



UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

TESIS DOCTORAL

La ocultación de información por parte de los
familiares de personas en situación paliativa.

Análisis de las variables psicológicas asociadas al
bienestar de la persona enferma y del duelo familiar.

Isaru de la Piedra Torres

**Directoras: Dra. Alicia Eva López Martínez y Dra. Carmen
Ramírez Maestre.**

Presentada dentro del Programa de doctorado en Psicología de la
Universidad de Málaga para la obtención del Grado de Doctor en
Psicología

Málaga, mayo de 2023



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



Escuela de Doctorado

DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DE LA TESIS PRESENTADA PARA OBTENER EL TÍTULO DE DOCTOR

D./Dña ISARU DE LA PIEDRA TORRES estudiante del programa de doctorado DE PSICOLOGÍA de la Universidad de Málaga, autor/a de la tesis, presentada para la obtención del título de doctor por la Universidad de Málaga, titulada: “LA OCULTACIÓN DE INFORMACIÓN POR PARTE DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS EN SITUACIÓN PALIATIVA. ANÁLISIS DE LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS ASOCIADAS AL BIENESTAR DE LA PERSONA ENFERMA Y DEL DUELO FAMILIAR”

Realizada bajo la tutorización de CARMEN RAMÍREZ MAESTRE y dirección de CARMEN RAMÍREZ MAESTRE Y ALICIA EVA LÓPEZ MARTÍNEZ (si tuviera varios directores deberá hacer constar el nombre de todos)

DECLARO QUE:

La tesis presentada es una obra original que no infringe los derechos de propiedad intelectual ni los derechos de propiedad industrial u otros, conforme al ordenamiento jurídico vigente (Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, regularizando, aclarando y armonizando las disposiciones legales vigentes sobre la materia), modificado por la Ley 2/2019, de 1 de marzo. Igualmente asumo, ante a la Universidad de Málaga y ante cualquier otra instancia, la responsabilidad que pudiera derivarse en caso de plagio de contenidos en la tesis presentada, conforme al ordenamiento jurídico vigente.

En Málaga, a 26 de junio de 2023

Fdo.: ISARU. DE LA PIEDRA TORRES Doctorando	Fdo: CARMEN RAMÍREZ MAESTRE TUTORA
Fdo: CARMEN RAMÍREZ MAESTRE DIRECTORA DE TESIS	Fdo: ALICIA EVA LÓPEZ MARTÍNEZ DIRECTORA DE TESIS



EFQM AENOR



Edificio Pabellón de Gobierno. Campus El Ejido.
29071 Tel.: 952 13 10 28 / 952 13 14 61 / 952 13 71
10 E-mail: doctorado@uma.es

Dña. Alicia Eva López Martínez y Dña. Carmen Ramírez Maestre, Catedráticas adscritas al Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Facultad de Psicología y Logopedia de la Universidad de Málaga,

HACEN CONSTAR

Que Isaru de la Piedra Torres ha efectuado bajo nuestra dirección la tesis doctoral “La ocultación de información por parte de los familiares de personas en situación paliativa. Análisis de las variables psicológicas asociadas al bienestar de la persona enferma y del duelo familiar” de acuerdo con la normativa vigente relativa a la elaboración de tesis doctorales y que el trabajo de investigación es apropiado para tal fin, incluyendo que la publicación en coautoría que la avala no ha sido utilizada en tesis anteriores. Por tanto, entendemos que reúne los requisitos para optar al Grado de Doctor señalado según la legislación vigente y autorizamos, en consecuencia, su depósito y posterior presentación y defensa.

En Málaga, a 17 de Mayo de 2023

Fdo: Alicia E. López Martínez

Fdo: Carmen Ramírez Maestre

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecer a mis directoras de tesis, Alicia y Carmen. Si algo tenía claro cuando quería hacer la tesis es que deseaba que me la dirigiera Alicia y, de hecho, esperé un año con el fin de que estuviese disponible para poder contar así con ella. Por supuesto, sabía que seguramente era una de las directoras de tesis más duras que se podría tener, eso lo sabía o es lo que intuía de lo que ya nos conocíamos. Pero a la vez que exigente, también sabía que el trabajo estaría meticulosamente cuidado y perfeccionado, siendo garantía de un resultado satisfactorio. Aunque ciertamente ha sido duro llegar hasta aquí, no me arrepiento, porque sé que gracias a esta dirección, el trabajo realizado goza de un resultado del que siento amplia satisfacción. En el caso de Carmen, tenía un buen concepto de su labor como docente porque había recibido clases de ella con una excelente calificación y aprendí bastante en el proceso. Sin embargo, surgió la posibilidad de que fuese mi tutora y directora de manera más fortuita. Debo decir igualmente que me he alegrado mucho de que me acompañase en este proceso, no solo he aprendido de ella gran cantidad de aspectos a nivel profesional, diría incluso que me ha dejado algunos aprendizajes a nivel personal. Creo que ambas se complementan estupendamente en su labor como directoras, quizás ellas no sean conscientes, pero en muchas reuniones actuaban como contrapunto una de la otra, dándome el equilibrio que necesitaba. Así que un agradecimiento enorme para las dos.

Seguidamente, debo agradecer al que ha sido mi guía y dirección en el ámbito profesional, el Dr. Ortega, y a su fiel compañera Rita, médico y enfermera del equipo de paliativos, respectivamente. Sin el apoyo del equipo médico de cuidados paliativos del Hospital de Antequera estas investigaciones hubieran sido del todo imposibles. Este equipo para mí es un referente de buenas prácticas y modelo a seguir en su trato y

humanidad, con todas las personas, no solo con sus pacientes. El Dr. Ortega se ha encargado activamente de sugerir a muchas familias su participación en la investigación, abriéndome en gran medida las puertas de los hogares de aquellas personas que han participado. El Dr. Ortega especialmente se ha interesado repetidas veces en el progreso de la investigación y, sobre todo, ha tenido que soportar mis múltiples recordatorios y peticiones sobre la investigación. Ciertamente no tengo palabras para agradecerles, son un eslabón clave en la realización de esta tesis, y espero continuemos coordinándonos por el bienestar de las personas que atendemos, por muchos años. Del hospital, debo agradecer especialmente también a Daniel que, aunque ya no trabaje en el Hospital de Antequera, fue una gran guía para abrir puertas en el hospital, así como por guiarme para obtener la aprobación del Comité Ético. Por supuesto, a toda la dirección de Hospital de Antequera que apoya la labor.

A todos ellos debo agradecer que hayan sido comprensivos, pues durante la realización de la tesis aconteció uno de los momentos más duros de mi vida, como fue el abrupto fallecimiento de mi padre. Pero todos mostraron estar a la altura y mostraron gran comprensión por mi situación. Aprovecho para agradecer a mi padre, aunque ya no esté, el que siempre me apoyó en toda mi trayectoria profesional y académica, y por supuesto me apoyó en esta empresa, siempre se sintió orgullo por todo lo que yo hacía y por quién era. Llevo en mi corazón todo lo que he podido aprender de él y le dedico especialmente esta tesis de la que tengo seguridad hubiera estado plenamente orgulloso y de cuya exposición hubiese disfrutado, de haber podido.

No podemos olvidar a las verdaderas protagonistas de esta historia, las personas que han participado en este estudio. Aquellas personas enfermas y sus familiares que han cedido un rato de su tiempo para colaborar en la investigación, a pesar de encontrarse en un punto crucial y especialmente vulnerable en la vida. Que una persona

cuya enfermedad haya limitado su tiempo de vida, y su familiar que normalmente no desea perder tiempo de estar con ella, dediquen unos minutos a atenderme y colaborar con la investigación, es algo que difícilmente podré pagar nunca. Espero que los resultados de la investigación de algún modo contribuyan a pagar esta deuda, de modo que sirvan para entender mejor y mejorar la calidad de vida y situación de otras personas que pasen por similar circunstancia.

Asimismo, debo agradecer a la Asociación Girasol y todas las personas que la integran, mis compañeras de trabajo, de dirección y voluntariado. Todo el equipo que componía y que compone Girasol ha apoyado el proyecto, sin su disposición y colaboración, esta investigación tampoco hubiera sido posible. Siento a Girasol casi como una parte esencial en mi vida que me aporta mucho más de lo que posiblemente yo puedo aportarle. Sin duda, pertenecer a este gran equipo es una de las motivaciones más importantes que tengo en la vida.

También debo agradecer a mis amistades, a aquellas personas que me han preguntado, se han interesado y me han aconsejado desde que comencé la tesis, lo mejor que han sabido, como son especialmente Paula, Lucía y David.

