

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



**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TITULO DE:
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA**

TEMA DE INVESTIGACION:

“Estilos de Afrontamiento y Calidad de Vida de pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador durante el año 2014”

PRESENTADO POR:

Br. Sendi Yamileth Landaverde de Sánchez	LS02002
Br. Grissel Marcela Santos Gamero	SG08017
Br. Claudia Margarita Tejada Cortéz	TC07002

DOCENTE DIRECTORA:

Licda. Mariela Velasco.

COORDINADOR GENERAL DE PROCESO DE GRADO:

Mauricio Evaristo Morales.

Ciudad Universitaria, Febrero de 2015

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

AUTORIDADES

RECTOR:

ING. MARIO ROBERTO NIETO LOVO

VICERECTORA ACADEMICA:

LICDA. ANA MARIA GLOWER DE ALVARADO

SECRETARIA GENERAL:

DRA. ANA LETICIA ZAVALA DE AMAYA

FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

AUTORIDADES

DECANO:

LIC. RAYMUNDO CALDERÓN MORAN

VICEDECANA:

MSC. NORMA CECILIA BLANDON DE CASTRO

SECRETARIO DE LA FACULTAD:

MTRO. ALFREDO MEJIA ROSALES

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

AUTORIDADES

JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA:

LIC. WILBER ALFREDO HERNANDEZ

COORDINADOR GENERAL DE PROCESO DE GRADO:

LIC. MAURICIO EVARISTO MORALES

DOCENTE DORECTORA:

LICDA. MARIELA VELASCO

AGRADECIMIENTOS

Agradezco primeramente a Dios por darme la oportunidad de estudiar una carrera que me ha demostrado estar llena tanto de retos como de satisfacciones, y por darme la fortaleza que necesité desde el principio hasta el último momento de mi formación.

A mi esposo que siempre permaneció a mi lado animándome a seguir adelante, cuidándome, desvelándose con migo cuando fue necesario y ayudándome en lo que estuvo a su alcance.

A mi madre, mi hermano y familia en general cuyas expectativas siempre fueron el motor que me impulsó, que creyeron en mí, que siempre estuvieron apoyándome en la distancia; haciéndome saber lo orgullosos que se sentían de mí.

A mis amigos/as que con sus palabras de aliento me animaban cuando las cosas parecerían no ir del todo bien, diciéndome que lo lograría.

A mis compañeras de tesis que fueron más que compañeras amigas que me motivaron a dar lo mejor de mí, con la compañía de quienes aprendí que lo importante no es llegar a la cima sino llegar juntas.

A las autoridades y personal del Hospital Divina Providencia por su apertura y apoyo al trabajo que realizamos, lo que nos comprometió de principio a fin con la institución para hacer de este trabajo una verdadera investigación científica, logrando que al final con los resultados, se considerara como la mejor investigación realizada en la institución. En especial agradezco al Lic. Marco Antonio Rodríguez que en todo el proceso aportó mucho con su experiencia en psicooncología.

A los pacientes que de manera entusiasta, pese a su condición de salud tuvieron a bien colaborar en esta investigación, que me llevaron de psicómetra a psicooncóloga al estar junto a ellos y sin quienes no hubiese sido posible este trabajo, a los pacientes que viven y a los que murieron luchando... mil gracias.

Sendi Yamileth Landaverde de Sánchez

AGRADECIMIENTOS

Dios: no dejo de pensar en las innumerables veces que has estado ahí conmigo, aun cuando no lo pedí pero sabias que te necesitaba, gracias por eso y por las personas que pusiste en mi camino que hicieron que de alguna u otra forma, este proyecto se hiciera realidad

Mamá: Estoy totalmente orgullosa de ti, porque con tus acciones y palabras, te convertiste en mi modelo a seguir, mi fortaleza y mis ganas de seguir adelante, este logro es tuyo también.

Kenny Rodriguez, Julia Gladis, Maria Hortensia, Maria de los Ángeles Cerros y todos los demás pacientes: gracias por su tiempo y por compartir conmigo sus historias de vida que me enseñaron más de psicología que lo que pudo haberme enseñado un libro durante este proceso de tesis.

Sendi y Claudia: Las tantas veces de discusión, los días de estrés y las incontables risas tuvieron al fin su tan esperado fruto, gracias totales.

Hospital Divina Providencia y Fundación No Te Rindas: Gracias por abrirnos sus puertas y permitirnos hacer ciencia en función del bienestar humano. Gracias por confiar en nosotras, por su ayuda y su guía.

Jaime y Susan: Confiaron en mí desde un principio, lejos o cerca su apoyo moral siempre estuvo conmigo. Gracias por creer en mí.

Licda Mariela: Gracias por su apoyo y su guía, por asesorar nuestra tesis y creer en este proyecto.

Grissel Marcela Santos Gamero

AGRADECIMIENTOS

A Dios por permitirme estar en el lugar y momento justo siempre, y darme el soplo de vida cada mañana.

A mis padres por ser quienes son, porque cada día de mi vida ha sido fruto de su esfuerzo diario, para apoyarme y ayudarme en cada situación vivida sin importar los obstáculos que se hayan presentado en el camino, porque es gracias a ellos y su soporte incondicional que he alcanzado esta meta.

A mi hermana por ser esa otra parte de mí, esa parte que me sostiene y me complementa, que sin importar nada siempre será mi otra mitad.

A Carlitos mi novio, quien más que mi novio ha sido mi amigo, mi compañero, mi apoyo, mi sostén, la persona con la que he compartido mi camino, y me ha acompañado tanto en días felices y tranquilos como en días difíciles y tristes, porque ha estado ahí cuando he tenido ganas de dejarlo todo y me ha alentado a seguir y no dejar mis sueños.

Al Lic. Marco Antonio Rodríguez porque fue una lección de vida encontrarlo en esta aventura, por estar hombro a hombro con nuestro trabajo, por dedicarnos su valioso tiempo, esfuerzo, apoyo y cariño, por aconsejarnos siempre para que nos apresuráramos con lentitud hacia la línea del éxito... y “porque buda no pudo haber estado equivocado hace más de dos mil seiscientos años...”

A Madre Julia y al Dr. Colorado, por creer en nuestros sueños y acogernos en el hospital como miembros más de su equipo, de su familia.

A los pacientes del Hospitalito Divina Providencia porque han hecho una mejor persona de mí, porque me enseñaron a agradecer por las bendiciones que recibo a diario.

A todas las personas que en mayor o menor medida estuvieron cerca de mí en todo momento durante ese viaje que culmina dando paso al siguiente.

Claudia Margarita Tejada Cortéz

En memoria de:

Mayra Ruth Senicio, Paciente del Hospital Divina Providencia.

“La gente bella no surge de la nada” Kubler Ross

“A tu lado”

A tu lado he aprendido,

cuan valiosa es la vida,

a que el calor de las 3 de la tarde es soportable.

He aprendido que el amor no tiene tiempo ni espacio,

a tu lado he aprendido a ser compasivo,

a saber escuchar y respetar tu silencio.

a que es posible ser digno sin aceptar la realidad,

he aprendido que son posibles los milagros y a acercarme a la vida a través de tus ojos.

A tu lado aprendí que el dolor es menos cuando es compartido,

a que puedo estar cerca con solo estrechar tu mano,

a tu lado aprendí que la mejor interacción es acompañarte en tu alegría y tu tristeza.

Aprendí el verdadero significado de la esperanza;

a tu lado he conocido lo bello de vivir,

que la sonrisa es el regalo más hermoso y que tu alegría puede ser la mía.

INDICE

Contenido	Pág.
INTRODUCCION	i
CAPITULO I	1
ANALISIS DE LA SITUACION PROBLEMÁTICA	1
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
1.1.1 Antecedentes del problema.	1
1.1.2 Situación Problemática	7
1.1.3 Enunciado del problema.....	16
1.2 JUSTIFICACION	17
1.3 OBJETIVOS.....	19
1.3.1 Objetivo General.....	19
1.3.2 Objetivos Específicos	20
1.4 DELIMITACIONES	21
1.4.1 Geográficas	21
1.4.2 Temporales	21
1.4.3 Teóricas.....	21
CAPITULO II	23
MARCO REFERENCIAL.....	23
2.1. MARCO LEGAL.....	23
2.1.1 El Salvador: Política sanitaria y cuidados paliativos.....	23
2.2. MARCO TEORICO	28
2.2.1 PSICOLOGÍA Y CANCER.	28
2.2.2 Psicología de la salud y Psicooncología	48
2.2. 3 AFRONTAMIENTO ANTE LA SITUACION DE CANCER.	57
2.2.4 CALIDAD DE VIDA.....	72
2.2.5 Cuidados paliativos o Medicina Paliativa.....	91
2.3. SISTEMA DE HIPOTESIS	97
2.3.1. HIPOTESIS GENERAL	97
2.3.2. HIPOTESIS ESPECÍFICAS.....	97
2.4 SISTEMA DE VARIABLES	99
2.4.1 Variable Independiente	99

2.4.2 Variable dependiente	99
2.4.3 Control de variables intervinientes.....	100
2.5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES E INDICADORES	100
CAPITULO III.....	101
MARCO METODOLÓGICO	101
3.1 TIPO DE INVESTIGACION.....	101
3.2 METODO Y TIPO DE MUESTREO	102
3.2.1 Método	102
3.2.2 Tipo de Muestreo	102
3.3 UNIVERSO Y MUESTRA	103
3.3.1 Universo	103
3.3.2 Muestra.....	103
3.4 DISEÑO Y TECNICAS DE RECOLECCION DE LA INFORMACION.....	104
3.4.1 Diseño	104
3.4.2 Técnicas e instrumentos de Investigación	105
3.5 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCION DE DATOS	108
3.6 ESTADÍSTICO	110
CAPITULO IV.....	111
PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	111
4.1 ANALISIS CUANTITATIVO	111
4.2 ANALISIS CUALITATIVO	135
CAPITULO V.....	145
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	145
PRESUPUESTO.....	150
FUENTES DE CONSULTA.....	151
ANEXO 1: FICHA SOCIODEMOGRÁFICA Y CLÍNICA.....	152
ANEXO 2: ESCALA DE AJUSTE MENTAL AL CANCER VERSION CORTA Mini-MAC ORIGINAL	153
ANEXO 3: COEFICIENTES DE VALIDACIÓN ESCALA Mini-MAC.....	154
ANEXO 4: CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA FACIT-sp.....	155
ANEXO 5: COEFICIENTES DE VALIDACION CUESTIONARIO FACIT-sp.....	158
ANEXO 6: SOLICITUD DE PERMISO PARA ADAPTACION DEL Mini MAC.....	159
ANEXO 7: SOLICITUD DE PERMISO PARA UTILIZAR EL CUESTIONARIO FACIT-sp	160
ANEXO 8: TRADUCCIÓN DE LA ESCALA DE AJUSTE MENTAL AL CANCER Mini-MAC	162

ANEXO 9: BACK TRASLATION DE LA ESCALA DE AJUSTE MENTAL AL CANCER Mini-MAC	164
ANEXO 10: ENTREVISTA COGNITIVA- Adaptación Mini MAC	166
ANEXO 11: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN	167
ANEXO 12: ESCALA DE AJUSTE MENTAL AL CANCER VERSION CORTA (mini-MAC) ADAPTACION SALVADOREÑA.....	168
ANEXO 13: CORRELACIONES.....	170
CORRELACION 1	170
CORRELACION 2	170
CORRELACION 3	171
CORRELACION 4	171
CORRELACION 5	172

INTRODUCCION

Actualmente los casos nuevos de cáncer son más frecuentes en Latinoamérica, incluyendo a El Salvador. Cada paciente que es diagnosticado con una enfermedad oncológica, además del deterioro físico por la enfermedad, se ve puesto ante una situación de estrés, que en muchas ocasiones desborda las herramientas o estrategias que el paciente tiene para afrontar de la “mejor” manera su diagnóstico, sufriendo un gran impacto y deterioro psicológico y espiritual. Estos pacientes se ven sometidos a tratamientos curativos, que no siempre resultan efectivos contra la enfermedad, y es así que llega el momento de recibir un pronóstico nada alentador volviendo a poner al paciente delante de un panorama poco claro al cual tiene que hacerle frente.

La Psicooncología es la especialidad dentro de la Psicología que centra su atención en atender y tratar a pacientes diagnosticados con cáncer y a sus familias, procurando la mejor calidad de vida posible al paciente y su entorno, considerando la enfermedad y toda circunstancia, vista desde el paciente, plantea una mirada global de los factores de riesgo y consecuencias del cáncer; ayudando a brindar herramientas que faciliten al paciente afrontar y sobrellevar la enfermedad en cualquiera de sus etapas.

La mayoría de los pacientes con diagnóstico oncológico en la población salvadoreña no han logrado desarrollar sus recursos de afrontamiento ante situaciones estresantes, y mucho menos ante un diagnóstico que se traduce en “muerte” según el conocimiento popular. Ellos tienen que vivir día a día con la incertidumbre de lo que pasará con ellos, con sus familias, con su vida y sin lugar

a dudas con la angustia de ver como se deterioran tanto física como psicológica y espiritualmente.

Es a través de la investigación como se vislumbra la importancia de tratar como profesionales de la psicología las formas en que los pacientes afrontan un diagnóstico y pronóstico oncológico para mejorar la calidad de vida de los mismos, pues una vez se tenga el conocimiento de la existencia de una relación científica y estadísticamente comprobada entre los estilos de afrontamiento y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico, se podrá proceder con planes de intervención a ese nivel, que contribuyan a mejorar y dotar de herramientas y estrategias a los pacientes para que afronten efectivamente la enfermedad y puedan tener una mejor calidad de vida en sus últimos meses.

En este contexto, la presente investigación buscó establecer la correlación entre los estilos de afrontamiento y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador, es decir, si la manera en la que los pacientes afrontan su enfermedad se relaciona con la percepción que estos tienen de su calidad de vida, por lo que la hipótesis de trabajo fue: “Si existe correlación entre los distintos estilos de afrontamiento y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia”, por consiguiente se evaluó qué estilos de afrontamiento presentan los pacientes que reciben cuidados paliativos y la percepción de la calidad de vida que tienen ellos en la condición de enfermedad que están viviendo, para luego

utilizar el estadístico de Correlación de Pearson y así establecer la correlación entre las variables.

Según Watson y Greer (1998) hay dos tipos de respuesta ante el cáncer: las pasivas que llevan a un peor ajuste ante el cáncer, que son Fatalismo, Indefensión/Desesperanza y Preocupación Ansiosa; y las activas Espíritu de Lucha y Evitación Cognitiva con las que el ajuste es mejor, esto se aplica a la cultura anglosajona y a las primeras etapas de la enfermedad, sin embargo con la presente investigación se encontró por ejemplo que el estilo de afrontamiento denominado “Fatalismo” se correlaciona positivamente con la percepción de calidad de vida del paciente, por otra parte aunque “Evitación cognitiva” sea un mecanismo utilizado por los pacientes, no fue significativa la correlación con Calidad de vida por parte de los mismos.

Sin lugar a dudas, los estilos de afrontamiento en pacientes con cáncer y la calidad de vida de los mismos evidencia una urgente atención por parte de los profesionales de la psicología, pues en la medida que pongan sus conocimientos al servicio de los pacientes con diagnóstico oncológico, estarán aportando a mejorar la calidad de vida de los mismos y dándole cumplimiento a uno de los objetivos primordiales de los cuidados paliativos.

CAPITULO I

ANALISIS DE LA SITUACION PROBLEMÁTICA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1.1 Antecedentes del problema.

Debido a que los estados de salud y enfermedad son el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales, nace la Psicología de la Salud como rama de la psicología que se ocupa de la promoción y mantenimiento de la salud, prevención y tratamiento de la enfermedad e identificación de las variables causantes o relacionadas con la salud y la enfermedad.

Entre las enfermedades crónicas, el cáncer es uno de los problemas prioritarios, debido a que constituye una de las principales causas de mortandad actualmente. Por lo tanto, es fundamental establecer una red de atención psicológica con el objetivo de cubrir las necesidades de cada paciente oncológico, aumentando su calidad de vida, y haciendo prevención de las posibles complicaciones psicosociales; con este espíritu nació la Psicooncología, que es la especialidad dentro de la Psicología, que atiende y trata a los pacientes afectados de cáncer y a sus familias. Estudia las relaciones entre las variables psicológicas y sociales tanto en el inicio como en la progresión de la enfermedad cancerosa.¹

¹ <http://www.ancarespsicologiaysalud.es/psicooncologia.html>

Recibir un diagnóstico de cáncer y someterse a un tratamiento para superar dicha enfermedad supone afrontar una serie de situaciones estresantes que, en muchas ocasiones, puede desbordar al paciente y a su familia.

En el marco de la salud y la enfermedad el afrontamiento es un tema que ha inquietado a muchos científicos incluyendo aquellos que trabajan en el área de la Psicooncología. El interés por el afrontamiento (coping) ante el estrés y por el afrontamiento ante la enfermedad, entendida ésta como estresor, comenzaron a desarrollarse sobre la década de los 60 y 70, destacando la importancia que tienen las actitudes de un individuo ante un problema y por extensión, las actitudes de un enfermo hacia la enfermedad. La prueba del citado interés la podemos encontrar en las múltiples definiciones planteadas por diversos autores, algunas de las cuales eran muy semejantes, mientras que otras se centraban en aspectos claramente diferentes.

Cronológicamente podemos destacar algunas de ellas: “Cuando se usa el término afrontamiento nos referimos a las estrategias para tratar con la amenaza” (Lazarus, 1966); “Todas las actividades cognitivas y motoras que una persona enferma emplea para preservar su organismo e integridad física para recuperar su reversibilidad de mejoría y compensarla ante la limitación de cualquier irreversibilidad de la mejoría” (Lipowski, 1970); “Afrontamiento es la adaptación ante cualquier tipo de dificultad” (White, 1974); “Afrontamiento es lo que hace un individuo ante cualquier tipo de problema percibido para conseguir alivio, recompensa o equilibrio” (Weissman y Worden ,1977).

Sin embargo, el máximo desarrollo se ha producido a partir del trabajo de Lazarus y Folkman de 1984, el cual ha sido utilizado como punto de partida de muchos trabajos posteriores. Estos autores definieron el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que sirven para manejar las demandas externas y/o internas que son valoradas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Esta definición ha sido adoptada en la mayoría de trabajos referidos al afrontamiento, sobre todo en el ámbito de la psicología de la salud.

A partir de aquí, y concretamente en el caso del afrontamiento ante el cáncer, aunque también en otros ámbitos, dicho concepto, lejos de matizarse, definirse, delimitarse y progresar, parece haberse transformado en un concepto difuso, en el que cabe casi todo lo que una persona hace para afrontar la enfermedad y en el que han ido apareciendo versiones y opiniones contrarias.²

En una investigación realizada por Valderrama, Carbellido y Domínguez (1995) se observó que el estilo de afrontamiento más utilizado es la negación, seguida de los esfuerzos cognoscitivos orientados a la solución del problema, la racionalización religiosa, búsqueda de apoyo social, esfuerzos conductuales orientados a la solución del problema, el optimismo, las auto-verbalizaciones de confort y la resignación. Estos autores plantean que en los pacientes oncológicos “coexisten los intentos objetivos de resolver el problema y las estrategias para reducir las consecuencias emocionales de la enfermedad, la cual en ocasiones lleva al pensamiento mágico”.³

² <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N75-4.pdf>

³ <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/4065/1/131274.pdf>

En 1998 Watson y Greer realizaron un estudio, la conclusión derivada de este, supone considerar la existencia de dos grandes tipos de respuestas: las denominadas pasivas que obtendrían un peor ajuste y que agruparían las estrategias de fatalismo, preocupación ansiosa y desesperanza y las denominadas activas que muestran un mejor ajuste ante la enfermedad y que estarán formadas por las estrategias de espíritu de lucha y evitación/negación.

Por otra parte, en cuanto al uso de las estrategias de afrontamiento a lo largo de la enfermedad parece que existen evidencias a favor a la hora de considerar que al inicio de la enfermedad se suelen emplear más estrategias de afrontamiento que al final de la misma, siendo distintas el tipo de estrategias que se emplean en las diferentes fases.

Atendiendo a un estudio realizado por María Valiente revisando las bases de datos de Psycinfo y Medline, en la última década (década de los 90 a 2000), los trabajos realizados sobre el ajuste/afrontamiento ante la enfermedad oncológica constituye el primer núcleo de interés, con un volumen de estudios de alrededor de 3000 trabajos, apareciendo en segundo lugar el estudio de la comunicación con el enfermo y con la familia, con unos 2000 trabajos y en tercer lugar encontrándose los estudios referidos a la calidad de vida de los enfermos con algo menos de 1500 trabajos.⁴ Todos estos realizados en diversos países a nivel mundial, no así en El Salvador, denotando de esta forma el carácter de urgencia que tiene investigar estos fenómenos en el país.

⁴ <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N75-4.pdf>

El dato anterior demuestra que “Calidad de vida”, también es otra área de mucho interés, y al igual que el afrontamiento, ha generado controversia. El carácter controversial del concepto de calidad de vida se ha traducido en amplios debates de cuyo análisis es posible inferir lo que es la Calidad de Vida: Unidimensionalidad V/s Multidimensionalidad: se concebía la calidad de vida como una entidad unitaria, mientras otros la consideraban como un constructo compuesto por una serie de dominios, sin embargo se llegó al consenso en la condición multidimensional de la calidad de vida, pues cualquier reducción de la calidad de vida a un concepto mono factorial de salud, ingreso o posición social resulta inadmisibles.

Otro tema de debate se refiere al carácter subjetivo u objetivo de la calidad de vida, al respecto existe consenso en identificar cuatro modelos conceptuales de calidad de vida, según los cuales a) se define la calidad de las condiciones de vida de una persona, b) la satisfacción experimentada por la persona en dichas condiciones vitales c) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta y, finalmente d) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Gómez-vela y Sabeh).

Dentro de esta controversia, se ubican las críticas realizadas a la definición de calidad de vida que la OMS entrega en 1993 en un intento por lograr un consenso internacional en torno al concepto y a su forma de medirlo, definiéndolo como: “la percepción del individuo sobre su posición en la vida en el contexto de un sistema

de valores en el que vive y en relación con sus aspiraciones, expectativas, valoraciones e intereses.”

En el año de 2003 en Argentina se realizó un estudio que muestra la relación entre las estrategias que utilizan los pacientes para afrontar la enfermedad y la percepción que estos tienen de su calidad de vida, encontrándose fuertes correlaciones entre las estrategias de evitación y el deterioro en la mayoría de las dimensiones de la calidad de vida. Esta investigación da la pauta para que las variables afrontamiento y calidad de vida se retomaran en el presente estudio cuyo escenario científico es la Psicología de la Salud. Dentro de toda la gama de enfermedades existentes, hay un grupo específico denominado Cáncer, esta es una enfermedad grave y compleja que ha ocupado gran relevancia e incidencia dentro de la población. Dicha enfermedad genera una gran connotación psicosocial e impacto emocional que hace necesaria la intervención de profesionales en Psicología en las diversas fases del proceso. El área de la psicología que se aplica a esta es la Psicooncología, ya que es un campo interdisciplinar de la Psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad.

Una de las causas por las cuales surge y se desarrolla la Psicooncología es esa necesidad clínica de aliviar el sufrimiento humano, en todas las etapas de la enfermedad, incluyendo la etapa terminal, esto se logra a través de los cuidados

paliativos que tienen como objetivo conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus familias, con un especial énfasis en tratar de facilitar a cada enfermo las circunstancias personales (externas e internas) que más pueden favorecer su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz. Las variables calidad de vida y estilos de afrontamiento son claves en la vida de los pacientes oncológicos, y generan amplio interés en quienes brindan cuidados paliativos a estos.

A través de los años se observa una clara necesidad de llevar a cabo un análisis más complejo de los fenómenos científicos, lo que ha sido un gran reto para el trabajo profesional del psicólogo, puesto que su meta principal es ampliar el nivel de conocimiento, lo que ha tenido grandes implicaciones en el manejo estricto de pacientes con cáncer. De igual manera, a través de una atención interdisciplinaria y óptima, se busca generar técnicas que mejoren las condiciones de vida de la persona que padece cáncer, con el fin de observar las repercusiones de la enfermedad en los aspectos cognoscitivos y comportamentales especialmente.

1.1.2 Situación Problemática

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo. La Organización Mundial de la Salud calcula que en 2005 murieron de cáncer 7,6 millones de personas y que en los próximos 10 años morirán 84 millones más si no se emprenden acciones. Más del 70% de todas las muertes por cáncer se produce en países con ingresos económicos bajos y medios, países donde los recursos disponibles para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer son

limitados o inexistentes. En El Salvador los gastos en salud son de 6.9 dólares (% del PIB en 2010), gastos per cápita totales en salud (2010) \$450.00 mientras los Gastos per cápita del gobierno en salud (2010) fueron \$278.00⁵.

En El Salvador los casos de cáncer aumentarán un 34.9% para el 2020, según una comisión internacional que determinó que hay una verdadera epidemia de esta enfermedad en América Latina. En el 2009, se pronosticaban 9,400 casos de cáncer, pero para el 2020, la cifra alcanzará los 12 mil 680 casos, según el estudio de una comisión internacional de 72 personas, organizada por la prestigiosa revista de medicina The Lancet Oncology. El estudio contó con científicos, funcionarios y médicos de América Latina, Estados Unidos y Reino Unido y duró un año. El estudio reporta que El Salvador gastó en 2009, unos \$34.6 millones en atender a nuevos pacientes de cáncer y el gasto per cápita equivale a 0.17% del Producto Interno Bruto. El Salvador, según el reporte, tiene una tasa de mortalidad de cáncer de 97.5 por cada 100 mil habitantes, esto es el segundo número más alto de Centroamérica, solo superado por Costa Rica, que tiene una tasa de 103.7 por cada 100 mil habitantes. Pero en el caso de la mortalidad por cáncer en mujeres, la tasa es la más elevada de la región, con 102.0 por cada 100 mil habitantes. En el caso de los hombres, la tasa es de 91.8 por cada 100 mil habitantes.⁶

Sin duda alguna, las cifras antes citadas generan grandes inquietudes sobre cómo, con el paso de los años, el incremento de diagnósticos oncológicos positivos

⁵ World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: El Salvador. Global Health Observatory Data Repository. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

⁶ <http://elmundo.com.sv/casos-de-cancer-aumentaran-en-el-pais-un-34-9-para-el-2020>

se vuelve cada vez más altamente significativo y preocupante. Se sabe que el desarrollo de esta enfermedad tan degenerativa puede tener fuentes biológicas y genéticas importantes. A lo largo de los años, algunas investigaciones retoman aspectos externos al individuo, que de alguna manera son factores inherentes, estas condiciones ambientales se suman a las predisposiciones genéticas que las personas tienen al enfermar de cáncer.

Es a través de la revisión de estas condiciones ambientales y externas al individuo, que se puede tener un enfoque más amplio que indique como la población salvadoreña vive su día a día, y como la situación social, cultural, ambiental y política actual se convierte en un factor de predisposición a padecer una serie de enfermedades y sobre todo una oncológica.

El estudio de The Lancet Oncology advierte que en América Latina, la exposición a carcinógenos ambientales en los hogares y asentamientos rurales y urbanos, es bastante común. Un estudio en México concluyó que la exposición al humo de la leña se asocia con un tipo de cáncer pulmonar. “Los investigadores sugieren que la exposición al humo de la leña podría explicar los altos índices de cáncer de pulmón EGFR-mutante en regiones de América Latina”, el estudio advierte que “esta asociación requiere investigación adicional”.

Estudios similares en Honduras y Colombia proveen evidencia que la exposición al humo de leña aumenta el riesgo de neoplasia cervical y cáncer cérvico invasivo. Según el estudio, la exposición a pesticidas, desechos industriales y agua con elevadas concentraciones de arsénico, son otras de las causas probables.

En El Salvador particularmente, se ha presentado la contaminación: por plomo como en el caso del Cantón Sitio del Niño en San Juan Opico, La Libertad, los desechos que se encontraron en la Playa San Diego, Los barriles que contenían toxafeno encontrados en San Miguel y que el Ministerio de Medio Ambiente y Recursos Naturales (MARN) pretendía sólo quemar al aire libre, generando así para la población una serie de efectos completamente nocivos para la salud y los cuatro barriles de agroquímicos que explotaron en la bodega de la ex fábrica Quimagro ubicada en el cantón Loma de Gallo, en San Luis Talpa, departamento de La Paz, estos son algunos de los casos que han expuesto la salud de la población y que se han hecho públicos.

Otro de los factores que pueden influir en el desarrollo de las enfermedades oncológicas es el estrés; en el trabajo de Postgrado “Influencia de determinados factores psicológicos en la génesis del cáncer”, realizado en la Universidad de Barcelona, se menciona que también existen datos que relacionan los sucesos estresantes con el sistema inmunológico debilitándolo, y llevando al organismo a sufrir una enfermedad de este tipo. En relación a esto último, una de las teorías sostiene que el estrés de gran intensidad es capaz de verter en el cuerpo grandes cantidades de corticoides circulantes, potentes inmunodepresores que poseen la propiedad de debilitar las defensas frente a la enfermedad (Briyi Patricia Orjuela Sánchez, Isabel Pimás i Torres, Nuria Culebras i Fitó, Carlos Davidoch)

La población salvadoreña se ve expuesta a altos niveles de estrés debido, entre otros aspectos, a la violencia que se vive diariamente; la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2013 difundió un listado en el que El Salvador aparece

como el segundo país con más homicidios a escala mundial, al registrar 69.2 muertes violentas por cada mil habitantes. Subiendo el número de asesinatos diarios de 6 a 10, según afirman las autoridades. En este mismo reporte entre los años de 2004 y 2009 murieron más personas de forma violenta en El Salvador, que en la guerra de Iráq. Entre pandillas y delincuencia común, para los salvadoreños es cada vez más difícil salir de sus casas sin temor o zozobra, generando grandes niveles de estrés y ansiedad que culturalmente no ha aprendido a manejar.

Otra condición importante de señalar es que en El Salvador existe poca o nula cultura de prevención de las enfermedades, y las personas acuden al médico hasta que su salud se ha deteriorado significativamente. Culturalmente, las poblaciones latinoamericanas, donde El Salvador no es la excepción, las personas están y viven en función de los hijos, parejas, padres, trabajo, actividades religiosas, mitos, temores etc., pero nunca existe esa conciencia de prevención o búsqueda temprana de atención médica. Al enfocar estos diversos factores, se puede evidenciar como las condiciones ambientales generan un impacto palpable en la salud de los individuos. Urie Bronfenbrenner desarrolló la Teoría Ecológica, donde se explica que cada persona es afectada de modo significativo por las interacciones de una serie de sistemas que se superponen, y para ello describe 7 sistemas (Ontosistema, Microsistema, Mesosistema, Exosistema, Macrosistema, Cronosistema, y Globosistema). Así, esta teoría forma parte de las teorías dialécticas contextuales que explican el cambio de conducta del individuo a través de la influencia del entorno o medio, siendo por lo tanto, un cambio multidireccional (según la cultura un individuo será de una manera de ser diferente a otro),

multicontextual y multicultural. Este modelo permite evaluar e intervenir en todas aquellas variables que inciden directa o indirectamente sobre el paciente. Variables que van a ser decisivas a la hora de que la persona desarrolle o se adapte a su enfermedad y que en muchas ocasiones se olvida cuando se planifica una intervención o investigación.

