

UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

RED BIBLIOTECARIA MATÍAS

DERECHOS DE PUBLICACIÓN

DEL REGLAMENTO DE GRADUACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

Capítulo VI, Art. 46

“Los documentos finales de investigación serán propiedad de la Universidad para fines de divulgación”

PUBLICADO BAJO LA LICENCIA CREATIVE COMMONS

Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Unported.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



“No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.”

Para cualquier otro uso se debe solicitar el permiso a la Universidad

**UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
“DR. LUIS EDMUNDO VÁSQUEZ”
ESCUELA SUPERIOR DE ENFERMERÍA**



**UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO**
SAN SALVADOR, EL SALVADOR C. A.

**“Análisis retrospectivo del impacto emocional producido por la notificación
del diagnóstico de cáncer avanzado”**

**Realizado en el Hospital Divina Providencia, departamento de San Salvador, en los meses
de abril-mayo de 2019**

**TESIS DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE
LICENCIADOS EN ENFERMERÍA**

A:

**BR. Mariela Arely Arias Rodríguez
Br. Jorge Ernesto Henríquez Platero
Br. Xiomara Lisseth Veliz Aguilar**

**ASESORADO POR:
JONNATAN ANÍBAL VIGIL FLORES MSc.**

ANTIGUO CUSCATLÁN, LA LIBERTAD, 5 DE NOVIEMBRE DE 2019



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO
SAN SALVADOR, EL SALVADOR C. A.

AUTORIDADES

Dr. José Enrique Sorto Campbell
Rector

Dr. David Escobar Galindo
Rector Emérito

Dr. José Roberto Fernández Castillo
Decano Interino de la Facultad de Ciencias de la Salud
“Dr. Luis Edmundo Vásquez”

Msp. Aída Esperanza López Leiva
Directora de la Escuela Superior de Enfermería

COMITÉ GRADUACIÓN

Dr. José Roberto Fernández Castillo
Presidente

Msp. Aída Esperanza López Leiva
Vicepresidente

Lcda. Vilma Elizabeth Solórzano Guevara
Vocal

COMITÉ DE EVALUACIÓN

Lcda. Marlene Cecilia Gutiérrez
Presidente

Dr. José Roberto Fernández
Vocal 1

Lcda. Aida Esperanza López
Vocal 2

ASESOR

Jonnatan Aníbal Vigil Flores MSc.

Campus Universitario I, Antiguo Cuscatlán, 5 de noviembre de 2019



ACTA DE EVALUACIÓN DE TRABAJO DE TESIS POR EL JURADO

En la Facultad de Ciencias de la Salud Dr. Luis Edmundo Vásquez, de la **UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO**, a las once horas con cincuenta minutos del día martes cinco del mes de noviembre del año dos mil diecinueve.

Reunidos los suscritos miembros del Jurado Examinador del Trabajo de Tesis titulada:

"Análisis retrospectivo del impacto emocional producido por la forma de notificación del diagnóstico en pacientes con cáncer avanzado"

Realizado en el Hospital Divina Providencia de San Salvador, en los meses de marzo a abril del 2019.

Presentada por el (los) la (s) Bachiller (es):

1. Mariela Arely Arias Rodríguez.
2. Xiomara Lisseth Veliz Aguilar.
3. Jorge Ernesto Henríquez Platero.

Para optar al Grado de Licenciado (a) en Enfermería:


Respectivamente


HACE CONSTAR QUE: Habiendo revisado y evaluado en forma individual su contenido escrito, de conformidad al Art. 41, 42 y 43 del Reglamento de Graduación

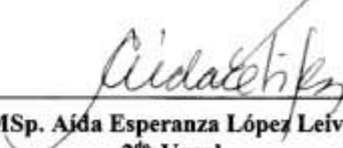
ACORDARON DECLARARLA:

- APROBADA SIN OBSERVACIONES
 APROBADA CON OBSERVACIONES
 REPROBADA

No habiendo más que hacer constar, damos por terminada la presente acta que firmamos, entregando el original a la Secretaría de esta Unidad Académica.


Leda. Cecilia Marlene Gutiérrez Renderos
Presidente


Dr. José Roberto Fernández Castillo
1^{er} Vocal


MSp. Aída Esperanza López Leiva
2^{do} Vocal

Agradecimientos

En primer lugar damos gracias a Dios, por habernos permitido llegar hasta esta etapa de culminación de nuestra carrera, brindarnos sabiduría, fortaleza, disciplina, inteligencia y sobre todo, mucha vocación en una carrera que tiene como esencia y núcleo, el cuidado de la salud a quienes no pueden valerse por sí mismas o en potenciar en ellas las herramientas para el autocuidado; de cada etapa de formación, nos llevamos muchos recuerdos y experiencias llenas de alegrías, disgustos, tensiones y tristezas que fueron necesarias para forjar un carácter maduro al ver la realidad que afronta nuestra sociedad en el ámbito de salud; las prácticas hospitalarias y comunitarias que marcaron nuestras vidas, permitieron que desarrolláramos empatía hacia la persona, su familia y la comunidad; donde el amor, respeto, humildad y honestidad que brindamos desde el momento de la gestación de un ser vivo hasta la etapa de culminación de vida es fundamental en el cuidado.

A nuestros padres y madres, que en ningún momento faltaron en el laxo de nuestra carrera, que con mucho esfuerzo nos apoyaron económicamente y psicológicamente, cuando nosotros decíamos “ya no puedo” fueron ese motor de motivación a continuar con nuestro mayor sueño; por nunca dudar de nuestras capacidades y poner toda su confianza en nosotros y que ahora junto a ellos podemos decir “sí se pudo”; por el aprendizaje que inicio desde el hogar pudimos reflejar hacia los demás a una persona llena de muchos valores, perseverante, luchadora...

No dejando a un lado a nuestros docentes, que nos vieron en toda nuestra etapa de aprendizaje y tal vez en algún momento pudimos darles un poco de frustración, pero nunca dándose por vencidos para formar a un profesional con calidad, que sacaron a la luz esas habilidades y destrezas cuando probablemente teníamos dudas y miedos al prestar un cuidado durante un procedimiento o desarrollar un tema y ahora en la actualidad nos miran culminando nuestro objetivo.

Agradecer de forma muy especial al Hospital Divina Providencia, por brindarnos la oportunidad de poder desarrollar nuestro tema de investigación y permitirnos acercarnos a sus pacientes y familias; darles también nuestro apoyo, la satisfacción de ser escuchados y hasta orar junto a ellos ya que presenciamos al encuestar a una persona un día y al siguiente culminar con su etapa de vida, por ellos también, nuestros agradecimientos.

OMNIA CUM HONORE

Br. Mariela Arias, Br. Ernesto Platero y

Br. Xiomara Veliz

Índice

Contenido	
Siglas y Acrónimos.....	x
Resumen.....	xi
Introducción.....	xii
Capítulo I. Planteamiento del Problema.....	1
1.1. Antecedentes del Problema.....	1
1.2. Situación Problemática.....	4
1.3. Delimitación del Problema.....	5
1.4. Enunciado del Problema.....	6
1.5. Justificación.....	6
Capítulo II. Marco de Referencia.....	7
2.1. Enfermedad Crónica Avanzada.....	7
2.2. Cuidados Paliativos.....	8
2.3. Control de Signos y Síntomas.....	11
2.4. Dolor Oncológico.....	14
2.5. Calidad de vida de los pacientes con enfermedad crónica avanzada.....	17
2.6. La muerte.....	20
2.7. Actitud de los profesionales de salud para dar un diagnóstico clínico.....	22
Capítulo III. Objetivos.....	26
3.1. Objetivo General.....	26
3.2. Objetivos Específicos.....	26
Capítulo IV. Sistema de Variables.....	27
4.1. Definición operacional de variables.....	27

4.2.	Esquema de relación de variables.....	27
4.3.	Matriz de congruencia.....	28
Capítulo V. Diseño metodológico.....		30
5.1.	Tipología del estudio.....	30
5.2.	Área geográfica del estudio.....	31
5.3.	Población, muestra, muestreo y criterios de inclusión/ exclusión.....	31
5.4.	Procedimientos.....	32
5.5.	Consideraciones éticas.....	35
Capítulo VI. Resultado y Discusión.....		36
6.1.	Análisis descriptivo.....	37
6.2.	Discusión de resultados.....	48
Capítulo VII. Conclusiones y Recomendaciones.....		52
7.1.	Conclusiones.....	52
7.2.	Recomendaciones.....	53
Anexos.....		55
Anexos 1. Formulario de consentimiento informado.....		55
Anexo 2. Instrumento de recolección de datos.....		57
Anexo 3. Cronograma de actividades.....		60
Referencias Bibliograficas.....		63

Índice de cuadros

Cuadro 1.1.	Objetivos generales de la comunicación en la terminalidad.....	2
Cuadro 2.1.	Objetivos de Cuidados Paliativos.....	10
Cuadro 2.2.	Signos, Síntomas y Cuidados.....	13
Cuadro 2.3	Dimensiones de calidad de vida.....	19
Cuadro 2.4.	Escala de Karnosky.....	19

Cuadro 2.5 Factores propios del profesional de salud que interfieren en el momento de comunicar el diagnóstico.....	23
---	----

Índice de gráficos.

Gráfico 6.1 Sexo y Edad de personas con cáncer avanzado.....	37
Gráfico 6.2 Tiempo transcurrido desde la notificación del diagnóstico de cáncer avanzado.....	38
Gráfico 6.3 Tono de voz del profesional que dio el diagnóstico y el lugar de comunicación del diagnóstico de cáncer avanzado.....	39
Gráfico 6.4 Lugar donde se comunicó el diagnóstico por primera vez y el lugar donde le dieron y el lugar donde le dieron la noticia permitió expresar sus emociones.....	40
Gráfico 6.5 Lugar donde dieron la noticia permitió expresar emociones libremente y actuación del profesional de salud frente al diagnóstico de cáncer avanzado.....	41
Gráfico 6.6 Miembro del equipo de salud que dio seguridad y comodidad en la compañía de la persona durante el proceso de la enfermedad.....	42
Gráfico 6.7 Percepción de la persona sobre la noticia de cáncer avanzando.....	43
Gráfico 6.8 Reacción emocional frente al diagnóstico de cáncer avanzado.....	44
Gráfico 6.9 Razones de temor cuando le comunicaron el diagnóstico.....	45
Gráfico 6.10 Personas que consideran que la forma en que le comunican el diagnóstico influye en la percepción sobre el pronóstico de cáncer avanzando.....	46
Gráfico 6.11 El lugar donde se recibió mejor trato partiendo de la notificación.....	47

Siglas y Acrónimos

Ca:	Cáncer.
CP:	Cuidados Paliativos
ECA:	Enfermedad Crónica Avanzada
ECNT:	Enfermedades Crónicas No Transmisibles
ET:	Enfermedad Terminal
EVA:	Escala Visual Análoga
GLOBOCAN:	Global Cancer Observatory
HNR:	Hospital Nacional Rosales
ISSS:	Instituto Salvadoreño del Seguro Social
OMS:	Organización Mundial para la Salud
OPS:	Organización Panamericana para la Salud
PT:	Paciente Terminal

Resumen

El hablar de cáncer para muchos, sinónimo de muerte el momento que llega a ser un recuerdo muy doloroso y triste; donde influyó, sin duda alguna, la forma en que fue comunicado por el profesional de la salud, quien se lo dijo, dónde se lo dijo y hasta los gestos que hizo. Para comunicar este tipo de noticias se requiere de habilidades y tacto; aparte de brindar una información clara, se debe de mostrar una actitud de empatía y atender la respuesta emocional de la persona ya que casi nadie está preparado para morir, así como el duelo anticipado en la familia y analizar cómo es abordado la notificación del diagnóstico de cáncer avanzado.

La metodología de la investigación siguió la estructura lógica del método deductivo partiendo de conceptos teóricos del problema, en el cual fue una forma de razonar y explicar la realidad en el que se desarrolla el impacto emocional producido por la forma de notificación del diagnóstico de cáncer avanzado. Se implementó un cuestionario en 51 pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado, seleccionados aleatoriamente, ingresados en el Hospital Divina Providencia en los meses de abril-mayo de 2019.

Dentro de los principales hallazgos, se obtuvo que el 72% de los pacientes manifestaron que el lugar donde se dio a conocer su diagnóstico por primera vez fue en el consultorio médico; el 54% de ellos expresó que el médico utilizó un tono de voz normal; el 56.9% de ellos frente a la noticia su reacción inmediata fue tristeza, durante el momento de recibir el diagnóstico el 40% tuvo poca libertad de expresar sus sentimientos, en el que 12% de ellos detallaron que se fue informado de forma altanera y prepotente, un 41.1% marco como razón de temor el no estar preparado para morir.

Palabras claves: cáncer avanzado, enfermedad crónica avanzada, muerte, miedo, impacto emocional, cuidados paliativos, profesional de salud, notificación, comunicación, dolor, empatía.

Introducción

Las Enfermedades Crónicas Avanzadas [ECA], conocidas anteriormente como Enfermedades Terminales [ET], son un conjunto de afecciones que se traducen en un fallo progresivo e irreversible multisistémico a largo plazo, que evolucionan hasta la muerte y provocan un deterioro funcional, emocional y espiritual; en todas las ECA, se presenta una situación de dependencia de un cuidador, debido a la discapacidad progresiva. El vivir con una ECA no solo afecta a la persona que la padece, sino que también al grupo familiar; donde, generalmente, la responsabilidad como cuidador, recae sobre un miembro cercano y este se ve privado de su vida social y habitual.

Casi siempre, al hablar de cuidados paliativos lo asociamos a cáncer avanzado o terminal, y es porque este tipo de trastorno crónico degenerativo es el más frecuente y que mayor uso hace de los servicios sanitarios; es menos probable que la población en general piense en cuidados paliativos para personas con Insuficiencia Cardíaca Clase IV, Enfermedad Renal Crónica Estadio V, con SIDA u otra enfermedad no oncológica. El cáncer es una de las enfermedades con mayor índice de mortalidad, temidas por la sociedad; la detección de este, tiene que ser temprana para tener un mejor pronóstico, esperanza y calidad de vida; pero, lastimosamente, su diagnóstico casi siempre es tardío, con menores posibilidades de supervivencia, debido a un déficit en el acceso y cobertura del sistema de salud público.

La Organización de la Salud menciona que el “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 o neoplasias malignos” (2018, párr. 9). Existe otra clasificación que agrupa al cáncer y otras afecciones, las denominadas Enfermedades Crónicas No Transmisibles [ECNT]; estas incluyen al grupo de enfermedades cardiovasculares, renales, endócrinas y reumatológicas. Las ECNT, representan 4.5 millones de muertes por año en América Latina, el 77% de todas las muertes en la región (Organización Panamericana para la Salud/ Organización Mundial para la Salud, OMS/ OPS, s.f., párr. 1). El cáncer, es la segunda causa de muerte a nivel mundial, seguido por las cardiovasculares.

En El Salvador, “las 212.2 muertes por cada 100,000 habitantes son causadas por las ECNT, es una proporción mayor a las muertes atribuidas a la violencia y a las enfermedades transmisibles como el VIH-SIDA juntas” (OPS/OMS, s.f., párr. 2). En el cáncer, brota una multiplicación de células anormales extendiéndose más allá del órgano afectado y expandiéndose a otros órganos, provocando metástasis, disfuncionalidad y una repercusión emocional individual y social. Desde el momento en el que el profesional de salud notifica su diagnóstico, se puede interpretar por el paciente de diversas formas.

El notificar un diagnóstico clínico suele etiquetarse como dar la mala noticia; la reacción de la persona [paciente] sobre ella, podría variar si el cáncer avanzado se descubre de forma fortuita y repentina o si ya era conocida su evolución, así como la edad, entre otras situaciones individuales y sociales del mismo. Para muchos, hablar de cáncer avanzado, es tomado como sinónimo de muerte, debido a que, las posibilidades de curación son nulas y éste genera un deterioro físico y emocional progresivo e importante, así como un fracaso de las expectativas de la vida.

Existe la dificultad para notificar un diagnóstico clínico de esta naturaleza por parte del médico o enfermero, y esta se asocia a diferentes factores, entre las que se pueden citar la falta de experiencia en la formación profesional en cuidados paliativos, la indiferencia al sufrimiento ajeno y los sentimientos de impotencia, frustración y culpa. El temor a la muerte es natural y justificable, nadie está preparado para morir y esto obliga a buscar todos mecanismos posibles para posponerla y algunos, consideran de forma equívoca que ese es el propósito de los cuidados paliativos.

La forma de notificar el diagnóstico ha sido, hoy por hoy, un problema, ya que muchas veces son abordados de forma inadecuada, algunas frases, son: “usted tiene cáncer”, “usted se va a morir”, “no tiene cura”, “no se puede hacer nada por usted”, “les espera un camino muy difícil”, entre otras. Al hablar de este tipo de enfermedades es común que en el paciente surja el temor con respecto a cómo afrontar la situación a futuro, de la manera en cómo la familia se va a preparar y lo que va a experimentar.

Actualmente solo en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Dr. José Matías Delgado, en sus dos escuelas: la Escuela Superior de Enfermería y la Escuela de Medicina, imparten el Seminario en Cuidados Paliativos y la asignatura de Medicina Paliativa dentro de los planes de estudio de la Licenciatura en Enfermería y el Doctorado en Medicina, respectivamente; con el fin de formar a profesionales con capacidad en brindar atención integral a pacientes con ECA.

El estudio se llevó a cabo en el Hospital Divina Providencia ubicado en la colonia Miramonte en el departamento de San Salvador, dicha institución religiosa es sin fines de lucro, que ofrece atención en Cuidados Paliativos (CP), a la persona con ECA y su familia, con carencia económica; siendo el único establecimiento especializado en CP y pionero en El Salvador.

