

## EL VALOR TERAPÉUTICO EN ONCOLOGÍA. LA PERSPECTIVA DE PACIENTES, FAMILIARES Y PROFESIONALES

### THERAPEUTIC VALUE IN ONCOLOGY. PATIENTS', CAREGIVERS' AND PROFESSIONALS' PERSPECTIVE

Emilia Arrighi<sup>1</sup>, Albert J. Jovell<sup>1,2</sup> y María Dolores Navarro<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Universidad de los Pacientes

<sup>2</sup> Fundación Laporte, Universidad de los Pacientes y Universidad Autónoma de Barcelona

<sup>3</sup> Fòrum Català de Pacients y Fundación Josep Laporte

#### Resumen

**Objetivo:** El objetivo de este estudio es valorar en qué medida los afectados de cáncer asumen actitudes de participación en relación al propio plan terapéutico, además de conocer la opinión de familiares y la de los profesionales que les atienden.

**Método:** Se organizaron 4 grupos focales, con un total de 29 participantes. Un grupo con afectados mayores de 63 años, un grupo con afectados menores de 63 años y un grupo con familiares de afectados por distintas patologías oncológicas. Además, se organizó un grupo con profesionales sanitarios para conocer su opinión.

**Resultados:** Los participantes de los distintos grupos han identificado la necesidad de disponer de información clara acerca de las posibilidades terapéuticas, además de los consejos y la experiencia que puede aportar el profesional. Debería realizarse formación en habilidades de comunicación, además de contar con un profesional de referencia que pueda ofrecer orientación y apoyo durante el proceso de toma de decisiones.

**Conclusiones:** Existe en la actualidad un nuevo rol de paciente con un perfil más activo, que desea asumir mayor responsabilidad en las decisiones clínicas. Los pacientes tienen el derecho a recibir la información sobre la propia enfermedad, el pronóstico y las opciones terapéuticas disponibles. Es necesaria mayor formación a los profesionales sanitarios que

#### Abstract

**Objective:** The aim of the study is to explore if cancer patients actively participate in their care and are involved in treatment decisions.

**Method:** 4 focus groups were organized for a total of 29 participants. One group with patients older than 63 years old, one group with patients younger than 63 years old and one group with caregivers. Moreover, one group was held with the participation of oncologists.

**Results:** Participants have identified the need to receive clear information about treatment options, besides professionals' advice and experience. Communication skills must be given to professionals; moreover patients need a referent who can accompany them during making decision process.

**Conclusions:** Patients are taking new roles, are more participatory and want to assume more responsibilities about clinical decisions. Patients have a right to understand their illness, prognosis and treatment options. More training programs for physicians are need in order to tailor treatment options to patients' preferences and needs.

**Key words:** Therapeutic preferences, cancer patients, making decision process.

---

#### Correspondencia

Emilia Arrighi

Universidad de los Pacientes, Sant Antoni Maria Claret, 171, 08041 Barcelona, España

E-mail: emilia.arrighi@gmail.com

**permita ajustar las opciones terapéuticas a las necesidades y preferencias de los pacientes y familiares.**

**Palabras clave:** opciones terapéuticas, pacientes con cáncer, proceso de toma de decisiones.

## Introducción

Hasta hace poco tiempo, el punto de vista y las preferencias de los pacientes se consideraban poco relevantes y con frecuencia no se cubrían las necesidades de información adicional que éstos demandaban. Actualmente, se constata que los problemas de comunicación de la información sobre la enfermedad y el tratamiento, son la causa más frecuente de insatisfacción del paciente<sup>(1-2)</sup>.

Estudios recientes señalan que la mayoría de los pacientes enfermos de cáncer desean recibir mayor información, pero la cantidad y calidad que debe ser suministrada, el modo en que ésta es utilizada y cómo influye en la toma de decisiones terapéuticas, son cuestiones que aún se deben profundizar mediante una investigación específica en esta área. Debe considerarse además, que existen grupos de pacientes que no desean involucrarse en las decisiones que se refieren al propio tratamiento y que esa es una opción que también debe respetarse<sup>(3-5)</sup>.