En una publicación del Diario El Mundo de febrero del año 2013, “la ministra de Salud, María Isabel Rodríguez, expresó que lamentablemente aún es imposible dibujar la situación exacta del cáncer en el país. Ello se debe a que no existe un registro en detalle de cada tipo de cáncer que se atiende en todos los centros médicos del país, ya sea público, privados o del Seguro Social”. Según datos del Ministerio de Salud, en el año 2011 las consultas registradas por cáncer fueron 47 mil 762. Hubo 7 mil 566 egresos hospitalarios y se contabilizaron 799 defunciones a nivel nacional.

Por lo tanto, tomando en cuenta la definición de Cuidados Paliativos que cita la OMS se puede denotar la importancia que tiene, prestar la debida atención a los aspectos relacionados con “la calidad de vida” del paciente, y por ende la manera en que ellos afrontan la enfermedad. Es decir que al hablar de cómo los pacientes afrontan su diagnóstico y esto como se relaciona con su calidad de vida, se está haciendo referencia exactamente el área de la Psicooncología denominada cuidados paliativos, pues uno de sus objetivos es mejorar la calidad de vida, por lo tanto al identificar las maneras de cómo se afronta la enfermedad oncológica y fortalecer aquellas que mejoren la calidad de vida de los pacientes, se estará haciendo referencia a los cuidados paliativos.

En cuanto a Servicios de cuidados paliativos⁷ en el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica se identificó que no existe en El Salvador: Servicios exclusivos de primer nivel de atención, Servicios/Unidades Exclusivos en Hospitales de segundo Nivel, Servicios/Unidades Exclusivas en Hospitales de tercer nivel así como tampoco Servicios/equipos de apoyo hospitalario. Sin embargo, el Centro Internacional de Cáncer del Hospital de Diagnóstico está conformando una unidad para adultos y cuenta con 10 camas y un equipo interdisciplinario.

Se identificaron 3 servicios/equipos multinivel: Estos servicios/equipos además de hospitalización hacen visitas domiciliarias.

- El Hospital Divina Providencia, dirigido por una religiosa cuenta con 3 médicos, 14 enfermeras, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta respiratoria y voluntarios. Además de hospitalización hacen visitas domiciliarias y consulta externa.
- Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Benjamín Bloom. Solo los pacientes de oncología cuentan con la atención de un equipo multidisciplinario, no disponible para el resto de pacientes en tratamiento paliativo. No cuenta con voluntarios.

⁷Los colaboradores obtuvieron esta información del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, del Centro Internacional de Cáncer del Hospital de Diagnóstico, del Hospital Divina Providencia, la Clínica Médica Rural, Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos, opiniones de otros expertos y sus propias estimaciones.

- Clínica Médica Rural Madre María Balbina, cuenta con un equipo multidisciplinario compuesto por personal médico y de enfermería, voluntarios y profesionales que realizan prácticas.

Se identificó un centro de día para adultos en el Hospital Divina Providencia y uno pediátrico en Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom. El servicio se presta a pacientes ya identificados, de manejo ambulatorio, una vez a la semana. No cuentan con recursos adicionales de atención primaria.

Relativo a la formación en Cuidados Paliativos, El Salvador cuenta con dos paliativistas formados en el extranjero y al menos dos paliativistas formados a través de programas internacionales en línea (Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA, Argentina, Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos-ALCP y Gabinete Socio-sanitario en Salud GAFOS).

En cooperación con la ALCP se ha iniciado el programa de homogenización de conocimientos en Cuidados Paliativos denominado *Generador de Generadores en la formación de Cuidados Paliativos* con miras a obtener la acreditación. En El Salvador no existen programas de postgrado en Cuidados Paliativos, solo existen 6 facultades de medicina pero ninguna de estas facultades incluye Cuidados Paliativos en sus planes de estudio como asignatura independiente.

En cuanto a investigación y colaboraciones internacionales se refiere, en el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica de la ALCP, no existen centros, grupos o instituciones que se dediquen a la investigación en Cuidados Paliativos

en el país. Pese a esto se identificaron cinco colaboraciones con organizaciones internacionales como la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y organizaciones de los Estados Unidos (*International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) (USA) y *International Association for the Study of Pain* (IASP)) y Gran Bretaña (*Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA) y *Help the Hospices*). El objetivo de estas colaboraciones es especialmente para formación y actualización, no así investigación como tal.

En El Salvador se ha iniciado el esfuerzo por atender al paciente en cuidados paliativos. En el año 2014 el ministerio de salud lanzo un documento denominado “LINEAMIENTOS TÉCNICOS PARA LA ATENCIÓN DEL DOLOR CRÓNICO Y CUIDADOS PALIATIVOS” que constituye un documento de consulta para poder proporcionar la atención que requieren los pacientes que cumplen los requisitos establecidos por la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos(UDCP), tomando en cuenta la población blanco, la oferta de servicios, criterios de referencia e interconsulta, para lo cual se diseñó un flujograma, que permite visualizar descriptivamente los pasos para la atención de los pacientes con enfermedades crónicas degenerativas en estadio terminal. También ahí se describen las opciones de tratamiento, duración, tipo de medicamentos, así como las otras atenciones que requiere la persona seleccionada por los miembros del equipo de la UDCP, así como el seguimiento y evolución que se le debe proporcionar en su domicilio. Es en este mismo documento en donde la calidad de vida se expone como un objetivo primordial para ser alcanzado.

En materia de investigación los lineamientos técnicos del MINSAL antes mencionados hablan de que el equipo de la UDCP debe promover y facilitar la investigación científica en el área de dolor y cuidados paliativos, a fin de obtener conocimientos que contribuyan a mejorar la atención del usuario y su familia. También debe generar el intercambio de experiencias exitosas desarrolladas en esta área y la socialización de los resultados de las investigaciones, a nivel institucional y con otras UDCP.

A nivel internacional existen ya estudios respecto a cuidados paliativos, sin embargo, hasta el momento no se conocen dentro del contexto salvadoreño investigaciones específicamente en este ámbito y mucho menos en lo que respecta al área emocional del enfermo oncológico en etapa avanzada. Temas como: estilos de afrontamiento que utilizan los pacientes para tener esas respuestas adaptativas a su condición de enfermedad o calidad de vida en sus múltiples dimensiones (psicológica, social, espiritual y física), son temas importantes de conocer, si lo que se pretende es lograr una mayor efectividad en los cuidados que se brindan al paciente con diagnóstico oncológico avanzado, pese a esto no se ha dado la relevancia en cuanto a estudio que realmente merecen.

1.1.3 Enunciado del problema

¿Existirá correlación entre estilos de afrontamiento ante la enfermedad y calidad de vida de los pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos en el

Hospital Divina Providencia de San Salvador, en el periodo del 03 al 30 de septiembre de 2014?

1.2 JUSTIFICACION

El cáncer es una enfermedad con una de las tasas de mortalidad más altas en el mundo, sobre todo en Latinoamérica; y El Salvador está muy lejos de ser la excepción. Lo anterior hace del cáncer un tema preocupante y merecedor de atención e interés científico.

La curiosidad intelectual que movió a realizar esta investigación fue conocer más acerca de lo que sucede a nivel psicológico cuando las personas tienen cáncer en etapa avanzada, qué herramientas necesitan y utilizan para hacerle frente a la vida en esta condición de salud y la relación que esto tiene con su calidad de vida actual. En relación a esto algunos teóricos incluso sugieren que el afrontamiento ante esta enfermedad está asociado con la calidad de vida (que es uno de los principales objetivos de los cuidados paliativos).

Los resultados de distintas investigaciones apuntan hacia las respuestas de afrontamiento como un factor influyente en el curso de la enfermedad y en la duración de la supervivencia de los pacientes con cáncer; indicando que esta asociación entre el afrontamiento y calidad de vida denota la relevancia de poder establecer y especificar cuál es la calidad de vida de los pacientes, entendiendo esta como esa percepción subjetiva y objetiva del bienestar tanto físico y psicológico vivido en el día a día de cada paciente.

En El Salvador ha habido investigaciones relacionadas con el tema del cáncer, sin embargo no hay estudios que aborden esta problemática enfocados en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos.

Esta investigación impacta generando interés no solo en los profesionales de la salud mental sino también en el resto del equipo multidisciplinario en salud (Doctores/as, Enfermeras/os, etc.) que atiende a los pacientes; en relación a la forma en que estos perciben y afrontan la situación que viven, dando realce a los aspectos emocionales que son tan importantes, ya que a partir del conocimiento que se obtiene sobre los estilos de afrontamiento que utilizan los pacientes se comprende la manera en que los estos afrontan las demandas impuestas por el cáncer, y permitirá desarrollar posteriormente (por otros profesionales) técnicas de intervención orientadas a potenciar los recursos con los que cuenta el paciente oncológico en cuidados paliativos, tales como características de personalidad aunado a los esfuerzos que hace para comprender la situación de enfermedad en la que se encuentra y la forma en la que actúa en torno a la misma, que puede variar de un momento a otro pero que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos que posee para disminuir el impacto de la enfermedad neoplásica, así como sus secuelas psicológicas y sociales y logren tener una mejor percepción de calidad de vida.

El impacto que genera esta investigación dentro de la profesión de la psicología es abrir el camino para futuros profesionales de la salud mental para que desarrollen las herramientas en sí mismos para brindar el correcto y adecuado

acompañamiento psicológico a los pacientes que han sido diagnosticados con cáncer y están recibiendo cuidados paliativos , viendo a cada paciente como sujetos activos que construyen y generan pensamientos alrededor de su condición y que pueden mejorar sus habilidades de afrontamiento utilizando una adecuada inteligencia emocional fomentada por los profesionales de la salud.

Es por esto que esta investigación pionera en cuidados paliativos, realizada por estudiantes egresadas de la carrera de Psicología de la Universidad de El Salvador se centró en conocer sobre la relación entre los estilos de afrontamiento y la calidad de vida de los pacientes que enfrentan un diagnóstico oncológico y reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del Departamento de San Salvador.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo General

- Establecer la correlación entre los distintos estilos de afrontamiento y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador.

1.3.2 Objetivos Específicos

1. Identificar los estilos de afrontamiento específicos al cáncer que más utilizan los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el hospital Divina Providencia.
2. Establecer las diferencias entre las variables sociodemográficas y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos.
3. Establecer las diferencias entre las variables clínicas y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos.
4. Establecer la correlación entre los síntomas más frecuentes que presentan los pacientes con diagnóstico oncológico y que reciben cuidados paliativos y la calidad de vida percibida por los mismos.
5. Identificar cuáles son las dimensiones de la calidad de vida que perciben con mayor deterioro los pacientes en situación de enfermedad oncológica que reciben cuidados paliativos.
6. Determinar qué tipo de correlación existe entre los estilos de afrontamiento específicos al cáncer y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos.

1.4 DELIMITACIONES

1.4.1 Geográficas

La investigación se llevó a cabo en El Hospital Divina Providencia, donde son referidos pacientes con diagnóstico oncológico terminal a quienes se le realizan intervenciones a nivel paliativo. El hospital está ubicado en Calle Toluca y Avenida Rocío, en la Colonia Miramonte de San Salvador, El Salvador.

1.4.2 Temporales

La investigación se llevó a cabo durante los meses de febrero a septiembre del año 2014, y la muestra fue evaluada en el periodo comprendido del 3 de septiembre al 30 de septiembre del mismo año.

1.4.3 Teóricas

- **Teorías acerca del Afrontamiento ante la enfermedad de Cáncer:** se analizó el afrontamiento retomando la teoría de Moorey y Greer (1994) que se refieren al afrontamiento como: las respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes ante el cáncer, comprendiendo la valoración (significado del cáncer para el sujeto) y las reacciones subsiguientes (lo que el individuo piensa y hace para reducir la amenaza que supone el cáncer. Además se retomó lo que, sin lugar a dudas es la

definición de afrontamiento más extendida y tal vez la más aceptada, la propuesta por Lazarus y Folkman (1984) al considerar que bajo dicho concepto se incluían los *esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*⁸

- **Teoría sobre Calidad de Vida del paciente con diagnóstico de Cáncer:** En cuanto a la variable “Calidad de Vida” se retomaron aspectos teóricos de investigaciones de Schwartzmann (2003) quien ha definido la calidad de vida como como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como un sentimiento de bienestar personal, pero también este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente relacionado con indicadores objetivos biológicos (físicos), psicológicos, espirituales y sociales.

Tal definición implica considerar la calidad de vida como una valoración: una respuesta cognoscitiva del individuo a la que sigue una reacción emocional. Estos dos elementos reflejan el grado de satisfacción con una situación personal concreta en función del logro de las expectativas iniciales.” Por otra parte, un concepto operativo de calidad de vida debe contener tantos **aspectos subjetivos** (valoraciones, juicios, sentimientos, etc.) **como objetivos** (servicios con los que cuenta la persona, nivel de renta, etc.). Dicho de otra forma, deberían

⁸ <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N75-4.pdf>

considerarse tanto las apreciaciones y valoraciones de los sujetos sobre los distintos ingredientes de su calidad de vida (por ejemplo, si están satisfechos con las relaciones afectivas que sostienen con sus amigos y familiares o si consideran que su salud es satisfactoria) como los aspectos objetivos de estas mismas dimensiones , por ejemplo, cuántos fármacos ingiere y otros indicadores objetivos de salud y la frecuencia con que se producen las interrelaciones sociales (Fernández Ballesteros, 1993).

CAPITULO II

MARCO REFERENCIAL

2.1. MARCO LEGAL

2.1.1 El Salvador: Política sanitaria y cuidados paliativos.

- **Constitución de la Republica de El Salvador.**

Art. 1: El Salvador reconoce a la persona humana como el origen y el fin de la actividad del Estado (...) en consecuencia, es obligación del Estado asegurar a los habitantes de la República, el goce de la salud. Pese a

esto en El Salvador no hay una ley que regule la prestación de Cuidados Paliativos, ni proceso en marcha para legislarla, pero hay intenciones aisladas, sin embargo la publicación del Ministerio de Salud sobre “Lineamientos Técnicos para la atención del dolor crónico y cuidados paliativos”⁹ hace mención de los siguientes artículos que están respaldando indirectamente la administración de los cuidados paliativos en El Salvador.

- **Código de Salud**

Art. 40: el Ministerio de Salud es el Organismo encargado de determinar, planificar, ejecutar la Política Nacional en materia de salud; dictar las normas pertinentes, organizar, coordinar y evaluar la ejecución de las actividades relacionadas con la salud.

El Art. 41 numeral 4, establece que corresponde al Ministerio, organizar, reglamentar y coordinar el funcionamiento y las atribuciones de todos los servicios técnicos y administrativos de sus dependencias.

- **Reglamento General de Hospitales El Salvador**

El Art. 3 establece que los hospitales desarrollarán sus actividades, según Lineamientos emanados por la autoridad competente, enmarcados dentro de la Red Nacional de Salud.¹⁰

⁹La documentación oficial del Ministerio de Salud, puede ser consultada a través de:
<http://asp.salud.gob.sv/regulacion/default.asp>

¹⁰ http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/reglamento/Reglamento_general_hospitales_mspas.pdf

- **Código de Ética para el ejercicio de la profesión de Psicología en El Salvador**

Los principios específicos que rigen a los profesionales en psicología al realizar cualquier tipo de investigación donde se involucre la participación de seres humanos son los siguientes:

Declaración de Principios

B) Respetar la dignidad e integridad de la persona humana, apegado al cumplimiento de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y a los fines científicos de la profesión.

Principios Básicos

4. Respeto a los derechos fundamentales.

Como profesional se debe respetar los derechos fundamentales, la preservación de la vida, la dignidad y valores de los seres humanos; reconoce las diferencias individuales referidas a edad, sexo, género, religión, ideología política, estado socio-económico, cultura, nacionalidad, etnicidad, discapacidad, idioma y otras; respeta la libre determinación y autonomía de las personas, así como su privacidad y su secreto profesional; no participa en prácticas profesionales que violan la integridad del ser humano.

2. Normas Específicas.

2.1. Atención al usuario.

m) Informar al usuario de los quehaceres y circunstancias de la atención, consultoría o asesoría, en lo que se refiere a la realización de entrevistas, uso de material psicotécnico, grabadora, videos, observación o presencia de otras personas.

2.2. Confidencialidad

a) Proteger con celo profesional la confidencialidad individual y grupal de toda información obtenida en el proceso de atención.

f) Actuar con prudencia cuando utiliza información privada de los usuarios, con fines científicos, didácticos, publicaciones, investigación, foros; evita revelar datos que puedan identificar a personas o instituciones involucradas, excepto cuando ellos lo autoricen por escrito; procura siempre, en este caso, no causar daños personales o institucionales.

2.3. Uso de instrumentos de evaluación psicológica.

c) Cuidar que el material psicodiagnóstico y psicotécnico que utiliza, esté estandarizado en la realidad nacional o en ambiente socio- cultural similar, y que tenga la adecuada confiabilidad y validez. En caso de no contar con estos índices, utiliza el sano juicio profesional para su interpretación

d) Aplicar en forma apropiada las técnicas de valoración psicológica, observación, entrevistas, pruebas o instrumentos, previa explicación al usuario de su naturaleza y propósitos, y para dar los resultados explícitos de acuerdo con los

hallazgos, salvando cualquier situación que ponga en riesgo la estabilidad emocional del mismo cliente.

n) Controlar todo tipo de interferencia y cuidar que las condiciones ambientales sean las óptimas para la aplicación de los instrumentos y técnicas de evaluación¹¹.

Tomando en cuenta los lineamientos éticos mencionados anteriormente, para toda investigación se ha necesario el diseño y utilización de un consentimiento informado, documento en el cual los participantes puedan tener conciencia de todo el proceso de su participación y lo que ello implica.

2.1.2. Instituciones que brindan Cuidados Paliativos y apoyo emocional en El Salvador.

Hospital Divina Providencia

El Salvador cuenta con un hospital especializado en este tipo de cuidados. El Hospital Divina Providencia nace de la concepción original de la religiosa Carmelita Misionera de Santa Teresa, Hermana Luz Isabel Cuevas, quien pretendía ofrecer un lugar en donde albergar a pacientes del Instituto del Cáncer que venían desde lejos de San Salvador a recibir radioterapias y que, por sus limitaciones económicas, no tenían más opción que ubicarse y dormir alrededor de las

¹¹ <http://www.cssp.gob.sv/phocadownload/JVPP/codigo%20de%20etica%20bisnieto%202009-2011.pdf>

instalaciones de dicha institución. Actualmente el hospital cuenta con médicos, equipo de enfermería, fisioterapeutas y nutricionistas. Con el apoyo del voluntariado se brinda atención psicológica y acompañamiento emocional a los pacientes. La Misión del hospital es brindar atención en Cuidados Paliativos a pacientes con cáncer y su familia extendida, que provienen generalmente del Hospital Nacional Rosales y el Instituto del Cáncer, que carecen de solvencia económica y que sufren a causa del dolor. es el único hospital en ofrecer este servicio en El Salvador y el segundo a nivel mundial y es apoyado por la fundación "No te Rindas" que brinda atención psicológica y apoyo emocional a pacientes con cáncer. Ellos son los encargados de brindar la atención psicológica dentro del "Hospital Divina Providencia"

2.2. MARCO TEORICO

2.2.1 PSICOLOGÍA Y CANCER.

La enfermedad del cáncer siempre ha ido acompañada de repercusiones psicológicas, más o menos identificadas por la comunidad científica. Sin embargo, no es hasta 1992 cuando se desarrolló el término psicooncología. Pese a lo tardío de su reconocimiento, la psicooncología ha llegado a ser consustancial a la oncología. El psicólogo formado en oncología, integrado en un equipo multidisciplinar oncológico, debe asumir dentro de este colectivo las tareas de

soporte psicológico, desde el diagnóstico, hasta la curación o muerte del paciente. Sin olvidar, su lugar esencial en el diseño de la educación para la salud pública y en las campañas de prevención y diagnóstico precoz.

2.2.1.1 Cáncer

«Cáncer» es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer. (Organización Mundial de la Salud, 2014)

En general, el cáncer tiende a llevar a la muerte a la persona afectada, si no se trata adecuadamente. Se conocen más de 200 tipos diferentes de cáncer, los más comunes son los de piel, pulmón, mama y colorrectal.

La malignidad del cáncer es variable, según la agresividad de sus células y demás características biológicas de cada tipo tumoral. En general, el comportamiento de las células cancerosas se caracteriza por carecer del control reproductivo que requiere su función original, perdiendo sus características primitivas y adquiriendo otras que no les corresponden, como la capacidad de invadir de forma progresiva y por distintas vías órganos próximos, o incluso diseminándose a distancia (metástasis), con crecimiento y división más allá de los

límites normales del órgano al que pertenecían primitivamente, diseminándose por el organismo fundamentalmente a través del sistema linfático o el sistema circulatorio, y ocasionando el crecimiento de nuevos tumores en otras partes del cuerpo alejadas de la localización original.

Las diferencias entre tumores benignos y malignos consisten en que los primeros son de crecimiento lento, no se propagan a otros tejidos y rara vez recidivan tras ser extirpados, mientras que los segundos son de crecimiento rápido, se propagan a otros tejidos, recidivan con frecuencia tras ser extirpados y provocan la muerte en un periodo variable de tiempo, si no se realiza tratamiento. Los tumores benignos pueden recurrir localmente en ciertos casos, pero no suelen dar metástasis a distancia ni matar al portador, con algunas excepciones. Las células normales al entrar en contacto con las células vecinas inhiben su multiplicación, pero las células malignas no tienen este freno. La mayoría de los cánceres forman tumores sólidos, pero algunos no, por ejemplo la leucemia.

El cáncer puede afectar a personas de todas las edades, incluso a fetos, pero el riesgo de sufrir los más comunes se incrementa con la edad. El cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial. Se le atribuyen 8,2 millones de defunciones ocurridas en todo el mundo en 2012. Los principales tipos de cáncer son los siguientes:

- Pulmonar (1,59 millones de defunciones);
- Hepático (745 000 defunciones);
- Gástrico (723 000 defunciones);
- Colorrectal (694 000) defunciones;

- Mamario (521 000 defunciones);
- Cáncer de esófago (400 000 defunciones; Organización Mundial de la Salud, 2014).¹²

En El Salvador, se habla mucho de cáncer de mama y de cérvix, pero hay más de 100 tipos de cáncer. Estos se denominan según el órgano donde empezaron a reproducirse las células anormales. Los nueve cánceres más frecuentes entre los hombres en este país son, en orden descendente, los de: piel, estómago, ganglios linfáticos, próstata, laringe, colon, encéfalo, vejiga y esófago.

En el caso de las mujeres, los nueve cánceres que más se diagnostican son los de: cuello del útero, mama, cuerpo del útero, piel, ganglios linfáticos, ovario, estómago, vagina y vesícula biliar.¹³

El proceso por el cual se produce el cáncer (carcinogénesis) es causado por anomalías en el material genético de las células. Estas anomalías pueden ser provocadas por distintos agentes carcinógenos, como la radiación ionizante, ultravioleta, productos químicos procedentes de la industria, del humo del tabaco y de la contaminación en general, o de agentes infecciosos como el virus del papiloma humano o el virus de la hepatitis B. Otras anomalías genéticas cancerígenas son adquiridas durante la replicación normal del ADN, al no corregirse los errores que se producen durante dicho proceso, o bien son heredadas y, por consiguiente, se presentan en todas las células desde el nacimiento y originan mayor probabilidad de que se presente la enfermedad. Existen complejas

¹² <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

¹³ <http://www.elsalvador.com/especiales/2012/cancer/infografias.asp#sthash.R0ZuMu46.dpuf>

interacciones entre el material genético y los carcinógenos, un motivo por el que algunos individuos desarrollan cáncer después de la exposición a carcinógenos y otros no. Nuevos aspectos de la genética del cáncer, como la metilación del ADN y los microARNs, están siendo estudiados como importantes factores a tener en cuenta por su implicación.

2.2.1.2 Clasificación del cáncer

El cáncer se clasifica según el tejido a partir del cual las células cancerosas se originan.

Tumores Sólidos: Masa anormal de tejido que, por lo general, no contiene áreas con quistes o líquidas. Los tumores sólidos pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos). Los diferentes tipos de tumores sólidos reciben su nombre por el tipo de células que los forman. Los sarcomas, los carcinomas y los linfomas son ejemplos de tumores sólidos. Las leucemias (cáncer de la sangre), por lo general no forman tumores sólidos.¹⁴

Enfermedades Hematológicas Malignas: La neoplasia Hematológica forma grupo de enfermedades que provienen de la expansión clonal de células hematopoyéticas, determinando el estado de diferenciación de la transformación celular el fenotipo de la enfermedad. Afectan a la población anciana de forma predominante. Tanto la leucemia aguda no linfoblástica (LANL), leucemia linfática crónica (LLC), como mieloma múltiple (MM), tiene patrones característicos de incrementos de incidencia con la edad. Además, salvo las leucemias agudas.

¹⁴ <http://www.buenastareas.com/ensayos/Tumores-Solidos/57178659.html>

Tienen un comienzo insidioso, frecuentemente irreconocible de otras enfermedades. A menudo, la comorbilidad, frecuente de los ancianos, hace que no se beneficien de intervenciones como la quimioterapia o radioterapia, por su toxicidad. Sin embargo, los recientes avances en inmunoterapia y terapia molecular han mejorado las posibilidades del tratamiento, evitando toxicidad.¹⁵

El diagnóstico está, en gran medida, influenciado por el tipo de tumor y la extensión de la enfermedad. Frecuentemente, en estados iniciales, los síntomas pueden ser interpretados como procedentes de otras patologías. Aunque las primeras manifestaciones de la enfermedad provienen de síntomas, análisis de sangre o radiografías, el diagnóstico definitivo requiere un examen histológico con microscopio. La clasificación histológica tras la biopsia de la lesión, sirve para determinar el tratamiento más adecuado.

Una vez detectado, se trata con la combinación apropiada de cirugía, quimioterapia y radioterapia, dependiendo del tipo, localización y etapa o estado en el que se encuentre. En los últimos años se ha producido un significativo progreso en el desarrollo de medicamentos que actúan específicamente en anomalías moleculares de ciertos tumores y minimizan el daño a las células normales. No obstante, a pesar de las mejoras continuas de las tasas de curación, algunas formas de cáncer continúan presentando mal pronóstico.¹⁶

¹⁵ <http://dc377.4shared.com/doc/SSgXku9m/preview.html>

¹⁶ <http://es.scribd.com/doc/241103929/Clasificacion-Del-Cancer>

2.2.1.3 Impacto psicológico de la enfermedad oncológica

El impacto que produce la palabra cáncer sobre el enfermo y su entorno familiar y social, es enorme. El diagnóstico y el tratamiento inician un periodo de confusión, incertidumbre, malestar emocional y, en ocasiones, problemas de comunicación entre el enfermo y sus familiares, con su entorno social y laboral y con el personal sanitario. Confluyen una serie de circunstancias generadoras de malestar psicológico: las exploraciones médicas, la espera de resultados, la confirmación del diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas, los tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia, sus efectos secundarios, las revisiones, etc. Las necesidades y demandas a las que se ve sometido el paciente y las personas de su entorno social son múltiples, por lo que se da una situación de riesgo para el desarrollo de reacciones emocionales negativas y trastornos psicopatológicos.

Es frecuente la percepción de pérdida de la salud y de la vida, de la identidad, de la imagen habitual, del control de los acontecimientos, de la autoestima, de las relaciones significativas, del estilo de vida habitual, de un proyecto vital o de futuro, del sentimiento de igualdad de condiciones y del esquema de valores prioritarios. Esta experiencia subjetiva de pérdida genera un gran sufrimiento en el paciente.

No debemos olvidar igualmente, que la enfermedad no afecta a todos los pacientes por igual, sino que ésta se inscribe en un nivel más complejo conformado por otro grupo de factores: la personalidad previa y trastornos psicológicos anteriores, historia personal de situaciones vitales estresantes, competencias y capacidad de adaptación o aprendizaje ante ellas, nivel de apoyo social y recursos ambientales, actitudes, creencias y valores culturales, éticos,

espirituales o religiosos, etc. En la medida en que existan un trastorno previo de personalidad, un mayor número de situaciones vitales estresantes vividas, escasos recursos de afrontamiento ante ellas y poco apoyo social, peor será el estilo de afrontamiento y peor nivel de ajuste del paciente o del familiar ante el cáncer.

Un alto porcentaje de pacientes consigue superar su enfermedad y afrontar la misma sin repercusiones emocionales importantes. Sin embargo, otro porcentaje variable dependiendo de los estudios, muestra síntomas de estrés relacionados con el cáncer o sus tratamientos. Aproximadamente, entre el 12% y el 47% sufren trastornos psicológicos y psiquiátricos que les harán susceptibles de recibir apoyo psicológico. Existen estudios que muestran que el 28,5% de los pacientes presenta síntomas ansiosos-depresivos suficientes para ser definidos como “casos clínicos”, que precisan derivación a un especialista de salud mental para su valoración diagnóstica y posible tratamiento psicológico.

Los trastornos adaptativos del estado de ánimo, la ansiedad y la depresión son las psicopatologías más frecuentes entre los enfermos de cáncer. Un estudio realizado por Gil y cols dirigido a determinar la prevalencia de trastornos mentales en una muestra amplia de pacientes con cáncer en España, muestra que el 24% presenta criterios para un diagnóstico psicopatológico según el DSM-IV. De éstos, el 77% corresponde a trastornos adaptativos. Respecto a los tipos de trastornos mentales, se observa una baja prevalencia del trastorno depresivo mayor (4%), distimia (5%), trastorno de estrés postraumático (2%) y otros trastornos de ansiedad (7%).

Otros trabajos han tratado de identificar la incidencia de alteraciones psicológicas en función de la patología tumoral. Así, en un estudio en el que participaron más de cuatro mil enfermos con cáncer se observó que el 43% con cáncer de pulmón presentaba niveles elevados de angustia. A ellos les seguían los enfermos con tumores cerebrales (42,7%) y los que padecían linfoma de Hodgkin (37,8%). Con respecto a la sintomatología, el 30% de los enfermos tuvieron somatizaciones, el 24% trastornos de ansiedad y el 18,7% trastornos depresivos.

Diversos autores han intentado identificar la incidencia de trastornos psicológicos en función del tipo de tratamiento oncológico recibido, observándose mayores índices de ansiedad y depresión entre aquellos que reciben quimioterapia (30-40%) que entre los que reciben radioterapia.

La finalidad principal de la intervención psicológica que se realiza con los pacientes con cáncer será responder a las necesidades psicológicas que presentan en las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, remisión, recidiva, avanzada y en la terminalidad, tratando de ayudarles en el proceso de afrontamiento y adaptación a este padecimiento. Por lo tanto, se dirige a que el paciente mantenga una buena calidad de vida y un bienestar psicológico, con ausencia de problemas emocionales (ansiedad y depresión) y con la menor alteración posible en su vida social, laboral y familiar. Este tipo de apoyo que deben recibir todos los enfermos y en todas las culturas, nos indican un modo concreto de

actuar que no es exclusiva del psicólogo, sino que también de otros ámbitos y especialidades, por lo que es importante su análisis y estudio¹⁷.

2.2.1.4 Síntomas más frecuentes del cáncer.

Trastornos psicopatológicos y síntomas de ansiedad, depresión y malestar emoción

Trastornos psicopatológicos

Según investigaciones realizadas en *España* la prevalencia de los trastornos psicopatológicos en los pacientes con cáncer varía dependiendo de la metodología empleada en los estudios y son más frecuentes que en la población general (Hernández, 2012).

Los trastornos adaptativos se presentan entre el 32% del estudio del PSYCOG (Psychosocial Collaborative Oncology Group) (Derogatis et al., 1983) y el 55% hallado en nuestro medio (Hernández, Cruzado y Arana, 2007). En la población general varían entre el 5 y el 20% como recoge el DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2002).

