Comunicación abierta entre profesionales de la salud mental y padres de pacientes con discapacidad intelectual

Angélica Ángeles-Llerenas, M en C, D en SP,[1,2] Rosalinda Domínguez-Esponda, M en Psic Clin,[2] Gregorio Katz-Guss, MC,[3] Claudia Iveth Astudillo-García, M en Psic, D en CSP,[4] Rocío Rodríguez-Valentín, PhD,[1] Eduardo Madrigal-de León, M en Psic,[5] Luis Salvador-Carulla, MD, PhD,[6,7] Eduardo Lazcano-Ponce, MSc, PhD.[1,7]

Ángeles-Llerenas A, Domínguez-Esponda R, Katz-Guss G, Astudillo-García CI, Rodríguez-Valentín R, Madrigal-de León E, Salvador-Carulla L, Lazcano-Ponce E. Comunicación abierta entre profesionales de la salud mental y padres de pacientes con discapacidad intelectual. Salud Publica Mex. 2020;62:494-503.
https://doi.org/10.21149/11062

Resumen

Objetivo. Estimar los factores asociados con la comunicación abierta entre profesionales de la salud mental y padres de pacientes con discapacidad intelectual y otros trastornos del neurodesarrollo. **Material y métodos.** Encuesta transversal en 759 profesionales de la salud mental. Se estimó la asociación entre el patrón de comunicación abierto y los atributos de la comunicación a través de un modelo logístico, ordinal y multivariado. **Resultados.** La prevalencia del patrón de comunicación abierta en profesionales de la salud mental fue de 30.6% (IC95% 27.4-34.0). Los factores asociados fueron menor edad (RM=2.42, IC95% 1.57-3.75), especialidad (RM=1.56, IC95% 1.09-2.23), alto valor a la verdad (RM=4.95, IC95% 3.21-7.65), bajo paternalismo (RM=10.93, IC95% 7.22-16.52) y cursos de bioética (RM=1.45, IC95% 1.01-2.09), ajustando por variables confusoras. **Conclusión.** Los profesionales de la salud mental reportaron bajos niveles de comunicación abierta con los padres de personas con

Ángeles-Llerenas A, Domínguez-Esponda R, Katz-Guss G, Astudillo-García CI, Rodríguez-Valentín R, Madrigal-de León E, Salvador-Carulla L, Lazcano-Ponce E. Open communication between mental health professionals and parents of patients with intellectual disabilities. Salud Publica Mex. 2020;62:494-503.
https://doi.org/10.21149/11062

Abstract

Objective. To estimate the factors associated with open communication between mental health professionals and parents of patients with intellectual disabilities and other neurodevelopmental disorders. **Materials and methods.** Cross-sectional survey in 759 mental health professionals. The association between the pattern of open communication and the attributes of communication was estimated through a logistic, ordinal, multivariate model. **Results.** The prevalence of the pattern of open communication in mental health professionals was 30.6% (95%CI 27.4-34.0). The associated factors were younger age (RM=2.42, 95% CI 1.57-3.75), specialty (RM= 1.56, 95%CI 1.09-2.23), high value to the truth (RM= 4.95, 95% CI 3.21-7.65), low paternalism (RM= 10.93, 95%CI 7.22-16.52) and courses in bioethics (RM= 1.45, 95%CI 1.01-2.09), adjusted for confusing variables. **Conclusion.** Mental health professionals reported low levels of open communication with parents of people with neurovelopmental

(1) Centro de Investigación en Salud Poblacional, Instituto Nacional de Salud Pública. Cuernavaca, Morelos, México.
(2) Comité de Ética en Investigación, Instituto Nacional de Salud Pública. Cuernavaca, Morelos, México.
(3) Departamento de Salud Mental, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México, México.
(4) Servicios de Atención Psiquiátrica, Secretaría de Salud. Ciudad de México, México.
(5) Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente. Ciudad de México, México
(6) Menzies Centre for Health Policy and Centre for Disability Research and Policy, University of Sydney. Sídney, Australia.
(7) Centre for Mental Health Research, Australian National University. Canberra, Australia.

Fecha de recibido: 19 de noviembre de 2019 • **Fecha de aceptado:** 4 de junio de 2020 • **Publicado en línea:** 5 de agosto de 2020
Autor de correspondencia: Angélica Ángeles-Llerenas. Centro de Investigación en Salud Poblacional, Instituto Nacional de Salud Pública. Av. Universidad 655, col. Santa María Ahuacatitlán. 62220, Cuernavaca, Morelos, México.
Correo electrónico: aangelica@insp.mx

Licencia: CC BY-NC-SA 4.0

trastornos del neurodesarrollo, por lo que priorizar el valor a la verdad, promover un menor paternalismo y el respeto a la autonomía de los pacientes puede contribuir a cambiar estos patrones de comunicación en la práctica clínica en México.

Palabras clave: comunicación en salud; paternalismo; valor a la verdad; discapacidad intelectual; salud mental; trastornos del neurodesarrollo

disorders, so prioritizing the value to the truth, promoting less paternalism, and respecting the autonomy of patients, can contribute to changing these patterns of communication in clinical practice in Mexico.

