

## **AUTORIDADES**

### **Autoridades de la Universidad de El Salvador**

**Rector:** Maestro Roger Armando Arias.

**Vice rector Académico:** Doctor Manuel de Jesús Abrego.

**Vicerrector Administrativo:** Ingeniero Nelson Bernabé Granados.

**Secretario General:** Licenciado Cristóbal Hernán Arias Benítez.

## **Autoridades de la Facultad de Ciencias y Humanidades**

**Decano:** Licenciado José Vicente Cuchillas Melara.

**Vice Decano:** Licenciado Edgar Nicolás Ayala.

**Secretario de la facultad:** Maestro Héctor Daniel Carballo.

**Administradora Académica:** Ingeniera Evelin Carolina de Magaña.

## **Autoridades del Departamento de Psicología**

**Jefe del Departamento de psicología:** Lic. Wilber Hernández Palacios.

**Coordinador del Proceso de Grado:** Lic. Mauricio Evaristo Morales.

**Docente Director:** Lic. Jaime Salvador Arriola.

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**



**“CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO Y SU RELACIÓN CON EL BIENESTAR EMOCIONAL DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DIVINA PROVIDENCIA”**

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OBTENER EL GRADO DE LICENCIADO (A)  
EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTADO POR:**

<b>LUIS ARMANDO MARROQUÍN INTERIANO</b>	<b>MI03001</b>
<b>PATRICIA KARINA OLIVA ÁVILA</b>	<b>OA08016</b>
<b>ROSA MARIA ROMAGOZA LÓPEZ</b>	<b>RL07052</b>

**LIC. JAIME SALVADOR ARRIOLA GONZÁLEZ  
DOCENTE ASESOR**

**CIUDAD UNIVERSITARIA, SAN SALVADOR, 17 DE AGOSTO DE 2018**

## **Agradecimientos**

*“No estoy aceptando las cosas que no puedo cambiar,  
estoy cambiando las cosas que no puedo aceptar”.*

*Angela Davis*

Primeramente dedico este trabajo de graduación a todxs aquellxs estudiantes de psicología en constante proceso de formación, quienes consideran que el camino es demasiado largo, difícil o pesado, animarlx a que continúen sin darse por vencidxs, para lograr desempeñar un rol ejemplar como profesionales de la salud mental; esperando también que este trabajo fomente en ustedes la curiosidad de la investigación científica y guía para futuros trabajos en el campo.

Al Lic. Marcos Rodriguez, quien ha dedicado su valioso tiempo en orientarnos durante este proceso, brindándonos todas las herramientas necesarias para poder llevar a cabo un trabajo humanístico, que nos permitió construir el presente trabajo. Al Lic. Jaime Ariola, asesor del trabajo de investigación quien nos ha guiado con este proceso y apoyado en cada uno de los retos que el mismo ha presentado.

Quiero también, dedicar este esfuerzo a mi padre Ramón Alberto Romagoza Arce, quien desde pequeña fomento en mí el deseo de obtener una formación académica que me abriese diversas puertas, quien siempre tuvo fe en mis logros, quien siempre estuvo conmigo (aunque estuviésemos en países diferentes), lo amo y gracias por una formación inigualable que ayudó que me convirtiese en la mujer que soy ahora.

A mis hermanxs, Jose Alberto Romagoza López, mi hermano mayor, quien con su ejemplo esto no hubiese sido posible, quien en momentos difíciles siempre ha sido un apoyo incondicional. Mi hermana Yadira Xochilt Romagoza López, mi mejor amiga, quien con su comprensión, platicas y acompañamiento me ha demostrado que juntas “codo a codo somos mucho más que dos”. Mi hermano Oscar Amilcar Romagoza López, quien a lo largo de todo este proceso me ha apoyado escuchando un sinfín de veces, enseñándome a diario, por ser mi motivación y mi fortaleza siempre. A mi otra parte, mi amor, gracias por estar, por ser mi apoyo, por escucharme, por empoderarme cada día, motivarme alcanzar mis metas y por enseñarme a sonreír aún en la adversidad, nos amo. Mis compañeras, amigas y colegas, quienes me han demostrado el verdadero significado de sororidad, acompañándome en este camino en las buenas y en las malas, Jessica Recinos y Jenny Garcia, mis cómplices, las amo.

**Rosa María Romagoza López**

*“...Queda prohibido no vivir cada día como si fuera un último suspiro.”*

**P. Neruda.**

Le agradezco a la vida, a los libros y a todas y todos los míos, quienes creen en la posibilidad de transformar la las ideas y construir una sociedad justa, con equidad y sin desigualdades entre mujeres y hombres.

A la organización estudiantil, a la FES, a los y las estudiantes que luchan día a día y viven el sentir con el pueblo por la transformación de la sociedad.

A mi madre, patria chiquita mía que me enseñó a luchar y a nunca rendirme.

A pañi. Mi todo.

A la alegría, al amor y a la libertad.

**Karina Oliva**

**“ EL AGRADECIMIENTO ES LA MEMORIA DEL CORAZON”**

**LAO –TSE**

Estoy profundamente agradecido con todas las personas que de manera directa o indirecta han ayudado a ser lo que soy y a tener lo que tengo, me sería difícil enumerarlos porque a muchos ni los podría mencionar, quiero agradecer todo el apoyo de mi familia, amigos y compañeras de tesis, pero principalmente a las personas que nos permitieron conocer de sus vidas a través de esta investigación, los pacientes del hospital divina Providencia y a las autoridades, ya que sin su colaboración este trabajo no hubiese sido posible.

Al Lic. Marco Rodríguez por su apoyo e instrucción Durante todo el proceso de investigación y personalmente por compartirme su concepción espiritual.

Al Lic. Jaime Salvador Arriola por su asesoría constante y apoyo Durante todo el proceso, pero de manera especial por su interés en el desarrollo de la ciencia, su calidad humana y amistad.

Gracias al Ser Supremo por dejarme ser.

NAMASTE

**Luis Marroquin**

## ÍNDICE

<b>I. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>I</b>
<b>II. JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>II</b>
<b>III. OBJETIVOS</b> .....	<b>III</b>
<b>CAPÍTULO IV: MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>1</b>
<b>4.1. ANTECEDENTES DE CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO</b> .....	<b>1</b>
4.1.1 <i>CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO</i> .....	1
4.1.2 <i>IMPLICACIONES DE CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO</i> .....	3
4.1.3 <i>LA COMUNICACIÓN DE LA VERDAD EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE TERMINAL</i> .....	7
4.1.4 <i>REVELAR INFORMACIÓN A PACIENTES O FAMILIARES</i> .....	8
<b>4.2 ANTECEDENTES DE BIENESTAR EMOCIONAL</b> .....	<b>9</b>
4.2.1 <i>BIENESTAR EMOCIONAL</i> .....	10
4.2.2 <i>DEFINICIÓN DE BIENESTAR</i> .....	11
4.2.3 <i>PERSPECTIVAS HISTÓRICAS</i> .....	12
4.2.4 <i>CONCEPCIONES TEÓRICAS DE BIENESTAR</i> .....	14
4.2.5 <i>TEORÍA DEL BIENESTAR SUBJETIVO</i> .....	16
4.2.6 <i>LA TEORÍA DE LA AUTODETERMINACIÓN</i> .....	17
4.2.7 <i>ANSIEDAD Y DEPRESIÓN</i> .....	19
4.2.8 <i>RELACIÓN ENTRE BIENESTAR E INFORMACIÓN MÉDICA</i> .....	21
<b>4.3 ANTECEDENTES DE LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER</b> .....	<b>24</b>
4.3.1 <i>LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER</i> .....	25
4.3.2 <i>EL CÁNCER EN EL SALVADOR</i> .....	27
<b>4.4 ANTECEDENTES DE ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA</b> .....	<b>29</b>
4.4.1 <i>ENFERMEDAD ONCOLOGICA AVANZADA</i> .....	30
4.4.2 <i>EL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICO AVANZADO O TERMINAL</i> .....	31
<b>4.5. ANTECEDENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	<b>31</b>
4.5.1 <i>CUIDADOS PALIATIVOS</i> .....	33



4.5.2 CUIDADOS PALIATIVOS EN ONCOLOGÍA .....	34
4.5.3 CARACTERÍSTICAS DEL COMPLEJO SINTOMÁTICO DEL ENFERMO TERMINAL .....	36
4.5.6. PRINCIPIOS GENERALES DEL CONTROL DE SÍNTOMAS.....	36
<b>CAPÍTULO V: METODOLOGIA .....</b>	<b>40</b>
<b>5.1 SISTEMA DE HIPOTESIS Y VARIABLES.....</b>	<b>40</b>
<b>5.2 TIPO DE ESTUDIO .....</b>	<b>41</b>
<b>5.3 POBLACIÓN .....</b>	<b>41</b>
<b>5.4 MUESTRA.....</b>	<b>41</b>
5.4.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN/ EXCLUSIÓN.....	42
5.4.2. SUJETOS.....	42
<b>5.5. INSTRUMENTOS.....</b>	<b>42</b>
<b>5.6. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....</b>	<b>44</b>
5.6.1. INFORME DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS.....	44
<b>CAPÍTULO VI: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS .....</b>	<b>48</b>
<b>6.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS DATOS.....</b>	<b>48</b>
<b>6.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE CORRELACIONES .....</b>	<b>56</b>
<b>CAPÍTULO VII. DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....</b>	<b>65</b>
<b>CAPÍTULO VIII: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....</b>	<b>71</b>
<b>8.1 CONCLUSIONES.....</b>	<b>71</b>
<b>8.2. RECOMENDACIONES .....</b>	<b>73</b>
<b>CAPÍTULO IX: PROTOCOLO DE EVALUACIÓN, DETECCIÓN E INTERVENCIÓN DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PACIENTES ONCOLÓGICO.....</b>	<b>75</b>

## **I. INTRODUCCIÓN**

La presente tesis responde a la Conspiración del silencio y su relación con el bienestar emocional del paciente con enfermedad oncológica avanzada que son atendidos en el Hospital Divina Providencia de nuestro país y que hace referencia principalmente a los niveles de información y/o conocimiento del diagnóstico clínico del paciente.

Para analizar esta problemática es importante mencionar que se han considerado las causas asociadas al bienestar emocional del paciente y la relación de los niveles de información de diagnóstico y pronóstico en los rangos de nada, parcialmente o completamente informado y de los cuales se ha tomado de gran validez el conocimiento de variables sociodemográficas que pueden estar relacionadas con este fenómeno.

Dicha investigación surge a partir del interés de profundizar en la temática relacionada con cómo se da la comunicación de la enfermedad terminal, en donde al conseguir dar una información correcta, se puede ayudar a los pacientes a abordar el final de la vida, haciéndoles sentirse más apoyados, valorados y afrontar su realidad de una mejor manera.

En este ámbito profesional es importante recalcar el papel que juegan los cuidados paliativos que se basan principalmente en la atención dirigida al acompañamiento profesional en los momentos finales de la vida del paciente, logrando de este modo, disminuir el sufrimiento o como bien lo menciona la Organización Mundial para la Salud “un enfoque que busca mejorar la calidad de vida del paciente y familia que enfrentan problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas psicológicos y espirituales”.

Para ello, en el marco de la teoría de investigación se realizó una inmersión en el Hospital Divina Providencia con pacientes que rinden todas las características señaladas de acuerdo al perfil de investigación, haciendo uso de un muestreo no probabilístico conocido como intencional y del conocimiento orientado por los profesionales de la salud de la institución y que fueran participantes voluntarios durante dos meses en proceso de selección de acuerdo a los criterios de elegibilidad del equipo de investigación; a los que se les aplicó una guía de entrevista con el fin de recoger información detallada y de manera interactiva sin trasgredir la integridad del paciente; también la escala Hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) para obtener información referente a las dimensiones cognitivas y afectivas; la Escala FACT-G que es una herramienta que busca principalmente medir la calidad de vida en pacientes con cáncer, finalmente, se aplicó la escala Karnofsky para ayudarnos a conocer el desempeño funcional de los pacientes.

Toda esta serie de instrumentos tienen como finalidad la identificación de la prevalencia de la conspiración del silencio en los pacientes; determinar el bienestar emocional y relacionar los niveles de información de diagnóstico y pronóstico con dichos niveles de información y que permiten relacionar la influencia de las variables sociodemográficas.

En el capítulo I damos a conocer la introducción al tema y las motivaciones detrás de la elección del mismo, en el capítulo II nos enfocamos en la teoría sobre los cuidados paliativos, la enfermedad oncológica, niveles de información y el bienestar emocional de los pacientes con enfermedades oncológicas, posteriormente en el capítulo III se presenta el metodología, la definición de variables, el tipo de estudio utilizado que fue de tipo cuantitativo, con corte transversal y correlacional, se proporcionan detalles sobre el perfil de muestra y la gama de instrumentos aplicados a los sujetos. Luego se presenta el capítulo IV con el análisis de resultados que fue posible gracias a todo un proceso ordenado y estructurado que permitió la realización de hacer correlaciones entre datos de niveles de información manejados por los pacientes y el nivel de bienestar emocional que presentaron y que de alguna

manera nos brindan acercamiento a los objetivos planteados al principio de la investigación.

Un proceso provechoso y satisfactorio que puede ser utilizado por futuros investigadores del tema de los cuidados paliativos y que deseen indagar con mayor profundidad el bienestar y la calidad de vida de los enfermos oncológicos.

## II. JUSTIFICACIÓN

Una de las necesidades que mayormente han marcado nuestra práctica como profesionales de la salud mental, es el conocimiento de parámetros que nos indiquen, si es prudente o no el revelar a un paciente con una enfermedad oncológica avanzada acerca de su diagnóstico y pronóstico, así como, la incidencia que esta información tendría en su bienestar emocional.

En nuestro ámbito como profesionales de la salud mental, debemos tener claro que existe poca difusión que nos sirva de guía y nos ayude a dar el primer paso para alcanzar el verdadero objetivo de los cuidados paliativos, que es el de promover la mejor calidad de vida posible a las personas que enfrentan una enfermedad incurable, grave y con pronóstico limitado<sup>1</sup>.

En un estudio realizado sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España, en el que se recogen los resultados de distintas investigaciones<sup>2</sup>, se afirma que un 40-70% de los enfermos con cáncer conocen la naturaleza maligna de su enfermedad aun cuando solo un 25-50% han sido informados de ello. Demostrando también que en ambos casos existe un nivel significativamente alto de ansiedad, sin embargo, en casos en donde se marca la conspiración del silencio existe mayor nivel de depresión en los pacientes.

Gran parte de proporcionar los cuidados paliativos necesarios al paciente, consiste en analizar a fondo cada aspecto que puede afectar el bienestar emocional del mismo. Las decisiones a tomar no son sencillas para ningún profesional de la salud, dado que en ocasiones surge un acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al

---

<sup>1</sup> *Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos: Problemas y retos*

<sup>2</sup> *Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. Carlos Centeno Cortés y Juan Manuel Núñez Olarte (1998)*

paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación<sup>3</sup>, cayendo así en el círculo de la conspiración del silencio.

Este resultado cuestiona la motivación detrás de los familiares y profesionales de no informar con total claridad acerca de diagnóstico y pronóstico a los pacientes, ya que dentro de las justificaciones existe comúnmente el deseo de no aumentar la preocupación del paciente al informarle la realidad.

Sin embargo, también existen posturas que afirman<sup>4</sup> la decisión de informar la verdad varía en función de diversas circunstancias, entre ellas están las características de la enfermedad, la situación, personalidad y creencias del enfermo, la actitud del entorno socio-familiar y, por último, la forma de ser y de pensar del propio médico.

Es por ello que, a través de la investigación propuesta, pretendemos dar una respuesta u orientación en cuanto a cuál sería el camino a concurrir como profesionales de la salud mental, con una visión que permita identificar cual es la mejor opción en nuestro contexto en cuanto a los niveles de información de diagnóstico y pronóstico pueden ser los adecuados, con el fin de evitar añadir sufrimiento en el paciente.

El interés investigativo que se ha formulado, es el esfuerzo que como profesionales de una carrera humanística nos ha llevado a indagar, la importancia ética y profesional de explorar y observar los niveles de información médica de diagnóstico y pronóstico y como estas influyen o se relacionan con el bienestar emocional, tomando ante todo el derecho del paciente terminal<sup>5</sup> a ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de

---

<sup>3</sup> *Intervención emocional en cuidados paliativos*. P. Arranz, J. J. Barbero, P. Barreto y R. Bayés (2003)

<sup>4</sup> *¿Es válida la conspiración del silencio?* Lic. Georgina Suárez Hernández y Dra. Marianela Castellanos Suárez, (2011)

<sup>5</sup> *Fundación Pro Derecho de Morir Dignamente: Derechos del Paciente Terminal*.

aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen.

Motivo por el cual pretendemos que esta investigación sirva de punto de partida para futuras investigaciones, al analizar si existe o no un impacto negativo a causa de la conspiración del silencio en el bienestar emocional de los pacientes.

### **III. OBJETIVOS**

#### **Objetivo General**

Investigar la conspiración del silencio y su relación con el bienestar emocional de los pacientes con enfermedad oncológica avanzada en el hospital divina providencia 2017.

#### **Objetivos Específicos**

- ✓ Identificar la prevalencia de conspiración del silencio en los pacientes atendidos en el hospital Divina Providencia.
- ✓ Caracterizar los niveles de información del diagnóstico y pronóstico en rangos de nada, parcialmente y completamente informado.
- ✓ Determinar el bienestar emocional que presenta el paciente atendido en el hospital.
- ✓ Relacionar los niveles de información de diagnóstico y pronóstico con niveles de bienestar emocional que presentan los pacientes.
- ✓ Conocer los datos sociodemográficos de los pacientes a evaluar.
- ✓ Relacionar la influencia de las variables sociodemográficas con los niveles de información y niveles de bienestar emocional.



## **CAPÍTULO IV: MARCO TEÓRICO**

### **4.1. ANTECEDENTES DE CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO**

En un estudio realizado en España<sup>6</sup>, sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer, se afirma que un 40-70% de los enfermos con cáncer conocen la naturaleza maligna de su enfermedad aun cuando solo un 25-50% han sido informados de ello. Por esto afirman que “el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho”, probablemente porque tiene otras fuentes de información (entre ellas su propio organismo). Este hecho obliga a que los profesionales se esfuercen más en su comunicación.

Dentro de este mismo estudio, los pacientes identificaban con más nitidez al médico de referencia, ya que estaban más satisfechos de su relación con él y comprendían mejor las explicaciones recibidas. También se encontró que los pacientes que saben su diagnóstico no solo no pierden la esperanza, sino que muestran más confianza en el cuidado que reciben.

#### **4.1.1 CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO**

La conspiración del silencio se define como<sup>7</sup> “el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da

---

<sup>6</sup>***Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas.*** José Carlos Bermejo, Marta Villaceros Rosa Carabias, Ezequiel Sánchez, Belén Díaz-Alb. (2012)

<sup>7</sup>***Intervención emocional en cuidados paliativos.*** P. Arranz, J. J. Barbero, P. Barreto y R. Bayés (2003)

al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación”.

El aspecto más conflictivo en cuanto a la comunicación en la enfermedad terminal se refiere a la cuestión de si decir o no la verdad. Conseguir dar una información correcta, puede ayudar a los pacientes a abordar el final de la vida, haciéndoles sentirse más apoyados y valorados. Los enfermos tienden a compartir más sus temores y preocupaciones con el equipo que sabe comunicarse con ellos.

Un estudio realizado en España<sup>8</sup> aporta el hallazgo importante de un mecanismo de defensa familiar utilizado para tranquilizar al enfermo y reforzar la conducta familiar de mantener una mentira y a la vez tranquilizarse ellos mismos. Se utilizan ideas y expresiones que buscan ocultar o negar la verdad sobre la enfermedad terminal, desde negar la gravedad de la enfermedad hasta llegar a rechazar la información médica dirigida al enfermo; cuando hablamos de ocultar nos referimos tanto al diagnóstico como al pronóstico.

El ocultamiento de información o conspiración del silencio puede interpretarse como un constructo social basado en el estigma que se tiene acerca de la muerte, el cual es un fenómeno también conocido como muerte eludida que consiste en no plantearse en ningún momento el hecho cierto de una muerte futura, viviendo como si el ser humano fuera inmortal, tratando de considerar que la muerte es lo contrario de la vida, esta actitud trata de eliminar la preocupación por la muerte, ya que la misma muerte en sí, no es posible hacerla desaparecer.

---

<sup>8</sup>**Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente. Revista de Psicología Universidad de Antioquia.** Victoria Díaz, Mario Ruiz, Carla Flórez, Yenny Urrea, Verónica Córdoba, Cristian Arbeláez y David Rodríguez (2013)

#### 4.1.2 IMPLICACIONES DE CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

La conspiración del silencio tiene dos niveles:

→ Parcial

Hace referencia a que el paciente no conoce pronóstico

→ Total

Hace referencia a que el paciente no conoce ni diagnóstico ni pronóstico.

Ahora, también existen lo que son causantes o facilitadores de que se de la conspiración del silencio:

→ Conspiración del silencio adaptativa

Es donde el paciente no desea hablar de su estado de salud, niega algún malestar, evita o parece que no quiere saber. Causando que tanto cuidadores, familiares y personal hospitalario optan por no comunicar la información al paciente.