¹⁷ Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. Carmen Yélamos A. y Belén Fernández.
<http://sovpal.org/wp-content/uploads/2011/09/NECESIDADES-EMOCIONALES-EN-EL-PACIENTE-CON-CANCER.pdf>

Los trastornos del estado del ánimo oscilan entre el 2.25-6% (Derogatis et al., 1983; Gil et al., 2007; Hernández et al, 2007) hasta el 38-50% en otros estudios y revisiones (Massie, Lloyd-Williams, Irving y Miller, 2010; Van 't Spijker, Trijsburg y Duivenvoorden, 1997). Su prevalencia anual en la población general es del 4.4% (Martínez et al., 2006).

La ideación y/o riesgo de suicidio varían entre el 1% y el 20%, según la gravedad y lo avanzado del cáncer (Breitbart y Krivo, 1998; Busch, Clark, Fawcett y Kravitz, 1993), muy superior al 4.4% de ideas de suicidio y el 1% de riesgo real referidos en la población general española (Gabilondo et al., 2007).

Los trastornos de ansiedad varían igualmente entre el 2.25% y el 7.8% en nuestro medio (Gil et al., 2007; Hernández et al., 2007) y entre el 2% y el 44% en otros estudios y revisiones (Derogatis et al., 1983; Ibbotson, Maguire, Selby, Priestman y Wallace, 1994; Noyes, Holt y Massie, 1998), frente al 2-6% observado en la población general (Levin y Alici, 2010).

Síntomas de ansiedad, depresión

Igualmente, la prevalencia de síntomas de ansiedad, depresión y malestar emocional es muy alta: pacientes en diferente situación de enfermedad, evolución y tratamiento presentan síntomas depresivos entre un 2% y un 25% (Carroll, Kathol, Noyes, Wald y Clamon, 1993; DeFlorio y Massie, 1995; Hernández, 2012; Grassi et al., 2004).

La prevalencia media del 24% en síntomas de ansiedad (Carroll, Kathol, Wald y Clamon, 1993; DeFlorio y Massie, 1995; Hernández, 2012) oscila entre 2% y un 44% dependiendo del tipo de cáncer y la metodología de investigación empleada (Ford, Lewis y Fallowfield, 1995; Gil et al., 2007; Grassi et al., 2004; Noyes et al. 1998; Rodríguez Vega et al., 2002).

Síntomas de malestar emocional

En las últimas décadas se utiliza cada vez más el concepto de malestar emocional, ligado a otros más clínicos como el de depresión y de ansiedad y su valoración en la clínica según algunos autores es fundamental, al punto de considerarlo el "sexto signo vital" (Bultz y Carlson, 2005). Este concepto de *distress* viene apoyado por la *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN, 1999), al considerar que no estigmatiza las dificultades psicológicas de los pacientes con cáncer y abarca distintos niveles de problemas psíquicos, desde los normales hasta los que puedan ser trastornos psicopatológicos (Holland, 1997). Pero resulta un concepto impreciso, definido como "experiencia emocional desagradable" y a veces es traducido por la propia NCCN con el término clínico de "angustia" (NCCN, 2004). También resulta impreciso al considerar los instrumentos usados para evaluar dicho malestar, como por ejemplo la escala K6 (Kessler, Chiu, Demler, Merikangas y Walters, 2005), el inventario BSI-18 (Derogatis y Melisaratos, 1983) o la puntuación total en la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión [Hospital Anxiety and Depression Scale -HADS] (Zigmond y Snaith 1983), lo que muestra la reducción del concepto de malestar emocional a conceptos clínicos

psicopatológicos. Difiere de ellos el Termómetro de Malestar [*Distress Thermometer*-DT] (Roth et al., 1998), apoyado decididamente por la NCCN (2004).

La prevalencia informada de malestar emocional en pacientes con cáncer, en distintos momentos de la evolución de la enfermedad, varía entre el 15% y el 33% de los casos, alcanzando al 63% si se toma a los pacientes que lo padecen en algún momento del estudio (Henselmans et al., 2010) y según el tipo de cáncer considerado entre un 30 y un 44% (Zabora, BrintzenhofeSzoc, Curbow, Hooker y Piantadosi, 2001), en concreto un 37% en el caso de pacientes en tratamiento de radioterapia (Hernández, 2012) y alcanza niveles de intensidad equivalente a un trastorno psicopatológico en el 47% de los casos (Hegel et al., 2006). En la población europea se describen niveles moderados altos de malestar emocional en el 30% de los casos, según criterios HAD-T (Grassi et al., 2004).

En los estudios revisados resalta la gran variabilidad en la prevalencia de los trastornos y síntomas psicológicos considerados, debido principalmente a las diferencias metodológicas y a la falta de un protocolo de investigación homogéneo, lo que impide inferir los datos de la prevalencia real. Además reflejan sólo la prevalencia puntual: Se carece de investigaciones longitudinales que ayuden a conocer la evolución de tales trastornos y síntomas a lo largo del proceso de la enfermedad y de los tratamientos y también los factores predictores de riesgo o protección, datos que serían necesarios para una adecuada planificación asistencial desde el punto de vista del psicólogo clínico y psicooncólogo¹⁸.

¹⁸ http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742013000100001&script=sci_arttext

Síntomas físicos

Si bien es cierto los psicólogos difícilmente podrán eliminar o disminuir directamente los síntomas propios del cáncer, el trabajo importante a este nivel físico, se ejecuta en el acompañamiento y en el tratamiento de los efectos que los síntomas físicos de la enfermedad y procedimientos médicos generan en el paciente como la ansiedad, la depresión y el malestar emocional que contribuyen en gran medida a que el paciente perciba su calidad de vida más deteriorada.

Dolor: La International Association for the Study of Pain, define el dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable, relacionada con daño tisular actual o potencial, o descrito en términos de dicho daño. El dolor del cáncer puede controlarse eficazmente a través de medios relativamente sencillos, existen técnicas psicológicas de relajación enfocadas a disminuir la sensación del dolor como la técnica de las 5 contemplaciones del dolor. Desafortunadamente, el dolor relacionado con el cáncer suele ser tratado con deficiencia.

Las investigaciones comparativas que se han realizado en el área de la Psicooncología han registrado niveles de ansiedad y depresión más elevados en los pacientes de cáncer con dolor que en aquellos que no lo padecen y se han acumulado evidencias de la posible relación entre la sintomatología depresiva y el dolor mal controlado. Son referencias históricas, las publicaciones realizadas sobre pacientes con cáncer que buscan tratamiento en una clínica de dolor y que presentaban resultados más elevados en las diferentes escalas que median los síntomas depresivos, que los pacientes oncológicos que no buscaban tratamiento (Woodforde y Fielding 1970)

La prevalencia más alta de dolor intenso se presenta en los pacientes adultos con cáncer avanzado. El dolor crónico es un problema de los pacientes con cáncer; hasta 33% de estos pacientes continúa presentando dolor después del tratamiento curativo. Los tumores causan la mayoría del dolor en los estados de tratamiento activo del cáncer y de enfermedad avanzada. Sin embargo, los sobrevivientes se ven más afectados por el dolor relacionado con modalidades como cirugía, quimioterapia o radioterapia, que por el dolor relacionado con el cáncer¹⁹.

Disnea: La disnea, la cual se describe como la falta de aliento o de aire, es un síntoma común durante los últimos días o semanas de vida. La prevalencia de disnea en los adultos con diagnóstico de cáncer varía de 21 a 90%, y se correlaciona con el cáncer de pulmón o la enfermedad avanzada.²⁰ Grado de comprobación: II] La disnea puede predecir una supervivencia más corta. La etiología de la disnea es, por lo general, una enfermedad maligna en estado avanzado, aunque otros factores de riesgo incluyen ascitis, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, descondicionamiento y neumonía. La disnea se presenta cuando se necesita realizar un esfuerzo respiratorio mayor para vencer la obstrucción o una enfermedad restrictiva (por ejemplo, efusiones tumorales o pleurales), cuando se requiere una mayor cantidad de músculos respiratorios para mantener una respiración adecuada (por ejemplo, por debilidad neuromuscular o caquexia), o cuando hay un aumento en la necesidad de ventilación (por ejemplo, por hipercapnia o acidosis metabólica).

¹⁹ Pachman DR, Barton DL, Swetz KM, et al.: Troublesome symptoms in cancer survivors: fatigue, insomnia, neuropathy, and pain. J Clin Oncol 30 (30): 3687-96, 2012

²⁰ Bruera E, Schmitz B, Pither J, et al.: The frequency and correlates of dyspnea in patients with advanced cancer. J Pain Symptom Manage 19 (5): 357-62, 2000.

Debilidad y cansancio (astenia): Se entiende por *astenia* el estado que incluye cansancio ante mínimos esfuerzos, disminución de la capacidad funcional, sensación de debilidad definida como la sensación anticipada de incapacidad de iniciar cualquier actividad, disminución de la capacidad de concentración, alteración de la memoria y labilidad emocional. La astenia es el síntoma más frecuente en el seno de los cuidados paliativos; puede presentarse hasta en el 90% de los casos. Son muchos los factores implicados y pueden aparecer en diferentes momentos en un mismo paciente. La astenia puede tener un componente subjetivo individual muy importante. Y no debe olvidarse el hecho de que puede aparecer por muchas causas (anemia, infecciones, depresión, etc.).

En muchos casos no se identifica ninguna causa tratable. Las terapias que pueden utilizarse pueden ser farmacológicas y no farmacológicas. De acuerdo con los resultados de una revisión que incluyó 15 estudios, el ejercicio físico, sobre todo el aeróbico, mejoró la astenia. Se incluyeron programas domiciliarios y ambulatorios, pero fueron pocos los estudios realizados en pacientes con cáncer avanzado. El ejercicio requiere una cuidadosa selección de los pacientes y disponer de la infraestructura adecuada. Las intervenciones psicosociales también se han mostrado útiles en el tratamiento de la astenia. La evidencia sobre la eficacia de la terapia farmacológica es escasa y constituye un área en la que se requiere más investigación. No existe ninguna revisión sistemática sobre los fármacos utilizados en la astenia. Los corticoides (prednisona 20-40 mg/día o dosis equivalente) han sido utilizados ampliamente.²¹

²¹<https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/SINTOMASMASFRECIENTESYTRATAMIENTO/Paginas/Debilidadycansancio.aspx>

Náuseas y vómitos: Las náuseas y los vómitos son efectos secundarios frecuentes de muchos tratamientos para el cáncer. Las náuseas son la sensación urgente de vomitar. Los vómitos pueden suceder en la espera del tratamiento, dentro de las 24 horas luego del tratamiento o dos o más días luego del tratamiento.

Las náuseas y los vómitos leves pueden ser bastante molestos, pero en general no provocan problemas graves. Los vómitos graves, como abundantes y frecuentes, pueden causar deshidratación, desequilibrio electrolítico (pérdida de los minerales que hay en el cuerpo, como potasio y sodio), pérdida de peso y depresión. Además, los vómitos graves pueden provocar que algunos pacientes abandonen el tratamiento para el cáncer.²²

2.2.1.5 Metástasis

La mayoría de la mortalidad relacionada con el cáncer es a causa de la metástasis de las células tumorosas originales hacia sitios distantes del tumor inicial o primario. La metástasis es un proceso por el cual las células cancerosas migran a través del cuerpo. El cáncer metastático tiene el mismo nombre y el mismo tipo de células cancerosas que el cáncer original o primario. Por ejemplo, el cáncer de seno que se disemina a los pulmones y forma un tumor metastático se llama cáncer metastático de seno y no cáncer de pulmón.

²² <http://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/control-de-efectos-secundarios/n%C3%A1useas-y-v%C3%B3mitos>

Al observarlas al microscopio, las células del cáncer metastático tienen en general el mismo aspecto que las células del cáncer original. Además, tanto las células del cáncer metastático como las del cáncer original presentan algunas características moleculares comunes, como la expresión de algunas proteínas o alteraciones específicas de cromosomas.

Aunque algunos tipos de cáncer metastático pueden ser curados con los tratamientos actuales, la mayoría no. Sin embargo, hay tratamientos para todo paciente con cáncer metastático. En general, el objetivo principal de estos tratamientos es controlar el crecimiento del cáncer o aliviar los síntomas que causa. En algunos casos, los tratamientos para el cáncer metastático pueden ayudar a prolongar la vida. Sin embargo, la mayoría de las personas que mueren de cáncer, mueren por enfermedad metastática.

2.2.1.6 Impacto del tratamiento médico (quimioterapias, cobaltoterapias, etc.) en los pacientes con cáncer.

De acuerdo con un estudio reciente, del Instituto Oncológico DanaFarber y del Hospital Brigham and Women's de Boston (2007), la mitad de todas las personas que son diagnosticadas de cáncer, tienen cáncer terminal o avanzado sufren de depresión, ansiedad o trastornos de adaptación, por lo que les vendría bien la ayuda de su oncólogo para buscar un tratamiento profesional (psicólogo, psiquiatra) y apoyo emocional. Los médicos que tratan el cáncer pueden evaluar los trastornos mentales, pero la herramienta de detección más valiosa es

simplemente escuchar a los pacientes, respetar sus sentimientos y su sufrimiento.

Ahora bien, el ajuste o la adaptación psicosocial al cáncer se ha definido como “un proceso interrumpido en el cual el paciente individual procura manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer, y obtener el dominio o el control de acontecimientos en la vida en conexión con esta afección”. (Brennan, 2001).

La adaptación de las personas, al cáncer, no constituye una instancia, acción o momento aislado, sino una serie de esfuerzos, de respuestas constantes para superar las múltiples tareas que implica el hecho de vivir con esta enfermedad. Su capacidad de adaptación, se enfrenta a diversos retos que varían de acuerdo a la etapa, grado de su enfermedad y a las situaciones emocionales y socioeconómicas por las cuales pueda estar atravesando: apoyo o no de la pareja, identificación de la familia con su estado emocional, respeto y solidaridad en el área laboral y social.

En cuanto al momento y tiempo de duración del stress, depresión o angustia, los períodos comunes más significativos (crisis y retos) para el paciente, comprenden, en primera instancia, el lapso comprendido entre el diagnóstico y el tratamiento: cirugía, quimioterapia, radioterapia. Por otro lado, el enfermo de cáncer sufre la incertidumbre de la posibilidad de remisión o de la recidiva, y, en fase avanzada del cáncer, adicionalmente, está sujeto a la adecuada o insuficiente atención paliativa. No es fácil, para el paciente de cáncer, comportarse y responder a todas estas exigencias de manera asertiva o desprovisto de angustia,

incertidumbre e inseguridad. Cada una de las etapas del proceso implica un gran esfuerzo por adaptarse y superar las angustias existenciales y los problemas cotidianos de la vida, que ahora se convierten en problemas y obstáculos difíciles de manejar.

Un especialista en salud mental, constituye un gran apoyo tanto para el paciente como para la familia del mismo. Un psicólogo, psicólogo clínico, psiquiatra, sacerdote u otro asesor espiritual, forman alternativas de ayuda en la comprensión de por qué le sucedió esto y el impacto que esta enfermedad tendrá en su vida de ahora en adelante. Saber que padecer cáncer no es un estigma, culpa o castigo divino, libera al paciente de angustias provenientes de la duda y el temor, aligerando así su carga emocional y, le permite seguir adelante de manera más asertiva.²³

2.2.1.7 Pronóstico del cáncer

El Modelo de Moorey y Greer:

Estos autores proponen un esquema de supervivencia o tríada de evaluación cognitiva (visión del diagnóstico, Percepción de Control, visión del pronóstico) que determinará cinco estilos o tipos de afrontamiento (Ferrero, 1993). Las estrategias de afrontamiento y la respuesta emocional dependen de la evaluación que el sujeto hace de la enfermedad. El tipo de afrontamiento determinará la morbilidad psicológica de los pacientes.

Así, la Preocupación Ansiosa correlaciona con depresión y ansiedad, mientras que el Fatalismo y Desamparo-Desesperanza (Indefensión) lo hacen sólo con la

²³ http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/3522/3/raymundo_vo.pdf

depresión, siendo el Espíritu de Lucha el más favorable de cara a una buena Adaptación a la enfermedad pues protege al sujeto de padecer alteración emocional y correlaciona con un mejor pronóstico²⁴.

Las posibilidades de supervivencia una vez realizado el diagnóstico, dependen primordialmente de lo temprano que se haya descubierto la enfermedad y del tipo de cáncer, pues algunos son más agresivos que otros. Las estadísticas de supervivencia se realizan generalmente en porcentaje de pacientes vivos 5 años después del momento del diagnóstico. Excluyendo los carcinomas de piel que se curan casi en el 100 % de los casos, con las técnicas terapéuticas actuales, el cáncer es curable en aproximadamente el 50 % de los pacientes. Los principales factores que influyen en el pronóstico son:

- *La localización del tumor primario.*
- *El tipo histológico con su grado de diferenciación celular, sus características biológicas y citogenéticas.*
- *La extensión de la enfermedad.*
- *La edad del paciente.*
- *El estado funcional o la reserva fisiológica del paciente.*
- *Aspectos cognitivos y emocionales.*
- *Tipo de afrontamiento.*

2.2.2 Psicología de la salud y Psicooncología

²⁴ <http://ddd.uab.cat/pub/tesis/2002/tdx-0522103-210619/mbv2de4.txt>

2.2.2.1 Psicología de la Salud

Para la Asociación Estadounidense de Psicología (APA por sus siglas en inglés) La Psicología de la Salud es: "...la suma de las contribuciones educacionales, científicas y profesionales de la disciplina psicológica a la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de las enfermedades, la identificación de la etiología y el diagnóstico de los factores asociados a la salud, la enfermedad u otras disfunciones asociadas, así como el análisis y ayuda al sistema de salud y la formación de la política de salud." (Pérez Lovelle, 2002)

La Psicología de la Salud se interesa básicamente por "el estudio de aquellos procesos psicológicos que participan en la determinación del estado de salud, en el riesgo de enfermar, en la condición de enfermedad y en la recuperación, así como las circunstancias interpersonales que se ponen de manifiesto en la prestación de servicios de salud" (Morales Calatayud, 1999). Estas intenciones se manifiestan en una práctica clínica que abarca: "... la promoción de salud, la prevención de las enfermedades, la atención de los enfermos y personas con secuelas, y (...) la adecuación de los servicios de salud a las necesidades de los que los reciben." (Morales Calatayud, 1999)

Diferentes investigaciones psicofisiológicas han señalado la evidencia básica de una importante relación entre los factores emocionales y la respuesta fisiológica. Sugiriendo que los factores emocionales y cognitivos establecerían patrones específicos de respuesta orgánica, lo que permitiría un mejor abordaje de diferentes enfermedades, como los trastornos de alimentación, cáncer y cardiopatía coronaria.

Actualmente, es incluida en los sistemas de salud de diferentes países del mundo, como los europeos, Latinoamérica, en particular Cuba, y los Estados Unidos.

Ésta nueva reformulación de la psicología de la salud considera que las patologías no sólo tienen su causa en disfunciones orgánicas y psicológicas individuales, sino que dependen, también del estrés ambiental (por ejemplo, el familiar y el laboral) y de los modelos sociales de autovaloración y apoyo. Su desarrollo lo encontramos, básicamente, en los modelos de control y manejo del estrés y las emociones negativas a través de la creación de redes sociales de apoyo son consecuencia de este enfoque. Pero, también se destaca el trabajo de promoción de salud en la comunidad y la estimulación a nivel social para los controles periódicos de salud y el abandono de hábitos nocivos. Bajo estos presupuestos, el papel del psicólogo va, cada día, más allá de un mero esquema asistencial, asumiendo un compromiso social y trabajando por el mejoramiento de la calidad de vida de las personas.

En este sentido, la actividad de un psicólogo de la salud se despliega en un abanico que va desde lo teórico a lo práctico, donde las principales tareas son la investigación, el diagnóstico de salud, la creación de estrategias para la promoción de salud y el diseño de programas comunitarios de salud.²⁵ Es así como nos adentramos a la psicooncología, que es una de las ramas de la psicología de la salud y de la oncología que se enfoca en el tratamiento de pacientes oncológicos en todas sus etapas.

²⁵ <http://www.psicologiadelasalud.com.ar/art-profesionales/41-la-psicologia-de-la-salud.html>

2.2.2.2 Psicooncología

Podemos decir que se trata de un término compuesto por Psico, del griego "psyqué", que significa alma o actividad mental; onco, del griego "ónkos", que significa tumor; logía, del griego "lógos", que significa tratado: Es la especialidad, dentro de la Psicología, que atiende y trata a los pacientes afectados de cáncer y a sus familias. Estudia las relaciones entre las variables psicológicas y sociales, el inicio y la progresión de la enfermedad cancerosa.

Procura la mejor calidad de vida posible al paciente y su entorno. Considera la enfermedad y toda la circunstancia vista desde el paciente y plantea una mirada global de los factores de riesgo y consecuencias del cáncer.

Esta es una sub-especialidad de la oncología que tiene los siguientes objetivos fundamentales:

1. La prevención primaria: a través de la detección e intervención sobre los factores psicosociales que pueden estar influyendo en el origen del cáncer.
2. La prevención secundaria: mediante la detección e intervención en los factores psicológicos más importantes que permiten facilitar la detección precoz del cáncer.
3. La intervención terapéutica, la rehabilitación y/o los cuidados paliativos: intervención en la respuesta emocional de los pacientes, los familiares y de todas las personas encargadas del cuidado del paciente (médicos, psicólogos, enfermeras, auxiliares...) en todas las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, intervalo libre, recidiva,

enfermedad avanzada y terminal, fase de duelo o remisión. El objetivo último es mantener o recuperar la calidad de vida (en los niveles de sintomatología física, autonomía y hábitos cotidianos, nivel familiar y social y nivel psicológico-emocional) que está siendo afectada por la enfermedad o su tratamiento.

4. La investigación: como en el resto de campos, los estudios científicos en Psicooncología son fundamental para propiciar su desarrollo y crecimiento.

A continuación vamos a describir con más detenimiento cada uno de estos objetivos.

A.Prevencción Primaria: Factores De Riesgo

La prevención primaria se lleva a cabo antes de que surja la enfermedad y tiene como objetivo impedir su aparición. En este sentido, la reducción de la incidencia del cáncer repercute favorablemente en los sistemas de salud, lo que asimismo reduce la carga de trabajo y ahorra sufrimiento, tiempo y dinero a la sociedad. Es importante resaltar que un gran número de autores (Blanc, 1982; Llombart, 1984; The Cancer Council Australia, 2001) señala que la mayor parte de las causas del cáncer (en torno al 80%) son ambientales, lo que nos indica que los cánceres pueden ser evitables y que en la medida en que los factores ambientales responsables sean identificados, es posible disminuir drásticamente su incidencia o erradicarlos. La prueba de que el cáncer es debido, en gran parte a factores ambientales y no hereditarios nos lo proporciona los estudios epidemiológicos que muestran que:

- 1) La incidencia de los diferentes tipos de cáncer varía con las áreas geográficas y las épocas, manteniendo cierta estabilidad para un área y tiempo determinados. Por ejemplo, el cáncer de pulmón es 35 veces más frecuente en Inglaterra que en Nigeria y el cáncer de recto es 20 veces más frecuente en Dinamarca que en este mismo país africano (Doll, 1977); el cáncer de piel es común en África Central y oriental, pero su incidencia va disminuyendo paulatinamente a medida que nos alejamos hacia el este, el norte y el sur (Olveny, 1981);
- 2) Los inmigrantes procedentes de un área geográfica concreta adquieren los tipos de cáncer propios de las regiones a las que emigran debido a la modificación de sus estilos de vida y por encontrarse sometidos a las condiciones ambientales de dichas regiones. Por ejemplo, cuando los japoneses emigran a Hawái, sus descendientes disminuyen en más de tres veces la probabilidad de contraer cáncer de estómago, siendo la incidencia de este tipo de cáncer en este grupo similar a la de la población de origen europeo que habita en la misma zona (Peto, 1981);
- 3) Animales de laboratorio llegan a desarrollar tumores manipulando factores ambientales supuestamente carcinógenos en estudios experimentales con condiciones controladas.

Con todo lo aportado hasta el momento, se defiende la idea de Bayés (1991) en el sentido de que, incluso la mayoría de los cánceres cuya causa sea química o mecánica, se encuentran mediatizados por el

comportamiento del individuo. Este comportamiento se manifiesta de dos maneras:

- a) Manteniendo hábitos y consumiendo sustancias que son carcinógenas o pueden facilitar la aparición y/o evolución de un cáncer.
- b) Produciendo, manipulando y comercializando estas sustancias o permitiendo que estas actividades se lleven a cabo con el fin de obtener o mantener poder, satisfacción personal o ganancias económicas.

Por esta razón, la psicología en general y la Psicooncología en particular adquieren un gran protagonismo para cambiar actitudes (en sus tres componentes cognitivo, afectivo y motor) y poder reducir los comportamientos que provocan cáncer y/o para conseguir aumentar las conductas saludables que previenen esta enfermedad. Sin embargo, esta responsabilidad no sólo recaerá en la psicología sino también en la medicina, la política, la económica y en el conjunto de la sociedad.

Antes de continuar es importante destacar que el cáncer es un fenómeno multicausal y que probablemente requiera de la interacción de varios factores en una compleja y desconocida combinación de secuencias, intensidades, tiempos de exposición y estados bioquímicos del organismo para que el resultado sea un cáncer diagnosticado clínicamente.

El profesional de la psicología debe transferir conocimiento directamente a los usuarios, de modo que se conviertan en autoprestatarios de servicios. Es decir, no sólo debe tratar de resolver los problemas del ciudadano, sino que debe facilitarle los recursos teóricos y técnicos adecuados para:

- (i) Convertirlo en un agente activo de su propia salud.
- (ii) Conseguir que promueva la salud en la comunidad en la que vive.
- (iii) Capacitarlo no sólo para la resolución de problemas, sino, lo que es más importante, para prevenir su aparición.

En definitiva, lo que se pretende, es conferir a las personas un papel protagonista, activo, en la sociedad.

B. Prevención Secundaria

Es evidente que cuanto más pronto se detecta un cáncer mayores posibilidades existen de superar la enfermedad.

Probablemente, entre los factores psicológicos más importantes que pudieran facilitar la detección precoz, se encontrarían la capacidad para conseguir una transmisión eficaz de información a las poblaciones de alto riesgo y modificar las actitudes para que se adquirieran hábitos periódicos y sistemáticos de detección. Tenemos constancia de que la información llega y es asimilada de forma diferencial por los diversos estratos sociales de la población y parece que, por tanto, un primer objetivo a conseguir debería ser averiguar de qué factores concretos depende que la información no llegue o no sea aprovechada por igual a todos los estratos sociales e introducir las necesarias correcciones para que esto no suceda.

En la prevención secundaria nos queda todavía un inmenso camino por recorrer, sin embargo, la labor del psicólogo podría resultar especialmente valiosa elaborando programas de entrenamiento que mejorasen la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes con el fin de conseguir una óptima calidad

didáctica y la máxima difusión posible de la información, así como en el diseño de las estrategias más eficaces para que los ciudadanos consigan adquirir hábitos autónomos de cumplimiento sistemático.

C.Prevencción Terciaria:

Intervención terapéutica, rehabilitación y cuidados paliativos del enfermo de cáncer.

De acuerdo con Bayés (1991), entre los objetivos importantes de una acción psicológica a nivel de prevención terciaria, realizada normalmente en el seno de equipos ambulatorios de oncología, se encuentran los siguientes:

- 1) Cumplimiento de las prescripciones. Es decir, conseguir que el paciente siga, lo más fielmente posible, los tratamientos y dietas prescritos por el facultativo y obtener de éste último que, dentro de los márgenes que considere admisible, adapte los mismos a las particulares características de cada paciente. La adherencia al tratamiento suele ser especialmente difícil de llevar a cabo y evaluar en los enfermos ambulatorios.
- 2) Formación de los enfermos en técnicas de afrontamiento psicológico de la enfermedad (coping). Se trata de evitar en lo posible que el enfermo caiga en estados de ansiedad y depresión, los cuales, además de ser intrínsecamente indeseables, pueden contribuir a agravar la enfermedad.
- 3) Entrenamiento del personal sanitario en la mejora de sus interacciones con los enfermos y en técnicas de afrontamiento para combatir su propia

ansiedad y depresión, las cuales pueden repercutir, a su vez, negativamente, sobre los enfermos.

- 4) Colaboración en la resolución de problemas tales como la comunicación del diagnóstico de cáncer al enfermo o la preparación para la muerte en los pacientes terminales. O bien, en la preparación para la vida para aquellas personas que deban reintegrarse a una vida normal tras haber sufrido durante su enfermedad mutilaciones o déficits importantes y, en general para todas las que han superado la experiencia de un cáncer sean capaces de vivir plenamente el futuro.
- 5) Solución o colaboración en la solución de problemas potencialmente modificables por medios psicológicos:
 - a. Náuseas y vómitos anticipatorios debidos al tratamiento biomédico administrado.
 - b. Dolor.
 - c. Ansiedad y depresión, si no han podido evitarse.

2.2. 3 AFRONTAMIENTO ANTE LA SITUACION DE CANCER.

2.2.3.1 Adaptación y enfoque funcionalista

El punto de partida del presente análisis es una acepción sumamente general (pero necesaria) de la adaptación como función comportamental universal, como atributo interno de la conducta.

En esa acepción, no hay conducta inadaptada o disfuncional: también las conductas psicopatológicas son funcionales y adaptativas, aunque ineficaces o malogradas.

En su conducta adaptativa (en su conducta, a secas) el sujeto aparece no aislado, no contrapuesto al mundo, sino en relación básica con él. El de adaptación es, en consecuencia, un concepto (y un fenómeno) relacional. Se refiere a dos direcciones de intercambio de energías del agente con el mundo exterior y que son las relaciones: a) de estimulación, de transducción de energía física en psíquica; y b) de conducta motriz y operante [conducta práctica, acción], consistente en transducción de energía psíquica en física.

La adaptación de que aquí se habla no es, pues, adaptación pasiva (adaptarse al entorno, a las circunstancias), o sólo reactiva, sino activa e interactiva: en ella se incluye también adaptar el entorno a las propias necesidades y demandas, y con eso hacerlo vivible, habitable.

En una de sus raras incursiones en el dominio de la teoría, Skinner (1953) se pronunció sobre el valor adaptativo y selectivo del refuerzo. Se aprende -dice Skinner- lo que sirve para la supervivencia. En ese mismo contexto, alude al evolucionismo de Darwin: las especies adquieren características que les ponen en mejores condiciones de (sobre) vivir y reproducirse en el medio. Compara, pues, y aproxima el valor selectivo de la adaptación biológica en las especies y el del refuerzo en el comportamiento individual, en el aprendizaje, y también en el comportamiento colectivo, en la configuración de las culturas.

Asumir una noción de inteligencia como "capacidad de adaptarse a situaciones nuevas". Piaget (1967) Este teórico ha insistido como pocos en la función adaptativa del conocimiento. Ha interpretado el conocimiento como hecho biológico superior en la adaptación (cognitiva, de los esquemas) y ha distinguido dos modalidades: la asimilación, que es incorporación e integración de experiencias nuevas a esquemas preexistentes; y la acomodación, que es modificación de los esquemas para ajustarse a (y poder integrar) nuevos objetos.²⁶

2.2.3.2 Estrés: una relación evento-reacción

No toda situación nueva, a la que sea preciso adaptarse, es fuente de estrés. Mientras la adaptación es una función comportamental universal -toda conducta es adaptativa-, la reacción -sea pasiva, sea activa- ante el estrés no es universal: por fortuna, no siempre la conducta humana ha de habérselas con el estrés y responder a él.