El presente documento está estructurado en cinco capítulos:

El Capítulo I, trata sobre el Planteamiento del Problema; en este se hizo una revisión sistemática sobre los antecedentes del fenómeno en estudio, que contribuyó a orientar los enfoques temáticos, los objetivos, el diseño metodológico y la interpretación de los resultados para dar respuesta a la pregunta de investigación. En él nos referimos a mencionar sobre la situación problemática, delimitación del problema, enunciado del problema y su justificación.

El Capítulo II, contiene el marco de referencia, determinando un conjunto de conceptos sobre enfermedad crónica avanzada, impacto psicológico y social, cuidados paliativos, calidad de vida, actitud de los profesionales de salud, formas de dar la noticia, sentimientos de pacientes y el acompañamiento por el profesional de salud; que sirvieron para la descripción y medición del problema en estudio.

El Capítulo III, contiene los objetivos de investigación desde sus dimensiones generales y específicas que son una guía de base en el estudio de investigación para dar respuesta al enunciado del problema.

Capítulo IV, describe el sistema de variables, se definió cada una de las variables de estudio y las formas en la que son operativizadas: la forma de notificar un diagnóstico por el profesional de salud y el impacto emocional en la persona tras recibir la noticia.

Capítulo V, contiene el diseño metodológico; describiendo el tipo de estudio, población, muestra, muestreo y criterios de inclusión/ exclusión, procedimiento para la recolección de datos, consideraciones éticas.

Capítulo VI, se presentan los resultados con su respectivo análisis y discusión de los datos recolectados mediante el cuestionario. Y, por último, en el capítulo VII se dan a conocer las conclusiones y recomendaciones.

Capítulo I. Planteamiento del Problema

1.1. Antecedentes del Problema

Padecer de una enfermedad crónica avanzada es una de las experiencias más angustiantes que experimenta el ser humano, ya que esto representa alteraciones repentinas y progresivas en la capacidad funcional, independencia y en los estilos de vida, produciendo sufrimiento físico, espiritual, estrés familiar y afectación económica por los gastos en terapias, pruebas diagnósticas y fármacos (Zabala, 2013, p. 76). Genera muchos desajustes psicológicos y emocionales para el paciente y su familia debido a la incertidumbre de qué sucederá, qué experimentará y cómo será su muerte.

Una persona con enfermedad crónica avanzada requiere una comunicación efectiva muy estrecha con el equipo multidisciplinario, para identificar las necesidades de cuidado físico, fisiológico, psico-afectivo, espiritual y social; si se quebranta esta comunicación, generaría una barrera entre el equipo y el paciente entorpeciendo la atención integral.

Desde el momento en que una persona es diagnosticada con cáncer avanzado, surge un impacto emocional, normalmente negativo, en quién y quienes reciben la noticia, como un proceso natural de reacción, algunos responden con negación, otros con ira, depresión o resignación; es ahí donde nace el temor a la muerte. Muchas de las formas en cómo se notifica el diagnóstico influye en la disposición de recibir los cuidados paliativos, es habitual escuchar las frases: usted tiene cáncer, se va a morir, ya no tendrá una vida normal, va a pasar solo en el hospital, se va a deteriorar, los cuidados paliativos son para personas que ya se van a morir, le espera un camino difícil, entre otras; posterior a ello el paciente entra en negación ante la enfermedad y al tratamiento.

El diagnóstico clínico de cáncer avanzado requiere de habilidades y tacto para comunicarlo, aparte de brindar una información clara, el profesional de la salud debe de mostrar una actitud de empatía y atender la respuesta emocional que se genere tras la noticia; esta actitud profesional contribuye a una mejor toma de decisiones, tranquilidad y seguridad del paciente y su familia.

Generalmente, nunca se está preparado para morir ni tampoco se desea; es por ello que, al conocerse por primera vez el diagnóstico de fallo cardiaco, fallo renal o cáncer entre otros, destruye la idealización de las metas personales y los proyectos de vida del paciente y su familia. La forma en que se conoce la noticia es tan vital como el cuidado paliativo mismo, puesto que amplía la perspectiva hacia el mundo de lo desconocido, con fortaleza, templanza, confianza y apoyo. El profesional de la salud tiene la responsabilidad de brindar esta noticia de manera óptima y empática, y atender la avalancha de emociones que presente de la persona y su familia.

Astudillo y Mendinueta (2005, p. 61) mencionan que: “La comunicación es el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y su entorno, a través de signos, sonidos, símbolos y comportamientos”; por lo tanto, “constituye una necesidad humana básica, y en la terminalidad, es en sí misma una parte fundamental de la terapia y a veces el único elemento terapéutico”.

Cuadro 1.1. Objetivos generales de la comunicación en la terminalidad.

- Recoger información básica para el diagnóstico y tratamiento.
- Hacer sentirse cuidado y acompañado.
- Evaluar su reacción ante la enfermedad, los temores y ansiedades.
- Conocer sus experiencias previas con la enfermedad.
- Facilitar el alivio sintomático eficaz y mejorar la autoestima.
- Ayudar a avanzar en el proceso de adaptación a la enfermedad
- Ofrecer información veraz, delicada y progresiva según las necesidades para que pueda planificar el futuro y resolver sus asuntos pendientes
- Facilitar la participación en el proceso de la enfermedad.
- Ayudar a mantener su esperanza.
- Conocer qué es lo que puede aumentar el bienestar.
- Detectar si existe o no la conspiración del silencio.
- Ayudar a vencer el tabú de la muerte.
- Mantener una relación de confianza con el equipo que le cuida

Fuente: Sánchez, Buckman y Adustillo (como citó en Astudillo y Mendinueta, 2005, p. 62).

La “situación donde hay un sentimiento de no esperanza, una amenaza al bienestar mental o físico de la persona, riesgo de alterar un estilo de vida establecido o donde el mensaje entregado transmite pocas opciones de vida” (Bor, Miller, Goldman y Scher, como citó en Herrera et al, 2014, p. 1307), se convierte en una barrera en la capacidad del individuo para afrontar con eficacia el diagnóstico de enfermedad crónica avanzada.

Para reducir este impacto desfavorable, la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, que deberá ser veraz, comprensible y adecuada a las necesidades del paciente y su familia, para orientar a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. (Ley de Autonomía del Paciente del Gobierno Vasco, 2002, p. 32).

Desde que la persona se encuentra en espera de la consulta, por lo general se plantea la posibilidad de escuchar una buena noticia, el profesional de salud tienen que comprender que todo tipo de comunicación que abarque sentimientos y amenazas a su bienestar, provocará sentimientos de ansiedad y temor a la muerte, el profesional debe entablar una comunicación habilidosa que focalice a la persona hacia los hechos evidentes de sintomatología y resultados de pruebas diagnósticas; al notificar un diagnóstico clínico de Ca. avanzado el profesional debe de emplear el principio de individualidad con la persona.

Cuando hablamos de ECA frecuentemente es asociada a la muerte convirtiéndose en uno de los mayores temores e incertidumbres ya que rápidamente fluye por naturaleza la depresión, provocando: tensiones, tristeza, ansiedad y pensamientos negativos que provocan el deterioro de la estabilidad emocional del individuo al ser diagnosticado, así mismo, la familia que lo acompaña. La sintomatología física y emocional de las ECA ha aumentado la esperanza de vida tras la asistencia holística de los CP y el apoyo familiar desde la entrega del diagnóstico clínico hasta el proceso de la muerte.

En El Salvador, el Hospital Divina Providencia es la única institución sin fines de lucro administrado por las Hermanas Carmelitas de Santa Teresa, fundado en 1966, que ofrece cuidados paliativos a pacientes con cáncer avanzado, brindando atención con calidad y calidez a la persona como un todo y la inclusión de la familia como uno de los pilares fundamentales; el hospital se encuentra ubicado en el municipio de San Salvador y recibe pacientes referidos de establecimientos del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, Instituto del Cáncer y Hospital Nacional Rosales, entre otros (Martínez, 2016, párr. 3).

1.2. Situación Problemática

“En el año 2002 se inició un programa de CP como iniciativa aislada del Sistema de Salud” (Larin, 2012, p. 171), dentro de este marco, el Ministerio de Salud (MINSAL) ha formado una Comisión Nacional del Dolor y Cuidados Paliativos que tiene como funciones el fomento de formación de unidades de dolor y CP. La Organización Panamericana de la Salud, estima que el cáncer es una de las principales causas de mortalidad en el continente americano, causando para 2012, 1.3 millones de muertes, ocurriendo el 47 % de estas en Latinoamérica y el Caribe. Se espera que la mortalidad por cáncer en la región aumente hasta 2.1 millones en el 2030 (Matéu, 2015, p. 11).

La Organización Mundial para la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OMS/OPS) afirman que:

Alrededor de 80% de las defunciones ocasionadas por las enfermedades crónicas; hombres y mujeres se ven afectados casi por igual y una cuarta parte de todas las defunciones resultantes de una enfermedad crónica son de personas menores de 60 años. (2006, p. 8).

“Se calcula que para el 2020 las enfermedades crónicas representarán el 60 % de la carga global de la enfermedad y serán responsables del 73 % de las muertes en todo el mundo” (Sánchez, 2016, p. 15). “Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano” (OMS, 2018, párr.

2). “Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben” (OMS, 2018, párr. 3).

Notificar un diagnóstico clínico de Ca. Avanzado, sería una de las tareas más difíciles para el profesional de salud que lo hace con los principios éticos y empáticos; los receptores de esta “mala noticia” nunca olvidan quien y como les notificó el diagnóstico clínico. Muchas veces la forma de notificar es uno de los factores que dificultan en la percepción y aceptación de este tipo de noticias; las habilidades de una buena comunicación para producir un impacto positivo.

Las diversas formas de reacción de los pacientes pueden ser físicas y emocionales, al recibir este tipo de noticias, serán inmediatamente percibidas como sufrimiento por la incertidumbre ante el diagnóstico; desafortunadamente abarca en gran parte el factor emocional. Cuando hablamos de una ECA se busca crear empatía con el paciente y de esta manera poder lograr buenos resultados por parte del paciente en aceptar la enfermedad; pero en la actualidad “¿Qué ocurre al notificar un diagnóstico clínico de Ca Avanzado?”. La actitud del profesional de salud es crucial, durante el proceso de aceptar la enfermedad y estar preparado para la muerte, el no poder comunicar de una forma eficaz este tipo de noticias, podría llevar a la persona a fase sentimientos de dolor.

1.3. Delimitación del Problema

Esta iniciativa de investigación se enfocó en analizar de forma retrospectiva, la actitud al notificar el diagnóstico de cáncer avanzado, acompañamiento posterior a la notificación y la información proporcionada sobre los cuidados paliativos por los profesionales de los establecimientos de salud de donde fueron referidos al Hospital Divina Providencia.

El estudio se llevó a cabo en el Hospital Divina Providencia de San Salvador, se tomó como unidad de análisis a los pacientes ingresados en dicha área, para obtener información sobre su experiencia; las variables se circunscribieron, en los meses de abril y mayo de 2019.

1.4. Enunciado del Problema

Con el planteamiento anterior se realizó la siguiente problemática:

¿Cuál fue el impacto emocional producido por la forma de notificación del diagnóstico de cáncer avanzado en los centros de referencia, en pacientes que actualmente están ingresados en el Hospital Divina Providencia, departamento de San Salvador, en los meses de abril y mayo de 2019?

1.5. Justificación

Con este estudio se pretendió analizar en una forma retrospectiva el momento en que se notificó por primera vez el diagnóstico de cáncer avanzado, en personas ingresadas en el Hospital Divina Providencia, con el propósito de conocer el impacto y sus experiencias emocionales, por la forma en la que esta fue transmitida y recibida.

Obtener la información necesaria y fomentar la concientización al personal de salud, a brindar un diagnóstico oportuno, con calidad, empatía y tomando en cuenta el lugar adecuado, tono de voz, los gestos, la veracidad de la información y permitiendo que el usuario pueda expresarse libremente y aclarar sus dudas acerca de la enfermedad, al momento de recibir un diagnóstico de cáncer avanzado brota mucha incertidumbre sobre que va a pasar, que va a ser de mi familia si muero, si hay hijos pequeños de por medio, el usuario y familia necesitan esas palabras de apoyo y consuelo, para iniciar y seguir llevando en marcha el tratamiento con una mejor actitud, el profesional deberá actuar empáticamente durante todo el proceso de la enfermedad.

Capítulo II. Marco de Referencia

2.1. Enfermedad Crónica Avanzada

La OMS define a la enfermedad crónica como: “afecciones de larga duración, de más de 6 meses” (s.f., p. 2); son alteraciones, en la mayoría de veces irreversibles, que amenazan el bienestar y la capacidad funcional de la persona, que progresa a estados muy avanzados que pone a la persona en situación de dependencia.

El aumento de los casos de enfermedades crónicas avanzadas no transmisibles, en particular el cáncer, se atribuyen a factores biológicos y genéticos por una parte y por otra, a los estilos de vida y exposición a contaminantes ambientales; estos factores pueden clasificarse como modificables y no modificables; dentro de ellos, se citan: edad, herencia, dieta e hidratación, infecciones por virus, radiación ionizante, entre otros.

Según la proyección poblacional, se estima que para el 2030, en El Salvador, tendrá una tendencia alta de personas adultas mayores; esto significa, que la necesidad de especialización en cuidados geriátricos y cuidados paliativos es urgente. Las enfermedades crónicas tienen una alta incidencia en poblaciones adultos mayores, que podría explicarse con las hipótesis de algunos modelos y teorías, como la de radicales libres, acumulación de productos de desecho, desgaste, programación celular, etc.

Según el GLOBACAN (2012) como cita el Periódico Digital Diario¹, en El Salvador, se diagnostican alrededor de 9.000 casos de cáncer al año; lo que significa que a cada hora se detecta un nuevo caso; este comportamiento epidemiológico, justificó la creación de la Política Nacional de Atención Integral a las Personas con Cáncer por el Ministerio de Salud en el año 2012. También anualmente fallecen alrededor de 5.926 personal a nivel nacional por cáncer entre ellos los más comunes, son: cáncer gástrico, cáncer de pulmón, cáncer de mama y cáncer de cérvix.

La OMS y la OPS muestran cierta preocupación, ya que los índices de enfermedades crónicas no transmitibles van en aumento en diferentes regiones del mundo. Esto en el área de la salud genera un dramático cambio porque las causas de morbilidad ya no son de tipo infecciosas o por violencia. Grau (2016) menciona que: “Las ECNT se han identificado como causa principal de discapacidad y de millones de muertes prematuras en todo el mundo, representan un 60% de un total de muerte, que de las cuales, el 80% ocurre en países de ingreso bajos o medios” (p. 140).

Por su parte, Rodríguez (2016) afirma que: la salud es un constructo multifactorial, es decir que, existe una interacción muy compleja de factores sociales, emocionales, culturales, físicos, psicológicos, económicos y espiritual. En una persona viviendo con cáncer avanzado, si bien es cierto que es imperante la valoración, manejo y control de los síntomas, no se debe dejar de lado sus preocupaciones y necesidades psicosociales y espirituales para alcanzar su bienestar; con los cuidados paliativos, no se busca prolongar la vida si no en mejorar su calidad.

2.2. Cuidados Paliativos

La definición actual de cuidados paliativos, acorde a la OMS (2018), es:

Los Cuidados Paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (párr. 8).

“El término paliativo deriva de pallium, palabra latina que significa capa. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a los que pasan frío, toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa” (Pessini, 2006, p. 233). En 1987, la medicina paliativa fue definida como el estudio y gestión de los pacientes con enfermedad

activa, gradual y ultra-avanzada, para la cual es limitado el pronóstico y la aproximación del cuidado en la calidad de vida (p. 234).

El inicio de los Cuidados Paliativos se dio en Londres, en los años 70 y tuvo expansión en Estado Unidos y otros países cercanos, con la idea de proporcionar alivio a los sufrimientos, brindar soporte, confort y bienestar a enfermos o moribundos, identificado como hospicio; buscaba el proporcionar un ambiente cálido para las personas y sus familiares que los acompañaban. La pionera de este movimiento fue la doctora Cicely Saunders, quien trabajó en el hospicio llamado St. Christopher's Hospice, en el control del dolor, atención integral, alivio de síntomas, apoyo emocional y espiritual, acompañados por los familiares en personas con diagnóstico de Ca Avanzado.

“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” (Altisent, 2009, p. 1).

La visión sobre los CP que el profesional de salud debe basarse en una actitud humanizada, empática e individualizada, con el propósito de procurar su mejor calidad de vida. Al hablar de calidad de vida también se refiere a la información que le brinda a la persona y familia para poder afrontar lo que le acontece.

Frente a una ECA, la persona tiene nulas posibilidades de curación, un mal pronóstico de vida por la limitaciones e incapacidad progresiva e irreversible; cuidados paliativos son indispensables una vez se notifique el diagnóstico, los cuales se plasman como un cuidado activo y continuo para dar respuesta a las necesidades, alivio de síntomas, apoyo emocional, apoyo en la toma de decisiones y preparación para la muerte, siendo vistos con respeto y como un proceso natural.

El enfoque principal de los CP es ayudar a las personas con una Enfermedad Crónica Avanzada y la familia que lo acompaña para afrontarla, desde una perspectiva holística; estos cuidados no solo se centran en el punto de vista físico como tratamientos farmacológicos del paciente, sino también, proporcionan un bienestar emocional y espiritual, respetando las ideas,

decisiones que la persona exprese; permitiéndoles participar a él [paciente] y a su familia en el proceso de tratamiento para el mejoramiento en la calidad de vida.

Cuadro 2.1. Objetivos de los Cuidados Paliativos.

- Apoyo emocional en el duelo
- Alivio del dolor y otros síntomas
- Apoyo a la familia y/o personas cuidadoras
- Soporte emocional que precisen pacientes y familias
- Respuesta a sus necesidades espirituales
- Continuidad asistencial a lo largo de su evolución
- Comunicación e información adecuada

Fuente: Ramos (2009, p. 8).

