

UNIVERSIDAD PRIVADA SAN JUAN BAUTISTA

ESCUELA DE POSGRADO



**PREFERENCIA DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS ENTRE
TIPOS DE TRATAMIENTOS PALIATIVOS AL FINAL DE LA VIDA
(CONSERVADOR VERSUS AGRESIVO) EN EL HOSPITAL
NACIONAL ALBERTO SABOGAL AÑO 2017**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE MAESTRO EN:

SALUD PÚBLICA

PRESENTADO POR LOS BACHILLERES

PATRICIA ROSARIO PIMENTEL ALVAREZ DE COLMENARES

VICTOR ALEJANDRO DONGO ZEGARRA

LIMA – PERÚ

2019

**PREFERENCIA DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS ENTRE
TIPOS DE TRATAMIENTOS PALIATIVOS AL FINAL DE LA VIDA
(CONSERVADOR VERSUS AGRESIVO) EN EL HOSPITAL
NACIONAL ALBERTO SABOGAL AÑO 2017**

ASESORES Y MIEMBROS DEL JURADO

ASESOR METODOLOGICO:

PhD (c) Fabián Alejandro Fiestas Saldarriaga

ASESOR TEMATICO:

Dra. Carmen Rojas Julian

Mg. Rosa María Velasco Valderas

MIEMBROS DEL JURADO

Dr. Francisco Antonio Vallenias Pedemonte

Dr. César Felipe Chuquillanqui Salas

Dr. Carlos Alfredo Vegas Pérez

DEDICATORIA:

A todos los pacientes oncológicos y sus familiares que nos enseñan a valorar cada minuto de la vida y a redescubrir las cosas importantes que ella tiene.

AGRADECIMIENTO:

A nuestra familia nuclear, familiar, amical, laboral, universitaria y comunitaria por sus muestras de cariño y apoyo, insumos necesarios para lograr grandes retos como el obtener nuestro grado de Maestro.

ÍNDICE

PORTADA	i
TÍTULO	ii
ASESOR Y MIEMBROS DEL JURADO	iii
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
ÍNDICE	vi
RESUMEN	ix
ABSTRACT	x
INTRODUCCIÓN	xi
	Nº de Pág.
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
1.1 Descripción de la realidad problemática	01
1.1.1 Formulación del problema	01
1.1.2 Problema general	05
1.1.3 Problemas específicos	05
1.2 Objetivos de la investigación	05
1.2.1 Objetivo general	05
1.2.2 Objetivos específicos	06
1.3 Justificación e importancia de la investigación	07
1.3.1 Justificación	07
1.3.2 Importancia	08
1.4 Limitaciones del estudio	09
1.5 Delimitación del estudio	10
CAPÍTULO II: MARCO TEORICO	
2.1 Antecedentes de la investigación	12
2.2 Marco legal	13
2.3 Bases teóricas	14
2.3.1 Definición de cáncer	14

2.3.2	Cáncer terminal	14
2.3.3	Tratamiento paliativo	15
2.3.3.1	Tratamiento conservador	16
2.3.3.2	Tratamiento agresivo	16
2.3.4	Quimioterapia	16
2.3.4.1	Inmunoterapia	16
2.3.4.2	Terapia biológica	17
2.3.5	Calidad de vida	17
2.3.6	Teoría de la proyección psicológica	18
2.4	Marco conceptual	19
2.5	Formulación de la hipótesis	21
2.5.1	Hipótesis general	21
2.5.2	Hipótesis específicas	21
2.6	Identificación de variables e indicadores	22
2.6.1	Definición conceptual de variables	22
2.6.2	Definición operacional	23
2.7.	Operacionalización de variables	25

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

3.1	Diseño metodológico	26
3.1.1	Tipo de investigación	26
3.1.2	Nivel de investigación	26
3.1.3	Diseño	26
3.1.4	Método	27
3.2	Población y muestra	27
3.3	Técnicas e instrumentos de recolección de datos	28
3.3.1	Técnicas	28
3.3.2	Instrumentos	29
3.4	Técnicas para el procesamiento de la información.	30
3.5	Aspectos éticos	30

CAPÍTULO IV: RESULTADOS

4.1	Resultados	32
-----	------------	----

CAPÍTULO V: DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1	Discusión	38
-----	-----------	----

5.2	Conclusiones	44
-----	--------------	----

5.3	Recomendaciones	45
-----	-----------------	----

FUENTES DE INFORMACIÓN

•	Referencias bibliográficas	46
---	----------------------------	----

ANEXOS

ANEXO N° 1	Matriz de consistencia	50
------------	------------------------	----

ANEXO N° 2	Instrumento	53
------------	-------------	----

ANEXO N° 3	Consentimiento informado	57
------------	--------------------------	----

RESUMEN:

Es importante conocer las preferencias de pacientes respecto al tipo de tratamiento en la fase terminal del cáncer para diseñar los servicios de cuidados de salud para pacientes que se encuentran al final de su vida por este tipo de patología. El objetivo del presente estudio fue evaluar la percepción de la preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente en un hospital urbano en Lima, Perú sobre los tratamientos al final de la vida, comparando la alternativa de recibir un tratamiento conservador de soporte con la alternativa de continuar recibiendo escalonadamente tratamientos agresivos.

Se realizó un estudio experimental aleatorizado, donde dos grupos de pacientes con diagnóstico de cáncer fueron expuestos a dos versiones de viñetas (cada viñeta corresponde a un cuestionario diferente). Una donde se recomienda un tratamiento “conservador” (Viñeta 1) y otra donde se recomienda un tratamiento “agresivo” (Viñeta 2) ante un idéntico contexto clínico de cáncer en fase terminal. El desenlace evaluado fue el nivel de acuerdo con la recomendación presentada en la viñeta mediante una pregunta de estructura tipo Likert.

548 personas fueron aleatorizadas, de las que 16 (2.3%) no registraron información en variables clave y fueron excluidas del análisis. De las 532 personas que entraron al análisis, 262 recibieron aleatoriamente la viñeta 1 y 270 la viñeta 2. La muestra estuvo conformada por personas mayores (mediana, 57 años), mujeres (62.9%), con más de un hijo (mediana 2 hijos), católicos (80.6%), con secundaria completa o más (69.4%), casados o convivientes (64.2%). Esta distribución de características fue similar en ambos grupos a comparar. Se encontró que el grupo que recibió la viñeta 1 tuvo mayor probabilidad (53.1%) de estar de acuerdo con la recomendación en dicha viñeta que aquellos que recibieron la viñeta 2 (38.5%). Asimismo, el 34.4% de los que recibieron la viñeta 2 se manifestaron en desacuerdo o muy en desacuerdo con lo recomendado, mientras que solo lo hicieron un 20.2% de los que recibieron la viñeta 1. Las diferencias identificadas tuvieron una robusta significancia estadística (valor $p < 0.001$).

Pacientes ambulatorios con diagnóstico de cáncer de un hospital urbano de alta complejidad de la seguridad social tienen mayor probabilidad de estar de acuerdo con tratamientos paliativos, conservadores, que priorizan la calidad de vida, antes que con tratamientos más agresivos que buscan extender la vida a cualquier costo, aun cuando no hayan probado hacerlo para estadios terminales del cáncer. Complementariamente, hubo mayor probabilidad de estar en desacuerdo con los tratamientos agresivos que con los conservadores paliativos.

Palabras claves: tratamiento conservador, cuidado paliativo, paciente oncológico, cuidados paliativos al final de la vida, cáncer terminal.

ABSTRACT:

It is important to explore the patient's preferences regarding the type of treatment at the terminal phase of cancer in order to design the end-of-life care services. The aim of this study was to assess the preference perception of cancer patients who attend the outpatient services of an urban hospital in Lima, Peru, comparing the alternative of a conservative support treatment versus the alternative of continuing a progressive chain of aggressive treatments.

It was performed an experimental randomized design study to compare two groups of cancer patients, one exposed to a vignette describing a case where a terminal cancer patient receives a medical recommendation to get a conservative treatment (vignette 1) and the other group a recommendation of an aggressive treatment (vignette 2) for the same case clinical context. The outcome assessed was the agreement level with the vignette recommendation using a Likert-like question.

548 participants were randomized, from which 16 (2.3%) were excluded as they had missing values in key variables. Of the 532 participants analyzed, 262 received vignette 1 and 270, vignette 2. Most participants were elder adults (median, 57 years old), females (62.9%), 1 or more children (median, 2), catholic (80.6%), with complete high school or more, and married or living together with a partner (64.2%). The distribution of these variables was similar in both comparing groups. We found that Vignette 1 group had higher probability (53.1%) of agreeing with the recommendation made in that vignette, whereas in the other group only the 38.5% agreed with the recommendation portrayed in the Vignette 2. Additionally, 34.4% in the vignette 2 group disagreed with the recommendation of an aggressive treatment, whereas only a 20.2% in the vignette 1 groups disagreed with the recommendation of a conservative treatment. All these differences were statistically significant and robust ($p < 0.001$).

Cancer patients from an outpatient health care service of an urban large high complexity public hospital had a higher probability of agreeing with palliative, conservative treatments, which prioritize quality of life, instead of more aggressive treatment aimed to extent lifespan at any cost, even when they have not proved to achieve it. Correspondingly, there was a higher probability of disagreeing with those aggressive treatments than with conservative ones.

Keywords: conservative treatment, palliative care, cancer patient, palliative care at the End of Life, terminal cancer.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se realiza como parte de los requisitos para obtener el grado de Maestría en Salud Pública de la Universidad Privada San Juan Bautista, en Lima, Perú. Los maestrandos, la Médica Cirujana Patricia Rosario Pimentel Álvarez y el Médico Cirujano Víctor Alejandro Dongo Zegarra, concibieron la idea de realizar esta investigación en el tema de tratamiento de personas en la fase de cáncer terminal, durante su trabajo clínico y de funcionarios públicos en varios de los subsistemas de salud más grandes del país, como es el Seguro Social de Salud-EsSalud, el subsistema del Ministerio de Salud y de la Sanidad de la Policía Nacional de Salud. De hecho, durante su trabajo y experiencia profesional, han podido ser testigos de excepción de los alcances y retos que el sistema de salud peruano en general tiene para lograr un manejo de calidad para pacientes que se encuentran en una fase terminal del cáncer. Uno de los aspectos de mayor reto identificado tiene que ver con la preferencia que tienen este tipo de pacientes, especialmente cuando podrían elegir entre seguir intentando escalonadamente con tratamientos activos con la intención de extender la vida casi a cualquier costo y aun cuando los tratamientos no hayan probado hacerlo o elegir un tratamiento paliativo conservador enfocado en manejar los síntomas y potenciar la calidad de vida en esta fase final de la vida. Explorar esta parte de la experiencia y deseo de los pacientes puede ayudar eventualmente a diseñar los servicios oncológicos del sistema de salud peruano con mayor probabilidad de llenar las expectativas, satisfacción y mejora de calidad de vida de los pacientes y sus familias. Es por ello que se ha realizado esta investigación, más que pensando en cumplir con los requisitos para lograr el grado de maestro en salud pública, que desde ya es una motivación muy fuerte, se ha realizado pensando en aportar a la salud pública, en beneficio de los peruanos.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción de la realidad problemática

1.1.1 Formulación del problema

Son diversas las posibilidades terapéuticas que ofrecen los sistemas de salud peruanos para el tratamiento de pacientes con cáncer, incluyendo aquellos que se encuentran en fase terminal. En su mayor parte, estos tratamientos están dirigidos a mejorar síntomas como dolor, desórdenes gastrointestinales, neurológicos u otros propios de la enfermedad, y así lograr una mejor calidad de vida del paciente oncológico terminal. Otros tipos de tratamientos también están disponibles, pero con el objetivo más bien de modificar el curso natural de la enfermedad y lograr una mayor sobrevida. Este último tipo de tratamientos son generalmente de tipo biotecnológico y en número creciente van entrando al mercado nacional y a los sistemas de salud, generando en varios casos desafíos a la sostenibilidad financiera de dichos sistemas, especialmente los que son públicos. Pero también, en otros casos el uso de este tipo de tratamientos significa gastos catastróficos de bolsillo que llevan a familias a la pobreza. Actualmente, existe una tendencia que lleva a los médicos a preferir recomendar a los pacientes este tipo de tratamientos biotecnológicos, aun cuando muchos de ellos no han probado con solidez y evidencia científica que extienden la vida de las personas. Esto es porque el médico tratante asume que el paciente siempre prefiere un tratamiento agresivo que a toda costa intente extender la vida frente a un tratamiento conservador que priorice la calidad de vida en un escenario de una neoplasia maligna en la etapa del final de la vida.

Los tratamientos para pacientes en estadios avanzados de la enfermedad, que tengan la posibilidad de extender la vida, son escasos para la mayoría de los tipos de cáncer. De hecho, aunque el mercado de medicamentos con autorización de las agencias reguladoras internacionales, como son la FDA y la EMA, para ser utilizados en estas fases de la enfermedad, se ha expandido en los últimos años, pocos han demostrado con evidencia consistente que extienden la sobrevida o mejoran la calidad de vida en comparación con tratamientos más antiguos y ya disponibles en el arsenal terapéutico de las instituciones.