Se habla de estrés, cuando la estimulación es dañina, amenazante o ambigua. Se ha concebido, pues, el estrés como estímulo, aunque incluyendo su repercusión o impacto en el sujeto. Así lo entiende Pelechano (1991): "un estímulo o conglomerado de estímulos (sucesos) que son 'externos' al individuo, todos ellos con características afectivamente negativas". Cabe dar de ello una versión

²⁶ <http://www.curso-online.net/imagesbd/down/anex6457.pdf>

cognitiva, y de procesamiento de la información, definiéndolo como: "un exceso o heterogeneidad de estimulación que el individuo no puede procesar de manera correcta" (Fierro, 1983).

En esa concepción del estrés como estímulo, como realidad estimular, se ha desarrollado mucho el estudio de las situaciones o estímulos que son estresores: que lo son de hecho, o bien potencialmente. Se distinguen así y se clasifican -rara vez se definen con rigor- acontecimientos estresores ya crónicos, ya agudos, ya intermitentes; así como también aquellos que significan cambios importantes en la vida de una persona frente a aquellos otros que son meros ajeteos de vida diaria. En ese contexto, la investigación y la evaluación se ha aplicado a estudiar "acontecimientos vitales" y al "reajuste" adaptativo que éstos requieren (Holmes y Rahe, 1967).

Ahora bien ¿qué es un "estresor", un evento vital estresante?; ¿y por qué ciertos acontecimientos son "estresores"? Se supone esta explicación: porque normativamente (como regla, como norma) generan respuestas estresadas. Así que resulta difícil -en rigor, imposible- definir el estrés del lado del estímulo sin incluir un componente del lado de la reacción de los sujetos. Aparece así la noción de estrés-respuesta: patrones de respuesta estresada, trastorno o alteración emocional y motriz. O bien se presenta a la ansiedad como reacción subjetiva ante circunstancias de ambigüedad o amenaza, de estrés.

Después de criticar, por insuficientes, las nociones del estrés-estímulo y del estrés-respuesta, Lazarus y Folkman (1984) abogan por una concepción del estrés

como relación, por un concepto relacional: un acontecimiento estresor sobre un sujeto susceptible. Así se entiende que condiciones ambientales extremas son estrés para todo el mundo, mientras otras no lo son tanto (y hacen aparecer diferencias individuales). Definen, pues el estrés como "una clase particular de relaciones E-R, una relación apreciada ("appraised") por el sujeto como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar"²⁷

2.2.3.3 Personalidad tipo C y su relación con el cáncer²⁸

Muchos investigadores consideran que existe una relación entre el cáncer y ciertos patrones de conducta. En 1980, los investigadores Morris y Greer plantearon la existencia de un patrón de conducta al que llamaron tipo C, pero ya a principios del siglo XVIII, un autor llamado Gendron había planteado que las mujeres ansiosas y deprimidas eran proclives al cáncer.

En 1959 Leshan realiza una revisión bibliográfica sobre este tema y concluye que la desesperanza, la pérdida y la depresión son, con frecuencia predictivas de la aparición del cáncer.

Características de la personalidad tipo C

1. Depresión. Los estudios realizados no permiten afirmar que la depresión juegue un papel importante, pero sí puede ser un factor adicional en el desarrollo y

²⁷ (Lazarus y Folkmann, 1984 / 1986, pág. 43).

²⁸ <http://www.cepvi.com/psicosomatica/tipoC.shtml#.VNfNZNKG-5U>

aparición del cáncer, y las personas con depresión tienen un riesgo más alto de morir de cáncer años más tarde.

2. Desamparo y desesperanza. Esta característica ha sido relacionada con la aparición del cáncer de un modo más consistente. Se ha visto que puede ser un buen predictor del desarrollo de cáncer de mama y melanomas, así como de las recaídas de la misma enfermedad. Estas personas suelen reaccionar con desamparo e impotencia ante acontecimientos estresantes.

3. Falta de apoyo social. La pérdida de personas importantes es uno de los factores que puede contribuir al desarrollo del cáncer. Así mismo, la pérdida o la ausencia de buenas relaciones con los padres puede ser un predictor del cáncer y las personas con mayores recaídas de la enfermedad presentan un mayor número de pérdidas recientes que aquellos que no recaen. Existen indicios de que la falta de apoyo social puede estar asociado a una baja actividad de los linfocitos NK, células capaces de destruir las células cancerígenas (así como las células infectadas por virus) cuando estas aparecen e impedir así el desarrollo de la enfermedad.

4. Incapacidad para expresar las emociones negativas. Las personas proclives al cáncer tienen una gran dificultad para expresar emociones de ira, agresividad, y otras emociones negativas, mientras que expresan emociones positivas (amor, solidaridad, etc.) en exceso. Suelen ser amables, preocupados por agradar y se presentan imperturbables ante el mundo. Son personas que se describen a sí mismas como con tendencia a guardarse la ira dentro. Es decir, no es que no sientan estas emociones, pues las sienten en la misma medida que la mayoría de las personas, pero en vez de expresarlas de un modo asertivo y apropiado, tratan

de ignorarlas y suprimirlas sin llegar a procesarlas correctamente ni a solucionar el problema.

2.2.3.4 Afrontamiento

Es del todo acertada la correspondencia que Lazarus y Folkman (1984) establecen entre estrés y afrontamiento: éste constituye la conducta apropiada y relativa al estrés. Como también comentan con acierto, la conducta relacionada con el estrés incluye, en realidad, dos géneros de respuesta. Una es la conducta "respondiente", que, a su vez, se compone, primero, de percepción no sólo del peligro, de la pérdida o el daño, sino también -si es correcto el precedente análisis- de la demanda (percepción y, además, "appraisal": apreciación, estimación, juicio); y, segundo, de reacción y alteración emocional. Otra es la conducta adaptativa específicamente relativa a la demanda y que asimismo se compone, a su vez, de dos elementos: una "reapreciación" del daño, pérdida, amenaza, pero también, por otro lado, de los propios recursos para hacerle frente; y una acción propiamente tal, una conducta instrumental, operante, que trata de realizar los requeridos cambios en el entorno.

Afrontamiento es la respuesta adaptativa al estrés. Costa, Somerfield y McCrae (1996) resaltan que debe distinguirse entre adaptación, término muy amplio que cubre la totalidad de la conducta, y afrontamiento, una especial categoría de adaptación elicitada en el individuo por circunstancias inusualmente abrumadoras. Lazarus y Folkman (1984 / 1986) lo formulan con una excelente definición, que

basta reproducir aquí con algunas glosas propias entre paréntesis: "esfuerzos [actos, procesos] cognitivos y comportamentales constantemente cambiantes [adaptativos, flexibles] para manejar las demandas específicas externas o internas apreciadas como excedentes o que desbordan los recursos del individuo". Lo de "manejar" es sumamente genérico, pero certero. En el afrontamiento no siempre se atienden las demandas objetivas, no siempre se resuelve la amenaza, se evita la pérdida o se disipa el daño; simplemente se les maneja hasta cierto punto, se "negocia" con la realidad, se reduce o mitiga hasta donde se puede. También hay afrontamiento en situaciones como la del "aterriza como puedas". El afrontamiento, en suma, entraña siempre la adquisición de un cierto "control" de la situación, pero un control que oscila mucho: desde el dominio ("mastery"), el hacerse dueño de la situación, hasta el simple "apañárselas como uno pueda" o, todavía menos, un somero control de sólo las emociones suscitadas por el evento estresante.

El afrontamiento es siempre, en alguna medida, extraer recursos de la falta de recursos, o sea, sacar fuerzas de flaqueza. Esto no es una paradoja y tiene que ver con el doble momento de la "apreciación": un momento que es el del juicio primario, el que aprecia el evento-fuente del estrés como dañino, amenazante, desafiante; y otro momento de juicio secundario (de reconsideración: "reappraisal") en el que se vuelve a apreciar la situación y se valoran, sopesan, también los propios recursos para afrontar.

La acción completa de afrontamiento incluye un componente instrumental, operante, de alguna transformación en el medio, más no sólo o no siempre del

medio exterior: a veces se trata de transformación del medio interior. A ese propósito Lazarus y Folkman (1984) distinguen dos tipos -que son dos funciones- del afrontamiento: 1º) el dirigido al problema objetivo, a la demanda, a la tarea, afrontamiento que trata de solucionar el problema, de realizar la acción requerida; 2º) el dirigido a la propia emoción del sujeto ante la situación estresante, para modificar el modo de vivir la situación y eso aun en el caso de no poder hacer nada por cambiar esta situación. La nueva consideración cognitiva y valorativa ("reappraisal") puede servir a una u otra función; y es instrumental el afrontamiento dirigido a la emoción tanto como el orientado al problema. Pero las estrategias para una y otra función no siempre coinciden. Por lo general, se facilitan mutuamente: así, llevar bien preparado un examen permite resolverlo bien (problema), al propio tiempo que reduce la ansiedad (emoción). Pero también pueden interferir entre sí: por ejemplo, adoptar una decisión prematura, poco meditada, contribuye a disminuir la preocupación (emoción), pero al precio de renunciar a obtener más información y elementos de juicio para hacer frente al problema de modo adecuado.²⁹

2.2.3.5 Estrategias de afrontamiento ante el estrés y cáncer

Hay muchos modos de afrontar y no todos ellos son deliberados, ni siquiera voluntarios. Es el caso de los mecanismos de defensa, postulados por el psicoanálisis, pero estudiados también por la psicología objetiva, ya experimental (Zeller, 1950), ya dimensional o estructural (Byrne, 1974). Tales mecanismos constituyen modos de afrontamiento: modos "mecánicos",

²⁹ <http://www.oncologiaricardopalma.com/?pag=noticia&id=8>

automatizados, a la manera de un resorte, como su mismo nombre y metáfora básica indica; afrontamiento, por otra parte, orientado a la emoción, a la propia ansiedad y desazón, más que al problema objetivo. Pero puede ampliarse -y transformarse- mucho la noción de "defensa" hasta abarcar asimismo la que se organiza frente a la realidad exterior, al peligro objetivo, al problema, e incluir no sólo mecanismos automáticos, sino también estrategias conscientes. Aparece así la idea -y la práctica deliberada- de las estrategias de afrontamiento. Muchas de ellas son cognitivas, de manejo de la memoria, de la información, de atención selectiva (Holahan, Moos y Schaefer, 1996). Las estrategias guardan relación con la toma de decisiones: no se afronta sin tomar decisiones, sólo que como efecto lateral indeseado- tener que decidir suele ser, a su vez, una fuente de estrés (Fierro, 1993, cap. 3, 1).

Bajo el modo del automatismo o bien de la estrategia propiamente tal, existen distintas direcciones del afrontamiento. A menudo suele hablarse del doble sistema "fight" / "flight": enfrentamiento mediante aproximación o, por el contrario, huida o evitación (Holahan, Moos y Schaefer, 1996); o sea, en el peligro, dar la cara o dar la espalda. Es muy amplio en todo caso el rango de las conductas de afrontamiento: desde la defensa perceptiva hasta el apego, la agresión, la reactancia, la comunicación social, la búsqueda de información o de apoyo social.

Muchas de las estrategias de afrontamiento, por no decir todas, tienen un importante componente cognitivo, de procesamiento de la información, de manejo de los estímulos estresores. A la postre, lo que se afronta es la

"realidad": lo que se opone a la omnipotencia del deseo, del pensamiento desiderativo. El afrontamiento involucra siempre un principio cognitivo de realidad, de racionalidad práctica.

Buena parte de la investigación aplicada -como testimonian otros capítulos de este mismo volumen- se concentra en las estrategias que tienden a hacer eficaz, funcional, al afrontamiento. No es posible dar un repaso, ni siquiera somero, a las diferentes estrategias. En un Inventario para evaluación de respuestas de afrontamiento, Moos (1993) ha realizado una catalogación exhaustiva de tales estrategias en cuatro grandes categorías: cognitivas, comportamentales y de evitación (ya cognitiva, ya comportamental). Por su parte, y de modo menos sistemático, Stone y Neale (1984) han operado con ocho categorías de afrontamiento: distracción, redefinición de la situación, acción directa, catarsis, aceptación, soporte social, relajación y religiosidad.

El afrontamiento es una variedad singularmente destacada de conducta, una variedad en la que luce de modo excepcional la función adaptativa de todo comportamiento. A veces contribuye de hecho a adaptar al agente; otras veces no lo logra. En cuanto a la modalidad de la conducta, el afrontamiento ha de ser definido con independencia de su resultado, de su eficacia; pero esto no significa que sea indiferente tal resultado perseguido: el acierto en su funcionalidad adaptativa. Es difícil establecer leyes generales sobre las circunstancias en que cumple esa función. Seguramente la más cierta de esas leyes es la cauta afirmación de que "las estrategias de afrontamiento funcionan

con efectos modestos, algunas veces y en algunas personas" (Zeidner y Saklofske, 1996).

En relación con el buen o mal funcionamiento de la acción de afrontar, aparece toda la temática de los eventos consiguientes al estrés, con o sin el debido afrontamiento: consecuencias del estrés, del no haber afrontado, o de haber afrontado mal, o haber afrontado bien, con éxito, pero también con costes psicológicos que han venido a significar malestar o nuevo estrés. Buena parte de la investigación y la teoría sobre el estrés se concentra, pues, no ya en sus fuentes, en sus factores determinantes, sino en sus consecuencias, en sus efectos. Los eventos estresores y los recursos influyen -se dice- la salud y el bienestar (Holahan y Moos, 1985; Moos, 1988). El estrés llega a afectar y alterar el sistema inmunológico del organismo; lo hace más vulnerable a agentes de infección (Glaser y Kiecolt-Glaser, 1994). Con ello se completa el curso de acción de estrés →→ afrontamiento →→ consecuencias, cuyo análisis global y formalización teórica han tratado de recoger diferentes modelos.

El estrés puede afectar al inicio del cáncer mediante: los cambios biológicos propios de la respuesta de estrés, especialmente en los cánceres más influidos por factores hormonales, y/o los cambios de salud o estilo de vida que pueden predisponer a estas enfermedades (Aresca, 2004)

Las respuestas de estrés incluyen cambios en el sistema autonómico, endocrino e inmunológico. En concreto, la activación del eje hipofisario _ corticoadrenal (EJE III) (Labrador, Crespo, Cruzado y Vallejo 1995) se acompañan de liberación de cortisol y glucocorticoides, así como de opiáceos

endógenos que inhiben las respuestas inmunológicas. Por ello, se ha constatado que los acontecimientos estresantes tales como el estrés ante los exámenes, el desempleo, pérdidas familiares, carencia de apoyo social y depresión, o el propio diagnóstico de cáncer ginecológico, producen déficit inmunológico.

Los fallos inmunológicos se constatan con mayor frecuencia ante estresores crónicos de larga duración, asociados a relaciones interpersonales (Hebert y Cohen 1993), que suscitan con mayor probabilidad depresión e indefensión, ante los cuales la respuesta psicofisiológica coincide con la activación del EJE III (hipofisario - corticoadrenal). El estrés agudo, de corta duración, controlable, que se acompaña de respuestas de los ejes I y II, incluso produce una activación positiva del sistema inmunológico.

El estrés puede ser un factor determinante en el inicio o curso del cáncer a través de la interferencia con hábitos de conducta saludables, ya que puede suceder que bajo efectos del estrés las personas llevan a cabo conductas, como fumar, beber, patrones de alimentación inadecuados, trastornos del sueño, abandono del ejercicio físico regular, etc. Que son altamente perjudiciales (Linares, 2005).

El estudio correcto de los efectos del estrés en el cáncer ha de incluir tanto los acontecimientos estresores como los recursos y estilos de afrontamiento que utilizan los sujetos para hacer frente a las situaciones problemáticas. En este sentido, es muy relevante el estudio de Moorey, Greer y Buceta (2005) sobre los tipos de estrategias de afrontamiento que pueden adoptar los pacientes con cáncer

ante su diagnóstico, estos autores distinguen cinco tipos de estrategias, que se evalúan mediante entrevista y la escala de ajuste mental al cáncer (MAC) a) espíritu de lucha; b) negación; c) fatalismo, estoicismo o aceptación pasiva; d) indefensión y desesperanza; e) preocupación ansiosa; estos determinan la valoración subjetiva del diagnóstico, la percepción de control y el pronóstico de la adaptación del sujeto como se puede ver en la siguiente tabla.³⁰

Estrategias de afrontamiento	Esquema de su supervivencia		
	Diagnóstico	Control	Pronóstico
Espíritu de lucha	Desafío	Capacidad de control	Bueno
Evitación cognitiva (Negación)	Mínima amenaza	Irrelevante	Bueno
Fatalismo	Amenaza	Depende de otros	Desconocido
Indefensión/ Desesperanza	Pérdida	No hay control	Malo
Preocupación ansiosa	Fuerte amenaza	Capacidad de control	Incierto

Tabla 1: Estilos de afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer

Los estilos de afrontamiento específicos al cáncer que se retoman en esta investigación y su respectiva definición de acuerdo con Moorey y Greer (1989) son:

³⁰ http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/3522/3/raymundo_vo.pdf

Espíritu de lucha. El paciente ve el diagnóstico como un reto, tiene una visión optimista del futuro y cree posible ejercer control sobre la enfermedad. Se presentan respuestas de afrontamiento confrontativo.

Preocupación ansiosa. El diagnóstico es visto como una amenaza mayor, el pronóstico como incierto y existe incertidumbre acerca del control que pueda ejercerse. Están presentes respuestas de afrontamiento conductual como la búsqueda compulsiva de tranquilización.

Fatalismo. El paciente ve el diagnóstico como una amenaza menor, el resultado será aceptado con ecuanimidad y no es posible ejercer ningún control sobre el cáncer. Están ausentes estrategias confrontativas de afrontamiento y se muestra una actitud de aceptación pasiva.

Indefensión/Desesperanza. La enfermedad es vista como una pérdida y el paciente considera el pronóstico como un resultado inevitable, negativo. Piensa que es imposible ejercer algún control sobre la enfermedad. Están ausentes estrategias activas de lucha contra la enfermedad.

Evitación Cognitiva. El paciente ve el diagnóstico como una amenaza mínima y toma una visión positiva del pronóstico. El aspecto del control es irrelevante.³¹

Pettingale, Morris, Greer y Haybittle (1985) Buceta (2005) evaluaron estas estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama en estadio I y llevaron a cabo un seguimiento de 5 a 10 años. Los resultados mostraron que

³¹ <http://scienti.colciencias.gov.co:8084/publindex/docs/articulos/1692-0023/2/8.pdf>

las personas que adoptaban la estrategia de espíritu de lucha tenían un mejor porcentaje de supervivencia, mientras que el 80% de los que adoptaban la indefensión desesperanza morían en los 5 primeros años, no obstante, la muestra utilizada es muy pequeña y es necesario su replicación.

Se ha investigado si las intervenciones psicológicas pueden modificar las estrategias de afrontamiento y, a través de ello, mejorar las respuestas inmunológicas o aumentar la supervivencia, en este sentido Fawzy, Cousins, Fawzy, Kemeny (1990) encontraron que una breve intervención de 10 sesiones, compuestas de 1) educación para la salud, 2) aumento de habilidades de solución de problemas, 3) manejo de estrés, 4) apoyo psicológico, llevada a cabo en pacientes con melanomas malignos de estadio I y II, producía un aumento en las estrategias generales de afrontamientos conductuales y cognitivas más activas y positivas, una disminución en medidas de depresión, fatiga y perturbación de humor, así como aumentaba la actividad de los natural killers en el grupo tratado frente al control sin tratamiento. Así mismo en un periodo de seguimiento de 6 años se observó una menor recurrencia de la enfermedad y de la mortalidad en el grupo tratado, que mostraba estrategias de afrontamiento conductuales activas, Fawzy, Cousins, Fawzy, Kemeny (1990).³²

2.2.4 CALIDAD DE VIDA

La OMS propone indicadores estandarizados con el fin de evaluar las intervenciones que se definen con el objetivo de "mejorar la Calidad de Vida".

³² http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/3522/3/raymundo_vo.pdf

El valor de todas las intervenciones terapéuticas, ya sean médicas o psicológicas, deben ser analizadas teniendo en cuenta el impacto que las mismas tienen en la calidad de vida.

La calidad de vida es algo difícil de medir. Para muchos, agregar tiempo de sobrevivencia es sinónimo de agregar valor a la vida, lo que no siempre es correcto.

Actualmente, con la disponibilidad de tablas para medir calidad de vida versus cantidad de vida, se tiene la posibilidad de evaluar la efectividad de un determinado tratamiento antineoplásico o un tratamiento de sostén de vida, enfocándonos en la necesidad de cada persona y en el significado individual de la calidad de vida. Esto nos permite tener en cuenta, por ejemplo, si el mero hecho de agregar tratamientos que solo prolongan de manera relativa la vida a cualquier costo, es en sí justificable y ético. O tener en cuenta que hay tratamientos que no aumentan la supervivencia pero si agregan calidad y cuidado, y pueden ser para algunas personas más convenientes y de su elección si se les diera la posibilidad de optar.

La dificultad en medir la calidad de vida reside en que tiene un significado diferente para cada persona. Si bien es un término algo ambiguo y abarcativo y que además se ha venido usando como herramienta de marketing, lo cierto es que se ha instalado en la sociedad y forma parte del lenguaje cotidiano. Por lo tanto, dado que en el cuidado de las personas en el final de la vida hay una tendencia encaminada a promover la calidad antes que la cantidad, debemos llegar a un cierto consenso para definirla. No es de extrañar entonces que la

calidad de vida haya sido definida por muchos autores como un concepto abstracto, amorfo, sin límites claros, difícil de definir y de operacionalizar. En el campo social ha sido definido como equivalente al bienestar, en el bio-medico al estado de salud y en psicología a la satisfacción y al bienestar psicosocial. Quizá por esta misma razón y siguiendo la exhaustiva revisión bibliográfica que realiza Fernández Ballesteros (1996) sea útil mencionar lo que no es calidad de vida: calidad de vida no es el equivalente a el ambiente, no es igual a la cantidad de bienes materiales ni a al estado de salud física o a la calidad del cuidado de la salud de las personas. De igual forma, se distingue de los constructos subjetivos tales como la satisfacción con la vida, la moral o la felicidad. Tal como apunta Browne “La calidad de vida es (el producto) de la interacción dinámica entre las condiciones externas de un individuo y la percepción interna de dichas condiciones”

No obstante lo dicho anteriormente, al revisar la bibliografía encontramos que existe consenso en identificar cuatro modelos conceptuales de calidad de vida, según los cuales a) se define la calidad de las condiciones de vida de una persona, b) como la satisfacción experimentada por la persona en dichas condiciones vitales c) como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta y, finalmente d) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Gómez-Vela y Sabeh, 2001).

El carácter controversial del concepto se ha traducido en amplios debates de cuyo análisis es posible obtener luces de lo que es la Calidad de Vida:

1. **Unidimensionalidad V/s Multidimensionalidad:** En lo más primario, es posible diferenciar dos aproximaciones básicas: la que concibe la calidad de vida como una entidad unitaria, y la que la considera como un constructo compuesto por una serie de dominios. Esta controversia ha sido ampliamente superada en la literatura. Prácticamente existe consenso en la condición multidimensional de la calidad de vida, pues cualquier reducción de la calidad de vida a un concepto monofactorial de salud, ingreso o posición social resulta inadmisibles. “La vida es antológicamente multidimensional y la evaluación de su calidad habrá de serlo también” (Fernández Ballesteros, 1992). Lo anterior implica que, así como consideramos factores personales (la salud, las actividades de ocio, la satisfacción con la vida, las relaciones sociales y las habilidades funcionales) también habremos de considerar factores socio ambientales, o externos, ya que la salud está íntimamente asociada con los servicios sociales existentes y disponibles, las actividades de ocio con la calidad del ambiente, la satisfacción con factores culturales, las relaciones sociales con el apoyo social y las habilidades funcionales con las condiciones económicas de los individuos.

2. **Carácter subjetivo v/s carácter objetivo:** Otro tema de debate se refiere a al carácter subjetivo u objetivo de la calidad de vida, al respecto existe consenso en identificar cuatro modelos conceptuales de calidad de vida, según los cuales a) se define la calidad de las condiciones de vida de una persona, b) como la satisfacción experimentada por la persona en dichas condiciones vitales c) como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta y, finalmente d) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Gómez-vela y Sabeh).

Dentro de esta controversia, se ubican las críticas realizadas a la definición de calidad de vida que la OMS entrega en 1993 en un intento lograr un consenso internacional en torno al concepto y a su forma de medirlo, definiéndolo como: “la percepción del individuo sobre su posición en la vida en el contexto de un sistema de valores en el que vive y en relación con sus aspiraciones, expectativas, valoraciones e intereses.”

Siguiendo a Fernández Ballesteros (1998), consideramos que “un modo de calidad de vida reduccionista - ya sea exclusivamente subjetivo o exclusivamente objetivo – únicamente logrará empobrecer e invalidar un concepto que, por propia naturaleza, es extraordinariamente diverso. La vida

establece unas condiciones objetivas y la existencia humana proporciona conciencia y reflexión, es decir, subjetividad. No se puede ignorar ningún tipo de condición en ninguna consideración de la calidad de vida de un sujeto o de un grupo de sujetos determinados. Por ejemplo, mientras que podríamos considerar como incuestionable el ingrediente de apoyo social del cual disfruta un individuo, se refiere a un hecho objetivo, es decir, al número de relaciones que un sujeto dado establece o mantiene en un período de tiempo determinado; no menos importante, sin embargo, es la condición subjetiva de la satisfacción que siente el sujeto en sus relaciones sociales”

Al respecto Pedrero (2001) nos advierte que “la reducción de la calidad de vida a la subjetividad (percepción individual de un estado de cosas importantes para el sujeto) permite mantener la sospecha de que se puede ser perfectamente feliz en medio de la miseria y la ignorancia ...de ahí a hacer permanentes las situaciones de “felicidad” para los pobres, librándolos de los inconvenientes que el bienestar representa, no hay excesivo trecho (...) De ahí la necesidad de las políticas sociales como mecanismos de mediación para la satisfacción de las necesidades básicas (y para garantizar el cumplimiento de los derechos sociales de los ciudadanos)”.

De hecho, la realidad muestra que sólo a partir de la posesión de un mínimo de recursos, es decir, cuando las necesidades primarias básicas han quedado satisfechas, es posible hablar de calidad de vida en términos subjetivos. O, por decirlo de otro modo, la perspectiva de la calidad de vida que, como podemos apreciar, se revela como muy amplia y permite incrementar los marcos donde

se inscribe el bienestar en nuestras vidas, poco podría perfilarse si las condiciones básicas para que sea una realidad no se cumplen: vivienda, alimentación servicios básicos, entorno comunitario, etc., por mucho que se desarrollen las habilidades y conocimientos sobre el control de nuestras condiciones de vida. (Pedrero, 2001)

3. **Conceptualización nomotética v/s conceptualización**

ideográfica: Otra cuestión implicada en la definición conceptual de calidad de vida se refiere a si es deseable establecer un concepto nomotético, o general, de calidad de vida que sea aplicable a todos los individuos o, si más bien se trata de una construcción ideográfica, es decir que debería ser el propio sujeto quien definiera el concepto. “Dado que la calidad de vida se refiere a los aspectos subjetivos, algunos autores mantienen que solo el sujeto puede decidir los elementos que determinan la calidad de su vida (...) dado que las necesidades humanas básicas son bastante generales es bastante improbable que los componentes de calidad de vida señalados por dos seres humanos diferentes, difieran en gran medida; lo que es probable es que ciertos componentes tengan más peso que otros en determinados momentos o en determinadas situaciones”. En la definición de los componentes, dimensiones o dominios de la calidad de vida se han utilizado dos estrategias: la teórica y la empírica. Por ejemplo, desde la perspectiva teórica Lawton (1991) hipotetiza cinco aspectos evaluativos: bienestar psicológico, calidad de vida

percibida, competencia conductual y entorno objetivo. Por su parte la OMS (1993) conceptualiza cinco amplios dominios: salud física, salud sicológica, nivel de independencia, relaciones sociales y entorno.

Definir empíricamente los contenidos o componentes de la calidad de vida significa preguntar a los individuos acerca de los componentes de su calidad de vida. Usando esta estrategia Flannagan (1982) establece los componentes de la calidad de vida a través del estudio de tres muestras estareas, logrando definir cinco categorías principales: Bienestar físico y material, Relaciones con otras personas; Actividades sociales, comunitarias y cívicas; Desarrollo personal; Factores socioeconómicos; Factores de Autonomía personal; Satisfacción subjetiva y Factores de personalidad (Fernández Ballesteros, 1996)

Nuevamente, no existe consenso en la literatura sobre la naturaleza de las dimensiones que componen calidad de vida ni sobre la forma de seccionarlos. Es decir, no hay acuerdo acerca del carácter objetivo o subjetivo de las dimensiones ni sobre su carácter ideográfico o nomotemático (Fernández Ballesteros, 1986)

No menos importante es el hecho de que “ la calidad de vida se expresa en diferentes contextos es decir las circunstancias en las que se encuentra una persona determinada permiten la explicación –al menos hasta cierto punto- de su calidad de vida particular”. Lo anterior se refiere a que, si bien es posible aspirar a establecer una serie de componentes comunes a calidad de vida de

una persona o población, estos factores variarán en “ponderación” (en otras palabras, se les atribuirá una significación diferente) de acuerdo a variables contextuales tales como la edad, el género, la posición social, étnica, etc. Por ejemplo, la salud, componente consensuado de la calidad de vida, puede tener una importancia secundaria para una persona joven sana, sin embargo, para una persona adulta mayor probablemente cobre una relevancia prioritaria.

En síntesis, nos encontramos frente ante un macro-concepto complejo y multidimensional que envuelve componentes o condiciones diferentes, cuyo peso varía en relación a una serie de parámetros personales o sociales (Fernández Ballesteros, 1998).

Esta amplia discusión acerca de la naturaleza de la calidad de vida nos entrega importantes insumos teórico conceptuales que nos ayudan a entender de qué hablamos cuando hablamos de la calidad de la vida de personas, comunidades y sociedades. Sin embargo, es menester acercarse a una definición que permita o facilite su definición operativa.

Para Gallopin (1982) la calidad de vida como propósito superior de los procesos de planificación aparece asociada a la satisfacción del conjunto de necesidades que se relacionan con la existencia y bienestar de las comunidades, la preservación de la cultura de la sociedad en que se insertan u de las condiciones ambientales, unidas a las formas de organización interna que una sociedad posee para satisfacer estos requerimientos.

Según esto y considerando los aspectos controversiales antes desarrollados, parece apropiada la definición de Delgado de Bravo y Failache

(1993), para quienes calidad de vida es “ el grado de bienestar de las comunidades y de la sociedad , determinado por la satisfacción de sus necesidades fundamentales, entendidas estas como los requerimientos de los grupos humanos y de los individuos para asegurarse su existencia, permanencia y trascendencia en un espacio dado y en un momento histórico determinado” . Para los autores si consideramos calidad de vida como un sistema de necesidades interrelacionadas e ínter actantes podemos establecer que cada una de las dimensiones o componentes de la calidad de vida tienen diferentes satisfactores, entendido estos como los medios cuyo uso y consumo permiten la satisfacción de esas necesidades. Cada sistema económico, social y político adopta diferentes estilos para la satisfacción de las necesidades fundamentales. En cada sistema, estas se satisfacen (o no se satisfacen) a través de la generación (o no generación) de diferentes tipos de satisfactores, los cuales no están igualmente distribuidos ni entre los grupos sociales, ni entre géneros, ni entre generaciones, ni a nivel espacial.

En otras palabras, “la disponibilidad y acceso de la población a los satisfactores, es lo que va a permitir cubrir los requerimientos de los individuos, grupos sociales y comunidades, respecto a un determinado componente de necesidad. El balance entre los satisfactores deseados y los realmente obtenidos, indica el grado de satisfacción de cada componente de necesidad involucrado en el concepto operativo de calidad de vida, os satisfactores están culturalmente determinados, varían en función de las normas y valores que

imperen en un sistema socio espacial dado y en un tiempo determinado” (Delgado y Failache, 1993).