Finalmente, debo agradecer enormemente a las personas que a día de hoy son mi familia, a mi madre, mi pareja y mis dos hermanas. Toda mi familia ha sido un apoyo en todo el proceso, desde el principio, siempre preguntándome, dándome ánimos y alentándome. Especialmente mi madre y mi pareja, que usualmente tuvieron que consolarme y aguantarme en mis peores momentos, y supieron encontrar la forma de escucharme y reconfortarme. Mi hermana mayor con solo verme la cara era capaz de saber cómo me sentía, mientras que la otra siempre aporta un punto de tranquilidad ante cualquier contratiempo. Sin la que es mi familia (incluyendo a mi padre, aunque no

esté), yo no sería hoy quién soy, ni habría logrado llegar hasta este punto. Les debo mucho a todos, de cada uno he aprendido, y cada uno me ha impulsado de algún modo.

Le dedico este duro trabajo a mi familia.

ÍNDICE DE CONTENIDO

PUBLICACIÓN QUE AVALA LA TESIS Y PRODUCCIÓN CIENTÍFICA...	17
PRÓLOGO.....	18

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1: CUIDADOS PALIATIVOS.....	22
1.1. Definición y elementos de los cuidados paliativos.....	22
1.2. Objetivos de los cuidados paliativos.....	24
1.3. Surgimiento y breve historia de los cuidados paliativos.....	34
1.4. Situación legislativa de los cuidados paliativos.....	37
1.5. Estructura de los cuidados paliativos.....	39
CAPÍTULO 2: COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	43
2.1. Políticas y leyes sobre la comunicación de información en España.....	43
2.2. Datos empíricos sobre la comunicación de información.....	45
2.2.1. Deseos informativos de las personas enfermas.....	45
2.2.2. Repercusión de la información.....	52
2.2.3. La dificultad en la ocultación de información.....	55
2.3. Pautas sobre la comunicación.....	56
2.4. Conclusiones sobre la comunicación de la información en base a la legalidad y la evidencia empírica.....	63
CAPÍTULO 3: OCULTACIÓN DE INFORMACIÓN.....	65
3.1. Definiciones.....	65
3.2. Tasa de aparición de la ocultación de información.....	68
3.2.1. Tasas de aparición bajas o medias.....	69
3.2.2. Tasas de aparición altas.....	70

3.3. Influencia de la cultura en la ocultación de información.....	76
3.3.1. Datos empíricos sobre el patrón cultural en la ocultación de información.....	78
3.4. Motivaciones para la ocultación de información.....	81
3.4.1. Motivaciones del personal sanitario.....	82
3.4.2. Motivaciones de los familiares.....	85
3.5. Análisis de las variables relacionadas con que se de ocultación de información.....	88
3.5.1. Conclusiones sobre las variables que están relacionadas con la ocultación de la información.....	94
3.6. Evaluación del fenómeno de la ocultación de información.....	96
3.6.1. Conclusiones sobre la evaluación.....	100
3.7. Consecuencias de la ocultación de información.....	102
3.7.1. Consecuencias de la ocultación de información para la persona enferma.....	102
3.7.2. Consecuencias de la ocultación de información para el familiar.....	106
3.7.3. Consecuencias de la ocultación de información para los profesionales sanitarios.....	107

ESTUDIOS EMPÍRICOS

CAPÍTULO 4: PRIMER ESTUDIO. Ocultación de información en cuidados paliativos: Desarrollo y estudio piloto de una nueva escala para cuidadores.....	110
4.1. Método.....	112
4.1.1. Participantes.....	112
4.1.2. Medidas.....	113

4.1.3. Procedimiento.....	116
4.1.4. Análisis estadístico.....	117
4.2. Resultados.....	118
4.2.1. Descriptivos de los participantes.....	118
4.2.2. Análisis paralelo.....	120
4.2.3. Estructura factorial.....	120
4.2.4. Fiabilidad.....	121
4.2.5. Validez de criterio.....	122
4.3. Discusión.....	123
4.3.1. Limitaciones del estudio y consideraciones futuras.....	127
CAPÍTULO 5: SEGUNDO ESTUDIO. Variables asociadas a la ocultación de información.....	129
5.1. Método.....	138
5.1.1. Participantes.....	138
5.1.2. Medidas.....	139
5.1.3. Procedimiento.....	142
5.1.4. Análisis estadístico.....	143
5.2. Resultados.....	145
5.2.1. Descriptivos de los participantes.....	145
5.2.2. Relación entre los factores sociodemográficos con la ocultación de información.....	146
5.2.3. Relación de los factores médicos con la ocultación de información...	147
5.2.4. Relación de los factores psicológicos de las personas cuidadoras con la ocultación de información.....	149

5.2.5. Análisis de la asociación conjunta de las variables sociodemográficas, médicas y psicológicas con la ocultación de información.....	151
5.3. Discusión.....	154
5.3.1. Limitaciones del estudio y consideraciones futuras.....	163
CAPÍTULO 6: TERCER ESTUDIO. Consecuencias de la ocultación de información en cuidados paliativos para las personas enfermas, y en relación al posterior duelo de los familiares.....	165
6.1. Método.....	174
6.1.1. Participantes.....	174
6.1.2. Medidas.....	175
6.1.3. Procedimiento.....	178
6.1.4. Análisis estadístico.....	180
6.2. Resultados.....	183
6.2.1. Análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas de los participantes.....	183
6.2.2. Descriptivos de las variables psicoemocionales de las personas enfermas y del nivel de ocultación de información.....	185
6.2.3. Deseos informativos y satisfacción con la información recibida.....	187
6.2.4. Asociación entre la ocultación de información y las variables satisfacción vital, afectividad positiva, afectividad negativa y sintomatología de la persona enferma.....	188
6.2.5. Variables asociadas a la gravedad del duelo y al duelo complicado de cuidadores/as de las personas enfermas.....	191

6.2.6. Factores predictores del duelo.....	194
6.2.7. Factores mediadores del duelo.....	197
6.3. Discusión.....	200
6.3.1. Limitaciones del estudio y consideraciones futuras.....	213
CONCLUSIONES.....	219
REFERENCIAS.....	222
ANEXOS.....	249

PUBLICACIÓN QUE AVALA LA TESIS Y PRODUCCIÓN CIENTÍFICA

Publicación que la avala: Piedra-Torres, A. J., López-Martínez, A. E., y Ramírez-Maestre, C. (2022). Information concealment in palliative patients: Development and pilot study of a new scale for caregivers. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e4504–e4512. <https://doi.org/10.1111/hsc.13854>

La revista *Health and Social Care in the Community* tiene IF de 2,395; fuente WOS (JCR); Categoría: Social Science Edition – Social Work. Posición de publicación: 12/33 (Q2). El artículo está publicado en acceso abierto gracias a la financiación de la Universidad de Málaga/CBUA y puede ser consultado en <https://onlinelibrary.wiley.com/toc/13652524/0/0>

Además del artículo publicado, en el marco de la tesis se han realizado dos estudios más, cuya fundamentación, metodología y resultados son explicados detalladamente en los capítulos empíricos, aunque aún están pendientes de publicación. Se destacan otras contribuciones científicas del autor de la tesis:

- Torres-de la Piedra I. (2017). Revisión teórica sobre la conspiración de silencio (comunicación escrita). *XII Jornadas de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos*. Cádiz, 1-2 de diciembre.

- De la Piedra-Torres, I. (2022). La ocultación de información en pacientes paliativos (comunicación oral). *II Jornadas Interuniversitarias de Estudiantes de Doctorado en Psicología de la Universidad de Málaga-Universidad de Granada*. Málaga, 4-5 de julio.

PRÓLOGO

La presente tesis surge a partir de la experiencia práctica clínica con diferentes personas enfermas y sus familiares. Nace, pues, de preguntas y dudas en la práctica diaria en relación a la ocultación de información en el ámbito de cuidados paliativos. La tesis se hace necesaria a raíz de investigar sobre el tema y encontrar un ámbito baldío de respuestas a las distintas preguntas que surgen sobre el tema. De modo que el objetivo de la tesis es contestar algunas de las muchas preguntas que surgen ineludiblemente al investigar sobre el tema, recopilando en el proceso todo tipo de estudios que han abordado esta temática desde distintos prismas, y aportando evidencia empírica que ayude a cimentar el trabajo clínico futuro. El trabajo clínico, en la medida de lo posible, siempre debería estar basado en la evidencia empírica, siendo esta de inestimable valor para justificar el entendimiento de los problemas clínicos y para proponer soluciones.

El cuerpo de la tesis está construido en base a un bloque teórico y un bloque empírico. El primer bloque, el teórico, tiene dos objetivos, por un lado está destinado a situar a la persona lectora en el ámbito, y por otro, se apoya en distintos artículos científicos, para asentar las bases de qué se sabe hasta ahora. Este bloque ayuda a tomar conclusiones de partida para la investigación, en base a toda la evidencia ordenada y comentada.

El segundo bloque se centra en la descripción de los tres estudios científicos de este trabajo. El primero de ellos ya se encuentra publicado, aportando la creación y validación de una escala para medir la ocultación de información en las personas que cuidan a la persona enferma. El segundo se centra en el estudio de las variables que están relacionadas con la ocultación de información. Finalmente, el tercero analiza las necesidades informativas de las personas enfermas, siendo un estudio longitudinal, y aborda las consecuencias que produce la ocultación de información en la persona

enferma y en el duelo de la persona cuidadora.