Según un estudio de 234 países, territorios y regiones realizado en el 2011, los servicios de asistencia paliativa solo estaban adecuadamente integrados en 20 países, en tanto que el 42% de los países carecía de ese tipo de servicios, y un 32% adicional solo contaba con servicios de asistencia paliativa aislados. (OMS, 2018, párr. 16).

Los Cuidados Paliativos son reconocidos como un derecho humano a la salud que garantiza la atención desde el momento que el profesional de salud notifica un diagnóstico clínico, durante el proceso de tratamiento, hasta el final de la vida; ofreciendo servicios de salud de buena calidad y calidez al paciente y familia por el equipo multidisciplinario.

Actualmente el déficit de conocimientos y formación sobre CP es uno de los obstáculos mayores que se presentan; las ECA seguirán aumentando la demanda de brindarlos. Se debe reconocer que la asistencia paliativa temprana reduce los síntomas molestos e ingresos hospitalarios. Ya se ha expresado que los CP no adelantan ni atrasan la muerte, pero brindan un soporte de apoyo emocional para la persona y la familia durante esta etapa; a medida que una ECA asciende gradualmente mayor serán las medidas o cuidados paliativos que se proporcionen.

La participación familiar es esencial para lograr un óptimo bienestar ya que, por preferencia de algunos pacientes la continuidad de los CP se aborda en el hogar, de esta manera

se sienten seguros y acogidos, con grandes ventajas como: la comodidad del paciente, intimidad, se mantiene en un ambiente conocido, no interrumpe el rol como su familia y entorno y una participación en los cuidados.

2.3. Control de Signos y Síntomas

El control de los síntomas físicos del Ca Avanzado u otra ECA, podría volverse una de las situaciones más incómodas y difíciles en este proceso; las manifestaciones que se presentan en la mayoría de pacientes, son: dolor, fatiga, pérdida de peso, dificultad para conciliar el sueño, dificultad respiratoria grave, disconfort, náuseas, vómitos, pérdida de apetito, entre otras. Con respecto al cáncer, los signos y síntomas tienen un cambio gradual dependiendo de su evolución, afectando de manera directa a la persona e indirectamente a la familia y hasta el personal de salud responsable del cuidado. La valoración es continua y otorga al profesional de salud y a la familia de manera objetiva, la intensidad y recurrencia de estos síntomas, también a través de preguntas dirigidas al paciente puede brindar una mejor respuesta y dar alivio a los síntomas físicos mediante los cuidados.

Dentro de los principios generales para el control de los síntomas en el cáncer avanzado, se mencionan (Gómez y Ojeda, 2009, pp. 11 y 14):

- Evaluar antes de tratar: no todas las manifestaciones están asociadas al Cáncer, el profesional debe de evaluar a detalle la causa de lo que lo conduce como la intensidad, estado emocional y físico de la persona o efectos secundarios del tratamiento terapéutico.
- Explicar las causas de los síntomas: al momento de notificar el diagnóstico clínico y durante todo su padecimiento el profesional de salud tiene que explicar a la persona y familia de forma que pueda comprender los síntomas que manifestara y que no todos ellos están relacionados al Ca Avanzado y las estrategias para poder tratarlas; así la persona es más participativa y colaboradora para el control de ellos.

- La estrategia terapéutica para aplicar siempre será mixta: para el control de síntomas serán tratadas con medidas farmacológicas y no farmacológicas, teniendo en cuenta la prevención de nueva sintomatología.
- El tratamiento siempre ha de ser individualizado: el cuidado que se brindara será único para cada persona, en vista que no todos responderían de igual forma si se realiza monótono para todas las personas con ECA.
- Monitorización de los síntomas: los profesionales que brindan CP valoraran la intensidad y/o presencia de algunos síntomas mediante instrumentos como la Escala Visual Análoga, tablas de signos y síntomas mediante la observación.
- Atención a los detalles: valorar toda tipo de manifestación, actitudes y conductas de la persona como sus facies, su forma de expresarse, posición corporal, contacto físico con los demás; que brindan mayor confiabilidad en la percepción.
- Dar instrucciones correctas y completas sobre el tratamiento: la expresión verbal del profesional de salud tiene que ser comprensibles, sin términos técnico, las prescripciones o recetas que se puedan entregar que no sean difíciles de comprender. La persona y familia deben saber la importancia de cada medicamento, como actúa y que efectos adversos podría ocasionar y que no sean asociados todos con el Ca Avanzado, así como tratar las manifestaciones causadas por fármacos.
- Síntomas constantes, tratamiento preventivo: algunos de los síntomas serán permanentes lo cual se debe informar a la persona que algunos medicamentos serán fijos para el control de ellos
- Revisar: tener en cuenta que a medida el cáncer es progresivo de igual manera los signos y síntomas irán de manera ascendentes, como algunas dosis de medicamentos o cambio de tratamientos según la demanda de la persona; por ello mismo que los CP son continuos.
- No limitar el tratamiento al uso de fármacos: las diferentes estrategias no farmacológicas como terapias ocupacionales, distracción, focalización, relajación, estimulación, dieta balanceada, apoyo emocional, cuidados higiénicos, colocación de medios físicos, entre otros que de igual forma contribuyen al confort de la persona.

Cuadro 2.2. Signos, síntomas y cuidados.	
Aparato afectado	Síntomas
Digestivo	<p>Náuseas y vómitos: una sensación desagradable que manifiesta la persona, que son causadas por efectos adversos de medicamentos (opioides, AINES, quimioterapia), dolor, crecimiento tumoral, ansiedad, obstrucción intestinal. Son tratados por medicamentos antieméticos, asesorías nutricionales, proporcionando confort.</p> <p>Estreñimiento: puede presentarse por el mismo crecimiento tumoral, la pérdida de apetito, ingesta insuficiente de líquidos que retrasan la formación de las heces, produciendo dolor a nivel abdominal; también suele ser un efecto adverso de la administración de algunos medicamentos opioides y antidepresivos. Los cuidados son orientar a la persona y familia con una ingesta rica en fibra y abundantes líquidos, ejercicio regular (dentro de las posibilidades del paciente), administración de laxantes y enemas.</p> <p>Disfagia: se manifiesta por la misma condición del paciente ya que pierden la habilidad de deglutir. El profesional de salud debe realizar una valoración de la forma en la que el paciente deglute, sus facies, algunas veces es necesario brindar una dieta blanda para no perder el aporte de nutrición.</p>
Respiratorio	<p>Disnea: las causas de la dificultad respiratoria pueden ocurrir por factores desencadenantes como esfuerzo físico, obstrucción de vías aéreas, estrés emocional, disfagia. El profesional de salud evaluará la causa que lo provoca, proveer de un ambiente agradable y colocar oxígeno si es necesario.</p>
Urinario	<p>Incontinencia urinaria: se manifiesta por la presencia tumoral en el esfínter o por pérdida del control de origen multicausal: ansiedad, deterioro neurológico, senectud. Proveer cuidados básicos de higiene, uso de sonda vesical en caso que sea estrictamente necesario, apoyo psicológico, uso de pañal.</p> <p>Hematuria: el tratamiento con AINES suele ser asociado con este signo o afecciones en vejiga, riñón. En algunos casos se coloca sonda vesical para valorar la orina hasta aclarar, ingesta abundante de líquidos, control de exámenes.</p> <p>Disuria: se presenta como signo de una probable infección por presencia de sonda vesical, mala higiene, cálculos renales, entre otras. El profesional de salud optará por el control de exámenes y ejecutar tratamiento farmacológico si es necesario, cambios de hábitos de higiene de la persona, entre otros</p>

Cuadro 2.2. Signos, síntomas y cuidados.	
Neurológico	<p>Ansiedad: la causa de este se podría definir como una sensación de malestar, reacción natural de la persona durante el proceso de su enfermedad; las reacciones que suelen presentar el paciente: tensión, fatiga, insomnio, bloqueo de memoria, resequead de boca, diarrea, entre otros. Se debe brindar el apoyo emocional tanto para el paciente como la familia y atención psicológica.</p> <p>Depresión: una de las respuestas naturales al conocer el padecimiento de un diagnóstico clínico y su evolución. Se debe de identificar los factores desencadenantes de igual forma no descartar el apoyo emocional de la familia e inclusive del profesional de salud desde el proceso de notificar el diagnóstico clínico.</p>

Fuente: Elaboración propia, tomado de Gómez y Ojeda (2009, pp. 90-132).

Con respecto a la sintomatología, se debe considerar que algunos de ellos, no responderán al tratamiento; Ramos (2009) afirma que:

Algunos síntomas se vuelven muy intensos y no responden a ningún tratamiento.

Estos se llaman síntomas refractarios. La única forma de controlarlos es disminuir el nivel de conciencia, por lo que se recurre a la sedación paliativa (...) La sedación paliativa provee el alivio a los síntomas insoportables o mantenerse hasta el final de la vida, si es necesaria. (p. 22).

En este caso, se recurre a la sedación paliativa de manera intermitente o permanente con dosis farmacológicas mínimas pero adecuadas según las condiciones y progresividad del cáncer, con el objetivo de lograr el alivio al dolor insoportable dado por instrumentos para evaluación de escalas del dolor, mediante el consentimiento del paciente si sus condiciones lo permiten y/o la familia. La sedación paliativa no es sinónimo de Eutanasia, ya que el propósito es aliviar el dolor incontrolable no inducir la muerte.

2.4. Dolor oncológico

La International Association for the Study of Pain define el dolor como “una sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o

potencial” (s.f., p. 81). El dolor es reconocido como una experiencia subjetiva, es decir que se aprecia de manera individual y que se identifica por aspectos físicos en la persona. El dolor es un paso para el deterioro de la calidad de vida, dando lugar a interrupción en sus actividades diarias, disminución de actividad física, pérdida del apetito, falta de participación en actividades de sus cuidados, dificultad para conciliar el sueño, entre otras.

Para tratar el dolor oncológico el profesional de salud debe realizar una valoración estricta y detallada conforme a la expresión verbal y facies del paciente, este tipo de evaluación es continua, debido a la persistencia e intensidad del dolor atacante; tomando en cuenta aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

El dolor es propio y nadie más puede experimentarlo de igual forma, muchas veces el profesional de salud no toma en cuenta suficiente las quejas de dolor expresadas por el pensamiento que algunas de estas personas se vuelven adictas a algunos fármacos, con frases como: es porque no ha dormido, no es para tanto, eso es mental, duérmase mejor, entre otras. Como parte del cuidado que se brinda a un Enfermo Terminal es indiscutible que no se quejará del dolor durante varios momentos en un día sino es tratado cuando él, lo expresa verbalmente y físicamente; el objetivo no es juzgar la condición de la persona, pero si valorar a detalle la intensidad del dolor para la administración de un fármaco que suprima el dolor.

“El dolor es una de las principales manifestaciones clínicas del paciente con cáncer, la OMS estima que un 30% de los pacientes con cáncer presentan dolor mientras reciben tratamiento activo y un 60- 90% lo sufren en la enfermedad avanzada” (Galve, s.f., p. 33).

Para medir la intensidad del dolor, existen diferentes herramientas o escalas, como la Escala Visual Análoga; consiste en una gráfica horizontal estructurada de 10 centímetros [equivalente a 10 puntos], contiene expresiones referidas del dolor de acuerdo a su intensidad con la cual el paciente puede expresar un puntaje. En el extremo izquierdo inicia desde la ausencia del dolor, dolor de intensidad menor hasta el extremo derecho que marca dolor de mayor intensidad. En el área pediátrica se utiliza una escala que contiene expresiones faciales en dibujos animados.

Según esta escala, la intensidad clasifica, en: leve, si alcanza entre 0 a 3 puntos, moderado entre 4 a 6 puntos e intenso si manifiesta entre 7 a 10 puntos. Por su duración en meses, puede reconocerse dos estadios, el agudo, cuando los signos y síntomas objetivos, tienen una duración menor a 6 meses y crónica, cuando es mayor a 6 meses. También puede tipificarse en dolor somático, al ser localizado en una zona afectada e incrementarse gradualmente; neuropático, este dolor produce por afectación del sistema nervioso periférico o central, caracterizado como un dolor lancinante y visceral, aparece por afectación o presión de una víscera u órganos (Puebla, 2005, p. 34).

Para el tratamiento oncológico se hará uso de analgésicos dependiendo de la intensidad del dolor que marque la persona, mediante la Escalera Analgésica de la OMS. Algunos de los parámetros para su empleo (Gómez y Ojeda, 2009, p. 47):

- La cuantificación de dolor tendrá como fuente la EVA
- La primera opción de medicación es la administración por vía oral
- Los analgésicos deben ser indicados de acuerdo a su intensidad.
- Valorar correctamente la intensidad del dolor, con la intención de no aumentar de escalón con la única excepción que si lo amerite.
- No realizar mezcla entre los escalones.

La escalera analgésica básica, consta de tres escalones; la prescripción farmacológica, será como sigue (Puebla, 2005, p. 34):

- Escalón I: con el uso de analgésicos no opioides (paracetamol y fármacos antiinflamatorios no esteroideos- AINEs). Usualmente para el dolor leve.
- Escalón II: opioides débiles (hidrocodona, codeína o tramadol). Indicado para dolor moderado.
- Escalón III: opioides “mayores” (morfina, hidromorfona, oxicodona, fentanilo o metadona). Fármacos adicionales (adyuvantes) estos no contribuyen a la analgesia, pero brindan una mejor calidad de vida como: laxantes, antidepresivos, otros. Indicado para el dolor severo.

2.5. Calidad de vida de los pacientes con enfermedad crónica avanzada

Calidad de vida es un término muy amplio, que hace referencia al bienestar del ser humano dando respuesta a las necesidades y demandas incluyendo las áreas físicas y mentales mediante un ambiente armónico para satisfacción de una vida digna. La OMS (2005) menciona que la calidad de vida “Es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes” (párr. 3).

Según Kaasa y Loge en el 2003 (como se citó en Bustamante, 2015) “La medicina paliativa debería reconocer la importancia que tiene la calidad de vida, la espiritualidad, el dolor por la pérdida, la participación familiar y el afrontamiento en las fases finales de una enfermedad” (p. 4).

La implementación de estrategias psicológicas, sociales y espirituales son un eje fundamental para aliviar y reducir el malestar y maximizar el bienestar de la persona. La calidad de vida en salud, evalúa los aspectos físicos y emocionales para brindar una atención satisfactoria, cumpliendo con ciertas peticiones de las personas y/o familia que contribuyan al bienestar, convirtiéndose como una de las metas a alcanzar en el ambiente de los cuidados paliativos. Todo tipo de acción que se realice dirigida a la atención de la persona contribuyen al bienestar y a la percepción no de una óptima calidad de vida, sino a una mejoría sustancial.

Ante el momento de notificar la mala noticia, inicia la interacción activa y empática entre el profesional de salud y paciente, y estará presente hasta culminar con la última etapa de vida. El papel que el profesional desempeña es tan importante y valioso para la persona como el que desempeña la familia; abarcar el aspecto emocional es el punto fundamental para lograr garantizar y proveer una calidad de vida; vivir con una ECA, es una experiencia muy personal e interpretada de diferentes formas, el profesional de salud debe tener una habilidad de comunicación ya que el momento de notificar es la primera pieza que queda grabada y el abordar el estado emocional contribuye a un mejor proceso de aceptación y adaptación.

Para Bech (1991, p. 13) “el concepto de calidad de vida en relación a la salud se refiere al bienestar subjetivo del paciente dentro del contexto de su enfermedad, accidente o tratamiento”. En el proceso de la enfermedad, la persona manifestará estados de ánimos cambiantes junto a la permanencia de sus síntomas, provocando descontento, incomodidad, ansiedad, preocupación por su cercanía a la muerte; el equipo de salud tiene que ejecutar medidas terapéuticas que permitan mayor facilidad y acercamiento a la persona y familia para la participación y educación de las medidas que se abarcan para proveer de un bienestar.

El Consejo Colegial Médico de España (s.f., pp. 1-2), expone que el objetivo de los cuidados paliativos en una persona con enfermedad crónica avanzada es procurar su mejor calidad de vida, lo cual implica:

- Identificar, evaluar, tratar el dolor junto con otros síntomas y abarcar los aspectos psicosociales y espirituales de la persona
- Respetar los valores y creencias de la persona y mediante ella facilitar la participación en la toma de decisiones que favorezcan una calidad de vida.
- Garantizar confianza mediante una comunicación respetuosa y sincera, dando lugar a la facilidad de expresión.
- Reconocer la importancia de la familia y su participación en el proceso del tratamiento.
- Continuidad en los cuidados a lo largo de la evolución de su enfermedad y educación de ellos para lograr una muerte digna.

En los CP se da prioridad a todo tipo de necesidad de la persona desde su apariencia, alimentación, confort, higiene, apoyo en la toma de decisiones, recreación, ejercicio regular, permanencia de la familia, espiritualidad activa, alivio de los síntomas y preparación para la muerte; todo juega un papel muy importante para que la persona tenga una vida plena y satisfactoria en este proceso. Con estos tipos de cuidados se pretende mejorar la calidad de vida antes de la muerte, enfocado a prevenir sufrimiento mental o físico.

En la medicina paliativa existe un instrumento que fue diseñado para medir la calidad de vida de las personas con Ca Avanzado a largo plazo nombrada Long-Term Quality of Life que en español da por concepto a calidad de vida a largo plazo, que puede dar un parámetro por medio de las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales (Ferriols et al, 1995, p. 316).