Estos medicamentos son generalmente aprobados por las agencias reguladoras bajo regímenes procedimentales de evaluación acelerada (“accelerated approval”) donde se utiliza un cuerpo de evidencia aún en construcción, como, por ejemplo, resultados de ensayos clínicos de fase 2, o de fase 3 no concluyentes para desenlaces clínicos relevantes desde la perspectiva del paciente, como los son la sobrevida global y la calidad de vida. Otros medicamentos son aprobados para su comercialización en base a resultados de ensayos clínicos fase 3 pero enfocados en la eficacia del medicamento respecto a desenlaces clínicos intermedios o subrogados, para los que aún es controversial su traducción en un bienestar neto que pueda ser identificado por el paciente como relevante. Es decir, para estos medicamentos, el efecto que muestran en los desenlaces intermedios, como es, por ejemplo, la sobrevida libre de progresión o la tasa de respuesta parcial, no ha podido aún ser determinado de manera consistente si predicen un efecto beneficioso en la sobrevida global o en la calidad de vida. Esto es de especial relevancia si además se toma en cuenta que ellos causan una variedad de eventos adversos, y que no es infrecuente que éstos sean serios o graves, siendo en algunos casos eventos adversos que ponen en riesgo la vida del paciente.

Por otra parte, las alternativas de tratamiento que tienen que ver con un manejo conservador priorizan la calidad de vida del paciente, evitando

tratamientos cuyo perfil de riesgo-beneficio no sea claro. Estos tratamientos conservadores se enfocan en aminorar el sufrimiento psicológico y físico por el que los pacientes pasan al final de los estadios del cáncer terminal. Por ejemplo, tratamientos para disminuir el dolor, manejo de síntomas gastrointestinales, problemas relacionados a la alimentación, deambulación, y de salud mental.

Así, se podría decir que en términos generales los médicos oncólogos tienen dos tipos de tratamientos que pueden poner a disposición de los pacientes en estadios terminales del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida. La ausencia del medicamento que probadamente prolonga la vida es una condición para ir a una terapia paliativa; es decir, si existiera un medicamento con pruebas sólidas que prolonguen la vida, deberíamos otorgarlo. Entonces es el paciente en fase terminal sin alternativa probada que prolongue su vida el indicado para elegir el tratamiento que le brinde una mejor calidad de vida.

Uno sería un tratamiento con medicamentos u otras tecnologías sanitarias que están enfocados en tratar de variar el curso natural de la enfermedad, aún cuando no cuenten con evidencia científica consistente de que realmente logran dicho objetivo, además del riesgo siempre presente de producir eventos adversos de gravedad variable. El otro tipo de tratamiento sería uno más conservador, que busca ayudar al paciente a sobrellevar la fase final de su vida con dignidad, calidad y con el menor sufrimiento posible.

Ante estas dos posibilidades de tipos de tratamiento para pacientes terminales en la fase final de la evolución del cáncer, intuitivamente, algunos médicos tratantes pueden tener la percepción de que el paciente y sus familias van a preferir recibir un tratamiento agresivo con medicamentos que busquen variar la historia natural de la enfermedad en

lugar de los tratamientos conservadores que solo busquen mejorar la calidad de vida en la fase final de la misma.

Esta percepción de algunos médicos oncólogos tratantes tiene la posibilidad de moldear la conducta que tienen hacia los pacientes, de tal manera que presenten la alternativa de tratamiento agresivo como la mejor alternativa a seguir, y más bien presentar la otra alternativa como la menos óptima. Consecuentemente, la respuesta del paciente y su familia va a estar en consonancia con esta presentación sesgada del médico tratante, cerrándose así un círculo que puede llevar al paciente y familiares a evitar aceptar la realidad del estadio del cáncer en que se encuentra, a negar los desenlaces inminentes de su enfermedad, y a no contemplar la posibilidad de priorizar su calidad de vida en la fase final de su vida.

Por otra parte, la preferencia del paciente oncológico con respecto a los tratamientos en la etapa final de la vida ha sido muy escasamente estudiada, especialmente para un contexto como el peruano, con sus características socioeconómicas, culturales y de su sistema de salud, que en la actualidad es fragmentado y con un presupuesto finito.

El sistema del Seguro Social del Perú (EsSalud) tiene responsabilidad de cobertura al 30% de la población peruana. No obstante, atiende al 70% de los casos de cáncer del país. El 50% del gasto anual de EsSalud en medicamentos, que en el 2017 ascendió a aproximadamente 930 millones, se invierte en medicamentos biotecnológicos, principalmente oncológicos, sin potencial curativo, solo paliativo, por lo que se hace importante estudiar la preferencia del paciente oncológico con respecto a los tratamientos en la etapa final de la vida.

1.1.2 Problema general

¿Cuál es la percepción de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente sobre la preferencia de tratamiento al final de la vida, en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, en un Hospital Nacional del Seguro Social del Perú en el año 2017?

1.1.3 Problemas específicos

1.1.3.1 ¿Cuál es la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca del tratamiento al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por grupo étnico en el Hospital Nacional Alberto Sabogal de EsSalud?

1.1.3.2 ¿Cuál es la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca del tratamiento al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por sexo en el Hospital Nacional Alberto Sabogal de EsSalud?

1.2 Objetivos de la investigación

1.2.1 Objetivo general

Evaluar la percepción de la preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente sobre los tratamientos al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, comparando la alternativa de recibir un tratamiento conservador de soporte con la

alternativa de iniciar o continuar recibiendo escalonadamente tratamientos agresivos.

1.2.2 Objetivos específicos

1.2.2.1 Evaluar la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca del tratamiento oncológico agresivo al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por grupo étnico.

1.2.2.2 Evaluar la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca de la mejor terapia de soporte como tratamiento al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por grupo étnico.

1.2.2.3 Evaluar la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca del tratamiento oncológico agresivo al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por sexo.

1.2.2.4 Evaluar la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca de la mejor terapia de soporte como tratamiento al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por sexo.

1.3 Justificación e importancia de la investigación

1.3.1 Justificación

No se han encontrado estudios que exploren las preferencias de pacientes en fase terminal de cáncer, respecto al tipo de tratamiento en el Perú y siendo que actualmente, existe una tendencia que lleva a los médicos a preferir recomendar a los pacientes, tratamientos agresivos que incluyen quimioterapia, inmunoterapia y tratamientos biológicos, se hace necesario confirmar que ésta es la preferencia del paciente, cuando muchos de ellos no han probado con solidez que mejoran la calidad o extienden la vida de las personas.

El paciente oncológico en fase terminal debería poder conocer las opciones de tratamiento paliativo que puede ofrecerle la Entidad y tener la oportunidad de decidir de manera libre e informada la alternativa de tratamiento de su preferencia.

El tener conocimiento sobre la preferencia de los pacientes oncológicos respecto a qué tipo de tratamiento paliativo optarían al final de su vida, serviría para diseñar planes de atención de salud orientados a lograr la satisfacción del paciente y evitar la conducta intuitiva de algunos médicos tratantes previniendo la inducción de los mismos hacia los pacientes para llevarlos a escoger tratamientos que no tenían como opción preferente. Además, el conocer la preferencia de los pacientes, nos llevaría a evitar la exposición de estos a tratamientos cuyo perfil de riesgo-beneficio no sea claro.

Este estudio de preferencias permitirá potenciar las herramientas del médico permitiendo que el acto médico cumpla con mayor seguridad los principios de la ética médica como son: el respeto a las personas (permitiéndoles tomar decisiones informadas), beneficencia (acceso a

terapias eficaces y seguros), no maleficencia (evitando tratamientos inseguros que no ofrecen beneficios claros) y justicia (dándoles el derecho a participar y tomar decisiones sobre sí mismo).

El Estudio Actuarial de EsSalud del año 2015 nos muestra una entidad que se encuentra en un déficit financiero con tendencia a seguir creciendo y se manifestará a través de un deterioro de la calidad y oportunidad de los servicios prestados ¹, volviéndose crítica la necesidad de hacer más eficiente el uso de sus escasos recursos.

1.3.2 Importancia

El estudiar las preferencias del paciente oncológico respecto a los tratamientos posibles al final de la vida, conociendo sus ventajas y desventajas, así como también sus resultados potenciales reales, ayudará a establecer estrategias en que haya una toma de decisiones que sea efectivamente compartida entre el médico tratante y el paciente en forma equitativa.

Esta información ayudará a hacer recomendaciones que puedan modelar tanto la conducta del médico tratante como las estrategias de los sistemas de salud para que los pacientes puedan recibir tratamientos con un beneficio claro, potenciando así la satisfacción tanto de ellos como la de las familias.

Por ejemplo, conocer que los pacientes con cáncer pueden contemplar la preferencia de tratamiento paliativo si eventualmente su enfermedad avanza a un estadio terminal donde las alternativas terapéuticas farmacológicas existentes no aseguran un beneficio respecto a la extensión de su vida que justifique los riesgos de los eventos adversos que causa, puede ayudar a establecer estrategias de educación y psicoprofilaxis que ayude al paciente a aceptar la enfermedad y a elegir tratamientos que

prioricen la calidad de vida y a una muerte digna ². Para ello, los sistemas de salud deberán contar con los profesionales especializados en educar al paciente a que lleve su enfermedad de manera informada, asertiva, sin expectativas irreales; así como contar con servicios bien capacitados para ejercer el tratamiento paliativo y a ayudar al paciente a sobrellevar de la mejor manera posible la última fase de su vida ³.

1.4 Limitaciones del estudio

El presente estudio intenta identificar en qué medida un paciente oncológico en estadios terminales del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, puede preferir un tipo de tratamiento agresivo, que vaya agotando todos los medicamentos posibles, y que intenten extender la sobrevida global, a pesar del pronóstico y la incertidumbre del beneficio neto que dicho tratamiento pueda tener, frente a otro tipo de tratamiento que solo intenten mejorar la calidad de vida hasta el desenlace final inminente.

Entre las limitaciones más importante se tienen las siguientes:

1.4.1 Se usa técnicas indirectas para conocer las preferencias de los participantes.

Es posible que la respuesta del participante sea diferente cuando responde a una viñeta a cuando debe responder en una circunstancia real, existe el potencial riesgo de no estar capturando directamente la preferencia del participante, los participantes pueden responder sin ajustarse con exactitud a su real preferencia o tendencia para evitar el estrés o por deseabilidad social.

1.4.2 Se ha realizado solo en un hospital de alta complejidad en un contexto urbano específico en Lima, Perú.

Aunque el objetivo del estudio pretende poder extrapolar sus resultados a todos los pacientes con cáncer en fase terminal, el hecho que solo se incluya pacientes de un Hospital Nacional del Seguro Social de Salud peruano es una limitante

1.4.3 Se ha realizado sólo en pacientes ambulatorios.

El incluir sólo pacientes adultos ambulatorios hace que no se pueda extrapolar directamente los datos a pacientes hospitalizados, pacientes que reciben cuidado casi exclusivamente en sus domicilios, ni a la población general.

En la sección de discusión se hace un análisis del potencial impacto que estas limitaciones pueden tener en la validez interna del presente estudio.

1.5 Delimitación del estudio

1.5.1 Delimitación Espacial: El estudio se desarrolló en el Servicio de Oncología del Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren.

1.5.2 Delimitación Temporal: Entre el 7 de noviembre y el 18 de diciembre del 2017.

1.5.3 Delimitación del Universo: Pacientes adultos oncológicos que se encuentran en espera de su atención de consulta externa.

1.5.4 Delimitación del Contenido: Evaluar la percepción de la preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente sobre los tratamientos al final de la vida, comparando la alternativa de recibir un tratamiento conservador de soporte con la alternativa de iniciar o continuar recibiendo escalonadamente tratamientos agresivos

El estudio se realizó con los pacientes adultos oncológicos que se encuentran en espera de su atención de consulta externa en el Servicio de Oncología del Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren. Este estudio se realizó entre el 7 de noviembre y el 18 de diciembre del 2017.

CAPÍTULO II

MARCO TEORICO

2.1 Antecedentes de la investigación

El Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren del Callao, es el segundo hospital con más población adscrita del Seguro Social en el Perú. Tiene una población de 1,580,000 personas adscritas, lo cual representa el segundo hospital nacional más grande de Lima en cuanto a volumen de pacientes y número de consultas.

El servicio de Oncología se crea en el año 2000, y la atención en consulta externa inicia en el año 2005, atendiendo mensualmente 2000 pacientes que representa aproximadamente 24,000 pacientes por año. Dado que hay pacientes que llegan a estadíos avanzados al momento del diagnóstico o progresan a estos estadíos a pesar del tratamiento, no es infrecuente que el médico se encuentre ante un paciente con una enfermedad con pronóstico pobre, para quienes la literatura científica internacional ha estimado un tiempo de sobrevida no mayor de 6 meses en promedio, aun recibiendo tratamiento con tecnologías de reciente ingreso al mercado farmacéutico.