Keywords: health communication; paternalism; value to the truth; intellectual disability; mental health; neurodevelopmental disorders

A pesar de que se ha demostrado que una comunicación abierta (entendida como una mayor provisión de información) sobre el diagnóstico de una enfermedad mejora sustancialmente la relación médico-paciente, en los países en desarrollo, los médicos a menudo proporcionan información parcial.[1] En la atención médica, los profesionales de la salud son una fuente de información confiable[2,3] para los padres de personas que presentan algunas condiciones clínicas como el trastorno del desarrollo intelectual (TDI), también llamado discapacidad intelectual, y otros trastornos del neurodesarrollo como los trastornos del espectro autista (TEA) y el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Sin embargo, algunos padres han reportado dificultades para comunicarse con los médicos a cargo de sus hijos que sufren estas condiciones clínicas, lo que plantea preocupaciones como dificultad para obtener información (acceso a un espacio de diálogo con los médicos), recibir información insuficiente o bien recibir información excesiva que es irrelevante para sus inquietudes específicas y que puede ser difícil de comprender durante el tiempo limitado de consulta.[2,4,5]

Los padres de personas con diagnóstico de TDI, TEA y TDAH han manifestado frustración y confusión respecto a las fuentes de información sobre su diagnóstico y tratamiento. Además, se ha reportado que una inadecuada comunicación se asocia con peores resultados para el niño y el aumento general de la carga a los servicios de salud.[6-9] Si bien esto puede atribuirse a una serie de factores, la falta de información sobre los trastornos y las alternativas de tratamiento parecen afectar la adherencia. Esta es la razón por la que la práctica de una toma de decisiones compartida, un enfoque colaborativo utilizado entre clínicos y padres de pacientes para llegar a decisiones de tratamiento acordadas, se ha convertido en un foco de gran interés en las investigaciones,[10] pues existe consenso en que la práctica debe de estar basada en valores y principios éticos[11] y que la construcción de la decisión clínica-terapéutica le pertenece igualmente a los pacientes, a las familias y a los profesionales de la salud mental.[12] Por todo lo anterior, es indispensable el fortalecimiento de las habilidades y la formación en bioética y en la relación médico-paciente por parte de los profesionales de la salud.[13,14]

En México y otros países latinos, los médicos ejercen poder y autoridad sobre los pacientes en un esfuerzo que perciben como beneficioso o que previene el daño. Sin embargo, en la mayoría de los casos, los médicos no parecen reconocer o respetar la autonomía de sus pacientes, por lo tanto, la comunicación es generalmente parcial y vaga. La investigación sobre las interacciones entre médicos y pacientes latinos ha sugerido durante mucho tiempo que el paternalismo es muy valorado por ambos. Las primeras investigaciones mostraron que los pacientes latinos a menudo veían a su médico como un sacerdote en términos de autoridad[15] y que los paternalistas se consideraban amigables, cálidos y respetuosos.[16] En México, estudios recientes señalan que los médicos que están involucrados en atención médica de largo plazo dijeron que tomaron decisiones de tratamiento en lugar de dejar solos a los pacientes[1] e incluso se ha documentado que los pacientes prefieren jugar un papel pasivo durante la consulta.[17] Sin embargo, existen lecciones aprendidas de modelos de atención exitosos en personas con trastornos del neurodesarrollo, que se basan en la necesidad de información sobre el diagnóstico, alternativas de tratamiento y el abordaje integral, que incluya apoyo basado en sus necesidades educativas y provisión de servicios sociales. Con base en lo anterior, se planteó el objetivo de estimar los factores asociados con una comunicación abierta entre profesionales de la salud mental y los padres de personas con discapacidad intelectual y otros trastornos del neurodesarrollo.

Material y métodos

Muestra y procedimientos

El presente es un estudio con diseño transversal en una muestra por conveniencia de 759 profesionales de la salud mental. Participaron psiquiatras, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, así como residentes

de la especialidad de psiquiatría y áreas relacionadas, los cuales laboran en hospitales de la Ciudad de México (Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz y Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro). También se contó con el apoyo de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, los Servicios de Atención Psiquiátrica de la Ciudad de México, Hospital del Niño y el Adolescente Morelense, Instituto Jalisciense de Salud Mental, y de diversos profesionales de salud mental de Argentina y Perú. El estudio se llevó a cabo de junio de 2018 hasta enero de 2019. En cada institución un entrevistador invitó a participar a los profesionales de la salud mental. El entrevistador explicó el objetivo del estudio, el hecho de que su participación era voluntaria y su información confidencial. Posteriormente, se registró el consentimiento informado de quienes aceptaron participar y se les proporcionó el cuestionario a resolver, el cual se recogió en las siguientes dos horas o al día siguiente. El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Salud Pública en México y por las instituciones participantes.

Cuestionario

Se trata de un instrumento que contiene 64 reactivos y está integrado por dos secciones: a) reflexiones profesionales y personales y b) estudios de caso o viñetas clínicas.[18] Asimismo, el instrumento incluyó variables relacionadas con nivel educativo y especialidad. La sección de reflexiones personales corresponde a preguntas que exploran situaciones personales de los profesionales tanto en la atención médica como en su vida cotidiana, las cuales fueron utilizadas para construir atributos como el valor que los profesionales otorgan a la verdad, paternalismo, actitud ante la muerte y el patrón de comunicación. La sección de viñetas clínicas presenta estudios de caso e incluye preguntas sobre diagnóstico, pronóstico y tratamiento, las cuales se utilizaron para la construcción de indicadores de conocimiento de los profesionales de la salud mental sobre TDI, TEA y TDAH. Además, se indagó sobre principios y valores éticos, específicamente entrenamiento en bioética y cursos sobre relación médico-paciente. Las variables del instrumento tienen una opción de respuesta tipo Likert (va de totalmente de acuerdo hasta totalmente en desacuerdo). El cuestionario ha sido utilizado previamente en otros estudios en población mexicana,[1] con adecuada consistencia interna (0.76) a través de la prueba de Kuder-Richardson.