Cuadro 2.3. Dimensiones de la calidad de vida	
Física	La dimensión física permitirá la evaluación de los estados objetivos en que se encuentre la persona como factores adversos de medicamentos, dificultades, autocuidado, entre otras.
Psicológica	Esta dimensión permite valorar estado cognitivo y afectivo de la persona y hasta de la familia para ejercer una mayor satisfacción de cuidados. Permitiendo valorar: tristeza, miedo, baja autoestima, sufrimiento e incertidumbre del futuro, entre otras.
Social	Esta dimensión permite evaluar a la persona de sus relaciones interpersonales y sociales con la familia, amigos, trabajo y relación con el equipo de salud.
Espiritual	Por medio de esta dimensión permite valorar a la persona mediante su estado de ánimo, como se encuentra su cercanía a la fe, aceptación de la muerte.

Fuente: Elaboración propia, tomado de Martin (2015, pp. 4 y 8).

La escala de Karnofsky es una de las escalas más utilizadas para la valoración funcional en personas con Cáncer en la realización de actividades diarias, también permite servir de apoyo en la toma de decisiones de la persona, valora el pronóstico, riesgos de vida e indicador de calidad de vida. En la siguiente tabla se puede observar los parámetros de evaluación.

Cuadro 2.4. Escala de Karnofsky		
Capaz de realizar actividades normales, no requiere cuidados especiales	100	Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad
	90	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad
Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y	70	Cuida de sí mismo, pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal.

autocuidarse con ayuda variable	60	Necesita ayuda ocasional de otros, pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades
	50	Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes.
Cuadro 2.4. Escala de Karnofsky		
Incapaz de autocuidarse. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rápido de enfermedad	40	Incapacitado. Requiere cuidados especiales
	30	Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización, aunque no ay indicios de muerte inminente.
	20	Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte
	10	Moribundo
	0	Fallecido

Fuente: Cuadras Lacasa (1998, pp. 18-20).

2.6. La muerte

La tanatología es la disciplina profesional del estudio de la muerte como parte del proceso en la vida del ser humano y a encontrar sentido en su proceso. La palabra deriva de vocablos griegos Thanatos que significa muerte y Logos como tratado o estudio. La tanatología puede ser facilitada por medio de la implementación de los CP y brindar apoyo también a la familia con una ET. Su finalidad es la atención al sufrimiento psicológico, dolor físico, tener una muerte digna, preparación previa para la persona y familia, últimas voluntades o demandas de la persona, entre otros; enfocada desde los puntos espiritual y humanista (Sierra von Roehrich, 2016, p. 2).

La muerte es un término que hace referencia a la culminación de la última etapa de la vida de todo ser vivo, independientemente cuales hayan sido las razones que la ocasionan; aunque si bien es cierto todos merecen tener una muerte digna, libre de agonía y dolor.

La muerte digna requiere de (Sierra von Roehrich, 2016, p. 3):

- Apoyo en la toma de decisiones y resolución de problemas.
- Hablar con la verdad.
- Maximizar la calidad de vida durante el proceso.
- Atención de últimas voluntades.

- Ver la muerte con respeto.
- Morir rodeado de personas significativas.

La persona con una Enfermedad Crónica Avanzada, posterior a su diagnóstico clínico, evolución de la enfermedad, síntomas presentados, deterioro y posibilidades nulas de curación amerita de un gran apoyo emocional y acompañamiento en todo momento por parte de la familia y también del equipo de salud, para brindarle una calidad de vida en el proceso de la enfermedad, en vista que es casi segura la cercanía a la muerte y se debe estar preparado para ello.

Se dice que al hablar de cáncer es igual que hablar de muerte, el impacto emocional tras ser diagnosticado es un golpe que puede quebrantar y desboronar a cualquiera como al que posee la enfermedad y familia; nadie está preparado para morir o el simple hecho de imaginar esta etapa, pero es parte del ciclo de la vida la cual todas las personas deben tener presente. En las personas con cáncer avanzado, al igual que su familia, sabe que va a morir en algún momento próximo, es una realidad inocultable que no puede disfrazarse; pero, para lograr la aceptación deberán considerarse diferentes factores que influyen para que la persona se sienta acompañada, protegida, querida, importante y que valore y sienta que todos forman parte del proceso para garantizarle el bienestar al máximo. El llegar al punto de aceptar la muerte es una preparación psicológica y espiritual continua y que, para muchos, puede llegar a ser recibida como el fin del dolor y sufrimiento.

Frente a la muerte, en la persona se producirá miedo sea creyente o no, la esperanza que esta tiene es muy débil, pero uno de los pilares de apoyo más grande y con gran peso es el acercamiento a Dios, la cual la persona no creyente termina aceptando, aportando en una mejoría de calidad de vida cuando ya se aproxima la última etapa.

Kübler-Ros fue una psiquiatra y reconocida como la madre de las personas con enfermedades terminales y experta en lograr la aceptación de la muerte mediante cinco fases (Torres, 2019):

- Negación: como reacción natural frente a la cercanía de la muerte, la persona se cierra por completo y se debe de respetar ese espacio hasta que se esté debidamente apto y poder brindar la información que se desea conocer.
- Ira: aparición de un estado de furia y enojo algunas veces hacia los que no están afectados por dicha enfermedad. Culpa ¿Por qué a mí?, ¿Por qué Cáncer?
- Pacto: se forma una alianza propia, con la familia, el equipo de salud y con Dios; para poder participar en proceso de su tratamiento.
- Depresión: por la dependencia que ocasiona la persona hacia los demás, la vivencia de los síntomas, entre otras.
- Aceptación: la muerte tiene que ser vista como una realidad y junto con todos estar preparados

Para Sánchez, Maya y Obregón (2005): “Morir no es algo que haya que temer; puede ser la experiencia más maravillosa de la vida todo depende de cómo hayamos vivido”

2.7. Actitud de los profesionales de salud para dar un diagnóstico clínico

Encontrar las palabras al dar una mala noticia, siempre será la tarea más difícil para los profesionales, ya que el tono de voz y los gestos, tienen una especial relevancia al dar el diagnóstico clínico, dado a que cada palabra, cada imagen, quedarán grabados en el oído y la retina de la persona que ansiosamente espera y desea una buena noticia.

En la forma de comunicar el diagnóstico, y la forma de cómo lo reciba la persona, puede influir en una gran parte, en el futuro en la evolución de la enfermedad diagnosticada. Comunicar una mala noticia a un paciente exige humanidad que conlleva empatía y solidaridad. En el Sistema Nacional de Salud no se dispone de suficientes profesionales facultados con habilidades para utilizar la voz y las expresiones no verbales adecuadas y pertinentes para que el mensaje dado no genere un impacto negativo, o si lo hace sea menos lesivo, a la persona. En la actualidad, existe una gran cantidad de pacientes a quienes se les comunica un diagnóstico médico de forma deshumanizada. Lo que para ellos no es más que rutina, para el paciente es decisivo pues se trata del futuro de su vida (Frazón, 2016, párr. 9).

Cada día, se suman más personas que se les diagnostica cáncer avanzado, por lo cual el profesional de salud muchas veces se insensibiliza a dar la noticias a los pacientes debido a que es muy frecuente hacerlo, llegando al grado de ser una rutina del trabajo.

La actitud que muchas veces vemos en ellos no es la adecuada escuchando palabras que parecen ser deshumanizadas. La comunicación terapéutica efectiva, desde que es dado a conocer el diagnóstico hasta el final de la vida, contribuye sustancialmente a mejorar la calidad de la atención en salud, ya que facilita la confianza y la expresión de las necesidades y no solo físicas, sino que emocionales y espirituales del paciente y su familia.

Cuadro 2.5. Factores propios del profesional de salud que interfieren en el momento de comunicar el diagnóstico.

- Miedo de ser culpado (culpar al personal queda el mensaje): las personas encuentran difícil afrontar las malas noticias y puede que en él descarguen ira y enojo.
- Miedo de causar dolor: las malas noticias causan dolor.
- Dolor empático: enfrentarse al momento de comunicar el diagnóstico clínico al paciente y mezclar sentimientos ya antes experimentados por alguna situación similar en la vida del profesional.
- Miedo a lo desconocido: preocupación en cómo abordar el problema al comunicar al paciente y familia sobre la mala noticia y sus reacciones.
- Miedo a la falla terapéutica: en que el tratamiento no funcione adecuadamente.
- Miedo legal (judicialización): a recibir una demanda. Todo ser humano tiene derecho a ser curado y que cualquier falla se debe a algún error (ya sea humana o del sistema) que debe tener castigo penal y civil.
- Miedo de decir no sé: la honestidad que muestra el profesional durante una entrevista aumenta la credibilidad así mismo y ayuda a la buena comunicación.
- Miedo de la propia muerte: el grado de temor que un individuo tiene frente a su propia muerte.
- Miedo de expresar emociones: cualquier reacción (enojo, depresión o angustia) se considera un acto no sea profesional que debilita nuestra imagen frente al paciente o a la familia.

Fuente: Alves de Lima (2003, p. 218).

Existe un protocolo en el cual facilita la forma en cómo dar una noticia, este protocolo contiene seis pasos descritos por Buckman y colaboradores (Alves de Lima, 2003 p. 219; Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos, 2008, p. 227); estos pasos, son:

- Primer paso: Asegurar que el contexto físico sea el más adecuado.

Antes de abordar al paciente, primero se debe de saber si el contexto en el que este se encuentra es el más idóneo para notificar el diagnóstico; si este es lo suficientemente privado o

íntimo y le permita expresar la carga emocional que procede al descubrimiento de la verdad, reconocer si el paciente está dispuesto a escucharla y si su voluntad es que la sepan sus seres queridos por él mismo o requiere ayuda para hacerlo.

- Segundo paso: Averiguar cuánto sabe el paciente.

El descubrimiento de la verdad del diagnóstico de ECA va a generar un impacto diferente, si el paciente lo sospechaba desde un principio, si trae un proceso en evolución o ha sido detectado fortuitamente (de golpe); ya que los conocimientos previos le permiten, si estos son adecuados, asimilar la mala noticia y proyectarse hacia los acontecimientos futuros.

Es importante explorar con táctica, en el paciente y su familia, los conocimientos que estos tienen sobre la enfermedad o alguna vivencia de una experiencia similar, que les provea de los recursos internos para afrontarla, en muchas ocasiones, el paciente pida una segunda opinión que le explique lo que le acontece, siendo esta decisión válida y comprensible. Se requiere de habilidades de comunicación, para interpretar las expresiones verbales y no verbales, así como la escucha activa y la observación. Deberá ponerse mucha atención a las señales que se presenten y que signifiquen una amenaza, teniendo presente, que algunas sean aceptadas de acuerdo a las etapas del duelo anticipado que se manifieste. Por otra parte, se tendrá en cuenta la calidad y cantidad de la información que posean y la fuente de esta.

- Tercer paso: Encontrar lo que el paciente quiere saber

En esta fase, el profesional debe ponerse en el lugar del paciente y su familia para planear la información que estos quisieran saber, sobre la noticia que se va a comunicar; sin duda alguna, algunas de las cuestiones serán: ¿con certeza ya no tengo posibilidad de cura? ¿existe alguna alternativa en otro lugar o país? ¿voy a sufrir mucho? ¿voy a tener mucho dolor? ¿cuánto tiempo me queda de vida?; las respuestas a estas preguntas, deberán ser muy pensadas con anticipación y si es posible, planificadas de acuerdo a la valoración previa del estado emocional y cognitiva del paciente y la familia.

- Cuarto paso: Compartir la información

Este momento es el más difícil, puesto que el paciente y su familia esperan escuchar una versión diferente, algo que les dé una esperanza y que les de garantía que lo que creen o saben no es real. Los profesionales deberán tratar con cautela la información dada, evitando ofrecer una falsa esperanza que entorpezca posteriormente las fases del duelo; este usará un lenguaje claro, sencillo y empático, dando la oportunidad de un intercambio de ideas para evaluar lo que se ha comprendido; es de considerar que, en ese momento están presentes una serie de emociones sobre el presente y el futuro que, seguramente, distorsionen la información recibida.

Es importante evaluar, si el paciente y su familia ha comprendido claramente y sin ambigüedades la información proporcionada, sobre el diagnóstico, pronóstico y el cuidado que se le ofrecerá para no confundirlo y no generar expectativas de curación. El paciente tiene derecho a saber toda la información sobre la enfermedad y no participar en la conspiración del silencio¹.

- Quinto paso: Responder a los sentimientos del paciente

Consiste básicamente en identificar y reconocer las reacciones de los pacientes. Una mala noticia bien comunicada puede fracasar si el profesional no desarrolla adecuadamente una actitud humanizada. Como elementos importantes hay que destacar aquí el papel de los silencios, la empatía no verbal y la escucha y el respeto al paciente.

- Sexta etapa: Planificación y seguimiento del proceso

El seguimiento debe ser consensuado por ambos. El profesional debe dejar claro al paciente que siempre estará a su disposición para lo que necesite. Debe estar continuamente atento a los problemas o preocupaciones del enfermo, y movilizar también todas las fuentes de apoyo

¹ El complot o conspiración del silencio es cuando dos partes ocultan información a un tercero, en este caso, el Profesional y la familia, establecen alianzas y privan al paciente de la verdad, argumentando que si este la sabe, le provocaría más daño; sin embargo, al negar el derecho de la información, las consecuencias para el paciente pueden ser, aún más negativas que la enfermedad misma, ya que este, notará los deterioros sin saber lo que pasa y no tendrá la oportunidad de prepararse para la muerte.

familiar o social que sean necesarias en cada momento. La actitud obviamente debe ser positiva, preparándose para lo peor cuando exista esta posibilidad y esperando lo mejor, sin falsas esperanzas y sin aportar información no real.

Capítulo III. Objetivos de Investigación.

Posterior a la revisión teórica sobre las Enfermedades Crónicas Avanzadas, el impacto psicológico y social, los cuidados paliativos, la calidad de vida, actitud de los profesionales de salud, percepción del paciente, acompañamiento y las formas de dar la noticia; se establecieron las variables a estudiar, planteando los objetivos de investigación de la siguiente forma:

3.1. Objetivo General

Identificar cuál fue el impacto emocional producido por la notificación del diagnóstico de cáncer avanzado en los centros de referencia en personas que estuvieron ingresadas en el Hospital Divina Providencia, departamento de San Salvador, en los meses de abril-mayo de 2019.

3.2. Objetivos Específicos

- Evaluar cuál fue la actitud del profesional de salud al momento que notificó el diagnóstico de cáncer avanzado al paciente.
- Identificar cuáles fueron las experiencias emocionales de la persona ante la notificación del diagnóstico de Cáncer avanzado por el profesional de la salud.
- Evaluar cuál fue la importancia del acompañamiento para la persona por parte del profesional de salud.
- Evaluar las diferentes áreas físicas o espacios donde se notificó el diagnóstico de Cáncer avanzado.

Capítulo IV. Sistema de Variables

4.1. Definición operacional de variables

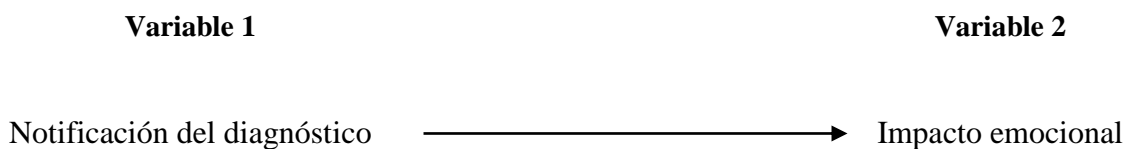
Impacto emocional

Es un resultado ante una situación que involucran sentimiento experimentados, posterior a la notificación y percepción del diagnóstico que compromete las expectativas vida de la persona.

Forma de notificación del diagnóstico de cáncer avanzado

Es la acción donde se crea el espacio tranquilo y de confianza para desarrollar un dialogo entre el profesional de salud y paciente-familia, para comunicar de forma clara, completa y sensibilizada el diagnóstico de cáncer avanzado, que requiere una actitud profesional empática sobre la respuesta emocional de los afectados y su acompañamiento.

4.2. Esquema de relación de variables



4.3. Matriz de congruencia

Variable	Dimensión	Indicador	Ítems	Instrumento/ código de pregunta
Forma de notificar el diagnóstico de cáncer avanzado.	Preparación del ambiente para dar la noticia	Porcentaje de pacientes que les comunicaron la noticia en un lugar privado/ seguro.	¿Dónde le comunicaron el diagnóstico por primera vez? ¿El lugar donde le dieron la noticia, le permitió expresar sus sentimientos libremente?	Cuestionario: P201, P202,
	Actitud del profesional de salud para notificar un diagnóstico de cáncer avanzado.	Porcentaje de pacientes que refieren una buena actitud por parte del profesional al notificar el diagnóstico clínico.	¿Cómo era el tono de la voz del profesional que le dio el diagnóstico? Al ver su reacción frente al diagnóstico, ¿cómo actuó el profesional?	Cuestionario: P203, P204,
	Acompañamiento del profesional de salud posterior al notificar un diagnóstico clínico.	Porcentaje de profesionales en salud que acompañan al paciente desde que comunican la noticia hasta su tratamiento.	¿Por parte de quien se sintió más seguro y cómodo en relación a la compañía de su enfermedad?	Cuestionario: P205
Impacto emocional	Percepción del paciente sobre la noticia.	Porcentaje de pacientes que relaciono su diagnóstico clínico a Muerte	Cuando le dieron la noticia, ¿usted qué pensó? Cuando le notificaron el diagnóstico, ¿Cuál fue su reacción? ¿Cuál fue su temor cuando le dieron a conocer el diagnóstico?	Cuestionario: P301, P302, P303.

Variable	Dimensión	Indicador	Ítems	Instrumento/ código de pregunta
	Experiencia del paciente ante la forma de comunicar la noticia.	Clasificación de los sentimientos experimentado por los pacientes después de recibir la noticia	<p>Considera que, si le hubiesen comunicado de forma diferente la noticia del diagnóstico, ¿su temor habría sido menos?</p> <p>¿Dónde ha recibido un mejor trato por parte de médico y enfermeras con respecto a su enfermedad?</p>	Cuestionario: P304, P305.