Actualmente, los sistemas de salud en el Perú tienden a extender las posibilidades terapéuticas de los pacientes con cáncer en fase terminal priorizando los tratamientos farmacológicos que intentan cambiar la evolución natural de la enfermedad en dicha fase dejando relegados los tratamientos más conservadores, que, ante la inminencia del desenlace final, priorizan conservar lo más posible la calidad de vida y tener una muerte digna. Esto es especialmente relevante en el contexto de que muchos tratamientos farmacológicos que se proponen para ser usados en la fase terminal del cáncer no cuentan con sustento científico sólido acerca

del beneficio neto que ofrecen a los pacientes, siendo que muchos de ellos tienen riesgo alto de eventos adversos serios o graves.

Los sistemas de salud, especialmente los públicos, además de estar continuamente intentando identificar tratamientos de alto beneficio para este tipo de pacientes, debe reforzar sus estrategias para potenciar los servicios de cuidados paliativos para aquellos pacientes para quienes se han agotado las posibilidades terapéuticas de probado beneficio respecto a variar la evolución natural de la enfermedad y que se preparan a esperar el desenlace inminente, consecuencia de esta. Parte de las acciones que llevan a potenciar estos servicios de cuidados paliativos tiene que ver con la preferencia de los pacientes acerca de los tratamientos que desean recibir. De hecho, la preferencia, y finalmente la decisión que toma cada paciente, pasa por tener acceso a información sólida y fidedigna acerca de los beneficios y riesgos que se pueden esperar de cada tipo de tratamiento. Así, los sistemas de salud deben estar preparados para afrontar tanto el reto proporcionar la información necesaria a los pacientes como para ofrecer los servicios que finalmente el paciente prefiera, incluyendo el preferir los tratamientos paliativos que priorizan la calidad de vida al final de esta.

Una reciente revisión sistemática realizada por la Colaboración Cochrane, publicada en el 2017, encontró que los cuidados paliativos tempranos tienen efectos beneficiosos en la calidad de vida y en la intensidad de síntomas en pacientes con cáncer avanzados con respecto a aquellos que recibieron solo el cuidado estándar o usual para el cáncer, aunque su efecto en la mortalidad y en la depresión aún permanece incierto ⁴

2.2 Marco legal

2.2.1 Ley del Código de Ética de la Función Pública LEY N.º 27815.

2.2.2 Ley general de salud, LEY 26842.

- 2.2.3 Decreto Supremo N° 021-2017-SA Reglamento de Ensayos Clínicos.
- 2.2.4 Ley N° 26790, Ley de Modernización de la Seguridad Social en Salud – EsSalud y su Reglamento, aprobado mediante Decreto Supremo N.º 009-97-SA y sus ampliatorias y modificatorias.
- 2.2.5 Ley N° 27056, Ley de Creación del Seguro Social de Salud - EsSalud y su Reglamento, aprobado mediante Decreto Supremo N.º 002-99-TR, y sus modificatorias.
- 2.2.6 Resolución de Presidencia Ejecutiva N.º 152-PE-EsSalud 2015, que aprueba el Reglamento de Organización y Funciones del Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación (IETSI).

2.3 Bases teóricas

2.3.1 Definición de cáncer

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁵, el cáncer es un término médico que agrupa un número de enfermedades que en general se producen por un crecimiento anormal de células. Este crecimiento desordenado de las células del tejido de un órgano o sistema lleva a que se traspase los límites naturales de los mismos e invadan otras partes del cuerpo o se diseminen a otros órganos. Además, la OMS estipula que el cáncer puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo y tiene múltiples subtipos anatómicos y moleculares, cada uno de los cuales deben ser manejados de manera específica.

2.3.2 Cáncer terminal

Según el National Institute of Cancer de los Estados Unidos ⁶ el “cáncer que no puede ser curado y que lleva a la muerte. También se le conoce como cáncer en el estadio final”.

2.3.3 Tratamiento paliativo

De acuerdo a la Organización Mundial de Salud ⁷ el tratamiento o cuidado paliativo es “una aproximación que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan el problema asociado con la enfermedad que amenaza la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y evaluación impecable y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”.

Es así como, el cuidado paliativo supone lo siguiente:

- a) Provisión de alivio del dolor y otros síntomas
- b) Afirmación la vida y aceptar la muerte como un proceso normal
- c) Integración de los aspectos psicológicos y espirituales al cuidado de los pacientes
- d) Ofrecimiento de un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a tener una vida lo más activa posible hasta la muerte
- e) Ofrecimiento de un sistema de que ayude a las familias a enfrentar el proceso de enfermedad de sus pacientes y a manejar su duelo
- f) Conformación de un equipo que maneje las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo la terapia para manejo del duelo cuando sea indicado
- g) No intenta acelerar o posponer la muerte
- h) Se enfoca en mejorar la calidad de vida, y puede también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad
- i) Es aplicable aún en las etapas tempranas de la enfermedad, conjuntamente con otras terapias que intentan prologar la vida, tal como la quimioterapia, la radioterapia, e incluye aquellas investigaciones que se necesitan para entender mejor y manejar el sufrimiento clínico de las complicaciones⁷.

2.3.4 Tratamiento conservador

Tratamiento paliativo que involucra utilizar medidas médicas llevadas a mejorar la calidad de vida y evitar el sufrimiento innecesario para personas en la fase final de sus vidas.

2.3.5 Tratamiento agresivo

Tratamiento paliativo que incluye quimioterapia, muerte en servicios de cuidado agudo, admisiones en servicios de cuidados intensivos, frecuentes hospitalizaciones, hospitalizaciones largas o frecuentes visitas a salas de emergencia, típicamente operacionalizando el término frecuente como más de una vez en los últimos 30 días. Estos indicadores son utilizados en la evidencia científica en el tema para identificar servicios de cuidado de salud al final de la vida de calidad pobre ⁸.

2.3.6 Quimioterapia

Según el diccionario de términos de cáncer del National Cancer Institute ⁹, la quimioterapia es el “tratamiento con medicamentos para interrumpir la formación de células cancerosas, ya sea mediante su destrucción o al impedir su multiplicación. La quimioterapia se administra por la boca, en inyección, por infusión o sobre la piel, según el tipo de cáncer y el estadio en que este se encuentra. Se administra sola o con otros tratamientos como cirugía, radioterapia o terapia biológica”.

2.3.7 Inmunoterapia

De acuerdo al mismo diccionario del National Cancer Institute¹⁰ se define a la inmunoterapia como “un tipo de terapia que usa sustancias para estimular o suprimir el sistema inmune para ayudar al cuerpo a combatir el cáncer, infecciones y otras enfermedades. Algunos tipos de inmunoterapia

solo apuntan a ciertos tipos de células del sistema inmune. Otras inmunoterapias afectan el sistema inmune en una forma general. Los tipos de inmunoterapias incluyen citoquinas, vacunas, el bacilo Calmette Guerin (BCG), y algunos tipos de anticuerpos monoclonales”.

2.3.8 Terapia biológica

Igualmente, según el National Cancer Institute de los Estados Unidos¹¹ la terapia biológica es “un tipo de tratamiento que usa sustancias hechas de organismos vivos para tratar enfermedades. Estas sustancias pueden producirse naturalmente en el cuerpo o pueden ser hechas en el laboratorio. Algunas terapias biológicas estimulan o suprimen el sistema inmune para ayudar al cuerpo a combatir el cáncer, infecciones y otras enfermedades. Otras terapias biológicas atacan específicamente las células cancerígenas, lo que puede ayudar a eliminarlas o a prevenir su crecimiento. Ellos también pueden disminuir ciertos tipos de efectos adversos causados por algunos tratamientos para el cáncer. Se incluyen dentro de estos tratamientos a la inmunoterapia (tales como las vacunas, citoquinas, y ciertos anticuerpos), terapia de genes, y terapias con objetivos específicos. También se les llama terapias modificadoras de respuestas biológicas, bioterapias.”

2.3.9 Calidad de vida

Según la Organización Mundial de la Salud, OMS¹², la calidad de vida es “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”. Asimismo, añade que, la calidad de vida “es un concepto amplio que está influenciado de una manera compleja por la salud física de la persona, su estado psicológico, sus creencias personales, sus relaciones sociales y su relación con las características sobresalientes de su ambiente”.

2.3.10 Teoría de la proyección psicológica

El presente es un estudio basado en viñetas que utiliza un diseño experimental para explorar las preferencias de tratamiento del participante. Los participantes son pacientes con diagnóstico de cáncer de cualquier tipo y en cualquier estadio clínico que se atienden en forma ambulatoria en un servicio de oncología en un hospital nacional de Lima. El diseño basado en viñetas planteado utiliza la teoría de la proyección psicológica para establecer una estrategia de investigación que permita reducir los sesgos relacionados con la deseabilidad social cuando un individuo es confrontado por el entrevistador acerca de un tema sensible o doloroso para la persona. Específicamente, para hacer frente a estos retos en el estudio de preferencias, se pueden utilizar técnicas psicológicas de proyección, donde la persona deja de tener la tensión de tener que tomar una decisión para sí misma en un cuestionario que de alguna manera se le confronta con su propia realidad de que tiene una probabilidad de morir por el cáncer.

El uso de viñetas, donde se presenta el caso de una tercera persona, ayuda a lograr que el participante se libere de la tensión de tener que hablar de sí mismo ante una situación de incomodidad o estrés psicológico, especialmente cuando ello se da en presencia de terceras personas, como es el caso cuando la persona está frente a un entrevistador. De hecho, debido al efecto de la deseabilidad social, se debe buscar minimizar la posibilidad de que un participante responda una pregunta de una manera fuertemente influenciada por la presencia del entrevistador quién podría notar la incomodidad o estrés psicológico si se da una respuesta que se juzga como socialmente inapropiada o problemática^{13,14,15}. El uso de viñetas en investigaciones en salud es una metodología ampliamente utilizada ^{16,17,18,19,20}.

Por otra parte, el método aleatorizado comparado se utiliza ante la posibilidad de que sea poco apropiado presentar a un mismo participante

ambas viñetas para que sean respondidas una subsecuentemente de la otra. Este método de presentar ambas viñetas a un mismo participante puede traer consigo que el participante responda a la segunda viñeta influenciado por la respuesta que dio a la primera viñeta, resultando así afectada la validez interna de dicha respuesta a la segunda viñeta. En contraste, con la metodología aleatorizada se logra el artificio de crear un grupo contrafactual que refleja al grupo que recibió la primera viñeta, que es similar en todas sus características solo que, en lugar de la primera viñeta, recibe la segunda ²¹. Con esto, se ganaría en validez interna ya que ambas viñetas son presentadas en muy similares circunstancias, una a cada grupo que mediante la aleatorización son similares en características medidas y no medidas.

2.4 Marco conceptual

El problema del cáncer en fase terminal, especialmente cuando el pronóstico de sobrevida es menor a 6 meses, es que los tratamientos en general no logran extender la vida más de 3 meses, con una variedad de eventos adversos, algunos serios o graves ²².

Es ventajoso para los sistemas de salud contar con programas de manejo de pacientes en la fase de término de la vida ²³. Sin embargo, en el Perú no se cuenta con un programa extendido y estandarizado de cuidados paliativos que ayude al paciente a un buen morir y que contemple la posibilidad de que el paciente con cáncer terminal decida ya no recibir ningún tratamiento para intentar extender la sobrevida, sino priorizar su calidad de vida. Este relego de los cuidados paliativos que ayuden al paciente a un “buen morir” se debe en gran parte a que los profesionales de salud asumen que los pacientes en estas fases terminales del cáncer van a preferir extender su sobrevida, más allá del impacto de los tratamientos agresivos en su calidad de vida y la incertidumbre sobre si realmente son efectivos. De hecho, las preferencias de los pacientes son

poco tomadas en cuenta de manera sistemática, priorizándose con frecuencia los deseos de los familiares e incluso de los propios médicos tratantes ^{24 25}.

Hay escasa literatura que explore si efectivamente los pacientes con cáncer en fase terminal tienen la preferencia de ir por un camino de incertidumbre ante la posibilidad, aunque fuera remota, de extender la sobrevida sobre otros desenlaces posibles, incluyendo una mejor calidad de vida.

Puede haber muchos factores que afecten la preferencia que puedan tener este tipo de pacientes. Primero, tener una información clara y extensa del estado de su salud y la probabilidad del tratamiento para lograr extender la sobrevida (incertidumbre)²⁶. Segundo, posibilidad de entender a profundidad la probabilidad de tener eventos adversos serios que en muchos casos podrían ser fatales ²⁷. Tercero, no conocen la posibilidad de conflictos de interés que tienen los médicos cuando prescriben tratamientos ²⁸. Cuarto, no se les da otras alternativas de tratamiento que prioricen la calidad de vida y el “buen morir” y quedan con la impresión que se les dejará sin ningún tipo de tratamiento. De hecho, existe evidencia que sugiere que pacientes con mayores posibilidades de elegir terminan eligiendo el cuidado paliativo ²⁹.

Es necesario estudiar entonces qué es lo que prefiere el paciente, especialmente el tipo de paciente que se atiende en el sistema de salud peruano, con una cultura y experiencia de vida con respecto a nuestro sistema de salud. Este tipo de estudio constituyen sin duda un reto.