Variable dependiente

Patrón de comunicación. Definido como el comportamiento reportado por el profesional de la salud en términos de provisión de información respecto a la comunicación de un diagnóstico, pronóstico y tratamiento a padres de pacientes con cualquiera de las condiciones clínicas mencionadas. Para la construcción de este indicador, las siguientes preguntas del instrumento fueron seleccionadas de acuerdo con el criterio de expertos**:** 1, 2, 6, 8, 9, 10, 11, 18, 33, 34, 40. Primero, se direccionaron las respuestas a cada una de las preguntas, considerando como respuesta correcta cuando los profesionales estaban a favor de una comunicación abierta. Posteriormente, se procedió a asignar un puntaje, por ejemplo, si el profesional estaba totalmente de acuerdo con una de las preguntas que estarían a favor de una comunicación abierta, entonces se asignaban cuatro puntos, lo anterior acorde con el puntaje original de la categoría de respuesta (escala Likert: totalmente de acuerdo cuatro puntos, de acuerdo tres puntos, desacuerdo dos puntos, totalmente en desacuerdo un punto.) Se procedió con la suma aritmética de las puntuaciones obtenidas y, conforme la distribución, se asignaron terciles. De esta forma quedó construida la variable dependiente: oculta información (tercil 1, categoría de referencia), comunicación parcial (tercil 2), comunicación abierta (tercil 3).

Variables independientes

Las siguientes variables son las predictoras del patrón de comunicación, construidas a partir del instrumento: a) *Valor a la verdad*: se refiere al valor que da el profesional de la salud a la verdad en la comunicación que mantiene con sus pacientes, es decir, la correspondencia que hay entre lo que el profesional sabe de la situación de sus pacientes y lo que les dice a éstos (preguntas: 18, 19, 28, 31). b) *Paternalismo:* se refiere a la actitud y conducta del profesional de la salud que impone sus puntos de vista y decisiones sobre sus pacientes, lo que limita la autonomía con la justificación de que lo hace por el beneficio de los mismos pacientes (preguntas: 3, 5, 8, 9, 12, 33, 34, 40, 50). c) *Actitud ante la muerte:* se refiere a la disposición del profesional de la salud para adaptarse, reaccionar y actuar ante situaciones relacionadas con la muerte (preguntas: 28, 29, 30, 41, 43, 44, 47, 49). d) *Religión*: se refiere a c**ó**mo se describe a s**í** mismo el profesional respecto a la religión (pregunta 53). e) *Familiar con algún TDI o TEA*: algún miembro de la familia del profesional ha sido diagnosticado con TDI o TEA (pregunta 13). f) *Cursos de bioética:* cursos relacionados con ética médica que haya tomado el profesional de la salud a lo largo de

su formación y posteriormente (pregunta 16). g*) Cursos sobre relación médico-paciente:* cursos que haya recibido el profesional de la salud a lo largo de su formación y posteriormente sobre la relación médico-paciente (pregunta 17). Para la construcción de los indicadores *valor asignado a la verdad*, *paternalismo* y *actitud ante la muerte* se siguió la misma metodología que se usó para el indicador de patrón de comunicación.

En el presente estudio se incluyeron indicadores de conocimiento de los profesionales de la salud mental sobre TDI, TEA y TDAH como predictores del patrón de comunicación. Para construir estos indicadores, se presentaron tres viñetas clínicas en la última sección del instrumento. Estas viñetas consistieron en casos o escenarios de personas de diferentes grupos de edad que presentaban alguno de los trastornos previamente mencionados, acompañados de diferentes preguntas sobre diagnóstico, pronóstico y tratamiento.[18] Una vez presentado el caso, se calificaron las respuestas considerando como correctas aquellas que fueron seleccionadas por el grupo de expertos en paidopsiquiatría. A partir de esta evaluación se consideró actitud positiva y conocimiento alto sobre TDI y TDAH con tres o cuatro respuestas correctas; conocimiento intermedio con dos preguntas correctas y conocimiento bajo con una o ninguna respuesta correcta. En el caso del TEA, los puntos de corte fueron: actitud positiva y conocimiento alto con tres respuestas correctas; conocimiento intermedio con dos preguntas correctas y conocimiento bajo con una o ninguna respuesta correcta. La inclusión de variables de conocimiento es importante en tanto que se relacionan con la posibilidad de formular un diagnóstico acertado del padecimiento mental que se estudia. El contar con un diagnóstico certero favorece la confianza de los profesionales de la salud para comunicarlo y discutirlo, ya sea con el paciente o con los padres de los pacientes.[19-22]

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo. Para la comparación de porcentajes se utilizó la prueba de ji cuadrada. Un valor de $p<0.05$ se consideró estadísticamente significativo. Las siguientes variables se consideraron como posibles determinantes de la comunicación abierta: edad (43-76 años [categoría de referencia], 30-42 años y 19-29 años), sexo (mujer, hombre), especialidad (no, sí), valor a la verdad (bajo, moderado, alto), paternalismo (alto, moderado, bajo), religión (creyente, no creyente), actitud ante la muerte (menor aceptación, moderada aceptación, mayor aceptación), familiar con algún TDI o TEA (sí, no), cursos de bioética (ninguno, ≥1), cursos sobre relación médico-paciente (ninguno, ≥1), conocimiento sobre TDI, TEA y TDAH (bajo, medio, actitud positiva y conocimiento alto). Para evaluar la asociación entre el patrón de comunicación abierta y los atributos de la comunicación, se construyó un modelo logístico, ordinal, multivariado. Se obtuvieron razones de momios (RM) e intervalos de confianza al 95% (IC95%). Stata 14 se utilizó para todos los análisis estadísticos.