Capítulo V. Diseño metodológico

5.1. Tipología del estudio

La metodología de la investigación siguió la estructura lógica deductivo partiendo de conocimientos previos al fenómeno/ problema, en el cual fue una forma de razonar y explicar la realidad en el que se desarrolla el impacto emocional producido por la forma de notificación del diagnóstico de cáncer avanzado, y así se obtuvo conclusiones específicas, variables concretas e indicadores para medirlo.

En cuanto al diseño de la investigación, este fue analítico, ya que las emociones son una dimensión de las actitudes que condicionan la disposición para formar parte, de la persona con cáncer avanzado, en los cuidados paliativos; existen diferentes circunstancias que pueden influir en las emociones, sin embargo, se hizo un razonamiento crítico sobre la forma en que fue comunicado el diagnóstico, asumiendo que si este hubiese sido comunicado en un ambiente adecuado, con la información suficiente y clara y, una conducta profesional óptima, las consecuencias podrían haber sido menos amenazantes para la persona. Esto justificó la necesidad de diseñar instrumentos que recolectaron información de ese momento difícil: la notificación del diagnóstico.

Se exploró el fenómeno desde un enfoque cuantitativo, mediante un conjunto de reactivos cerrados sobre conceptos claves, los datos obtenidos fueron procesados estadísticamente y las variables circunscritas en los meses de abril a mayo de 2019. El estudio de las variables fue retrospectivo, debido a que, se analizaron los datos sobre el impacto emocional producido por la forma en la que se notificó el diagnóstico de cáncer avanzado en cada centro asistencial de referencia, vale la pena aclarar que el diagnóstico no fue y nunca será dado a conocer en el Hospital Divina Providencia; las variables tuvieron las siguientes dimensiones:

- Preparación del ambiente para dar la noticia
- Actitud del profesional de salud para notificar un diagnóstico.
- Acompañamiento del profesional de salud posterior al notificar un diagnóstico.
- Percepción del paciente sobre la noticia.
- Sentimientos del paciente ante la forma de comunicar la noticia

5.2. Área geográfica del estudio

El lugar donde se llevó a cabo el estudio fue el Hospital Divina Providencia, institución religiosa no gubernamental, que ofrece atención integral en cuidados paliativos a personas de escasos recursos provenientes de hospitales públicos como el Hospital Nacionales, Hospital Nacional de la Mujer, Hospital Nacional del Niño Benjamín Bloom, del Instituto Salvadoreños del Seguro Social, y clínicas privadas. El hospital está ubicado en el departamento de San Salvador, en la Colonia Miramonte, final Calle Toluca y Avenida Rocío, calle contigua a Universidad Panamericana.

5.3. Población, muestra, muestreo y criterios de inclusión/ exclusión.

El hospital tiene una capacidad instalada de 62 camas censables y en su mayoría, son pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado. Por lo tanto, se estimaba una población de 62 personas. Aplicando la fórmula para poblaciones finitas, con un nivel de confianza 95%, un margen de error del 5% y una probabilidad de éxito del 0.5, el tamaño de la muestra calculada fue de 54 pacientes; éstos se seleccionaron de forma probabilística, mediante el método aleatorio simple.

Los datos que se presentan son de 51 pacientes [y no de 54 pacientes que se habían calculado], por haberse vencido el plazo de la fase de campo; estos reflejan un análisis retrospectivo del impacto emocional producido por la notificación del diagnóstico de cáncer avanzado, en las personas que cumplían con los criterios de inclusión.

Dentro de los criterios de inclusión de los informantes en el estudio considerados, fueron:

- Personas con cáncer avanzado.
- Personas mayores de 18 años
- Personas ingresadas
- Personas conscientes y orientados

Y, de exclusión:

- Pacientes con puntaje de minimal test de 12- 24 (deterioro).
- Pacientes con Karnofsky menor de 50.
- Personas que no deseen participar o que el familiar/cuidador coarte su decisión

5.4. Procedimientos

Las variables se midieron por medio de la técnica de la encuesta, cuyo procedimiento ayudó a la recolección de datos de la investigación y obtención de resultados confiables; mediante un conjunto de preguntas estructuradas e intencionadas, donde la persona tuvo que elegir una de las categorías dadas. Como instrumento se recurrió al cuestionario conformado por tres dimensiones, que en su versión final contenía 13 preguntas, que se describe de la siguiente manera:

- Dimensión 1. Perfil del paciente: consta con tres preguntas.
- Dimensión 2. Forma de notificación del diagnóstico cáncer avanzado: con de cinco preguntas.
- Dimensión 3. Impacto emocional del paciente: consta de cinco preguntas.

Se presentó al Hospital Divina Providencia la solicitud junto con el anteproyecto impreso el día 26 de marzo del presente año, con el tema de estudio “Análisis retrospectivo del impacto emocional producido por la forma de notificación del diagnóstico clínico de cáncer avanzado” y lo que se pretendía lograr mediante la fase de campo y dar respuesta a nuestra interrogante; por

lo que dicha institución nos solicitó hacer una adecuación de tema a “Análisis retrospectivo del impacto emocional producido por la notificación del diagnóstico de cáncer avanzado”, depurando términos que estaban implícitos y también se nos permitió exponer la intencionalidad del estudio a sus autoridades el Doctor Colorado [Médico] y Licenciado José Esteban Duran [Enfermero] el 12 de abril; posterior a ello se efectuó la validación interna del instrumento mediante el juicio de las autoridades especialistas y se depuró en el instrumento las siguientes preguntas:

Perfil del paciente.

- Escolaridad
- Estado civil
- ¿Quién es la persona (familiar) que más la cuida?
- Área de procedencia
- Doctrina religiosa

Variable 1. Forma de notificación del diagnóstico de cáncer avanzado.

- ¿El profesional aclaró todas sus dudas al comunicarle su diagnóstico?
- Al día siguiente de que le notificaron el diagnóstico ¿usted solicitó que se lo volvieran a explicar? Si su respuesta es sí, ¿Cómo fue la reacción del profesional?
- Cada vez que los profesionales tenían contacto con usted, ¿se interesaron constantemente por lo que usted sentía?
- ¿El profesional de Salud que le comunicó la noticia lo ha acompañado mientras estuvo en ese hospital o clínica? (donde le comunicaron el diagnóstico)

Variable 2. Impacto emocional en la persona.

- ¿Quién se dio cuenta primero del diagnóstico?
- Cuando le dieron información sobre el diagnóstico y el tratamiento, ¿usted comprendió claramente lo que tenía y lo que le esperaba?
- ¿Qué esperaba usted con los cuidados paliativos cuando le dieron el diagnóstico?
- ¿Dónde comprendió mejor el diagnóstico y los cuidados paliativos?

- ¿Cambiaron sus expectativas sobre la enfermedad estando en este hospital? (Divina Providencia)

Las correcciones al instrumento se volvieron a presentar el 23 de abril dando respuesta el 14 de mayo para poder ejecutar la fase de campo en la institución. Los datos fueron recolectados los días 16, 22, 23, 24, 28 y 30 de mayo, por recomendación del Enfermero Jefe de Departamento, logrando administrar solo 51 instrumentos.

Para la cualificación del instrumento se realizó una prueba piloto con 8 pacientes de la consulta externa del Hospital Divina Providencia que cumplieron con los criterios de inclusión, los resultados obtenidos sirvieron para modificar la redacción de dos preguntas y aplicar los procedimientos estadísticos.

La recolección de datos se llevó a cabo en promedio de tres semanas, con un total de 51 cuestionarios; de los cuales cada investigador fue responsable de 17 instrumentos. La planificación fue:

N°	Nombre del investigador	Total de instrumento	N° de instrumento por día	Fecha	Horario
1	Mariela Arias	17	6	16 de mayo 2019 – 30 de mayo 2019	9:00 am a 12:00 pm y de 1:00 pm a 3:00 pm
2	Xiomara Veliz	17	5	16 de mayo 2019 – 30 de mayo 2019	9:00 am a 12:00 pm y de 1:00 pm a 3:00 pm
3	Ernesto Henríquez	17	6	16 de mayo 2019 – 30 de mayo 2019	9:00am a 12:00md y de 1:00pm a 3:00pm

Se creó una base de datos en el paquete estadístico SPSS versión 23, con licencia de propiedad de la Universidad Dr. José Matías Delgado. Los datos fueron presentados en tablas simples, tablas con cruces de variables y gráficas, según se consideró pertinente; cada dato obtuvo su respectivo análisis e interpretación.

5.5. Consideraciones éticas

Toda investigación en la que sea necesario el contacto directo con personas debe estar encaminada al bienestar y no perder de vista su dignidad y sus derechos humanos. Con este propósito, como equipo, se garantizó los derechos de los participantes de acuerdo a los principios éticos de la investigación científica, derivados del Informe de Belmont, la Declaración de Helsinki y las Guías de Buenas Prácticas Clínicas; dentro de los principios éticos, están: respeto a la persona, beneficencia, no maleficencia y justicia; todos los participantes tuvieron la garantía del goce de los siguientes derechos: autodeterminación, confidencialidad y al conocimiento irrestricto de los resultados de la información, derecho al bienestar y a recibir un trato justo, digno y equitativo. Los derechos de los participantes se explicitaron en el formulario del consentimiento informado, que este, en pleno uso de sus facultades mentales, de forma voluntaria y sin fuerza de coerción, estampó su firma o huella dactilar frente a la decisión de participar en el estudio o de su denegación.

Capítulo VI. Resultado y Discusión

El método para el procesamiento de datos fue analítico, con estructura lógica deductivo, para obtener resultados sobre la realidad en cómo es abordada la notificación de un diagnóstico de cáncer avanzado, con lo que al final se obtiene un total de 51 cuestionarios, quienes cumplieron con los criterios de inclusión, todos ingresadas en el Hospital Divina Providencia. Se han empleado medidas descriptivas con porcentajes.

El procesamiento se hizo por medio de tres fases: 1. Recolección de datos, 2. Creación de base de datos en el software estadístico de SPSS versión 23 con licencia de la Universidad Dr. José Matías Delgado que facilito la producción de tablas simples y cruzadas, 3. Generación de tablas y gráficos.

6.1. Análisis descriptivo

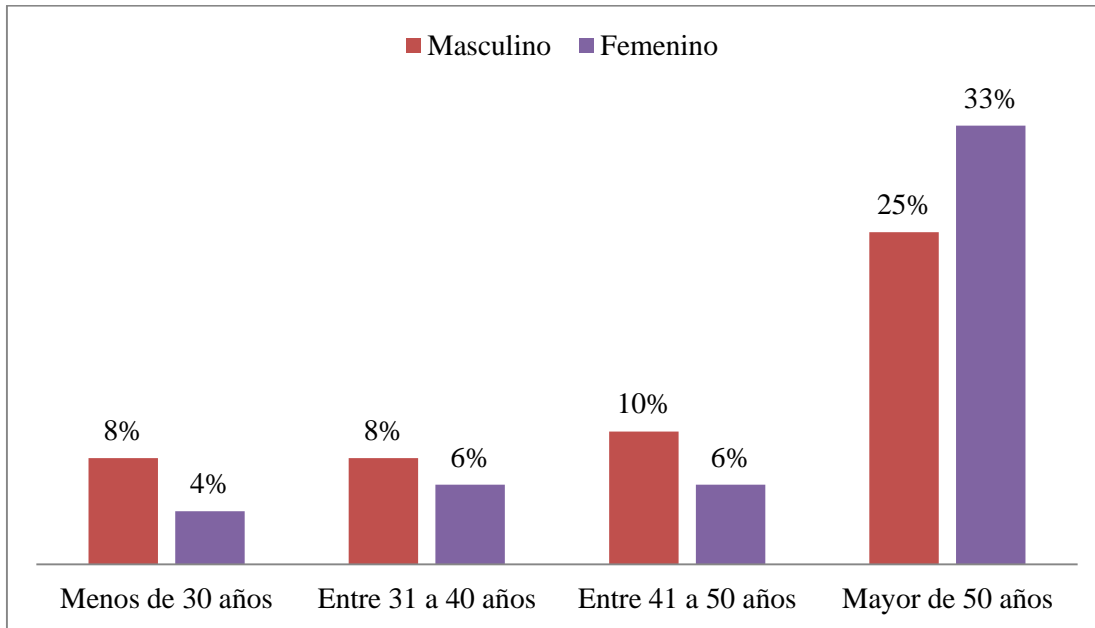


Gráfico 6.1. Sexo y edad de personas con cáncer avanzado

Nota aclaratoria: Cruce de variables con SPSS versión 23.

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario con una muestra de 51 personas, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019.

En el Gráfico 6.1., se cruzaron variables sexo y edad para distribuir a los pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado en cuatro grupos según los parámetros de edades destacados; dando como resultado que el sexo femenino con edades mayores a 50 años encabeza a los pacientes estudiados con el 33%, mientras que el sexo masculino, con edades mayores a 50 años con un 25%; si bien es cierto que en la etapa de transición entre la edad adulto tardío a mayor, se es más propenso a desarrollar diversas enfermedades crónico degenerativa, por el deterioro del funcionamiento de sistemas, desgaste celular, características innatas y las consecuencias acumulativas por el estilo de vida, puede observarse que el 42% son menores a 50 años; a esta edad, no se espera una enfermedad de tal magnitud y severidad que sin duda lesionará drásticamente su sueños y proyecto de vida que aún estaba por iniciar o en proceso.

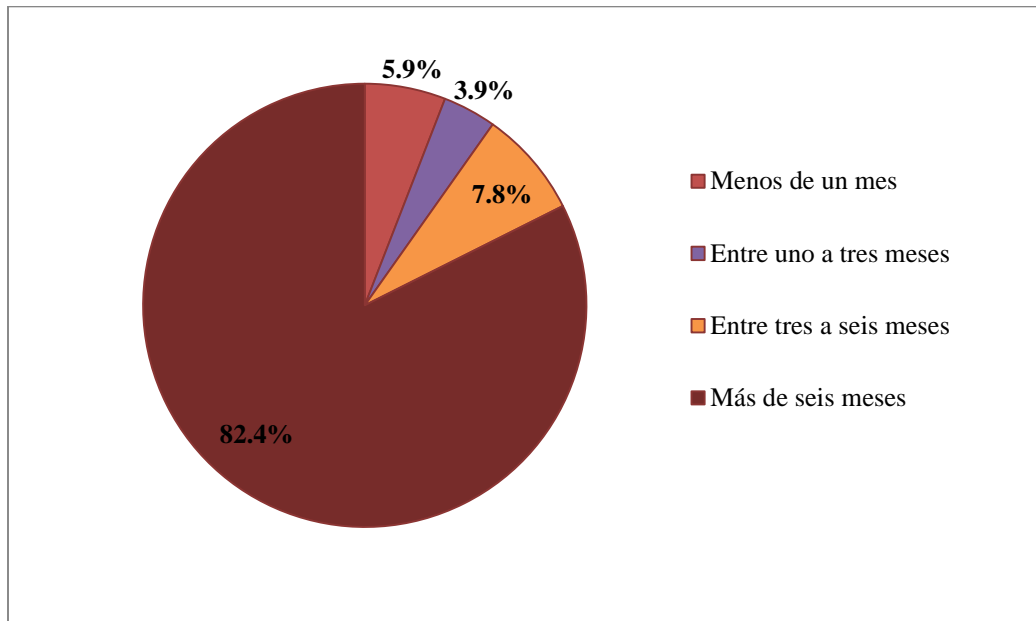


Gráfico 6.2. Tiempo transcurrido desde la notificación del diagnóstico de cáncer avanzado.

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario a las 51 personas con diagnóstico de Cáncer avanzado, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019.

En la gráfica 6.2., se refleja que el 82.4%, ha transcurrido un periodo de tiempo mayor a seis meses desde que fue diagnosticado con cáncer avanzado, el 7.8% indicó que ha transcurrido entre tres a seis meses y el 5.9% menos de un mes. El dato más elevado de las personas encuestadas han recorrido un camino superior a seis meses, tiempo en el cual, se espera ya la aceptación de la enfermedad y el tratamiento habiendo superado las primeras cuatro etapas del duelo [negación, ira, negociación y depresión], donde haya mayor confianza y seguridad al hablar de su enfermedad y la muerte; la calidad y calidez de los cuidados que brinda el personal de salud, principalmente Enfermería, debieron marcar la vida del paciente y su familia para el afrontamiento eficaz; no puede ignorarse que en la evolución del duelo, puede haber una regresión en las etapas, indistintamente del tiempo, y que es usual que emerjan emociones diversas, cambios actitudinales y funcionales por las misma enfermedad progresiva, durante este tiempo el personal debe constantemente implementar y ejecutar cuidados sin descuidar la esfera psicoemocional y espiritual de la persona y la familia.

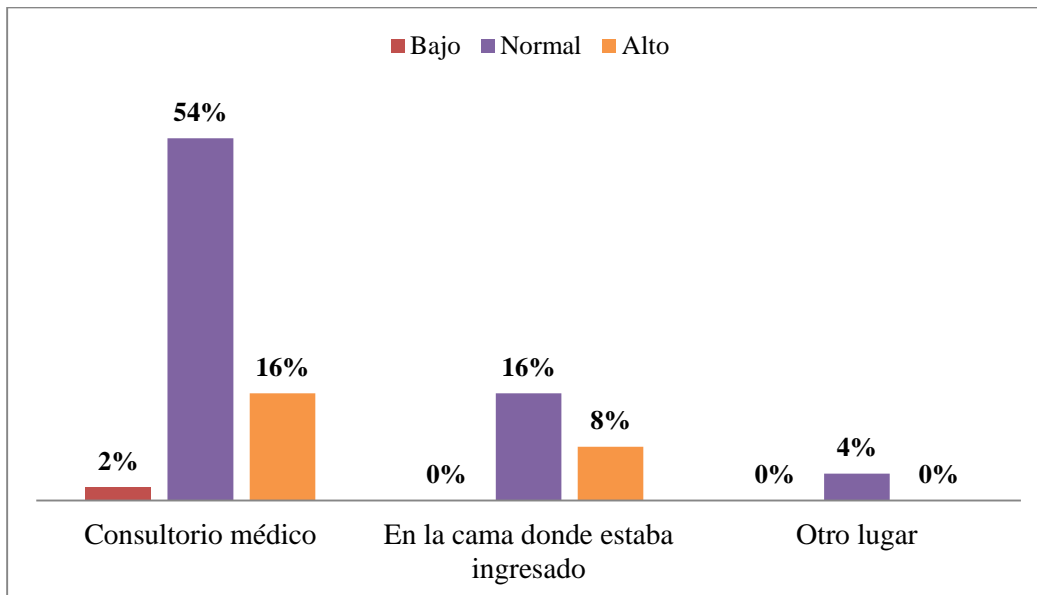


Gráfico 6.3. Tono de voz del profesional que dio el diagnóstico y el lugar de comunicación del diagnóstico de cáncer avanzado por primera vez.