El reto consiste principalmente en poder extraer dicha preferencia fuera de la influencia de aspectos como la tensión que genera el tener que juzgar respecto a la propia vida en los pacientes que se saben pueden morir debido al cáncer, la deseabilidad social respecto a opinar que en determinados casos es mejor ya no aceptar “tratamientos heroicos”.

2.5 Formulación de la hipótesis

2.5.1 Hipótesis general

El paciente en estadio terminal del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida prefiere un tratamiento paliativo conservador, en lugar de un tratamiento agresivo.

2.5.2 Hipótesis específicas

2.5.2.1 El paciente adulto mayor en estadio terminal del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida prefiere un tratamiento conservador en lugar de uno agresivo en mayor porcentaje que un paciente de menor edad.

2.5.2.2 El paciente joven en estado terminal del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida prefiere un tratamiento agresivo en lugar de uno conservador en mayor porcentaje que un paciente de adulto mayor.

2.5.2.3 El paciente de sexo femenino en estadio terminal del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida prefiere un tratamiento conservador en lugar de uno agresivo en mayor porcentaje.

2.5.2.4 El paciente de sexo masculino en estadio terminal del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida

prefiere un tratamiento agresivo en lugar de uno conservador en mayor porcentaje.

2.6 Identificación de variables e indicadores

2.6.1 Definición conceptual de variables

VARIABLE DEPENDIENTE:

a) Percepción de preferencia.

Variable cuantitativa pues mide el nivel de acuerdo o aceptación que experimenta la persona frente a un estímulo o circunstancia. Esta variable es operacionalizada a través de una pregunta tipo Likert, donde se registrará si el participante estuvo muy de acuerdo, de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, en desacuerdo o muy desacuerdo con la circunstancia descrita en la viñeta que le tocó por azar.

VARIABLE INDEPENDIENTE:

Caso expuesto a través de una viñeta que a manera de estímulo suscita una reacción psicológica en el participante que le lleva a responder la pregunta tipo Likert.

a) Viñeta 1

Describe el caso de un paciente específico para el cual el médico tratante recomienda el tratamiento agresivo.

b) Viñeta 2

Describe el mismo caso, pero donde el médico tratante recomienda el tratamiento conservador.

2.6.2 Definición operacional

VARIABLE INDEPENDIENTE PRINCIPAL:

Viñeta 1

Paciente varón de 35 años con diagnóstico de cáncer de pulmón EC IV, al debut, realiza sus actividades diarias casi sin ayuda, tiene tos esporádica y dolor controlado. Tiene una expectativa de vida de 6 meses. Existen dos opciones de tratamiento: conservador y el agresivo. El tratamiento conservador: tratamiento paliativo conservador con analgésicos y antitusígenos que controlan sus síntomas. Además, recibe tratamiento con estimulante del apetito y acceso a atención domiciliaria en caso de emergencia. Este tratamiento no aumentará su expectativa de vida.

El tratamiento agresivo, con quimioterapia que debe recibir cada 21 días con eventos adversos esperados y tratamientos biológicos de alto costo. Deberá recibir adicionalmente analgésicos, medicamentos para las náuseas, antitusígenos y probablemente factores estimulantes de colonias para neutropenia. En caso de emergencia deberá acudir a la sala de emergencia del hospital. Este tratamiento no aumentará su expectativa de vida. El médico tratante recomienda al paciente que debe utilizar el tratamiento conservador.

Viñeta 2

Paciente varón de 35 años con diagnóstico de cáncer de pulmón EC IV, al debut, realiza sus actividades diarias casi sin ayuda, tiene tos esporádica y dolor controlado. Tiene una expectativa de vida de 6 meses. Existen dos opciones de tratamiento: conservador y el agresivo. El tratamiento conservador: tratamiento paliativo conservador con analgésicos y antitusígenos que controlan sus síntomas. Además, recibe tratamiento con

estimulante del apetito y acceso a atención domiciliaria en caso de emergencia. Este tratamiento no aumentará su expectativa de vida.

El tratamiento agresivo, con quimioterapia que debe recibir cada 21 días con eventos adversos esperados y tratamientos biológicos de alto costo. Deberá recibir adicionalmente analgésicos, medicamentos para las náuseas, antitusígenos y probablemente factores estimulantes de colonias para neutropenia. En caso de emergencia deberá acudir a la sala de emergencia del hospital. Este tratamiento no aumentará su expectativa de vida. El médico tratante recomienda al paciente que debe utilizar el tratamiento agresivo.

OTRAS VARIABLES INDEPENDIENTES:

Sexo: Se refiere al sexo biológico del participante

Edad: Años cumplidos

Nivel educativo: Mayor nivel educativo completo alcanzado.

Tipo de cáncer: Órgano comprometido.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3.1 Diseño metodológico

3.1.1 Tipo de investigación

Estudio experimental, aleatorizado, comparado.

El estudio se llevó a cabo en el área de Consulta Externa de Oncología Médica del Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren.

3.1.2 Nivel de investigación

Los estudios experimentales significan el nivel mayor de calidad de evidencia entre los estudios primarios, pues priorizan la validez interna y por sí mismos pueden proclamar causalidad

3.1.3 Diseño

Estudio experimental, aleatorizado, comparativo: El presente estudio tiene un diseño donde el participante fue expuesto aleatoriamente a una de dos circunstancias descritas en viñetas que a manera de estímulo genera en él o ella una reacción psicológica que le hace responder siguiendo su preferencia si estuviera en la misma circunstancia descrita en la viñeta a la que fue expuesto. Así, un grupo recibió la viñeta donde se describe un caso de paciente con cáncer terminal en donde luego de la presentación del médico acerca de las dos alternativas de tratamiento que podría usar, esto es el tratamiento agresivo y el tratamiento conservador, el médico termina recomendando fuertemente el tratamiento agresivo. La segunda viñeta, describe exactamente el mismo caso y presentación de ambos tratamientos, pero termina recomendando el tratamiento conservador. Ante estas dos posibilidades de estímulo, el paciente respondió una pregunta tipo Likert sobre si está de acuerdo o no con la recomendación del médico

de la viñeta (muy de acuerdo, de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, en desacuerdo, muy en desacuerdo)

3.1.4 Método

El encuestador se aproximó a cada potencial participante y le invitó a participar presentándole el consentimiento informado. Si el potencial participante aceptó y firmó el consentimiento, se le aplicó el instrumento de datos demográficos y de información acerca de su condición clínica. Seguidamente se le aplicó una de las dos viñetas aleatoriamente seleccionada. El método de aleatorización es simple y realizado en tiro de moneda. Luego de leer la viñeta, se le procedió a aplicar la pregunta tipo Likert para registrar su grado de acuerdo con la recomendación que el médico de la misma hace al final. Se estimó que todo el proceso tomaría de 5 a 7 minutos, pero tomó casi 10 minutos.

Los encuestadores han sido dos médicos oncólogos, los mismos que fueron capacitados por los maestrandos en este proceso en dos sesiones de 2 horas cada una.

3.2 Población y muestra

Población:

La población de estudio estuvo conformada por los pacientes oncológicos que son atendidos en forma ambulatoria en el Consultorio Externo de Oncología del Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren de EsSalud del Callao. El número de pacientes que se atienden por mes es de aproximadamente 2000. De este universo, se estableció un proceso de muestreo para identificar pacientes con las siguientes características:

Los criterios de inclusión son:

Pacientes adultos con diagnóstico de cáncer de cualquier tipo

Los criterios de exclusión son:

Pacientes que se encuentren en la sala de espera de la consulta externa oncológica que se encuentren postrados o semi postrados o que tengan alguna dificultad para su expresión o comprensión.

Los pacientes elegibles, fueron invitados a participar previa firma del consentimiento informado.

Muestra:

La muestra consistió en personas que cumplieron los criterios de inclusión y exclusión de entre los pacientes oncológicos que son atendidos en forma ambulatoria en el Consultorio Externo de Oncología del Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren de EsSalud del Callao.

Para el cálculo del tamaño muestral se usó el programa Stata que calcula el tamaño según los estudios previos realizados y revisados, siendo el detalle el siguiente:

Para calcular el tamaño de muestra, se estimó a partir de los siguientes parámetros ³⁰:

Valor alfa a dos colas	:	5%
Poder	:	90%
Proporción de personas que tienen tratamientos que sostienen la vida	:	33%
Proporción de personas que prefieren tratamientos paliativos	:	48%
Razón entre tamaños muestrales	:	1.0
Cálculo de muestra para cada grupo	:	n=237

3.3 Técnicas e instrumentos de recolección de datos**3.3.1 Técnicas**

La presente investigación emplea viñetas para exponer a los sujetos de investigación a un contexto específico que a manera de estímulo genera una respuesta afectiva que guía la respuesta a la pregunta tipo Likert que se hace subsecuentemente a la lectura de la viñeta aleatorizada. Así, a

cada participante le tocó una de dos viñetas seleccionada aleatoriamente. Esta aleatorización se llevó a cabo por un sistema estadístico simple y los cuestionarios serán aplicados por médicos oncólogos del mismo Hospital los cuales serán entrenados por los maestrandos para aplicar el instrumento en forma adecuada.

3.3.2 Instrumentos

Se incluyó un cuestionario donde se registraron datos demográficos del paciente, así como datos del diagnóstico por el cual siguen tratamiento en el servicio de oncología.

Además, se incluye una de dos viñetas, que es seguida de una pregunta tipo Likert que registra el nivel de acuerdo del participante con la recomendación expuesta en dicha viñeta.

Previo al trabajo de campo se realizó una validación por juicio de expertos del instrumento y las viñetas. El juicio de expertos se realizó con los siguientes tipos de profesionales de la salud, con amplia experiencia en la investigación biomédica:

- 2 médicos oncólogos,
- 1 médico geriatra paliativista,
- 2 pacientes oncológicos,
- 2 metodólogos,
- 1 psicólogo, y
- 1 psiquiatra

Estos profesionales recibieron el protocolo del estudio juntamente con las viñetas para su revisión. Los maestrandos recibimos los comentarios vía correo electrónico e implementamos los cambios sugeridos, los cuales fueron en su totalidad referidos a temas de redacción y forma. No hubo comentarios respecto a la metodología general del estudio ni relacionados a los conceptos metodológicos contenidos en las viñetas.

3.4 Técnicas para el procesamiento de la información.

El procesamiento de la información se realizó inicialmente vaciando manualmente la información de los instrumentos en una base de datos Excel con un codebook que permitiría trabajar estadísticamente los datos. Seguidamente, esta base de datos fue transportada al programa estadístico Stata.

Inicialmente, se realizó un análisis bivariado que permitió describir la muestra por cada uno de los grupos de comparación (esto es, grupo de viñeta 1, y grupo de viñeta 2) respecto a sus características demográficas y clínicas. Así, se realizaron análisis de frecuencias para variables categóricas y análisis de tendencia central para las variables continuas. Se aplicó análisis Fisher, T-test para comparar ambos grupos respecto a las variables mencionadas, y explorar si existían desbalances en alguna de estas variables.

Posteriormente, las respuestas de la pregunta tipo Likert, la cual corresponde a la variable dependiente, fueron categorizadas de tal manera que se traducían en una variable de tres categorías, donde se enumere como 0 (cero) aquellas respuestas “de acuerdo” o “muy de acuerdo”, 1 (uno) aquellas que denoten estar ni de acuerdo ni en desacuerdo, y como 2 (dos) todo el resto de respuestas (esto es, en desacuerdo y en completo desacuerdo). Con ello, se comparó con la prueba Chi Cuadrado para detectar diferencias estadísticamente significativas entre los grupos a comparar (viñeta 1 versus viñeta 2) respecto a la proporción de personas que estuvieron de acuerdo o muy de acuerdo con lo recomendado en su respectiva viñeta. Finalmente, se procedió a realizar una regresión logística dicotómica para establecer la fuerza de asociación entre el tipo de viñeta recibida y los niveles de preferencias surgidos de la escala Likert.

3.5 Aspectos éticos

El proyecto de investigación fue evaluado metodológicamente por el Comité de Investigación del Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren y luego, por un tema procedimental, pasó por una evaluación rápida del comité de ética del

mismo hospital, luego de cuya autorización recién se inició el proceso de encuesta.

Previo a la participación de cada sujeto, debió haber aceptado y firmado el consentimiento informado.

No se está exponiendo a los sujetos de estudio a medicamentos u otras intervenciones terapéuticas. Sin embargo, los casos que se exponen en las dos viñetas pueden generar una reacción psicológica en los participantes puesto que representan casos que pueden reflejar la circunstancia clínica por la que el participante mismo está pasando o puede pasar eventualmente, lo cual puede generar cierta incomodidad psicológica.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

4.1 Resultados

Se enrolaron 548 individuos, de los cuales 16 (2.9%) tuvieron datos perdidos en variables clave (variable dependiente o la variable independiente aleatorizada) por lo que fueron excluidos en el análisis. De los 532 que entraron en el análisis, 262 participantes fueron aleatorizados a la viñeta que describía el caso en que el médico recomendaba un tratamiento conservador, mientras que los otros 270 recibieron la viñeta en que se recomendaba un tratamiento agresivo.