Resultados

La prevalencia del patrón de comunicación abierta en profesionales de la salud mental en México fue de 30.6% (IC95% 27.4-34.0) (cuadro I). En el presente estudio, el rango de edad fue de 19 y 76 años (media 18.9 y DS de 11.8). El 56.6% de los profesionales de la salud tiene una especialidad médica, entre ellos 350 psiquiatras (50.4%) y 116 neurólogos (16.7%). En relación con las variables predictoras de comunicación abierta exploradas se observó que, en el caso de los profesionales de la salud con especialidad, la prevalencia de comunicación abierta fue del 66.8% cuando se comparó con aquellos profesionales sin especialidad (33.2%, $p<0.001$). A su vez, se observó una diferencia estadísticamente significativa entre los distintos niveles de valor a la verdad ($p<0.001$), así como en los profesionales cuya práctica es menos paternalista, en los cuales la prevalencia de comunicación abierta fue de 56.4% en comparación con aquellos que mostraron una práctica más paternalista (43.6%, $p<0.001$). Al analizar los conocimientos de los profesionales de la salud mental en relación con el diagnóstico, tratamiento y pronóstico, se observó una relación estadísticamente significativa de los patrones de comunicación con el conocimiento sobre TDAH ($p= 0.001$).

Ahora bien, al evaluar los predictores asociados con una comunicación abierta, la edad se asoció en forma inversa con este patrón de comunicación. En aquellos profesionales menores de 30 años, existió una asociación mayor (RM 2.42, IC95% 1.57-3.75) en comparación con los de 43 o más años (cuadro II). Asimismo, los profesionales que cuentan con el antecedente de una especialidad clínica tienen una posibilidad mayor de brindar una comunicación abierta (RM 1.56, IC95% 1.09-2.23), así como también aquellos profesionales de la salud que tienen un elevado valor a la verdad (RM 4.95, IC95% 3.21-7.65) en comparación con aquellos que tienen un menor valor. Por otro lado, una baja actitud paternalista incrementa las posibilidades de brindar una comunicación abierta (RM 10.93, IC95% 7.22-16.52). Aquellos profesionales con un antecedente de cursos sobre bioética tuvieron más posibilidades de brindar una comunicación abierta en comparación con

aquellos que no lo reportaron (RM 1.45, IC95% 1.01-2.09). Finalmente, cuando los profesionales reportaron un mayor conocimiento sobre TDAH, la posibilidad de tener un patrón de comunicación abierta fue de casi dos veces en comparación a aquellos que tienen un bajo conocimiento (RM 1.80, IC95% 1.19-2.73) (cuadro II).

Discusión

En el presente estudio, una tercera parte de los profesionales de la salud mental mostró una comunicación abierta y sus principales determinantes fueron menor edad, contar con una especialidad clínica, otorgar un

Cuadro I

Características sociodemográficas y atributos de la comunicación de los profesionales de la salud, en función del patrón de comunicación. México, 2018-2019

Variables	*Oculta información n = 317 (41.0%)*		*Comunicación parcial n = 195 (25.2%)*		*Comunicación abierta n = 237 (30.6%)*		*p**
	n	%	*n*	%	*n*	%	
Edad (años)							
19-29	100	35.7	56	34.4	86	40.4	
30-42	77	27.5	51	31.3	68	31.9	
43-76	103	36.8	56	34.3	59	27.7	0.28
Sexo							
Mujer	156	54.7	97	58.8	135	64.0	
Hombre	129	45.3	68	41.2	76	36.0	0.12
Especialidad							
No	156	54.0	67	40.4	71	33.2	
Sí	133	46.0	99	59.6	143	66.8	<0.001
Valor a la verdad							
Bajo	183	63.8	88	53.3	68	31.9	
Moderado	70	24.4	48	29.1	63	29.6	
Alto	34	11.8	29	17.6	82	38.5	<0.001
Actitud ante la muerte							
Menor aceptación	133	47.7	63	39.9	80	37.7	
Moderada aceptación	85	30.5	57	36.1	77	36.3	
Mayor aceptación	61	21.8	38	24.0	55	26.0	0.24
Paternalismo							
Bajo	29	10.1	56	33.7	120	56.4	
Moderado	39	13.6	45	27.1	42	19.7	
Alto	219	76.3	65	39.2	51	23.9	<0.001
Religión							
Creyente	216	74.7	116	70.3	137	64.0	
No creyente	73	25.4	49	29.7	77	36.0	0.03
Familiar con algún TDI o TEA							
No	228	80.3	140	84.8	167	79.5	
Sí	56	19.7	25	15.2	43	20.5	0.37
Cursos de bioética							
Ninguno	110	38.5	48	29.5	61	28.9	
≥1	176	61.5	115	70.5	150	71.1	0.04

(continúa…)

(continuación)

Cursos sobre relación médico-paciente							
Ninguno	70	24.3	37	22.6	52	24.3	
≥1	210	75.7	127	77.4	162	75.7	0.90
Conocimiento sobre TDI							
Bajo	39	14.5	29	18.4	43	20.5	
Medio	97	35.9	58	36.7	89	42.4	
Actitud positiva y conocimiento alto	134	49.6	71	44.9	78	37.1	0.086
Conocimiento sobre TDAH							
Bajo	54	20.1	38	24.2	59	28.6	
Medio	77	28.6	51	32.5	81	39.3	
Actitud positiva y conocimiento alto	138	51.3	68	43.3	66	32.0	0.001
Conocimiento sobre TEA							
Bajo	78	29.1	52	32.5	67	32.2	
Medio	108	40.3	65	40.6	92	44.2	
Actitud positiva y conocimiento alto	82	30.6	43	26.9	49	23.6	0.532

* prueba de ji cuadrada
Algunos porcentajes no alcanzan 100% debido a valores faltantes.
TDI: trastorno del desarrollo intelectual
TDAH: trastorno de déficit de atención e hiperactividad
TEA: trastorno del espectro autista

mayor valor a la verdad, ser menos paternalista, haber realizado cursos de bioética y contar con más conocimientos sobre TDAH.