→ Conspiración del silencio desadaptativa

Se da cuando el paciente quiere saber y pregunta, pero su familia o el profesional a cargo del paciente, no desea brindar esta información. Las motivaciones detrás de esta decisión pueden variar de acuerdo a cada caso en específico.

Existen diversas motivaciones detrás de la decisión de no compartir información alguna al paciente o información parcial, acerca de diagnóstico y pronóstico, entre los argumentos más comunes sobresalen tres<sup>9</sup> en las cuales nos detendremos para comprenderlas más a fondo:

---

<sup>9</sup>*El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. J. Barbero (2006)*

#### *4.1.2.1 “ENGAÑO BENEVOLENTE”*

“Lo que uno no conoce, no puede herirle y puede ayudarle”. Informar al paciente solo añadiría un plus de ansiedad y esto es evitable. Se basa en el principio que al volvernos conscientes de que estamos enfermos o que estamos padeciendo de algún tipo de enfermedad crónica o terminal, esto incide directamente en nuestra salud, más bien, al conocer un diagnóstico negativo, esto nos condiciona y empezamos con manifestaciones psicosomáticas, lo cual puede empeorar nuestro estado.

#### *4.1.2.2 POCO CONOCIMIENTO DE LA INFORMACIÓN COMPLETA*

Los profesionales no conocen la “verdad completa” y aunque la conocieran, muchos pacientes no comprenderían el objetivo ni las implicaciones de la información. Muchas veces la transmisión de información se limita a puramente eso, informar de diagnóstico y pronóstico sin profundizar con el paciente ni esclarecer dudas que él mismo podría tener, lo cual nos lleva a inferir que el paciente no sabría qué hacer con la información brindada.

#### *4.1.2.3 EL DESEO DEL PACIENTE DE ACCEDER A LA INFORMACIÓN*

Los enfermos con patologías graves o con deterioro grave, cuando dicen que quieren saber esta información, en realidad no es así. Motivación que tiene fundamentos, pero es algo que va depender de características personales de cada individuo, hay quienes no desean saber y hay quienes en realidad sí lo desean.

En las investigaciones llevadas a cabo por Centeno y Núñez<sup>10</sup> en cuanto a las razones por la cual se da la conspiración del silencio en España, se identificaron

---

<sup>10</sup>***Conspiración de Silencio y Malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme; Unidad de Cuidados Respiratorios. Hospital Clínico Universitario de Valencia; José Luis Díaz-Cordobés, Juan Antonio Barcia, José María Gallego-Sánchez y Pilar Barreto, (2012)***

otras motivaciones detrás del cual tanto familiares como personal hospitalario optan por la conspiración del silencio:

- a. Para no aumentar la preocupación ni la angustia del paciente (por amor, protección), la persona ya está suficientemente mal por la enfermedad. Centeno y Núñez, encontraron que esta excusa que aportan los familiares, en su mayoría, en realidad se da a corto plazo luego de que se dé la información de una mala noticia, dado que esto puede aumentar la ansiedad y discomfort, a medio plazo las consecuencias justifican la medida. Con la conspiración del silencio el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado y esto puede potenciar una sintomatología ansiosa o depresiva, así como, miedo e ira. Esta situación disminuye el umbral de la percepción del dolor y de otros síntomas e impide la necesaria ventilación emocional, no solo para el paciente sino para el resto de la familia. Otras consecuencias es que inhabilitan al paciente para cerrar asuntos importantes que quizás hubiera querido resolver y el desarrollo de complicaciones en la elaboración del duelo de los familiares.
- b. “La impresión que da”, la familia tiene dificultades para enfrentarse al sufrimiento de lo que sucede y su deseo de negarlo. Se debe aprender a distinguir entre las necesidades reales del paciente y las de sus familiares y allegados. Si luego de evaluar que el nivel de información proporcionado al paciente, puede ser igual o mayor a un punto medio, si luego de evaluar al paciente el medico llega a la conclusión que cuenta con los mecanismos de afrontamiento necesario para conocer tanto diagnóstico como pronóstico, entonces eso debe prevalecer a las necesidades que los familiares presentan.

Identificaron también un tipo de perfil de personas o familias que son conspiradoras, este perfil consta de 3 puntos:

- A) Aquellas en las que la relación entre el familiar y el enfermo han sido difíciles

B) Aquellas en las que la situación de la familia en ese momento sea difícil

C) Aquellas en situación de cambio

Otro factor que parece repetitivo entre las justificaciones de los médicos o personal hospitalario, es el deseo de proteger al paciente. Aunque exista esta necesidad de protección al paciente con enfermedad incurable, evitando que conozca los detalles “desagradables” de su enfermedad, puede resultar tremendamente perjudicial, pues crea ansiedad, miedos e incertidumbres en el paciente.

Cuando el paciente dispone de información detallada de su enfermedad, existe una mejor adaptación a la situación terminal tanto del paciente como de su familia, el paciente tiene mayor sensación de autocontrol al poder participar en las decisiones sobre su enfermedad y la disminución del sufrimiento.

El deseo de conocer el diagnóstico<sup>11</sup> no está vinculada a mayor malestar emocional, sino todo lo contrario, está relacionado directamente con la satisfacción percibida con el modo de recibir malas noticias, y, a su vez, esta satisfacción está relacionada con el bienestar emocional en los distintos momentos de evaluación; evaluaciones constantes por medio del personal del hospital con el fin de valorar la afectación tanto física como psicológica del paciente antes de poder brindarle noticias referentes a su salud.

Es posible que las personas con deseos de conocer más información presenten estilos de afrontamiento más activos centrados en la solución de problemas y por tanto probablemente presenten más recursos personales para hacer frente a la enfermedad que se traducen a menores niveles de ansiedad y depresión.

---

<sup>11</sup>***Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas.*** José Carlos Bermejo, Marta Villaceros, Rosa Carabias, Ezequiel Sánchez, Belén Díaz-Alb. (2012)

Los pacientes que quieren saber pero que sus familiares por razones principalmente protectores y beneficiantes, no permiten al paciente formar parte activa del proceso de toma de decisiones presentan niveles de ansiedad significativamente mayores.

A pesar de la intención beneficiante y de la dificultad que representa para la familia, la conspiración del silencio incide directamente en el malestar emocional del paciente. La familia no consigue disminuir el sufrimiento asociado al proceso de comunicación, como se pretendía con la ocultación de la información, sino todo lo contrario.

La depresión es mayor en pacientes que sufren conspiración del silencio, a diferencia de lo que existe en la comunicación abierta.

#### **4.1.3 LA COMUNICACIÓN DE LA VERDAD EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE TERMINAL**

La comunicación de la verdad se vuelve una decisión difícil de tomar para los profesionales tanto en medicina como de la salud mental. Las opiniones respecto a este tema son diversas y de discusiones amplias, si bien existe el principio del derecho del paciente de conocer toda la verdad de su diagnóstico y pronóstico, también surge lo que es una justificación moralmente aceptable, como lo es el estado emocional en el que se encuentra el paciente, si este se ve severamente afectado, si se encuentra en un estado de depresión o actitudes suicidas, el profesional se ve limitado, ya que deberá actuar con cautela para revelar la verdad de su enfermedad, pues esto puede incidir directamente en un severo perjuicio, en lugar de denominar este hecho como mentira, se denomina únicamente como ocultamiento de la verdad.

Este ocultamiento se da en los casos en donde la verdad puede causar daños severos en el paciente, al volverse una realidad de que esta información dañaría al

atenuar la angustia y depresión del paciente, es considerado como motivo suficiente para ocultar la verdad.

Es común que se presenten conflictos en el paciente terminal, por un lado, desea conocer la verdad e incluso lo percibe como su derecho lo cual representa un eje fundamental para la conservación de su autonomía; así mismo, sucede comúnmente que se dé una negación de la muerte de parte del paciente, quien como consecuencia, se rehúsa a conocer la verdad, lo cual provoca un aislamiento.

Esta negación de la muerte, refuerza la creencia que se tiene de que lo ideal es que el paciente muera sin conciencia alguna de la situación real de su estado.

Debemos tomar en consideración el mejoramiento de la calidad de vida del paciente, la comunicación veraz reforzará el nivel de confianza del paciente con su médico y beneficiará la autonomía del mismo. se trata de un proceso en donde se pretende cambiar el miedo por esperanza, la incertidumbre por la información, la indefensión por percepción de control, la incomunicación por una comunicación adecuada, abierta y honesta, aunque estas tareas no son fáciles de alcanzar, nuestro esfuerzo debe encaminarse a cumplir con estos objetivos, valiéndose por supuesto en características individuales y no generalidades.

#### **4.1.4 REVELAR INFORMACIÓN A PACIENTES O FAMILIARES**

Un aspecto que debe considerarse y hacer hincapié, es el hecho de que al brindar información no es únicamente limitarse a comunicar diagnóstico y pronóstico, sino que implica la explicación amplia del estado real del paciente, una conversación que aclare todas las dudas que el paciente presente, a continuación, se presentan aspectos necesarios y fundamentales que deben abarcarse tanto con la familia como con el paciente:

→ Brindarse información completa acerca del diagnóstico



- La extensión de la enfermedad
- El porqué de los síntomas que el paciente está experimentando
- Entender y aceptar la procedencia de ultimas ordenes o deseos del paciente, como lo podría ser el de “favor no reanimar”
- Las metas que se buscan alcanzar con los cuidados paliativos
- Aspectos esenciales y más relevantes de cuidados paliativos, así como la diversidad de opciones que existen para el enfermo terminal
- Orientación de como exteriorizar y hacer frente a las emociones que surgirán a lo largo del proceso
- Manejo de diferentes miedos de familiares, en cuanto al afrontamiento de la muerte del familiar.

Estos aspectos, son relevantes no solo para mejorar la relación paciente-médico, y facilitar lo que es el proceso de cuidados paliativos, sino también, para influir de manera positiva en el bienestar emocional del paciente.

#### **4.2 ANTECEDENTES DE BIENESTAR EMOCIONAL**

El constructo teórico de bienestar ha sido estudiado, investigado y analizado por corrientes filosóficas y sociológicas. También ha estado este término influido, refieren Vielma y Alonso (2010)<sup>12</sup>, por las reflexiones derivadas de las tradiciones espirituales de Oriente y Occidente: cristianismo, budismo, hinduismo, taoísmo, etc. Es en las últimas décadas del siglo XX cuando el bienestar se ha convertido en objeto de estudio e interés científico para la psicología. Sin embargo, no existe dentro de la comunidad científica en esta disciplina un consenso sobre la definición

---

<sup>12</sup> *El estudio del bienestar psicológico subjetivo.* Universidad de los Andes, Facultad de Humanidad y Educación (2010)

del concepto de bienestar. Siguiendo a Ballesteros y colaboradores (2006) el uso generalizado del término bienestar en la investigación psicológica ha generado controversias y ha dificultado el consenso en su definición y también en su estudio al utilizar este término como sinónimo de constructos como “calidad de vida”, “felicidad”, “funcionamiento positivo” “auto-concepto”, “locus de control interno”, “salud mental”, “resiliencia” y “motivación”, cuando sus significados no coinciden exactamente. De hecho, la poca claridad conceptual ha hecho que el término bienestar se relacione e iguale históricamente con el término “felicidad”. Es así como los pensadores y filósofos de la época de la Grecia clásica denominaban el bienestar desde la “buena vida”, la cual consideraban una virtud.

#### **4.2.1 BIENESTAR EMOCIONAL**

El bienestar es un concepto amplio que incluye dimensiones sociales, subjetivas y psicológicas, así como comportamientos relacionados con la salud en general que llevan a las personas a funcionar de un modo positivo.

Está relacionado con cómo la gente lucha en su día a día afrontando los retos que se van encontrando en sus vidas, ideando modos de manejarlos, aprendiendo de ellos y profundizando su sensación de sentido de la vida.

El bienestar es una categoría a la cual se imprime un sello muy personal, lo que es para un hombre o una mujer el bienestar es construido por ellos mismos, se trata de una vivencia personal, irrepetible, surgida en el marco de la vida social y de la historia personal. De aquí podemos deducir: lo que las personas entendemos por bienestar, lo que nos produce satisfacción y disfrute, varía de una sociedad a otra, de una época a otra, de una etapa del desarrollo social a otra y de un momento de la vida personal a otra.

La salud es un concepto integral que surge del equilibrio cuerpo y mente. En la sociedad actual, existen daños que van en contra del bienestar anímico. Por

ejemplo, el estrés y la ansiedad alteran el estado de ánimo, produce inquietud interior, cansancio psicológico y tristeza. El bienestar emocional muestra la tranquilidad de ánimo propio de aquel que se siente bien consigo mismo. Una persona que experimenta un alto grado de bienestar emocional siente una mayor influencia de emociones agradables.

El **Bienestar emocional** es un concepto amplio, que tiene que ver con la experiencia subjetiva de sentirse bien, en armonía y con tranquilidad.

#### **4.2.2 DEFINICIÓN DE BIENESTAR**

El concepto de bienestar es ampliamente utilizado, tanto en ámbitos médicos especializados como en el lenguaje cotidiano. Sin embargo, a pesar de su uso frecuente y de la ambigüedad de su contenido, la mayoría de los trabajos científicos, sobre todo, los que se refieren a la atención del enfermo en etapa terminal, no lo definen o lo hacen de forma poco operacional.

Por lo tanto, en esta tesis utilizaremos la definición que a nuestro juicio se apega más al objeto de nuestra investigación, extraída de un artículo publicado por la revista medicina paliativa en el segundo trimestre, 1995 de los autores J.T. Limonero, R. Bayes.

Lo definen de la siguiente manera: “la sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades, físicas, psicológicas, emocionales, sociales y/o espirituales, que puede experimentar el enfermo, de forma intermitente, continua o esporádica a lo largo de la última etapa de su existencia.”

### 4.2.3 PERSPECTIVAS HISTÓRICAS

En un intento por resumir las diferentes iniciativas que a lo largo de la historia se han interesado por el estudio del bienestar, nos gustaría exponer la propuesta que los autores Ryan y Deci (2001)<sup>13</sup> hacen de dos tradiciones o escuelas diferentes en la evolución histórica de la investigación sobre este constructo, el cual, como decíamos, tradicionalmente se ha identificado con el estudio de la felicidad.

Se trata de dos líneas o áreas de estudio diferentes, aunque relacionadas: una vinculada con la felicidad como indicadora de la calidad de vida - escuela hedónica, y otra ligada al desarrollo del potencial humano -escuela eudaemónica. Tal y como señalan Díaz y cols. (2005), dos enfoques relativamente distintos, aunque no necesariamente opuestos ya que las tradiciones hedónicas y eudaemónica representan concepciones del mismo proceso psicológico.

#### 4.2.3.1 PERSPECTIVA HEDÓNICA

En el marco de la psicología moderna, el enfoque hedonista suele identificar el bienestar con el placer y se basa en las experiencias emocionales básicamente satisfactorias, consistiría, por tanto, en un balance subjetivo entre experiencias placenteras y displacenteras (Haybron, 2008).

Debemos, por último, señalar que, a pesar de contar con una prolífera literatura científica en torno al bienestar hedónico o subjetivo, se echa en falta un mayor desarrollo teórico sobre este constructo.

#### 4.2.3.2. PERSPECTIVA EUDAIMÓNICA

Tal y como exponen Avia & Vázquez (1998) el principal referente de esta perspectiva fue Aristóteles, que, en su *Ética a Nicómaco*, invitaba a los hombres a

---

<sup>13</sup> *Self-determination theory and wellbeing*. Richard Ryan (2009)

vivir de acuerdo con su *daimon*, ideal o criterio de perfección hacia el que uno aspira y que dota de sentido a su vida. Todos los esfuerzos por vivir de acuerdo con ese *daimon* y hacer que se cumplan y logren las propias potencialidades se considera que darán lugar a un estado óptimo, la *eudaimonia*.

El enfoque eudaimónico defiende un concepto de bienestar que trasciende el estado de felicidad. El bienestar consiste así en algo más que sólo sentirse bien o presentar un estado positivo de afectividad o satisfacción en un determinado momento, o en la maximización de experiencias positivas y la minimización de experiencias negativas (Ryan & Deci, 2001). En este sentido Ryan y Deci (2001) defienden que lograr las cosas valoradas no siempre lleva a obtener bienestar, independientemente del placer que produzca ese logro.

Esta perspectiva considera que el bienestar se sustenta en la actualización de las potencialidades humanas (Deci y Ryan, 2006), enfatizando los procesos de maduración y desarrollo personal y aquellos aspectos relacionados con la salud mental que devienen en un estado de funcionamiento pleno –cognitivo y afectivo– del sujeto (Díaz y cols. 2005). Desde este punto de vista, el bienestar no es un estado final o un resultado, sino un proceso de realización con una inherente intención hacia la vida (Deci y Ryan, 2006).

En relación con las variables asociadas con el bienestar eudaimónico, tal y como refieren García-Viniegras y González (2005) la literatura científica ha identificado características personales vinculadas a este constructo como son: poseer un nivel adecuado de autoestima y auto-eficacia, tener la habilidad para adaptarse a las exigencias de una situación imprevista o novedosa, ser tolerante a la frustración, poder manejar adecuadamente el estrés, demostrar capacidad afiliativa y de iniciativa, ser optimista, poseer objetivos vitales y proyecto de vida. Por su parte, también hay estudios que han revelado fuertes críticas hacia esta definición del bienestar, al ignorar otros de sus componentes, como son la ausencia de malestar o la presencia de trastornos psicológicos.

#### **4.2.4 CONCEPCIONES TEÓRICAS DE BIENESTAR**

Existe una amplia diversidad de concepciones teóricas que abarcan lo que es el bienestar, cada una expone su propia perspectiva y la amplitud en que podemos utilizar como punto de partida para comprender el bienestar como algo diverso y propio de cada caso en particular.

##### *4.2.4.1 MODELO MULTIDIMENSIONAL DE BIENESTAR*

La psicóloga Carol Ryff, profesora en la Pennsylvania State University y directora del Institute of Aging, desarrolló un modelo de bienestar psicológico formado por seis dimensiones, así como una escala para medirlas:

##### *4.2.4.1.1 AUTOACEPTACIÓN.*

Las personas con una alta autoaceptación tienen una actitud positiva hacia sí mismas, aceptan los diversos aspectos de su personalidad, incluyendo los negativos, y se sienten bien respecto a su pasado.

Las personas con baja autoaceptación se sienten insatisfechas consigo mismas y decepcionadas con su pasado, tienen problemas con ciertas características que poseen y desearían ser diferentes a como son

##### *4.2.4.1.2. RELACIONES POSITIVAS.*

Consiste en tener relaciones de calidad con los demás, gente con la que se pueda contar, alguien a quien amar. De hecho, la pérdida de apoyo social y la soledad o aislamiento social aumentan la probabilidad de padecer una enfermedad y reducen la esperanza de vida. Las personas que puntúan alto en esta dimensión tienen relaciones cálidas, satisfactorias y de confianza con los demás, se preocupan por el bienestar de los otros, son capaces de experimentar sentimientos de empatía, amor e intimidad con los demás y entienden el dar y recibir que implican las relaciones. Las personas que puntúan bajo tienen pocas relaciones cercanas, les resulta difícil ser cálidos, abiertos o preocuparse por los

demás, están aislados o frustrados en sus relaciones y no están dispuestos a tener compromisos o vínculos importantes con los demás.

#### *4.2.4.1.3. PROPÓSITO EN LA VIDA.*

Es decir, que tu vida tenga un sentido y un propósito. Las personas necesitan marcarse metas y definir una serie de objetivos que les permitan dotar a su vida de sentido. Quienes puntúan alto en esta dimensión persiguen metas, sueños u objetivos, tienen la sensación de que su vida se dirige a alguna parte, sienten que su presente y su pasado tienen significado, y mantienen creencias que dan sentido a su vida. Quienes puntúan bajo tienen la sensación de que la vida no tiene sentido, de que no van a ninguna parte, tienen pocas metas y no tienen creencias que aporten sentido a sus vidas.

#### *4.2.4.1.4 CRECIMIENTO PERSONAL.*

Consiste en sacar el mayor partido a tus talentos y habilidades, utilizando todas tus capacidades, desarrollar tus potencialidades y seguir creciendo como persona. Las personas con puntuaciones altas en esta dimensión consideran que están en continuo crecimiento, están abiertas a las nuevas experiencias, desean desarrollar su potencial y habilidades, consideran que han ido mejorando con el tiempo y van cambiando de modos que reflejan un mayor autoconocimiento y efectividad. Quienes puntúan bajo tienen la sensación de estar atascados, no tienen una sensación de estar mejorando con el tiempo, se sienten aburridos, desmotivados y con poco interés en la vida, e incapaces de desarrollar nuevas actitudes, habilidades, creencias o comportamientos.