Operativamente el comportamiento de la generación, disponibilidad y acceso a los satisfactores, se evalúa en términos de indicadores, los cuales según la clasificación propuesta por Febres (1993) pueden ser indicadores de acceso, que muestran las posibilidades de acceder al satisfactor de cierta necesidad; indicadores de resultado, que reflejan el comportamiento de los satisfactores, o disatisfactores, sobre la población; e indicadores de insumo que miden de alguna manera la inversión realizada por un determinado sector para efectos de la disponibilidad de un satisfactor.

En esta lógica, para efectos operativos de planificación y evaluación en primer lugar se requiere identificar las dimensiones de calidad de vida que se consideren importantes. Estas dimensiones son los componentes de necesidad que requieren ser satisfechos para alcanzar una calidad de vida aceptada y deseada. El proceso de definición de dimensiones de la calidad de vida puede ser de naturaleza teórica o empírica, pero desde el punto de vista de la gestión, la tendencia es a incluir aquellas dimensiones que pueden ser más impactados por las acciones y políticas de Estado o que respondan al ámbito donde la acción concertada del Estado con la Sociedad Civil resulten importantes (Delgado de Bravo y Mendez, 1997)³³

La adaptación satisfactoria al proceso de deterioro progresivo como consecuencia de una enfermedad o del envejecimiento que llevan a la muerte,

³³ CALIDAD DE VIDA Paula Aranibar Munita Socióloga Master en Gerontología Social, Universitat de Barcelona

la alta autoestima, la libertad, la felicidad, el bienestar guardan relación con la buena calidad de vida en general.

El deterioro físico y la muerte son hechos universales, constantes, irregulares, irreversibles y asincrónicos. Pero son procesos individuales. Son el resultado de la combinación de nuestra carga genética, nuestra historia previa, los recursos psíquicos con que contamos, la capacidad de adaptación a los cambios y las pérdidas: la forma de adaptarnos al teatro de nuestra vida. Pero también la muerte es un hecho social en cuanto el hombre es un ser biopsicosocial que se ubica en un ambiente, intercambiando influencias con él, de tal manera que la enfermedad y la muerte de un individuo también repercuten y afectan a la sociedad.

Uno de los parámetros tenidos en cuenta para evaluar la calidad de vida es la "funcionalidad". **La funcionalidad física** es la que más valoran las personas en general y la que quiere mantener mientras vivan, **la funcionalidad psíquica** para otros puede ser también un elemento que se desea conservar mientras se esté vivo y la **funcionalidad social** precisa suficiencia económica y relaciones socio-familiares o en su defecto políticas adecuadas de pensiones, actividades culturales y ambientales y cuidados sanitarios que le faciliten su adaptación al ambiente y le garanticen un bienestar mínimo es decir, "necesidades básicas garantizadas" (alimentación, vivienda, vestido, salud, cultura y ocio).

El apoyo familiar y social es fundamental en relación a la salud, especialmente la psíquica: las personas necesitan amar y sentirse amadas. La

necesidad de sentirse amados no decrece con los años, si acaso, aumentar, como también aumenta cuando se padece de una enfermedad grave y cuando se acerca la muerte.

La calidad de vida" es un concepto multidimensional que cubre aspectos subjetivos y objetivos y, tiene mucho que ver con la satisfacción vital, la salud y la capacidad funcional, sobre todo con la "salud percibida" y la capacidad funcional entendida como autonomía.

Entre los investigadores no hay consenso en la definición de "calidad de vida". Un concepto que involucra muchas variables subjetivas: satisfacción, felicidad, autoestima (es difícil de medir). Las variables objetivas son de medición más fácil: la economía, el nivel sociocultural, el déficit funcional, problemas de salud.

Los investigadores con orientación clínica suelen definir calidad de vida en términos de salud y/o de discapacidad funcional. Por ej. Kaplan, define calidad de vida como el impacto de la enfermedad y la incapacidad sobre el funcionamiento diario. Ribera (1992) nos aporta que no hay duda que la variable salud es la de mayor peso en la percepción de bienestar y, que los déficit de salud constituyen el primer elemento a tener en cuenta.

Según Andrews y Witney, *"La calidad de vida no es el reflejo de las condiciones de los escenarios físicos, interpersonales y sociales, sino cómo dichos escenarios son evaluados y juzgados por el individuo"*.

Según George y Bearon, *satisfacción por la vida es autoestima, nivel general de salud y capacidad funcional*.

Según Bulpitt y Fletcher, *sería la libertad, felicidad, seguridad económica deseos de realizarse, actividad y bienestar.*

Según Pearlman y Uhlmann, *funcionamiento físico, social, emocional, satisfacción vital y bienestar.*

Entendemos como calidad de vida la satisfacción de vivir con libertad y bienestar, es decir con un funcionamiento físico, social, económico, emocional, que nos permita lograr todos nuestros deseos o nos resigne encontrándonos satisfechos, en paz, queridos, consolados.

Como factores que influyen en la calidad de vida pueden mencionarse los siguientes:

- La independencia funcional: el grado de funcionalidad física, psíquica, económica. La persona independiente tiene mayor calidad de vida, que aquella que depende de su familia y/o de la sociedad.
- La vida en su casa, con los suyos, con su pareja.
- La relación familiar, social, con personas, animales, plantas y las cosas. La soledad objetiva o subjetiva representa un factor negativo
- Cómo se acepta la vida. No son las cosas lo que nos hacen daño sino la manera de ver los problemas.
- Tener objetivos, metas, que nos ayude a vivir e ilusionarnos.
- Favorecer la autoestima, es decir, que la persona se quiera, es muy valioso incluso con sufrimiento.

El sufrimiento como parte de la vida aceptándolo como un valor moral ético que de sentido a la vida, no como una carga, puede favorecer la calidad de vida.

También la ética, la moral, los valores (el amor, la honestidad, la sinceridad), si los tenemos y practicamos dan sentido a la vida y nos ayudan a reestructurarla de acuerdo a las distintas circunstancias, la posibilidad de disfrutar del tiempo libre, el estado psicológico y los recursos psíquicos con los que cuenta la persona.

La salud percibida se puede medir con preguntas, cuestionarios y la capacidad funcional con escalas específicas validadas para ello. El factor económico es importante en la calidad de vida, en todos sus ámbitos. Es un ingrediente de la calidad de vida, no sólo en la vejez, en todas las edades. Las medidas de calidad de vida suelen medir este factor. La satisfacción vital es una de las dimensiones últimas de la calidad de vida. Es imposible que una persona se sienta bien en salud y autonomía si está aislada.

La dificultad en validar escalas para medir calidad de vida radica en que tiene diferentes significados para las diferentes personas. Algunos hasta han propuesto abandonar su uso debido a que es un término demasiado amplio. Pero debido a que se ha generalizado tanto su uso, se debería llegar a un consenso en su definición, al menos en términos médicos.

Existe ya un consenso, que la calidad de vida es tanto una entidad subjetiva como multidimensional, en la que se deben considerar al menos tres dimensiones: bienestar físico, mental y social. A su vez, los aspectos físicos pueden dividirse en **síntomas** (experiencia física) versus **función** (habilidades y actividades).

El bienestar psicológico se refiere al estado de ánimo, tanto positivo como negativo. Los aspectos sociales son los que resultan más difíciles de evaluar con escalas acotadas debido a la complejidad de aspectos que se deben tener en cuenta, de ahí que estén sub-representados y pobremente entendidos.

La cuidadosa evaluación de los factores que deben ser considerados, abarcan las siguientes dimensiones:

(1) Aspectos físicos (síntomas, dolor); (2) Habilidad funcional (actividad); (3) Bienestar familiar; (4) Bienestar emocional; (5) Satisfacción con respeto al tratamiento (incluyendo preocupaciones económicas); (6) Sexualidad/intimidad (incluyendo imagen corporal); (7) Desempeño social.

Existen muchos cuestionarios breves que sirven para realizar estudios clínicos y reunir datos. Muchos de ellos comparten contenidos y áreas en común, y algunos pueden ser realizados telefónicamente. La mayoría cubren al menos dos dimensiones: bienestar físico y bienestar psicológico.

Otra dificultad que se presenta cuando se desea evaluar los trastornos específicos producidos por una determinada enfermedad o tratamiento, es que lo que resulta apropiada para evaluar el disconfort en una de ellas, no tiene relevancia en otras (por ejemplo, la disnea que presentan los pacientes con cáncer de pulmón o metástasis pulmonares no son relevantes para otro tipo de cánceres), por lo que se impondría tener un cuestionario para cada tipo de cáncer o enfermedad, pues una escala puede ser apropiada para una patología e inapropiado para otra. La mejor estrategia sería tener un cuestionario que

tenga en cuenta la mayoría de los aspectos clínicos y complementarlo con preguntas dirigidas a una determinada enfermedad, condición y/o tratamiento.

En general, un test no puede considerarse válido hasta que se demuestre su fiabilidad. La validación se refiere a la habilidad de la escala para medir lo que se desea medir. Una escala debe ser fiable para ser válida, pero no necesita ser válida para ser fiable. También una escala puede ser válida para en un sentido y no en otro.

Otro elemento a tener en cuenta, es que una tabla para evaluar calidad de vida debe incluir la perspectiva del paciente y debe ser sensible a los cambios de ese paciente a lo largo del tiempo, es decir, con la evolución de la enfermedad.

Existen dos tipos de escala de medición de calidad de vida. Las escalas categóricas que son preguntas con niveles de categorías desde lo bueno a lo malo, utilizando puntuación del 3 al 5 y las escalas lineales análogas que son líneas de 10 cm donde en sus extremos se encuentran los estados mejores y peores en las variables que se interrogan y el paciente marca el punto de la línea en el que él cree estar, registrándose la distancia entre el punto y el final de la línea. Esta escala puede ser utilizada tanto por el paciente como por un familiar o el personal sanitario.³⁴

2.2.4.1 Áreas relacionadas con calidad de vida.

³⁴ <http://www.redsistemica.com.ar/aresca.htm>

Según los autores Cella, Tulsy, Gray, Sarofian, Linn, Bonomi (2008).
Definen el impacto en 4 áreas relacionadas con la calidad de vida.

- **Estado físico general de salud.**

Es la especificación de las condiciones físicas del paciente tras la aplicación del tratamiento, se va discriminar mediante la debilidad, energía, náuseas, cumplimiento de obligaciones familiares, presencia de dolor sensación de enfermedad, nivel de actividad diaria, de acuerdo a lo que siente cada paciente.

- **Ambiente familiar y social.**

Es un conjunto de condiciones social y familiar que rodean al paciente con cáncer, se va discriminar mediante la percepción de aislamiento de amistades, sensación de recibir apoyo emocional de sus familiares, vecinos y amistades, percepción de que sus familiares han aceptado su enfermedad, la comunicación familiar sobre su enfermedad y por último la actividad sexual durante los últimos años.

- **Estado emocional.**

Es la situación en la que se encuentra el paciente concerniente a su emoción, la misma que va a responder de manera adaptativa o no a los cambios producidos por su enfermedad, se discriminan por medio sensación de tristeza, sentirse orgullo de la manera de afrontar de la enfermedad, pérdida de la esperanza de lucha contra la enfermedad, sensación de ansiedad, preocupación por la muerte o empeore su enfermedad.

- **La capacidad del funcionamiento personal.**

Es la capacidad de actividad general que puede realizar el paciente a pesar del tratamiento recibido, se discrimina por la capacidad de trabajo, sentir satisfacción por el mismo, disfrute de la vida, aceptación de la enfermedad, dormir bien, disfrute de los pasatiempos de siempre, sentirse contento con la vida.

En la investigación realizada por Raymundo y Ayala (2010) en pacientes con cáncer de la ciudad de Trujillo, las autoras concluyeron que la mayor parte de los pacientes se ubicaron en un nivel promedio en todas las dimensiones del impacto del tratamiento (estado físico, estado emocional, ambiente familiar y social y capacidad de funcionamiento personal), denotando que los pacientes con cáncer tienden a mantener un deseo de controlar los efectos secundarios del tratamiento, como medio de lucha ante su enfermedad, tal como lo refiere Brennan (2001) que el ajuste o la adaptación psicosocial al cáncer se ha definido como un proceso ininterrumpido en el cual el paciente procura manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer para obtener el dominio o el control de acontecimientos en la vida en conexión con esta afección. Asimismo, las autoras resaltan la importancia de la relación entre el impacto del tratamiento y las fases psicológicas por las que atraviesa el paciente con cáncer, sustentando que existe una correlación positiva y directa entre estas dos variables, lo cual implica que en cuanto mayores sean los efectos secundarios al tratamiento brindado, mayor repercusión tendrán a nivel familiar, emocional y capacidad de funcionamiento personal, con el deterioro notable de la calidad de vida del ser humano, en ese sentido Cruzado (2009; citado por Raymundo y Ayala 2010)

menciona que el estilo de afrontamiento y el nivel de ajuste o adaptación del paciente ante el problema del cáncer va a depender del grado de patología a nivel clínico, el modo de información recibido, el apoyo social y recursos ambientales, y los efectos del tratamiento.³⁵

2.2.5 Cuidados paliativos o Medicina Paliativa

La OMS plantea que “Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales”.

"Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. Estos servicios están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos. Los programas de cuidados paliativos

³⁵ http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/3522/3/raymundo_vo.pdf

proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan." Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural: ni la aceleran ni la retrasan. Se administran para mantener la mejor calidad de vida posible hasta la muerte.

En la declaración sobre La atención médica al final de la vida de la Organización Médica Colegial de España, se recoge la existencia de una demanda social -motivada entre otras causas por el envejecimiento de la población-, la necesidad de procurar una mejor calidad de vida al enfermo terminal así como el reto de formar a los profesionales en cuidados paliativos se indica que:

*"Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho."*³⁶

2.2.5.1 Necesidades y preocupaciones de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos.

En la medida en que el morir ya no sucede en la propia casa, el ser humano se va despojando de la muerte natural como hecho cotidiano y entonces se asimila a

³⁶ http://es.wikipedia.org/wiki/Medicina_paliativa#cite_note-twycross-1

la triste consecuencia de un acto violento, a lo dramático, o al resultado de la lucha de los 'malos contra los buenos' y viceversa.

La propia palabra está connotada de cierta sombra, es una experiencia de la que no poseemos relato, está en el registro de "lo innombrable". Freud destacó el hecho de que nuestra muerte no nos es representable, frente a ella somos siempre espectadores. También afirmó que no existen diferencias entre la vivencia subjetiva del hombre primitivo y el actual, ya que para ambos este hecho es "inimaginable e irreal".

La muerte es una herida narcisista. Las personas no pueden imaginarse una existencia sin ellas. A la muerte se le han pintado los rasgos más macabros y extraños: no obstante la muerte está más allá de todo lo que se imagine. Los seres humanos no pueden imaginar lo que no ha estado en la experiencia vivida de nadie. No obstante, la muerte sigue silenciada en el discurso, y es tratada más por la filosofía, la religión y el arte, que por la psicología y la medicina.

Este comportamiento es de algún modo 'normal' para la cultura, donde el mito de la eterna juventud obstruye la aceptación del paso del tiempo, que equivale a decir, la vida misma. Existe un bombardeo permanente de imágenes acompañadas de palabras, instándonos a transformar el cuerpo en objeto de un culto obsesivo. Ser bellos, exitosos y siempre jóvenes es casi el paradigma de felicidad en nuestra vida cotidiana. El ideal de perfección estética ha desplazado drásticamente a otros valores. No es absurdo que suceda, pues sabemos de los adelantos de la ciencia y la técnica, que posibilitaron el aumento de la esperanza de vida.

Esperanza y calidad de vida son nociones diferentes. Hoy, es posible prolongar la vida y es un hecho notable, que se logró gracias a la alta especialización de la ciencia. Pero cuando hablamos de la calidad se torna necesario identificar las distintas dimensiones y sentidos posibles.

Atender en forma integral a un paciente significa considerarlo como un todo: tratar los síntomas físicos como el dolor, la dificultad respiratoria o la depresión; atender emocionalmente a la familia que también sufre el proceso terminal ayudándole a manejar sus sentimientos, permitirles expresar sus dudas y sus temores; facilitar el mejor entorno social posible, con sensibilidad hacia las necesidades espirituales y la trascendencia del proceso de morir, sin juzgar, sin prejuicios y sin intentar imponer nuestros valores.

La muerte es un tema que la sociedad plantea en muy distintos términos desde hace pocos años. Durante siglos, la clase médica se basó en el juramento hipocrático y debía respetar la vida, aliviar el sufrimiento y no podía administrar ningún tratamiento con fines homicidas.

Los avances de la ciencia han originado una serie de cuestiones nuevas, tanto en lo que se refiere a la aparición de nuevas enfermedades (SIDA por ejemplo) como a los avances tecnológicos y el descubrimiento de nuevas terapias que curan enfermedades o prolongan la vida, generando nuevos campos de debate.

Se está asistiendo a la aparición de tratamientos oncológicos que permiten una supervivencia en muchos tipos de cáncer que hace unos años era impensable, pero

muchas veces a costa de un sufrimiento humano innegable. Muchos de estos tratamientos tan agresivos han conducido a lo que se ha llamado el **ensañamiento terapéutico**. El ensañamiento terapéutico, que puede ser sinónimo de mala praxis médica, se ha producido en ocasiones en determinados tratamientos y posturas excesivamente investigadoras.

Tal vez, tantos avances científicos hagan que se pierda un concepto que en la medicina tradicional era clave, el concepto de "desahucio": hay personas en las que en un momento dado la medicina no puede aportarles soluciones curativas, pero sí puede aliviarles determinados síntomas mejorando su calidad de vida. Hay un aforismo clásico en Medicina que dice: "el médico puede curar algunas veces, aliviar otras, y acompañar siempre". El acompañar y aliviar deberían seguir siendo claves en Medicina, y parte de su razón de ser. Una medicina excesivamente tecnificada, pierde de vista que su verdadero sentido y fin es la atención integral al paciente, donde se consideran, no solo los aspectos físicos, sino los espirituales, sociales y psicológicos.

Posturas organicistas, en las que los pacientes son considerados como meras enfermedades, o se les administran tratamientos agresivos indiscriminados, han hecho que una parte de la sociedad busque una salida alternativa, enfocándose en el alivio del sufrimiento y el acompañamiento.

El tema de la responsabilidad médica en la muerte se plantea cada vez con más conciencia social. En enero de 1997, la doctora **Kathleen Foley del Sloan-Kettering Cancer Center**, plantea que existe una responsabilidad social en el

cuidado de los enfermos y moribundos. Una persona moribunda o un enfermo discapacitado mental o físico, conserva talentos que es posible potenciar, y a ello es a lo que debemos tender los cuidadores sanitarios: trabajar con las partes sanas de las persona, aún en aquellas gravemente enfermas. Devaluar más aún las vidas de los enfermos incapacitados propugnando la terminación de sus vidas, es el camino fácil y cómodo, es retirar la responsabilidad que tiene el personal sanitario y la sociedad sobre su cuidado. Todo ser humano tiene valor y es en el cuidado de sus seres más débiles donde se ve la riqueza y los valores éticos de una determinada sociedad.

Más que la muerte a muchos enfermos les preocupa el sufrimiento del proceso terminal durante los últimos meses o semanas de su vida, especialmente si han tenido experiencias de familiares o conocidos que hayan muerto de cáncer con mucho dolor o con experiencias físicas desagradables. Otra cosa muy temida es el abandono por parte del equipo tratante. Y en la medida que se pueda garantizar que se hará todo lo posible por evitarles sufrimiento, y que se estará a su lado hasta el final, se logrará disminuir gran parte de sus preocupaciones, especialmente si se logra consensuar con el paciente y su grupo familiar los objetivos y las metas: control de síntomas, apoyo emocional y espiritual, es decir, el morir en paz, concretando este ideal de acuerdo con los valores y la dignidad de cada persona.

Quienes cuentan con recursos psíquicos que lo anticipen a 'metabolizar' el cambio, vivirán de modo menos traumático esta etapa y apelarán a la creatividad, en el sentido de transformar la realidad activamente, conciliando las vivencias

penosas, y tratando de darles sentido. Sin embargo, en algún momento del proceso del morir, la muerte se "personaliza", y aunque siga conservando su carácter enigmático y misterioso, ya no es una abstracción lejana.³⁷

2.3. SISTEMA DE HIPOTESIS

2.3.1. HIPOTESIS GENERAL

- “Si existe correlación entre los distintos estilos de afrontamiento y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia”.

2.3.2. HIPOTESIS ESPECÍFICAS

1. “Si existe correlación entre los estilos de afrontamiento específicos al cáncer más utilizados con la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”.
2. “Si existe una diferencia significativa entre las variables sociodemográficas y la calidad de vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos”.
3. “Si existe una diferencia significativa entre las variables clínicas y la calidad de vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos”.
4. “Si existe una correlación negativa entre los síntomas más frecuentes que presentan los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos y la calidad de vida percibida por los mismos”.

³⁷ <http://www.redsistemica.com.ar/aresca.htm>

5. “Si existe correlación negativa entre los estilos de afrontamiento, preocupación ansiosa e indefensión/desesperanza y las dimensiones de la calidad de vida que los pacientes perciben con mayor deterioro”.
6. “Si existe una correlación positiva entre el estilo de afrontamiento ‘Espíritu de Lucha’ y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”.
7. “Si existe una correlación negativa entre el estilo de afrontamiento ‘Preocupación ansiosa’ y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”.
8. “Si existe una correlación negativa entre el estilo de afrontamiento ‘Fatalismo’ y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”.
9. “Si existe una correlación negativa entre el estilo de afrontamiento ‘Indefensión/desesperanza’ y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”.
10. “Si existe una correlación positiva entre el estilo de afrontamiento ‘evitación cognitiva/negación’ y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”.

2.4 SISTEMA DE VARIABLES

2.4.1 Variable Independiente

ESTILOS DE AFRONTAMIENTO

Definición conceptual

Esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus y Folkman de 1984).

En el caso particular del cáncer que es el ámbito que compete en esta investigación, el afrontamiento se refiere a las respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes ante el cáncer, comprendiendo la valoración (significado del cáncer para el sujeto) y las reacciones subsiguientes (lo que el individuo piensa y hace para reducir la amenaza que supone el cáncer (Watson y Greer, 1998)

2.4.2 Variable dependiente

CALIDAD DE VIDA

Definición conceptual:

“La calidad de vida se ha definido como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como *un sentimiento de bienestar personal, pero también este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente*

relacionado con indicadores objetivos biológicos (físicos), psicológicos, espirituales y sociales.

Tal definición implica considerar la calidad de vida **como una valoración: una respuesta cognoscitiva del individuo a la que sigue una reacción emocional. Estos dos elementos reflejan el grado de satisfacción con una situación personal concreta en función del logro de las expectativas iniciales.”**

Schwartzmann (2003)

2.4.3 Control de variables intervinientes

- Visitas (de familiares u otros): Se buscó que el paciente estuviera solo al momento de la prueba, si tenía visitas se solicitaba autorización para trabajar y administrar los instrumentos (ver anexo 4 pág.155 y anexo 12 pág.168) únicamente contando con la presencia del paciente entrevistado.
- Chequeo médico: Se buscó el momento adecuado para administrar la prueba (en momentos donde no se hacía la ronda médica) y además se solicitó al equipo médico que durante la administración de la prueba no se interrumpiera la misma.

2.5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES E INDICADORES

Variable Independiente

Los estilos de Afrontamiento se operacionalizaron mediante la Escala Mini MAC (ver anexo 12 pág.168) construida en Inglaterra por Watson, Greer, Young, Inayat, Burgess y Robertson (1988), adaptada a la población salvadoreña para la presente investigación.

- *Espíritu de lucha.*
- *Preocupación ansiosa.*
- *Fatalismo.*
- *Indefensión/Desesperanza*
- *Evitación Cognitiva*

Variable Dependiente

La Calidad de vida se operacionalizó mediante la Escala FACIT sp (ver anexo 4 pag. 155) construida por Cella, Tulsky, Gray, Sarofian, Linn, Bonomi (2008), las dimensiones que evalúa son:

- **Estado Físico de Salud General**
- **Ambiente Familiar y Social**
- **Estado Emocional**
- **Capacidad de Funcionamiento Personal**
- **Aspectos espirituales (Otras preocupaciones)**

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE INVESTIGACION

Esta investigación fue de tipo **cuantitativo** pues se midieron y analizaron las variables estadísticamente, **Correlacional** al buscar el grado de asociación estadística que tienen las variables en estudio, y fue con **enfoque psicosocial**,

debido a que los intereses de la investigación se centraron en aspectos internos del individuo y externos a él.

3.2 METODO Y TIPO DE MUESTREO

3.2.1 Método

Se invitó a participar a los adultos hombres y mujeres, pacientes del Hospital Divina Providencia en el departamento de San Salvador que estaban recibiendo cuidados paliativos y que accedieron a participar voluntariamente en la investigación, y tomándose en cuenta los criterios de elegibilidad, inclusión/exclusión previamente establecidos en la investigación. Respaldando la investigación en los lineamientos éticos del ejercicio de la profesión de la psicología, se elaboró un consentimiento informado cuya lectura y explicación con los pacientes se realizó previa a todo levantamiento de información, (ver anexo 11 pág. 167) en los instrumentos de evaluación empleados (ver en anexo 4 pág. 155 y anexo 12 pág.168) y en el control de variables.

3.2.2 Tipo de Muestreo

En la investigación se llevó a cabo un muestreo no probabilístico intencional, ya que no todos los pacientes tuvieron la misma probabilidad de participar en el estudio y la población que cumple con las características para esta investigación se encontró en un lugar específico.

3.3 UNIVERSO Y MUESTRA

3.3.1 Universo

Pacientes adultos (Hombres y mujeres) que se encontraban recibiendo cuidados paliativos en el Hospital “Divina Providencia” en el departamento de San Salvador, El Salvador los cuales en su gran mayoría fueron remitidos por el Hospital Nacional Rosales, el Instituto del Cáncer – “DR. NARCISO DÍAZ BAZÁN” y el Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS). El hospital Divina Providencia contabiliza un promedio de 200 pacientes por cada 3 meses.

3.3.2 Muestra

Debido a la característica de movilidad y condición de salud en la población, es decir que el estado físico general de salud se ve deteriorado en cualquier momento y el número de ingresos / la estadía del paciente varía en el hospital, se determinó que la muestra sería tomada en el periodo de tiempo que comprende desde el 03 de septiembre al 30 de Septiembre del año 2014 ya que no fue posible contar con exactitud la cantidad de pacientes que podrían participar, se estimó un aproximado de 50 personas a evaluar como muestra para esta investigación. Sin embargo durante el periodo mencionado se invitaron a participar 67 pacientes que cumplían con los criterios de elegibilidad para el estudio. De ellos 20 no cumplieron con los criterios de inclusión. 47 personas accedieron a participar en la investigación, los cuales fueron el número total de pacientes evaluados

Los pacientes que se consultaron cumplieron con los siguientes criterios de elegibilidad, inclusión y exclusión especificados a continuación:

Criterios para ser elegible para el estudio:

- Ser mayor de 18 años al momento de estudio.
- Haber sido diagnosticado con una enfermedad oncológica avanzada (estadíos III y IV de la enfermedad) por un médico especialista en el área.
- Encontrarse en tratamiento por el equipo de Cuidados Paliativos del Hospital.

Criterios de inclusión/exclusión

- Que el enfermo deseara participar en el estudio de forma voluntaria.
- Que tuviera la capacidad cognitiva suficiente para dar su consentimiento informado por escrito para participar en el estudio, tomando el criterio del médico.
- Que estuviera en condiciones de salud que le permitan tolerar que se le administre instrumentos aproximadamente por 45 minutos (la administración de los instrumentos podría ser dividida en dos o más sesiones de acuerdo a la situación del paciente en un momento en particular).

3.4 DISEÑO Y TECNICAS DE RECOLECCION DE LA INFORMACION

3.4.1 Diseño

El diseño de la investigación fue ***no experimental*** puesto que no se manipularon variables, ***correlacional*** ya que se midieron estadísticamente las mismas para conocer el comportamiento o asociación entre ellas y de ***corte***

transversal, debido a que se recolectaron los datos en un momento determinado en el tiempo.

3.4.2 Técnicas e instrumentos de Investigación

- **Revisión de Expediente e Historia clínica.**

Se recogieron los siguientes aspectos sociodemográficos: edad, género, ocupación, estado familiar y creencias religiosas; y aspectos clínicos de relevancia para la investigación, como el nivel de Karnofsky, Dolor, Disnea, Náuseas, Diagnóstico, Historia Clínica etc en un formato diseñado previamente. (Ver Anexo 1 pág.152)

- **Escala de Ajuste Mental al Cáncer (MAC) versión corta Mini-MAC:**

Fue construida en Inglaterra por Watson, Greer, Young, Inayat, Burgess y Robertson (1988) (Ver Anexo 2 pag. 153), con el propósito de evaluar respuestas específicas de afrontamiento en cualquier paciente adulto con cáncer. Esta escala evalúa cinco dimensiones: Espíritu de lucha (16 ítems), Indefensión/Desesperanza (6 ítems), Preocupación ansiosa (9 ítems), Fatalismo (8 ítems) y Evitación Cognitiva (1 ítem) que resultaron del correspondiente análisis factorial. (Ver Anexo 3 pág. 154); es decir, intenta medir el grado en que los pacientes adoptan estas respuestas en su ajuste al diagnóstico y tratamiento del cáncer. Watson y cols. (1988) se basan en el supuesto de que a cada una de estas dimensiones de respuesta subyace un esquema cognitivo relativo al significado del diagnóstico, a las posibilidades de control sobre la enfermedad y a la visión del pronóstico. Cotton et. al. (1999) han utilizado la versión corta del MAC (Mini-MAC) para estudiarla relación existente entre el bienestar espiritual, la Calidad de Vida y la adaptación a la enfermedad en

pacientes con cáncer de mama. Encuentran que el bienestar espiritual se relaciona positivamente con una mejor Calidad de Vida, positivamente con el “Espíritu de Lucha” y negativamente con la “Indefensión/Desesperanza”. Curiosamente también se relaciona la Calidad de Vida y el bienestar espiritual con el “Fatalismo”, lo que los autores explican a través de plantear que esta escala representa un concepto complejo que puede interpretarse más como un modo de aceptación que como una resignación estoica.

- **CUESTIONARIO CALIDAD DE VIDA FACIT- sp**

Este cuestionario es parte de las escalas de medición de la Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT*) Estas escalas consisten en un módulo general y un módulo específico. La Functional Assessment of Cancer Therapy (FACIT-G) es el instrumento general, es decir, fue desarrollada para medir calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con cualquier tipo de cáncer; aunque en su construcción había ítems relacionados con interés espiritual estos fueron descartados debida a la baja carga en los factores encontrados para la FACT-G. Por lo tanto Peterman y cols. 2002 (21) propusieron una escala para evaluar espiritualidad como una distinta dimensión aunque relacionada con la calidad de vida.