El último contenido presenta muy resumidamente las principales conclusiones de los estudios empíricos efectuados en esta tesis. Tras el cual se incluye la extensa lista de referencias en las que se ha apoyado el trabajo, así como los anexos de interés para mejorar la comprensión del trabajo realizado. Los anexos incluyen el cuestionario post hoc que se ha usado en las entrevistas a las personas enfermas, el cuestionario creado para las personas cuidadoras y, finalmente, la versión original del artículo que avala la tesis.

MARCO TEÓRICO



Capítulo 1: Cuidados paliativos

1.1. Definición y elementos de los cuidados paliativos

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), los cuidados paliativos (CP, en adelante), son aquellos que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de personas con una enfermedad que amenaza la vida, así como de la calidad de vida de sus familiares, y abordar sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales. Los CP comprenden enfermedades progresivas con síntomas multifactoriales y cambiantes que provocan un impacto emocional en la propia persona y sus familiares (OMS, 2020). Asimismo, el documento de la OMS especifica que pueden ser susceptibles de ser tratadas como enfermedades paliativas, además del cáncer avanzado (que siempre ha sido objeto de CP), las insuficiencias renales, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, Parkinson, enfermedades neurológicas y cardiopatías, entre otras. Queda pues claro, según lo que indica la OMS en esta reciente publicación, que las enfermedades paliativas son enfermedades incurables que amenazan la vida y que, en consecuencia, repercuten no solo físicamente, sino de una forma integral en la persona.

Una serie de autores completaron la definición para la OMS (Sepúlveda et al., 2002) con los siguientes principios sobre los CP:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas que pueda provocar la enfermedad.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante

la enfermedad de los pacientes y en el duelo.

- Utilizan un equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son perfectamente compatibles con otros tratamientos para prolongar la vida, como la quimioterapia o radioterapia. Es decir, una persona puede ser provista de tratamientos oncológicos o de especialista a la vez que de CP.

Asimismo, los principios pueden ser encontrados en distintas web y documentos sobre CP. Como más relevantes se puede señalar que todos estos principios han sido refrendados por 24 países de la Unión Europea (incluida España), tal como se comprueba en el documento de *Council of Europe* (2003). Estos mismos principios también son refrendados en la última “Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud” por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011).

Para entender bien la definición de cuidados paliativos es importante tener en cuenta que en la literatura científica se puede encontrar términos equivalentes. El término médico original para hablar de personas enfermas en el final de su vida era el de persona con una enfermedad terminal, palabra que aún es usada en múltiples artículos y escritos por la comunidad médica como sinónimo de enfermedad paliativa o avanzada. Así, podemos ver ejemplos del uso de la palabra terminal en escritos de los años 90 como el de LeFevre (1992), años después en los estudios, por ejemplo, de Grbich et al. (2001) o Clayton et al. (2005) o incluso más recientemente, como por ejemplo en la investigación de Sutar et al. (2019) o Hilário (2020), donde ya aparecen indistintamente usados los términos terminal, paliativos o final de la vida. En cualquier caso, aunque algún escrito teórico intenta diferenciar estas palabras (*American Cancer Society*, 2019;

Healthwise, 2021), no es relevante empíricamente, pues en los artículos científicos no se observa tal distinción, pudiendo usarse los términos de manera intercambiable. Por otro lado, en la reciente definición de la OMS (2020), así como en la que elaboró anteriormente (OMS, 2013), prevalece el término cuidados paliativos, con lo cual es el término que se empleará, fundamentalmente, en la presente tesis.

Quizás por sus connotaciones, la palabra terminal está cada vez siendo sustituida con más frecuencia por el término enfermedad avanzada; de hecho, se puede encontrar el término enfermedad avanzado o paciente avanzado en distintas publicaciones desde hace años (p.e. Asociación Española Contra el Cáncer, 2021; Barnett et al., 2014; Collins et al, 2017; Ruiz-Benítez, 2007). Enfermedad avanzada se refiere a una enfermedad incurable que acerca al fallecimiento (Weill, 2017), con lo cual también podría considerarse sinónimo.

1.2. Objetivos de los cuidados paliativos

Un concepto muy relevante en el ámbito de los CP es el *total pain* o, como ha sido traducido al español, dolor total, pues forma parte esencial de la fundamentación teórica de los CP y se trata, por consiguiente, de un objetivo primordial de la intervención, además de posiblemente el concepto más antiguo, en el tiempo, ligado a los CP.

Según Clark (1999), este concepto fue sumamente importante para la práctica clínica en CP desde sus inicios. Son múltiples las acepciones similares desde 1960. En el presente trabajo se usará la reciente conceptualización de Fajardo-Chica (2020). De acuerdo a la misma, se puede concluir que hablar de dolor total es asumir que todo dolor es necesariamente total; es decir, no solo susceptible de ser causado por variables físicas, sino también por psicológicas, emocionales, sociales y espirituales, lo cual es especialmente importante en el ámbito de los CP, pues de este modo se hace énfasis en la necesidad de que la atención sea multidisciplinar e interdisciplinar (Fajardo-Chica, 2020). Es de gran importancia teórica y de aplicación clínica, pues este concepto se basa fundamentalmente en las investigaciones de una pionera de los CP, Cecily Saunders.

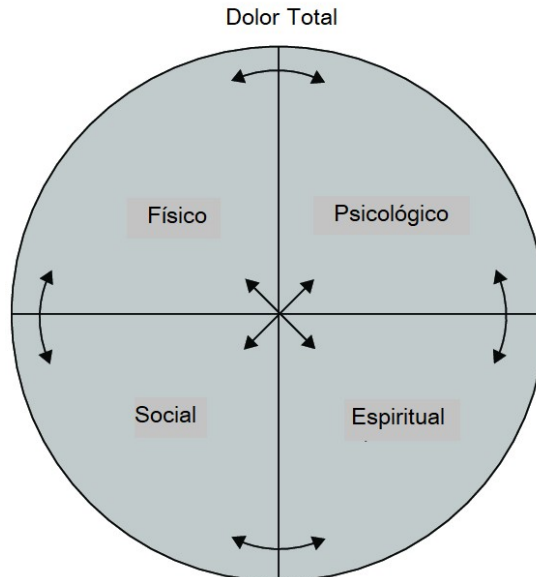
Según Clark (1999), que ha revisado todas las publicaciones que se conservan de Saunders desde 1958 hasta 1967, hay algunos inconvenientes en la validación de estas investigaciones, pues se basan casi fundamentalmente en que Saunders recogía los testimonios de sus pacientes. En palabras de la propia Saunders (1963, p. 78): *I have little to report to you about controlled clinical trials in our work with pain. Our patients and our setting are not suited to them* [Tengo poco que informales sobre ensayos clínicos controlados en nuestro trabajo con el dolor. Nuestros pacientes y nuestros entornos no se ajustan a estos ensayos]. Es decir, debido a la naturaleza tan específica de los CP (personas gravemente enfermas), es complicado seguir algunos cánones científicos estrictos (así, un ensayo controlado aleatorizado sería cuestionable

éticamente, tal como decía Saunders). No obstante, aunque el concepto de dolor total de Saunders no pueda ser sometido a investigación científica con un nivel de evidencia altamente estricta, es considerado internacionalmente como un aspecto esencial en los estudios sobre CP.

A continuación, en la Figura 1, puede apreciarse una representación simbólica del modelo de dolor total. Se trata del modelo descrito por Schonfeld y Blum (2012), que consideraron esencial el concepto de dolor total para poder explicar el dolor que sufrían las personas en situación paliativa a las que trataban.

Figura 1

Representación del modelo de dolor total en base a Shonfeld y Blum (2012)



Nota. Adaptado de Shonfeld y Blum (2012, p. 127).

Ellos afirman que el dolor físico es aquel que está mejor descrito y que debería ser tratable con los productos farmacéuticos y otros tratamientos médicos. El dolor

psicológico lo definen como un malestar que puede llevar además a tener depresión clínica u otros trastornos o problemas del estado de ánimo. El dolor social lo explican en base a la posibilidad de sufrir rechazo social, aislamiento e inseguridad financiera. Aunque ellos, particularmente, el social y psicológico, lo incluyen en un solo bloque llamado psicosocial (aunque no lo reflejen en conjunto en la figura de su modelo), pues esas posibilidades sociales negativas llevan a la depresión y a problemas del estado de ánimo, estando fuertemente emparejados. Además, consideran el fenómeno de la estigmatización como parte del dolor psicológico y social. El dolor espiritual lo explican como aquel sufrimiento que tiene la persona enferma cuando se desespera pensando que la vida no vale la pena, preguntándose el porqué de la enfermedad, qué pasará y asimismo relacionan esta parte espiritual con aspectos psicológicos como es la incertidumbre, que lleva a la angustia y la depresión. Los autores, tal como se ha explicado, comentan con más detalle la relación entre algunos componentes del dolor, como el social y el psicológico, no obstante, y aunque no se centren en dar ejemplos, consideran que este modelo es interactivo, con lo cual cualquiera de las personas con la enfermedad que ellos tratan está expuesta a sufrir todos los tipos de dolor y, a su vez, estos componentes del dolor están relacionados entre sí.