#### *4.2.4.1.5 AUTONOMÍA.*

Consiste en tener la sensación de que puedes elegir por ti mismo, tomar tus propias decisiones para ti y para tu vida, incluso si van en contra de la opinión mayoritaria, mantener tu independencia personal y tus convicciones. Las personas con mayor autonomía son más capaces de resistir la presión social y

regulan mejor su comportamiento desde el interior (en vez de ser dirigidos por otros), son más independientes y se evalúan a sí mismas en función de estándares personales. Las personas con baja autonomía están preocupadas por las evaluaciones y expectativas de los demás y se dejan influir o guiar por ellas, toman sus decisiones en base a las opiniones de los demás y se conforman ante la presión social, actuando y pensando en base a lo que los demás esperan de ellos.

#### *4.2.4.1.6 DOMINIO DEL ENTORNO.*

Hace referencia al manejo de las exigencias y oportunidades de tu ambiente para satisfacer tus necesidades y capacidades. Las personas con un alto dominio del entorno poseen una mayor sensación de control sobre el mundo y se sienten capaces de influir en el ambiente que las rodea, hacen un uso efectivo de las oportunidades que les ofrece su entorno y son capaces de crear o escoger entornos que encajen con sus necesidades personales y valores. Las personas con bajo dominio del entorno tienen problemas para manejar los asuntos de la vida diaria, se sienten incapaces de mejorar o cambiar su entorno, no son conscientes de las oportunidades de su entorno ni las aprovechan y piensan que no tienen ningún control sobre su ambiente.

### **4.2.5 TEORÍA DEL BIENESTAR SUBJETIVO**

Calidad de vida, bienestar subjetivo, satisfacción vital, bienestar social, son todos parte de una terminología que se relaciona con la felicidad, y que pretenden adquirir un status ontológico a través de la clarificación del concepto y de su capacidad para ser medido.

Actualmente existen ciertos consensos: 1.- El bienestar tendría una dimensión básica y general que es subjetiva. 2.- El bienestar estaría compuesto por dos facetas básicas: una centrada en los aspectos afectivos-emocionales (referido a los estados de ánimo del sujeto) y otra centrada en los aspectos cognitivos



valorativos (referido a la evaluación de satisfacción que hace el sujeto de su propia vida).

El BS es “un área general de interés científico y no una estructura específica que incluye las respuestas emocionales de las personas, satisfacciones de dominio y los juicios globales de satisfacción de vida” (Diener, Suh, Lucas y Smith, 1999). El BS se refiere a lo que las personas piensan y sienten acerca de sus vidas y a las conclusiones cognoscitivas y afectivas que ellos alcanzan cuando evalúan su existencia.

Comúnmente se denomina “felicidad” al BS experimentado cuando se sienten más emociones agradables y pocas desagradables, cuando están comprometidos en actividades interesantes y cuando están satisfechos con sus vidas. Lo central es entonces, la propia evaluación que la persona hace de su vida (Diener, 2000). Los trabajos de este autor comienzan con una revisión del temperamento y la personalidad (los individuos parecen adaptarse hasta cierto punto a las condiciones buenas y malas) lo que se correlaciona con el bienestar subjetivo.

#### **4.2.6 LA TEORÍA DE LA AUTODETERMINACIÓN**

(SDT, Self-Determination Theory) propuesta por Ryan y Deci (2000) parten del supuesto que las personas pueden ser proactivas y comprometidas o bien, inactivas o alienadas y que ello dependería – en gran parte – como una función de la condición social en la que ellos se desarrollan y funcionan. La investigación se enfoca en las condiciones que facilitan el contexto social versus las que dificultan los procesos naturales de la auto-motivación y el desarrollo psicológico sano.

Los seres humanos tendrían ciertas necesidades psicológicas innatas que serían la base de una personalidad automotivada e integrada y que, además, los ambientes sociales en que se desarrollen fomentarían o dificultarían estos procesos positivos. Estos contextos sociales son claves en el desarrollo y

funcionamiento exitoso. Los contextos que no proporcionan apoyos para estas necesidades psicológicas contribuyen a la alienación y enfermedad del sujeto. Usando metodologías empíricas, identificaron tres necesidades psicológicas básicas, universales e innatas: ser competente, autonomía y relaciones interpersonales. La gratificación de estas necesidades son una clave predictiva del bienestar subjetivo y el desarrollo social.

Cuando las personas se motivan intrínsecamente son capaces de cumplir sus potencialidades y desarrollar progresivamente desafíos cada vez más grandes. Este modelo implica la importancia del contenido de las metas ya que muestra los tipos de actividades en las cuales los individuos se comprometen (Sheldon y cols. 1996), las razones para el compromiso (Elliot y Sheldon, 1997; Elliot, Sheldon y Church, 1997), y el progreso hacia las metas (Sheldon y Kasser, 1998), lo que tendría un profundo impacto en el bienestar subjetivo del individuo. Los estudios del grupo de Illinois (Diener y Diener, 1995; Kwan y cols., 1997; Radhakrishnan y Chan, 1997; Suh y cols., 1998) proporcionaron un cuadro incompleto de «quien está contento» y «quien está satisfecho» en diferentes culturas. Las investigaciones previas no examinaban variaciones sistemáticas en el funcionamiento de los individuos en las diferentes culturas. Las investigaciones desarrolladas por Diener y cols. Tuvieron inicialmente dos metas: (1) identificar descriptores psicológicos del bienestar de los individuos en diferentes culturas y (2) examinar la universalidad de la teoría de la autodeterminación (Ryan y cols., 1996) y el modelo multidimensional de bienestar (Ryff 1989 a). Sus hipótesis se relacionaban con las siguientes preguntas: ¿Los individuos que persiguen metas relativas al éxito financiero y la reputación social tienen menos bienestar psicológico a través de las culturas? ¿Las personas que persiguen metas relativas al servicio comunitario y relaciones son más saludables psicológicamente a través de las culturas? ¿Los individuos autónomos perciben sus vidas mejores que los individuos dependientes en toda la cultura?

El modelo universalista del bienestar predice que la autonomía y las relaciones de calidad serán índices de bienestar a través de las culturas. Por otra parte, la meta como modelo moderador predice que la autonomía será un fuerte predictor del bienestar de los individuos en culturas individualistas, mientras que la calidad de las relaciones con los otros será un fuerte predictor en culturas colectivistas. Para examinar las preguntas mencionadas, se evaluó la importancia de las metas intrínsecas (ej., auto-aceptación y orientado a las relaciones) y las metas extrínsecas (orientado hacia el poder y la conformidad) en la escala individualismo-colectivismo (Triandis, 1995) que recogieron datos de 39 naciones.

#### **4.2.7. ANSIEDAD Y DEPRESIÓN**

Para Lawton el bienestar comprende cuatro dimensiones: a) satisfacción con la vida (congruencia entre lo aspirado y lo logrado, b) afecto negativo (ansiedad, depresión), c) afecto positivo y d) felicidad, que consiste en el resultado del conjunto de afectos negativos y positivos; Mientras que para Diener el bienestar comprende tanto juicios valorativo-cognitivos, como reacciones afectivas. La satisfacción con la vida se refiere a un proceso de juicio cognitivo basado en una comparación con un modelo que cada individuo establece para sí y que puede ser diferente para cada una de las esferas de la vida.

La valoración de los eventos ligados al cáncer también está influenciada por la cultura del individuo. En un estudio realizado a 800 adultos mayores de 64 años se observó que la mayoría de los individuos afroamericanos y norteamericanos de origen europeo creían que los pacientes debían ser informados del hallazgo de un cáncer metastásico, del pronóstico de una enfermedad terminal, y debían ser tenidos en cuenta en las decisiones en las fases finales de la enfermedad.

Por el contrario, los norteamericanos de origen coreano y mexicano se mostraron renuentes a esta visión, prefiriendo que la familia se enterase primero y guiase la

toma de decisiones. Asimismo, los navajos en Estados Unidos ven que esta discusión de información negativa puede entrar en conflicto con conceptos sagrados en su cultura.

El malestar (del inglés *distress*) en el cáncer se define como «una experiencia emocional desagradable, de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social y/o espiritual que puede interferir con la capacidad de afrontamiento del cáncer, de sus síntomas físicos y de su tratamiento.

El malestar asociado al cáncer puede presentarse en varios niveles, que van desde la ausencia de malestar hasta el malestar extremo, con crisis espirituales y presencia de síndromes psicopatológicos como depresión, ansiedad o crisis de angustia, pasando por sentimientos normales de vulnerabilidad, tristeza o miedo. Todos los pacientes con cáncer refieren tener un cierto nivel de malestar; sin embargo, los niveles extremos de malestar son menos frecuentes.

La prevalencia de niveles altos de malestar psicológico es del 35,1 % en muestras heterogéneas de pacientes de cáncer.

En un estudio sobre la depresión en el cáncer, Bukberg et al.<sup>29</sup> encontraron que el 42% de los pacientes presentaban depresión mayor grave o moderada, el 14 % de los pacientes oncológicos hospitalizados presentaban sintomatología depresiva leve y el 44% de los pacientes no presentaban síntomas depresivos. En un estudio más reciente, con 89 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama y valoradas después de completar sus tratamientos, se observó que el 75% de las pacientes no tenían síntomas psiquiátricos, el 10 % de las participantes cumplían criterios diagnósticos de depresión mayor y el 8% de trastorno de ansiedad.

Continuando con el análisis desde una perspectiva psicológica, la necesidad asistencial en la situación terminal parece evidente. Tal como planteamos en otro lugar (Barreto *et al.*, 1990) en esta situación, el paciente debido a la duración habitualmente larga de su enfermedad, tiene una gran consciencia de la gravedad de la misma, pues se incrementa el número de complicaciones, los tratamientos se prolongan y se reajustan con gran frecuencia, se aumentan las dosis de medicación, etc. Además, el paciente percibe un cambio general de sus condiciones físicas y

una notable alteración de los hábitos cotidianos (dieta, evacuación, actividad, sueño, etc.), asociándose en muchas ocasiones los trastornos del sueño con el miedo a una muerte próxima (Smith, 1985; Stedeford, 1988).

Otros aspectos que, desde la óptica psicológica, complican el cuadro, se refieren a la privación estimular que afecta al enfermo. La hospitalización en muchos casos y la escasa posibilidad de movimiento en otros, implican una gran disminución de la interacción social, facilitando por tanto una mayor propensión a estados depresivos. Junto a ello, es importante también considerar los sentimientos de inutilidad e incapacidad que se producen en estas personas, en muchas ocasiones involuntariamente fomentados por los comportamientos verbales y no verbales de los familiares o personas relevantes encargadas de su cuidado. El exceso de celo puede producir, además del mencionado aumento de la sensación de inutilidad, sentimientos de incomunicación ocasionados por el *feedback* negativo que se ha dado en llamar "conspiración del silencio".

A saber, el paciente no comunica sus preocupaciones por no molestar o ser malinterpretado y las personas que le cuidan tampoco permiten que las quejas se manifiesten, en el intento de restar importancia a la gravedad de la situación - queriendo dar la impresión de que "no ocurre nada"- o bien, con el fin no siempre consciente de huir de los propios miedos, legítimos, pero en ningún caso beneficiosos para el paciente, a afrontar la realidad aversiva de la muerte.

#### **4.2.8 RELACIÓN ENTRE BIENESTAR E INFORMACIÓN MÉDICA**

La situación ideal para una persona afectada por un proceso de enfermedad terminal podría ser no conocer su situación y poder seguir viviendo como si no pasase nada o no fuese a suceder un avance en su enfermedad. Pero esta situación es imposible de alcanzar. El significado de la actividad sanitaria y la interpretación por la persona afectada de los síntomas físicos provocados por la enfermedad son fuentes de información sobre lo que acontece, acordémonos que nuestro cuerpo

tiene los medios físicos para indicarnos que algo está sucediendo, que algo no está normal y eso afecta a un nivel psicológico.

Existe, además, una red terciaria de información constituida por los comentarios del personal en el hospital, de los propios pacientes en las salas de espera que suelen comentar entre ellos los posibles achaques que manifiesta la apariencia física de otros pacientes y de los sistemas de información de masas como el internet, redes sociales o portales médicos que muchas veces exageran o mal informan a la población.

En este contexto se debe asumir que es muy difícil ocultar durante mucho tiempo la verdad, y en verdad es mayor la afectación ya que se asume un estado que es probablemente peor que el que en realidad aqueja al paciente, tal y como lo demuestran los estudios que objetivan que un elevado porcentaje de los pacientes con cáncer en fase terminal conocen la situación y su carácter mortal, a diferencia de lo que sucede con otras enfermedades.

Esta situación irremediable de “imposibilidad del desconocimiento total” hace que la información, adecuadamente transmitida, tenga un elevado valor terapéutico que corrige una situación en la que la ausencia de noticias significa la presencia de malas noticias, con un alto grado de incertidumbre y de angustia.

Por otro lado, la atención integral de las personas con enfermedad en fase terminal precisa una relación centrada en el paciente, y que permita la atención de sus aspectos psicológicos, afectivos y espirituales que afectan de forma constante al paciente. Ello no es posible si el profesional no establece con el paciente una comunicación adecuada que contemple, entre otros aspectos, la respuesta a sus dudas y a sus miedos, que permita un espacio que esclarezca cualquier interrogante que el paciente pueda tener, ya sea acerca de su diagnóstico o pronóstico.

Hürny y Buckman<sup>14</sup> defienden que es imposible el control de los síntomas sin una comunicación efectiva, siendo ésta un componente de la terapéutica que con mucha frecuencia es administrada en dosis subóptimas.

En relación con todo lo expuesto se entiende que la información es un elemento terapéutico en sí mismo, que facilita que el sujeto inicie los mecanismos adecuados para hacer frente al sufrimiento, y favorece, además, la comunicación entre el enfermo, su familia y el profesional para la mejora de la atención al sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social. El soporte informativo es uno de los elementos básicos del apoyo social. A través de él el sujeto tiene capacidad para tomar decisiones y hacer frente a la situación conflictiva: conoce el problema y las posibles soluciones, tiene la oportunidad para actuar sobre la información que se le ha brindado. Por tanto, la información también tiene que contener un carácter de “educación para la salud” que permita al paciente “ejercer cierto control” sobre la enfermedad y las circunstancias que rodean su vida para sentirse seguro y respetado (alivio del sufrimiento, toma de decisiones sobre tratamientos y lugar del cuidado, entre otros).

Así, hablar de información al paciente no debería limitarse exclusivamente a los aspectos del diagnóstico y/o el pronóstico, debería incluir la importancia de que la misma cumpla la función educativa sobre cómo seguir los esquemas terapéuticos, cómo controlar los síntomas inesperados y sobre la utilización de los recursos socios sanitarios existentes. Es informar-educar contemplando todos los aspectos que contribuyen a la mejora del bienestar.

---

<sup>14</sup>Asociación Española Contra el Cáncer

### 4.3 ANTECEDENTES DE LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER

Haciendo un poco de historia acerca de los antecedentes históricos del cáncer en El Salvador<sup>15</sup>, en 1838 fue inaugurado el “Pabellón de Cancerología”, dentro de la red de Hospitales del Ministerio de Salud, en el Hospital Nacional Rosales, como el primer servicio a nivel nacional destinado específicamente al tratamiento de los pacientes con cáncer; posteriormente en 1926, se funda en el mismo hospital el Servicio de Radium, destinado a la aplicación de radioterapia ionizante; en 1951 se establece la Clínica de Diagnóstico Precoz de Cáncer, en la consulta externa del mismo nosocomio, colocándose el primer equipo de cobaltoterapia en 1959. En 1992 se apertura del servicio de Hemato/oncología, el cual funciona hasta la fecha. Fue hasta en 1966 que fue fundado el Hospital Divina Providencia con el fin de brindar albergue a las personas con cáncer que reciben tratamiento oncológico. En 1969 amplía sus instalaciones a ocho salas con capacidad para albergar a 128 pacientes. En el mes de septiembre del año 2002 se decide adoptar los Cuidados Paliativos como disciplina institucional.

En cuanto al pronóstico general en otros países, como Estados Unidos, se puede vislumbrar una mejoría en casos de niños con cáncer, ya que las cifras se ven significativamente incrementada en cuanto a supervivientes, pasando de 50% de probabilidad de sobrevivir en 1975, hasta un 80% de probabilidad de sobrevivir en la actualidad. Cabe mencionar que este alentador pronóstico, es referido a específicos tipos de cáncer, como lo es la leucemia linfoblástica aguda, uno de los tipos de cáncer más comunes en niños. Este mejoramiento se acredita sobre todo al mejoramiento de métodos de intervención más efectivos.

---

<sup>15</sup>*Diagnóstico Situacional del Cáncer en El Salvador. Ministerio de Salud (2015)*



### 4.3.1 LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER

El cáncer<sup>16</sup> se define como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Pueden aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo.

El cáncer empieza en cualquier lugar del cuerpo, y está formado por trillones de células. Nuestro organismo crea células que crecen y se dividen en nuevas células, estas van a depender de las necesidades que nuestro cuerpo vaya teniendo. Ahora, las células normales envejecen o se dañan con el tiempo y mueren, lo cual genera nuevas células que las reemplazan; este es el proceso normal de nuestro organismo, sin embargo, esto no sucede con el cáncer, o más bien, el proceso se desordena.

Estas células que envejecen o que normalmente se dañan, no mueren, y las células nuevas siguen generándose aun cuando en si no es necesario o no son necesarias. Estas células malignas pueden llegar a dividirse y formar lo que conocemos como tumores.

Existen más de 100 tipos de cáncer, cada tipo va recibir el nombre de acuerdo al órgano o tejido en donde se creó o se formaron las células cancerígenas. También existen lo que son las categorías más comunes de cáncer, que se reconocen por su inicio en células específicas:

- **Carcinoma**
- **Sarcoma**
- **Leucemia**
- **Linfoma**
- **Mieloma Múltiple**

---

<sup>16</sup>*Organización Mundial de la Salud*

## → **Melanoma**

Las etapas del cáncer se enumeran<sup>17</sup>:

### *4.3.1.1 PRIMERA ETAPA*

Los cambios celulares que dotan a las células de las características de malignidad, de multiplicación descontrolada y capacidad de invasión. Es conocida como la etapa más larga de la enfermedad y se denomina como fase de inducción. No es diagnosticable y no produce sintomatología detectable, dura alrededor de 30 días.

### *4.3.1.2 SEGUNDA ETAPA*

Se conoce como fase "in situ". Su característica principal es la existencia de la lesión cancerosa microscópica localizada en el tejido donde se ha originado. En los adultos suele durar entre 5 y 10 años dependiendo siempre del tipo de cáncer. Tampoco en esta etapa aparece molestia o sintomatología. Hay en tipos de cáncer en donde se puede llevar a cabo su detección precoz, como es el caso del cáncer de mama, cuello uterino o colon.

### *4.3.1.3 TERCERA ETAPA*

Luego de la segunda fase, la lesión comienza a extenderse fuera de su localización de origen e inicia lo que es la invasión de tejidos u órganos adyacentes. Esta fase es conocida como invasión local. En la edad adulta dura entre 1 a 5 años. La aparición de síntomas de la enfermedad depende del tipo de cáncer, de su crecimiento y de su localización.

### *4.3.1.4 CUARTA ETAPA*

La última que surge, la enfermedad se disemina fuera de su lugar de origen, empiezan aparecer lesiones tumorales a distancia denominadas

---

<sup>17</sup> *American Cancer Society*

metástasis. Es la etapa de invasión a distancia. La sintomatología que el paciente presenta suele ser muy compleja, depende en gran parte del tipo de tumor, la localización y extensión de la metástasis.

Luego de la etapa de metástasis, inicia lo que serían procesos de cuidados paliativos, tema que se desarrollara más adelante con detenimiento.

#### **4.3.2. EL CÁNCER EN EL SALVADOR**

Según datos,<sup>18</sup> el número de muertes causadas por cáncer en El Salvador aumento en un 51% en el 2015 respecto al 2014, siendo los tipos de cáncer más comunes el de cérvix, pulmón, estomago, mama, colon y próstata.

El código de la salud nos brinda una base legal en donde podemos sustentar que hay exigencias legales que obligan al estado un rol principalmente preventivo de enfermedades crónicas no transmisibles:<sup>19</sup>

**Art. 40.** El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social es el organismo encargado de determinar, planificar y ejecutar la política Nacional en materia de salud; dictan las normas pertinentes, organizar, coordinar y evaluar la ejecución de las actividades relacionadas con la salud.

**Art. 179.** El Ministerio de acuerdo a sus recursos y prioridades desarrollara programas contra las enfermedades crónicas no transmisibles. En estos programas habrá acciones encaminadas a prevenirlas y tratarlas con prontitud y eficacia y se establecerán normas para lograr un eficiente sistema de diagnóstico precoz y para desarrollar programas educativos.

---

<sup>18</sup> *El Nuevo Diario "Muerte por cáncer en El Salvador"*.

<sup>19</sup> *Código de Salud*

Pero, seguimos viendo que solo en Centroamérica, El Salvador<sup>20</sup> es el país con la tasa más alta de cáncer de cuello uterino, anualmente por cada 100 mil mujeres se registra una incidencia aproximada de 1,213 casos de cáncer uterino, con estas cifras un aproximado de 600 salvadoreñas fallecen al año, una cifra alarmante y nuevamente sorprendente, ya que estos casos pudieron haber sido prevenidos o detectados a tiempo, con una cultura de prevención e información adecuada.