Un estudio de la Universidad de los Países Bajos ha mostrado resultados acerca de la situación de los afectados de cáncer y sus familiares, donde se detectó la necesidad de poder ejercer un rol más activo en el proceso asistencial y de ser consultados en relación a las opciones diagnósticas y terapéuticas disponibles, para poder llegar a un proceso de toma de decisiones informadas, a ser posible, y compartidas con el profesional de la salud que les atiende<sup>(6)</sup>.

Las preferencias de los pacientes en relación al balance entre los beneficios y

los efectos secundarios derivados de los tratamientos constituyen un punto crucial cuando se deben tomar decisiones relacionadas a las opciones terapéuticas. Numerosos factores como la situación familiar y la propia experiencia de enfermedad pueden influir en las reacciones y las actitudes que los pacientes muestran frente a las posibilidades de tratamiento disponibles<sup>(7)</sup>.

Resulta esencial que en el acto clínico los profesionales sanitarios, además de ofrecer las mejores alternativas terapéuticas disponibles para cada caso, puedan valorar las necesidades, preferencias y valores expresados por los pacientes y que, si de algún modo éstos no han sabido manifestarlos, el médico se interese por conocerlos antes de poder tomar decisiones relativas al plan terapéutico<sup>(8-9)</sup>.

### *La perspectiva del profesional sanitario*

Es frecuente que, ante una serie de opciones terapéuticas, los profesionales sanitarios prioricen factores relacionados con el estadio de la enfermedad, la edad del paciente y los resultados clínicos posibles a corto y largo plazo, para ofrecer las mejores alternativas disponibles. No obstante, es necesario que los profesionales realicen un balance y puedan contrastar dicha información con las preferencias, calidad de vida, responsabilidades sociales y familiares y los miedos y preocupaciones de los afectados<sup>(10)</sup>. Algunos estudios muestran que habría profesionales que tienden a subestimar las preferencias de los pacientes en relación a sus opciones terapéuticas<sup>(11-12)</sup>. En este sentido, parece claro que

son necesarias una serie de competencias y habilidades en la comunicación de riesgos y beneficios a los pacientes, que no se han previsto en la formación inicial de los profesionales de medicina<sup>(13-15)</sup>. En la Tabla 1 se presentan las competencias que los profesionales deberían tener para acompañar al paciente en la toma de decisiones compartidas en salud.

### *La visión del paciente y de sus familiares*

El proceso de toma de decisiones para un afectado de cáncer constituye una situación crítica que se presenta en un momento de gran vulnerabilidad y confusión<sup>(16)</sup>. Los pacientes tienen derecho a ser informados y a comprender la propia enfermedad, su pronóstico y las opciones terapéuticas disponibles cuando eligen participar en la toma de decisiones. En este sentido, algunos de los factores que los pacientes tienen en cuenta, están vinculados al modo en que las opciones terapéuticas pueden influir o limitar la vida laboral, social y familiar; y, en este sentido, la opinión del cuidador o familiar del afectado, constituye además otro elemento de fundamental importancia<sup>(17-18)</sup>.

La comunicación de opciones en el tratamiento basadas en la evidencia constituyen objetivos prácticos que contribu-

yen al establecimiento de la relación clínica y son, además, un deber ético. Los pacientes informados son más proclives a la participación activa en el propio tratamiento, a tomar decisiones más acertadas y a llegar a acuerdos con los distintos profesionales sanitarios, además de presentar mayor adherencia a los tratamientos<sup>(19-20)</sup>. La introducción de las tecnologías de la información y de la comunicación y de distintos recursos en el proceso de informar, permite al paciente tener acceso a una presentación clara acerca de los riesgos -relativos y absolutos-; así como, poder compararlos con situaciones de la vida cotidiana que le permitan entender la magnitud del riesgo<sup>(21-22)</sup>.