Las escalas desarrolladas por la FACIT consisten en 5 sub-escalas: 4 sub-escalas generales para la medición de calidad de vida en cualquier tipo de cáncer y una sub-escala específica de cáncer, tratamiento, síntomas, o medidas no específicas de cáncer. Las cuatro sub-escalas generales de calidad de vida son:

estado físico general de salud (bienestar físico, con 7 ítems), ambiente familiar y social (bienestar social, con 7 ítems), estado emocional (bienestar emocional, con 6 ítems) y capacidad de funcionamiento personal (bienestar funcional, con 7 ítems). La escala FACIT-SP (Ver Anexo 4 pág. 155) consiste en esas cuatro sub-escalas y una sub-escala de bienestar espiritual con 12 ítems resultado del correspondiente análisis factorial. (Ver Anexo 5 pág. 158) Fue diseñada, para ser auto administrada pero también puede ser administrada en formato de entrevista. Si es auto administrada debe pedirse a los pacientes leer las instrucciones en la parte superior de la escala y una vez haya seguridad de que las han entendido bien, se les pedirá responder cada uno de los ítems sin saltar ninguno de ellos. Si consideran que algún ítem no es aplicable en su caso deben responder la opción que más se asemeje a su situación.

Para llevar a cabo su calificación la guía proporcionada por la institución desarrolladora de la escala indica cuáles de los ítems deben ser invertidos; en este caso su puntaje se resta de 4. El puntaje total en la escala o en cada sub-escala se obtiene sumando el puntaje de cada uno de los ítems. Una puntuación mayor implica una mayor calidad de vida. De esta manera el puntaje para la escala completa puede variar entre 0 y 156; para la sub-escala de bienestar espiritual varía entre 0 y 48. Si hay datos perdidos se pueden ponderar multiplicando el número de ítems en la sub-escala por el puntaje obtenido y dividiendo este producto entre el número de ítems respondidos. Esto es aceptable cuando más del 50% de los ítems fueron respondidos dentro de cada sub-escala. En la investigación realizada con pacientes mexicanos “Bienestar espiritual en pacientes con cáncer de mama

identificado a través de la relación enfermera-paciente” se buscaba identificar el bienestar espiritual en pacientes con cáncer de mama, en la fase de orientación a través de la relación enfermera-paciente, se utilizó cuestionario basado en Facit-SP-12, que forma parte de la evaluación funcional en terapia oncológica en relación con calidad de vida, con una confiabilidad de 0.8992; los resultados fueron que el 88% de las pacientes presentó bienestar espiritual bueno y regular 12%.

3.5 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCION DE DATOS

- Inicialmente se procedió a adaptar en la población salvadoreña el Cuestionario de Ajuste mental al Cáncer versión corta (mini-MAC) realizando los pasos correspondientes a la traducción idiomática y validación.
- Primero se solicitaron los permisos correspondientes a los autores de los instrumentos (Ver Anexo 6 pág. 159 y Anexo 7 pág. 160).
- Luego se hizo la traducción del cuestionario por un experto en el tema bilingüe (Ver Anexo 8 pág. 162).
- Posterior a esa traducción se le realizó el correspondiente back traslation (Ver Anexo 9 pág. 164) por otro experto en el tema bilingüe para buscar las congruencias y discrepancias entre los ítems.
- Después se realizó una Entrevista Cognitiva (Ver Anexo 10 pág.166) con una muestra de 8 pacientes para corroborar que los ítems sean entendidos por los mismos y se hicieron los cambios correspondientes necesarios al instrumento.

- Luego se consultaron expertos en el tema para corroborar que los ítems midan lo que pretenden medir.
- Posteriormente, se revisó el expediente clínico del paciente en donde se recogieron aspectos sociodemográficos (Edad, género, ocupación, estado familiar, creencias religiosas y lugar de procedencia, nivel educativo) y aspectos clínicos (nivel del Karnofsky, diagnóstico, historia clínica, deterioro cognitivo a través de los datos proporcionados por el mini mental test) para evitar en la medida de lo posible el desgaste del paciente.
- Luego, se procedió a la lectura y firma del consentimiento informado (Ver Anexo 11 pág. 167) por parte del paciente.
- Después se inició con la administración del Cuestionario de Ajuste Mental al Cáncer versión corta (MINI-MAC) Adaptación salvadoreña (Ver Anexo 12 pág. 168) y posteriormente el instrumento para evaluar calidad de vida FACIT-sp. Para dichos métodos de recolección de datos se hicieron de forma heteroaplicada y el grupo investigador anotó las respuestas del paciente.
- Posterior a la recolección de datos se inició con el análisis estadístico de los mismos utilizando el sistema operativo estadístico SPSS para encontrar las correlaciones de las variables analizadas (ver anexo 13 pag. 170 a 172).
- Luego se procedió con el análisis y discusión de los resultados.
- Se finalizó con la redacción del informe final.

3.6 ESTADÍSTICO

Para el manejo de los resultados obtenidos con la administración de las pruebas se hizo necesario realizar los correspondientes análisis paramétricos y/o no paramétricos partiendo de los siguientes supuestos:

1. La *distribución poblacional de la variable dependiente es normal*: el universo tiene una distribución normal, a través de los valores obtenidos de **Shapiro Wilk**
2. El *nivel de medición* de las variables es *por intervalos o razón* y nominales.
3. Cuando *dos o más poblaciones son estudiadas, tienen una varianza homogénea*, para ello se hizo uso del estadístico **Prueba de Levene** para buscar la igualdad de varianzas.

Para comparar muestras independientes y calcular las diferencias significativas entre las variables sociodemográficas y clínicas con los resultados obtenidos de los instrumentos, se utilizó **la prueba paramétrica T de Student para muestras independientes (no relacionada)** buscando comparar dos grupos distintos (tomados de las variables sociodemográficas y clínicas) con la variable Calidad de vida y establecer las diferencias significativas entre ambos.

En cuanto a la correlación de las variables se utilizó el **Coefficiente de correlación de Pearson** en el caso de la presente investigación para realizar el análisis correlacional de las variables “Estilos de Afrontamiento” y “Calidad de vida” puesto que se buscaba establecer el grado de asociación y la magnitud estadística entre las variables sin buscar causalidad.

CAPITULO IV

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1 ANALISIS CUANTITATIVO.

a) ANALISIS DE FRECUENCIAS

Al finalizar la presente investigación se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla 1: Genero de los pacientes que se encuentran en los diferentes niveles del hospital y que fueron evaluados para la investigación.

GENERO	PACIENTES
Femenino	29
Masculino	18

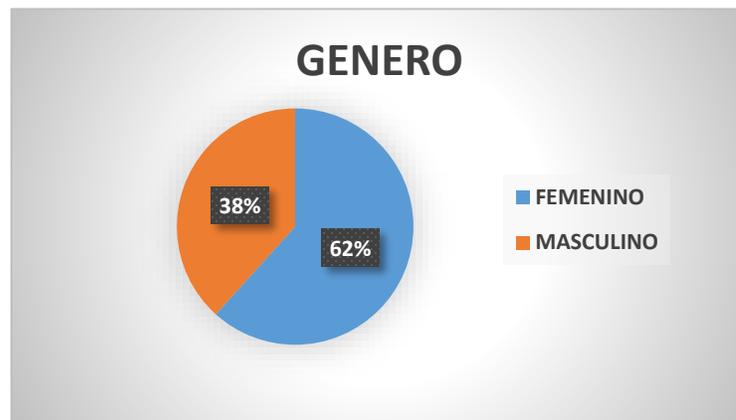


Gráfico 1. Porcentaje del género de los pacientes evaluados para la investigación.

Del total de participantes en la investigación, solo el 38% fueron del género masculino, el resto con un 62% lo obtuvieron las mujeres.

Tabla 2: Estado familiar de los pacientes evaluados

ESTADO FAMILIAR	PACIENTES
ACOMPAÑADO	2
CASADO	16
DIVORCIADO	3
SEPARADO	2
SOLTERO	18
VIUDO	6

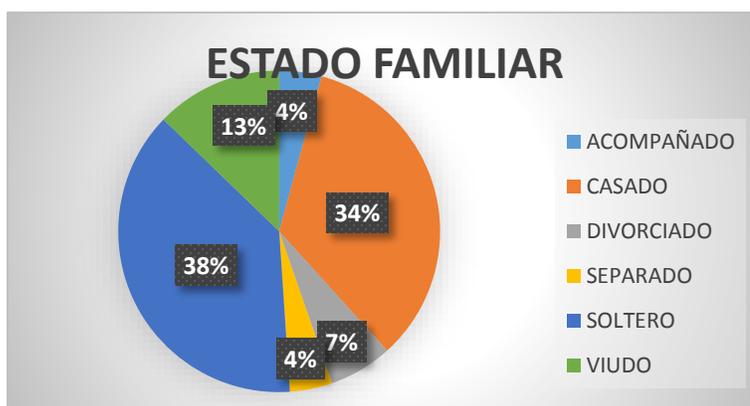


Gráfico 2. Estado familiar de los pacientes evaluados.

La mayoría de los pacientes evaluados están entre solteros con un 38% y casados con un 34% de la muestra. Le siguen los viudos con un 13%, los “divorciados” con 7% mientras que “acompañados” y “separados” con un 4% cada uno

Tabla 3: rango de edades de los pacientes evaluados.

Rango de Edad	Pacientes
19-30	5
31-40	5
41-50	5
51-60	15
61-70	9
71-82	8
Total	47

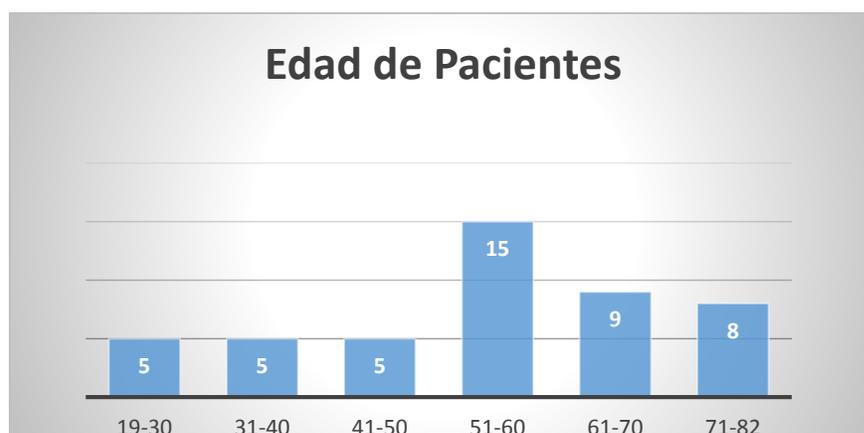


Grafico 3: Frecuencia de edades en los pacientes evaluados.

La mayoría de pacientes evaluados se encuentran entre los 51-60 años conformando un 32%, entre los 61-70 años con un 19% y 71-82 con un 17%. La mayoría de pacientes evaluados se encuentran dentro de la tercera edad o llegando a ella.

Tabla 4: Nivel escolar alcanzado por los pacientes evaluados.

ESCOLARIDAD	PACIENTES
Bachillerato	8
Básica (1° a 3°)	12
Básica (4° a 6°)	6
Básica (7° a 9°)	4
No escolaridad	13
Universitaria	4

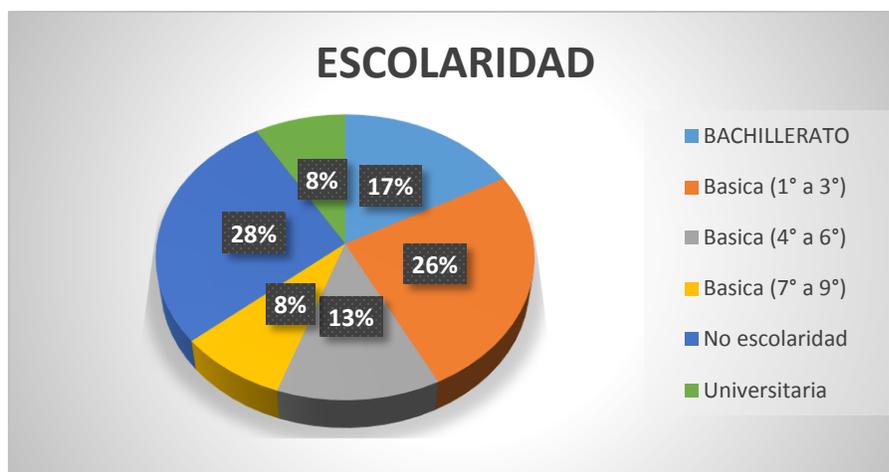


GRAFICO 4. Porcentajes del nivel alcanzado en cuanto a escolaridad por los pacientes evaluados en la investigación.

Los datos nos muestran que un 28 % de los pacientes no poseen escolaridad, un 26% tienen una escolaridad baja (1° a 3° grado). Son pocos los pacientes que han alcanzado un nivel universitario representando un 8% en la muestra.

Tabla 5: Departamentos de procedencia de los pacientes evaluados.

DEPARTAMENTO	PACIENTES
AHUACHAPAN	2
CHALATENANGO	4
CUSCATLAN	1
LA LIBERTAD	6
LA PAZ	2
LA UNION	1
MORAZAN	1
SAN MIGUEL	2
SAN SALVADOR	14
SAN VICENTE	2
SANTA ANA	2
SONSONATE	5
USULUTAN	2
CABAÑAS	2
HONDURAS	1



Grafico 5. Pacientes originarios de los 14 departamentos de El Salvador, reciben cuidados paliativos en el hospital Divina Providencia.

Los pacientes evaluados provienen en su mayoría del departamento de San Salvador, seguido de La libertad, luego Sonsonate y Chalatenango

Tabla 6: Zona de procedencia de los pacientes evaluados

PROCEDENCIA	PACIENTES
RURAL	24
URBANO	23



Gráfico 6: Porcentaje de los pacientes evaluados que proceden del área urbana y rural.

La distribución en cuanto a zona de procedencia de la muestra es bastante equitativa con un 49% la zona urbana y 51% la zona rural.

Tabla 7: Número de hijos que tiene las personas evaluadas que reciben cuidados paliativos.

NUMERO DE HIJOS	Pacientes
0	7
1-3	25
4-6	5
7-9	6
10-12	4



Gráfico 7. Porcentaje de número de hijos que tiene los pacientes evaluados del hospital divina providencia.

El 53% de pacientes evaluados tienen de 1 a 3 hijos, el 15% no tiene hijos y hay pacientes que cuentan con un estimado de 10 a 12 hijos aunque representan solamente el 8% de la muestra.

Tabla 8: Frecuencia de tipos de cáncer que poseen los pacientes que son parte de la muestra de la investigación.

DIAGNOSTICO	
ADENOCARCINOMA DE ENDOMETRIO	1
ADENOCARCINOMA HEPATICO	1
CANCER DE CERVIX	10
CANCER DE MAMA	3
CANCER DE PROSTATA	4
CANCER DE RECTO	1
CANCER GASTRICO	2
CANCER VESICULABILIAR	3
CARCINOMA DE COLON	1
CARCINOMA CANICULAR INFILTRANTRE ESTADIO 3	1
LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA	4
LEUCEMIA LINFLOBLASTICA AGUDA	2
LINFOMA NO HODGKIN	3
MIELOMA MULTIPLE	4
OSTEOSARCOMA MIEMBRO INFERIOR DERECHO	1
PLASMOCITOMA NASAL	1
SARCOMA DE TEJIDOS BLANDOS 1/3 DISTAL DE MUSLO	1
CARCINOMA DE PENE INVASIVO	2
RABDOMIOSARCOMA DE VAGINA	1
CANCER DE COLON	1

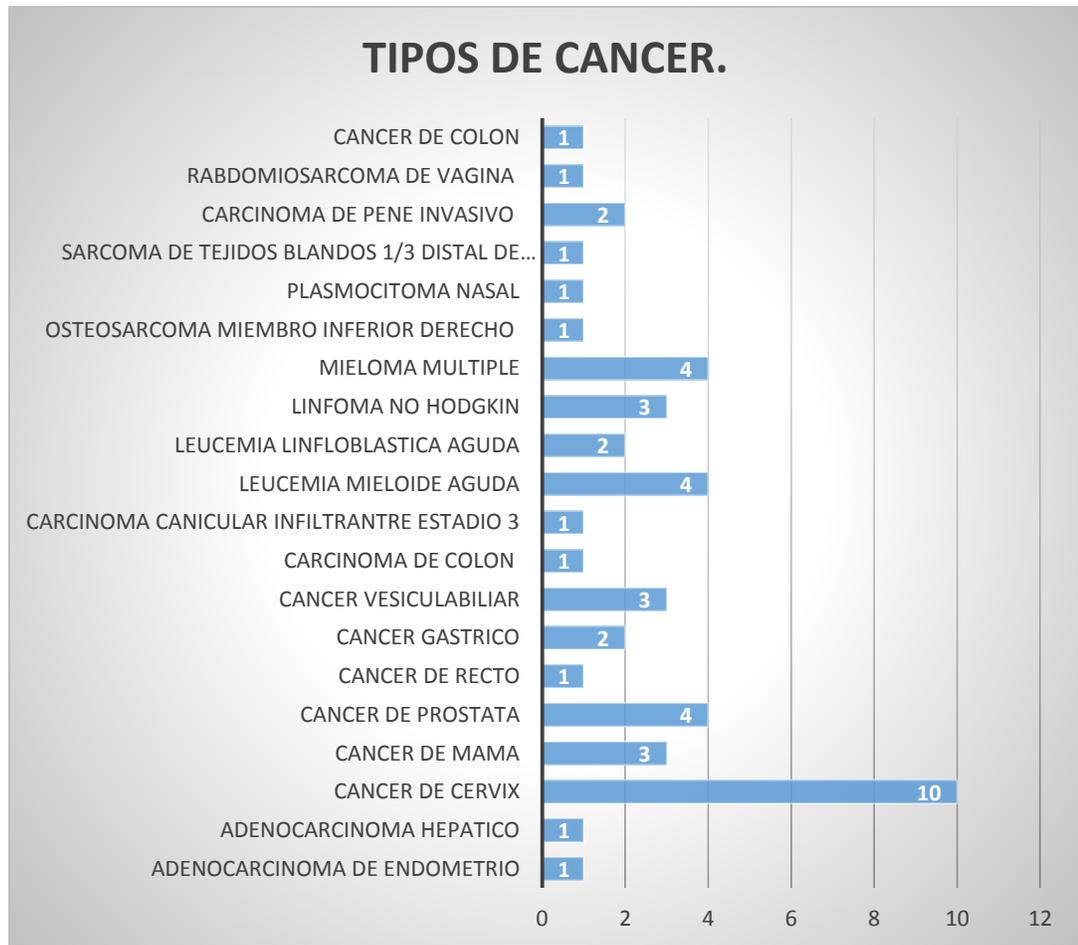


Grafico 6. El grafico muestra los diferentes diagnósticos de tipos de cáncer que padecen los pacientes que formaron parte de la muestra.

Respecto a los diagnósticos más frecuentes, el cáncer de cervix es el que más se encontró, le siguen el Mieloma múltiple, la Leucemia Mieloide aguda, y el cáncer de próstata. En el hospital no se cuenta con un registro de tipos de cáncer que se tratan con cada ingreso.

Tabla 7: Frecuencia de pacientes con Enfermedades Hematológicas Malignas (EHM) y con Tumores Sólidos (TS)

CLASIFICACION DE LA ENFERMEDAD ONCOLOGICA	PACIENTES
EHM	14
TS	33

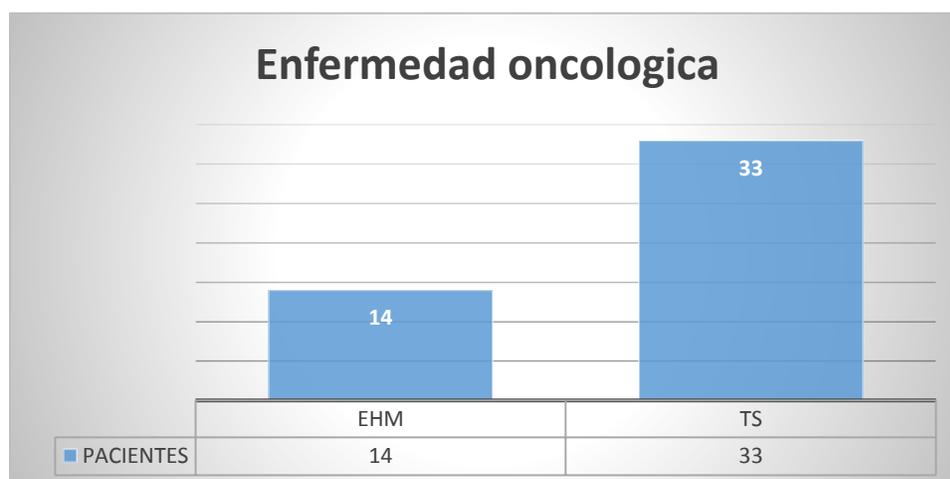


Grafico 7: Se muestra los pacientes que se encuentran bajo un diagnostico Enfermedades Hematológicas Malignas (EHM) y con Tumores Sólidos (TS)

33 de los pacientes evaluados presentan tipos de cáncer clasificados como Tumores Sólidos, estos representan la mayoría de la muestra; mientras que 14 pacientes están bajo el diagnóstico de Enfermedades Hematológicas Malignas.

Tabla 8: Pacientes que cuentan con seguro de salud

PACIENTES ASEGURADOS Y NO ASEGURADOS	PACIENTES ASEGURADOS
MINSAL	33
PACIENTES ASEGURADOS (ISSS)	14

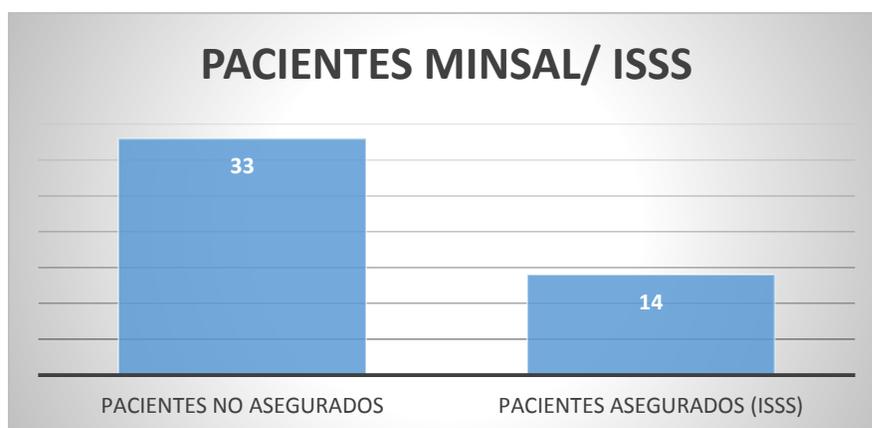


Grafico 8: Pacientes MINSAL, pacientes ISSS, que se encuentran recibiendo cuidados paliativos y fueron parte de la muestra.

Con 33 pacientes, la mayoría de personas evaluadas son referidas de los distintos centros de salud nacionales, estas personas componen los niveles 2, 3 y consulta externa de hospital, no así los pacientes del seguro, que son parte solamente del nivel 3.

Tabla 9: Tabla de frecuencia de pacientes que presentan metástasis.

METASTASIS	PACIENTES
NO	33
SI	14

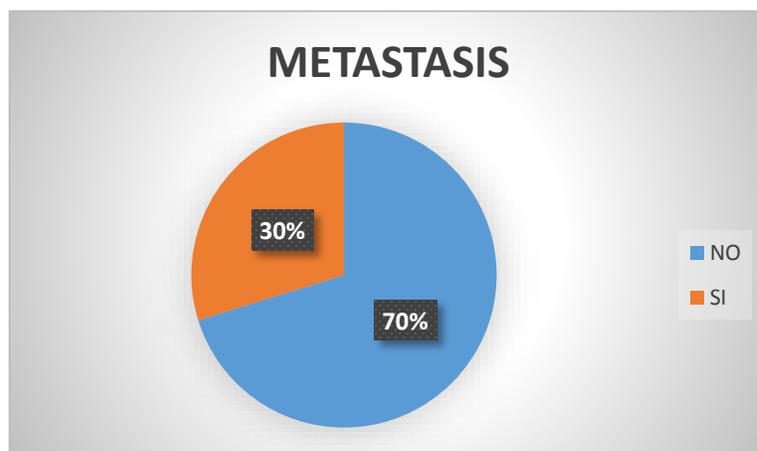


Gráfico 9. Porcentaje de pacientes evaluados que presentaban metástasis.

El 70% de los pacientes evaluados no tienen metástasis, 30% restante si posee metástasis en su diagnóstico.

Tabla 10: Nivel de funcionabilidad Karnofsky que presentaba los pacientes evaluados.

KARNOSFKY	PACIENTES
30-50	15
60-80	19
90-100	13

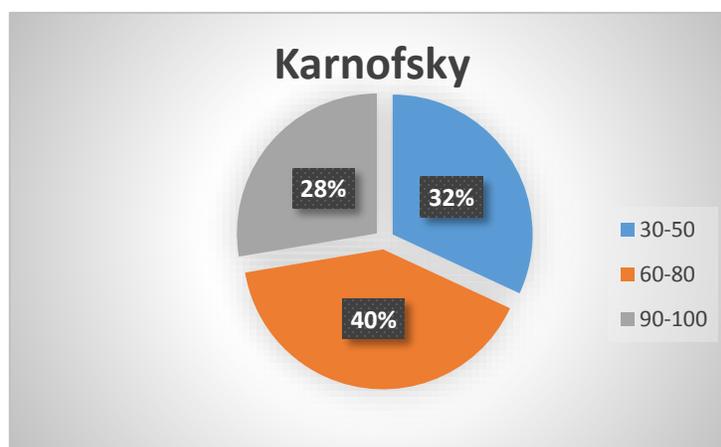


Gráfico 13. El nivel de Karnofsky que predomina entre los pacientes evaluados se encuentra en un rango de 60-80.

Solo un 28% de la población evaluada se encontró con un nivel de Karnofsky (KPS) de 90 a 100, la mayoría se encontraba de 60 a 80 con un 40%.

a) ANALISIS CORRELACIONAL

Análisis de consistencia interna de las escalas empleadas.

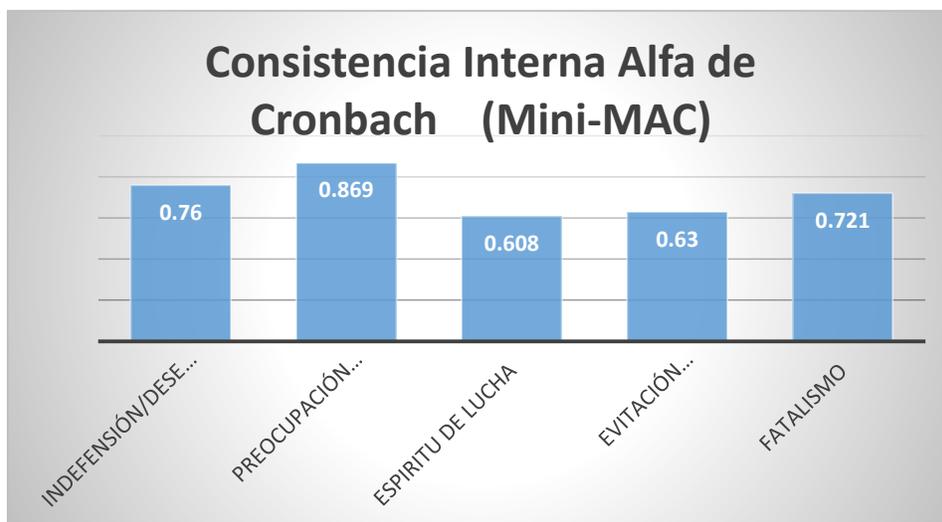


Grafico 14: Puntuaciones de consistencia interna de Alfa de Cronbach por cada dimensión del Mini - MAC

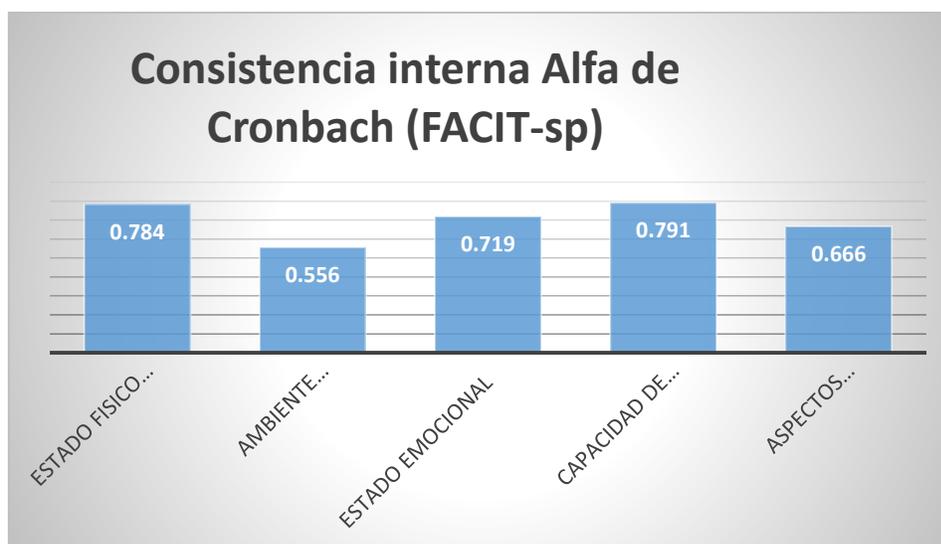


Grafico 15: Puntuaciones de Consistencia interna de Alfa de Cronbach por cada dimensión del FACIT-sp

Al realizar la prueba de Alfa de Cronbach, para determinar la consistencia interna de las escalas utilizadas, se obtuvo que ambas escalas tienen una buena consistencia en cada una de sus dimensiones. Es decir, que los ítems se relacionan entre sí.

Análisis de la correlación entre las variables

HIPOTESIS 1

En primer lugar se identificaron los estilos de afrontamiento más utilizados por los pacientes, con el promedio de los puntajes obtenidos de la Escala de Ajuste Mental al Cáncer adaptada a la población salvadoreña (Mini-MAC) y se obtuvo lo siguiente:



Gráfico 16: Estilos de afrontamiento que más utilizan los pacientes evaluados.

Los estilos de afrontamiento que más utilizan los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el hospital divina providencia son: Fatalismo con una media de 17.4, Preocupación Ansiosa 15.1, e Indefensión/Desesperanza 13.2 respectivamente.

Una vez identificados estos datos, se correlacionaron los mecanismos de afrontamiento más utilizados con la calidad de vida percibida por los pacientes.

En primer lugar el estilo de Afrontamiento “Fatalismo”, para esto se utilizó el estadístico de correlación de Pearson dando un indicador de: r (coeficiente de correlación) = 0.484, un p (nivel de significancia) valor de 0.001 al nivel de 0.01, es decir que *existe una correlación positiva entre el estilo de afrontamiento “Fatalismo” y “Calidad de Vida”* así mismo, el coeficiente de correlación r está indicando una *moderada correlación entre las variables*.

En segundo lugar el estilo de Afrontamiento “Preocupación Ansiosa”, obtuvo una r de -0.674 y un p valor de .000 al nivel de 0.01, es decir que *existe una correlación negativa entre el estilo de afrontamiento “Preocupación Ansiosa” y “Calidad de Vida”*, y el coeficiente de correlación indica una *buena correlación entre las variables*.

Por último, con respecto al estilo de afrontamiento “Indefensión/Desesperanza” se obtuvo $r = -0.618$, y un p valor de .000 al nivel de 0.01, lo que significa que *existe una correlación negativa entre el estilo de afrontamiento “Indefensión/Desesperanza” y la “Calidad de Vida” de los pacientes, además de una buena correlación entre las variables*.

En las tres correlaciones anteriores se encontró un p valor menor al nivel de 0.01 por lo que se acepta la hipótesis de trabajo: “Si existe correlación entre los estilos de afrontamiento específicos al cáncer más utilizados con la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”.

HIPOTESIS 4

Con respecto a la variable “Dolor” y “Calidad de Vida”, después de correlacionarse se obtuvo un $r = -.362$ y un p valor de $.013$ al nivel de significancia de $0,05$, lo que evidencia una correlación negativa y escasa correlación entre el dolor que presentan y la calidad de vida percibida por los pacientes que reciben cuidados paliativos,

Al correlacionar la variable “Nauseas” y “Calidad de vida”, se obtuvo un $r = -.287$ y un p valor de 0.50 demostrando que no existe correlación significativa entre la variables.