Existen medidas sencillas que el estado pudiese tomar para poder prevenir lo que es el VPH (Virus del Papiloma Humano), principal causante de cáncer en el cérvix o intrauterino, cáncer en la boca, cáncer en el ano, sin embargo, esto requeriría de una inversión de 3 millones de dólares, motivo por el cual esta intervención no es una realidad para países como El Salvador.

Valorando que en El Salvador de acuerdo a un informe en 2013<sup>21</sup>, no existen registros de control por parte del estado, indicándonos si existe o no una alimentación que incluye verduras o frutas, no existe el control médico que siguen mujeres en cuanto a la citología, eliminando así cualquier señal que podría indicarnos, si bien, estos factores están afectando directamente con la incidencia, prevalencia y mortalidad en los casos de cáncer en el país; así mismo, eliminando cualquier empuje que esta información podría proporcionarle a planes preventivos para estas poblaciones en riesgo, en la actualidad el país aún se encuentra en el proceso de construcción de un registro de cáncer de base poblacional.

Sin embargo, aun teniendo toda esta información para generar lo que serían planes preventivos para poblaciones en riesgo, es de suma importancia las medidas económicas, sociales y culturales que el estado deberá implementar, el mejoramiento de la alimentación va dependen en gran parte del status socioeconómico de las familias, el ingreso mensual que estas están obteniendo, no

---

<sup>20</sup> *Medicina, Ciencia y Tecnología “El Salvador con la tasa más alta de cáncer de Cérvix en C.A.”*

<sup>21</sup> *Indicadores Básicos de Cáncer 2013*

son suficientes para aspirar a una alimentación que consista de todos los nutrientes, así como,<sup>22</sup>el acceso a la salud, tomando en cuenta que el 72% de la población no cuenta con un sistema de aseguramiento de salud de naturaleza pública ni privada, necesarios para un desarrollo verdaderamente digno.

#### **4.4 ANTECEDENTES DE ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA**

Diversos investigadores han analizado experiencias de pacientes afectados por negación de servicios por parte del sistema de salud, los mecanismos legales del país, el funcionamiento de compañías aseguradoras y las instituciones prestadoras de servicios, y se encontró que en Colombia<sup>23</sup>, existe una acumulación de frustración colectiva, producto más por la poca garantía del derecho de la salud que por su condición de padecer una enfermedad crónico avanzada, esto sumado con lo que son ya síntomas propiamente del padecimiento crónico, no únicamente físicos sino psicológicos.

Existe un impacto psíquico de la enfermedad oncológica avanzada, ya que diversos autores expresan que la visión bio/psico/social es la que mejor reúne los conceptos de calidad de vida en este momento esencial. Se concluye en un final de que las manifestaciones de estas enfermedades involucran a casi todos los sistemas del cuerpo, generándose alteraciones psíquicas especialmente, depresión, para lo cual se propone intervención psicológica dirigida a su detección y tratamiento.

---

<sup>17</sup>*Diagnostico Situacional del Cáncer en El Salvador*

<sup>23</sup> *Enfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud* David Rodríguez Zabala (2013)

#### **4.4.1 ENFERMEDAD ONCOLOGICA AVANZADA**

Una enfermedad crónica avanzada<sup>24</sup> es aquella en la que los síntomas de la persona se prolongan de manera que perjudican su capacidad para seguir con actividades significativas y rutinas normales, en el cual la causa general está relacionada con el padecimiento de cáncer de cualquier tipo y que se encuentre ya sea en tercera o cuarta etapa. Al estar en un término avanzado el tratamiento médico suele tener una eficacia limitada, y contribuye a veces al malestar físico y psicológico de las personas y sus familias.

Enfermar es una de las experiencias más angustiantes que experimenta el ser humano. La enfermedad representa limitación, produce ruptura de la vida cotidiana y comporta cambios existenciales que generan sufrimiento, siendo la enfermedad crónica la ocasiona mayores trastornos<sup>25</sup>. Las enfermedades de índole oncológica avanzada, imponen una carga económica significativa, no solo a los pacientes sino también a los hogares, comunidades y sistema de salud pública.

Una característica muy marcada en pacientes diagnosticados con enfermedad avanzada es el padecimiento psíquico que se origina, el cual depende de las características y evolución de la enfermedad, del grado de cronicidad (si es que existe), de los recursos con que se cuenta para enfrentar la adversidad, del momento del ciclo vital en el que la enfermedad es diagnosticada, de los tratamientos, de la aceptación y disposición por parte de la familia para apoyar a su miembro enfermo. Además, hay que tomar en cuenta que no solo son los pacientes quienes se ven afectados psicológicamente, sino también los familiares son afectados a causa del deterioro por la enfermedad.

El impacto emocional de muchas enfermedades, entre ellas el cáncer, es innegable y está determinado esencialmente por la incertidumbre e impredecibilidad del curso

---

<sup>24</sup> *Enfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud.*  
David Rodríguez Zabala (2013)

<sup>25</sup> *Organización Panamericana y la Organización Mundial de la Salud*

de la enfermedad, el distrés afectivo que genera y las afectaciones a la autonomía y contabilidad entre otros. Los tratamientos aversivos, mutilantes y prolongados en el tiempo, que requieren de estos enfermos, así como el estigma social dado por las creencias, atribuciones y representaciones sociales del cáncer en la población, hacen que la enfermedad se vea como sinónimo de muerte y sufrimiento.

#### **4.4.2 EL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICO AVANZADO O TERMINAL**

Los diferentes aspectos de la enfermedad crónica, hacen que quienes reciben esta clase de diagnóstico se sientan abatidos y sin esperanza, respuesta del psiquismo, ante la incertidumbre que se genera. Tener presente el componente subjetivo permite comprender la evolución de los múltiples padecimientos que este tipo de enfermedad ocasiona<sup>26</sup>.

Como expuesto anteriormente, debido a que el sufrimiento involucra componentes subjetivos, a pesar de que cada paciente experimentara su propio proceso de sufrimiento, no es algo que podemos expresar de forma concreta en cuanto a cómo se manifiesta, sino más bien, únicamente como un factor que va influir, mas no de igual manera en todos los pacientes crónico avanzados.

#### **4.5. ANTECEDENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Desde el origen de la humanidad hay constatación de que existieron los cuidados de las necesidades humanas, considerándose como algo innato del ser humano. En cuidados paliativos dada la imposibilidad de “curar”, hay necesidad de una

---

<sup>26</sup> *Enfermedad crónica avanzada.* Ortiz y Ruiz (1997)

atención dirigida fundamentalmente al cuidado, por lo que este modelo favorece la aplicación y desarrollo de la profesión enfermera en toda su plenitud. En todas las épocas, cuidar es ayudar a vivir y evitar el sufrimiento, pero también es acompañar en los momentos finales de la vida.

Los avances que se han dado en el campo de la medicina desde principios del siglo XX han llevado a un aumento de la esperanza de vida. Esto ha conducido a un envejecimiento de la población y a un aumento de la prevalencia del cáncer y otras enfermedades crónicas o degenerativas, las cuales tienen un impacto en la calidad de vida de las personas, acompañándose de un deterioro físico y unas necesidades que cubrir, no solo físicas, si no también psicológicas, sociales y espirituales.

A los profesionales de la salud nos enseñan a cuidar, curar, pero no nos enseñan a ayudar a morir y es por lo que de alguna manera negamos la muerte, y la consideramos como un fracaso profesional, pero hay que darse cuenta de que la muerte constituye un hecho natural que forma parte de nuestras vidas.

Todos los expertos coinciden en que jamás el ser humano había experimentado tanto miedo a la muerte como en la sociedad de hoy en día. De una visión cercana, familiar hemos pasado a considerar la muerte como algo innombrable.

El término paliar, derivado del latín “palliare”, es un concepto que denota la acción de encubrir. Por lo que la acción paliativa en el contexto de los cuidados se puede interpretar como una forma de actuación dirigida a mitigar las molestias de una enfermedad que no tiene cura.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos como “El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos,



psicológicos y espirituales”.

Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir, se basan en proponer una atención continua, multidisciplinaria e integral al paciente y a su familia, promoviendo la estancia en el domicilio, favoreciendo el autocuidado, respetando la dignidad del paciente, y llevando un control de los síntomas, sobre todo centrándose en el dolor total.

El significado de los cuidados paliativos varía por motivos culturales e históricos, y existen ciertos factores que han predispuesto en diferentes épocas y culturas la existencia de este tipo de cuidados.

Debido a esta escasa trayectoria los cuidados paliativos no han sido lo suficientemente escritos ni investigados, y tampoco se ha profundizado en las raíces de dichos cuidados, y es una lástima porque ello nos llevaría a entender el porqué de su aparición en la década de los años sesenta y su evolución hasta hoy.

#### **4.5.1. CUIDADOS PALIATIVOS**

Los cuidados paliativos son una disciplina asistencial que trata a enfermos con las siguientes características:

- Afectados de enfermedades avanzadas, incurables y con carácter rápidamente evolutivo,
- Sin posibilidad o contraindicación de tratamientos específicos que puedan modificar la historia natural de su enfermedad,
- Con expectativa limitada de vida
- Con impacto sintomático severo y complejo a nivel físico, emocional o social.

El objetivo global de los cuidados paliativos es promover el confort y la calidad de

vida de estos pacientes mediante:

- El control de síntomas tratables
- La promoción de la adaptación a síntomas no tratables o persistentes
- La contemplación activa y globalizadora de todas las dimensiones del sufrimiento (física, emocional y social)
- Una atención multidisciplinar (asistencia médica, soporte psicológico, asesoría social).
- La consideración de que la unidad objeto de tratamiento es el enfermo y su familia.

La situación del enfermo en estas circunstancias se caracteriza por la presencia de síntomas múltiples, severos y cambiantes. La percepción individual para cada enfermo de su experiencia vivida, que podríamos llamar sufrimiento, está determinada por la interacción de estos múltiples síntomas, expresados en todas las dimensiones humanas (física, emocional y social), asociada a una evidente sensación de gravedad que anuncia de forma explícita o implícita una muerte próxima.

Los cuidados paliativos contemplan el proceso de morir como un fenómeno natural, cuando razonablemente los tratamientos específicos ya no son eficaces. Por tanto, no se pretende ni acortar ni alargar innecesariamente la vida, sino promocionar su calidad en los parámetros definidos por el propio enfermo y su familia.

#### **4.5.2 CUIDADOS PALIATIVOS EN ONCOLOGÍA**

Los cuidados paliativos atienden a personas afectadas de enfermedades avanzadas, sin posibilidad de tratamientos específicos y con expectativa de vida limitadas. La percepción vivida por estos enfermos está determinada por la

presencia de síntomas múltiples y complejos, expresados en todas las dimensiones humanas tanto psicológica como social), y por la amenaza explícita o implícita de una muerte próxima. Los objetivos planteados por un equipo interdisciplinario son el control de síntomas, el soporte psicológico y la asesoría social.

Durante el período 2009 – 2013 se registró un promedio de 384 891 egresos por año por todas las causas de cáncer a los hospitales de nuestro país. MINSAL, con un promedio de fallecidos por todas las causas de 9,765 (2.5% de mortalidad hospitalaria) por año; durante el mismo período ocurrieron un promedio de 7,087 egresos anuales por diagnósticos de cáncer, que equivale al 1.8% de los egresos por todas las causas. De estos 7,087 egresos por cáncer fallecieron en promedio 720 pacientes por año, que representa el 10% del total de egresos por diagnósticos de cáncer.

El cáncer provoca también un impacto sintomático severo, establecido durante todo el proceso de la enfermedad y expresado en todas las dimensiones humanas del enfermo (física, emocional y social). La intensidad y características del cuadro sintomático son variables en función de la fase evolutiva de la enfermedad. Los tratamientos específicos antineoplásicos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia) pretenden curar o modificar la historia natural de la enfermedad, aumentando la supervivencia e intentando mantener el máximo nivel de calidad de vida. El tratamiento sintomático pretende atenuar los síntomas de la enfermedad y controlar los síntomas atribuibles a la morbilidad o efectos secundarios de los tratamientos específicos establecidos. Como es lógico ambos tipos de tratamiento son complementarios, asumiendo un peso diferente durante las diferentes fases evolutivas de la enfermedad. En las fases iniciales alcanzan su máxima intensidad las medidas diagnósticas y terapéuticas específicas.

El tratamiento sintomático se orienta fundamentalmente en la atenuación de los síntomas provocados por la enfermedad y por los tratamientos específicos. En las fases finales de la enfermedad, cuando los tratamientos específicos ya no son

eficaces y la enfermedad progresa de forma inexorable, se agrava el cuadro clínico del enfermo y es indispensable una intensificación de los tratamientos sintomáticos.

#### **4.5.3 CARACTERÍSTICAS DEL COMPLEJO SINTOMÁTICO DEL ENFERMO TERMINAL**

Los síntomas se caracterizan por su severa intensidad, su larga duración, su origen multifactorial, su carácter cambiante en el tiempo, y su expresión multidimensional.

El complejo sintomático está determinado por el conjunto de estos síntomas en un momento concreto, siendo su percepción y su significado único para cada enfermo. Se acepta unánimemente que los síntomas crónicos puramente físicos están modulados de forma continua, aunque cambiante en el tiempo, por factores emocionales y socioculturales. La interacción de estos factores multidimensionales describe la percepción vivida por el enfermo y define el carácter total del síntoma crónico. El reconocimiento de este carácter es crucial para elaborar una correcta valoración y estrategia terapéutica sintomática.

#### **4.5.6. PRINCIPIOS GENERALES DEL CONTROL DE SÍNTOMAS**

El objetivo global es atenuar el máximo número de síntomas tratables y promocionar la adaptación a los síntomas persistentes. Una asistencia globalizadora y activa, que prioriza las medidas de confort, en los parámetros definidos por el propio paciente, que atiende pequeños detalles, que favorece un clima de comunicación y que valora cuidadosamente la individualidad, puede modificar el equilibrio del complejo sintomático hacia una situación más favorable para el enfermo.

Como es lógico, dada la complejidad y la multidimensionalidad de la situación del

enfermo, es necesaria la valoración y tratamiento por un equipo interdisciplinar. Este equipo debe tener la sensibilidad y la profesionalidad suficientes para comprender los diferentes factores que influyen en la percepción del enfermo, así como la capacidad para establecer objetivos y estrategias comunes:

- Valoración de la enfermedad de base y concurrentes activas
- Registro de síntomas con etiología de acuerdo a intensidad, frecuencia y duración
- Tratamientos previos
- Estado general y funcional
- Valoración emocional y de grado de adaptación
- Valoración de la familia
- El grado de información sobre el diagnóstico, historia natural y pronóstico del enfermo y su familia
- Plan terapéutico
- Revaloración periódica

El plan terapéutico interdisciplinar comprende medidas farmacológicas, medidas específicas no farmacológicas y de soporte general. En relación con el tratamiento farmacológico, la administración de fármacos ha de ser cómoda y sencilla, se han de facilitar las medidas para un buen cumplimiento terapéutico, se han de prevenir los efectos secundarios y se deben establecer órdenes de rescate en caso de crisis sintomática.

El tratamiento psicoterapéutico va dirigido al control y/o paliación del malestar psicológico. Difícilmente su objetivo principal puede ser la curación erradicación total del malestar, teniendo presente que la etiología central del sufrimiento del enfermo, la percepción de muerte próxima, es inalterable, por lo que el tratamiento

psicoterapéutico puede considerarse un tratamiento sintomático.

Los principales criterios de tratamiento están relacionados, más que con cuadros diagnósticos bien definidos, con el nivel subjetivo de malestar del paciente, con la presencia de conductas problemáticas (como, por ejemplo, ira, mutismo obstinado, incumplimiento terapéutico, etc.) y con las reacciones de la familia o el equipo asistencial al malestar del paciente. Los objetivos básicos de dichas intervenciones se pueden resumir en cinco puntos:

- Establecer una alianza terapéutica con el paciente, que disminuya la sensación de aislamiento que suelen padecer los enfermos frente a la perspectiva próxima de su propia muerte.
- Ayudar al paciente a afrontar la muerte con una sensación de auto valía.
- Corregir las ideas confusas sobre el pasado y el presente (sentimientos de inutilidad, de culpabilidad).
- Integrar la situación presente dentro del continuo de experiencias vitales.
- Explorar temas de separación, pérdidas y miedo a lo desconocido.

El medio primordial para conseguir dichos objetivos terapéuticos es potenciar los propios recursos internos del paciente, bien sea a través de psicoterapias de apoyo o utilizando técnicas psicológicas específicas. Las psicoterapias de apoyo están basadas en las psicoterapias breves (intervenciones de crisis) y se caracterizan por estar limitadas en el tiempo, trabajar con unos objetivos bien definidos, cara cara y, alentando la participación activa del paciente y la familia.

Entre todas las intervenciones de apoyo, destacan por su eficacia en la paliación del sufrimiento psicológico del enfermo en situación terminal, las siguientes:

- Potenciar la expresión de emociones sobre la enfermedad (ventilación de emociones).

- Ofrecer apoyo verbal y normalizar pensamientos, emociones y conductas siempre desde un contexto de realidad.
- Explorar la situación presente con relación a situaciones anteriores que puedan estar influyendo.
- Clarificar y dar forma a sentimientos, conductas y defensas.
- Potenciar afrontamientos anteriormente efectivos.
- Refuerzo del yo.
- Soporte emocional.

El soporte emocional, más que una técnica o un grupo de técnicas específicas, supone la creación de un clima relacional y de confianza que permita una comunicación abierta y eficaz. Las bases del soporte emocional parten de una actitud empática hacia la situación que está viviendo el enfermo. La naturalización de reacciones que pueden angustiar al paciente y/o a sus familiares, como por ejemplo el deseo de que la muerte llegue lo antes posible, es una herramienta clave dentro del soporte emocional. A través de la naturalización, se favorece la aceptación de cualquier reacción emocional y se minimizan los sentimientos de culpa que pueden acompañar a pensamientos como el del ejemplo que acabarnos de mencionar. La actitud de los profesionales debe ser tranquilizadora y de escucha activa. Una de las intenciones del soporte emocional es la creación de ese clima de confianza en el que paciente se sienta libre de ventilar emociones. Atender, para posteriormente entender sus sentimientos, supone una estrategia básica del soporte emocional.

## CAPÍTULO V: METODOLOGIA

### 5.1 SISTEMA DE HIPOTESIS Y VARIABLES

✓ **Hipotesis Correlacional**

A mayor presencia de la conspiración del silencio menor bienestar emocional en los pacientes con enfermedad oncológica avanzada atendidos en el hospital divina providencia

✓ **Definición de Variables**

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones
<b>VI: Conspiración del silencio</b>	El acuerdo implícito o explícito, por parte de los familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación.	Niveles de información que tiene el paciente en cuanto a su padecimiento médico.	-Nulo conocimiento -Escaso conocimiento -Conocimiento moderado -Alto conocimiento.
<b>VD: Bienestar emocional</b>	La sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades, físicas, psicológicas, emocionales, sociales y/o espirituales, que puede experimentar el enfermo, de forma intermitente, continua o esporádica a lo largo de la última etapa de su existencia.	Ausencia de malestares psicológicos, físicos o padecimientos que afectan el desenvolvimiento diario.	-Niveles de ansiedad -Niveles de depresión -Salud física en general -Ambiente familiar y social -Estado emocional -Capacidad de funcionamiento personal



## **5.2 TIPO DE ESTUDIO**

Estudio de tipo cuantitativo, con diseño de corte transversal, correlacional.

## **5.3 POBLACIÓN**

Para la selección de la muestra se consideró a aquellos pacientes con enfermedad oncológica avanzada en situación de ingreso y consulta externa atendidos en el hospital Divina Providencia de El Salvador.

El Hospital Divina Providencia es una institución sin fines de lucro que ofrece atención en cuidados paliativos a pacientes y familiares con carencias económicas y que sufren a causa del dolor. Los cuidados paliativos son todas las atenciones de orden médico y espiritual diseñadas en el hospital para que el paciente acepte su enfermedad y muera dignamente y en paz, al mismo tiempo que su familia es preparada para enfrentarse con la pérdida en diferentes áreas, que permiten al Hospital brindar una atención integral proporcionando asistencia médica en las áreas de hospitalización, cuidados emocionales y espiritualización que les caracteriza por ser lo únicos en ofrecer este servicio a nivel de país.

## **5.4 MUESTRA**

Se realizará un muestreo no probabilístico por conveniencia, con pacientes atendidos durante el periodo octubre a noviembre 2017 que cumplan los siguientes criterios de selección:

- ✓ Ser mayor de 18 años
- ✓ Haber sido diagnosticado con una enfermedad crónica avanzada.
- ✓ Que el paciente desee participar voluntariamente.
- ✓ Que tenga condiciones de salud para participar en el estudio.
- ✓ Con capacidad cognitiva para responder a las preguntas.

#### **5.4.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN/ EXCLUSIÓN**

- ✓ Que le paciente estuviera en condiciones de salud que le permitan tolerar una entrevista de aproximadamente 45 minutos (o un mínimo de 2 entrevistas para indagar en información).
- ✓ Que el paciente tuviera la capacidad cognitiva suficiente para dar su consentimiento informado que le permitiera mantener una conversación y comprender las preguntas del o la entrevistadora y que, a su vez, se le permitiera dar información válida durante la entrevista.
- ✓ Que el médico responsable del paciente considerara, según la condición del paciente que era oportuno invitarle a participar del proceso.