Los valores relacionados con los resultados terapéuticos con frecuencia son subjetivos y suelen depender de factores que son de alta significación personal (por ejemplo acerca de la muerte y la dignidad), dependientes del contexto y de la persona que tome la decisión (profesional sanitario, paciente o institución social, entre otras)<sup>(23)</sup>. En este sentido, algunos estudios evidencian que para la población de adultos mayores con cáncer, las limitaciones físicas, cognitivas y psicológicas de este grupo no acaban de estar adecuadamente atendidas, ni en la práctica clínica cotidiana, ni en la investigación<sup>(24-26)</sup>. Más

Tabla 1. **Competencias necesarias para la toma de decisiones compartidas**

- Elaborar un mensaje claro que pueda transmitir información compleja evitando la utilización de lenguaje técnico
- Calibrar la cantidad de información a proporcionar según las preferencias del paciente
- Utilizar diagramas y dibujos que faciliten la comprensión de la información
- Presentar los riesgos y beneficios de cada opción
- Generar un clima donde el paciente pueda preguntar y consultar dudas
- Comprobar lo que el paciente ha entendido
- Llegar a acuerdos de colaboración y actuación con el paciente
- Permitir que el paciente pueda consultar la situación con familiares y amigos
- Acompañar al paciente en el proceso de decisión

aún, la literatura científica sugiere una relación positiva entre la edad avanzada y la preferencia por un rol pasivo en referencia a la participación en las decisiones clínicas, en comparación con poblaciones jóvenes<sup>(27-29)</sup>.

Finalmente, se debe señalar que el valor terapéutico de los tratamientos oncológicos presenta una doble perspectiva; por un lado, el profesional sanitario pone a disposición de los pacientes las mejores opciones terapéuticas disponibles en base a la evidencia científica y la propia experiencia profesional, con el objetivo principal de obtener los mejores resultados clínicos. En este sentido, algunos estudios mostrarían que existe alguna disparidad entre el modo en que los oncólogos predicen la elección terapéutica de los propios pacientes y los criterios en que se basarán en el proceso de toma de decisiones compartidas<sup>(30)</sup>.

Por otro lado, la experiencia de enfermedad y los valores y preferencias de los propios afectados pueden influir en rol que cumplen en relación a las decisiones sobre su salud. Un estudio reciente evidenció que, alrededor del 75% de los encuestados, eligieron el tratamiento con la dosis de radioterapia más baja, ya que dieron mayor peso a los aspectos relacionados con la calidad de vida<sup>(31)</sup>.

Ante esta situación, el objetivo del presente estudio es valorar en qué medida los afectados de cáncer asumen actitudes de participación en relación al propio plan terapéutico, además de conocer la opinión de sus familiares y la de los profesionales que les atienden.

## Método

### *Participantes*

La muestra estuvo compuesta por 29 participantes y se realizaron 2 grupos focales con afectados por alguna enfermedad oncológica y un grupo focal con familia-

res. Además se organizó un grupo focal con profesionales sanitarios de oncología.

### *Procedimiento*

Este es un estudio de diseño descriptivo transversal, basado en la realización de grupos de discusión con afectados, familiares y profesionales sanitarios. Todos los participantes fueron informados acerca de los objetivos del estudio y firmaron una hoja de consentimiento informado. Las sesiones fueron registradas en audio y posteriormente se realizó su transcripción.

Entre noviembre de 2007 y febrero de 2008 se realizaron 4 grupos focales de 6-8 miembros cada uno, donde participaron pacientes y familiares, además de la participación de profesionales sanitarios. La Tabla 2 presenta las características sociodemográficas de los participantes.

Los criterios de inclusión consideraron a personas que hubieran padecido algún tipo de enfermedad oncológica y que desearan participar en el estudio. No se incluyó a personas que estuvieran realizando tratamientos paliativos.

Como la edad constituyó una variable de interés, los grupos se dividieron de la siguiente forma: un grupo de adultos menores de 63 años realizado en Madrid, un grupo de adultos mayores de 63 años realizado en Barcelona; un grupo de familiares y cuidadores realizado en Madrid. Se consideró además la perspectiva de los profesionales sanitarios de distintas especialidades de la Oncología que tuvo lugar en Sevilla.