Mehta y Chan (2008) previamente ya habían determinado que un prerrequisito para controlar el dolor en CP es entender bien el concepto de dolor total. Aunque estas autoras son anteriores, parece importante explicar su concepto de dolor total con posterioridad al de Shonfeld y Blum, pues aunque los conceptos de su modelo pueden ser ligeramente menos completos, usan algún ejemplo más clarificador que podría complementar la explicación previa y dan una visión más clara de lo que es el dolor total.

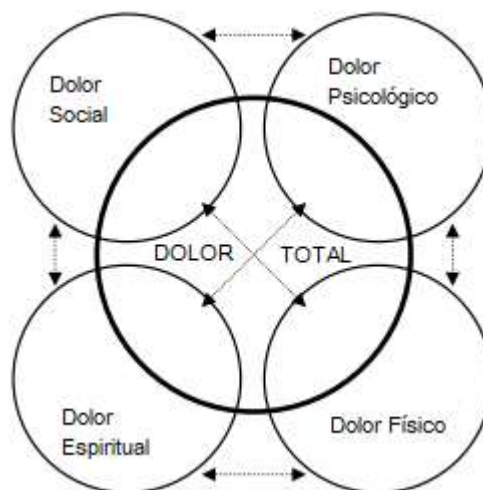
Las autoras, basándose en bibliografía previa, describen cada componente del

dolor y a su vez van explicando algún ejemplo de cómo esto se traslada a la práctica clínica. Ellas ya llegaban a la conclusión de que el dolor físico es aquel que puede ser tratado con farmacología; el psicológico como el malestar que proviene de la ansiedad, el miedo, la culpa y la ira; el social lo refieren como el sufrimiento causado por el entorno y las preocupaciones familiares, así como la pérdida del rol social; y el espiritual lo consideraron como un sufrimiento derivado de las necesidades espirituales humanas (aunque las autoras no se detienen a explicar estas pormenorizadamente, más adelante se explican). Las autoras se basan en ejemplos clínicos para evidenciar cómo todos estos componentes del dolor se observan en las personas con la enfermedad, algo que las propias autoras reconocen ya había observado Saunders en las personas que atendía. Así, por ejemplo, ellas detallan el caso de una persona cuya pérdida de esperanza tenía tanto un componente espiritual como psicológico, además esta persona relacionaba el dolor físico que sentía con su muerte, una manifestación de su dolor espiritual, y a su vez sentía dolor social cuando sentía que abandonaría su familia, y este dolor a su vez le provocaba enfado, un componente más psicológico. De esta manera, las autoras relacionan los distintos componentes del dolor total y sus respectivas interacciones. Parece lógico que lleguen a la conclusión de que para la práctica clínica sea fundamental entender el dolor total, pues no es un mero concepto teórico, sino que es algo que ocurre en las personas que padecen la enfermedad e ignorarlo centrándose en un solo aspecto del dolor (normalmente el físico, que es lo que tratan con medicamentos) dejaría desatendido parte del dolor de la persona. Ellas aclaran que el tratamiento del dolor debe ser total, pues cuando se trabaja solo en un componente del dolor este no remite como debería. Han evidenciado casos prácticos en los que solo con un tratamiento analgésico el dolor no remite sin trabajar en el resto de componentes del dolor y solo al intervenir en los otros componentes del dolor consigue una analgesia

relevante. El modelo explicado por las autoras aparece representado en la siguiente figura, en la Figura 2.

Figura 2

Representación del modelo de dolor total en base a Mehta y Chan (2008)



Nota. Adaptado de Mehta y Chan (2008, p. 25).

Aunque se acaban de usar dos modelos en este trabajo, uno por ser una propuesta más reciente y el otro por su exhaustiva explicación, este modelo procede de la propia Saunders, tal como explica Clark (1999), autor que ha revisado las investigaciones más relevantes de aquella. De hecho, en la misma época de este trabajo, ya se puede encontrar alguna guía en español sobre cómo tratar el dolor total (p.e. Astudillo et al., 1998). Estos modelos comparten conceptos comunes. Por consiguiente, cuando una persona en CP sufre dolor, no solo se trata de un dolor físico, sino que hay cuatro componentes o áreas que van a verse afectadas, todas ellas interaccionando. Así, por ejemplo, la persona con la enfermedad paliativa puede sentir una quemazón en el

vientre (dolor físico), a su vez sentirse ansiosa y triste (dolor psicológico), sentir que nadie podrá ocupar su lugar como padre y cabeza de familia (dolor social) y se da cuenta que su vida no ha tenido sentido ahora que podría fallecer (dolor espiritual). Asimismo, si está preocupado porque la familia no podrá subsistir, ahora que está enfermo, se podrá plantear qué sentido tiene su vida en ese momento, aumentará su tristeza y su ansiedad, y percibirá aún más el dolor en su vientre, de manera que todas las áreas del dolor se retroalimentan unas con otras y están interrelacionadas, lo que da lugar al dolor total. Todo ello puede observarse en la Figura 3 de manera interactiva y diferenciada.

Figura 3

Modelo resumen propuesto para esta tesis.



Un concepto muy relacionado con el de dolor total es el de sufrimiento. El sufrimiento es usualmente definido como una sensación de malestar derivada de la contingencia de sufrir un daño, ya sea físico o psicoemocional, a la vez que no se dispone de recursos suficientes para afrontar esta amenaza (Viel et al., 2014). En este sentido, el sufrimiento se entiende como una experiencia multidimensional y dinámica de estrés que ocurre ante eventos de amenaza a la integridad de la persona y donde los procesos regulatorios resultan insuficientes (Krikorian et al., 2014). La amenaza que implica hacer frente a una enfermedad de carácter terminal conlleva una serie de fuentes de sufrimiento que algunos autores han resumido como: a) aspectos relacionales; b) experiencia de la enfermedad; c) impacto en los otros; d) gestión de la información; e) esperanza y expectativas; y f) regulación emocional (Toro-Pérez et al., 2023). Ligado al último de estos factores, el malestar emocional es un aspecto sin duda igualmente relevante. El malestar emocional en el ámbito de los CP es definido como una experiencia emocional multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional) social y espiritual que puede interferir en la capacidad de afrontar adecuadamente la enfermedad, sus síntomas y sus tratamientos (Viel et al., 2014).

Entre otros modelos, Bayés et al. (1997) han propuesto el de amenazas-recursos que establece que cuando las personas en situación terminal valoran de modo amenazante para su integridad física y psicológica su estado, y consideran no tener recursos suficientes para hacer frente a dicha amenaza, se producirá sufrimiento. De acuerdo al modelo, el nivel de malestar emocional será un aspecto clave en la regulación de dicho sufrimiento.

Es importante, tal como se ha explicado en la definición de CP y en relación al propio concepto de dolor total, saber que en el contexto de los CP se tiene por objetivo atender la sintomatología física, psicológica, la dimensión espiritual, así como la

dignidad de la persona, evitando su estigmatización, pues todo ello afecta a su calidad de vida. En definitiva, los CP tienen como prioridad proporcionar el mayor bienestar posible al enfermo y paliar su sufrimiento (Limonero et al., 2012). Como señalan autores como Sampaio et al. (2019) y Sutar et al. (2019), ello implica atender a los diversos factores que pueden contribuir a incrementar el sufrimiento y disminuir el bienestar, como son el dolor, la fatiga, la pérdida de dignidad, los problemas de comunicación, síntomas depresivos, así como el estigma de ser un paciente grave. Ryan et al. (2013) ya hacían hincapié tanto en la debilidad física como en el malestar psicológico. También ha sido prolijamente comentada y estudiada la dimensión espiritual. La revisión más reciente al respecto (Gijsberg et al., 2019) muestra que, aunque la mayoría de estudios sobre la dimensión espiritual se han efectuado en EEUU, hay al menos 53 estudios europeos que abordan la misma en CP. Asimismo, la OMS (2018) aclara que en CP se tratan síntomas como la disnea, estreñimiento, boca seca, prurito, sangrado, estado de ánimo deprimido, confusión y delirio. Según la OMS (2020), de los síntomas “físicos”, el más frecuente es el dolor, con una tasa de aparición que oscila entre 80% en el caso de pacientes con cáncer o SIDA avanzado, a un 67% en el caso de pacientes cardiovasculares y pulmonares avanzados.