#### **5.4.2. SUJETOS**

Durante un promedio de 2 meses y medio se realizó un proceso de selección de pacientes que cumplieran los criterios de elegibilidad para el estudio; de los cuales son un total de 53 pacientes fueron aprobados.

### **5.5. INSTRUMENTOS**

- ✓ **Hoja de datos sociodemográficos y clínicos.**

Que incluyó datos referentes a la edad, sexo, estado civil, número de hijos, lugar de residencia, nivel académico, situación laboral, con quien vive y el grado de información y conciencia de la enfermedad.

✓ **Guía de observación post entrevista.**

Se utilizó una hoja de cotejo de observación sobre los cambios que mostró el paciente durante la aplicación de la entrevista semiestructurada.

✓ **Guía de entrevista**

Fue utilizada para recoger información detallada de manera interactiva y que facilitara la relación entre el paciente y el o la entrevistadora.

✓ **Escala La Escala hospitalaria de ansiedad y depresión HADS.**

(HADS) desarrollada por Zigmond y Snaith (1983) es una escala auto aplicada conformada por 14 ítems que permite utilizarse en medios hospitalarios no psiquiátricos o en atención primaria. Es un instrumento que considera dimensiones cognitivas y afectivas, omitiendo aspectos somáticos.

✓ **Escala de FACT**

El cuestionario FACIT-G es una herramienta que busca medir la calidad de vida en el paciente con cáncer, de manera general (existen instrumentos para mediciones en patologías específicas), y que se diseñó para auto aplicación o para usar en una entrevista clínica. En este instrumento el constructo de calidad de vida tiene las siguientes dimensiones:

- ✓ Situación de salud física general (7 ítems).
- ✓ Ambiente familiar y social (7 ítems).
- ✓ Estado emocional (6 ítems).
- ✓ Capacidad de funcionamiento personal (7 ítems).

Cada uno de los 27 ítems se evalúa en una escala ordinal entre cero y cuatro (0 = Nada, 1 = Un poco, 2 = Algo, 3 = Mucho, 4 = Muchísimo). Algunos de los ítems se presentan en sentido inverso, por lo que se utiliza un algoritmo de reversión para generar la calificación final del instrumento.

## 5.6. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

La selección de los participantes en el estudio fue llevada a cabo por el grupo de estudiantes egresados de la carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad de El Salvador y con el apoyo y supervisión del Psico-oncologo del Hospital Divina Providencia Marco Rodríguez.

Los pacientes que cumplieron con los criterios de elegibilidad fueron atendidos por los encargados de llevar la entrevista. Se buscó principalmente garantizar la sensibilidad en el trato y la habilidad para conducir la entrevista, de modo que no se viera invadida la integridad emocional del paciente, informándosele de los objetivos del estudio y siendo de su total consentimiento verbal para someterse a la entrevista, que se llevó a cabo en un espacio adecuado a sus condiciones médicas y de manera interactiva entre paciente y entrevistador/a.

La entrevista realizada a los pacientes fue previamente aprobada por un jurado de jueces de la Universidad de el Salvador y 2 representantes del Hospital Divina Providencia; el cual fue sometido a observaciones y corregido posteriormente y previo a la aplicación, y del cual se realizó un informe de validación.

### 5.6.1. INFORME DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS

Para llevar a cabo la investigación denominada “**Conspiración del Silencio y su relación en el bienestar emocional de los paciente con enfermedad oncológica avanzada**” se ha elaborado un instrumento de recolección de datos que consisten en una guía de entrevista **semiestructurada** dirigida a pacientes en estado oncológico.

Dicho instrumento está conformado por datos generales, e indicaciones. Contiene 6 preguntas divididas en 3 áreas que responden al estado físico, nivel de información y bienestar emocional.

El instrumento fue sometido a validación en el periodo comprendido del 01 al 15 de octubre de 2017; para lo cual los cinco jueces encargados fueron los y las licenciados siguientes: Licdo. Benjamín Moreno Landaverde, Lic. Fidel Salomón Peralta, Licda. Amparo Geraldinne Orantes Zaldaña, Lic. Israel Rivas Lic. Marco Antonio Rodríguez y Licda. Rebeca Marielos Salandra Cañas; quienes realizaron dicho proceso mediante el uso del sistema de jueces denominado “Modelo cuantitativo para dictaminar la validez de contenido” propuesto por Lawshe (1975)<sup>27</sup> el cual consisten organizar un Panel de Evaluación de Contenido, integrado por especialistas en la tarea a evaluar (pudiendo ser competencias, conocimientos, habilidades, funciones u otro tipo de elemento distintivo de la capacidad de un sujeto que va a ser evaluado), quienes contarán con un ejemplar de la prueba o del conjunto de ítems a analizar y sobre los cuales deberán emitir su opinión en tres categorías:

- ✓ **Esencial**
- ✓ **Útil pero no esencial**
- ✓ **No esencial.**

Lawshe (1975) propone que estas categorías se asocien con la habilidad, conocimiento o competencia medidos por el ítem para el desempeño de una tarea. Una vez que los panelistas anotan su opinión respecto a cada ítem en las tres categorías citadas, se debe determinar el número de coincidencias en la categoría “esencial” y se espera que se tengan grandes acuerdos entre los jueces, de hecho, más del 50% de acuerdos debe ocurrir entre jueces en esta categoría para considerar que el ítem tiene un cierto grado de validez de contenido. Para establecer

---

<sup>27</sup> “Modelo cuantitativo para dictaminar la validez de contenido” propuesto por Lawshe (1975)

el consenso de los panelistas en la categoría “esencial” el cual permite obtener la validez y confiabilidad de contenido de los ítems de cada instrumento.

Además, se agregó un apartado de observaciones que le permitiría a cada juez aportar sugerencias de modificación en cuanto a forma y contenido de cada ítem y del instrumento en su totalidad.

De acuerdo con Lawshe, si más de la mitad de los miembros del jurado indica que un ítem es esencial, ese ítem tiene al menos alguna validez de contenido.

Tomando en cuenta la validación realizada por los jueces, hubo una unanimidad de coincidencia del contenido de los instrumentos, considerándolos adecuados.

Las sugerencias realizadas por los jueces fueron en cuanto a la modificación en la redacción de preguntas dirigidas a los y las pacientes, esto para facilitar la comprensión del mensaje y mejorar la comunicación entre paciente- entrevistador/a.

Los resultados de la validación se resumen en el siguiente cuadro:

NOMBRE INICIAL DEL INSTRUMENTO	N° DE VALIDACIONES	ÍTEMS	ARGUMENTOS
Guía de entrevista” Dirigida a pacientes con enfermedad oncológica del Hospital Divina Providencia.	6	<b>Eliminados:</b> Ninguno	Solo hubo sustitución en palabras.
		<b>Reformulados:</b> 2, 3, 5 y 6	Se sustituyó las palabras “ <b>Sabe</b> ” por “ <b>conoce</b> ” Se agregó la <b>pregunta ¿Por qué?</b>
		<b>Aceptados:</b> 1	No se realizó ninguna modificación, ya que los jueces los consideraron idóneos para la investigación

Los datos recogidos fueron analizados a través del programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS versión 17.0) por el investigador principal,

quien fue el encargado de salvaguardar la confidencialidad de los datos, de acuerdo a lo exigido por las consideraciones éticas.

## CAPÍTULO VI: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

A continuación, se presenta los estadísticos descriptivos de los datos sociodemográficos y clínicos de la muestra en estudio:

### 6.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS DATOS

#### GÉNERO

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	13	25.5
Mujer	38	74.5
<b>Total</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

El género de la población participante en la investigación se distribuye de la siguiente manera un 25.5% es hombre y un 74.5% mujer.

#### ESTADO CIVIL

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Casado	26	51.0
Acompañado	3	5.9
Soltero	16	31.4
Viudo	6	11.7
<b>Total</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

El estado civil de los pacientes atendidos se distribuye de la siguiente manera un 51% está casado, el 6% acompañado, un 31% de la muestra soltero y un 12% viudo

#### ESCOLARIDAD

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	9	17.6
Tercer Ciclo	13	25.5
Bachiller	17	33.3
Universitario	5	9.8
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>86.3</b>
Perdidos	7	13.7
<b>Total</b>	<b>51</b>	<b>100</b>



Un 11% cursó estudios universitarios, el 20% primaria, el 30% tercer ciclo y el 39% bachillerato.

#### SERVICIO

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
MINSAL	24	47.1
ISSS	27	52.9
<b>Total</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

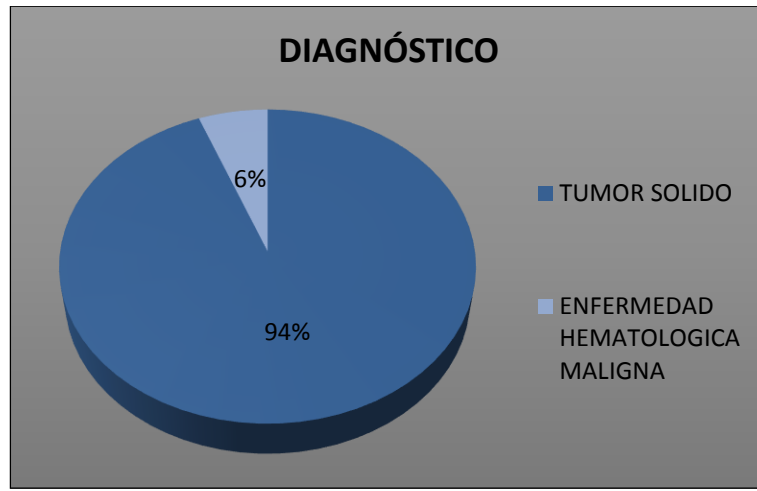
El 53% provenían del servicio del MINSAL y el 47 % del ISSS.

#### CREENCIA RELIGIOSA

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Católico	20	39.2
Evangélico	26	51.1
Otros	2	3.9
Perdidos	3	5.9
<b>Total</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

En cuanto a la creencia religiosa la distribución de las respuestas fue la siguiente: un 54% manifestó ser evangélico, el 42 % católico, y un 4 % otras.

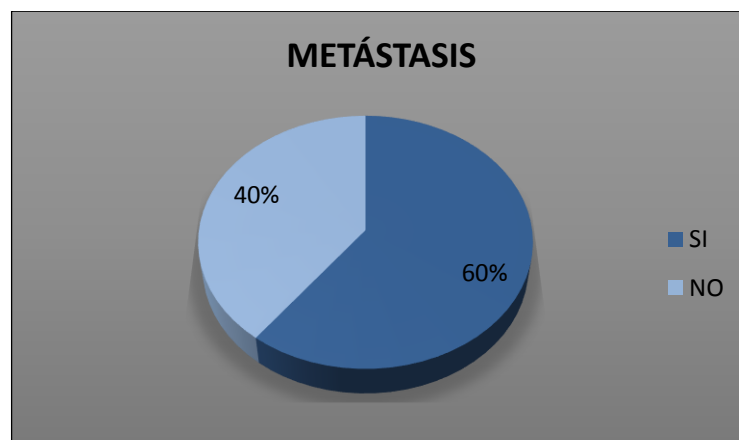
## DIAGNOSTICO



En cuanto al diagnóstico el 94% fue tumor sólido, y el 6% enfermedad hematológica maligna.

Indicando que el 94% de la muestra, presentaba un diagnóstico de Tumor Sólido<sup>28</sup>, lo cual hace referencia a una masa anormal de tejido que por lo general no contiene áreas con quistes o líquidos. Los sarcomas, carcinomas y linfomas son ejemplos de tipo de tumores sólidos.

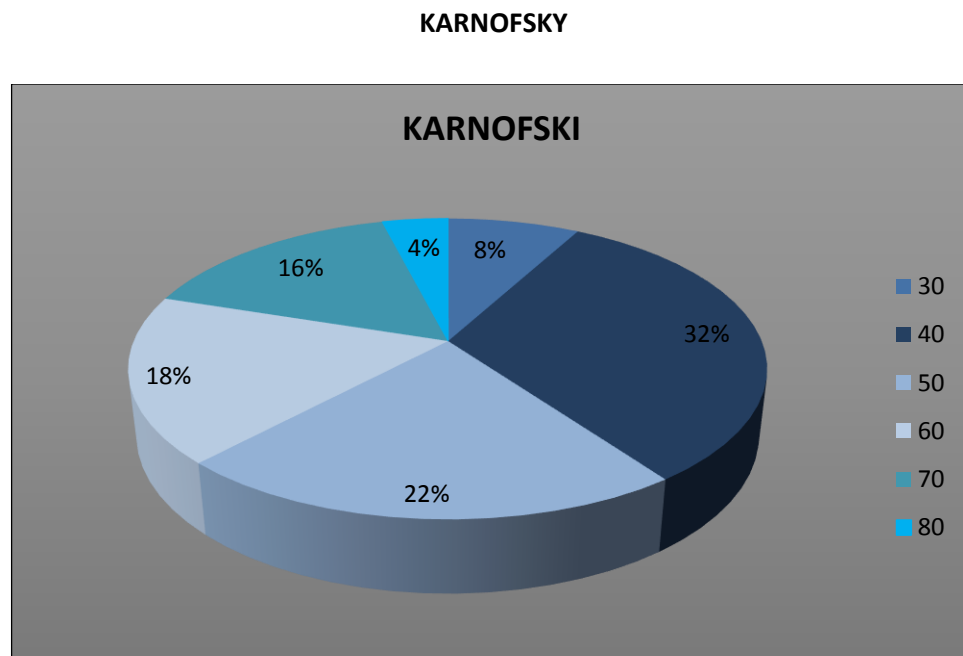
## METÁSTASIS



<sup>28</sup> Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de EE.UU.

Un 60% presenta metástasis, mientras que un 40% no.

Esta respuesta del 60% de la muestra, nos indican que se encuentran en la cuarta y última etapa del cáncer<sup>29</sup>, en donde la enfermedad se ha diseminado fuera de su lugar de origen, causando que aparezcan lesiones tumorales a distancia, denominado metástasis.



Respecto a la escala de valoración funcional del paciente KARNOFISKI los resultados se distribuyen de la siguiente manera: el 32% presento una funcionalidad del 40% de la escala, un 22% con funcionalidad de 50%, un 18% de la muestra, 60% de funcionalidad, el 16% presento un 70% mientras que un 16% presenta el 70% de funcionalidad, el 8% funcionalidad de 30% y un cuatro por ciento un Karnofski de 80%.

---

<sup>29</sup> *American Cancer Society*

El objetivo de evaluar según la escala de Karnofski<sup>30</sup>, es conocer el deterioro funcional del paciente, entre menor sea el puntaje obtenido, menor será la probabilidad de una recuperación completa en enfermedades graves.

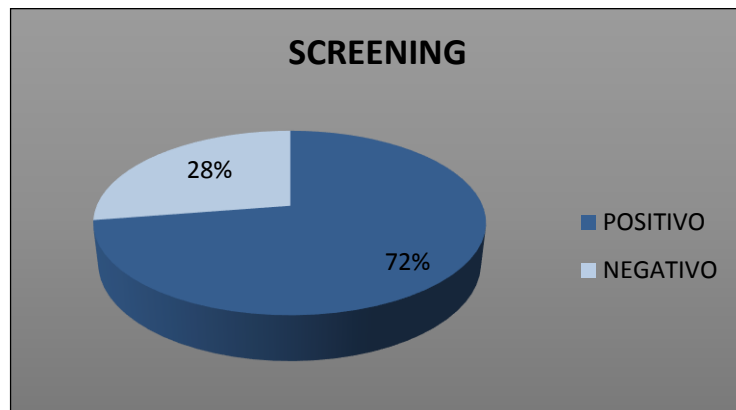
Según los resultados obtenidos, los pacientes en un 32% se encuentran con un puntaje de 40%, clasificándolos como: inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales, encamado más del 50% del día, son incapaces de cuidarse por sí mismos; requieren el equivalente a cuidados hospitalarios y su enfermedad puede progresar rápidamente.

#### DOLOR

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Si	40	78.4
No	9	17.6
Perdidos	2	3.9
<b>Total</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

Durante el estudio el 82 % de los participantes manifestó presentar dolor, mientras que el 18% no presentaba.

#### SCREENING



<sup>30</sup> *Karnofski Performance Status Scale; Buck Christensen*

El 72% de los pacientes puntuó screening positivo en la aplicación de la escala visual numérica, en ansiedad y/o tristeza, y el 28% puntuó screening negativo.

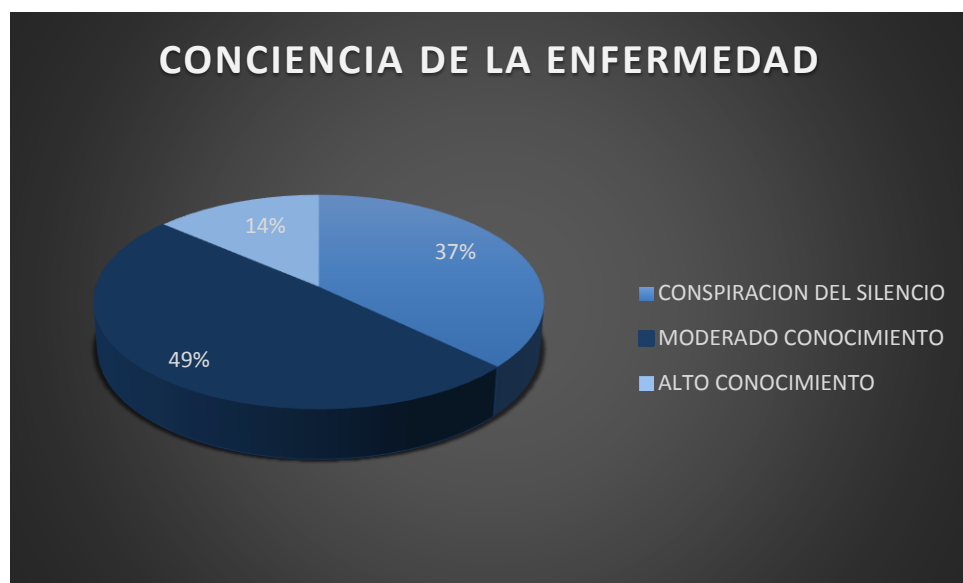
La escala visual numérica nos permite ver la intensidad de sintomatología que presenta el paciente, tanto físicos como emocionales. Dentro de estos resultados se han retomado únicamente los síntomas emocionales (ansiedad y/o depresión).

Se presenta un screening positivo del 72% lo que nos indica un alto porcentaje de malestar emocional en los pacientes evaluados.

#### MOTIVO DE REFERENCIA

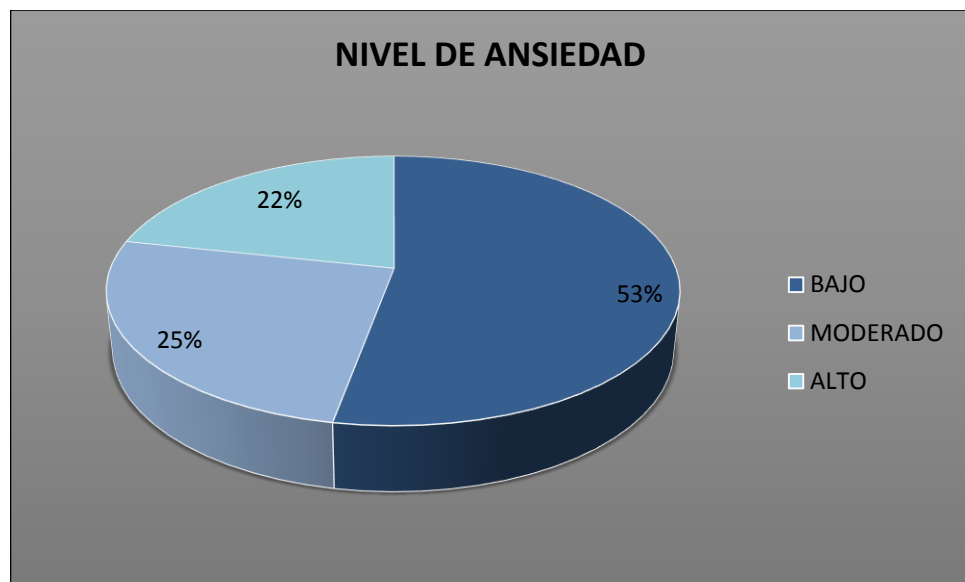
El motivo de referencia se distribuye de la siguiente manera, el 31% fue remitido a psicología por síntomas mixtos, el 29% por tristeza, 16% vulnerabilidad psicosocial, 12% ansiedad, 6% presentaban problemas familiares y el 6 % negación.

#### CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD



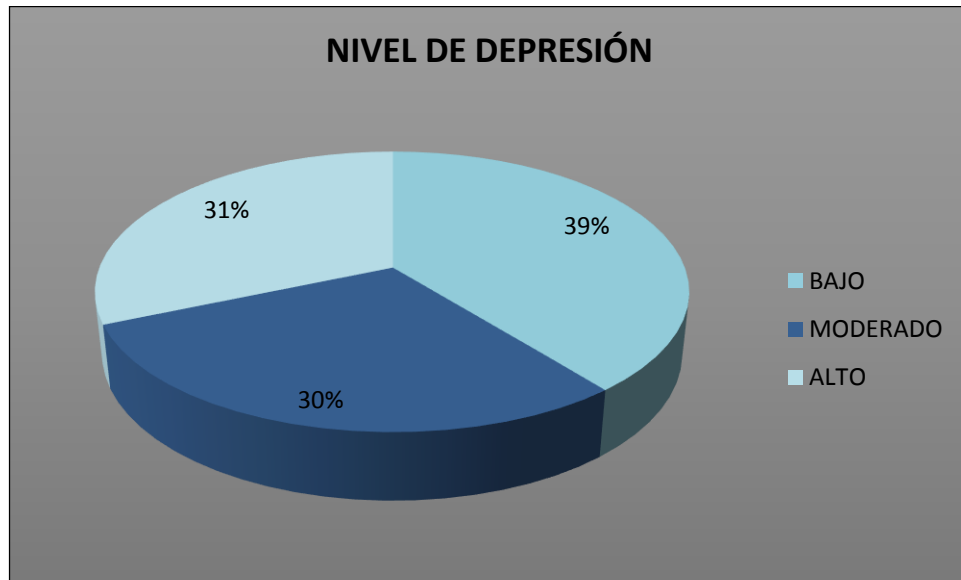
En cuanto a la conciencia de la enfermedad solo un 14% de la muestra poseía un alto conocimiento, un 49% conocimiento moderado, un 33% escaso conocimiento y en un 4% se identificó con nulo conocimiento. Sin embargo, para efectos de este trabajo de investigación, se agruparán los resultados de escaso conocimiento con los de nulo conocimiento y se identificarán como conspiración del silencio, resultando así, este último a un 37% de la muestra estudiada.

#### NIVEL DE ANSIEDAD

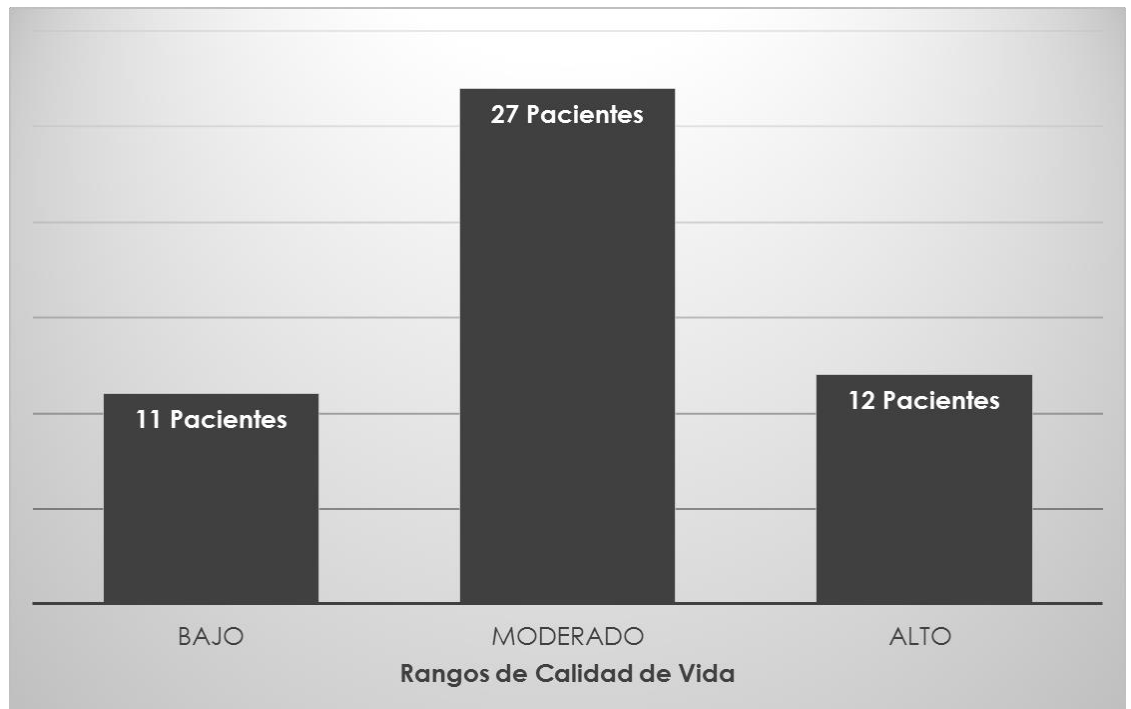


Los niveles de ansiedad presentados se distribuyeron de la siguiente manera el 53% de los pacientes puntuó niveles bajos de ansiedad, el 25% niveles moderados y el 22 % niveles de ansiedad alto.

### NIVEL DE DEPRESIÓN

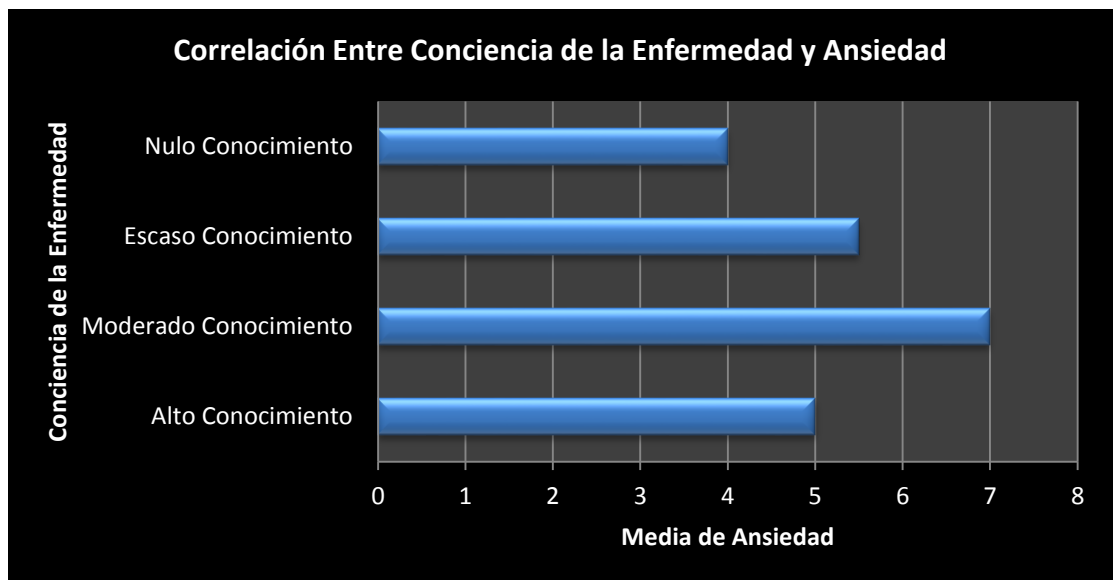


Los niveles de depresión presentados por la muestra fueron el 39% niveles de depresión bajo, el 30 % niveles moderados de depresión, mientras que el 31% niveles altos.



Las puntuaciones en calidad de vida fueron los siguientes, el 27 % de la población un nivel de calidad de vida moderado, 11% nivel de calidad de vida bajo y el 13 % restante un nivel de calidad de vida alto.

## 6.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE CORRELACIONES

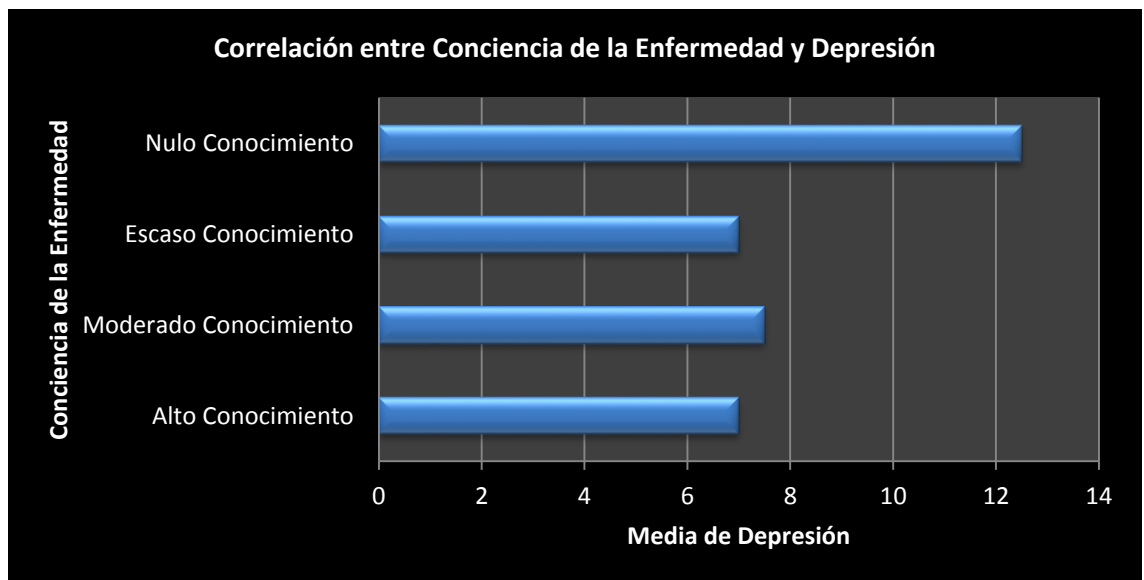


A través de la gráfica se puede observar que los mayores niveles de ansiedad se presentan en los pacientes con moderado conocimiento con un puntaje de 7, mientras que el nivel de conocimiento nulo obtuvo un puntaje de 4, escaso conocimiento, 5 y alto conocimiento 5. Sin embargo, estas diferencias en los puntajes no son significativas estadísticamente, es decir que estas fluctuaciones en los datos no se deben a la variable conciencia de la enfermedad.



Correlación entre Conciencia de la Enfermedad y Ansiedad				
			CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD	ANSIEDAD HADS
Rho de Spearman	CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD	Coeficiente de correlación	1.000	.094
		Sig. (bilateral)	.	.510
		N	51	51
	ANSIEDAD HADS	Coeficiente de correlación	.094	1.000
		Sig. (bilateral)	.510	.
		N	51	51

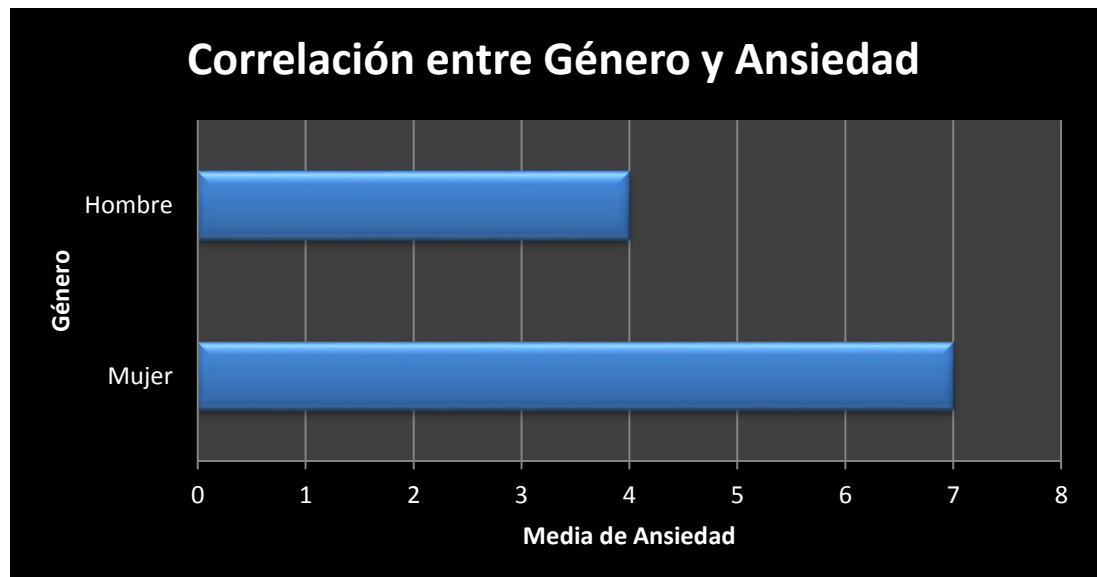
Al realizar la relación entre la variable conciencia de la enfermedad y ansiedad, utilizando la prueba estadística Rho de Spearman. Los resultados indican que no existe una relación entre dichas variables, P valor = .510



Se encontró un aumento significativo en las medias de los puntajes de pacientes con nulo conocimiento, en relación con moderado conocimiento y las medias de las puntuaciones mínimas de depresión fueron iguales en escaso y alto conocimiento.

Correlación Entre Conciencia de la Enfermedad y Depresión				
			CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD	DEPRESION HADS
Rho de Spearman	CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD	Coefficiente de correlación	1.000	-.049
		Sig. (bilateral)	.	.735
		N	51	51
	DEPRESION HADS	Coefficiente de correlación	-.049	1.000
		Sig. (bilateral)	.735	.
		N	51	51

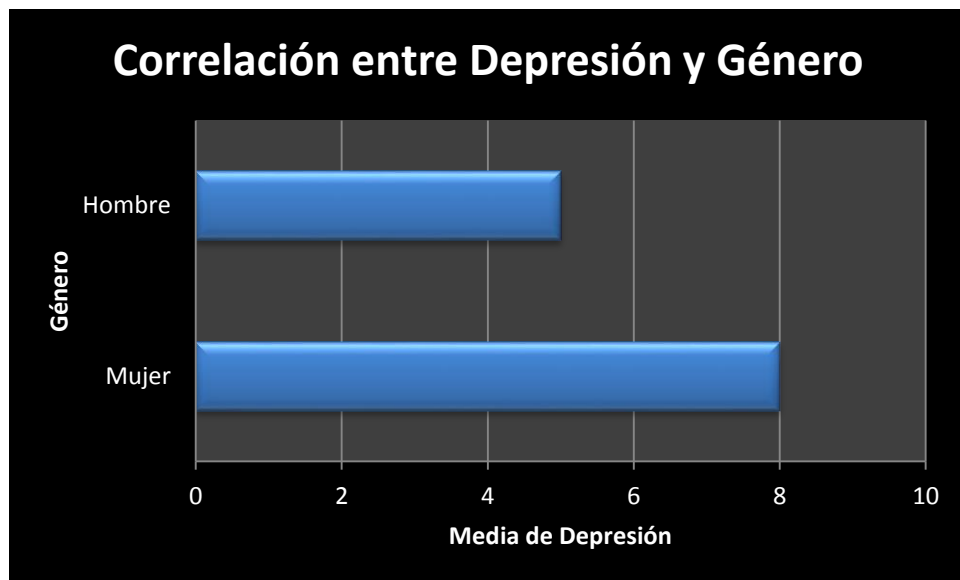
Al realizar la relación entre la variable conciencia de la enfermedad y depresión, utilizando la prueba estadística Rho de Spearman los resultados indican que no existe una relación entre dichas variables, P valor = .735.



Al llevarse a cabo la correlación entre ansiedad y género se obtuvo un resultado que indica que la ansiedad se ve aumentada en el género femenino en comparación con el género masculino.

	<b>Ansiedad HADS</b>
<b>U de Mann-Withney</b>	151.000
<b>W de Wilcoxon</b>	242.000
<b>Z</b>	-2.089
<b>Sig. Asintot. (bilateral)</b>	.037

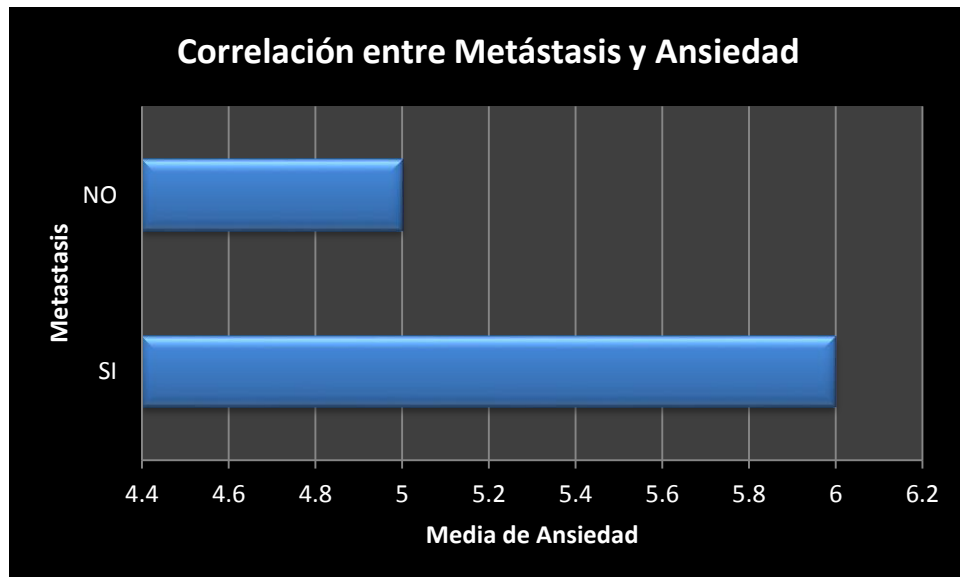
Al establecer la relación entre la variable género y ansiedad utilizando la prueba estadística U de Mann-Whitney, los resultados indican que no se puede establecer una relación estadística entre dichas variables.



Los resultados de la correlación de género y depresión se inclinan hacia los mismos resultados que los reflejados en la relación de la variable ansiedad con el género, es decir que el género femenino obtuvo puntuaciones mayores en niveles de depresión.

	Depresión HADS
<b>U de Mann-Whitney</b>	137.000
<b>W de Wilcoxon</b>	228.000
<b>Z</b>	-2.385
<b>Sig. Asintot. (bilateral)</b>	.017

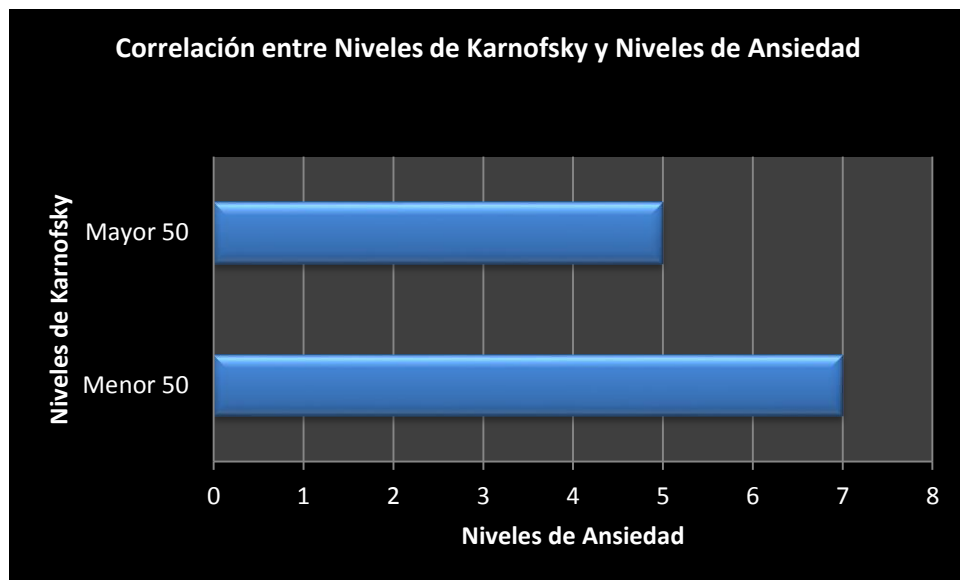
Sin embargo, al aplicar la prueba estadística U de Mann-Whitney, no se puede establecer estadísticamente una relación significativa entre la variable género y la variable depresión.



Al correlacionar la metástasis con la ansiedad, podemos ver un alza en el porcentaje de niveles de ansiedad en quienes han expresado tener metástasis.

	<b>Depresión HADS</b>
<b>U de Mann-Whitney</b>	228.000
<b>W de Wilcoxon</b>	663.000
<b>Z</b>	-1.005
<b>Sig. Asintot. (bilateral)</b>	.315

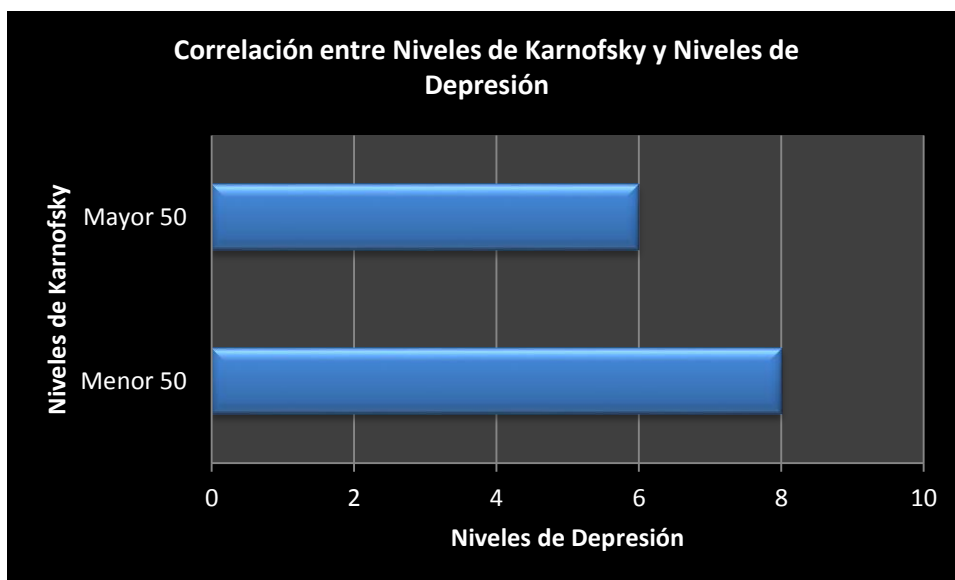
Los resultados al aplicar la prueba U de Mann-Whitney indican que no se puede establecer una relación estadística significativa entre dichas variables



Como detallamos anteriormente, el Karnofsky es una herramienta que se utiliza para una valoración del deterioro funcional del paciente, entre menos puntúa menos será su funcionalidad; en la correlación nos indica que, en su mayoría, los pacientes que tienen puntajes por debajo de 50 (menos funcionalidad) han puntuado más alto en cuanto a niveles de ansiedad.