De los resultados del análisis de la bibliografía, el equipo investigador trabajó sobre la hipótesis de que la variable "edad" constituye un factor de influencia a la hora de tomar decisiones relativas al plan de tratamiento y, por ello, se dividió al grupo de afectados en mayores y menores de 63 años<sup>(32-34)</sup>.

Para el reclutamiento de los candidatos se contó con la colaboración de las aso-

Tabla 2. Características socio-demográficas de los participantes

	Pacientes menores de 63		Pacientes mayores de 63		Familiares		Profesionales	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<b>Género</b>								
Femenino	6	75	2	33	4	57	3	37,5
Masculino	2	25	4	67	3	43	5	62,5
<b>Diagnóstico</b>								
Cáncer de Mama	2	25						
Ginecológico	1	12,5	1	16,6				
Próstata	1	12,5	1	16,6				
Colorrectal	1	12,5						
Hematológico	1	12,5	3	50				
Otro	2	25	1	16,6				
<b>Estado civil</b>								
Casado/a o en pareja	1	12,5	4	67	5	71,5	8	100
Separado/a-divorciado/a	3	37,5	1	16,6				
Soltero/a	3	37,5			2	28,5		
Viudo/a	1	12,5	1	16,6				
<b>Ocupación</b>								
Empleado/a	6	75			2	28,5		
Estudiante					2	28,5		
Ama de casa			1	16,6	1	14,5		
Desempleado/a	2	25			2	28,5		
Jubilado/a			5	83,3				
<b>Profesionales</b>								
Oncólogo/a							4	50
Radioterapeuta							2	25
Enfermero/a							2	25
<b>Edad</b>								
	<i>X</i>	<i>DS</i>	<i>X</i>	<i>DS</i>	<i>X</i>	<i>DS</i>	<i>X</i>	<i>DS</i>
	52	7,4	68	7,2	53	20,1	54	4,4
<b>Lugar de realización</b>								
	Barcelona		Madrid		Madrid		Sevilla	

ciaciones de pacientes y voluntarios del ámbito de la oncología que realizaron el primer contacto con los candidatos a participar en los grupos focales.

Las sesiones fueron moderadas por un investigador entrenado a ese respecto, según un guión pre-establecido y tuvieron una duración aproximada de 1 hora 30 minutos. Las áreas de análisis propuestas incluyeron: los cambios en la relación médico-paciente; el rol del paciente en el proceso de toma de decisiones; y la comunicación de la información sobre riesgos y beneficios; además de los criterios que se tienen en cuenta a la hora de elegir entre opciones terapéuticas. Se contó además con un relator que tomó notas durante la sesión, siguiendo con los criterios internacionales que aseguran la calidad de la investigación cualitativa<sup>(36-37)</sup>.

### *Análisis de los datos*

Una vez realizada la transcripción de los grupos focales, se obtuvieron los *verbatim* y se realizó un análisis de contenido, donde los temas emergentes fueron codificados y categorizados a través de un proceso deductivo de comparación continua. El proceso de análisis de los datos incluyó las siguientes fases: transcripción de los grupos focales, preparación y revisión de las unidades de análisis y de la matriz de análisis, identificación de la dinámica del grupo y de los participantes, categorización inicial del texto, relación entre el marco teórico y los casos individuales, validación de la fase de análisis mediante la triangulación de la información<sup>(38)</sup>.

## **Resultados**

### *Grupo de afectados menores de 63 años*

Para poder participar en el proceso de toma de decisiones relativas a las opciones terapéuticas, los afectados han destacado

la importancia de la información como pilar principal en la relación clínica y en el compromiso con el propio tratamiento.

*P2: "Le falta información al paciente, tú no decides tantos cambios."*

*P8: "Si no hay una buena comunicación y no hay información, nosotros no podemos colaborar...ser parte activa de tu curación."*

*P6: "Dadme a elegir los tratamientos, pues prácticamente no me los han dado a elegir."*

Los participantes han considerado difícil el modo de articular la participación y, si bien tienen intención de involucrarse, no sabrían cómo hacerlo.