En definitiva, en base a lo comentado, se pueden establecer como principales objetivos de los CP la atención de los siguientes aspectos:

- Sintomatología física común: dolor, fatiga, debilidad, disnea, estreñimiento, boca seca, prurito, sangrado, confusión y delirio.
- Necesidades psicológicas de pacientes y familiares comunes: solventar problemas de comunicación, atender síntomas depresivos y a cualquier malestar psicológico derivado de la situación paliativa.
- Dimensión espiritual: tal como definen Gijsberdg et al. (2019), en una

reciente revisión, se trata de tener en consideración el modo en que las personas experimentan, expresan y/o buscan significado, propósito y trascendencia en su vida. También la forma en que conectan consigo mismas, con el momento, con los demás, con la naturaleza y con lo sagrado. Todo ello, atendiendo a la dignidad de la persona, evitando su estigmatización. Pudiera pensarse que la dimensión espiritual, al ser la más alejada del campo físico es menos relevante, pero en el estudio de Sutar et al (2019) se encontró que más del 70% de las personas enfermas señalaron como crucial el apoyo espiritual.

Se requiere, en consecuencia, de un abordaje integral y, por tanto, de un trabajo interdisciplinar. Por otra parte, es relevante explicar el concepto de dignidad debido a su amplio alcance y posibles connotaciones diferentes según el ámbito. Dignidad es un concepto complejo debido a que pertenece al ámbito de la filosofía, el derecho, la política o incluso es un concepto religioso. No obstante, cuando se habla de dignidad en salud y, más concretamente, en CP, de acuerdo a la revisión efectuada por Rudilla et al. (2014), se hace referencia a una serie de aspectos intrínsecos a todo ser humano, como son el tratamiento de la persona con igualdad, intimidad, respeto, libertad y valores, teniendo en cuenta la espiritualidad de la propia persona. Tal y como señalan Rudilla et al. (2014), cuando en CP se alude a la pérdida de dignidad se hace referencia a que no se están respetando estos elementos en las personas enfermas; por ejemplo, no se le comunica la información de su enfermedad, no se le permite tomar decisiones o se viola su intimidad.

Otro concepto relevante en salud es el del estigma. La estigmatización de la persona enferma se refiere a un intenso proceso social de etiquetado, que genera estereotipos, y que puede conducir a una pérdida de estatus y a la discriminación (Link,

2001). Múltiples asociaciones y entidades, especialmente en relación al cáncer, son muy conscientes de tal discriminación, pues continuamente realizan campañas con vídeos, fotos, canciones, etc., con el objeto de normalizar la enfermedad. Por ejemplo, la campaña que realizó el Grupo Español de Pacientes de Cáncer (GEPC) (2021) para evitar la estigmatización, por citar una reciente. De modo que, cuando se habla de estigmatización por ser una persona con una enfermedad grave los autores se refieren a que la persona informa que está sintiéndose tratada diferente por el mero hecho de estar enferma (Link, 2001; Sampaio et al., 2019; Sutar et al., 2019). No obstante, a pesar de que la estigmatización es importante dentro de los CP, no ha sido una variable muy estudiada. Así, hay algunos estudios (p.e., Hilário, 2016; Shonfeld y Blum, 2012) donde se llega a cuestionar la frecuencia de dicha estigmatización.

Entre los objetivos de los CP se incluye también la intervención con los familiares. Esto es lógico, pues cuando una persona cercana dentro de la familia, un padre, una hija, un hermano, la pareja... se enfrenta a una enfermedad, incurable y potencialmente mortal, como por ejemplo un cáncer, este hecho impacta de modo importante en la familia y en las personas que se harán cargo de sus cuidados. La OMS ya incluyó a la familia como sujeto de intervención en su definición de cuidados paliativos en 1990 (*Council of Europe*, 2003). En posteriores directrices de esta organización (OMS, 2013) ya se cita específicamente a los familiares y cuidadores como sujetos de intervención. Muchos otros organismos autonómicos, nacionales e internacionales también reconocen que, tanto los cuidadores de la persona en situación paliativa (*American Cancer Society*, 2019; *Council of Europe*, 2003) como sus familiares (Consejería de Salud, 2012; *Hospice Foundation of America*, 2021; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011; Sociedad Española de Cuidados Paliativos; SECPAL, 2021) han de ser objeto de atención en CP. Parece, por tanto, que

existe un consenso general entre instituciones e investigadores al respecto de la importancia de atender a los cuidadores y familiares de las personas con enfermedad avanzada como parte de los propios cuidados paliativos.

Es importante, por consiguiente, delimitar lo que en este contexto se entiende por familiar y/o cuidador, siendo ambos términos indistintamente empleados en multitud de investigaciones sobre CP. Así, siguiendo a Costantini et al. (2006), se define al cuidador (no profesional) como la persona más cercana y mejor informada sobre la persona enferma en los tres últimos meses de vida. Por tanto, a lo largo de esta tesis doctoral, cuando se habla del familiar o cuidador de la persona enferma se trata de aquella persona que asume los cuidados primarios del enfermo. Generalmente, suele tratarse de la esposa o de una hija (Hancock et al., 2007; Ruiz-Benítez, 2007).

1.3. Surgimiento y breve historia de los Cuidados Paliativos

Para comprender mejor la definición de CP, sus objetivos, estructura y el momento actual en que nos encontramos, es un elemento importante a tener en cuenta el surgimiento de este modo de atención y apuntar algunas nociones de cuál ha sido su evolución en estos cien años.

Los CP tienen su origen, como ya se ha indicado, en el modelo planteado por Cicely M. Saunders, enfermera, trabajadora social y médica, que vivió desde 1918 a 2005, fundando los primeros *Hospices* en Gran Bretaña y siendo la primera persona que señaló la necesidad de dar una atención integral a los pacientes paliativos (Du Boulay, 2011). Un *Hospice* es un lugar donde las personas que se encuentran en situación paliativa debido a alguna enfermedad y donde van a ser atendidas, de manera especializada e interdisciplinar, hasta su final, siendo este concepto en la actualidad sinónimo de cuidados paliativos (*Hospice Foundation of America*, 2021; SECPAL,

2021). Si bien el primer *Hospice* fue fundado a finales de los años 60, no fue hasta la década de los 80 que la comunidad médica reconoció a Cicely Saunders que los CP eran una necesidad.

Saunders, durante su trayectoria profesional, observó que había un momento en que los sanitarios consideraban que ya no había nada más que hacer, médicamente hablando, por las personas con enfermedad avanzada, de modo que la atención a la persona enferma cesaba, pues ya se consideraba “terminal” (Du Boulay, 2011). Según la revisión efectuada por Fajardo-Chica (2020), fue en los años 70 cuando Saunders acuñó por primera vez el concepto de dolor total, describiendo así que el diagnóstico de cáncer avanzado va acompañado de sufrimiento físico, emocional, social y espiritual. Aunque, de acuerdo a Clark (1999), entre 1965 y 1969 ya consta el término dolor total en las publicaciones de Saunders de forma preliminar. Así, como se ha indicado previamente ya, el concepto de dolor total fue definido en 1967, a partir de los testimonios de los propios investigadores, médicos y pacientes del *St Christopher's Hospice* (fundado por Saunder en 1967, hoy día aún en activo).

Según Núñez y Guillén (2001), existen algunas diferencias entre lo serían los cuidados de un *hospice* tradicional de Estados Unidos y los cuidados paliativos de Europa y Canadá. El *hospice* estadounidense tiene una fuerte base en la comunidad, depende de donativos, sin ánimo de lucro, y es independiente de los hospitales, mientras que el modelo europeo/canadiense concibe la atención paliativa a través de los hospitales y, por consiguiente, ligada al sistema público de salud y a su estructura.

La primera unidad de CP en España se inició en 1982 en el Hospital del Marqués de Valdecilla, de Santander. Se trataba de una unidad que disponía de 12 camas para ingreso, así como de consultas externas. Unidad que fue secundada por otras entidades en distintas comunidades autónomas y por la autorización particular de algunos médicos

para ejercer medicina paliativa (García, 2011).

Para precisar la evolución de los equipos asistenciales y demás servicios cabe indicar que, a finales de 1999, la situación en los siete países cubiertos por el estudio Pallium (estudio dirigido a mapear los recursos de CP en algunos países europeos) era la siguiente (*Council of Europe*, 2003) que se observa en la Tabla 1:

Tabla 1

Atención paliativa en Europa en 1999

	Bélgica	Alemania	Italia	Países Bajos	España	Suecia	Reino Unido
Población en millones	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Hospices	1	64	3	16	1	69 ^a	219 ^a
Unidades de CP en instituciones cerradas	49	50	0	2	23	69 ^a	219 ^a
Equipos hospitalarios de residencias asistidas	55	1	0	34	45	41	336
Atención a domicilio	45	582	88	286	75	67	355
Hospital de día	2	9	0	0	0	13	248

Nota. Adaptado de Council of Europe (2003, p .25).

^a Estos países tienen una fuerte cultura de *hospices* y no segregan datos de estas categorías, el dato referido es el sumatorio de ambas.