Al correlacionar la variable “Debilidad” y “Calidad de vida” se obtuvo un $r = -.426$ y un p valor de $.003$ al nivel de significancia de $0,01$, evidenciando una correlación negativa y moderada correlación entre las variables.

Al correlacionar la variable “Disnea” y “Calidad de vida” se obtuvo un $r = -.198$ y un p valor de $.182$ evidenciando que no existe una correlación significativa entre las variables.

Al haber realizado las correspondientes correlaciones entre los síntomas: Dolor, Nauseas, Debilidad y Disnea se encontró que en cuanto a las variables “Nauseas” y “Disnea” la correlación es ínfima, por lo tanto no tienen una correlación significativa con la calidad de percibida por los pacientes, pero en cuanto a las variables “Dolor” y “Disnea” se encontró evidencia sobre la existencia de una correlación negativa y correlación moderada entre dichos síntomas con la calidad

de vida percibida por los pacientes. Es por ello se acepta la hipótesis de trabajo: *“Si existe una correlación negativa entre los síntomas más frecuentes que presentan los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos y la calidad de vida percibida por los mismos”.*

HIPOTESIS 5

En base a los promedios obtenidos de las puntuaciones directas, que resultaron de la aplicación del instrumento para evaluar la calidad de vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos, se identificaron las áreas o dimensiones de la calidad de vida que los pacientes percibieron más deterioradas en relación a su situación de enfermedad, las cuales se detallan a continuación:

Tabla 11: áreas o dimensiones de la calidad de vida que los pacientes percibieron más deterioradas

Dimensiones Evaluadas de Calidad de Vida	Promedio	Categoría de Interpretación
Estado físico general de salud	16.6	Moderada
Ambiente familiar y social	18.9	Alta
Estado emocional	17.5	Baja
Capacidad de funcionamiento personal	15.7	Moderada
Aspectos espirituales	22.9	Baja

Las dimensiones de calidad de vida que se identificaron con mayor deterioro fueron: “Estado Emocional” con un promedio de 17.5 ya que en esta dimensión

mientras mayor sea la puntuación obtenida menor será la calidad de vida, y “Aspectos Espirituales” donde se obtuvo un promedio de 22.9 que lo ubica por debajo del punto de corte indicando menor calidad de vida, pues a mayor puntuación mejor calidad de vida.

Se correlacionó cada una de estas dos dimensiones “Estado Emocional” y “Aspectos espirituales” con los estilos de afrontamiento “Preocupación Ansiosa” e “Indefensión/Desesperanza” y se obtuvo lo siguiente:

En cuanto a la dimensión y estilo de afrontamiento “Estado Emocional” y “Preocupación Ansiosa” respectivamente se encontró una *relación negativa con $r = -.754$ y un p valor de .000 al nivel de significancia de 0,01* demostrando así una buena correlación entre las variables.

Además al correlacionar el “Estado Emocional” y el estilo de afrontamiento “Indefensión/Desesperanza” se estableció una relación negativa con $r = -.678$ y un p valor de .000 al nivel de significancia de 0,01 evidenciando una buena correlación entre las variables.

En cuanto a la dimensión “Aspectos Espirituales” al correlacionarla con el estilo de afrontamiento “Preocupación Ansiosa” se encontró una relación negativa con $r = -.415$ y un p valor de .004 al nivel de significancia de 0,01, demostrando una moderada correlación entre las variables.

Al correlacionar la variable “Aspectos Espirituales” con la “Indefensión/Desesperanza” se descubrió una relación negativa con $r = -.324$ y un

p valor de .026 al nivel de significancia de 0,05 evidenciando una escasa correlación entre las variables.

Por lo tanto, al haber realizado las anteriores correlaciones entre las dimensiones de calidad de vida identificadas con mayor deterioro (Estado emocional y Aspectos Espirituales) en base a las puntuaciones promedio del instrumento, con los estilos de afrontamiento “Preocupación Ansiosa” e “Indefensión/Desesperanza” se encontró que en ambas dimensiones de la calidad de vida existe una relación negativa y moderadamente significativa con el estilos de afrontamiento “Preocupación Ansiosa” e “Indefensión/Desesperanza, ya que al ser utilizados estos mecanismos, la calidad de vida es percibida como menor por los pacientes por lo que se acepta la hipótesis de trabajo: *“Si existe una correlación negativa entre los estilos de afrontamiento “Preocupación Ansiosa” e “Indefensión/Desesperanza” y las dimensiones de calidad de vida que los pacientes perciben con mayor deterioro”*.

HIPOTESIS 6

Al correlacionar el estilo de afrontamiento “Espíritu de Lucha” con la “Calidad de vida” de los pacientes que reciben cuidados paliativos, se encontró que el valor de la correlación $r = .415$, y un p valor de .004 al nivel de significancia 0.01, demostrando así que *existe una relación positiva y moderadamente buena correlación entre el estilo de afrontamiento “Espíritu de Lucha” y la “Calidad de vida”*, en ese sentido, los pacientes que utilizan el estilo de afrontamiento “Espíritu de Lucha” obtuvieron puntajes que representan una mejor calidad de vida, *por lo que se acepta la hipótesis de trabajo: “Si existe una correlación positiva entre el*

estilo de afrontamiento “Espíritu de Lucha” y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”

HIPOTESIS 7

Al correlacionar el estilo de afrontamiento “Preocupación Ansiosa” y “Calidad de vida” se obtuvieron los siguientes valores: $r = -.674$ y un p valor de .000 al nivel de significancia 0.01 lo que demuestra que *existe una relación negativa y buena correlación entre las variables “Preocupación Ansiosa” y “Calidad de vida”,* es decir, que los pacientes que utilizan más este estilo de afrontamiento perciben un mayor deterioro en su calidad de vida, En base a ello *se acepta la hipótesis de trabajo: “Si existe una correlación negativa entre el estilo de afrontamiento “Preocupación Ansiosas” y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”*

HIPOTESIS 8

Al correlacionar la variable estilo de afrontamiento “Fatalismo” y “Calidad de vida”, se calcularon los siguientes valores: para $r = .484$ y un p valor de .001 al nivel de significancia 0,01. Evidenciando que *existe una correlación positiva y una moderadamente buena correlación entre la variable “Fatalismo” y “Calidad de vida” de los pacientes que reciben cuidados paliativos, ya que al utilizar este estilo de afrontamiento los pacientes perciben una mejor calidad de vida.* Por lo tanto, se *rechaza la hipótesis de trabajo: “Si existe una correlación negativa entre el estilo de afrontamiento “Fatalismo” y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”, y se acepta la hipótesis nula “No existe*

una correlación negativa entre el estilo de afrontamiento “Fatalismo” y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”.

HIPOTESIS 9

Al correlacionar el estilo de afrontamiento “Indefensión/Desesperanza” y “Calidad de Vida” se encontraron los siguientes valores: para $r = -.618$ y para p valor de .000 al nivel de significancia 0,01. Por lo tanto se determina que *existe una correlación negativa y una buena correlación entre las variables “Indefensión/Desesperanza” y “Calidad de vida” de los pacientes que reciben cuidados paliativos, ya que al ser más utilizado este estilo de afrontamiento la calidad de vida es percibida con mayor deterioro, por lo que se acepta la hipótesis de trabajo: “Si existe una correlación negativa entre el estilo de afrontamiento “Indefensión/Desesperanza” y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos”*

HIPOTESIS 10

Al correlacionar la variable estilo de afrontamiento “Evitación Cognitiva” con “Calidad de vida” se encontró que el valor de $r = -.099$ y un p valor de .508 lo que evidencia una relación negativa pero muy por debajo del valor esperado, evidenciando que aunque este mecanismo sea utilizado por los pacientes no será significativo en relación a la percepción de la calidad de vida por parte de los mismo, por lo tanto *se rechaza la hipótesis de trabajo “Si existe una correlación positiva entre el estilo de afrontamiento “Evitación cognitiva” y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que recibe cuidados paliativos”, por lo tanto*

se acepta la hipótesis nula, es decir que “No existe correlación positiva entre la variable “Evitación Cognitiva” y la “Calidad de Vida” de los pacientes que reciben cuidados paliativos”.

b) ANALISIS COMPARATIVO DEL GRUPO

HIPOTESIS 2

Tabla 12: Diferencia significativa entre variables sociodemográficas y calidad de vida.

ANALISIS DE VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS DEL PACIENTE					
CALIDAD DE VIDA					
GENERO	HOMBRE	Rango Promedio: 101.0926 N: 18	p= .334	r=0.05	T DE STUDENT
	MUJER	Rango Promedio: 107.7207 N: 29			
ESTADO CIVIL	CASADO	Rango Promedio: 102.8725 N: 17	p= .565	r= 0.05	T DE STUDENT
	SOLTERO	Rango Promedio: 107.7815 N: 18			
ESCOLARIDAD	ESCOLARIDAD BASICA (1ero a 3ero)	Rango Promedio: 91.0 N: 12	p= .041	r= 0.05	T DE STUDENT
	NO ESCOLARIDAD	Rango Promedio: 110.79 N: 12			
LUGAR DE REFERENCIA	ISSS	Rango Promedio: 100.3636 N: 11	p= .421	r= 0.05	T DE STUDENT
	MINSAL	Rango Promedio: 106.6546 N: 36			
CREENCIA RELIGIOSA	CATÓLICO	Rango Promedio:106.6083 N: 20	p= .419	r= 0.05	T DE STUDENT
	EVANGELICO	Rango Promedio:101.2560 N: 25			

Dados los resultados se rechaza la hipótesis de trabajo “Si existe una diferencia significativa entre las variables sociodemográficas y la calidad de vida de los pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos”, y se acepta la nula: “No existe diferencia significativa entre las variables sociodemográficas y

la calidad de vida de los pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos”

Sin embargo, de todas las variables sociodemográficas, “Escolaridad” si tiene una diferencia significativa respecto a la Calidad de Vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia y que formaron parte de esta investigación.

HIPOTESIS 3

Tabla 13: Diferencia significativa entre variables clínicas y calidad de vida.

ANALISIS DE VARIABLES CLINICAS DEL PACIENTE					
CALIDAD DE VIDA					
KARNOFSKY	MAYOR 50	Rango Promedio:109.5906 N: 32	p= .050	r=0.05	T DE STUDENT
	MENOR 50	Rango Promedio: 95.7778 N: 15			
PATOLOGIA	TUMORES SOLIDOS	Rango Promedio:102.9919 N: 33	p= .313	r= 0.05	T DE STUDENT
	ENFERMEADES HEMATOLOGICAS MALIGNAS	Rango Promedio:110.3452 N: 14			
METASTASIS	NO	Rango Promedio:110.2225 N: 34	p= .012	r= 0.05	T DE STUDENT
	SI	Rango Promedio:92.0000 N: 13			

Dados los resultados se acepta la hipótesis de trabajo “*Si existe una diferencia significativa entre las variables clínicas y la calidad de vida de los pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos*”. Pues Metástasis” y “Karnofsky” si tienen una diferencia significativa respecto a la Calidad de Vida de

los pacientes que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia y que formaron parte de esta investigación, no así el “tipo de patología” que presentan los pacientes.

4.2 ANALISIS CUALITATIVO

Los resultados obtenidos nos indican que los pacientes que reciben Cuidados Paliativos en el Hospital Divina Providencia son en su mayoría mujeres, lo cual puede secundarse en un estudio de una comisión internacional organizada por la revista *The Lancet Oncology*, que indica que en El Salvador la tasa de mortalidad en mujeres por cáncer es la más elevada de la región centroamericana con 102.0 por cada 100 mil habitantes.

No hay alguna investigación que indique que hay relación directa con cáncer y edad sin embargo la edad puede ser un factor de riesgo de la enfermedad ya que debido al envejecimiento de la población, es previsible que las cifras vayan aumentando si no se ponen en marcha medidas de prevención como reducir la exposición a factores externos u ambientales, y estilos de vida tales como el tabaco, dietas no saludables, consumo de alcohol e inactividad física; y proporcionar educación sexual y el uso de vacunas contra la hepatitis B y el papilomavirus.

El Hospital Divina Providencia es un hospital de caridad, por lo cual la población mayormente beneficiada es la de escasos recursos, que en su mayoría son pacientes que no tuvieron oportunidad de acceder a la educación formal. Esto podría influir en la inadecuada comprensión en cuanto a la dimensión del cáncer y por tanto en la forma de vivenciarlo. Un alto porcentaje de pacientes no ha recibido

ningún tipo de educación formal pues no han asistido nunca a un centro escolar, no obstante otro grupo de pacientes inicio una educación formal básica (1-3 grado). Al realizar una prueba para determinar si existe diferencia entre estos dos grupos y su calidad de vida, se encontró que dicha diferencia si existía entre ambos; es probable que los recursos que se generen al acceder a una educación formal como leer y escribir fomente una mejor comprensión lo que puede llevar a informase sobre la enfermedad y esto puede generar altos niveles de estrés, también esa comprensión puede incidir en la búsqueda compulsiva de manejar los síntomas de la enfermedad y el malestar emocional.

Los datos obtenidos muestran que los habitantes del departamento de San Salvador son los que mayor acceso tienen a recibir cuidados paliativos en el hospital Divina Providencia debido a la ubicación geográfica del mismo.

La mayoría de la población participante tiene hijos, esto se podría relacionar con la edad de los evaluados ya que la mayoría de pacientes se encuentran entre 51 a 60 años de edad, también puede atribuirse a la educación sexual con la que estos han vivido, además estos datos pueden sugerir que estos pacientes no cuentan con los recursos económicos necesarios para suplir las necesidades de su hogar y menos para enfrentar la enfermedad del cáncer.

Los tipos de cáncer que más se repiten en la muestra de pacientes evaluados que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia son Mieloma Multiple, leucemia mieloide aguda, cáncer de próstata y con mayor prevalencia el cáncer de cérvix, esto puede deberse a que la población evaluada es en su mayoría del sexo femenino. Según la Agencia Española de Cooperación Internacional lo

tipos de cáncer más frecuentes en la región Centroamericana son los de próstata, mama, cervicouterino, pulmón y estómago. Entre la población masculina el mayor número de muertes se debe a cáncer de próstata, pulmón y estómago mientras que, el cáncer cervicouterino, el de mama y el de estómago son los que producen más fallecimientos entre las mujeres. Por lo que la muestra evidencia en alguna medida los tipos de cáncer más frecuentes. Sin embargo en lo que respecta a El Salvador específicamente, no se puede describir claramente la situación actual del cáncer.

La mayoría de pacientes evaluados en el hospital Divina Providencia no cuentan con un seguro de salud, esta población no cuenta con un trabajo que les garantice el acceso a un seguro de salud. El ISSS cuenta con un edificio para el área de oncología no obstante recientemente ha comenzado a referir pacientes al Hospital Divina Providencia con el fin de controlar los síntomas y darles a sus asegurados un mayor bienestar en sus últimos días de vida. A pesar de que pueden parecer dos grupos distintos debido a sus características en su nivel sociocultural, en esta investigación no se encontró una diferencia significativa en cuanto a cómo perciben su calidad de vida.

Aproximadamente el 98% de las muertes por cánceres no detectados, se deben a la metastatización de estos, no obstante los pacientes evaluados, en su mayoría no contaban con este proceso de propagación del cáncer. La metástasis supone una mayor frecuencia de los síntomas en el curso de la enfermedad, entre ellos el dolor por metástasis óseas, fracturas patológicas, disnea por metástasis pulmonar y/o trastorno cognitivo por metástasis hepáticas o al sistema nervioso

central; lo cual se refleja en la de calidad de vida percibida en cuanto a estado físico general de salud de los pacientes, en este sentido aquellos pacientes que no presentan metástasis perciben mejor su calidad de vida, sin embargo los síntomas están siendo controlados por el equipo médico del Hospital Divina Providencia.

Solo un 28% de la población evaluada se encontró con un nivel de Karnofsky(KPS) de 90 a 100, la mayoría se encontraba en condiciones de poca capacidad funcional, sin embargo fueron capaces de soportar el tiempo que duro la aplicación de los test. A pesar de que el Karnofsky es un elemento predictor independiente de mortalidad pues un Karnofsky de 50 o inferior indica elevado riesgo de muerte durante los 6 meses siguientes. La KPS se puede usar para medir los cambios en la capacidad del paciente para funcionar o decidir si un paciente puede ser incluido en un estudio clínico por lo que era de vital importancia a la hora de determinar quiénes podrían participar en la investigación. En cuanto al nivel de karnofsky de los pacientes es muy importante tomar en cuenta que un nivel bajo de este disminuye la capacidad de funcionamiento personal y los pacientes tienden a necesitar mayor ayuda, la ausencia de la persona que les apoye en llevar a cabo sus actividades personales incluyendo el aseo corporal hace que el paciente no se sienta cómodo con su situación, la perdida de estas habilidades funcionales en el paciente, lleva a la percepción de perdida de roles sociales y/o familiares, sentimientos de miedo asociado al avance de la enfermedad, dolor y agotamiento físico. En este sentido el no valerse por sí mismos puede provocar también sentimientos de inutilidad y/o considerarse una carga para los seres queridos.

El que la mayoría de pacientes no haya presentado dolor al momento de la aplicación de los test, puede deberse a que por ser un hospital que brinda cuidados paliativos, los síntomas como el dolor están siendo monitoreados y controlados en el paciente. Un 30% se encontraban entre leve y moderado, pero esto no les impidió poder contestar a las preguntas que la entrevistadora hacía. El tratamiento del dolor mejora la calidad de vida del paciente durante todos los estadios de la enfermedad. Los pacientes de cáncer avanzado presentan varios síntomas simultáneos y dolor; por tanto, un manejo óptimo del dolor necesita de una evaluación sistémica de los síntomas y un manejo adecuado para obtener una calidad de vida óptima

Al igual que el dolor, la disnea es un síntoma es uno de los síntomas que más se presentan en el paciente con cáncer y de igual forma está siendo monitoreado y controlado, la disnea puede describirse como la falta de aliento o de aire y es un síntoma común durante los últimos días o semanas de vida. La prevalencia de disnea en los adultos con diagnóstico de cáncer varía de 21 a 90%, y se correlaciona con el cáncer de pulmón o la enfermedad avanzada.³⁸

Las náuseas y los vómitos suelen ser efectos secundarios frecuentes de la quimioterapia y la radioterapia. El uso de fármacos antieméticos en el hospital ayuda a controlar las náuseas por esta razón no se presentó este síntoma al momento de la evaluación. Es muy importante prevenir y controlar las náuseas y los vómitos de los pacientes de cáncer de modo que puedan continuar con el

³⁸ (Bruera E, Schmitz B, Pither J, et al.: The frequency and correlates of dyspnea in patients with advanced cancer. J Pain Symptom Manage).

tratamiento y realizar las actividades de la vida diaria. Las náuseas y los vómitos descontrolados pueden causar problemas.

La pérdida de la movilidad, el dolor, la depresión, los problemas para dormir, la progresión de la enfermedad y el tratamiento en particular pueden ser algunas de las razones por las cuales las personas se encuentran débiles la mayor parte del tiempo. La debilidad es uno de los síntomas con más presencia en los pacientes del hospital, sin embargo esto no impidió que ellos participaran al momento de la evaluación.

Los resultados obtenidos en la presente investigación se evidencia que los estilos de afrontamiento que más utilizan los pacientes se correlacionan con la forma en que estos perciben su calidad de vida, ya que los esfuerzos cognitivos y conductuales que han desarrollado para manejar las demandas internas y externas que les impone la enfermedad del cáncer, les lleva a realizar una valoración en cuanto al grado alcanzado de felicidad, satisfacción y bienestar. Además autores como Caver, Pozo, Harris, Noriega, Scheir, Robinson, Ketchanm, Moffat y Clark, (1993) entre otros, comprobaron empíricamente que los estilos de afrontamiento está asociados con la calidad de vida y el bienestar emocional.

En cuanto a los aspectos clínicos, estos son un predictor futuro del estado físico de los pacientes mas no así de las posibles alteraciones psicológicas y del bienestar de los mismos (Ringdal, Ringdal, Kuinnsdal, et al. 1994) Ya que un paciente pudiera estar bastante deteriorado físicamente pero debido a su forma de enfrentar la enfermedad, el apoyo que perciba de su entorno y características propias de su

personalidad hagan que emocionalmente, a pesar del deterioro físico, se encuentre bien.

A pesar que la mayoría de los síntomas de los pacientes evaluados están siendo controlados se pudo evidenciar que existe una relación negativa entre los aspectos clínicos y la calidad de vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos debido a que los síntomas de la enfermedad tales como dolor y disnea hacen que al experimentarlos los paciente perciban deterioro en su estado físico general de salud.

Los estilos de afrontamiento “Preocupación Ansiosa” e “Indefensión/Desesperanza” se correlacionan negativamente con las dimensiones de calidad de vida más deterioradas, ya que los pacientes que utilizan ambos estilos de afrontamiento apreciaron con mayor deterioro el “Estado Emocional” y los “Aspectos Espirituales” pues les llevan a un inadecuado ajuste ante el cáncer a la vez que no les permite tener paz interior y les generan un desgaste emocional, lo cual muestra que el cáncer es una problemática de salud física, pero el impacto psicosocial que genera puede crear un desgaste emocional en el paciente y la familia, esto puede incidir en la manera en como el paciente se ajusta a la enfermedad, la adherencia al tratamiento y su calidad de vida. Esto reitera que los pacientes necesitan de un equipo multidisciplinario que atienda sus necesidades y que el psicólogo al igual que un guía espiritual, son indispensables para ayudar a mejorar en la medida de lo posible la calidad de vida de los pacientes.

El espíritu de lucha es un estilo de afrontamiento en el que el paciente ve la enfermedad como un reto, ante el cual considera poder ejercer control, viendo el

futuro de manera optimista; según los resultados obtenidos en esta investigación, los pacientes que utilizan dicho estilo de afrontamiento perciben una mejor calidad de vida, lo cual demuestra que esa actitud favorable ante la situación de enfermedad logra un adecuado ajuste a la misma y una adherencia muy satisfactoria al tratamiento, que a su vez consigue que los pacientes puedan sentirse satisfechos con su vida, con la forma en que están enfrentando la enfermedad y con su entorno.

Ante la preocupación ansiosa la enfermedad es vista como una amenaza mayor, el pronóstico como incierto y los pacientes están inseguros del control que se pueda ejercer sobre la enfermedad y buscan compulsivamente algo que los tranquilicen, esto los lleva tener una percepción de calidad de vida menor, y probablemente se deba a que el hecho de estar preocupados por lo que ha de sucederles hace que los pacientes desestimen todo lo que a lo largo de su vida han logrado y valoren escasamente lo que aun poseen, no logrando un sentimiento de bienestar personal.

El Fatalismo es el estilo de afrontamiento mayormente utilizado por los pacientes evaluados, estos ven el diagnóstico como una amenaza menor, el fin de la enfermedad se acepta con ecuanimidad y no consideran la posibilidad de ejercer control sobre el cáncer, mostrando una actitud de aceptación pasiva; se plantea que existe una relación negativa entre el estilo de afrontamiento “Fatalismo” y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos, esto se debe a que con el avance de la enfermedad los pacientes no se perciben capaces de hacer nada por ellos mismo, sin embargo consideran que para

Dios su enfermedad es un problema minúsculo y al ponerse en sus manos, los pacientes están haciendo uso del recurso que su fe les da para tener la seguridad que necesitan, esto los lleva a creer que Dios está obrando por medio del equipo médico y que probablemente terminara sanándoles del cáncer. Watson y Greer plantean que el “Fatalismo” es un estilo de afrontamiento que lleva a un peor ajuste ante el cáncer por ser una respuesta pasiva, no obstante en el caso de pacientes evaluados en la presente investigación no se aplica esto, ya que lo planteado anteriormente hace que los pacientes, acepten la situación a la vez que se adhieren más al tratamiento, esto hace pensar que probablemente el fatalismo se entremezcla con espíritu de lucha, lo que les lleva a percibir una mejor calidad de vida.

La calidad de vida es un criterio válido para evaluar la adaptación del paciente a la enfermedad y dados los resultados que muestran que la calidad de vida de los pacientes que utilizan el fatalismo como estilo de afrontamiento es un poco mejor que la calidad de vida de quienes usan otros estilos, se puede decir que el fatalismo en el caso de los pacientes oncológicos salvadoreños en etapa avanzada les lleva a una mayor adaptación a su condición de salud

También se encontró que existe una relación negativa entre el estilo de afrontamiento “Indefensión/Desesperanza” y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos” este es el tercer estilo de afrontamiento que más utilizan los pacientes evaluados, por el cual la enfermedad es vista como una pérdida y el paciente considera el pronóstico como un resultado inevitable, negativo, piensa que es imposible ejercer algún control sobre la

enfermedad por lo cual no lucha contra ella, sin lugar a dudas esto si implica un inadecuado ajuste a la enfermedad y probablemente escasa adherencia al tratamiento, lo cual está estrechamente relacionado con la percepción que el paciente tiene de su calidad de vida, juzgándola como deteriorada pues al perder toda esperanza de vida el paciente podría estar desestimando lo satisfactorio que pudo haber sido, alcanzar las metas que a lo largo de su vida se trazó, el apoyo con el que cuenta y el significado de su vida.

En cuanto a evitación cognitiva, no existe relación entre esta variable y la "Calidad de Vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos. La Evitación y la Negación serán casos especiales y controvertidos. La Evitación implica no querer escuchar ni hablar de la enfermedad o todo lo que ella comporta. La Negación supone no aceptar el diagnóstico hasta el punto de negar que se padece una enfermedad y plantear que los tratamientos son sólo medidas preventivas. Algunos estudios consideran que la Evitación o Negación son estrategias positivas en la medida de que las personas que las manifiestan presentan poca alteración emocional. Sin embargo no pensar en lo que acontece puede ser solo un engaño, pues entre más se quiere olvidar una situación dolorosa más tiende a recordarse la situación en conflicto, quizá a esto se deba que no exista una relación directa entre este estilo de afrontamiento y la percepción de bienestar personal que el individuo tenga, respecto a sus deseos y expectativas en cuestión de la enfermedad.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5. 1 Conclusiones

Como resultados de la investigación, se concluye:

1. Los distintos estilos de afrontamiento específicos al cáncer se correlacionan con la calidad de vida percibida por los pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos.
2. Los estilos de afrontamiento específicos al cáncer más utilizados por los pacientes que reciben cuidados paliativos: “fatalismo”, “indefensión/desesperanza”, y “preocupación ansiosa” se correlacionan significativamente con la calidad de vida de los mismos.
3. Se encontró una diferencia significativa únicamente entre la variable sociodemográfica “escolaridad” y calidad de vida pudiendo evidenciar que la falta de educación formal puede generar poco interés en los pacientes por conocer sobre su diagnóstico y pronóstico, lo que hace que su calidad de vida se perciba mejor en relación a los pacientes que tienen otro tipo de escolaridad.
4. Se encontraron diferencias significativas entre las variables clínicas “metástasis” y “Karnofsky” con la calidad de vida de los pacientes, esto se evidencia en el detrimento de sus habilidades funcionales, capacidades físicas y su relación con el dolor, disnea y trastornos cognitivos (por ejemplo en las metástasis óseas y pulmonares)

5. Se concluye que existe una correlación negativa moderada entre el síntoma “debilidad” y la calidad de vida de los pacientes, y para los síntomas “dolor”, “disnea” y náuseas, la correlación es siempre negativa pero se considera “baja” (con un coeficiente menor a 0.5)
6. Las dimensiones de la calidad de vida que los pacientes perciben con mayor deterioro son “estado emocional” y “aspectos espirituales”, ya que cuando se trata de luchar contra una enfermedad la prioridad en muchos casos para el paciente es que se traen los síntomas físicos dejando aparentemente en segundo plano el malestar emocional y espiritual que genera la misma enfermedad.
7. El estilo de afrontamiento “Fatalismo” y “Espíritu de lucha” tienen una correlación significativamente positiva con la calidad de vida de los pacientes, a pesar que según la literatura el estilo de afrontamiento fatalismo lleva al paciente a un peor ajuste ante la enfermedad.

5.2 Recomendaciones

1. A los psicólogos del Hospital Divina Providencia se les recomienda que implemente programas psicosociales enfocados a desarrollar en los pacientes estilos afrontamiento que contribuyan a mejorar la percepción de la calidad de vida actual de los mismos.
2. A los profesionales de la salud mental del Hospital Divina Providencia se les sugiere evaluar a cada paciente y focalizar su atención en los estilos de afrontamiento que este utiliza, para fortalecer aquellos que abonen a

una mejor percepción de calidad de vida y disminuir o modificar los que no contribuyen a esta.

3. Se recomienda al Psicólogo evaluar la situación individual de cada caso y determinar si es conveniente que al paciente se le brinde la información correcta sobre su estado de salud, que lo empodere para tener un mayor control de la enfermedad, pues cada caso en particular dará la pauta para el abordaje que se deba realizar.
4. Al equipo médico se le recomienda que al momento de tratar los síntomas generados por la metástasis que disminuyen el nivel de funcionalidad, tomen en cuenta la importancia del apoyo emocional al paciente y continúen incorporando en sus atenciones la calidez y empatía con la que tratan a sus pacientes.
5. Al equipo multidisciplinario del Hospital Divina Providencia se le sugiere que se fortalezca la terapia ocupacional y la fisioterapia incorporando a la rutina diaria de cuidados el sacar al paciente de habitación de la forma que su condición de salud lo permita y así ayudar a reactivar su vitalidad física que contribuirá a contrarestar la debilidad y otros síntomas, ayudando a mejorar la percepción de la calidad de vida que los pacientes tienen de sí mismos.
6. Al Departamento de Psicología de la Universidad de El Salvador se le sugiere promover el interés del estudiante hacia el servicio social en el área de psicooncología y así tener mayor alcance en brindar apoyo

emocional al mayor número posible de pacientes del Hospital Divina Providencia.

7. Se recomienda a futuros investigadores en el área de la salud mental, específicamente en psicooncología y cuidados paliativos, que investiguen a profundidad el estilo de afrontamiento “Fatalismo” a fin de adaptarlo al contexto cultural salvadoreño y conceptualizarlo de nuevo para una mejor comprensión del mismo, que se interesen en investigar y analizar el comportamiento de los estilos de afrontamiento “Fatalismo” y “Espíritu de Lucha” en la población salvadoreña para establecer diferencias y similitudes entre ambos.