*P3: "... No somos médicos nosotros. Entonces no podemos dar pautas... La elección es difícil."*

Si pudieran participar en el proceso de toma de decisiones, optarían por aquellos tratamientos que afectarían lo menos posible la calidad de vida.

*P5: "Si esto me va a hacer lo mismo que esto...Prefiero menos efectos secundarios, o una calidad de vida mejor..."*

Los pacientes no han dudado, en ningún momento, de las competencias técnicas de los profesionales, pero en cambio, han coincidido en que aún resulta insuficiente la preparación de algunos de ellos en áreas relativas a la comunicación.

*P2: "Falta el tacto profesional. Tendrían que llevarte al despacho, hablar de esto y explicar las cosas."*

*P5: "Hace tiempo atrás los médicos eran mucho más humanos."*

*P6: "Deberían darle unos cursos a los médicos de cómo tratar a los pacientes."*

Los participantes de este grupo han referido la importancia de poder ser atendidos por un profesional de referencia que pueda coordinar todo el proceso asistencial.

*P6: "... Cada vez que voy hay médico, uno nuevo... Además que sales con una sensación de que no han mirado nada."*

*P7: "Lo que pasa es que tenemos que exigir tener un médico de referencia... que sea la misma persona siempre... Un director de orquesta que dirija a los otros."*

#### Grupo de afectados mayores de 63 años

En el grupo de afectados mayores de 63 años, la preferencia se ha centrado en poder seguir con una vida lo más normal posible y éste ha constituido uno de los criterios esenciales a la hora de tomar decisiones relativas al tratamiento.

*A1- "Entonces si hay algún tipo de medicamento o lo que sea que te pueda permitir seguir con tu trabajo, con tu vida, tu deporte, para que puedas seguir realizando tus actividades."*

La participación en la toma de decisiones clínicas sigue dependiendo de una buena comunicación de la información.

*A4- "Hoy afortunadamente, se informa pero no lo suficiente, pero también es verdad, yo creo que hay pacientes que no quieren saber mucho, incluso la propia familia, Doctor no le diga lo que tengo."*

Consideraron que la participación en la toma de decisiones es una responsabilidad que es difícil de asumir, sobre todo en momentos de incertidumbre y vulnerabilidad.

*A1- "En el caso particular mío, cuando se me presentó este tema yo no me encontraba en condiciones de tomar ninguna decisión... Creo que, la responsabilidad se la trasladé al médico..."*

#### El punto de vista de los familiares

La información adaptada a las necesidades de los pacientes ha sido considerada un eje esencial para la participación en la toma de decisiones clínicas.

*F4: "Y que un buen día te puedan dar la oportunidad y las opciones y dependiendo de la persona... sobre todo, informarle de los efectos secundarios, informarle de lo que le espera, eso es fundamental."*

El grupo de participantes familiares de afectados han manifestado que la comunicación de los profesionales acerca del riesgo no debería reducirse a la información sobre porcentajes de éxito de los tratamientos disponibles, sino que debería tener en consideración las características personales y el contexto del paciente, para valorar la oportunidad de los mismos.

*F7: "¿De qué nos sirven los porcentajes?"*

*F4: "...Pero por secuelas, yo creo que es muy conveniente, ir bien preparado para que se ponga encima de la mesa y el paciente valore, si esas secuelas a él le resultan...Uno dirá mira me da igual, pues ves, y otros a lo mejor le dan más importancia ¿no?"*

*F5: "Pero ese es el problema, porque tú eres tú y necesitas tiempo."*

#### El punto de vista de los profesionales sanitarios

El grupo de profesionales sanitarios ha discutido acerca del nuevo modelo de

paciente y la evolución que ha tenido la relación médico-paciente en estos últimos años.