Tabla 1: Características de la muestra

Características		N=532
Edad	Años, X(DE)	56.6 (16.4)
Hijos	Número de hijos, X(DE)	2.2 (1.4)
Sexo	Femenino	334 (62.9)
	Masculino	197 (37.1)
Estado civil	Soltero	99 (18.6)
	Casado/conviviente	341 (64.2)
	Separado/divorciado/viudo	91 (17.1)
Educación	Secundaria incompleta o menos	162 (30.6)
	Secundaria completa	138 (26.0)
	Superior incompleta o completa	230 (43.4)
Religión	Ninguna	23 (4.3)
	Católico	427 (80.6)
	Protestante/cristiano no católico	64 (12.1)
	Otra	16 (3.0)
Quimio actual	Si	236 (44.9)
	No	289 (55.1)

Fuente: Cuestionario sobre la percepción de preferencias de tratamientos oncológicos.

INTERPRETACIÓN

La Tabla 1 muestra las principales características de los participantes en el estudio. Como se visualiza en dicha tabla, la media de edad fue 56.6 años (mediana, 57 años) y de número de hijos 2.2 (mediana, 2 hijos). La mayoría de

los participantes fueron mujeres (casi dos tercios de la muestra, aproximadamente). Similarmente, un poco más de dos tercios de la muestra era casado o conviviente, mientras que el tercio restante se dividió casi equitativamente entre el grupo de solteros y el grupo de separados, divorciados y viudos. Respecto a la educación, aproximadamente, el 70% había logrado hacer secundaria completa o algún nivel de educación superior (incluyendo, superior completa). La mayoría de los participantes se declararon católicos (aproximadamente, 80%), mientras que un 12.1%, se declararon protestantes o cristianos no católicos. Una minoría de personas declararon tener otras religiones o ninguna (3% y 4%, respectivamente).

Tabla 2: Características de la población y diferencias entre los grupos a comparar

Características		Viñeta con tratamiento conservador N=262	Viñeta con tratamiento agresivo N=270	valor p*
Edad	Años, X(DE)	56.1 (16.5)	57.1 (55.1)	0.515
Hijos	Número de hijos, X(DE)	2.3 (1.4)	2.2 (1.3)	0.714
Sexo	Femenino	168 (64.1)	166 (61.7)	0.59
	Masculino	94 (35.9)	103 (38.3)	
Estado civil	Soltero	49 (18.7)	50 (18.6)	0.387
	Casado/conviviente	174 (66.4)	167 (62.1)	
	Separado/divorciado/viudo	39 (14.9)	52 (19.3)	
Educación	Secundaria incompleta o menos	83 (31.8)	79 (29.4)	0.339
	Secundaria completa	73 (28.0)	65 (24.2)	
	Superior incompleta o completa	105 (40.2)	125 (46.5)	
Religión	Ninguna	12 (4.6)	11 (4.1)	0.943
	Católico	209 (80.1)	218 (81.0)	
	Protestante/cristiano no católico	33 (12.6)	31 (11.5)	
	Otra	7 (2.7)	9 (3.4)	
Químico actual	Si	127 (49.4)	109 (40.7)	0.053
	No	130 (50.6)	159 (59.3)	
Nivel de acuerdo	Muy de acuerdo/De acuerdo	139 (53.1)	104 (38.5)	<0.001
	Ni de acuerdo ni desacuerdo	70 (26.7)	73 (27.0)	
	En desacuerdo/Muy en desacuerdo	53 (20.2)	93 (34.4)	

* Prueba estadística de Fisher

Fuente: Cuestionario sobre la percepción de preferencias de tratamientos oncológicos.

INTERPRETACIÓN:

En la Tabla 2 se muestra que no hubo diferencias estadísticamente significativas (i.e., valor p mayor a 0.05) entre los grupos respecto a características demográficas, como son la edad, número de hijos, sexo, estado civil, nivel de educación y religión. Tampoco hubo diferencias entre los grupos respecto a si el participante se encontraba al momento de la encuesta en tratamiento con quimioterapia por su cáncer.

Además, en la Tabla 2, se muestra que hay una diferencia entre los grupos de comparación con una significancia estadística muy robusta al alcanzar un valor p menor a 0.001. Específicamente, se puede notar en esta Tabla 2 que el grupo que recibió aleatoriamente la viñeta donde el médico tratante recomendó un tratamiento conservador, tuvo mayor probabilidad (53.1%) de estar de acuerdo con dicha decisión que aquellos en el grupo que recibió la viñeta donde el médico recomendó un tratamiento agresivo (38.5%). Asimismo, hubo también una diferencia de 14.2 puntos porcentuales entre los grupos de comparación en lo que respecta a estar en desacuerdo o muy en desacuerdo con la viñeta recibida. Así, el 34.4% de los que recibieron aquella donde el médico recomienda seguir un tratamiento agresivo se manifestaron en dicho sentido, mientras que solo lo hicieron un 20.2% de los que recibieron la viñeta donde el médico recomienda un tratamiento conservador paliativo. Es de notar, que no se perciben diferencias entre los grupos respecto a la probabilidad de responder que no se está ni en desacuerdo ni de acuerdo con lo que recomienda el médico en la viñeta (26.7% versus 27%).

Tabla 3: Percepción de preferencia (nivel de acuerdo) ante un tratamiento agresivo respecto a un tratamiento conservador

	OR	95% IC	Valor p
Muy de acuerdo/De acuerdo	1		
Ni de acuerdo /ni en desacuerdo	1.39	0.92-2.11	0.117
En desacuerdo/Muy en desacuerdo	2.34	1.54-3.58	<0.001

Fuente: Cuestionario sobre la percepción de preferencias de tratamientos oncológicos.

INTERPRETACIÓN

Para poder establecer una manera que nos permita estimar la fuerza de asociación entre las variables, se procedió a modelar una regresión logística para el cálculo del odds ratio y su intervalo de confianza. Así, en la Tabla 3 se muestra que aquellos que respondieron estar en desacuerdo o muy en desacuerdo tenían mayor probabilidad de haber recibido la viñeta donde el médico recomendó un tratamiento agresivo respecto a los que habían recibido la viñeta donde el médico recomendó un tratamiento conservador paliativo (OR = 2.34; IC 95%: 1.54, 3.58; valor $p < 0.001$). En contraste, se muestra también en esta tabla, entre los que respondieron de forma neutra (es decir, ni de acuerdo ni en desacuerdo) no hubo diferencias en las probabilidades de recibir una u otra viñeta ((OR = 1.39; IC 95%: 0.92, 2.11; valor $p=0.117$).

Tabla 4: Percepción de preferencia (nivel de acuerdo) ante un tratamiento agresivo respecto a un tratamiento conservador en mujeres

	OR	95% IC	Valor p
Muy de acuerdo/De acuerdo	1		
Ni de acuerdo ni desacuerdo	1.65	0.98 - 2.79	0.059
En desacuerdo/Muy en desacuerdo	2.21	1.30 - 3.76	0.004

Fuente: Cuestionario sobre la percepción de preferencias de tratamientos oncológicos.

INTERPRETACIÓN:

En la Tabla 4 se observa que las personas de sexo femenino reportaron mayor probabilidad de estar en desacuerdo con la decisión del médico de la viñeta de proponer un tratamiento agresivo que con la viñeta donde se propone un tratamiento conservador (OR = 2.21; IC95%: 1.30, 3.76; $p=0.004$). Por su parte, no hubo diferencias entre las dos viñetas respecto a su probabilidad de obtener la respuesta “ni de acuerdo ni desacuerdo” (OR=1.65; IC95%:0.98, 2.79; $p=0.059$).

Tabla 5: Percepción de preferencia (nivel de acuerdo) ante un tratamiento agresivo respecto a un tratamiento conservador en varones

	OR	95% IC	Valor p
Muy de acuerdo/De acuerdo	1		
Ni de acuerdo ni desacuerdo	1.03	0.52 - 2.08	0.92
En desacuerdo/Muy en desacuerdo	2.65	1.30 - 5.39	0.007

Fuente: Cuestionario sobre la percepción de preferencias de tratamientos oncológicos.

INTERPRETACIÓN:

Para el subgrupo de participantes varones se encontraron similares resultados que para el subgrupo de pacientes mujeres. Así, en la Tabla 5 se observa para este subgrupo también una mayor probabilidad de estar en desacuerdo con la decisión del médico de la viñeta de proponer un tratamiento agresivo que con la viñeta donde se propone un tratamiento conservador (OR = 2.65; IC95%: 1.30, 5.39; p=0.007). Por su parte, no hubo diferencias entre las dos viñetas respecto a su probabilidad de obtener la respuesta “ni de acuerdo ni desacuerdo” (OR=1.03; IC95%:0.52, 2.08; p=0.92).

Tabla 6: Percepción de preferencia (nivel de acuerdo) ante un tratamiento agresivo respecto a un tratamiento conservador en pacientes de 57 años (mediana de edad) o menores

	OR	95% IC	Valor p
Muy de acuerdo/De acuerdo	1		
Ni de acuerdo ni desacuerdo	1.56	0.88 - 2.76	0.125
En desacuerdo/Muy en desacuerdo	2.54	1.36 - 4.72	0.003

Fuente: Cuestionario sobre la percepción de preferencias de tratamientos oncológicos.

INTERPRETACIÓN:

En la Tabla 6 se observa que las personas de 57 años o menores reportaron mayor probabilidad de estar en desacuerdo con la decisión del médico de la viñeta de proponer un tratamiento agresivo que con la viñeta donde se propone un tratamiento conservador (OR = 2.54; IC95%: 1.36, 2.76; p=0.003). Por su parte, no hubo diferencias entre las dos viñetas respecto a su probabilidad de

obtener la respuesta “ni de acuerdo ni desacuerdo” (OR=1.56; IC95%:0.88, 2.76; p=0.125).

Tabla 7: Percepción de preferencia (nivel de acuerdo) ante un tratamiento agresivo respecto a un tratamiento conservador en pacientes de 58 años o mayores

	OR	95% IC	Valor p
Muy de acuerdo/De acuerdo	1		
Ni de acuerdo ni desacuerdo	1.09	0.58 - 2.05	0.782
En desacuerdo/Muy en desacuerdo	2.2	1.22 - 3.97	0.008

Fuente: Cuestionario sobre la percepción de preferencias de tratamientos oncológicos.

INTERPRETACIÓN:

Para el subgrupo de participantes de 58 años o mayores se encontraron similares resultados que para el subgrupo de pacientes menores. Así, en la Tabla 7 se observa para este subgrupo también una mayor probabilidad de estar en desacuerdo con la decisión del médico de la viñeta de proponer un tratamiento agresivo que con la viñeta donde se propone un tratamiento conservador (OR = 2.2; IC95%: 1.22, 3.97; p=0.008). Por su parte, no hubo diferencias entre las dos viñetas respecto a su probabilidad de obtener la respuesta “ni de acuerdo ni desacuerdo” (OR=1.09; IC95%:0.58, 2.05; p=0.782).

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Discusión

La presente investigación, haciendo uso de metodología experimental y técnicas proyectivas, ha encontrado que hay mayor probabilidad de que pacientes con cáncer en un contexto urbano del Perú, respondan que es aceptable que el médico ofrezca tratamientos conservadores, básicamente paliativos, frente al ofrecimiento de un tratamiento agresivo, cuando la enfermedad está en una fase terminal. De manera consecuente, este estudio también encuentra evidencia que hay mayor probabilidad de estar en desacuerdo con tratamientos agresivos que con tratamientos paliativos para dicha condición clínica.

Antes de discutir los hallazgos, es menester mencionar las limitaciones y fortalezas del estudio, para con ello poder interpretarlos en su calidad de evidencia y alcances, tanto en la práctica clínica como a nivel de sistemas de salud. Así, entre sus limitaciones más importante se incluyen 3. La primera, es que usa técnicas indirectas para conocer las preferencias de los participantes. La segunda, que solo se ha realizado en un hospital de alta complejidad en un contexto urbano específico en Lima, Perú. Y tercero, se ha realizado sólo en pacientes ambulatorios. A continuación, explicaremos estas limitaciones y su impacto potencial en la validez interna y externa de los resultados obtenidos.

Respecto a la primera limitación, donde la preferencia del paciente se conoce solo indirectamente a través del uso de viñetas, puede llevar a algunos investigadores a dudar que la respuesta que el participante da con referencia a la circunstancia mostrada en la viñeta vaya a ser la misma si él mismo estuviera en dicha circunstancia y se le preguntara qué prefiere de tratamiento. Aunque es posible que la respuesta del participante sea diferente cuando responde a una viñeta a cuando debe responder en una circunstancia real, es de notar que las técnicas de proyección son ampliamente aceptadas en el campo de la psicología y hay un amplio número de investigaciones biomédicas que han utilizado viñetas

para identificar tendencias o preferencias de participantes. Así, esta forma indirecta de capturar la preferencia a uno de los dos tipos de tratamientos en nuestro estudio sigue metodologías en general aceptadas en psicología e investigación biomédica.