Nota aclaratoria: Cruce de variables con SPSS versión 23. Para la categoría de otros, que incluye casa y psicólogo.

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario a las 51 personas con diagnóstico de cáncer avanzado, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019.

En la gráfica 6.3., se realizó un cruce de variables para poder obtener el resultado sobre el lugar donde se comunicó el diagnóstico de Cáncer avanzado por primera vez con el tono de voz del profesional que lo comunicó, para descubrir si el entorno influyó en la forma del abordaje; dentro de los resultados se obtiene que el lugar donde fue dicho el diagnóstico fue en consultorio médico para la mayoría de los pacientes, representado por un 72%, tomando en cuenta que sería el lugar más apropiado por la privacidad y el ambiente dentro de ello, el 54% detalló que la noticia fue comunicada con un tono de voz normal como un diálogo común, pero el 16% mencionó que el profesional notificó el diagnóstico con un tono de voz alto, que pudo haber sido interpretado por la persona como una manera inadecuada para brindarlo generando mayor incertidumbre y temor en ellos; una minoría representado por el 24%, manifestó que su diagnóstico fue comunicado justamente en la cama en donde estaba internado, de ellos, la mayoría expresó que el médico utilizó un tono de voz normal, pero dicho espacio físico no permitió expresar libremente sus emociones.

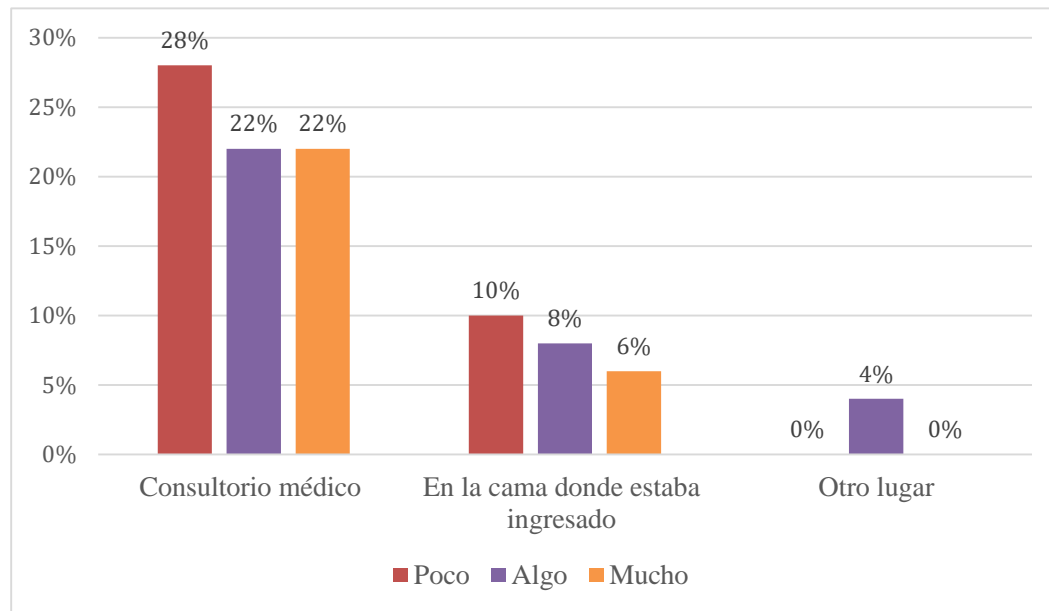


Gráfico 6.4. Lugar donde se comunicó el diagnóstico por primera vez y el lugar donde dieron la noticia permitió expresar sus emociones libremente.

Nota aclaratoria: Cruce de variables con SPSS versión 23.

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario a las 51 personas con diagnóstico de Cáncer avanzado, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019.

En la gráfica 6.4., se realizó el cruce de variables para obtener resultado sobre el lugar donde se comunicó el diagnóstico por primera vez con la percepción de expresar libremente las emociones al momento de recibir el diagnóstico según el lugar; como se refleja en dicho recurso, la mayor concentración de datos se ubica en el consultorio médico con un porcentaje del 72%, un 24% manifestó que fue en la cama donde estaban ingresado y, por último, con un 4%, en otro lugar (casa o psicólogo). Tomando de referencia el consultorio médico, no hay una diferencia significativa en la libertad de expresión de sentimientos después de la comunicación del diagnóstico con las categorías de poco, algo y mucho, a pesar de tratarse de un espacio privado e íntimo, hay una leve tendencia estadística a poca posibilidad de expresar sentimientos. Por otra parte, las personas que recibieron la noticia en la cama donde estaba ingresado, continúa siendo el mismo. En ambos escenarios, la tendencia es alta para la poca expresión de sentimientos, esto podría deberse a las habilidades del Médico u otro profesional, que no generar un ambiente empático y una actitud que tampoco genera confianza; una noticia de tal magnitud es un choque que, para algunos, puede ser catastrófico por sus proyectos de vida.

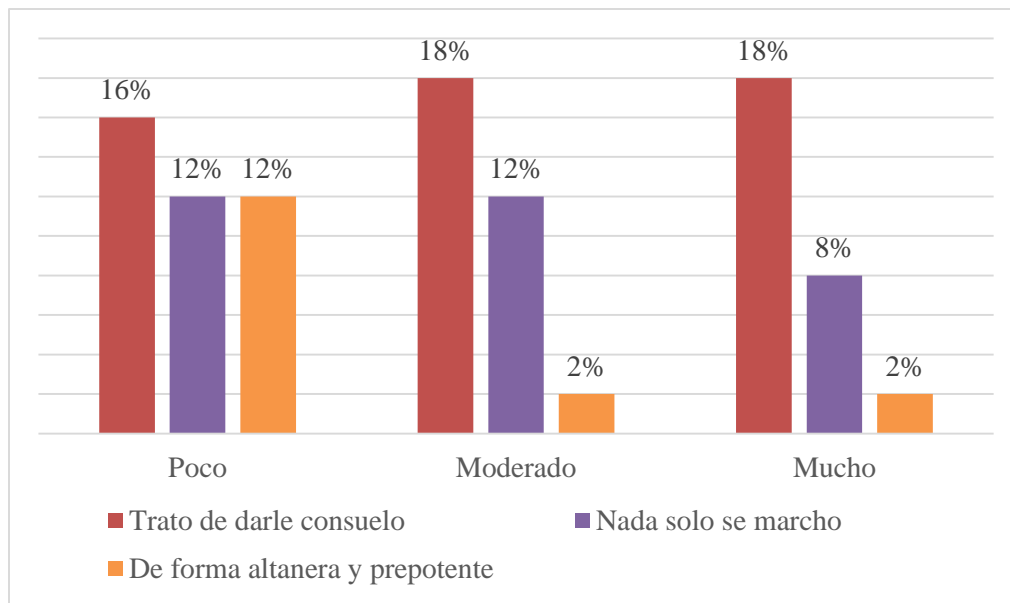


Gráfico 6.5 Libertad de expresión de sentimiento [poco, moderado y mucho] y actuación del profesional de salud que comunicó la noticia de cáncer avanzado.

Nota aclaratoria: Cruce de variables con SPSS versión 23.

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario a las 51 personas con diagnóstico de Cáncer avanzado, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019

La gráfica 6.5, muestra el cruce de la variable “libertad de expresión de sentimientos” con “actuación del profesional que la comunica”, con el propósito de identificar la conducta del profesional frente a los sentimientos y emociones del paciente tras comunicarle la noticia; puede apreciarse que el 40% tuvo poca oportunidad de expresar sus sentimientos, seguido por un 32% con moderada oportunidad y un 28% que mucho. En todos los casos, el Médico trató de darle consuelo y apoyar los sentimientos que emergieron en el marco de la comunicación de la noticia; sin embargo, con una pequeña diferencia estadística, el profesional no dio atención emocional y se marchó o lo ignoró, a pesar de estar en el consultorio y para los que tuvieron poca posibilidad de expresarse se debió por la forma altanera y prepotente en el diálogo por parte del terapeuta.

La empatía no existe en la totalidad de los profesionales de salud que comunica el diagnóstico de cáncer avanzado actuando de una manera inapropiada frente al sufrimiento espiritual.

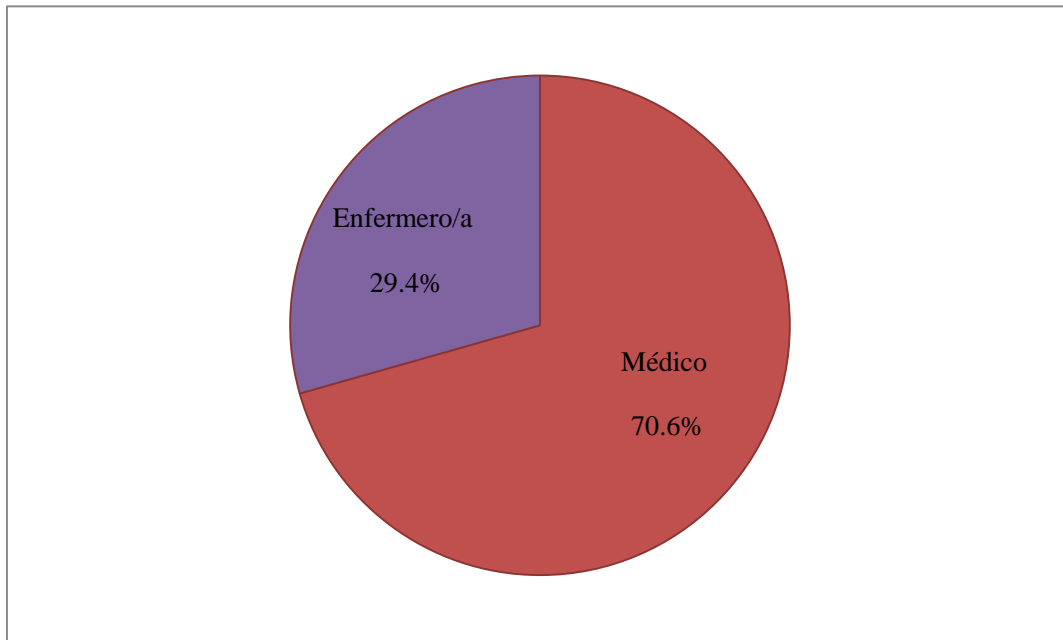


Gráfico 6.6. Miembro del equipo de salud que dio seguridad y comodidad en la compañía de la persona durante el proceso de la enfermedad.

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario a las 51 personas con diagnóstico de Cáncer avanzado, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019.

En la gráfica 6.6., se representa la consecuencia de la relación terapéutica entre enfermero-paciente y médico paciente; considerando las categorías seguridad y comodidad durante la atención recibida en los pacientes con cáncer avanzado. Estadísticamente, destaca en que las personas se sienten más acogidas, con mayor seguridad y confianza por parte del médico [con el 70.6%], que por el profesional de Enfermería [con el 29.4%], este comportamiento podría atribuirse al hecho que el Médico es quien da pronósticos, dirige la medicación y da el seguimiento clínico y bioquímico del estado de salud del paciente. Sin embargo, Enfermería tiene mayor contacto con el paciente y está pendiente en satisfacer sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales. Los cuidados enfermeros siguen siendo invisibles para el paciente o no reconocidos lo suficientemente, esta situación merece mayor análisis causal.

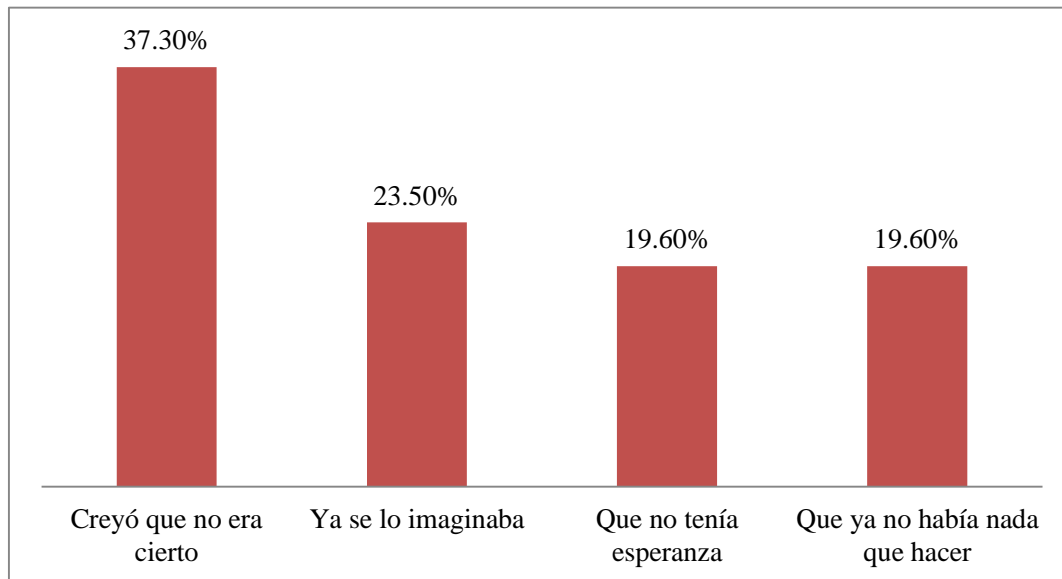


Gráfico 6.7. Percepción de la persona sobre la noticia de cáncer avanzado.

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario a las 51 personas con diagnóstico de Cáncer avanzado, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019.

La gráfica 6.7., indica que el 37.3% de los pacientes, no creyó que era cierto, y es una respuesta normal de acuerdo a las etapas del duelo, la negación; según algunos autores, las personas buscan confirmar la noticia u obtener una respuesta totalmente diferente al consultar a otro profesional, inclusive, buscar uno de mayor reconocimiento social por su alta experiencia; un 23.5% manifestó que ya se lo imaginaba, esto pudo deberse a que ya se encontraba en estudios con mayor probabilidad de un mal pronóstico o se encontraban frente a una recurrencia y/o progresión; y con el misma cifra del 19.6%, se resignó pero consideró que ya no tenía esperanza alguna y ya no había nada que hacer.

La incertidumbre de que pasará en un futuro, sobre el destino de su familia, que tanto sufrirá, el abandono de su proyecto de vida personal, entre otros, induce al temor, desesperanza y tristeza; es donde el Médico o el profesional que da la noticia, deberá identificar las emociones amenazantes, que son normales y actuar de una forma consciente y humana, así como buscar mecanismos de apoyo para el paciente y su familia; no es cierto que en los cuidados paliativos es para personas en las que “ya no hay nada que hacer”, al contrario, es una oportunidad para participar dentro de las competencias profesionales en una muerte digna, más humana, con el menor grado de sufrimiento.

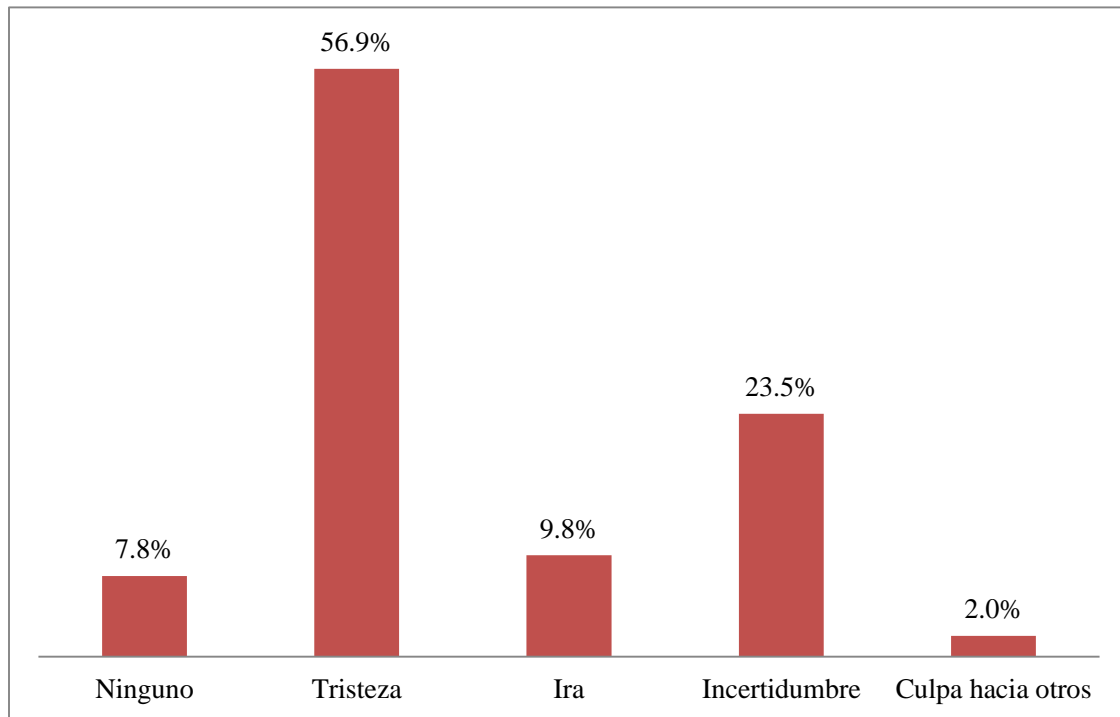


Gráfico 6.8. Reacción emocional frente al diagnóstico de Cáncer avanzado

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario a las 51 personas con diagnóstico de Cáncer avanzado, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019.