Existen ya en nuestro país las bases para el desarrollo de un plan nacional de CP desde 2001; además, en 2007 estas bases se consolidaron a través de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, cuyo desarrollo estaba planificado hasta 2014 (Ministerio de Sanidad, Políticas Social e Igualdad, 2011) siendo, hasta ahora, el plan más reciente. Estas bases nacionales han derivado en la inclusión de planes

autonómicos. Concretamente, el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos cuyo inicio data en 2008 (Consejería de Salud, 2012). Tanto la Estrategia Nacional como los distintos planes autonómicos que se han ido sucediendo indican que los CP tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de personas enfermas (y la de sus familiares) con una enfermedad avanzada no curable que limita la esperanza de vida. Además, especifican que las enfermedades paliativas son enfermedades progresivas con síntomas multifactoriales y cambiantes que provocan un impacto emocional en la propia persona y sus familiares.

1.4. Situación legislativa de los cuidados paliativos

Cada país tiene su propio marco normativo en lo que a la atención paliativa se refiere. No obstante, existe un listado de recomendaciones firmado por representantes de los ministerios de 24 estados de la Unión Europea (*Council of Europe*, 2003), documento que en nuestro país se ha denominado “Recomendación Rec 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos”. En este documento se establece que es vital integrar los cuidados paliativos en los servicios de salud y en los planes estratégicos nacionales de los distintos países. También refiere que, puesto que los cuidados paliativos requieren del abordaje físico, social, psíquico y espiritual, los equipos deben ser interdisciplinarios y multiprofesionales, por destacar algunos de los aspectos más relevantes que refiere el documento. El documento abarca otras muchas cuestiones, como la necesidad de formar y educar a los profesionales en cuidados paliativos y la importancia de efectuar investigación en este campo.

Hasta la fecha, España no cuenta con una ley nacional de cuidados paliativos. El marco de actuación nacional se basa en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos y en la Estrategia de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud. El Plan Nacional

de Cuidados Paliativos, desarrollado por el Ministerio de Sanidad y Consumo (2010), secunda lo mencionado en el documento del Comité Europeo. La Estrategia aprobó un modelo distinto del tradicional, extraído de la OMS en el año 1994, que refiere que el cuidado paliativo no debe limitarse a los últimos días de vida, sino que debe aplicarse progresivamente según avanza la enfermedad, adaptándose a las necesidades de paciente y familia (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011). Aunque la Estrategia reconoce que más del 90% de los pacientes padecen cáncer avanzado, también tiene en cuenta la atención a pacientes paliativos no oncológicos. En base a este marco, muchas comunidades autónomas en España, con alguna excepción como Cantabria y Castilla y León, han creado sus propias leyes de cuidados paliativos. Otras, como la Junta de Castilla y León (2021), han elaborado un anteproyecto de ley. Andalucía efectúa la atención paliativa al amparo de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, que define los CP, incluyendo el alivio del sufrimiento, así como la atención a los síntomas físicos y psíquicos. Los fines de dicha ley son proteger la dignidad de las personas en situación paliativa y asegurar el respeto a su voluntad y autonomía.

Además de la estrategia andaluza, preocupada por garantizar los derechos de la persona enferma, también se cuenta, como ya se ha indicado, con el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, que integra ocho líneas estratégicas de actuación: atención sanitaria, formación, investigación, coordinación, apoyo a la toma de decisiones, apoyo a la persona cuidadora formal e informal, participación ciudadana y acreditación (Consejería de Salud, 2012). El Plan andaluz ciertamente es muy extenso y va en sintonía con todo lo previo, si bien cabe señalar que reconoce que la atención paliativa debe darse por el sistema público, debe darse por profesionales formados y debe tener en consideración también al familiar cuidador.

1.5. Estructura de los cuidados paliativos

Representantes de la Unión Europea aprobaron que todos los servicios específicos de CP deberían contar en sus equipos, como mínimo, con personal médico y de enfermería con formación específica (*Council of Europe*, 2003). Aunque también establecen como recomendación contar con profesionales en fisioterapia, trabajo social, psicología y nutrición, y resto de profesionales que consideren a bien incluir, según el desarrollo de cada país. El mismo documento también establece el derecho de las personas enfermas a ser asistidas tanto en centros médicos como en su domicilio, e incluso reconoce el papel crucial del voluntariado en CP. Tal como el propio documento indica, el voluntario de las asociaciones en CP no realiza labores profesionales, pero realiza una labor fundamental de acompañamiento, de escucha y de sustento para el respiro familiar. Consiguientemente, la formación en CP que suscribe el documento no solo va dirigida al personal específico, sino que señala que debe formarse a todo el personal sanitario en CP, dado que las personas enfermas van a ser atendidas también en hospitales, centros de salud, residencias y resto de servicios sanitarios de cada país.

Por desgracia, la Tabla 1 mostrada en el apartado relativo a la historia de los CP no ha evolucionado satisfactoriamente para España. El último informe encontrado, con datos pre-pandemia por COVID-19, es el Atlas de Cuidados Paliativos de Arias-Casais et al. (2019). Analiza la situación de 51 países de Europa en cuanto a recursos de CP, con la participación de 321 expertos internacionales. Sus resultados indican que España ha registrado un retroceso en los últimos 8 años (reducción de un 25% de atención en CP desde 2005 a 2019), manteniendo 0,6 servicios de cuidados paliativos por cada 100.000 habitantes, en contra de la recomendación europea de tener al menos 2 por cada 100.000. Además, los servicios de CP pediátricos no superan el número de 20, según

recoge el informe, para toda España. Todo ello deja a nuestro país en el puesto 31 de los países con atención paliativa, por debajo de la media europea, situándose en el mismo nivel que países como Moldavia, con un producto interior bruto 20 veces inferior al de España. Según el informe, España tiene 260 servicios específicos de CP, a diferencia de los países con más recursos en CP que triplican esta cifra. Mientras que España ha decrecido en la atención de CP, los países europeos con mejores resultados han incrementado sus servicios en más de un 100% en ese mismo periodo. Destacan en los primeros puestos países como Austria, Irlanda y Luxemburgo. Y llama especialmente la atención que un país como Grecia, también del sur de Europa, está entre los últimos puestos, lejos de nuestros vecinos del sur de Europa, como Portugal e Italia, los cuales están bastante por encima de España.

Por otra parte, tanto el Plan Nacional, como la Estrategia Nacional y el Plan Andalúz en CP, anteriormente mencionados, suscriben que las necesidades deben cubrirse por equipos multiprofesionales, incluyendo también la atención a domicilio. Se especifica que se usarán recursos convencionales para la atención en CP, como son la Atención Primaria a la salud, la atención hospitalaria, centros de día, emergencias sanitarias y residencias. Asimismo, el Plan Nacional establece que se considerarán equipos básicos de paliativos los formados por profesionales de la medicina y la enfermería, y equipos completos los formados por profesionales de la psicología o del trabajo social. Como también se recoge en el Plan, deben tener formación básica en CP el resto de los servicios de atención sociosanitaria, como son los equipos de atención primaria, los servicios de urgencias, los hospitales y los centros residenciales. El Plan, asimismo, pone de manifiesto la labor solidaria y de voluntariado, recogiendo en su Anexo II como recursos de CP a las entidades sin ánimo de lucro dedicadas a los CP.

Cabe mencionar que en Andalucía todos los sistemas sanitarios públicos están

obligados a prestar cuidados paliativos, al menos de forma básica. Así, el Plan Andaluz también menciona y da relevancia a la labor del asociacionismo y considera que los equipos de CP deben estar constituidos por profesionales de la medicina y la enfermería apoyados por trabajadores sociales, psicólogos y rehabilitadores. Además, de acuerdo al documento elaborado por la Consejería de Salud y Familias (2020), en Andalucía los recursos avanzados (específicos) de CP los constituyen unidades de cuidados paliativos, equipos de soporte domiciliarios y equipos de soporte mixtos, equipos de cuidados paliativos pediátricos (ubicados en hospitales provinciales), así como los profesionales y voluntariado aportado por fundaciones y asociaciones. En dicho documento también se indica que todos estos recursos están repartidos por distintas áreas sanitarias del territorio andaluz, con un total de 14 unidades de cuidados paliativos, 40 equipos domiciliarios, 19 equipos mixtos y 8 pediátricos (uno por cada hospital provincial). Las unidades de cuidados paliativos están constituidas por médicos/as y enfermeros/as con formación específica, así como disponibilidad de camas para hospitalización; los equipos de soporte domiciliarios también pueden incluir auxiliares y están especialmente planteados para ayudar a personas en situación paliativa inmovilizadas o con limitaciones funcionales, pues no tienen camas para hospitalización; y los equipos mixtos de soporte combinan la atención hospitalaria con ingresos y la atención domiciliaria (Instituto de Información Sanitaria, 2009).

Centrando la atención en el área del desarrollo de la presente investigación de la tesis, la del Norte de Málaga, cabe señalar que comprende 19 municipios y cuenta con el Hospital Comarcal de Antequera. Tiene un equipo específico, considerado por la Consejería de Salud y Familias (2020) como equipo mixto, aunque cabe destacar que los ingresos no incluyen una planta específica como tal o camas específicas reservadas para CP. Este equipo de cuidados paliativos está constituido por un médico y una

enfermera, dependientes del hospital, que realizan atención domiciliaria en horario de mañana. Este equipo básico está apoyado por un equipo psicosocial de la Asociación Girasol, constituido actualmente por un psicólogo (el autor de esta tesis doctoral), una trabajadora social, auxiliares de enfermería y un grupo de voluntariado.