Además, no obstante, existe el potencial riesgo de no estar capturando directamente la preferencia del participante, el uso de viñetas permite una aproximación exploratoria de identificar tendencias de las personas en áreas que pueden generar estrés psicológico en el individuo. De hecho, la investigación en este tipo de áreas de potencial estrés psicológico constituye un reto no solo desde la perspectiva ética sino también metodológica ya que los participantes pueden responder sin ajustarse con exactitud a su real preferencia o tendencia para evitar el estrés o por deseabilidad social. Estas amenazas a la validez de las respuestas se mitigan cuando se usan métodos de proyección con viñetas donde ya no debe someterse al estrés de responder sobre sí mismo a la vez que mantiene la oportunidad de marcar una respuesta acerca de lo que podría ser su tendencia o preferencia.

Adicional a ello, y para mitigar el impacto de la manera indirecta de capturar la preferencia del participante en nuestro estudio hemos utilizado un diseño experimental, aleatorizado comparativo. Con este tipo de diseño, se han podido capturar diferencias en las preferencias sobre los dos tipos de tratamientos para idénticas condiciones para los que se proponen. Esto será ampliado más adelante cuando se expliquen las fortalezas de este estudio.

Con respecto a la segunda limitación, corresponde a que la población de estudio incluye únicamente a pacientes con cáncer que son atendidos en una única sede hospitalaria en la provincia constitucional del Callao, en Lima, Perú. Así, el hospital donde se realizó este estudio es uno de alta complejidad, de 200 camas hospitalarias y que su población de referencia es aquella que vive en dicha provincia y distritos aledaños de Lima Metropolitana (básicamente, el distrito de San Miguel, distrito de Ventanilla, San Martín de Porres, Puente Piedra). Con todo ello, es incierto si es posible extrapolar los resultados de nuestro estudio a una población más general de pacientes con cáncer como son pacientes que

son atendidos en hospitales de menor complejidad del seguro social del Perú y en otros contextos urbanos del país, especialmente en aquellos fuera de la costa, o en contextos más rurales. Sin embargo, para la seguridad social, la atención oncológica se realiza únicamente en Hospitales de Alto Nivel de Complejidad. Similarmente, es difícil generalizar los resultados a pacientes que son atendidos en otros hospitales del país que no son parte de la seguridad social. Esto es por las diferencias sustanciales que existen entre la población que es cubierta por el seguro social y la población que pertenece al Seguro Integral de Salud y las fuerzas policiales y armadas o a los seguros privados. Más estudios serán necesarios para poder hacer estas asunciones de extrapolación y validez externa.

Con respecto a la tercera limitación, el hecho que se haya incluido pacientes adultos ambulatorios hace que no se pueda extrapolar directamente los datos a pacientes hospitalizados o pacientes que reciben cuidado casi exclusivamente en sus domicilios por su estado de salud comprometido que hacen difícil su traslado para recibir su consulta ambulatoriamente. Relacionado también con este tipo de participantes incluidos, es de notar que los resultados tampoco se pueden extrapolar a otro tipo de actores que intervienen en la experiencia de un paciente con cáncer, como son los familiares de estos pacientes y los profesionales de salud. Las preferencias de este tipo de actores permanecen por ser exploradas en futuras investigaciones, así como también las de la población general. De hecho, las preferencias de la población general son importantes de conocer a la hora de establecer políticas que potencien los tipos de tratamientos que los sistemas de salud prioricen para los pacientes con cáncer en fase terminal.

Entre las fortalezas del estudio, se resaltan tres. La primera tiene que ver con el diseño experimental, aleatorizado comparativo. La segunda con la rigurosidad de la ejecución del estudio. La tercera fortaleza que resaltamos involucra el hecho que esta investigación explora un tema muy poco estudiado en el mundo, y especialmente en el Perú. A continuación, se extiende la explicación para cada una de estas tres fortalezas.

El presente estudio aprovecha las ventajas metodológicas que ofrece el diseño experimental, aleatorizado comparado. Así, este diseño ha permitido que nuestro estudio encuentre diferencias entre dos grupos de personas de similares características. Un grupo recibió una viñeta donde para una condición específica de un cáncer en fase terminal se recomienda un tratamiento agresivo, mientras que el otro grupo recibió aquella que describe una idéntica condición, pero donde se recomienda un tratamiento paliativo conservador. Estas diferencias respecto al nivel de aceptación por uno de los dos tipos de tratamiento para circunstancias idénticas presentadas en las viñetas sugieren diferencias en la preferencia o acuerdo del participante (que son pacientes con diagnóstico de cáncer) por uno de los tipos de tratamientos. Al tener grupo de control (esto es, un grupo contrafactual), estas diferencias no podrían explicarse por sesgos de selección ni de información. Tampoco se explicarían por idiosincrasias de los participantes en la manera de interpretar la viñeta. Esto se traduce en que, aún cuando el uso de una viñeta es una manera indirecta de capturar la preferencia de un paciente de encontrarse él mismo en dicha circunstancia y tenga que tomar una decisión real sobre qué tratamiento quiere recibir, el haber podido tener un grupo contrafactual, la diferencia en la aceptación con la decisión del médico de la viñeta puede explicarse por diferencias en la preferencia de recibir uno de los tratamientos en caso deba tomar una decisión en un contexto real para sí mismo. Sin embargo, es menester poner a prueba esta hipótesis, y los resultados del presente estudio presentan información que justificaría estudios futuros en esta línea de investigación.

Respecto a la segunda fortaleza mencionada, es de notar que se ha cuidado de aplicar con rigurosidad aspectos clave del protocolo para evitar desvíos que podrían afectar la validez interna de los resultados de un estudio experimental. Así, la aleatorización fue simple, a tiro de moneda, donde el encuestador no podía predecir qué tipo de viñeta recibiría el participante. Los encuestadores fueron médicos oncólogos, previamente capacitados en buenas prácticas clínicas en la investigación y los aspectos del presente estudio. Los instrumentos fueron expuestos a una validación por juicio de expertos donde participaron cuatro profesionales tanto en la especialidad de oncología como en metodología de la investigación. El análisis estadístico fue realizado en la totalidad de

participantes que fueron aleatorizados y hubo una mínima pérdida de datos en los instrumentos llenados de los participantes. Finalmente, es de notar que las diferencias entre los grupos respecto a la aceptabilidad del tratamiento recomendado por el médico de la viñeta cumplen con dos características que son deseables en estudios experimentales. La primera es que la fuerza de asociación es relativamente sólida, con un *odds ratio* de 2.34, y una precisión adecuada como se puede ver de su intervalo de confianza al 95% (esto es, IC 95%: 1.54-3.58). La segunda característica de estas diferencias encontradas es que la asociación estadística es bastante robusta, con un valor p menor a 0.001. Esto significa que hay alta probabilidad de replicabilidad de los resultados si se fuera a repetir el estudio con un diseño similar al usado en el presente experimento. Así, todas estas características del presente estudio permiten tener confianza en la validez interna de sus resultados.

Como tercera fortaleza se ha mencionado la originalidad del presente estudio dada la gran escasez de estudios en el tema aquí explorado, especialmente en lo referente al contexto peruano. De hecho, no hemos encontrado estudios en que se explore la preferencia de pacientes con diagnóstico de cáncer respecto a tipos de tratamiento de final de la vida, comparando tratamientos paliativos cuyo foco sea predominantemente la calidad de vida con tratamientos que continúan probando extender la vida aún usando tratamientos que no han probado hacerlo o incluso, como se ve en algunos casos, tratamientos que aún no han terminado de ser estudiados completamente en cuanto a su eficacia y seguridad. Así, el presente estudio abre una línea de investigación que es necesario continuar para poder ayudar a pacientes que llegan a estar en fases de su enfermedad en la que la ciencia poco puede ofrecer para extenderles la vida. De hecho, nuestros resultados, como hemos mencionado en párrafos previos, son evidencia que hace justificable continuar la investigación hasta llegar a conocer las preferencias que un paciente en el contexto peruano tiene a la hora de elegir el tipo de tratamiento al momento de encontrarse al final de la vida por cáncer. Con dicha información los médicos tratantes y los sistemas de salud pueden delinear sus aproximaciones clínicas y servicios de cuidado de la salud de tal manera que encajen mejor con estas preferencias de los pacientes.

Así, teniendo en cuenta sus limitaciones y fortalezas, el presente estudio ha encontrado evidencia consistente con la hipótesis de que los pacientes pueden llegar a preferir tratamientos paliativos, enfocados principalmente en la calidad de vida, en las fases terminales de la enfermedad, antes que tratamientos más agresivos que no hayan probado con certeza que extienden la vida en dichas fases de la enfermedad. Complementariamente, se encuentra que hay una mayor probabilidad de no estar de acuerdo con este tipo de tratamientos agresivos con respecto a tratamientos paliativos conservadores. De manera interesante, este estudio encuentra que independientemente del tipo de tratamiento recomendado aproximadamente un 27% de las personas podrían llegar a tener una posición neutra (esto es, ni de acuerdo, ni en desacuerdo) frente a los tratamientos agresivos o paliativos.

Estos hallazgos de alguna manera están en contradicción con opiniones de diferentes tipos de actores que intervienen en la experiencia de un paciente con cáncer, como son los médicos tratantes, familiares, tomadores de decisiones en sistemas de salud, quienes tenderían a pensar que el paciente siempre va a preferir extender la vida a cualquier costo. Este sesgo en la percepción de este tipo de actores puede estar moldeando no solo la experiencia del paciente con cáncer respecto a sus tratamientos, sino también moldeando la oportunidad de acceso que tienen los pacientes a tratamientos conservadores paliativos, enfocados predominantemente en la calidad de vida en dicha fase final de la misma. Así, nuestros hallazgos se traducen en una necesidad de seguir investigando la preferencia de los pacientes en Perú, para lograr moldear la práctica clínica y los sistemas de salud de tal manera que, de confirmarse que hay una mayor preferencia de acceder a cuidados paliativos al final de la vida con el objetivo de potenciar la calidad de ésta, estos tipos de cuidados sean priorizados. Esto significaría reorientar la inversión tanto de recursos humanos como de recursos financieros para que la infraestructura de los sistemas de salud permita un acceso a servicios de cuidado paliativo de calidad para los pacientes que están en las fases finales de su vida por cáncer, y tal vez para otras enfermedades terminales.

Nuestros hallazgos son consistentes con información de preferencias de estudios internacionales. Por ejemplo, recientemente, Nilsson et al. ³¹, en una revisión sistemática encontró que la mayoría (aproximadamente, 60%) de pacientes con cáncer tuvo la preferencia de morir en sus casas con cuidados paliativos, antes que en los hospitales. Sin embargo, estos autores encontraron que solo un 40% de los pacientes realmente lograron hacerlo así. Esta discrepancia entre la preferencia y lo que realmente sucede puede deberse a diversos factores, incluyendo la intervención de otros actores en el contexto del paciente que hace que el paciente finalmente termine su vida en un hospital. Entre estos factores, puede estar la recomendación de los médicos tratantes o la influencia de los familiares. De hecho, varios estudios han encontrado que el lugar de muerte de los pacientes es menos congruente con sus preferencias y que más bien se condice con las preferencias de sus familiares ^{32 33}. Así, sería razonable también esperar que si los familiares prefieren que el paciente continúe recibiendo tratamientos agresivos con el objetivo de tratar de extender la vida a cualquier costo –lo que a su vez condiciona la aparición de eventos adversos que hacen que finalmente el paciente sea hospitalizado-- sea más probable que el paciente reciba este tipo de tratamiento y morir en dichas circunstancias, aún a pesar de sus propias preferencias. Éstas y otras razones deben ser estudiadas especialmente en un contexto como el peruano, para encontrar vías que permitan que las personas puedan ejercer plenamente su derecho a recibir un tratamiento paliativo.

5.2 Conclusiones

En conclusión, la presente investigación con diseño experimental, aleatorizado, comparativo, y utilizando métodos proyectivos a través de viñetas, ha encontrado que pacientes ambulatorios con diagnóstico de cáncer de un hospital urbano de alta complejidad de la seguridad social tienen mayor probabilidad de estar de acuerdo con tratamientos paliativos, conservadores, que priorizan la calidad de vida, antes que con tratamientos más agresivos que buscan extender la vida a cualquier costo, aún cuando no han probado hacerlo para estadios terminales del cáncer. Complementariamente, hubo mayor probabilidad de estar en desacuerdo con los tratamientos agresivos que con los conservadores paliativos.

Estas tendencias no varían por grupo etario ni por sexo. Así, el presente estudio encuentra evidencia que apoya la hipótesis de que los pacientes con cáncer perciben, con mayor probabilidad, que es preferible un tratamiento paliativo a uno agresivo cuando la fase de la enfermedad es terminal, y ya se han agotado los tratamientos con probado beneficio en extender la vida, y solo queda esperar el desenlace final.