En el gráfico 6.8., se representa la respuesta emocional de la persona cuando se le fue notificado el diagnóstico de cáncer avanzado; en el 56.9% de ellos [los pacientes] predominó la tristeza, como reacción natural ante este tipo de comunicado ya que las personas tienen la idea que cáncer es sinónimo de muerte, y quizás es así, dependiendo del tipo y estadio de este; nadie desea morir, y el temor al cáncer, es en toda la población, por la agresividad, el grado de deterioro y el dolor que se experimenta. El 23.5% de los pacientes expresó sentir incertidumbre sobre qué es lo que pasará, pensar en la muerte o hasta pensar en tener cura, de qué manera afrontara el tratamiento y todo lo que con lleva, un 9.8% destaca ira, porque podría culparse así mismo por el estilo de vida que ha llevado, un déficit de autocuidado, entre otros que puede darle la idea que por ello ha desarrollado el cáncer.

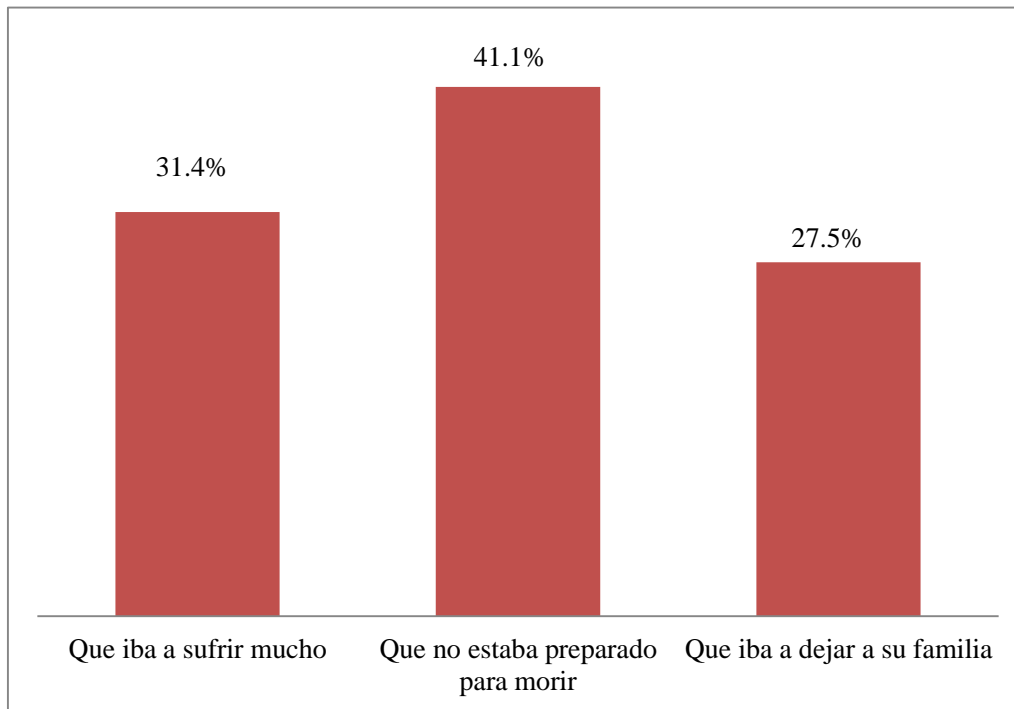


Gráfico 6.9. Razones de temor cuando le comunicaron el diagnóstico de Cáncer avanzado.

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario a las 51 personas con diagnóstico de Cáncer avanzado, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019.

En la gráfica 6.9., que indica la respuesta de los pacientes a la interrogante: ¿cuál fue la causa de su temor cuando le notificaron que tenía cáncer?; el 41.1% respondió que no estaba preparado para morir, nadie lo está, nadie se puede imaginar la etapa de culminación de vida, como un pensamiento normal, existe siempre esa incertidumbre de que pasará, cuánto durará el tratamiento, quien cuidará de mí y el factor económico que juega un papel importante. Un 31.4% consideró que iba a sufrir mucho, miedo al dolor, a posible sangramiento, a la pérdida de fuerza, lo agresivo del tratamiento, el no poder tener una vida como la de antes, la carga para la familia, el estar ingreso y algunos pueden llegar a pensar hasta en su apariencia física. Y, por último, el 27.5% pensó en que iba a abandonar a su familia: pareja, hijos, padres, hermanos; cada individuo tiene una carga emocional que no comprendemos porque la desconocemos, y una separación para muchos, significa una angustia por que, a lo mejor, hay alguien que depende totalmente del paciente.

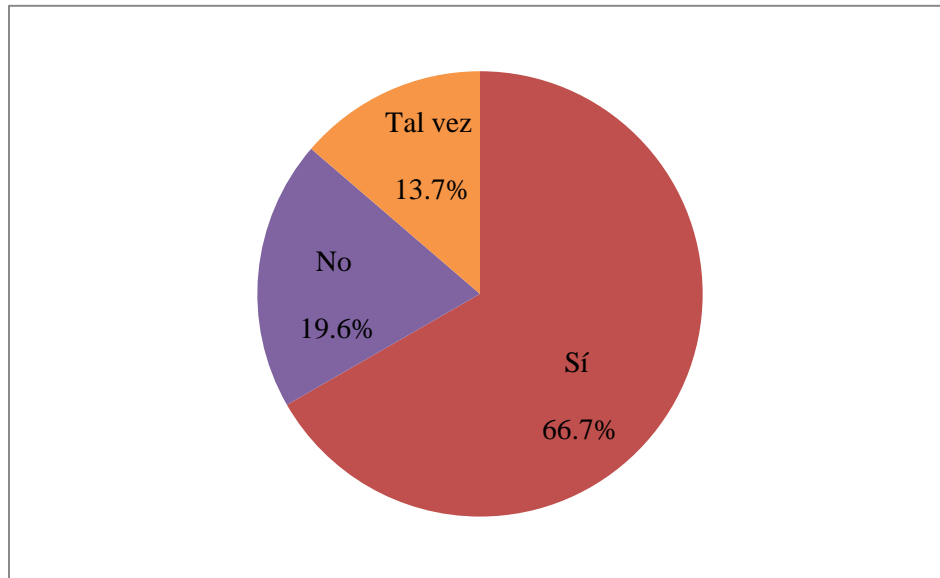


Gráfico 6.10. Personas que consideran que la forma en que comunican el diagnóstico influye en la percepción sobre el pronóstico del cáncer avanzado.

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario a las 51 personas con diagnóstico de Cáncer avanzado, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019.

En el gráfico 6.10., se puede apreciar que un 66.7% de los pacientes hubiese preferido que fuera de manera diferente como se les comunicó el diagnóstico, es decir que se haya tratado con empatía, profesionalismo, confianza, transmitiendo tranquilidad y seguridad, con un tono de voz adecuado; la persona en ese momento necesita ser escuchada y comprendida, aclarar todas sus dudas e inquietudes, en ese momento, darle un tiempo para asimilarlo y no sentirse abandonado por el equipo de salud después de la noticias; por lo contrario, el 19.6% refiere que consideran que no es importante y se encuentra estancado en la negación o la ira.

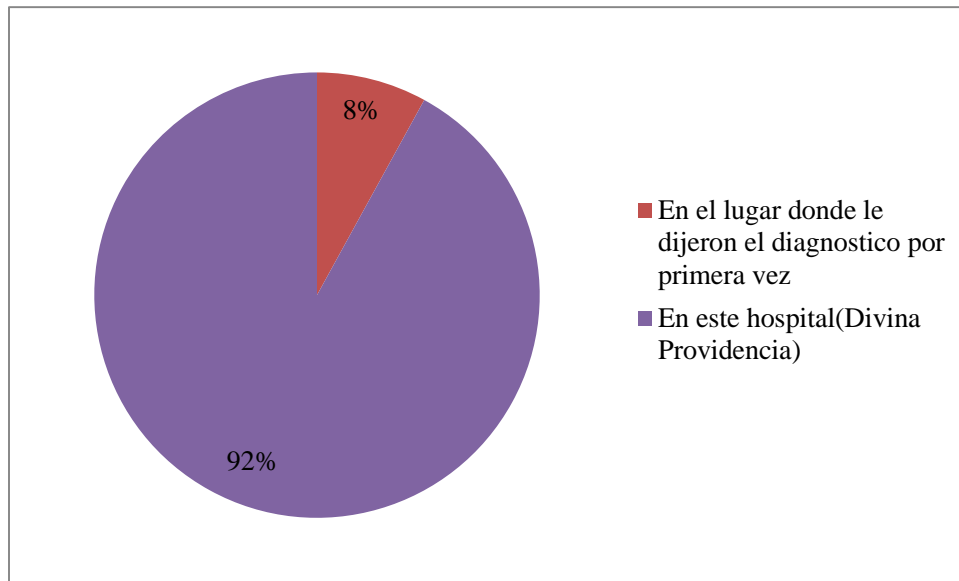


Gráfico 6.11. El lugar donde recibió mejor trato, partiendo de la notificación del diagnóstico de Cáncer avanzado hasta el momento actual.

Fuente: Datos obtenidos de la administración del cuestionario a las 51 personas con diagnóstico de Cáncer avanzado, ingresados en el Hospital Divina Providencia en abril-mayo 2019.

En el gráfico 6.11., se evidencia que un 92% de las personas encuestados afirman que recibieron mejor trato en el Hospital Divina Providencia, siendo este hospital el encargado de brindar los cuidados oportunos, con calidad y calidez, no solo al usuario sino también a la familia, ya que está incluida como parte del equipo de salud y favorecen las condiciones para mantener estrecho el vínculo paciente-familia; los cuidados paliativos se centran en la persona y la familia, puesto que ambos sufren y merecen total apoyo en cuando sus necesidades espirituales y emocionales.

6.2. Discusión de resultados

El estudio partió de la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál fue el impacto emocional producido por la forma de notificación del diagnóstico clínico de cáncer avanzado, en pacientes ingresados en el Hospital Divina Providencia, departamento de San Salvador, en los meses de abril y mayo de 2019?

Para responder este planteamiento se definieron las variables: Impacto emocional y Forma de notificación del diagnóstico de cáncer avanzado, reconociendo que la comunicación de cualquier diagnóstico médico corresponde precisamente, al médico.

La Organización de la Salud menciona que el “Cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo (...) se habla de tumores o neoplasias malignos” (2018, párr. 9), del tipo, grado y estadio, dependerá su pronóstico en cuanto a su curación o paliación. No está del todo equivocado el asociar al cáncer con el sufrimiento y la muerte, cualquiera puede desarrollar cáncer y a cualquier edad, ya que su apareamiento puede estar condicionados por la interacción de factores endógenos y exógenos; no exime de sexo ni de ocupación, inclusive profesionales de la salud también lo padecen y no precisamente por descuido; pero, nadie lo espera, nadie lo desea, nadie quiere sufrir ni tampoco morir, tampoco se quiere abandonar los sueños ni a la familia.

La oportunidad de curación es nula por el alto grado de compromiso en el funcionamiento; para estos casos, los cuidados paliativos son una esperanza para un buen morir, con menor sufrimiento y en compañía de las personas que son emocionalmente significativas para el paciente. En este tipo de cuidados, la persona y su familia se vuelven el centro de atención del equipo de salud y establecen estrategias para el abordaje de sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales. En nuestro país, no hay políticas claras para apoyar al cuidador principal con respecto a la estabilidad y seguridad laboral al dedicarse a su familiar enfermo; situación que limita el soporte institucional al cuidador.

Dentro de discusión personal como grupo se mencionó en el planeamiento del problema, que existe una débil formación en cuidados paliativos en médicos, enfermeras y otros miembros del equipo de salud; esto, con la creciente conducta deshumanizada consecuente a factores familiares con bajo grado de afectividad y otros fenómenos sociales, como la virtualización de relaciones humanas y sentimientos. Muy poco se muestra el interés por las necesidades espirituales y emocionales en la atención sanitaria. La forma en cómo es comunicada la noticia de cáncer avanzado genera un desacuerdo y descontento en los pacientes y sus familias; ya que, la forma, el espacio físico y la actuación de apoyo fueron las incorrectas en más de la mitad de los profesionales.

De la manera en cómo se informa el diagnóstico [calidad y cantidad de información y calidez humana] dependerá en gran medida, la capacidad y el tiempo para asimilar, aceptar y afrontar el problema; aunque también influyen otros factores como la edad, madurez emocional, grado de satisfacción de metas personales, grado de dependencia afectiva y económica con la familia, entre otros. En un momento tan difícil, la mayoría de sujetos esperan o esperamos que nos digan y que realmente: “todo estará bien”; esa frase puede ser muy alentadora, más aún, cuando resulta convincente por parte del equipo terapéutico.

La mayoría de los pacientes tiene una edad mayor a 50 años, donde predomina el sexo femenino; muchos a esa edad, aún tienen compromisos fundamentales con su familia, en quienes su partida [la muerte], significaría un temor o miedo, no a la muerte misma, sino a las condiciones futuras de ellos, algunos planteamientos podrían ser: ¿qué pasarán con mi ausencia? ¿podrán salir adelante sin mí? ¿quién cuidará de ellos? ¿cómo harán para cubrir los gastos familiares y cumplir con sus responsabilidades?, etc.

No solo se trata de hablar con la verdad, ya que volverse cómplice de mantener la noticia en silencio no es la mejor alternativa; la información veraz y completa sobre el estado de salud es un derecho del paciente; se trata, más bien, de tener tacto, de buscar la forma correcta con las palabras correctas al momento de abordarlo, conocer al paciente y saber, si requiere del acompañamiento de una persona muy cercana a él o prefiere estar solo, en fin, humanizar las

condiciones y las acciones en ese encuentro que marcará la vida de este. El consultorio médico fue el escenario donde casi tres partes de todos los pacientes estudiados, recibieron la noticia, ese lugar, aunque reúne la privacidad no fue lo suficientemente seguro y cómodo para liberar toda la carga emotiva después de conocer el camino que se enfrentará, muy pocos pudieron hacerlo y esto, probablemente, porque sintieron la confianza y el acompañamiento afectivo por parte de su médico o quizás, porque el impacto fue tan grande que no pudieron contenerse; sin embargo, la actuación en casi la mitad de los profesionales no fue la correcta, al no hacer nada frente al dolor espiritual de ese momento; podrá imaginarse en aquellos, que se lo comunicaron en la cama de un hospital público, en un entorno hostil, rodeado de personas desconocidas [profesionales y pacientes], donde les toca reprimirse y sentirse completamente solos.

Muchos profesionales de la salud no tienen formación académica y las herramientas de afrontamiento psicoemocional, y su actitud de prepotencia o dureza, es el reflejo de su propia inseguridad al no saber qué hacer y se quedan inmutados, prefieren no exponerse y no complicar más las cosas; pero no son consciente que su actitud, lejos de ayudar, deja solo al paciente sobre una percepción equivocada del futuro, en las dudas que le generan incertidumbre y un conjunto de emociones que sin duda alguna, puede ser nocivo para él. Según los resultados, solo la mitad de los profesionales, utilizaron un todo de voz normal y trataron de dar apoyo al paciente.

Las experiencias de las personas ante la notificación del diagnóstico de cáncer avanzado, también teniendo en cuenta las diferentes áreas físicas o espacios en que se puede llevar a cabo, pueden ser múltiples el cómo vaya actuar la persona, no todos reaccionan de igual forma aunque sea abordado de la misma manera, cada uno tiene percepciones e historias de vida diferentes; la participación familiar es esencial para lograr un óptimo bienestar, ya que, por preferencia de algunos pacientes en la continuidad de los cuidados paliativos, la familia los hace sentir seguros y acogidos dentro de una interacción interpersonal con sujetos con un vínculo afectivo en un entorno desconocido.

Es importante el acompañamiento de la familia para que el paciente pueda salir del círculo de negación ante la enfermedad y superar cada una de las fases del duelo, hasta llegar a la

aceptación de su enfermedad y de la muerte; la familia y el equipo de salud deben velar no solo por suplir sus necesidades fisiológicas y físicas, sino que debe prepararse para la muerte, un acontecimiento inevitable, que afecta no solo al paciente, sino que a la familia misma; este período de transición de la vida a la muerte, sirve como un período de encuentro consigo mismo y con los demás, de perdonarse y perdonar, de saber irse y dejar ir. El estudio evidenció que casi la mayoría de los pacientes, no esperaban que les dijeran que tenían cáncer avanzado y como era de esperarse, la tristeza, el temor y la incertidumbre, fueron las emociones que emergieron al enterarse; esto lleva a preguntarse: ¿los profesionales de la salud están preparados para comunicar este tipo de noticias? A la luz de hallazgos, podemos responder que no lo están, no tienen una fuerte relación terapéutica con el paciente, no hay suficiente conexión empática ni habilidades para identificar y tratar las emociones.

Capítulo VII. Conclusiones y Recomendaciones

7.1. Conclusiones.

Notificar un diagnóstico de cáncer avanzado siempre será una de las tareas más difíciles a llevar a cabo por parte del profesional de la salud, es un momento que marcara la forma de pensar de la persona y la forma en como es abordada debería de ser de la mejor manera posible, profesionalmente no olvidando principios ético y empatía ya que a raíz de esto jugara un papel en el proceso de aceptación de la enfermedad.