La relación de patrones de comunicación abierta y una menor edad del profesional de la salud se ha reportado en distintos estudios. Un estudio realizado en médicos israelíes observó que los más jóvenes tuvieron una mejor comunicación, ya que la frecuencia de decir toda la verdad cuando el pronóstico es pobre fue más alta en comparación con los de mayor edad.[23] Se observaron efectos similares en una encuesta donde se evaluaron las actitudes de los médicos de siete países, donde los menores de 40 años tuvieron una actitud más proactiva para discutir, por ejemplo, un pronóstico desfavorable.[24] Los médicos jóvenes menos experimentados son más dogmáticos hacia la verdad y más participativos con los padres,[25] mientras que los médicos más experimentados pueden ser más escépticos sobre la verdad y tienden a adoptar actitudes paternalistas en sus interacciones con los pacientes.[26] En relación con la teoría generacional, se podría afirmar que el mayor apoyo para decir la verdad está relacionado con atributos específicos de los médicos más jóvenes, que los diferencia de los médicos que pertenecen a otras generaciones (p.e. *baby-boomers* y generación X). En este estudio, aquellos profesionales que le otorgan un alto valor a la verdad mostraron una asociación estadísticamente significativa con una comunicación abierta en comparación con aquellos que le otorgan un menor valor.

Aunque el paternalismo fue una vez una característica común de las interacciones médico-paciente en los Estados Unidos, se ha visto como obsoleto e incluso perjudicial para el bienestar del paciente,[27-30] lo que coloca actualmente a la autonomía en el pilar de la bioética anglosajona. Ahora en el siglo XXI, la comunidad médica y el público están adoptando cada vez más la toma de decisiones compartida, la cual, junto con el otorgar un menor peso al paternalismo clásico, ha impulsado el respeto a la autonomía.[31] Sin embargo, en muchas otras partes del mundo, el paternalismo sigue siendo el enfoque principal de la atención por parte de los profesionales.[31] En este estudio, un bajo paternalismo se asoció de forma estadísticamente significativa con una comunicación abierta en comparación con aquellos profesionales con un alto paternalismo.

Como señala el bioeticista Jennings, "ningún concepto individual ha sido más importante en el desarrollo contemporáneo de la bioética y el renacimiento de la ética médica que el concepto de autonomía".[32]

Cuadro II
Determinantes de la comunicación abierta en profesionales de la salud mental. México, 2018-2019

Variables	Múltiple*		
	n (%)	RM‡	IC95%
Edad (años)			
43-76	239 (30.9)	1.0	
30-42	237 (30.6)	1.65	1.07-2.55
19-29	280 (36.2)	2.42	1.57-3.75
Sexo			
Mujer	314 (40.6)	1.0	
Hombre	449 (58.4)	0.75	0.54-1.05
Especialidad			
No	328 (42.4)	1.0	
Sí	438 (56.6)	1.56	1.09-2.23
Valor a la verdad			
Bajo	387 (50.0)	1.0	
Moderado	205 (26.5)	2.12	1.46-3.09
Alto	165 (21.3)	4.95	3.21-7.65
Paternalismo			
Alto	367 (47.4)	1.0	
Moderado	162 (21.0)	3.81	2.52-5.76
Bajo	230 (29.7)	10.93	7.22-16.52
Religión			
Creyente	527 (68.1)	1.0	
No creyente	242 (31.3)	0.80	0.56-1.16
Familiar con algún TDI o TEA			
Sí	132 (17.1)	1.0	
No	630 (81.4)	0.86	0.57-1.32
Cursos de bioética			
Ninguno	239 (30.9)	1.0	
≥1	523 (67.6)	1.45	1.01-2.09
Conocimiento sobre TDI			
Bajo	322 (41.6)	1.0	
Moderado	290 (37.5)	1.37	0.96-1.96
Actitud positiva y conocimiento alto	124 (16.0)	1.55	0.98-2.43
Conocimiento sobre TDAH			
Bajo	300 (38.8)	1.0	
Moderado	251 (32.4)	1.55	1.05-2.28
Actitud positiva y conocimiento alto	178 (23.0)	1.80	1.19-2.73
Conocimiento sobre TEA			
Bajo	195 (25.2)	1.0	
Moderado	308 (39.8)	1.39	0.92-2.10
Actitud positiva y conocimiento alto	228 (29.5)	1.11	0.72-1.73

* Razones de momios ajustadas por las variables incluidas en la tabla, además por unidades hospitalarias
‡ Razón de momios, regresión logística ordinal.
TDI: trastorno del desarrollo intelectual
TDAH: trastorno de déficit de atención e hiperactividad
TEA: trastorno del espectro autista