5.3 Recomendaciones

Se recomienda, dada la naturaleza proyectiva del presente estudio, donde el participante manifestó su nivel de acuerdo con cada uno de los tratamientos como respuesta a una circunstancia ficticia expuesta en una viñeta, es menester que estos resultados sean contrastados con evidencia directa de futuros estudios, donde pacientes deban decidir sobre el tipo de tratamiento que prefieran recibir, si tratamientos paliativos o tratamientos agresivos aun con medicamentos que no han probado extienden la vida. De hecho, el presente estudio presenta evidencia que hace justificable y razonable se continúe con una línea de investigación que establezca en qué medida para un paciente con cáncer, en un contexto como el peruano, prefiera tratamientos paliativos, que prioricen la calidad de vida en la etapa final de la misma. Así también, esta línea de investigación que se abre debe extenderse para explorar las preferencias de los médicos tratantes, los familiares, y población general, con el fin de poder tener al final los elementos necesarios para poder diseñar servicios de cuidados de salud adecuados y de calidad para pacientes que se encuentren al final de su vida por la enfermedad.

FUENTES DE INFORMACIÓN

- Referencias bibliográficas
1. Grushka C. Estudio financiero actuarial de Essalud 2015. Lima, Perú: Oficina de la OIT para los Países Andinos; 2016. 174 p.
 2. Kale MS, Ornstein KA, Smith CB, Kelley AS. End-of-Life Discussions with Older Adults. *J Am Geriatr Soc*. 2016 Oct;64(10):1962–7.
 3. Wiener L, Feudtner C, Hinds P, Wolfe J, Mack J. Deeper Conversations Need Not Wait Until the End. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2015 Nov 20;33(33):3974.
 4. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich H-C, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 12;6:CD011129.
 5. WHO | Cancer [Internet]. WHO. [cited 2019 Jul 5]. Available from: <http://www.who.int/cancer/en/>
 6. NCI Dictionary of Cancer Terms [Internet]. National Cancer Institute. 2011 [cited 2019 Jul 5]. Available from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>
 7. WHO | WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. [cited 2019 Jul 5]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
 8. Lees C, Weerasinghe S, Lamond N, Younis T, Ramjeesingh R. Palliative care consultation and aggressive care at end of life in unresectable pancreatic cancer. *Curr Oncol Tor Ont*. 2019 Feb;26(1):28–36.
 9. Diccionario de cáncer [Internet]. National Cancer Institute. 2011 [cited 2019 Jul 5]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario>
 10. NCI Dictionary of Cancer Terms [Internet]. National Cancer Institute. 2011 [cited 2019 Jul 5]. Available from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>
 11. NCI Dictionary of Cancer Terms [Internet]. National Cancer Institute. 2011 [cited 2019 Jul 5]. Available from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>

12. WHO | WHOQOL: Measuring Quality of Life [Internet]. WHO. [cited 2019 Jul 5]. Available from: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
13. Jürgensen M, Sandøy IF, Michelo C, Fylkesnes K, ZAMACT Study Group. Effects of home-based voluntary counselling and testing on HIV-related stigma: findings from a cluster-randomized trial in Zambia. *Soc Sci Med* 1982. 2013 Mar;81:18–25.
14. Parmač Kovačić M, Galić Z, Jerneić Ž. Social desirability scales as indicators of self-enhancement and impression management. *J Pers Assess*. 2014;96(5):532–43.
15. Hebert JR, Hurley TG, Peterson KE, Resnicow K, Thompson FE, Yaroch AL, et al. Social desirability trait influences on self-reported dietary measures among diverse participants in a multicenter multiple risk factor trial. *J Nutr*. 2008 Jan;138(1):226S-234S.
16. Davies EB, Wardlaw J, Morriss R, Glazebrook C. An experimental study exploring the impact of vignette gender on the quality of university students' mental health first aid for peers with symptoms of depression. *BMC Public Health*. 2016 Feb 25;16:187.
17. Moffat S, Skinner J, Fritz Z. Does resuscitation status affect decision making in a deteriorating patient? Results from a randomised vignette study. *J Eval Clin Pract*. 2016 Dec;22(6):917–23.
18. Banks J, Hollinghurst S, Bigwood L, Peters TJ, Walter FM, Hamilton W. Preferences for cancer investigation: a vignette-based study of primary-care attendees. *Lancet Oncol*. 2014 Feb;15(2):232–40.
19. Ruppe MD, Feudtner C, Hexem KR, Morrison WE. Family factors affect clinician attitudes in pediatric end-of-life decision making: a randomized vignette study. *J Pain Symptom Manage*. 2013 May;45(5):832–40.
20. Agoritsas T, Deom M, Perneger TV. Study design attributes influenced patients' willingness to participate in clinical research: a randomized vignette-based study. *J Clin Epidemiol*. 2011 Jan;64(1):107–15.
21. Dohoo IR, Martin W, Stryhn H. *Veterinary Epidemiologic Research*. Charlottetown: AVC Incorporated; 2003. 706 p.
22. Chalkidou K. Evidence and values: paying for end-of-life drugs in the British NHS. *Health Econ Policy Law*. 2012 Oct;7(4):393–409.

23. National Clinical Guideline Centre. Care of Dying Adults in the Last Days of Life [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2015. (National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines). Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK338140/>
24. Liu T-W, Wen F-H, Wang C-H, Hong R-L, Chow J-M, Chen J-S, et al. Terminally Ill Taiwanese Cancer Patients' and Family Caregivers' Agreement on Patterns of Life-Sustaining Treatment Preferences Is Poor to Fair and Declines Over a Decade: Results From Two Independent Cross-Sectional Studies. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Jul;54(1):35-45.e4.
25. Waller A, Hall A, Sanson-Fisher R, Zdenkowski N, Douglas C, Walsh J. Do medical oncology patients and their support persons agree about end of life issues? *Intern Med J*. 2017 Oct 5;
26. Tsalatsanis A, Hozo I, Djulbegovic B. Acceptable regret model in the end-of-life setting: Patients require high level of certainty before forgoing management recommendations. *Eur J Cancer Oxf Engl 1990*. 2017 Apr;75:159–66.
27. Sung MR, Patel MV, Djalalov S, Le LW, Shepherd FA, Burkes RL, et al. Evolution of Symptom Burden of Advanced Lung Cancer Over a Decade. *Clin Lung Cancer*. 2017 May;18(3):274-280.e6.
28. Serra ME. Conflict of interest: Nuances between principles and the aim. *Arch Argent Pediatr*. 2017 Oct 1;115(5):501–4.
29. Finkelstein E, Malhotra C, Chay J, Ozdemir S, Chopra A, Kanessvaran R. Impact of Treatment Subsidies and Cash Payouts on Treatment Choices at the End of Life. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res*. 2016 Oct;19(6):788–94.
30. Tang ST, Wen F-H, Chang W-C, Hsieh C-H, Chou W-C, Chen J-S, et al. Preferences for life-sustaining treatments examined by hidden Markov modeling are mostly stable in terminally ill cancer patients' last 6 months of life. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Aug 3;
31. Nilsson J, Blomberg C, Holgersson G, Carlsson T, Bergqvist M, Bergström S. End-of-life care: Where do cancer patients want to die? A systematic review. *Asia Pac J Clin Oncol*. 2017 Dec;13(6):356–64.

32. Hsieh M-C, Huang M-C, Lai Y-L, Lin C-C. Grief reactions in family caregivers of advanced cancer patients in Taiwan: relationship to place of death. *Cancer Nurs.* 2007 Aug;30(4):278–84.
33. Ishikawa Y, Fukui S, Saito T, Fujita J, Watanabe M, Yoshiuchi K. Family preference for place of death mediates the relationship between patient preference and actual place of death: a nationwide retrospective cross-sectional study. *PloS One.* 2013;8(3):e56848.

ANEXOS

ANEXO N° 1 Matriz de consistencia

TEMA: PERCEPCION DE LA PREFERENCIA DE LOS PACIENTES ONCOLOGICOS ATENDIDOS AMBULATORIAMENTE SOBRE EL TRATAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA HOSPITAL NACIONAL ALBERTO SABOGAL AÑO 2017				
PROBLEMAS	OBJETIVOS	HIPOTESIS	VARIABLES E INDICADORES	
PROBLEMA GENERAL:	OBJETIVO GENERAL:	HIPOTESIS GENERAL:		
<p>¿Cuál es la percepción de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente sobre la preferencia de tratamiento al final de la vida, en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor supervivencia global o una mejor calidad de vida, en un Hospital Nacional del Seguro Social del Perú en el año 2017?</p>	<p>Evaluar la percepción de la preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente sobre los tratamientos al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor supervivencia global o una mejor calidad de vida, comparando la alternativa de recibir un tratamiento conservador de soporte con la alternativa de iniciar o continuar recibiendo escalonadamente tratamientos agresivos.</p>	<p>El paciente en estadio terminal del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor supervivencia global o una mejor calidad de vida prefiere un tratamiento paliativo conservador, en lugar de un tratamiento agresivo</p>	<p>VARIABLE DEPENDIENTE: Percepción de preferencia. Variable cualitativa pues mide un atributo o cualidad. Esta variable es operacionalizada a través de una pregunta tipo Likert, donde se registrará si el participante estuvo muy de acuerdo, de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, en desacuerdo o muy en desacuerdo con la circunstancia descrita en la viñeta que le tocó por azar.</p>	<p>VARIABLE DEPENDIENTE: Percepción de preferencia</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Muy de acuerdo 2. De acuerdo 3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo 4. En desacuerdo 5. Muy en desacuerdo

ESPECÍFICOS				
<p>PE 1: ¿Cuál es la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca del tratamiento al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por grupo etéreo en el Hospital Nacional Alberto Sabogal de EsSalud?</p>	<p>OE1: Evaluar la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca del tratamiento oncológico agresivo al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por grupo etéreo.</p> <p>OE2: Evaluar la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca de la mejor terapia de soporte como tratamiento al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por grupo etéreo</p>	<p>HE1: El paciente adulto mayor en estadio terminal del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida prefiere un tratamiento conservador en lugar de uno agresivo en mayor porcentaje que un paciente de menor edad.</p> <p>HE2: El paciente joven en estadio terminal del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida prefiere un tratamiento agresivo en lugar de uno conservador en mayor porcentaje que un paciente de adulto mayor.</p>	<p>VARIABLE INDEPENDIENTE: Caso expuesto a través de una viñeta que a manera de estímulo suscita una reacción psicológica en el participante que le lleva a responder la pregunta tipo Likert. En la viñeta 1, se describe el caso de un paciente específico para el cual el médico tratante recomienda el tratamiento agresivo. En la viñeta 2, se describe el mismo caso, pero donde el médico tratante recomienda el tratamiento conservador</p>	<p>VARIABLE INDEPENDIENTE:</p> <p>Viñeta 0. Viñeta 1 1. Viñeta 2</p> <p>Sexo 0. Mujer 1. Varón</p> <p>Nivel educativo 0. Superior completo 1. Superior incompleto 2. Secundaria completa 3. Secundaria incompleta 4. Primaria completa o menos</p>
<p>PE 2: ¿Cuál es la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca del tratamiento al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por sexo en el Hospital Nacional Alberto Sabogal de EsSalud?</p>	<p>OE3: Evaluar la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca del tratamiento oncológico agresivo al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por sexo.</p> <p>OE4: Evaluar la percepción de preferencia de los pacientes oncológicos atendidos ambulatoriamente acerca de la mejor terapia de soporte como tratamiento al final de la vida en ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida, por sexo.</p>	<p>HE3: El paciente de sexo femenino en estadio terminal del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida prefiere un tratamiento conservador en lugar de uno agresivo en mayor porcentaje.</p> <p>HE4: El paciente de sexo masculino en estadio terminal del cáncer y ausencia de tratamientos con probada eficacia y seguridad para lograr una mayor sobrevida global o una mejor calidad de vida prefiere un tratamiento agresivo en lugar de uno conservador en mayor porcentaje.</p>		

DISEÑO METODOLÓGICO	POBLACIÓN MUESTRA	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS
NIVEL	POBLACIÓN	TÉCNICA
Los estudios experimentales significan el nivel mayor de calidad de evidencia entre los estudios primarios, pues priorizan la validez interna y por sí mismos pueden proclamar causalidad	La población de estudio está conformada por los pacientes oncológicos que son atendidos en forma ambulatoria en el Consultorio Externo de Oncología del Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren de EsSalud del Callao	La presente investigación emplea viñetas para exponer a los sujetos de investigación a un contexto específico que a manera de estímulo generará una respuesta afectiva que guiará la respuesta a la pregunta tipo Likert que se hace subsecuentemente a la lectura de la viñeta aleatorizada. Así, a cada participante le tocará una de dos viñetas seleccionada aleatoriamente. Esta aleatorización se llevará a cabo por un sistema estadístico simple y los cuestionarios serán aplicados por alumnos de pre y post grado de medicina del mismo Hospital los cuales serán entrenados para aplicar el instrumento en forma Adecuada.
TIPO DE INVESTIGACION	MUESTRA	INSTRUMENTOS
Estudio experimental, aleatorizado, comparado.	Para calcular el tamaño de muestra, se estimó a partir de los siguientes parámetros (20): Valor alfa a dos colas:	Se incluye un cuestionario donde se registrarán datos demográficos del paciente, así como datos del diagnóstico por el cual siguen tratamiento en el servicio de oncología.
DISEÑO	5% Poder: 90% Proporción de personas que tienen tratamientos que sostienen la vida:33% Proporción de personas que prefieren tratamientos paliativos: 48%	Además, se incluye una de dos viñetas, que es seguida de una pregunta tipo Likert que registra el nivel de acuerdo del participante con la recomendación expuesta en dicha viñeta.
Estudio experimental, aleatorizado, comparativo: El presente estudio tiene un diseño donde el participante será expuesto aleatoriamente a una de dos circunstancias descritas en viñetas que a manera de estímulo genera en él o ella una reacción psicológica que le hace responder siguiendo su preferencia si estuviera en la misma circunstancia descrita en la viñeta a la que fue expuesto	Razón entre tamaños muestrales 1.0 Cálculo de muestra: n=237 para cada grupo	

ANEXO N° 02
INSTRUMENTO

HOJA DE CUESTIONARIO 1

Percepción de preferencia de tratamientos oncológicos
Hospital Alberto Sabogal Sologuren

Estimado Paciente,
La presente encuesta es voluntaria y anónima, su resultado ayudará al sistema de salud a tomar mejores decisiones sobre la atención de las enfermedades oncológicas.
Esta encuesta le tomará unos 5 minutos. Agradecemos su colaboración.