CRONOGRAMA

ACTIVIDAD / SEMANA	2014												2015														
	FEB.		MAR.		ABRIL		MAYO		JUNIO		JULIO		AGOST.		SEPT.		OCT.		NOV.		DIC.		ENE		FEB		
	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1
Se elige y delimita el tema de investigación, se elabora el planteamiento del problema.																											
Contacto con la institución para la aprobación de la investigación.																											
Se elige a la población.																											
Se procede a recolectar información para el marco teórico.																											
La elaboración del perfil de la investigación																											
Elección de Instrumentos de evaluación.																											
La presentación de Perfil de la Investigación a la docente asesora																											
Elaborar el proyecto de tesis.																											
Presentación del Proyecto al Asesor y Coordinador de Proceso de Tesis.																											
Firma de consentimiento informado																											
Administración de los instrumentos.																											
Vaciado de datos obtenidos.																											
Elaboración de informe final.																											
Defensa de tesis																											

PRESUPUESTO

- Papelería \$200
- Transporte \$250
- Alimentación \$350
- Otros \$100

TOTAL \$900

FUENTES DE CONSULTA

- OBLITAS, L. (2006). Psicología de la salud y calidad de vida. 2da. Ed. México: Thomson.
- MORALES CALATAYUD, F., (1999) Introducción a la Psicología de la Salud. Paidós. Bs. As.
- PÉREZ LOVELLE, R., (2002) “La Psicología de la Salud en Cuba”. Psicología Científica. [versión electrónica].
- LAHAM, M., (2006) Escuchar al corazón, psicología cardíaca, actualización en Psicocardiología. Ed. Lumiere, Buenos Aires.
- PASTRANA T, DE LIMA L, WENK R, EISENCHLAS J, MONTI C, ROCAFORT J, CENTENO C (2012), Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1ª edición. Houston |AHPC Press.
- Lineamientos técnicos para la atención del dolor crónico y cuidados paliativos. Ministerio de Salud, Republica de El Salvador. La documentación oficial del Ministerio de Salud, puede ser consultada a través de:
<http://asp.salud.gob.sv/regulacion/default.asp>
- Paula Aranibar Munita Socióloga Master en Gerontología Social Universitat de Barcelona
- JUAN A. CRUZADO RODRÍGUEZ, Tratamiento Psicológico en Pacientes con Cáncer, Editorial Síntesis
- <http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A1ncer>
- <http://www.cancer-y-psicologia.com/psicooncologia/>
- <http://www.redalyc.org/pdf/1342/134212604007.pdf>
- <http://www.cancer-y-psicologia.com/psicooncologia/>
- http://es.wikipedia.org/wiki/Cuidados_paliativos
- <http://www.redsistemica.com.ar/aresca.htm>
- <http://www.tecnicasdeestudio.org/investigacion/investigacion39.htm>
- http://es.wikipedia.org/wiki/Cuidados_paliativos
- <http://www.salud.gob.sv/novedades/noticias/noticias-ciudadanas/121-octubre2010/649--20-10-2010-ministerio-de-salud-oficializa-campana-qprueba-que-amas-tu-vida-para-la-prevencion-de-cancer-cervico-uterino-y-deteccion-temprana-de-cancer-mamario.html>
- <http://elmundo.com.sv/el-salvador-con-la-tasa-mas-alta-de-cancer-de-cervix-de-c-a>
- <http://www.cepvi.com/psicosomatica/tipoC.shtml#.VNfNZNKG-5U>



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
 FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
 DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 1: FICHA SOCIODEMOGRÁFICA Y CLÍNICA

Objetivo: Identificar a través de los datos sociodemográficos y clínicos los aspectos objetivos de la vida de los pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia.

Ficha Sociodemográfica y Clínica			
I. Datos Sociodemográficos			Código:
Nombre:			Ocupación:
Edad:	Genero:	Escolaridad:	Creencia Religiosa:
	F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>		Católico <input type="checkbox"/> Evangélico <input type="checkbox"/>
			Otro:
Procedencia	Rural <input type="checkbox"/>	Urbano <input type="checkbox"/>	
Estado Familiar:	Soltero <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Viudo <input type="checkbox"/> Otro _____		N. de hijos: _____
Referido de:	Instituto del Cáncer <input type="checkbox"/> ISSS <input type="checkbox"/> H.Rosales <input type="checkbox"/> Otro: _____		
II. Datos Clínicos			
Diagnostico:			
% KSP :	Metástasis: Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>		
Dolor:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Nausas:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Disnea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Debilidad:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Comentarios:			



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 2: ESCALA DE AJUSTE MENTAL AL CANCER VERSION CORTA Mini-MAC ORIGINAL

Objetivo: Conocer la Escala original de Ajuste Mental al Cáncer en su versión corta Mini-MAC creada por Maggie Watson en 1994.

Mental Adjustment to Cancer Scale, Mini-MAC. Watson et al. (1994)

Ahead you will find a series of phrases that describe the different reactions that people experience when ill. Please mark with a cross the number to the right of each phrase, indicating to what extent it applies to you current status.

Mark a cross in the square corresponding to:

- Number 1, if the phrase has nothing to do with you.
- Number 2, if the phrase has something to do with you.
- Number 3, if the phrase has a lot to do with you.
- Number 4, if the phrase has even more to do with you.

1. At the moment I take one day at a time.
2. I see my illness as a challenge.
3. I've put myself in the hands of God.
4. I feel like giving up
5. I feel very angry about what has happened to me.
6. I feel completely at a loss about what to do.
7. It is a devastating feeling.
8. I count my blessings.
9. I worry about the cancer returning or getting worse.
10. I try to fight the illness
11. I distract myself when thoughts about my illness come into my head
12. I can't handle it.
13. I am apprehensive.
14. I am not very hopeful about the future.
15. I feel there is nothing I can do to help myself.
16. I think it is the end of the world.
17. Not thinking about it helps me cope.
18. I am very optimistic
19. I've had a good life; what's left is a bonus.
20. I feel that life is hopeless.
21. I can't cope.
22. I am upset about having cancer.
23. I am determined to beat this disease
24. Since my cancer diagnosis I now realize how precious life is and I'm making the best of it.
25. I have difficulty in believing that this happened to me.
26. I make a positive effort not to think about my illness
27. I deliberately push all thoughts of cancer out of my mind.
28. I suffer great anxiety about it.
29. I am a little frightened



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 3: COEFICIENTES DE VALIDACIÓN ESCALA Mini-MAC

Objetivo: Conocer el análisis factorial correspondiente que se le realizó a la Escala de Ajuste Mental al Cáncer.

ANÁLISIS FACTORIAL

Las correlaciones entre las sub escalas Mini MAC, utilizando las puntuaciones de los ítems sumados del cuestionario actual es la relación inversa observada previamente en la escala de MAC entre Esperanza-Desesperanza y Espíritu de Lucha ($r = - 0,50$) se reproduce en el Mini-MAC, la escala Esperanza-Desesperanza se asoció positivamente con Preocupación Ansiosa ($r = 0,52$). Aunque varias otras correlaciones de tamaño modesto fueron estadísticamente significativas, probablemente debido al gran tamaño de la muestra, no se consideran de interés en el campo teórico a priori.

Las comparaciones entre el MAC y Mini-MAC. Debido a que las asociaciones entre el MAC y Mini-MAC se derivaron de las sub escalas con elementos similares evaluados dentro de la misma muestra, se podría esperar relaciones. El punto de interés, sin embargo, fue la relación entre la sub escala cognitiva de la recién identificada Evasión y las sub escalas preexistentes. Los resultados indicaron que como se predijo, sub escalas de las versiones originales y nuevos abreviados de los cuestionarios que midieron las mismas dimensiones de respuesta, se asociaron con un grado muy significativo.

La sub escala de evitación cognitiva recién formada se mostró significativa, pero las sub escalas Preocupación ansiosos del MAC original se asociaron modestamente con el fatalismo. Asociaciones con sub escalas del HADS, un examen de las relaciones entre las sub escalas Mini-MAC y las sub escalas HADS indicó que la preocupación Ansiosa se asoció positivamente con la ansiedad y la depresión del HADS ($r = 0,73$ y $0,47$, respectivamente), y Espíritu de Lucha mostró una modesta asociación inversa con la sub escala depresión y ansiedad de la HADS, ($r = - 0.24$ y $- 0.19$, respectivamente). La sub escala Evitación Cognitiva fue la única otra sub escala del Mini-MAC que mostró una relación positiva, aunque modesto, asociándose con la sub escala ansiedad de la HADS ($r = 0,18$). Que haya ningún gran significado es diferente debido al bajo valor del coeficiente. Estos resultados se limitan a los primeros pacientes de la muestra con la enfermedad primaria, etapa predominantemente temprana y no se generalizan necesariamente a los pacientes con cánceres más avanzados.



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 4: CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA FACIT-sp

Objetivo: Identificar las dimensiones de la calidad de vida en las que los pacientes que reciben cuidados paliativos perciben mayor deterioro ante la situación de enfermedad oncológica.

FACIT-sp(4ª Versión)

A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. **Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.**

<u>ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GP1	Me falta energía	0	1	2	3	4
GP2	Tengo náuseas.....	0	1	2	3	4
GP3	Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a las necesidades de mi familia.....	0	1	2	3	4
GP4	Tengo dolor.....	0	1	2	3	4
GP5	Me molestan los efectos secundarios del tratamiento.....	0	1	2	3	4
GP6	Me siento enfermo(a).....	0	1	2	3	4
GP7	Tengo que pasar tiempo acostado(a).....	0	1	2	3	4

<u>AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GS1	Me siento cercano(a) a mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS2	Recibo apoyo emocional por parte de mi familia	0	1	2	3	4
GS3	Recibo apoyo por parte de mis amistades	0	1	2	3	4
GS4	Mi familia ha aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GS5	Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad	0	1	2	3	4
GS6	Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, marque esta casilla</i> <input type="checkbox"/> <i>y continúe con la siguiente sección.</i>					
GS7	Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual	0	1	2	3	4



“Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida de pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador”



Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

⊕

<u>ESTADO EMOCIONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GE1	Me siento triste	0	1	2	3	4
GE2	Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GE3	Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GE4	Me siento nervioso(a)	0	1	2	3	4
GE5	Me preocupa morir.....	0	1	2	3	4
GE6	Me preocupa que mi enfermedad empeore	0	1	2	3	4

⊕

<u>CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GF1	Puedo trabajar (incluya el trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4
GF2	Mi trabajo me satisface (incluya el trabajo en el hogar)...	0	1	2	3	4
GF3	Puedo disfrutar de la vida	0	1	2	3	4
GF4	He aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GF5	Duermo bien	0	1	2	3	4
GF6	Disfruto con mis pasatiempos de siempre	0	1	2	3	4
GF7	Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual	0	1	2	3	4

□



“Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida de pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador”



<u>OTRAS PREOCUPACIONES</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
sp1	Me siento en paz	0	1	2	3	4
sp2	Tengo una razón para vivir	0	1	2	3	4
sp3	Mi vida ha sido productiva	0	1	2	3	4
sp4	Tengo dificultades para conseguir paz mental	0	1	2	3	4
sp5	Siento que mi vida tiene sentido	0	1	2	3	4
sp6	Soy capaz de encontrar consuelo dentro de mí mismo(a)	0	1	2	3	4
sp7	Tengo un sentimiento de armonía interior	0	1	2	3	4
sp8	A mi vida le falta sentido y propósito	0	1	2	3	4
sp9	Encuentro consuelo en mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
sp10	Encuentro fuerza en mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
sp11	Mi enfermedad ha fortalecido mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
sp12	Pase lo que pase con mi enfermedad, todo va a ir bien	0	1	2	3	4



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 5: COEFICIENTES DE VALIDACION CUESTIONARIO FACIT-sp

Objetivo: Conocer el análisis factorial correspondiente que se le realizó al Cuestionario para evaluar calidad de vida FACIT-sp

ANALISIS FACTORIAL

En cuanto a la confiabilidad por consistencia interna se encontraron coeficientes mayores a 0.80 solo en la escala completa y en las sub-escalas de bienestar físico, funcional y bienestar espiritual que dan cuenta de una buena consistencia interna para estas sub-escalas. Los coeficientes más bajos se obtuvieron en los dominios de bienestar espiritual conformados solo por cuatro ítems cada uno. Al retirar los ítems 4 (“Tengo dificultades para conseguir paz mental”) y 8 (“A mi vida le falta sentido y propósito”), para calcular la consistencia interna del módulo de bienestar espiritual, se observó un cambio mínimo en el coeficiente alfa de 0.8019 a 0.8080 y a 0.8093 respectivamente. Al retirar los demás ítems el coeficiente alfa disminuyó presentando valores menores a 0.80³⁹

La aplicación de la escala FACT-G a 473 pacientes con diferentes tipos de cáncer durante el período 2005–2007. Se aplicaron métodos factoriales basados en matrices policóricas y métodos de escalamiento multidimensional para variables ordinales que determinan la estructura de dominios del instrumento. Resultados: en la muestra predominaron pacientes con cáncer de mama y próstata, con discreto predominio de hombres (54.6%), con una media de edad de 61 años (DE 11,7). Se encontraron puntuaciones similares en los cuatro dominios que mide la escala. El análisis factorial mostró una estructura de dominios muy similar a la propuesta original de los desarrolladores del FACT-G, siendo el dominio relacionado con estado emocional el menos consistente. Para el escalamiento multidimensional la estructura bidimensional resultó adecuada considerando diferentes índices de ajuste. El dominio de estado emocional fue el único que mostró una estructura heterogénea. Los demás dominios mostraron estructuras aglutinadas e independencia entre ellos. Los elementos centrales del constructo de calidad de vida en esta muestra de pacientes son funcionalidad y capacidad de enfrentar la enfermedad. Conclusión: en una muestra de pacientes colombianos la estructura de dominios de la escala FACT-G reveló consistencia con la propuesta original. La metodología de escalamiento multidimensional suministra información adicional a los análisis convencionales siendo de utilidad para los procesos de validación de escalas. (AU)

* Los cuestionarios FACIT experimentan una traducción riguroso y metodología de validación lingüística, incluyendo debriefing cognitiva con los pacientes, y que las traducciones no autorizados de nuestras escalas no serán reconocidas como las versiones oficiales.

³⁹ http://www.bdigital.unal.edu.co/11635/1/598833_2013.pdf



“Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida de pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador”



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 6: SOLICITUD DE PERMISO PARA ADAPTACION DEL Mini MAC

Objetivo: Solicitar la autorización del autor de la Escala Mini-MAC para adaptarlo a la población salvadoreña y utilizarlo en la presente investigación.

From: sendicefec@outlook.com
To: maggie.watson@live.co.uk
CC: luna.lyra.cho@gmail.com; yindi.tejada@gmail.com; tonyro22@hotmail.com
Subject: Solicitud de permiso
Date: Wed, 18 Jun 2014 17:48:43 -0600

Buen día Maggie Watson.

Con mucho respeto y admiración le saluda Sendi Landaverde estudiante egresada de Psicología de la universidad de El Salvador, el motivo de escribirle es: solicitar el permiso correspondiente de su parte para poder realizar la adaptación del instrumento Mini- Mac en la población salvadoreña, ya que nos encontramos llevando a cabo nuestro trabajo de graduación cuyo tema es “Estilos de Afrontamiento y Calidad de Vida de pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador durante el año 2014.”

Quedamos en espera de su respuesta y de antemano muy agradecid@s.

RE: Solicitud de permiso

Recibidos x



Usuarios (4)

maggie watson <maggie.watson@live.co.uk> 19 de jun. ☆

para SENDI, Grissel, mí, tonyro22

Estoy feliz de dar mi permiso para que pueda utilizar el Mini-MAC.
Una traducción y manual del usuario español se puede obtener de la página web www.ipos-society.org
Dr. Maggie Watson

Maggie watson

Añadir a círculos



Mostrar detalles

From: sendicefec@outlook.com
To: maggie.watson@live.co.uk
CC: luna.lyra.cho@gmail.com; yindi.tejada@gmail.com; tonyro22@hotmail.com
Subject: Solicitud de permiso
Date: Wed, 18 Jun 2014 17:48:43 -0600



“Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida de pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador”



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 7: SOLICITUD DE PERMISO PARA UTILIZAR EL CUESTIONARIO FACIT-sp

Objetivo: Solicitar la autorización de los autores del Cuestionario FACIT-sp para utilizarlo en la presente investigación.



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE
FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

July 7, 2014

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to Marco Rodriguez the licensing agreement outlined below.

This letter serves notice that Marco Rodriguez (“INDIVIDUAL”) is granted license to use the Spanish version of the FACIT-Sp in one study.

This current license extends to (INDIVIDUAL) subject to the following terms:

1) (INDIVIDUAL) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.

2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the¹¹⁶ right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (INDIVIDUAL) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.



“Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida de pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador”



- 3) (INDIVIDUAL) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.

- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.

- 5) This license is not extended to electronic data capture vendors of (INDIVIDUAL). Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org

- 6) This license is only extended for use on the internet on servers internal to (INDIVIDUAL). This FACIT license may not be used with online data capture unless specifically agreed to by Licensor in writing. Such agreement will only be provided in cases where access is password protected.

- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if (INDIVIDUAL) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.

- 8) There are no fees associated with this license.



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 8: TRADUCCIÓN DE LA ESCALA DE AJUSTE MENTAL AL CANCER Mini-MAC

Objetivo: Mostrar la traducción realizada para la correspondiente adaptación de la Escala de Ajuste Mental al Cáncer en su versión corta Mini-MAC.

Escala de Ajuste Mental al Cáncer Mini-MAC. Watson et al. (1994)

A continuación encontrará una serie de frases que describen las diferentes reacciones que las personas experimentan cuando están enfermas. Por favor, marque con una “X” el número que está a la derecha de cada frase, indicando en qué medida se aplica a su estado actual.

Marque con una “X” el cuadro según corresponda:

- Número 1, si la frase no tiene nada que ver con usted.
- Número 2, si la frase tiene algo que ver con usted.
- Número 3, si la frase tiene mucho que ver con usted.
- Número 4, si la frase tiene muchísimo que ver con usted.

1. Vivo mi vida día con día.	1	2	3	4
2. Veo mi enfermedad como un reto.	1	2	3	4
3. Me he puesto en las manos de Dios.	1	2	3	4
4. Siento que ya no puedo más.	1	2	3	4
5. Me siento muy enojado por lo que me ha pasado.	1	2	3	4
6. Me siento confundido sobre lo que debo hacer.	1	2	3	4
7. Es un sentimiento devastador.	1	2	3	4
8. Estoy agradecido con lo que Dios da	1	2	3	4
9. Me preocupa que esta enfermedad regrese o empeore.	1	2	3	4
10. Trato de luchar con mi enfermedad.	1	2	3	4
11. Me distraigo cuando vienen a mi mente pensamientos sobre mi enfermedad.	1	2	3	4
12. No puedo con todo esto.	1	2	3	4
13. Estoy temeroso.	1	2	3	4
14. No tengo muchas esperanzas puestas sobre el futuro.	1	2	3	4
15. Siento que no hay nada que pueda hacer para ayudarme a mí mismo.	1	2	3	4



“Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida de pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador”



16. Pienso que es el fin del mundo.	1	2	3	4
17. No pensar en esto me ayuda a enfrentarlo.	1	2	3	4
18. Me siento muy optimista.	1	2	3	4
19. He tenido una buena vida; lo que viva a partir de ahora es un regalo.	1	2	3	4
20. Siento que la vida no tiene esperanza	1	2	3	4
21. No puedo enfrentar esto.	1	2	3	4
22. Me molesta tener esta enfermedad.	1	2	3	4
23. Estoy convencido que voy a vencer esta enfermedad.	1	2	3	4
24. Desde que me dijeron lo que tengo, me he dado cuenta de lo valiosa que es la vida y estoy viviendo lo mejor que puedo.	1	2	3	4
25. Me cuesta creer que esto me ha pasado a mí.	1	2	3	4
26. Hago un esfuerzo por no pensar en mi enfermedad.	1	2	3	4
27. Alejo de mi mente todos los pensamientos sobre mi enfermedad.	1	2	3	4
28. Sufro de ansiedad por esto.	1	2	3	4
29. Tengo un poco de miedo.	1	2	3	4



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 9: BACK TRASLATION DE LA ESCALA DE AJUSTE MENTAL AL CANCER Mini-MAC

Objetivo: Mostrar el back traslation realizado para la correspondiente adaptación de la Escala de Ajuste Mental al Cáncer en su versión corta Mini-MAC.

Mental Adjustment to Cancer Scale Mini-MAC. Watson et al. (1994)

Below you'll find a series of phrases that describe different reactions that people experience when they are ill. Please check with an "X" the number to the right of each statement that better describes how it applies to your actual state.
Place an "X" in the box as follows:

- Number 1, if the sentence has nothing to do with you.
- Number 2, if the sentence has something to do with you.
- Number 3, if the sentence has to do with you.
- Number 4, if the sentence has a lot to do with you.

1. I live my life day by day.	1	2	3	4
2. I see my illness as a challenge.	1	2	3	4
3. I've put myself in the hands of God.	1	2	3	4
4. I feel that I can't take it anymore.	1	2	3	4
5. I feel very angry about what has happened to me.	1	2	3	4
6. I feel confused about what I should do.	1	2	3	4
7. It's a devastating feeling.	1	2	3	4
8. I'm grateful for what God has given me.	1	2	3	4
9. I'm worried that this disease could return or get worse.	1	2	3	4
10. I try to fight my illness.	1	2	3	4
11. I get distracted when thoughts about my illness come to mind.	1	2	3	4
12. I can't handle all of this.	1	2	3	4
13. I'm scared.	1	2	3	4
14. I don't have much hopes placed on my future.	1	2	3	4
15. I feel that there is nothing that I can do to help myself.	1	2	3	4
16. I feel that it is the end of the world.	1	2	3	4



“Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida de pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador”



17. Not thinking about this helps me to face it.	1	2	3	4
18. I feel very optimistic.	1	2	3	4
19. I've had a good life; what I live from now on is a gift.	1	2	3	4
20. I feel that life has no meaning.	1	2	3	4
21. I can't face this.	1	2	3	4
22. It bothers me to have this disease.	1	2	3	4
23. I'm convinced that I will beat this illness.	1	2	3	4
24. Since they told me what I have, I've realised the beauty of life and I'm living it the best I can.	1	2	3	4
25. It's hard for me to believe that this has happened to me.	1	2	3	4
26. I make an effort to not to think in my illness.	1	2	3	4
27. I keep away from my mind all thoughts about my illness.	1	2	3	4
28. I suffer from anxiety because of this.	1	2	3	4
29. I'm a little bit scared.	1	2	3	4



“Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida de pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador”



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 10: ENTREVISTA COGNITIVA- Adaptación Mini MAC

Objetivo: Corroborar a través de la Entrevista cognitiva si los ítems de la Escala de Ajuste Mental al Cáncer Mini-MAC son comprensibles por una muestra de pacientes representativa a la de la presente investigación

1. Del 0 al 10, cuanto comprende la frase, siendo 0 "No comprendí nada" y 10 "Lo comprendo muy bien"
2. ¿Qué paso por su mente cuando escucho la frase?
3. ¿A qué cree usted que se refiere esta frase?
4. ¿Puede usted repetir la frase en sus propias palabras?
5. ¿Puede explicarme como elige su respuesta?



“Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida de pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador”



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 11: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN

Objetivo: Respaldo legal y éticamente la participación voluntaria de los pacientes del Hospital Divina Providencia en la presente investigación.

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de este documento es dar a los participantes de esta investigación una clara explicación de lo que se hará en este momento.

Esta investigación es realizada por: Sendi Yamileth Landaverde de Sánchez, Claudia Margarita Tejada Cortez y Grissel Marcela Santos Gamero, egresadas de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de El Salvador. El objetivo de este estudio es Conocer los estilos de afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer y su relación con la calidad de vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia.

Si usted desea participar en este estudio, se le pedirá responder algunas preguntas. Esto tomará aproximadamente **45** minutos de su tiempo. Su participación es completamente voluntaria. La información que usted nos dé, será **confidencial** y no se usará para ningún otro propósito que no sea para esta investigación.

Si tiene alguna duda sobre lo que se hará, puede hacer preguntas en cualquier momento; igualmente, puede retirarse en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, usted tiene el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

De antemano se le agradece su participación.

He entendido y acepto participar voluntariamente en esta investigación.

Nombre del Participante:

Firma del Participante:

Fecha:



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ANEXO 12: ESCALA DE AJUSTE MENTAL AL CANCER VERSION CORTA (mini-MAC) ADAPTACION SALVADOREÑA

Objetivo: Identificar los estilos de afrontamiento específicos al cáncer que utilizan los pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia en la presente investigación.

Escala de Ajuste Mental al Cáncer Mini-MAC Adaptación Salvadoreña

A continuación encontrará una serie de frases que describen las diferentes reacciones que las personas experimentan cuando están enfermas. Por favor, marque con una “X” el número que está a la derecha de cada frase, indicando en qué medida se aplica a su estado actual.

Marque con una “X” el cuadro según corresponda:

- Número 1, si la frase no tiene nada que ver con usted.
- Número 2, si la frase tiene algo que ver con usted.
- Número 3, si la frase tiene mucho que ver con usted.
- Número 4, si la frase tiene muchísimo que ver con usted.

1. Vivo mi vida día a día.	1	2	3	4
2. Veo mi enfermedad como un reto.	1	2	3	4
3. Me he puesto en las manos de Dios.	1	2	3	4
4. Siento que me estoy rindiendo	1	2	3	4
5. Me siento muy enojado por lo que me ha pasado.	1	2	3	4
6. Me siento confundido sobre lo que debo hacer.	1	2	3	4
7. Es un sentimiento devastador.	1	2	3	4
8. Estoy agradecido por lo que la vida me ha dado	1	2	3	4
9. Me preocupa que esta enfermedad regrese o empeore.	1	2	3	4
10. Trato de luchar contra mi enfermedad.	1	2	3	4
11. Me distraigo cuando vienen a mi mente pensamientos sobre mi enfermedad.	1	2	3	4
12. No puedo soportar todo esto	1	2	3	4
13. Estoy nervioso.	1	2	3	4
14. No tengo muchas esperanzas acerca del futuro.	1	2	3	4



“Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida de pacientes con diagnostico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador”



15. Siento que no hay nada que pueda hacer para ayudarme a mí mismo.	1	2	3	4
16. Pienso que es el fin del mundo.	1	2	3	4
17. No pensar en esto me ayuda a enfrentarlo.	1	2	3	4
18. Me siento muy optimista.	1	2	3	4
19. He tenido una buena vida; lo que viva a partir de ahora es un regalo.	1	2	3	4
20. Siento que la vida no tiene esperanza	1	2	3	4
21. No puedo enfrentar esto.	1	2	3	4
22. Me molesta tener esta enfermedad.	1	2	3	4
23. Estoy convencido que voy a vencer esta enfermedad.	1	2	3	4
24. Desde que me dijeron lo que tengo, me he dado cuenta de lo valiosa que es la vida y estoy viviendo lo mejor que puedo.	1	2	3	4
25. Me cuesta creer que esto me ha pasado a mí.	1	2	3	4
26. Hago un esfuerzo por no pensar en mi enfermedad.	1	2	3	4
27. Alejo de mi mente todos los pensamientos sobre mi enfermedad.	1	2	3	4
28. Sufro de mucha ansiedad por esto.	1	2	3	4
29. Estoy un poco asustado.	1	2	3	4

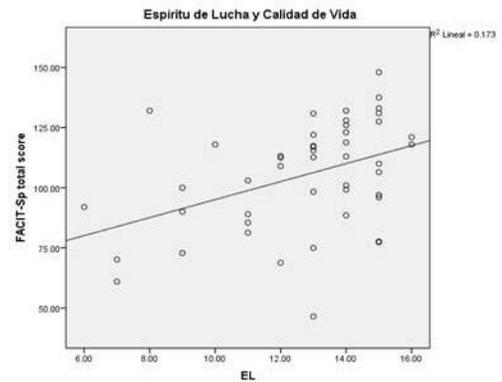
ANEXO 13: CORRELACIONES

CORRELACION 1

Correlación entre el estilo de afrontamiento Espíritu de lucha y la calidad de vida

		FACIT-Sp total score	EL
FACIT-Sp total score	Correlación de Pearson	1	.415**
	Sig. (bilateral)		.004
	N	47	47
EL	Correlación de Pearson	.415**	1
	Sig. (bilateral)	.004	
	N	47	47

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

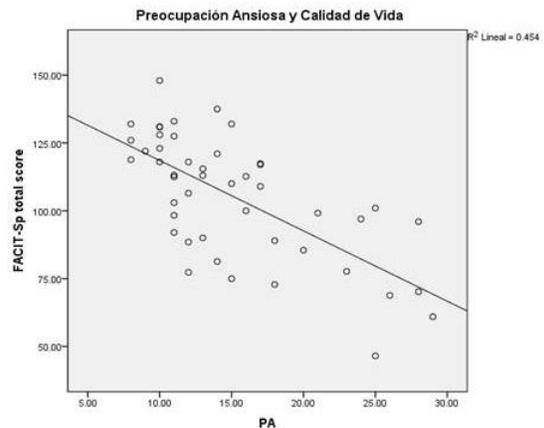


CORRELACION 2

Correlación entre el estilo de afrontamiento Preocupación ansiosa y la calidad de vida

		PA	FACIT-Sp total score
PA	Correlación de Pearson	1	-.674**
	Sig. (bilateral)		.000
	N	47	47
FACIT-Sp total score	Correlación de Pearson	-.674**	1
	Sig. (bilateral)	.000	
	N	47	47

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

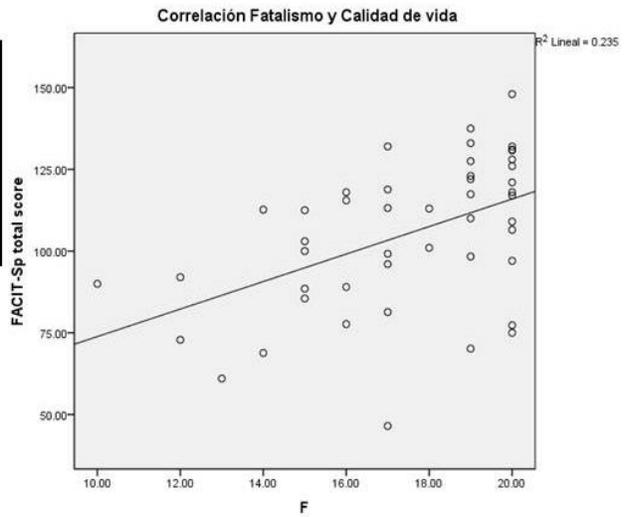


CORRELACION 3

Correlación entre el estilo de afrontamiento Fatalismo y la Calidad de vida

		F	FACIT-Sp total score
F	Correlación de Pearson	1	.484**
	Sig. (bilateral)		.001
	N	47	47
FACIT-Sp total score	Correlación de Pearson	.484**	1
	Sig. (bilateral)	.001	
	N	47	47

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

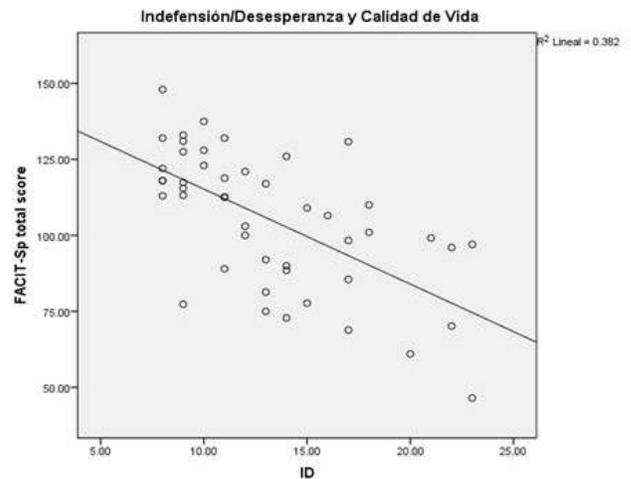


CORRELACION 4

Correlación entre el estilo de afrontamiento Indefensión/Desesperanza y la calidad de vida

		FACIT-Sp total score	ID
FACIT-Sp total score	Correlación de Pearson	1	-.618**
	Sig. (bilateral)		.000
	N	47	47
ID	Correlación de Pearson	-.618**	1
	Sig. (bilateral)	.000	
	N	47	47

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).



CORRELACION 5

Correlación entre el estilo de afrontamiento Evitación cognitiva y la calidad de vida

Correlación Evitación Cognitiva y Calidad de Vida

		FACIT-Sp total score	EC
FACIT-Sp total score	Correlación de Pearson	1	-.099
	Sig. (bilateral)		.508
	N	47	47
EC	Correlación de Pearson	-.099	1
	Sig. (bilateral)	.508	
	N	47	47