	<b>Ansiedad HADS</b>
<b>U de Mann-Whitney</b>	242.000
<b>W de Wilcoxon</b>	432.000
<b>Z</b>	-1.216
<b>Sig. Asintot. (bilateral)</b>	.224

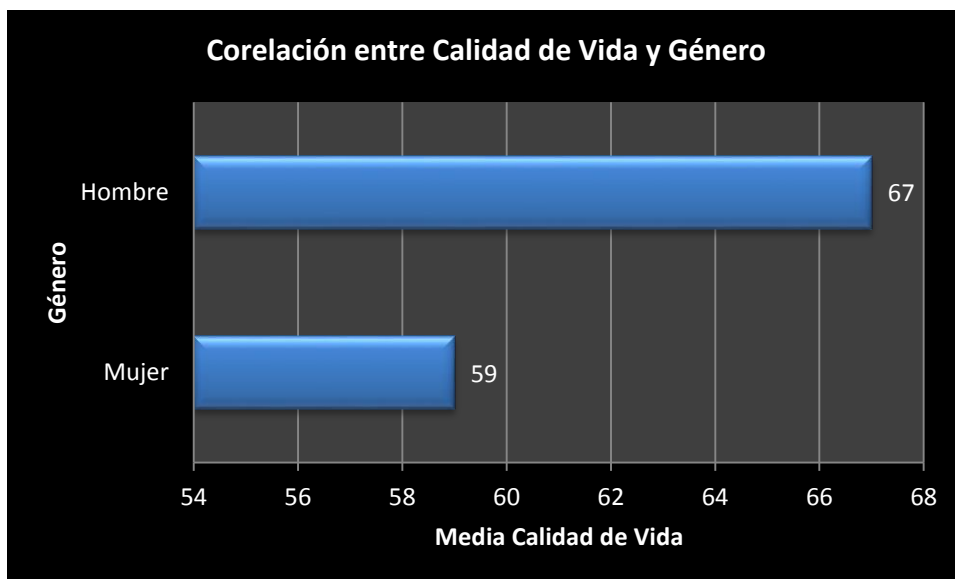
Al aplicar la prueba U de Mann-Whitney el resultado indica que no se puede establecer una relación estadística entre ambas variables.



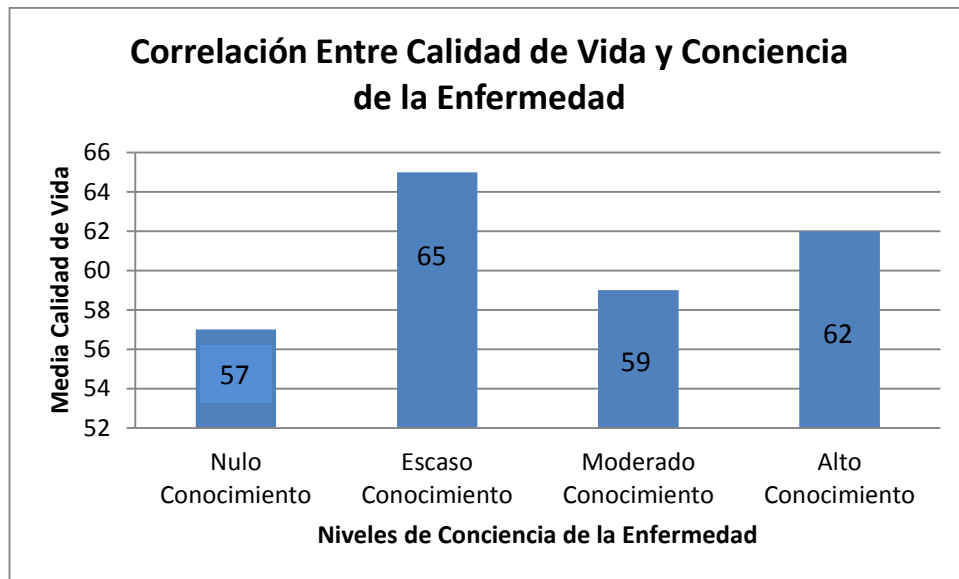
Los resultados indican puntajes más altos en niveles de depresión en pacientes con un karnofsky inferior al 50%, que en pacientes que puntuaron un karnofsky superior al 50%.

	<b>Ansiedad HADS</b>
<b>U de Mann-Whitney</b>	223.500
<b>W de Wilcoxon</b>	413.500
<b>Z</b>	-1.573
<b>Sig. Asintot. (bilateral)</b>	.116

Correlación Entre Calidad de Vida y Género				
	GENERO	N	Rango promedio	Suma de rangos
CALIDAD DE VIDA	HOMBRE	13	31.42	408.50
	MUJER	38	24.14	917.50
	Total	51		



La media en los puntajes de calidad de vida, se reflejó de la siguiente manera, en el género femenino rondo en 59 puntos, mientras que el género masculino 67.



Los puntajes reflejan que los pacientes que poseen un escaso conocimiento obtuvieron mayores puntuaciones en calidad de vida, una media de 65, seguidos por alto conocimiento con una media de calidad de vida 62, moderado conocimiento 59 y nulo conocimiento 57.



## CAPÍTULO VII. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El objetivo inicial está orientado a descubrir como los niveles de información ejercen efecto en el bienestar emocional del paciente con enfermedad oncológica avanzada.

Según los resultados obtenidos, se han encontrado diferentes variables que se asocian no únicamente con los niveles de información que maneja el paciente, sino todos aquellos mecanismos de afrontamiento que se utilizan para una mejor aceptación de su estado actual; variables y mecanismos que hemos decidido retomar, ya que podrían estar desempeñando un rol decisivo en cuanto al sentir y pensar de los pacientes.

Dentro de los niveles de información que se evaluaron se encontró que el alto conocimiento de los detalles del padecimiento únicamente lo gozan pocos pacientes, permitiendo la identificación de normativas legales como probable propulsor.

Los rangos de niveles de información que se han identificado se manejan entre el 14% de alto conocimiento, hasta un 37% de conocimiento nulo, cifras que en contraste con otros contextos<sup>31</sup> son más elevados, llegando alcanzar incluso hasta un 24% de conocimiento alto de su enfermedad. Estos datos más que indicar una tendencia más alta en otros contextos de informar al paciente acerca de la totalidad de su padecimiento, hace también referencia a patrones culturales y planteamientos legislativos<sup>32</sup> que permiten un mayor involucramiento del paciente, no únicamente

---

<sup>31</sup> *Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas; Departamento de Investigación, Centro de Humanización de la Salud, Tres Cantos, Madrid, España*; José Carlos Bermejo, Marta Villacieros, Rosa Carabeas, Ezequiel Sánchez y Belén Díaz-Albo, (2012)

<sup>32</sup> *Ley General de Sanidad de España*

al derecho de conocer de primera mano su diagnóstico y autorizar si ésta información se brinda a terceros, sino de incidir de forma directa en el tratamiento a utilizar; legislación que también existe en nuestro país<sup>33</sup>, sin embargo se limita a informar cuidadores primarios o familiares en primera instancia o se deja en manos del médico la decisión de informar o no.

En consecuencia, se retomó la correlación entre niveles de información y niveles de ansiedad que presentaban los pacientes, encontrando fluctuaciones e incidencia directa que el conocimiento de la enfermedad ejerce sobre el bienestar emocional.

De acuerdo a los resultados que se han encontrado en la correlación que se hizo entre niveles de información y la ansiedad (variable de bienestar emocional) podemos identificar una fluctuación, y se infiere que los niveles de ansiedad que se observan no se deben necesariamente a los niveles de información que los pacientes manejan.

Estos resultados podrían deberse a un trastorno cognitivo<sup>34</sup>, que hace referencia a un sinfín de males cognitivos a base de una evaluación negativa del “yo” que hace el sujeto.

En el caso de pacientes que se ven afectados por una enfermedad restrictiva como lo es el cáncer, se ven patrones de pérdida de autonomía, se ven rotas conductas que en un momento eran cotidianas para el paciente, sufrimiento físico y sentimiento de incertidumbre.

Retomando, lo resultados que se obtuvieron, en donde el 32% de la muestra puntúo con un 40 de Karnofsky, así como, los resultados de dolor en donde un 82% de la muestra expuso que experimentaba dolor, se puede inferir que este aspecto está afectando cognitivamente a los pacientes, incidiendo así directamente en su estado

---

<sup>33</sup> *Ley de deberes y derechos de los pacientes y prestadores de servicios de salud El Salvador*

<sup>34</sup> “Ansiedad Rasgo y Creencias relacionadas con Trastornos de Ansiedad: Una comparación entre el Trastorno de Ansiedad Generalizada y otros cuadros de ansiedad”. Rodríguez Biglieri, R. & Vetere, G. (2010)

su bienestar emocional, como lo sería la provocación de estados de ánimo fluctuantes, cuadros clínicos de ansiedad e incluso depresión.

Llevadas a cabo las correlaciones relacionadas entre las dos principales variables, se infirió, que la afectación en sí estaba relacionada con cuestiones psicosociales, más que únicamente somáticos o enfermedades oncológicas.

Como se denoto en la presentación de los resultados obtenidos, se detectó un auge en los niveles de ansiedad y depresión presentados en mujeres, sin embargo, no lo clasificaremos como un síntoma a causa de los niveles de información, sino más bien como asociado con el género.

Existen quienes han sostenido que hay diferencias entre salud mental y género, no únicamente en su prevalencia sino también en la manifestación, expresión de síntomas y factores de vulnerabilidad; estos aspectos usualmente ahondan en factores biológicos, edad reproductiva, fluctuaciones hormonales, etc., pero surge también otro aspecto importante a valorar como lo es el bienestar<sup>35</sup> y el cumplimiento de las dimensiones que lo comprenden, lo cual nos lleva a la felicidad.

Nos hemos visto también afectados por aspectos psicoculturales y psicosociales; siendo las más afectadas las mujeres, ya que desde una edad temprana se inculca un cierto tipo de comportamiento que vaya afín a una cultura que busca la subjetividad<sup>36</sup> al configurar un sistema particular de normas y creencias, actitudes y acciones que por su género deben realizar y que son esperadas por su entorno familiar y sociedad en general.

Si destacamos la importancia que ejerce la cultura en el proceso salud-enfermedad, influyendo en su subjetividad, lo que representa que se está logrando que la mujer sintetice elementos de diversas concepciones del mundo que constituya en cierto

---

<sup>35</sup> **"EL BIENESTAR SUBJETIVO SUBJECTIVE WELL-BEING"** Miguel Ángel García Martín Departamento de Psicología social Málaga, 2002

<sup>36</sup> **"Género y Enfermedad Mental"** Graciela Rojas Ortiz, 2009

punto su situación vital específica, incidiendo así en una evaluación de sí misma a partir de una evaluación social.

A partir de esta subjetividad y la presencia de un padecimiento mental en el género femenino, hace más complicado para una mujer el percibirse a sí misma, ya que la construcción de su identidad en gran parte una construcción social, que, en el momento de verse debilitada por una enfermedad como el cáncer, va manifestar mayores alteraciones a nivel psicológico.

Analizando más a fondo los niveles de ansiedad y su propulsor o causante se encontró que la etapa de metástasis, representa los últimos padecimientos que el paciente va experimentar, y por consiguiente un incremento de afectaciones tanto físicos como psicológicos.

Aun, cuando los pacientes no tienen toda la información de su padecimiento actual o se encuentren totalmente a oscuras, siempre se podrán ver incrementos en los niveles de ansiedad por diversos factores.

Iniciando con la información, si bien al paciente puede que no se le haya comunicado en su totalidad la información de su padecimiento, él/ella (al igual que todos) percibe que algo no está bien, físicamente, especialmente en etapa de metástasis cuando los síntomas están en una intensidad que continua en ascenso, volviéndose más difícil la realización de rutinas diarias, con la incertidumbre de cuál es su estado real. Solamente este aspecto va afectar el estado mental del paciente, aumentando su malestar aumentaran sus niveles de ansiedad; aparte del hecho de percibir que su red de apoyo u familiares le están ocultando algo, puede ayudar que se eleven padecimientos psicológicos.

En el caso de que el paciente cuente con la información completa de su estado actual, también se pueden ver alces en sus niveles de ansiedad, por el hecho de no contar con los mecanismos necesarios de afrontamiento, la incertidumbre del futuro

que esto genera, pensamiento constantemente dirigido hacia los familiares que deberán vivir su duelo, etc.

Por ultimo queda mencionar, que, también pudiese ser un efecto inverso, a mayor metástasis veremos mayores niveles de ansiedad, ya que anteriormente<sup>37</sup> se ha sugerido que la angustia es un factor que puede reducir la calidad de vida, así como, una relación entre angustia extrema con peores resultados clínicos. De ser este el caso podríamos inferir que es a causa de la etapa de metástasis lo que está influyendo directamente en los niveles de ansiedad de los pacientes.

Al indagar acerca de las correlaciones entre karnofsky y bienestar emocional se marcó una tendencia, indicando que alcanzar un bienestar emocional se vuelve más difícil cuando mantenemos constantes síntomas que producen malestar físico que nos están debilitando cada vez más.

Uno de los objetivos de la escala Karnofsky es reconocer si la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas; conociendo que en este punto la evaluación que el paciente hará de la situación, influirá en gran parte como se evalúa a sí mismo, como, una persona limitada, necesitada de cuidados y careciendo cada vez más de funcionalidad, incidiendo así, directamente en el incremento de la ansiedad del paciente.

Debemos también mencionar la importancia que recobra el miedo a la muerte, causando sentimientos de amenaza y niveles extremos de preocupación.

El mismo fenómeno se identificó al valorar la calidad de vida de los pacientes en contraste con la conciencia de la enfermedad, examinando la interpretación que cada uno hace de las situaciones que afronta.

---

<sup>37</sup> ***“Improved relapse-free survival in patients with triple-negative breast cancer. Journal of Clinical Oncology”*** Melhem-Bertrandt A, Chavez-Macgregor M, Lei X, et al. Beta-blocker, 2011

El sufrimiento<sup>38</sup> surge como consecuencia de la percepción de amenaza, falta de recursos e impotencia de hacer frente a una situación que se presente; afectando de manera directa el sistema armónico de adaptación del paciente.

Si el paciente evalúa su realidad desde una perspectiva holística de lo que enfermedad representa, valora los recursos con los que cuenta para hacer frente a esta situación (de carácter personal, social, recursos económicos, etc.) y examina las probabilidades del resultado final de su estadio, esto puede resultar en una evaluación que tranquilice o amenace.

De acuerdo a diversos factores biológicos y sociales, vemos respuestas que no identificamos como inherente al ser humano porque las hemos naturalizado, y han influenciado de manera constante en como percibimos al mundo y como nos percibimos a nosotros mismos.

---

<sup>38</sup> **“Causas de sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida”** M.A. Jurado Martin, R. Esteve Zaragoza, O. Villalba Merchan, 2010

## **CAPÍTULO VIII: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

### **8.1 CONCLUSIONES**

- ✓ Los resultados obtenidos en el presente estudio han permitido explorar los niveles de información de los enfermos con cáncer avanzado/terminal atendidos en el hospital divina providencia, determinando que existe un alto porcentaje de la población que desconoce en su totalidad la información acerca de su enfermedad, siendo el porcentaje mínimo de los resultados en los pacientes que poseen la información total de su enfermedad. A pesar de los lineamientos jurídicos y éticos en nuestro país en relación con el derecho del paciente de conocer de manera amplia la información con respecto a su enfermedad, se mantiene un patrón de ocultamiento de la información, ya sea por proteger al paciente o por carecer de los recursos adecuados para abordar la situación.
  
- ✓ Con respecto al bienestar de los pacientes no se identificaron pruebas de malestar emocional elevado, siendo los puntajes de ansiedad y depresión de mayor porcentaje, clasificados dentro del rango bajo, resultados que podrían evidenciar la importancia de la atención especializada por un equipo multidisciplinado como el que se cuenta en el Hospital divina Providencia.
  
- ✓ De acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación, no se pudo establecer una relación estadísticamente significativa entre los niveles de información que poseen los pacientes con el bienestar emocional.

- ✓ Al relacionar las variables sociodemográficas con el bienestar emocional de los pacientes, no se encontró una relación significativa entre las variables estudiadas, resultado que podría deberse a la necesidad de ampliar la muestra de la población en estudio; aún con
- ✓ Como sociedad enfrentamos un problema de salud que refleja una gran demanda de recursos humanos y económicos, lo cual representa un reto a nuestro sistema de salud, añadiendo a esto que la presencia de múltiples síntomas, cambiantes y progresivos tendrán impacto sobre el propio paciente, su familia y el equipo asistencial. Por lo que se vuelve necesario crear guías de intervención adecuadas a la población salvadoreña en el ámbito de cuidados paliativos.
- ✓ En nuestro trabajo de investigación, podemos concluir que no es la conspiración del silencio en sí la que interfiere en el bienestar emocional de los pacientes con enfermedad oncológica avanzada; por lo tanto, la hipótesis correlacional será rechazada.



## 8.2. RECOMENDACIONES

- ✓ Desarrollar investigaciones tanto a nivel de instituciones públicas y privadas para ampliar la información acerca de las necesidades emocionales y comunicación efectiva que afectan el bienestar del paciente con enfermedad crónica /avanzada.
- ✓ En la medida de lo posible, replicar y enfatizar la importancia de la atención no solo en el control de síntomas físicos, si no en aspectos relacionados con el bienestar emocional de los pacientes a nivel nacional, promoviendo políticas públicas orientadas a proveer dicha atención a la población afectada.
- ✓ La información obtenida nos sugiere que el énfasis en el abordaje debería ser puesto sobre el impacto en el área emocional de la experiencia individual de cada paciente.
- ✓ Aplicar la propuesta de protocolo de evaluación e intervención que se anexa a esta investigación con el objetivo de integrar instrumentos que aporten información para mejorar la calidad de atención en salud específicamente en el área de cuidados paliativos.
- ✓ Al departamento de psicología, promover la investigación en temas de cuidados paliativos, ya que, en nuestro país a pesar de los esfuerzos de algunas instituciones, se necesita desarrollar estudios sobre dicho problema que en países en vías de desarrollo como el nuestro, según los pronósticos de organismos internacionales va en aumento.
- ✓ Debe fomentarse en las y los estudiantes y profesionales de la salud mental, aquellos proyectos que los involucren más en el descubrimiento de los

diversos factores que influyen ya sea de forma directa o no, en el desenvolvimiento de trastornos psicológicos.



Universidad de El Salvador  
Facultad de Ciencias y Humanidades  
Departamento de Psicología

**PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN CREADO A RAÍZ DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN “CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO Y SU RELACIÓN CON EL BIENESTAR EMOCIONAL DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA”**

Kary Oliva

Abstracto:

Esta propuesta de protocolo va dirigida a pacientes oncológicos y profesionales de la salud mental. El objetivo que buscamos es evaluar, detectar, desmitificar e intervenir aspectos esenciales que afectan de forma directa en el bienestar emocional de pacientes oncológicos.

## **Tabla de Contenido**

- I.** Introducción
- II.** Objetivos
- III.** Normas para Uso
- IV.** Importancia de Áreas a Intervenir
  - a. Ansiedad
  - b. Depresión
- V.** Estrategias de Evaluación
  - a. HADS
  - b. FACT
  - c. POMS
  - d. BDI
  - e. STAI
  - f. Anamnesis
- VI.** Diagnóstico Diferencial de Trastornos Psicopatológicos
  - a. Diagnosticar Ansiedad
  - b. Diagnosticar Depresión
- VII.** Pautas de Intervención
  - a. Intervención de Ansiedad
  - b. Intervención de Depresión
- VIII.** Sugerencias de Comunicación Asertiva
- IX.** Recomendaciones para Evitar la Conspiración del Silencio

## **I. Introducción**

Este protocolo muestra las directrices necesarias para la evaluación, detección e intervención con pacientes oncológicos que sufren de ansiedad o depresión, sean estos a causa de conspiración del silencio o no; representa la adecuación de cómo proceder al evaluar y diagnosticar, indicaciones para profesionales de la salud mental con el fin de desmitificar e implementar estrategias adecuadas según el caso a tratar.