1 ¿Su sexo? Masculino Femenino 2 ¿Su edad? años

3 Estado civil: Soltero Casado/conviviente Separado/divorciado Viudo

4 ¿Cuál es su religión? Ninguna Católico Protestante/cristiano/no católico musulmán Otra

5 Lugar de Procedencia: Departamento

6 Provincia 7 Distrito

8 ¿Tiene hijos? No 1 2 3 Más de 3

9 Nivel de instrucción: Sin instrucción Primaria Primaria Completa
Secundaria incompleta Secundaria completa Superior incompleta Superior completa

10 Hace cuánto tiempo inició su enfermedad? (le dijeron el diagnóstico) menos de 1 mes
de 1 a < de 6 meses de 6 meses a < de 1 año de 1 año a < de 2 años
de 2 a < de 5 años de 5 a < de 10 años de 10 años a más

11 ¿Dónde le hicieron el diagnóstico?
Essalud Inen otro hospital del minsa establecimiento privado otro:

12 Si el diagnóstico fue realizado en Essalud, ¿En qué servicio fue hecho? Cirujía
Cirujía de cabeza y cuello Cirujía Oncológica Cirujía de Tórax Dermatología
Gastroenterología Ginecología Ginecología Oncológica Neumología
Neurocirujía Otorrinolaringología Traumatología Urología Otro

13 ¿Cuánto tiempo pasó desde que ingresó al servicio donde fue diagnosticado hasta ser referido a Oncología? menos de 1 semana de 1 semana a < de 1 mes de 1 mes a < de 3 meses
de 3 meses a < de 6 meses de 6 meses a < de 1 año más de un año

14 ¿Desde hace cuánto tiempo se atiende en Oncología de este Hospital? menos de 1 mes
de 1 mes a < de 6 meses de 6 mes a < de 1 año de 1 año a < de 2 años
de 2 años a < de 5 años de 5 años a < de 10 años de 10 años a más

15 ¿Recibe actualmente quimioterapia? Si No

16 Si recibe quimioterapia, ¿Desde cuándo? hace menos de un mes
entre 1 mes y menos de 6 meses entre 6 meses y 1 año más de 1 año

17 Si no recibe actualmente quimioterapia ¿Ha recibido alguna vez? Si No

18 Si ha recibido alguna vez quimioterapia, ¿hace cuánto tiempo terminó su último ciclo de quimioterapia?
Menos de 1 mes de 1 a 3 meses de 3 a 6 meses Mas de 6 meses

19 Si recibe o recibió alguna vez quimioterapia, ¿esta fue?
oral endovenosa ambas

HOJA DE CUESTIONARIO 1

Estimado paciente, le presentamos el caso de Juan

Juan tiene 35 años y ha sido diagnosticado de cáncer de pulmón terminal. Aunque realiza sus actividades diarias casi sin ayuda, tiene tos esporádica y dolor leve. Su médico le ha dicho que tiene una expectativa de vida de 6 meses. Su médico además le ha dicho que hay dos tratamientos que se usan comúnmente para pacientes en su condición: un tratamiento conservador y un tratamiento agresivo, y le explica:

El tratamiento conservador: es un tratamiento paliativo donde se prescriben medicamentos para el dolor (analgésicos) y para la tos (antitusígenos) con los que se logra controlar los síntomas. Estos medicamentos no generan muchos eventos adversos. Además, se dan medicamentos para estimular el apetito para mantener un buen peso. Asimismo, el paciente recibe atención domiciliaria por un médico de cabecera. Este tratamiento no aumenta la expectativa de vida

El tratamiento agresivo: es un tratamiento paliativo donde se prescriben medicamentos de quimioterapia que debe recibir cada 21 días con eventos adversos esperados y además un medicamento biológico que es nuevo en el mercado pero de muy alto costo. Debería recibir adicionalmente medicamentos para las náuseas y probablemente ampollas para controlar los eventos adversos hematológicos producto del tratamiento recibido. También incluye la prescripción de medicamentos para el dolor (analgésicos) y para la tos (antitusígenos). Además, se dan medicamentos para estimular el apetito para mantener un buen peso. En caso de presentar estos eventos adversos debería acudir a la emergencia del Hospital. Este tratamiento no aumentaría su expectativa de vida.

20 Finalmente el médico de Juan le indica que es mejor recibir el tratamiento conservador (el primer tratamiento). ¿Qué opinión le merece esta recomendación del médico?

Muy de acuerdo De acuerdo Ni de acuerdo ni en desacuerdo
En desacuerdo Muy en desacuerdo

HOJA DE CUESTIONARIO 2

Percepción de preferencia de tratamientos oncológicos
Hospital Alberto Sabogal Sologuren

Estimado Paciente,
La presente encuesta es voluntaria y anónima, su resultado ayudará al sistema de salud a tomar mejores decisiones sobre la atención de las enfermedades oncológicas.
Esta encuesta le tomará unos 5 minutos. Agradecemos su colaboración.

1 ¿Su sexo? Masculino Femenino 2 ¿Su edad? años

3 Estado civil: Soltero Casado/conviviente Separado/divorciado Viudo

4 ¿Cuál es su religión? Ninguna Católico Protestante/cristiano/no católico musulmán Otra

5 Lugar de Procedencia: Departamento

6 Poviaia 7 Distrito

8 ¿Tiene hijos? No 1 2 3 Más de 3

9 Nivel de instrucción: Sin instrucción Primaria Primaria Completa
Secundaria incompleta Secundaria completa Superior incompleta Superior completa

10 Hace cuánto tiempo inició su enfermedad? (le dijeron el diagnóstico) menos de 1 mes
de 1 a < de 6 meses de 6 meses a < de 1 año de 1 año a < de 2 años
de 2 a < de 5 años de 5 a < de 10 años de 10 años a más

11 ¿Dónde le hicieron el diagnóstico?
Essalud Inen otro hospital del minsa establecimiento privado otro:

12 Si el diagnóstico fue realizado en Essalud, ¿En qué servicio fue hecho? Cirugía
Cirugía de cabeza y cuello Cirugía Oncológica Cirugía de Tórax Dermatología
Gastroenterología Ginecología Ginecología Oncológica Neumología
Neurocirugía Otorrinolaringología Traumatología Urología Otro

13 ¿Cuánto tiempo pasó desde que ingresó al servicio donde fue diagnosticado hasta ser referido a Oncología? menos de 1 semana de 1 semana a < de 1 mes de 1 mes a < de 3 meses
de 3 meses a < de 6 meses de 6 meses a < de 1 año más de un año

14 ¿Desde hace cuánto tiempo se atiende en Oncología de este Hospital? menos de 1 mes
de 1 mes a < de 6 meses de 6 mes a < de 1 año de 1 año a < de 2 años
de 2 años a < de 5 años de 5 años a < de 10 años de 10 años a más

15 ¿Recibe actualmente quimioterapia? Si No

16 Si recibe quimioterapia, ¿Desde cuándo? hace menos de un mes
entre 1 mes y menos de 6 meses entre 6 meses y 1 año más de 1 año

17 Si no recibe actualmente quimioterapia ¿Ha recibido alguna vez? Si No

18 Si ha recibido alguna vez quimioterapia, ¿hace cuánto tiempo terminó su último ciclo de quimioterapia?
Menos de 1 mes de 1 a 3 meses de 3 a 6 meses Más de 6 meses

19 Si recibe o recibió alguna vez quimioterapia, ¿esta fue?
oral endovenosa ambas

HOJA DE CUESTIONARIO 2

Estimado paciente, le presentamos el caso de Juan

Juan tiene 35 años y ha sido diagnosticado de cáncer de pulmón terminal. Aunque realiza sus actividades diarias casi sin ayuda, tiene tos esporádica y dolor leve. Su médico le ha dicho que tiene una expectativa de vida de 6 meses. Su médico además le ha dicho que hay dos tratamientos que se usan comúnmente para pacientes en su condición: un tratamiento conservador y un tratamiento agresivo, y le explica:

El tratamiento conservador: es un tratamiento paliativo donde se prescriben medicamentos para el dolor (analgésicos) y para la tos (antitusígenos) con los que se logra controlar los síntomas. Estos medicamentos no generan muchos eventos adversos. Además, se dan medicamentos para estimular el apetito para mantener un buen peso. Asimismo, el paciente recibe atención domiciliaria por un médico de cabecera. Este tratamiento no aumenta la expectativa de vida

El tratamiento agresivo: es un tratamiento paliativo donde se prescriben medicamentos de quimioterapia que debe recibir cada 21 días con eventos adversos esperados y además un medicamento biológico que es nuevo en el mercado pero de muy alto costo. Debería recibir adicionalmente medicamentos para las náuseas y probablemente ampollas para controlar los eventos adversos hematológicos producto del tratamiento recibido. También incluye la prescripción de medicamentos para el dolor (analgésicos) y para la tos (antitusígenos). Además, se dan medicamentos para estimular el apetito para mantener un buen peso. En caso de presentar estos eventos adversos debería acudir a la emergencia del Hospital. Este tratamiento no aumentaría su expectativa de vida.

20 Finalmente el médico de Juan le indica que es mejor recibir el tratamiento agresivo (el segundo tratamiento). ¿Qué opinión le merece esta recomendación del médico?

Muy de acuerdo De acuerdo Ni de acuerdo ni en desacuerdo
En desacuerdo Muy en desacuerdo

ANEXO N° 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

A través del presente documento se le invita a participar en una investigación que se está realizando para evaluar la percepción de preferencia de los pacientes sobre el tratamiento de un paciente con cáncer al final de la vida. En este documento se le explicará sobre los objetivos, procedimientos, beneficios y riesgos de su participación en esta investigación con la finalidad que Usted libremente decida si desea o no ser parte del estudio. Esta investigación está siendo realizada por los Dres. Patricia Pimentel Álvarez y Víctor Dongo Zegarra como parte de un proyecto de tesis de maestría de la Universidad Privada San Juan Bautista.

OBJETIVOS Y BENEFICIOS

El objetivo de esta investigación es evaluar la preferencia de los pacientes que padecen una enfermedad oncológica sobre las posibilidades terapéuticas que le puede ofrecer el sistema de salud en una etapa al final de la vida, pues muchas veces, el médico asume que el paciente está de acuerdo con su decisión y no lo hace parte de ella. La información que se obtenga con esta investigación puede ser de gran utilidad para implementar intervenciones que permitan un manejo compartido de las decisiones sobre la salud de los pacientes con cáncer.

PROCEDIMIENTOS

Primero, se le pedirá que responda a un cuestionario, que dura aproximadamente de 5-7 minutos como máximo, en el que se le preguntará sobre sus datos demográficos y sobre su opinión sobre un caso clínico. Este cuestionario es anónimo, no tomaremos su nombre ni datos de contacto y los resultados de sus respuestas no serán divulgados a ninguna persona, ni a su médico tratante.

RIESGOS, STRESS O INCOMODIDAD

Algunas personas pueden sentirse algo incómodas al responder las preguntas de la encuesta. No obstante, Ud. puede negarse a responder alguna pregunta.

CONFIDENCIALIDAD Y PRIVACIDAD

Nadie va a conocer que Usted está participando en el estudio. La información que usted brinde va a ser guardada de manera confidencial. La encuesta o encuestas que Ud. responda serán codificadas y no habrá forma de identificar en ellas su nombre.

INFORMACION ADICIONAL

Usted no tiene que participar en este estudio si no desea hacerlo. En el caso que quiera participar se le dará una copia de este documento.

AFIRMACIÓN DEL PARTICIPANTE

Se me ha explicado acerca de esta investigación y he decidido participar en ella. Yo tengo la facultad de hacer preguntas. Si tuviera alguna pregunta adicional en relación al estudio puedo comunicarme a los teléfonos o correos electrónicos con: Dra. Patricia Pimentel Alvarez, médico oncólogo pattypimentel2002@yahoo.com. Cel. 959704894; Dr Víctor Dongo Zegarra, victordongo113@gmail.com, cel. 988805413

Lima, de del 2017

Nombre del Participante: _____

Firma del participante

Nombre del encuestador: _____

Firma del encuestador