*PR1: "Actualmente parece que, afortunadamente, el papel del paciente en la toma de decisiones es cada vez más importante y más una realidad..."*

*PR7: "... Sí que es muy importante, que sepa, que decida, que participe activamente en todo".*

Los profesionales sanitarios han coincidido con los grupos de afectados y familiares y han depositado el mayor peso en la importancia de comunicar la información necesaria para garantizar una participación responsable de los pacientes.

*PR3: "Para elegir hace falta conocer, saber, tener información sobre cuál es la realidad de tu situación..."*

*PR2: "La información que se le da al paciente parte de un supuesto de honestidad y la honestidad de esa información hace que sea completa y ajustada a la mentalidad del paciente."*

En este sentido, se ha valorado la importancia de modular la información y adaptarla a las características de los pacientes. Si esto no se respetara, la libertad de decisión quedaría afectada.

*PR2: "Pero que tú, la misma información no se la puedes dar a todo el mundo. Está clarísimo..."*

*PR5: "En una situación donde la información no es adecuada no existe libertad de decisión. Esa elección nunca será libre."*

*PR8: "Hoy por hoy la principal fuente de información que utiliza el paciente para decidir, es lo que dice su médico. El paciente suele confiar en tu capacidad, en tu pericia –no para llegar a una*

*decisión, la puede tomar él– pero eres una fuente de información fidedigna."*

En coincidencia con los afectados, los propios profesionales han identificado la necesidad de mejorar las habilidades de comunicación y el modo en que la relación con el paciente puede verse afectada.

*PR4: "¿Cómo le va a preguntar el paciente si no levanta la cara para mirar?"*

*PR8: "Hay quién dice lo que hay que hacer, puede dar una opción, porque no olvidemos que hay médicos que temen comunicar y otros que no saben."*

## Discusión

Existe en la actualidad un nuevo rol de paciente con un perfil más activo, que desea asumir mayor responsabilidad en las decisiones clínicas, tanto las relativas al proceso diagnóstico como a las propuestas terapéuticas disponibles<sup>(13,39)</sup>. No obstante, la percepción de los pacientes es que todavía no encuentran de qué manera ejercer efectivamente esta participación, ya que el cáncer es una enfermedad donde la capacidad de decisión autónoma queda determinada por la complejidad y la urgencia del proceso.

Los resultados de este estudio muestran la tendencia hacia un cambio en el modelo de relación médico-paciente. Si bien aún no se ha abandonado el modelo paternalista, los cambios en la sociedad y una mayor implicación de pacientes y ciudadanos en relación a la propia salud, hacen que se comience a evolucionar hacia un modelo médico - paciente más participativo y deliberativo<sup>(40-42)</sup>.

Dentro de los recursos que se pueden implementar se incluye la figura de un médico de referencia, es decir, un profesional que pueda orientar y coordinar todo el proceso de atención y al que resulte fácil de contactar por parte de pacientes



Tabla 3. **Consideraciones acerca del valor terapéutico de los tratamientos en oncología**

El valor terapéutico de los tratamientos para los pacientes oncológicos reside en:

- Recibir información sensible y adaptada a las propias preferencias y necesidades
- Comprender la información que reciben y poder integrarla en la toma de decisiones clínicas
- Confiar en el médico y establecer una relación basada en el diálogo y en el respeto mutuo
- Disponer de un oncólogo de referencia
- Recibir una atención integral y continuada

y familiares. Se deben potenciar además las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios para dar apoyo a los pacientes en el proceso de toma de decisiones compartidas<sup>(43-45)</sup>.

Los profesionales de la oncología consideran que un paciente puede asumir una decisión terapéutica consensuada con su médico, sólo si dispone de la información suficiente acerca de las alternativas diagnósticas y terapéuticas disponibles para su caso. Es importante, además, que se sienta acompañado por el profesional que delibera junto a él estas opciones, en base al conocimiento y a la propia experiencia, en el proceso de toma de decisiones. Las conclusiones finales se presentan en la Tabla 3.