La Conspiración del Silencio es un fenómeno que afecta gran parte de la población de pacientes oncológicos, ya sea que esta se dé de forma parcial o total existe un impacto emocional que interfiere en aspectos relacionados con la funcionabilidad y el estado de ánimo.

Las principales motivaciones detrás de la conspiración del silencio, usualmente se relacionan con aspectos que podrían implicar un impacto negativo en el paciente al momento de recibir la información completa, adoptar medidas paternalistas con el paciente, la falta de habilidades necesarias para comunicar esta información y la falta de información disponible acerca del padecimiento del paciente.

Nuestro objetivo principal, sería abordar y desmitificar acerca de un diagnóstico poco favorable y ampliar el conocimiento tanto de familiares como del paciente, permitiendo un mejor afrontamiento al utilizar estrategias terapéuticas adecuadas.

## **II. Objetivos**

- Conocer métodos de detección que nos permitan el diagnóstico adecuado de trastornos psicopatológicos
- Comprender el rol del psicólogo dentro de la intervención de conspiración del silencio con pacientes oncológicos.
- Analizar las necesidades de intervención identificadas de acuerdo a cada caso en particular.
- Disminuir la experiencia de sufrimiento en los pacientes y familiares e incrementar la comunicación entre cuidadores y profesionales de la salud con los pacientes.

## Normas para Uso

Antes de retomar este protocolo, ya sea por fines académicos, referencias, con intención de evaluar, diagnosticar, intervenir, comunicar o su total implementación, se tiene que tener en mente que fue diseñado en base a los resultados obtenidos en una investigación previa con pacientes oncológicos.

Sea cual sea el uso que se desee dar, se recomienda:

1. Apegarse al código de ética para el ejercicio de la profesión de psicología.
2. El protocolo va dirigido a pacientes oncológicos sin importar el estadio, etapa o tipo de cáncer que presente.
3. El proceso de evaluación tiene que tomarse con cautela, precaución y paciencia, sin olvidar que estamos tratando con pacientes oncológicos.
4. Las pruebas sugeridas para evaluar al paciente tienen un objetivo que se busca alcanzar, en el caso que no llenen las expectativas del profesional, entonces se deberá buscar una prueba que alcance el objetivo de evaluación y que cuente con pocos ítems; nuevamente, hay que tener en cuenta que estamos tratando con pacientes oncológicos.
5. El profesional que interviene al paciente oncológico tiene que contar con los elementos necesarios para poder diferenciar entre trastorno psicopatológico y enfermedad mental.
6. El diagnóstico debe llevarse a cabo con cautela y retomar las directrices que se explican en el protocolo, sin un diagnóstico diferencial bien elaborado, podríamos caer en un diagnóstico erróneo.
7. Antes de llegar a un diagnóstico de ansiedad, el profesional tiene que tener en mente que otro trastorno común es el insomnio, sin embargo, se debe proseguir con cautela, dado que este insomnio puede ser a causa de diversos factores; se debe conocer la intensidad, naturaleza y prevalencia del trastorno del sueño si es que se refleja en la evaluación para proseguir con su intervención adecuada.
8. La intervención tiene que retomarse con precaución, evaluando la condición del paciente y su deseo de participar en la misma, no buscamos incomodar u obligar al paciente, es esencial adecuarse a cada paciente en particular.

9. Si existe conspiración del silencio con algún paciente, todos los elementos recabados en el proceso de evaluación nos darán las pautas de cómo proceder, las sugerencias deberán ser consideradas si así es el caso.



### **III. Importancia de Áreas a Intervenir**

Como profesionales de la salud mental, conocemos el impacto que un malestar somático puede causar a la psique; en pacientes oncológicos la presencia de trastornos psicopatológicos es aún más frecuente.

Buscaremos abarcar dos trastornos que afectan con mayor frecuencia a pacientes oncológicos.

#### **a. Ansiedad**

Usualmente, clasificamos la ansiedad como adaptativa o desadaptativa, sin embargo, en pacientes oncológicos es difícil la distinción entre ambos, por la naturaleza de la enfermedad; las características que presenta (gravedad, evolución, pronóstico, tratamiento farmacológico) suele ser causante de estrés por su constancia y persistencia en el tiempo, por lo cual se clasifica como patológica.

Otra característica que se ha logrado detectar en la ansiedad que presentan los pacientes oncológicos, es que ésta se puede manifestar en distintas etapas y estadios de la enfermedad; se puede percibir un auge en la ansiedad del paciente cuando este se entera de su diagnóstico o a medida que avanza su enfermedad, porque valora la situación como amenazante, esto genera reacciones emocionales nocivas y estas se tornaran más intensas a medida que el individuo perciba sus recursos como insuficientes para afrontar, controlar y manejar las consecuencias que el diagnóstico representa.

La importancia de su intervención reside en su alta prevalencia en pacientes oncológicos, su influencia negativa en la calidad de vida del paciente y su incidencia en la capacidad del paciente en tolerar el tratamiento farmacológico que se le aplique.

#### **b. Depresión**

La depresión puede clasificarse como el primer trastorno psicopatológico que se presenta en el paciente oncológico, desde el diagnóstico hasta su evolución es un malestar que se encuentra latente y afecta aspectos físicos, psicológicos y sociales.

La depresión en pacientes oncológicos rara vez es intervenida, por considerarse como un síntoma “normal” en la enfermedad o incluso confundido como un efecto secundario de medicamento oncológico.

Es esencial la detección de depresión en pacientes oncológicos, ya que puede influir negativamente en aspectos relacionados con duración de ingreso hospitalario, calidad de vida y supervivencia; la depresión ha sido relacionada con mayor dolor, incluso con etapa de metástasis.

## **IV. Estrategias de Evaluación**

En la actualidad existen diversas escalas que pueden evaluar tanto la ansiedad como la depresión de pacientes oncológicos, para una efectiva valoración de presencia e intensidad de los trastornos.

### **a. HADS**

La escala de ansiedad y depresión hospitalaria se utiliza para evaluar el malestar emocional de pacientes con padecimientos crónicos. Evalúa síntomas cognitivos y conductuales de la ansiedad y depresión, como el insomnio, fatiga, perdida y/o aumento de peso, apetito. Se aplica a pacientes quienes acuden regularmente al hospital o a quienes se encuentran internados.

### **b. FACT**

El cuestionario FACIT-G es una herramienta que busca medir la calidad de vida en el paciente con cáncer, de manera general (existen instrumentos para mediciones en patologías específicas), y que se diseñó para auto aplicación o para usar en una entrevista clínica. En este instrumento el constructo de calidad de vida tiene las dimensiones situación de salud física general, ambiente familiar y social, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal.

### **c. POMS**

El perfil de estados de ánimo es uno de los instrumentos más utilizados en psicología para la medición de los sentimientos, afectos y estados de ánimo. Su objetivo primordial es la evaluación del estado de ánimo del paciente, está compuesto por seis escalas: depresión, ansiedad, hostilidad, activación, cansancio y desorientación. En la escala se evalúa la intensidad del estado de ánimo en los últimos 7 días.

### **d. BDI**

Se compone del inventario de depresión (BDI), inventario de ansiedad (BAI), escala de desesperanza (BHS) y escala de ideación suicida (BSI). Detecta la presencia de ideación suicida, mide la extensión de la motivación y la planificación de comportamiento suicida.

### **e. STAI**

Su objetivo es evaluar dos conceptos diferentes de la ansiedad; la ansiedad como estado emocional transitorio, caracterizada por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso central, y la ansiedad como rasgo que señala una propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a individuos con tendencia de percibir las situaciones como amenazadoras.

**f. Anamnesis**

Instrumento esencial para la recolección de información, nos permitirá obtener datos útiles que se recaba desde su historial médico completo para poder formular un diagnóstico.

## V. Diagnóstico Diferencial de Trastornos Psicopatológicos

Por ser pacientes oncológicos, debemos ser extremadamente cuidadosos al momento de clasificar cual trastorno está presente.

### a. Diagnosticar Ansiedad

Antes que nada, debemos tener claro que los síntomas pueden ser somáticos, cognitivos o conductuales:

<b>Clasificación</b>	<b>Síntomas</b>
<b>Síntomas Somáticos</b>	Alteración del ritmo cardíaco Sensación de ahogo Disnea Opresión torácica Molestias gástricas Náuseas Vómitos Inestabilidad Mareos Cefalea Tensión muscular Parestesias Sudoración Escalofríos Sofocaciones Temblores Cansancio Dolor Pérdida de apetito Insomnio Disminución de la libido
<b>Síntomas cognitivos</b>	Pensamientos negativos, distorsionados y recurrentes acerca de la enfermedad, el pronóstico y el tratamiento. Miedos acerca de la muerte y la dependencia de los demás Sobregeneralización Catastrofismo Magnificación de los aspectos negativos y minimización de los positivos Abstracción selectiva Indefensión Pensamientos de culpa Desrealización Despersonalización Miedo a perder el control y volverse loco

<b>Síntomas conductuales</b>	Aislamiento social Evitación de los estímulos temidos (baja adherencia Al tratamiento, abandono del mismo) Irritabilidad Mutismo Verborrea Inquietud interna Agitación psicomotriz Hiperactividad
------------------------------	---

Así mismo, los síntomas pueden aparecer de forma conjunta, causando síndrome o trastorno de ansiedad; pueden ser un resultado de la enfermedad oncológica o el mismo tratamiento.

Para un diagnóstico efectivo en pacientes oncológicos, se deben valorar de cerca los causantes, que usualmente ahondan entre:

- Percepción de cercanía de la muerte
- Miedo a la evolución de la enfermedad
- Miedo al sufrimiento
- Dificultad al exteriorizar sus emociones
- Temor por familiares
- Sensación de pérdida de control
- Falta de información acerca de la enfermedad (diagnóstico, pronóstico, etc.)

También, hay que evaluar el tipo de cáncer que el paciente presenta, ya que en diversas ocasiones los tumores cerebrales, tumores secretores de hormonas o los tumores que por su localización pueden invadir núcleos de síntesis hormonal, pueden estar relacionadas con alteraciones afectivas y de ansiedad que el paciente presenta; debe tomarse en cuenta también la falta de vitalidad del paciente a causa de vómitos, anorexia, náuseas, etc., como efectos secundarios del tratamiento que el paciente recibe.

Existen también, factores de riesgo a tomar en cuenta y hacer revisión cuidadosa de las mismas, antes de precipitarse a un diagnóstico:

<b>Datos demográficos</b>
<b>Ansiedad como rasgo de personalidad</b>
<b>Estadio de enfermedad</b>
<b>Tratamiento oncológico</b>
<b>Conocimiento del paciente de diagnóstico y pronóstico</b>

## **b. Diagnosticar Depresión**

En el momento de diagnosticar a un paciente oncológico con depresión, no podemos retomar los criterios que siempre se utilizan, ya que, durante cualquiera que sea el estadio o etapa en el cual se encuentre el paciente, los síntomas somáticos como lo son la pérdida de peso, insomnio, enlentecimiento psicomotor o pérdida del interés sexual, pueden ser considerados como síntomas propios de la enfermedad oncológica en sí.

Dado esta complicación en el diagnóstico de depresión en pacientes oncológicos, nos vemos en la necesidad de retomar únicamente criterios sustitutivos de los síntomas somáticos que usualmente utilizaríamos para la clasificación y posterior diagnóstico de depresión, por síntomas cognitivos de tipo afectivo:

- \*Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día
- \*Disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades
- Apariencia depresiva
- Aislamiento social o reducción de la expresión verbal
- Agitación o enlentecimiento psicomotor casi cada día
- Melancólico, autocompasión o pesimismo
- Sentimientos de inutilidad o culpa excesivos o inapropiados
- Baja reactividad; incapaz de levantar el ánimo
- Pensamientos recurrentes de muerte, ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse

Nota: Como mínimo, uno de los síntomas marcados con asterisco (\*) debe estar presente para poder realizar un diagnóstico de Trastorno Depresivo Mayor. Asimismo, debe haber una presencia de al menos cinco síntomas de los señalados durante un periodo igual o mayor a dos semanas para un diagnóstico de Trastorno Depresivo Mayor.

Existen también, factores de riesgo que hay que tomar en cuenta y hacer revisión cuidadosa de las mismas, antes de precipitarse a un diagnóstico:

<b>Sexo</b>
<b>Edad</b>
<b>Antecedentes clínicos (depresión, estado de ánimo)</b>
<b>Antecedentes en el consumo de sustancias</b>
<b>Incapacidad física o funcionalidad</b>
<b>Constante dolor y cansancio</b>
<b>Tratamiento (farmacológico, quimioterapia, paliativa)</b>
<b>Falta de información acerca de la enfermedad (diagnostico, pronostico, etc.)</b>

## VI. Pautas de Intervención

En el proceso de intervención, nos limitaremos a la aplicación de estrategias no farmacológicas, sin embargo, se necesita de un personal técnico multidisciplinario para la aplicación de un tratamiento que abarque cuestiones médicas.

### **a. Intervención de Ansiedad**

Debemos basarnos en terapias que se enfoquen en el soporte emocional y técnicas cognitivas conductuales. Nos orientaremos a dirigir al paciente para que reconozca los cambios emocionales por los que está pasando, que identifique la fuente de los mismos y en conjunto con un profesional de la salud mental, busquen maneras de modificar éstas.

A continuación, formulamos un listado de terapias que pueden utilizarse en la intervención con pacientes oncológicos que han mostrado un cuadro clínico de ansiedad:

<p><b>Técnica cognitiva de control de pensamientos</b> <b>Fomentar la prevención de respuesta</b> <b>Potenciar la atención selectiva y la distracción</b> <b>Manejar sintomatología ansiogena</b> <b>Favorecer la resolución de conflictos y reforzar asertividad</b> <b>Entrenamiento de estrategias para manejar la ansiedad</b> <b>(respiración profunda, abdominal, relajación muscular progresiva,</b> <b>relajación en imaginación)</b> <b>Exposición gradual a estímulos temidos (quimioterapia)</b> <b>Exposición interoceptiva</b> <b>Técnicas de distracción</b> <b>Reestructuración cognitiva</b> <b>Ventilación emocional</b> <b>Escucha activa</b></p>
---

### **b. Intervención de Depresión**

En el caso de intervención con pacientes depresivos, lo esencial como profesional de la salud mental, es el desarrollo de una relación de confianza, basada en la veracidad y claridad de la información a brindar, mostrar sensibilidad a las emociones y responder a las necesidades del paciente es nuestro mayor objetivo.

A continuación, formulamos un listado de terapias que pueden utilizarse en la intervención con pacientes oncológicos que han mostrado un cuadro clínico de depresión:

<p><b>Terapia cognitiva</b> <b>Terapia de la dignidad</b> <b>Terapia conductual</b></p>
---



<p><b>Psicoterapia de orientación dinámica</b> <b>Psicoterapia interpersonal</b> <b>Terapia psicológica adyuvante</b> <b>Psicoterapia existencial</b> <b>Psicoterapia grupal o de apoyo expresiva</b> <b>Terapias de psicoeducación, técnicas de relajación y biofeedback.</b> <b>Terapia centrada en el significado</b></p>
--

Siempre que se va intervenir a un paciente oncológico con cuadro clínico depresivo, debemos combinar una terapia grupal de apoyo, técnicas cognitivas-conductuales y medicación antidepresiva.

## **VII. Sugerencias de Comunicación Asertiva**

La entrega de un diagnóstico o información poco favorable a un paciente, es una de las tareas más difíciles ante las cuales nos encontramos los profesionales de salud; existen diversos estudios que se enfocan en las necesidades de los pacientes, pero muy pocos reflejan la experiencia del profesional de la salud.

Este proceso de entrega de información devastadora a un paciente, es estresante y emocionalmente abrumador tanto para el portador como para el que recibe; quien se encarga de entregar la información al paciente debe tener un entrenamiento adecuado incesante de las estrategias específicas a utilizar, ya que hay que tener en mente que estas habilidades no mejoran con el tiempo ni con la práctica en sí, sino más bien demandan una constante actualización para su mejor entendimiento y aprendizaje.

En primer lugar, debemos desmitificar el prejuicio de que una “mala noticia” está relacionada directamente con el diagnóstico de una enfermedad seria en el momento en específico en que se da la noticia, sino también relacionado con una enfermedad crónica o inhabilitante, la necesidad de la implementación de un tratamiento doloroso e incluso que la noticia se brinde en un momento crucial para el paciente sin que el profesional este enterado.

No existe un manual que explique los pasos a seguir al entregar resultados o noticias a un paciente, en especial cuando cada caso es totalmente diferente, sin embargo, en el siguiente cuadro exploramos 5 elementos que nos sirven de apoyo para que se dé una efectiva comunicación de información, y que se dé de la manera más asertiva posible:

Elementos	Componentes
<p><b>Preparación</b></p> <p>Supone una etapa para el profesional, en donde va tomar las medidas necesarias para asegurar un ambiente adecuado, palabras adecuadas y preparación emocional necesario.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Familiarizarse con el historial médico del paciente</li> <li>- Buscar privacidad para evitar interrupciones o ruidos distractores</li> <li>- Asegurarse de contar con bastante tiempo libre</li> <li>- Anticipar posibles preguntas que pueden surgir</li> <li>- Identificar nuestras propias emociones antes de brindar la información.</li> <li>- <b>NO</b> asumir que la noticia que esta por brindar tiene el mismo significado e impacto que usted supone</li> </ul>
<p><b>Exploración</b></p> <p>Implica la tarea de parte del profesional para conocer a fondo detalles específicos del paciente, de su vida en general, con el fin de mejorar los canales de comunicación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer los cuidadores primarios o familiares del paciente y el tipo de relación que sostienen</li> <li>- Evaluar el nivel de conocimiento con el que el paciente cuenta</li> <li>- Identificar adecuadamente las emociones del paciente antes de recibir las noticias.</li> <li>- Reconocer las características socioeconómicas y culturales del paciente.</li> </ul>
<p><b>Comunicación</b></p> <p>Contempla el proceso de transmisión de la información al paciente, las consideraciones a</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hablar de forma clara y sencilla, evitando el uso de lenguaje técnico.</li> <li>- Siempre verificar que el paciente haya comprendido la información brindada</li> </ul>

<p>tomar en cuenta y los elementos que nos ayudaran de apoyo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dar información de poco a poco, no pasar a un tema habiendo dejado dudas en el anterior.</li> <li>- Podría ayudar la utilización de diagramas, gráficos informativos, imágenes, etc.,</li> <li>- Buscar el balance entre honestidad, compasión y esperanza</li> <li>- Permitir que el paciente interrumpa cuando sienta la necesidad</li> <li>- *Permitir momentos de silencio o llanto si es que se da.</li> <li>- Fomentar que el paciente exprese abiertamente sus emociones</li> <li>- Identificar de inmediato aquellas reacciones emocionales del paciente que requieren nuestra atención</li> <li>- Asegurar apoyo emocional para el paciente</li> <li>- *No debemos evitar el uso de palabras como muerte, cáncer, terminal, crónico, enfermedad degenerativa, entre otras</li> <li>- Reconocer nuestras emociones cuando estamos comunicando noticias</li> <li>- *Diseñar un plan de acción en conjunto con el paciente.</li> </ul>
---	---

Nota: Los componentes marcados con \* deben ser considerados de cerca de acuerdo al caso en específico que estamos interviniendo.

## **VIII. Recomendaciones para Evitar la Conspiración del Silencio**

Teniendo en cuenta los elementos de comunicación asertiva, estaríamos previniendo que se desarrollen problemas de conspiración del silencio en la relación paciente-profesional, sin embargo, existen situaciones en donde se podría desencadenar la inclinación hacia este fenómeno, por lo cual el equipo de trabajo debe mostrar empatía, solidaridad, compasión y sobre todo debe estar capacitado para favorecer la aceptación del diagnóstico.

Compartimos estas sugerencias para tener en mente, para evitar lo que sería la conspiración del silencio:

- **Mantener actitud empática con paciente**
- **Si engañamos o mentimos a los pacientes, estaremos poniendo la relación en riesgo, lo cual puede conllevar a la pérdida total de confianza.**
- **Proporcionarles la verdad poco a poco, partiendo desde lo que el paciente ya conoce, pero aún no ha exteriorizado; indagar acerca de que información desea saber el paciente, sin embargo, debemos ser precavidos.**
- **Trabajar con la familia sutil y paulatinamente, explicándoles que el paciente presente o tiene una idea de que algo no está bien, que ha progresado su enfermedad o que incluso puede sentir que su etapa es terminal.**
- **Favorecer el duelo anticipado**
- **Brindar un apoyo adecuado de control del dolor y alivio de síntomas. Es esencial como profesionales de la salud, ofrecer nuestro acompañamiento durante este proceso de agonía e incluso luego de que el paciente fallezca es nuestro compromiso dar el seguimiento adecuado.**
- **Respetar en todo momento la decisión que el paciente exprese, aunque esto represente una postura con la que no estemos de acuerdo (en un nivel personal)**
- **Evitar las posturas paternalistas, en su lugar convertirlas por una postura o pensamiento paternalista, manteniendo siempre el respeto y la sutileza.**