CAPÍTULO 2: COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

El derecho a la información se especifica a nivel mundial en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Esta última declaración fue aprobada por la UNESCO el 19 de octubre de 2005 con base en la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948 (UNESCO, 2005). Por ello, un tema no menor en CP es la transmisión de información.

2.1. Políticas y leyes sobre la comunicación de información en España

Según un análisis que hace la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2012), una de las necesidades en CP es la de recibir información adecuada sobre todo el proceso relacionado con la enfermedad. Esto se reconoce específicamente en la legislación española, en la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Concretando aún más, podríamos extraer varios puntos relevantes de dicha ley:

- El paciente deber ser informado incluso en caso de incapacidad, adaptándose a sus capacidades de comprensión, e informar también a su representante legal, en caso de que lo tenga.
- Si el paciente está limitado física o psíquicamente, y resulta imposible que entienda la información, se debe informar a sus familiares o personas vinculadas.
- Este derecho solo puede ser limitado por un estado de necesidad terapéutica.
- Toda persona tiene derecho a conocer toda la información sobre su enfermedad, o no, según sean sus deseos.

Es decir, la propia ley obliga a informar, aunque reconoce que si la persona enferma se niega a recibir la información o resulta imposible informarla porque su condición no lo permite, la información se transmitiría al familiar de modo excepcional. Es más, según la legislación estatal, un prerequisite para recibir tratamientos es el de estar bien informado. De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, debe producirse el consentimiento informado, es decir, debe darse la conformidad libre, voluntaria, consciente y manifiesta de un paciente, en pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Situándonos más concretamente en Andalucía, según la Consejería de Salud (2012), una de las expectativas de la persona enferma y los cuidadores es recibir información acerca del desarrollo de la enfermedad. En un documento previo de esta misma Consejería de Salud (2007) los objetivos de los cuidados paliativos incluyen que se dé la información adecuada, en el lugar adecuado, respetando el derecho de la persona enferma a recibir información, incluso por escrito, y se especifica, además, que los profesionales deben estar bien formados para saber hacerlo. Asimismo, en la Ley Andaluza 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, el artículo 4 recoge que debe ser promocionada la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona de acuerdo con sus deseos. Y el artículo 6 recoge el derecho a recibir información sobre el proceso, excluyendo solamente los casos en los que el paciente rechace voluntaria y libremente ser informado, y siendo en tal caso necesario una persona que acepte recibir la información por el paciente. El artículo 11 aclara que tales derechos se aplican a partir de los 12 años. Además, el artículo 17 establece que es el médico es responsable del cumplimiento del artículo 6, ayudado por el resto de profesionales sanitarios.

A toda la legislación previa podría añadirse una sentencia jurisprudencial del Tribunal Supremo del 12 de enero de 2001 que reconoce que la iluminación y el esclarecimiento, a través de la información del médico, para que el enfermo pueda escoger en libertad dentro de las opciones posibles que la ciencia médica le ofrece al respecto e incluso la de no someterse a ningún tratamiento, ni intervención, se encuentra fuertemente apoyado, incluso en base a los artículos de la Constitución 1.1., 9.2. y 10.1, además de en los pactos internacionales, como la Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (principalmente en su Preámbulo y en los artículos 12, 18 a 20, 25, 28 y 29), el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de Roma de 4 de noviembre de 1950 (en sus artículos 3, 4, 5, 8 y 9) y en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de Nueva York de 16 de diciembre de 1966 (en sus artículos 1, 3, 5, 8, 9 y 10) (García, 2017).

2.2. Datos empíricos sobre la comunicación de información

2.2.1. Deseos informativos de las personas enfermas

Como en multitud de estudios se ha observado que sigue sin comunicarse correctamente la información (tal como se describirá más adelante) podría pensarse que, aunque los expertos y la legislación así lo establecen, a niveles prácticos no parece que la comunicación de la información que atañe a la salud de las personas sea una práctica equivalente en todos los casos. No obstante, la mayoría de las personas con enfermedades avanzadas tiene deseos de saber todo lo que tenga que ver con sus cuidados paliativos. Así se atestigua, de forma tangencial y cualitativa, en algunos estudios (Collins et al., 2017; Pittroff y Hendricks-Ferguson, 2020; Salander et al.,

2000). Además, Lope y Díaz (2019) encuentran que tener conocimientos sobre el diagnóstico fue considerado como beneficioso por los participantes de su estudio. En esta misma línea, en el estudio efectuado por Clayton et al. (2005), empleando una metodología de grupo focal, los/as médicos, personas cuidadoras y personas enfermas en situación paliativa que participaron llegaron a la conclusión de que era prioritario que las personas enfermas supieran la verdad de acuerdo a sus deseos.

También hay datos cuantitativos y bastante clarificadores que apuntan a esto. Lo cierto es que la gran mayoría de las personas con una enfermedad grave desean saber sobre la misma. A continuación, se expondrán los resultados de los principales estudios cuantitativos en los que se han analizado los deseos informativos de las personas con enfermedades avanzadas, y para una mayor organización son mencionados aproximadamente por orden de publicación.

Iconomou et al. (2002), con una muestra de 100 personas enfermas de cánceres de todo tipo (la mayoría en estadio IV), encontraron que las personas tenían deseos de saber sobre su pronóstico y que no estaban satisfechas con la información recibida. No obstante, como limitación del estudio se ha de indicar que no se distinguió entre personas en situación paliativa y no paliativa, por lo que el resultado, aunque es un interesante indicio de que posiblemente muchas personas con cáncer en paliativos tienen necesidades informativas, no permite conocer cuántas de ellas querrían obtener información veraz. De hecho, este mismo año de publicación, Fallowfield et al. (2002) comprobaron que el 85% de las personas enfermas deseaban saber toda la información sobre la enfermedad, tanto la buena como la mala, el 87% consideraron absolutamente necesario conocer el nombre de su enfermedad, el 98% quería saber si la enfermedad era cáncer o no, el 90% quería conocer el progreso de la enfermedad semana a semana, el 93% quería saber las oportunidades de curación que hubiese, el 94% los tratamientos

posibles, el 97% los efectos secundarios de esos tratamientos y un 91% los efectos activos del tratamiento. Este estudio resulta de especial relevancia pues posiblemente es de los que cuenta con las muestras más grandes. Además, el estudio combinó 1046 personas que padecían todo tipo de cánceres paliativos y también analizó 1804 personas con cánceres potencialmente curables. En el caso de las personas con cánceres no paliativos los resultados fueron muy similares.

En España, Sánchez et al. (2009), obtuvieron un interesante resultado sobre las necesidades informativas de 168 participantes con diversos tipos de cánceres (especialmente de mama, aunque también hematológicos, próstata y otros). Así, se evidenció que las personas con cáncer avanzado (paliativos) y las que estaban recién diagnosticadas tenían necesidades informativas significativamente más altas que las que padecían cáncer en otras fases. Además, los hallazgos obtenidos también indicaron que las mujeres tenían más necesidad de saber el pronóstico mientras que los hombres querían conocer el diagnóstico, pero al combinar personas en situación paliativa con personas que no estaban en esta situación no es posible determinar si la condición de enfermedad en fase avanzada se asoció de modo particular con necesidades informativas concretas. Similar a este trabajo, el estudio de Gebhardt et al. (2017) encontró que las personas en estadios avanzados de la enfermedad informaron que tenían significativamente más necesidades de comunicación insatisfechas que las personas con cáncer en estadios iniciales. Aunque en este caso la muestra fue mayor, con $N = 270$ personas con cáncer de varios tipos de tumores en una etapa temprana ($n = 115$) y avanzada de la enfermedad ($n = 155$).

Díaz-Cordobés et al. (2012) encontraron que solo un 9% de las personas enfermas prefería delegar la información en un familiar antes que asumirla ellos mismos, lo que indica que es un porcentaje bajo el de personas que no desean conocer la

información médica sobre su enfermedad. Aunque en este caso, a diferencia de los anteriores, los datos no provienen de personas con cáncer de servicios de oncología, sino que se trata de personas enfermas, del servicio de neurocirugía, con tumores cerebrales avanzados.