Sin embargo, si se sitúan estos valores dentro de una constelación de prácticas culturales latinas como familismo, respeto y consejos, el paternalismo es éticamente preferible a la autonomía.[33] No obstante, Ruth Macklin sostiene que la autonomía del paciente es un principio ético que es culturalmente universal y debería ser el principio central de todas las interacciones médico-paciente, independientemente del contexto cultural.[34]

El debate sobre cómo informar un diagnóstico y, más aún, el pronóstico a los padres de personas con algún trastorno del neurodesarrollo sigue sin resolverse y continúa agitando a las comunidades médicas. Al respecto, tres enfoques contradictorios han sido propuestos: el enfoque consecuente, que evalúa decir la verdad tomando en cuenta tanto los beneficios como los daños que conlleva;[35,36] el enfoque no consecuente, que se relaciona con decir la verdad como un imperativo categórico[37] o como un componente esencial de la autonomía del paciente,[38] y el tercer enfoque, que está ganando un interés renovado, el cual aborda comunicar abiertamente de una manera relativista y dependiente de la cultura. Este enfoque sugiere que al comunicarse, la verdad debe adaptarse de manera distinta a los diferentes pacientes.[39]

En relación con la asociación de conocimiento que los profesionales de la salud mental tienen sobre alguno de los trastornos estudiados y una comunicación abierta, se observó una asociación positiva y estadísticamente significativa cuando el conocimiento sobre TDAH es más alto. El hecho de que los profesionales de la salud cuenten con el conocimiento suficiente sobre los diferentes tipos de trastornos del neurodesarrollo es importante en tanto

que cuando no se sienten seguros de tener el diagnóstico correcto, dudan si lo deben comunicar o no, ya que saben que dar un diagnóstico incorrecto podría tener un impacto negativo en el paciente y la familia, y afectar la relación médico-paciente.[22] Un estudio realizado entre miembros de la comunidad y profesionales de la salud en Indonesia mostró que la mayoría de los encuestados de todos los grupos tenía un conocimiento/comprensión deficiente a muy pobre respecto al TDAH (estudiantes de medicina= 60.4%, médicos generales= 54.9%, pediatras= 65.6%, psicólogos= 52.1%).[40] En el caso de los médicos generales, los autores sugieren que la mayoría no actualizó su conocimiento/comprensión del TDAH ya que se graduaron y comenzaron a trabajar. Este resultado coincidió con un estudio previo realizado en Turquía, donde se observó que 81.4% de los residentes declaró que su conocimiento sobre el TDAH era deficiente y 8.2% informó que no conocía el protocolo utilizado para establecer el diagnóstico.[41] Sajith y colaboradores,[42] al evaluar el conocimiento en residentes de psiquiatría, encontraron que casi 94% de los encuestados estuvo de acuerdo en que las salas especializadas ofrecerían un mejor nivel de atención y que las personas con discapacidad intelectual deberían ser atendidas por un equipo especializado. Casi 15% estuvo de acuerdo con la afirmación de que prefería no ver pacientes con este trastorno. Esto sin duda reduce las posibilidades de que un profesional pueda comunicarse con sus pacientes, lo cual impactaría en la atención en salud. Investigaciones realizadas en países como Canadá y Estados Unidos mostraron que la capacitación en psiquiatría puede mejorar la confianza de los alumnos en el manejo de pacientes con discapacidad intelectual.[43,44]

Por todo lo anterior, es necesario que los profesionales de la salud mental elaboren estrategias que faciliten la toma de decisiones en conjunto, tales como proporcionar explicaciones claras y sencillas, verificar la comprensión, favorecer la escucha de forma que se identifiquen los valores, las preocupaciones y las necesidades del paciente, alcanzar un consenso sobre un plan de tratamiento y establecer un plan de seguimiento que sea conveniente para ambas partes.[45] Asimismo, se debe incluir la capacitación especializada en psiquiatría para mejorar el conocimiento y la experiencia de los psiquiatras en este campo y poder atender las necesidades de pacientes y padres de pacientes, lo que permite contar con más elementos para una comunicación efectiva. Algunos teóricos han planteado que la toma de decisiones compartida puede ser el modelo sobre el cual descansa una comunicación abierta en el campo de la salud mental. En este modelo, las familias y los médicos participan conjuntamente en las decisiones, intercambian información y preferencias, y deciden un plan de tratamiento.[27,28] Este proceso es particularmente útil cuando las situaciones clínicas tienen múltiples opciones basadas en evidencia y cuando existe una variación en cómo las familias sopesan sus riesgos y beneficios.[46]

Limitaciones

Debido a la naturaleza del diseño, se observan asociaciones y no necesariamente relaciones causales. Por otro lado, se trata de un muestreo por conveniencia, lo que puede comprometer la generalización de los resultados. Si bien no representa a todos los profesionales de la salud en el campo de la psiquiatría y la neurología, el resultado puede representar un primer diagnóstico situacional sobre el estado de la comunicación desde la perspectiva de los clínicos con los padres de pacientes con algún trastorno del neurodesarrollo**.** Si bien se cuenta con el análisis de consistencia interna, una limitación del instrumento utilizado en el presente estudio es que **é**ste no cuenta con una prueba de validez.

Conclusiones

En el presente estudio, sólo una tercera parte de los profesionales de la salud mental reportó una comunicación abierta, por lo que priorizar el valor a la verdad, promover un menor paternalismo, el respeto a la autonomía de los pacientes, contar con cursos de bioética y un mayor conocimiento sobre los trastornos del neurodesarrollo pueden contribuir a cambiar estos patrones de comunicación en los profesionales de la salud. También hay que considerar la toma de decisiones compartida como el modelo sobre el cual descansa la comunicación abierta en el campo de la salud mental.