#### *Agradecimientos*

*El reclutamiento de los afectados y familiares se realizó gracias a la colaboración de las organizaciones de pacientes y voluntarios: Asociación Española de Afectados por Linfoma (AEAL), la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Associació Catalana de Dones Afectades de Càncer de Mama (AGATA). Deseamos expresar además nuestro agradecimiento a la Dra. Ana Casas y a los profesionales del Hospital Virgen del Rocío que aportaron su opinión y experiencia. La elaboración*

*de este estudio ha sido financiada, en parte por Roche Farma.*

#### **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Coulter A, Cleary PD. Patients' experiences with hospital care in five countries. *Health Aff* 2001; 20:244-52.
2. Grol R, Wensing M, Mainz J, Jung HP, Ferreira P, Hearnshaw H et al. Patients in Europe evaluate general practice care: an international comparison. *Br J Gen Pract* 2000; 50:882-7.
3. Hubbard G, Kidd L, Donaghy E. Preferences for involvement in treatment decision making of patients with cancer: A review of the literature. *Eur J Oncol Nurs* 2008; 12(4): 299-318.
4. Say R, Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions-challenges for doctors. *BMJ* 2003; 327:542-5.
5. Sainio C, Lauri S, Eriksson E. Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nurs Ethics* 2001; 8:97-113.
6. Universidad de los pacientes. Evaluación de la calidad de la asistencia oncológica en España. Publicaciones Universidad de los Pacientes, Barcelona, 2005. [en línea] Acceso 10 de noviembre de 2007. Disponible en: [http://www.universidadpacientes.org/docs/libro\\_oncolog.pdf](http://www.universidadpacientes.org/docs/libro_oncolog.pdf)

7. Da-Tong Chu, Sang-We Kim, Han-Pin Kuo, Rifat Ozacar, Frantisek Salajka, S Krishnamurthy, et al. Patient attitudes towards chemotherapy as assessed by patient versus physician: A prospective observational study in advanced non-small cell lung cancer. *Lung Cancer* 2007; 56:433-43.
8. Blank T, Graves K, Sepucha K, Llewellyn-Thomas H. Understanding treatment decision making: Contexts, commonalities, complexities, and Challenges. *Ann Behav Med* 2006; 32(3):211-7.
9. Kraetschmer N, Sharpe N, Urowitz S, Deber RB. How does trust affect patient preferences for participation in decision-making? *Health Expect* 2004;7(4):317-26.
10. Yousuf Zafar S, Alexander S, Weinfurt K, Schulman K and Abernethy A. Decision making and quality of life in the treatment of cancer: A review. *Support Care Cancer*. 2009; 17 (2):117-27.
11. Stalmeier P, Van Tol-Geerdink J, Van Lin E, Schimmel E, Huizenga H, Van Daal W, et al. Doctors' and Patients' Preferences for Participation and Treatment in Curative Prostate Cancer Radiotherapy. *J Clin Oncol* 2007; 25(21):3096-100.
12. Pieterse A, Baas-Thijssen M, M Marijnen C and Stiggelbout A. Clinician and cancer patient views on patient participation in treatment decision-making: a quantitative and qualitative exploration. *Br J Cancer*. 2008; 99:875/82.
13. Coulter A, Parsons S, Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care? World Health Organization, Denmark, 2008.
14. Fallowfield L, McGurk R and Dixon M. Same gain, less pain: potential patient preferences for adjuvant treatment in premenopausal women with early breast cancer. *Eur J Cancer* 2004;40: 2403-10.
15. Cohen D, Longo MF, Hood K, Edwards A, Elwyn G. Resource effects of training general practitioners in risk communication skills and shared decision making competences. *J Eval Clin Pract*. 2004; 10(3):439-45.
16. Harrison J, Solomon M, Young J, Meagher A, Hruby G, Clarke S, et al. Patient and clinician preferences for surgical and adjuvant treatment options for rectal cancer *Arch Surg* 2008; 143:389-94.
17. Jansen S, Otten W and Stiggelbout A. Review of determinants of patients' preferences for adjuvant therapy in cancer. *J Clin Oncol* 2004; 22(15):3181-90.
18. Stiggelbout A, Jansen S, Otten W, Baas-Thijssen M, Slooten H and Velde C. How important is the opinion of significant others to cancer patients' adjuvant chemotherapy decision-making? *Support Care Cancer* 2007; 15(3):319-25.
19. Sullivan M. The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Soc Sci Med* 2003; 56(7):1595-604.
20. Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* 2004; 291(19):2359-66.
21. O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; 3. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub2.
22. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ* 2006; 333(7565):417.
23. Sweeney KG, MacAuley D, Gray DP. Personal significance: the third dimension. *Lancet* 1998; 351(9096):134-6.
24. Chouliara Z, Kearney N, Stott D, Molassiotis A, Miller M. Perceptions of older people with cancer of information, decision making and treatment: a systematic review of selected literature. *Ann Oncol* 2004;15(11): 1596-602.
25. Enger S, Thwin S, Buist D, Field T, Frost F, Geiger A, et al. Breast cancer treatment among older women in integrated health care settings. *J Clin Oncol* 2006; (24); 27:4377-83.