Nadie podría llegar a esperar desarrollar este tipo de enfermedad, aunque en algunos casos ya se podía tener una idea, por factores hereditarios de primera línea, estilo de vida, o por los antecedentes personales; pero como reacción natural del ser humano caer en el círculo de negación, depende de sí mismo y, en gran parte, del apoyo del profesional que comunicó la noticia y la intervención del equipo multidisciplinario. Este estudio se centró en analizar retrospectivamente el impacto emocional producido por la notificación del diagnóstico de cáncer avanzado en los centros de referencia en las personas ingresadas en el Hospital Divina Providencia, en los meses de abril y mayo de 2019.

Con los hallazgos obtenidos, se concluye:

- La forma en la que se notifica el diagnóstico de cáncer avanzado se interpreta como inapropiada de acuerdo al comportamiento estadístico de las variables estudiadas: actitud, información clara, tono de voz y actuación del profesional frente a la respuesta emocional del paciente. Solo en la mitad de los pacientes estudiados, hubo apoyo emocional por el Médico en ese momento específico, consideraron que el tono de voz fue la adecuada y que la relación terapéutica les permitió expresar sus emociones.
- El impacto tras el comunicado de la noticia de cáncer avanzado, como era de esperarse, fue perturbador para los pacientes [y su familia]; se evidenció que la tristeza, temor e incertidumbre fueron las emociones que emergieron en ellos; el mayor porcentaje en que no esperaba ese resultado y otros tuvieron una percepción equivocada del futuro en

cuanto a los resultados del apoyo del equipo multi e interdisciplinario de cuidados paliativos; esto no indica que no padezcan sufrimiento físico o espiritual, solo que, existe un equipo interesado en su bienestar.

- Los pacientes, después de la notificación del diagnóstico, no tuvieron un acompañamiento posterior por el Médico que lo comunicó durante la estancia en el centro del cual fueron referidos al Hospital Divina Providencia; un tercio de los profesionales Médicos, se retiraron y dejaron solos a los pacientes y otro número igual fue duro e insensible.
- La mayoría de los pacientes recibieron la noticia de cáncer avanzado en el consultorio del médico tratante; aunque este reunía la condición de privacidad, no existió una acogida y confianza en él para expresar libremente sus sentimientos y percepciones; una minoría fue notificado en la cama donde estaba internado.

7.2. Recomendaciones

Por lo tanto, como equipo de investigación sugerimos las siguientes recomendaciones:

Para los vacíos metodológicos del estudio

- Abordar la misma temática con un enfoque cualitativo, donde las técnicas sean la entrevista focalizada, el grupo focal o el relato hablado, para obtener mayor riqueza valorativa y comprender el nivel de impacto que tiene una buena o mala actitud de los profesionales de la salud en los pacientes con cáncer avanzado y en su familia.

De acuerdo a los resultados

- Fortalecer el componente ético como eje transversal en la formación de profesionales de la salud; puesto que la humanización, es un compromiso ético inherente al ejercicio profesional, siendo una responsabilidad. Así mismo, asegurar la reflexión ética durante

los escenarios de simulación y práctica clínica mediante la aplicación de instrumentos cualitativos como el diario reflexivo; este, permite al estudiante documentar sus experiencias en el trato con personas y evidenciar cuáles son sus sentimientos y emociones al respecto, lo que permitirá una intervención oportuna por el tutor clínico.

- Verificar la idoneidad de los tutores clínicos en cuando a las competencias de la especialidad y el comportamiento ético para la conducción de estudiantes de las diferentes disciplinas en salud.
- Asegurar, en los estudiantes de las ciencias de la salud, la formación en competencias de comunicación verbal, no verbal y escrita sensibilizada; para disponer de herramientas en la comunicación de noticias difíciles, lograr un equilibrio emocional empático e identificar la expresión y la conducta del paciente que indique un sufrimiento espiritual para apoyarlo de forma oportuna.
- Elaborar un programa de concientización a los profesionales de la salud, que forman parte de instituciones públicas y privadas; donde se reflexione sobre el impacto que se genera en el paciente y la familia, por una conducta inapropiada en momentos tan devastadores como estos.
- Realizar campañas de sensibilización, bajo el consentimiento informado, con pacientes con cáncer avanzado y expresen sus sentimientos y emociones vividos cuando se les fue comunicado el diagnóstico y el apoyo recibido o no por el profesional responsable de la noticia.

Anexos

Anexos 1. Formulario de consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA SUJETOS DE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Presentación

Nosotros, Br. Mariela Arely Arias Rodríguez, Br. Xiomara Lisseth Veliz Aguilar y Br Jorge Ernesto Henríquez Platero, somos estudiantes egresados de la carrera de Licenciatura en Enfermería, de la Universidad Dr. José Matías Delgado, y realizaremos el estudio denominado “ANÁLISIS RETROSPECTIVO DEL IMPACTO EMOCIONAL PRODUCIDO POR LA NOTIFICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER AVANZADO”, bajo la asesoría del Licenciado Jonnatan Aníbal Vigil Flores y la autorización por parte de la Dirección del Hospital Divina Providencia.

Propósito del estudio

El estudio persigue como objetivo general “Identificar cómo fue el impacto emocional producido por la notificación del diagnóstico de cáncer avanzado, en personas ingresados en el Hospital Divina Providencia, departamento de San Salvador, en los meses de abril a mayo de 2019”; con el propósito de identificar la actitud y conducta de los profesionales que lo comunica [el diagnóstico de cáncer avanzado] para recomendar la humanización en ese suceso muy difícil.

Procedimiento de selección de pacientes

Usted fue elegido (a), por ser mayor de 18 años, tener pleno uso de sus facultades mentales para decidir si participar en el estudio o no. Su participación debe ser voluntaria, es decir, libre de coerción o imposición. Su decisión no afectará la atención que hasta el momento ha recibido en este hospital, ni perjudicará los tratamientos ofrecidos.

Participación del estudio

Su participación consiste en responder preguntas de un cuestionario que llenará uno de nosotros o que usted lea y llene personalmente. Las preguntas se enfocan únicamente sobre sus emociones durante el momento en que se le dio a conocer el diagnóstico y la forma en que fue comunicado por el profesional. No se pretende realizar ningún tipo de interrogatorios que dañen su integridad física, moral ni aspectos su vida íntima que le provoquen incomodidad o vergüenza.

Si durante el desarrollo del cuestionario se siente incómodo (a), presionado (a), invadido (a), afectado (a) emocionalmente o agotado, podrá interrumpirlo en el momento que usted lo desee.

Beneficios y riesgos para los participantes

Usted no tendrá ningún beneficio directo, ya que usted ya vivió la experiencia sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer avanzado. Su participación, no implica ningún tipo de riesgo para usted o su familia; siempre se ofrecerá un trato justo y se garantiza su atención médica, independientemente de su decisión de participar o no. La información que se obtenga es de total confidencialidad, no se compartirá su nombre ni otro dato sobre su identidad.

Autorización

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Por lo tanto, yo _____, con número de DUI _____, acepto/ niego mi participación en el estudio en mención.

Firma del Participante _____

Fecha _____ (día/mes/año)

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el paciente ha dado su consentimiento libremente.

Nombre del investigador _____

Firma del Investigador _____

Nota: ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de Consentimiento Informado.

Anexo 2. Instrumento de recolección de datos



CUESTIONARIO SOBRE NOTIFICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER AVANZADO E IMPACTO EMOCIONAL

Nombre del encuestador: _____

Fecha: _____ Pabellón: _____

Institución: Hospital Divina Providencia.

Objetivo: recolectar información precisa que permita analizar retrospectivamente la forma de notificación del diagnóstico de cáncer avanzado y las emociones experimentadas durante ese momento.

Indicaciones:

- Complete los campos, solicitando la elección de **una** respuesta.
- Se dará la oportunidad al paciente de decidir participar o retirarse del estudio cuando lo desee.
- En caso que las preguntas remuevan sentimientos de tristeza u otro malestar emocional, se hará una pausa o se suspenderá la administración del instrumento, si el paciente así lo desea.

Perfil del paciente

Código	Ítems	Categoría de respuesta	Código de la respuesta
P101	Edad:	1. Menos de 30 años 2. Entre 31 a 40 años 3. Entre 41 a 50 años 4. Mayores de 50 años	
P102	Sexo:	1. Masculino 2. Femenino	
P103	¿Cuánto tiempo ha transcurrido desde el diagnóstico?:	1. Menos de un mes. 2. Entre uno a tres meses. 3. Entre tres a seis meses. 4. Más de seis meses.	

Variable 1. Forma de notificación del diagnóstico de cáncer avanzado.

Código	Ítems	Categoría de respuesta	Código de la respuesta
P201	¿Dónde le comunicaron el diagnóstico por primera vez?	1. Consultorio médico 2. En la cama donde estaba ingresado. 3. Otro lugar: _____	
P202	¿El lugar donde le dieron la noticia, le permitió expresar sus emociones libremente?	1. Poco 2. Moderado 3. Mucho	
P203	¿Cómo era el tono de la voz del profesional que le dio el diagnóstico?	1. Bajo 2. Normal. 3. Alto	
P204	Al ver su reacción frente al diagnóstico, ¿cómo actuó el profesional?	1. Trató de darle consuelo 2. Nada solo se marchó 3. De forma altanera y prepotente	
P205	¿Por parte de quien se sintió más seguro y cómodo en relación a la compañía de su enfermedad?	1. Médico 2. Enfermera	

Variable 2. Impacto emocional en el paciente.

Código	Ítems	Categoría de respuesta	Código de la respuesta
P301	Cuando le dieron la noticia, ¿usted qué pensó?	1. Creyó que no era cierto 2. Ya se lo imaginaba 3. Que no tenía esperanza 4. Que ya no había nada que hacer.	
P302	Cuando le notificaron el diagnóstico, ¿cuál fue su reacción?	1. Ninguna 2. Tristeza 3. Ira 4. Incertidumbre 5. Culpa consigo mismo. 6. Culpa hacia otros.	

P303	¿Cuál fue su temor cuando le dieron a conocer el diagnóstico?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Que iba a sufrir mucho 2. Que no estaba preparado para morir. 3. Que iba a dejar a su familia 	
P304	Considera que, si le hubiesen comunicado de forma diferente la noticia del diagnóstico, ¿su temor habría sido menos?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sí 2. No 3. Tal vez 	
P305	¿Dónde ha recibido un mejor trato por parte de médicos y enfermeras con respecto a su enfermedad?	<ol style="list-style-type: none"> 1. En el lugar donde le dijeron el diagnóstico por primera vez 2. En este hospital (Divina Providencia). 	

Comentario: _____

Presupuesto

El estudio tuvo un monto de un mil ochocientos uno con 00/100 dólares que fue asumido por el equipo investigador.

Rubro	Cantidad	Precio Unitario \$	Total \$
Arancel de Seminario de Graduación	3	\$ 70.00	\$210.00
Arancel de asesoría y jurado de tesis	3	\$ 434.00	\$1,302.00
Copias a B/N	160	\$ 0.02	\$3.20
Resmas de papel bond	1	\$ 4.50	\$4.50
Impresiones a color	47	\$ 0.05	\$2.35
Viáticos	3	\$ 1.50	\$4.50
Hora de Internet	200	\$ 0.50	\$100.00
Lapiceros	3	\$ 0.25	\$0.75
Lápices	3	\$ 0.15	\$0.45
Calculadora	3	\$ 3.00	\$9.00
Borrador	3	\$ 0.25	\$0.75
Fastener	3	\$ 0.10	\$0.30
Anillado	7	\$ 6.00	\$42.00
Folders	3	\$ 0.15	\$0.45
Cds	3	\$ 0.25	\$0.75
Subtotal			\$1,681.00
Imprevistos 10%			\$120.00
Total			\$1,801.00

Referencias

- Alves de Lima, A. E. (2003). ¿Cómo comunicar las malas noticias y no morir en el intento? *Revista Argentina de cardiología*, 71(3), 217-220. Recuperado de http://www.hospital-sanjuandedios.es/upload/cuidando/doc/como_comunicar_malas_noticias.pdf
- Altisent, J. Gómez Sancho, M. et al. (2010). Declaración sobre “la atención médica al final de la vida” *revista de la sociedad española del dolor*, 17(1), 63-64. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000100010
- Área Humana. (s.f.). *Psicooncología, afrontamiento del cáncer*. Recuperado de <https://www.areahumana.es/psicooncologia/>
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2005). ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *ARS MEDICA*, 34(2). Recuperado de <https://arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/206/139>
- Bolívar, P. (03 de febrero de 2014). Cada hora una persona es diagnosticada con cáncer en El Salvador. *Diario1*. Recuperado de <http://diario1.com/nacionales/2014/02/cada-hora-una-persona-es-diagnosticada-con-cancer-en-el-salvador/>
- Frazón, O. (2016). *Diagnóstico y actitud del paciente*. Recuperado de <http://cuidadoemocional.es/la-actitud-del-paciente-ante-un-mal-diagnóstico/>
- Ferriols. L., Ferriols Lisart, F., Alós Almiñana, M., y Magraner Gil, J. (1995). Calidad de vida en oncología clínica. *sociedad española de farmacología hospitalaria*, 19(6), 316- 317. Recuperado de https://www.sefh.es/revistas/vol19/n6/315_322.PDF

Gálvez Calvo, E. (s.f.). *Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos dolor y síntomas gastrointestinales* [documento en línea]. Recuperado de <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/MANEJO-DE-SINTOMAS-GALVE.pdf>

Gómez, M., y Ojeda, M. (2009). *Cuidados paliativos control de síntomas*. Recuperado de <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/05/Cuidados-paliativos.-control-de-sintomas.-Marcos-G%C3%B3mez.pdf>

Obra social La Caixa. (s.f.). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzada*. Recuperado de <http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.pdf>

Herrera, A., Ríosa, M., Manríquez, J. M., y Rojas, G. (2014). Entrega de malas noticias en la práctica clínica. *Revista Médica de Chile*, (142), 1306-1315. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v142n10/art11.pdf>

Larin, R. (2012). *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica El Salvador* [Documento en Línea]. Recuperado de http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/12_El_Salvador.pdf

Martin, P. (2015). Religiosidad y calidad de vida en pacientes terminales. *Universidad Pontificia Comillas*. Recuperado de <https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/2687/retrieve>

Martínez, L. (13 de junio de 2016). Solo un hospital de cuidados paliativos gratuitos en El Salvador. *elsalvador.com*. Recuperado de <https://www.elsalvador.com/noticias/nacional/192198/solo-un-hospital-da-cuidados-paliativos-gratuitos-en-el-salvador/#link>

Ministerio de Salud de El Salvador. (2015). *Política nacional de atención integral a las personas con cáncer* [Documento en línea]. Recuperado de http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/docpublicos/politica_cancer.pdf

OMS/OPS. (s.f.). El Salvador busca definir Política Nacional para el abordaje integral de las Enfermedades Crónicas. *OPS El Salvador*. Recuperado de https://www.paho.org/els/index.php?option=com_content&view=article&id=108:el-salvador-busca-definir-politica-nacional-abordaje-integral-enfermedades-cronicas&Itemid=291

Organización Mundial de la Salud. (5 de diciembre de 2005). Calidad de vida [Publicación en blog]. Recuperado de <http://vidacalida.blogspot.com/2010/12/oms-calidad-de-vida-2005.html>

Organización Mundial de la Salud (2018). Cuidados Paliativos. *Datos y cifras*. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Rodríguez Salvador, J. J. (s.f.). *La comunicación de las malas noticias* [Documento en línea]. Recuperado de http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/02-LA-COMUNICACION-DE-LAS-MALAS-NOTICIAS-Rodriguez-Salvador_1.pdf

Pessini, L., y Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 12(2), 231- 242. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v12n2/art12.pdf>

Puebla, F. (2005). Tipos de dolor y escala terapéutica de la OMS y dolor iatrogénico, *Oncología (Barcelona)*, 28(3), 33-37. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352005000300006

Ramos, R. C. (2009). *Guía de información sobre cuidados paliativos* [Documento en línea]. Recuperado de

https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af06533d7b82_guia-informacion-ciudadania-cuidados-paliativos.pdf

Ríos Quezada, J, y Cruzat Mandich, C. (2015). Percepción y significados asociados a la calidad de vida en pacientes hemato-oncológicos., *Rev chil neuro-psiquiat*, 53(4), 261-268. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v53n4/art06.pdf>

Rodríguez Salvador, J. (s.f.). *La mala comunicación de las noticias* [Documento en línea]. Recuperado de http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/02-LA-COMUNICACION-DE-LAS-MALAS-NOTICIAS-Rodriguez-Salvador_1.pdf

Rodríguez Zabala, D. (2013). Enfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5(1), 75-92. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsua/v5n1/v5n1a07.pdf>

Sánchez Franco, C. I; Maya Maya, M.C; Obregón Solazar, P. (2005). *Guía Gerencia de los Servicios de Enfermería*. Guías ACOFAEN. Biblioteca Las Casas. Recuperado de <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0018.php>

Sánchez Rodríguez, J. L. (2016). *Factores predictores de reingresos tempranos en pacientes ancianos con multimorbilidad ingresados en una unidad de cuidados intensivos* (Tesis Doctoral inédita). Universidad Complutense de Madrid. Disponible en <https://eprints.ucm.es/44529/1/T39238.pdf>

Sierra von Roehrich, P. (2016). *La Tanatología y el dolor*. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán [Documento en línea]. Recuperado de <https://www.epsnutricion.com.mx/dctos/tanatologia.pdf>

Torres, A. (2019). *Las 5 etapas del duelo* (cuando un familiar fallece). Recuperado de <https://psicologiaymente.com/clinica/etapas-del-duelo>

Uribe Alarcón, C. (s.f.). La Enfermera ante el paciente moribundo. *Revista de actualizaciones en enfermería*, 5(3). Recuperado de <https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-53/enfermeria5302-enfermera/>