Financiamiento

Este estudio fue posible gracias al financiamiento de Conacyt-FOSISS 2016 (Proyecto No. 272137), titulado *La carga de los Trastornos del Desarrollo Intelectual en México: Diagnóstico situacional y propuesta de intervención en política pública*.

Declaración de conflicto de intereses. Los autores declararon no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Lazcano-Ponce E, Angeles-Llerenas A, Alvarez-del Rio A, Salazar-Martinez E, Allen B, Hernandez-Avila M, *et al*. Ethics and communication between physicians and their patients with cancer, HIV/AIDS, and rheumatoid arthritis in Mexico. Arch Med Res. 2004;35(1):66-75. https://doi.org/10.1016/j.arcmed.2003.06.007

2. Ahmed R, Borst JM, Yong CW, Aslani P. Do parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) receive adequate information about the disorder and its treatments? A qualitative investigation. Patient Prefer Adherence. 2014;8:661-70. https://doi.org/10.2147/PPA.S60164
3. Sciberras E, Iyer S, Efron D, Green J. Information needs of parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. Clin Pediatr (Phila). 2010;49(2):150-7. https://doi.org/10.1177/0009922809346730
4. Hummelinck A, Pollock K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. Patient Educ Couns. 2006;62(2):228-34. https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.07.006
5. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? BMJ. 1999;318(7179):318-22. https://doi.org/10.1136/bmj.318.7179.318
6. Narayan S, Hay J. Cost effectiveness of methylphenidate versus AMP/DEX mixed salts for the first-line treatment of ADHD. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2004;4(6):625-34. https://doi.org/10.1586/14737167.4.6.625
7. Clay D, Farris K, McCarthy AM, Kelly MW, Howarth R. Family perceptions of medication administration at school: errors, risk factors, and consequences. J Sch Nurs. 2008;24(2):95-102. https://doi.org/10.1177/10599840508024002080 1
8. de Castro F, Vazquez-Salas RA, Villalobos A, Rubio-Codina M, Prado E, Sanchez-Ferrer JC, *et al*. Context and results of early childhood development in 12 to 59 months old children living in Mexico. Salud Publica Mex. 2019;61(6):775-86. https://doi.org/10.21149/10560
9. Suarez-Lopez L, de Castro F, Hubert C, de la Vara-Salazar E, Villalobos A, Hernandez-Serrato MI, *et al*. Maternal and child healthcare and adolescent maternity in under 100 000 inhabitants communities. Salud Publica Mex. 2019;61(6):753-63. https://doi.org/10.21149/10551
10. Saturno-Hernandez PJ, Poblano-Verastegui O, Flores-Hernandez S, Angel-Garcia D, O'Shea-Cuevas GJ, Villagran-Munoz VM, *et al*. Quality care indicators for neonates with selected pathologies: pilot study. Salud Publica Mex. 2019;61(1):35-45. https://doi.org/10.21149/9271
11. Gupta M. Values-based practice and bioethics: close friends rather than distant relatives. Commentary on 'Fulford (2011). The value of evidence and evidence of values: bringing together values-based and evidence-based practice in policy and service development in mental health'. J Eval Clin Pract. 2011;17(5):992-5. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2011.01734.x
12. Gibert SH, DeGrazia D, Danis M. Ethics of patient activation: exploring its relation to personal responsibility, autonomy and health disparities. J Med Ethics. 2017;43(10):670-5. https://doi.org/10.1136/medethics-2017-104260
13. Traner CB, Tolchin DW, Tolchin B. Medical ethics education for neurology residents: where do we go from here? Semin Neurol. 2018;38(5):497-504. https://doi.org/10.1055/s-0038-1667381
14. Schmetzer AD, Lafuze JE, Jack ME. Overcoming stigma: involving families in medical student and psychiatric residency education. Acad Psychiatry. 2008;32(2):127-31. https://doi.org/10.1176/appi.ap.32.2.127
15. Perez-Stable E. Issues in Latino health care. West J Med. 1987;146(2):213-8. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3825120
16. Quesada GM. Language and communication barriers for health delivery to a minority group. Soc Sci Med. 1976;10(6):323-7. https://doi.org/10.1016/0037-7856(76)90078-0
17. Garcia-Gonzalez A, Gonzalez-Lopez L, Gamez-Nava JI, Rodriguez-Arreola BE, Cox V, Suarez-Almazor ME. Doctor-patient interactions in Mexican patients with rheumatic disease. J Clin Rheumatol. 2009;15(3):120-3. https://doi.org/10.1097/RHU.0b013e31819d89bf
18. Angeles-Llerenas A. Patrones de comunicación de profesionales de la salud con los padres de sujetos con TDI, TEA y TDAH [internet]. figshare [citado abril 13, 2020]. https://doi.org/10.6084/m9.figshare.12115644.v1
19. Scior K, Grierson K. Service provision for young people with intellectual isabilities and additional mental health needs: service-providers' perspectives. J Appl Res Intellect Disabil. 2004;17:173-9. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00193.x
20. Jacobs M, Downie H, Kidd G, Fitzsimmons L, Gibbs S, Melville C. Mental health services for children and adolescents with learning disabilities: a review of research on experiences of service users and providers. Br J Learn Disabil. 2016;44(3):225-32. https://doi.org/10.1111/bld.12141
21. Ong N, McCleod E, Nicholls LE, Fairbairn N, Tomsic G, Lord B, *et al*. Attitudes of healthcare staff in the treatment of children and adolescents with intellectual disability: A brief report. J Intellect Dev Dis. 2016;42(3):295-300. https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1236368
22. Low LF, McGrath M, Swaffer K, Brodaty H. Communicating a diagnosis of dementia: A systematic mixed studies review of attitudes and practices of health practitioners. Dementia (London). 2019;18(7-8):2856-905. https://doi.org/10.1177/1471301218761911
23. Velan B, Ziv A, Kaplan G, Rubin C, Connelly Y, Karni T, *et al*. Truth-telling and doctor-assisted death as perceived by Israeli physicians. BMC Med Ethics. 2019;20(1):13. https://doi.org/10.1186/s12910-019-0350-5
24. Voorhees J, Rietjens J, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L, Cartwright C, Faisst K, *et al*. Discussing prognosis with terminally ill cancer patients and relatives: a survey of physicians' intentions in seven countries. Patient Educ Couns. 2009;77(3):430-6. https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.013
25. Honeycutt C, Sleath B, Bush PJ, Campbell W, Tudor G. Physician use of a participatory decision-making style with children with ADHD and their parents. Patient Educ Couns. 2005;57(3):327-32. https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.09.004
26. Falkum E, Forde R. Paternalism, patient autonomy, and moral deliberation in the physician-patient relationship. Attitudes among Norwegian physicians. Soc Sci Med. 2001;52(2):239-48. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00224-0
27. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med. 1997;44(5):681-92. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3
28. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Soc Sci Med. 1999;49(5):651-61. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00145-8
29. Gustafson DL, Brunger F. Ethics, "Vulnerability," and feminist participatory action research with a disability community. Qual Health Res. 2014;24(7):997-1005. https://doi.org/10.1177/1049732314538122
30. Thompson GA, Whiffen LH. Can physicians demonstrate high quality care using paternalistic practices? a case study of paternalism in Latino physician-patient interactions. Qual Health Res. 2018;28(12):1910-22. https://doi.org/10.1177/1049732318783696
31. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, *et al*. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. Intensive Care Med. 2004;30(5):770-84. https://doi.org/10.1007/s00134-004-2241-5
32. Frosch DL, Kaplan RM. Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. Am J Prev Med. 1999;17(4):285-94. https://doi.org/10.1016/s0749-3797(99)00097-5
33. Halgunseth LC, Ispa JM, Rudy D. Parental control in Latino families: an integrated review of the literature. Child Dev. 2006;77(5):1282-97. https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2006.00934.x
34. Macklin R. Against relativism: Cultural diversity and the search for ethical universals in medicine. Oxford: Oxford University Press, 1999.
35. Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG. Outcomes of prognostic disclosure: associations with prognostic understanding, distress, and relationship with physician among patients with advanced cancer. J Clin Oncol. 2015;33(32):3809-16. https://doi.org/10.1200/JCO.2015.61.9239
36. Wang DC, Peng X, Guo CB, Su YJ. When clinicians telling the truth is de facto discouraged, what is the family's attitude towards disclosing to a relative their cancer diagnosis? Support Care Cancer. 2013;21(4):1089-95. https://doi.org/10.1007/s00520-012-1629-y
37. Fletcher JF. Morals and medicine: the moral problems of the patient's right to know the truth, contraception, artificial insemination. Princeton: Princeton University Press, 2015.