26. Elkin E, Kim S, Casper E, Kissane D, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol* 2007; 25(33):5275-80.
27. Bastiaens H, Van Royen P, Rotar Pavlic D, Raposo V, Baker R. Older people's preferences for involvement in their own care: A qualitative study in primary health care in 11 European countries. *Patient Educ Couns* 2007; 68(1):33-42.
28. Arora NK, Mc Honey CA. Patient preferences for medical decision making. Who really wants to participate? *Med Care* 2000; 38:335-41.
29. Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, Benisch-Tolley S. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol* 2001; 19:2883-5.
30. Pieterse A, Stigelbout A, Baas-Thijssen M, van de Velde C, Merijnen C. Benefit from preoperative radiotherapy in rectal cancer treatment: disease-free patients' and oncologists' preferences. *Br J Cancer* 2007; 97:717-24.
31. Van Tol-Geerdink J, Stalmeier P, van Lin E, Schimmel E, Huizenga H, van Daal W, et al. Do patients with localized prostate cancer treatment really want more aggressive treatment? *J Clin Oncol* 2006; 24(28): 4581-6.
32. Bowling A and Ebrahim S. Measuring patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Qual Health Care* 2001; 10(1):2-8.
33. Kreling B, Figueiredo M, Sheppard V and Mandelblatt J. A qualitative study of factors affecting chemotherapy use in older women with breast cancer: barriers, promoters, and implications for intervention. *Psychooncology* 2006; 15(12):1065.
34. Trimble E, Christian M. Cancer treatment and older patient. *Clin Cancer Res* 2006; 12 (7):1956.
35. Pope C, Mays N. *Qualitative Research in Health Care*. Blackwell Publishing, 3<sup>rd</sup> Edition, BMJ Publishing Group, 2006.
36. Calderón C. Criterios de Calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76:473-82.
37. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32 item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007; 19(6): 349-57.
38. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32 item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007; 19(6):349-57.
39. Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista Lucio P. *Metodología de la Investigación* (4<sup>a</sup> edición). McGraw Hill Interamericana: México, 2008.
40. Jovell AJ, Navarro MD, Fernández L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria* 2006; 38(3):234-7.
41. NHS Modernisation Agency, Department of Health. *Involving Patients and Carers. General improvement skills*. United Kingdom, 2005.
42. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *BJGP*. 2000, 50: 892-7.
43. Goodrich, J, Cornwell, J. *Seeing the person in the patient. The Point of Care review paper*. King's Fund, London, 2008.
44. Moore PM, Wilkinson SSM, Rivera Mercado S. *Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers*. Cochrane Database of Syst Rev 2004; Issue 2.
45. Towle A. *Physician and patient communication skills: competencies for informed shared decision-making. Informed Shared Decision-Making Project: Internal report*.

Vancouver: University of British Columbia, 1997.

46. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a cancer re-

search UK communication skills training model for oncologists: A randomised controlled trial. *Lancet* 2002; 359(9307):650-6.