38. Sarafis P, Tsounis A, Malliarou M, Lahana E. Disclosing the truth: a dilemma between instilling hope and respecting patient autonomy in everyday clinical practice. Glob J Health Sci. 2013;6(2):128-37. https://doi.org/10.5539/gjhs.v6n2p128
39. Rosenberg AR, Starks H, Unguru Y, Feudtner C, Diekema D. Truth Telling in the setting of cultural differences and incurable pediatric illness: a review. JAMA Pediatr. 2017;171(11):1113-9. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.2568
40. Julivia-Murtani B, Wibowo JA, Liu CA, Rusady-Goey M, Harsono K, Mardani AAP, *et al*. Knowledge/understanding, perception and attitude towards attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) among community members and healthcare professionals in Indonesia. Asian J Psychiatr. 2020;48:101912. https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.101912
41. Hirfanoglu T, Soysal AS, Gucuyener K, Cansu A, Serdaroglu A. A study of perceptions, attitudes, and level of knowledge among pediatricians towards attention-deficit/hyperactivity disorder. Turk J Pediatr. 2008;50(2):160-6. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18664081
42. Sajith SG, Chiu J, Wong W, Chiam PC. Perceptions of psychiatry residents and non-residents on training needs and care related to patients with intellectual disability and mental health problems: A study from Singapore. J Intellect Dev Disabil. 2019;44(1):73-80. https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310811
43. Reinblatt SP, Rifkin A, Castellanos FX, Coffey BJ. General psychiatry residents' perceptions of specialized training in the field of mental retardation. Psychiatr Serv. 2004;55(3):312-4. https://doi.org/10.1176/appi.ps.55.3.312
44. Ruedrich S, Dunn J, Schwartz S, Nordgren L. Psychiatric resident education in intellectual disabilities: one program's ten years of experience. Acad Psychiatry. 2007;31(6):430-4. https://doi.org/10.1176/appi.ap.31.6.430
45. Politi MC, Street RL Jr. The importance of communication in collaborative decision making: facilitating shared mind and the management of uncertainty. J Eval Clin Pract. 2011;17(4):579-84. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01549.x
46. Barry MJ. Health decision aids to facilitate shared decision making in office practice. Ann Intern Med. 2002;136(2):127-35. https://doi.org/10.7326/0003-4819-136-2-200201150-00010