Gil et al. (2014), con una muestra compuesta por 820 de personas en seguimiento oncológico con todo tipo de cánceres y estadios, comprobaron que el 82% de las personas enfermas deseaba conocer su pronóstico, tanto lo positivo como lo negativo, aunque el resto, un 5%, solo quería saber el mismo si les decían que se curarían; un 3% indicaron que solo querían saber algunas cosas, pero no todo; un 2% no quería saber absolutamente nada y un 8% no quiso responder a la pregunta. Por otro lado, con respecto a la toxicidad de los tratamientos, un 24% preferían dejar la información en manos del médico, frente a un 54% que sí querían conocer toda la información, incluida la posible toxicidad y efectos adversos. Además, un 87% quería conocer sobre cuidados paliativos, frente a un 2% a quienes no les interesó esa información y un 11% no respondieron a esto. Es significativo también en este estudio que, de un gran conjunto de atribuciones del médico (conocimiento, humanidad, experiencia, simpatía, etc.), el segundo atributo mejor valorado por las personas enfermas en un médico fuese la honestidad, por encima de resto de atributos, siendo el conocimiento el que ocupó el primer lugar. Es decir, para las personas enfermas era muy importante que el médico les hablase con honestidad, incluso por encima de otros valores. En esta misma línea, otro estudio, con 89 participantes, reveló que el papel de las enfermeras como comunicadoras de información, explicando la enfermedad y el pronóstico, es el rol mejor valorado por la familia de la persona enferma (Kim y Tak, 2021). En este caso la muestra incluyó personas no solo con cáncer, sino con todo tipo de patologías graves que debido a la enfermedad estaban en ese momento en cuidados

intensivos.

El estudio de Rumpold et al. (2015) con personas enfermas de cáncer de pulmón avanzado ($N = 56$) reveló que el 76% solicitaron información sobre el pronóstico y/o la curación; incluso casi la mitad de estos (47%) quería también estimaciones cuantitativas del pronóstico. Además, no encontraron ninguna característica sociodemográfica que determinase significativamente las preferencias. Asimismo, un 92% de aquellas personas enfermas que fueron informadas individualmente en consulta dijeron estar muy satisfechas con la información recibida.

Por otra parte, Alsirafy et al. (2017) encontraron que el 92% de las personas con cáncer deseaban conocer su diagnóstico en caso de que este fuera cáncer y el 88% además deseaban informar a sus familiares sobre el mismo. La muestra fue de 288 personas con todo tipo de cánceres. En el estudio previo realizado por Jenkins et al. (2001), con una muestra poblacional muy destacada de personas con todo tipo de cánceres ($N = 2331$), ya habían comprobado que un 87% deseaba saber tanto lo bueno como lo malo sobre la enfermedad. Este estudio además fue multicéntrico y, por tanto, combinó personas en muy diferentes situaciones de su enfermedad.

Un reciente estudio italiano (Bongeli, 2021) encontró que el 93% de las personas enfermas de leucemia, linfoma y mieloma ($N = 157$), y mieloma múltiple ($N = 286$) siempre prefieren saber la verdad respecto a su enfermedad. Así, el 84% consideró las mentiras del médico como inaceptables, aunque un 64% admitió que podrían tolerar una mentira del médico si con la misma pretendiese evitarles sufrimiento. Un 74% consideraba que saber la verdad les ayudaría a afrontar mejor la enfermedad. Un 50% quería todos los detalles posibles sobre la enfermedad, mientras que el 49% preferían que la información fuese personalizada, es decir, que se fuera ajustando a sus necesidades de cada momento. Aunque todas las personas enfermas coincidieron en que

el pronóstico debe transmitirse, un 54% querían que la información sobre el mismo se diese de manera personalizada. La dificultad para dar la información médica a solas se vio patente, pues el 77% estuvo acompañado en su primer encuentro con el médico por algún familiar y el 75% continuó estando acompañado en posteriores encuentros. Así, solo el 5% de las personas indicó que consideraban problemático estar acompañadas al recibir la información, agrupándose la mayoría de quienes así pensaban en una franja de edad de entre 18 y 30 años (47%). Como inconveniente se debe destacar que el estudio no identificó cuantos de los participantes se encontraban en situación paliativa.

Lamentablemente, aunque en algún estudio se intentó asociar las necesidades informativas con variables sociodemográficos (p.e., Sánchez et al., 2009; Rumpold et al., 2015), no se han encontrado resultados consistentes entre las distintas investigaciones y más importante aún es el hecho de que ninguno de los citados estudios ha investigado qué variables psicológicas están implicadas en que estas personas muestren deseos de recibir o no información sobre su enfermedad y sobre qué aspectos específicos de la misma. No obstante, cabe destacar el estudio realizado por Bongeli (2021) en el que se mostró que la edad era un factor muy importante para determinar los deseos de saber, siendo las personas más jóvenes las que manifiestan mayores deseos de conocer la información sobre su estado de salud. Igualmente, el estudio efectuado por Mack et al. (2018) ya había mostrado que la población joven (de 15 a 29 años) con diversos cánceres graves indicó que la información pronóstica era extremadamente importante para ellos (un 83% de la muestra, 167 de 203). Otro resultado, apoyado por un par de estudios, apuntaría a que las mujeres asiáticas podrían tener mayores necesidades informativas que los hombres asiáticos (Chiu et al., 2006; Fujimori et al., 2007). Así, en una población singapurense ($N = 200$) de personas con diversos cánceres se encontró que las mujeres tenían mayor necesidad de contar con apoyo a la hora de

recibir malas noticias, es decir, necesitaban que les mostrasen apoyo emocional y social cuando se les informaba (a esto los autores lo llamaron necesidades informativas emocionales), no encontrándose otras diferencias importantes con respecto a poblaciones occidentales (Chiu et al., 2006). Y en un estudio efectuado en Japón con personas con cánceres diversos atendidas ambulatoriamente ($N = 529$) también se mostró que las mujeres tenían mayores necesidades informativas que los hombres (no solo emocionales, sino en cantidad de información, entorno más adecuado, y más apoyo emocional), no encontrándose otras diferencias importantes respecto a poblaciones occidentales (Fujimori et al., 2007).

Resumidamente, las necesidades informativas son elevadas independientemente de cómo se categoricen, oscilando los porcentajes entre 80% y el 100%, siendo en la mayoría superiores al 90%. En definitiva, en general las personas enfermas tienen muchos deseos de saber de todo lo que tiene que ver con su enfermedad. Aunque podrían a su vez establecerse bastantes niveles o aspectos a saber sobre la enfermedad. Así la persona enferma podría requerir información sobre el diagnóstico (con especial hincapié en el nombre y sobre todo saber si es cáncer o no), el progreso de la enfermedad, las opciones de tratamiento disponibles (incluida la curabilidad), los efectos tóxicos y secundarios de los tratamientos, los efectos activos de los tratamientos, el pronóstico (lo bueno y lo malo) tanto cualitativa como cuantitativamente, e información sobre los cuidados paliativos. Aunque hay que destacar que la personalización de la información (dar la información progresivamente) puede ser importante para algunas personas, a diferencia de otras (especialmente las más jóvenes) que requieren información más directa y con todo detalle desde el inicio. Algo que no se ha tenido en cuenta en la mayoría de estudios, aunque no por ello deja de ser relevante legamente, es que la persona enferma tiene derecho a recibir la información de forma

individual (sin familiar acompañante) y ser esta quién decida si quiere delegar la información a un familiar, así como decidir si quiere que se informe al familiar o no. Una limitación es que algunos estudios no delimitan bien las personas con enfermedades paliativas frente a cánceres potencialmente curables y que la mayoría de estudios sobre preferencia informativa solo toman población oncológica, no teniéndose en cuenta otras enfermedades paliativas.

En cualquier caso, todos estos resultados no aclaran si la necesidad de recibir información se asocia finalmente con obtener o no dicha información y si hay alguna motivación basada en factores psicológicos para que se facilite o no esa información. Sí que podría haber una tendencia en base al género y la edad, pero que requiere de mayor contrastación. Es posible que las personas jóvenes requieran de más información que las más mayores y es posible que las mujeres también requieran de más información que los hombres.

2.2.2. Repercusión de la información

Hay indicios de diferentes estudios que vinculan la información con elementos psicológicos positivos.

Así, Salander et al. (2000) encontraron que el deseo de saber por parte de la persona enferma no se vinculaba con el malestar emocional, tal como aseguraban algunos familiares; por el contrario, el saber se relacionó con la satisfacción percibida. Además, otros datos indicaron que las personas enfermas bien informadas se identificaban mejor con sus cuidadores/as y valoraban la relación como más satisfactoria, mantenían la esperanza en el presente y tenían más confianza en los tratamientos recibidos (Astudillos y Medineta, 2005). Por otro lado, se han encontrado asociaciones entre el deseo de recibir información o recibirla efectivamente, y una

mayor satisfacción con la información recibida (Kitamura et al., 2011; Rumpold et al., 2015). Específicamente, Rumpold et al. (2015) encontraron que, aunque las personas enfermas que recibían información pronóstica puntuaban significativamente más alto en angustia emocional tras la consulta, como es lógico en primera instancia cuando se recibe una mala noticia, en general la información médica adaptada individualmente no tenía influencia negativa sobre las respuestas emocionales. Además, otros autores han encontrado que las personas enfermas bien informadas tienen una mejor calidad de vida y muestran menos ansiedad (Montoya et al., 2010). En general, también muestran menos síntomas físicos y psicológicos, y tienen un mejor funcionamiento emocional y social (Lee et al., 2011). Asimismo, las personas enfermas que han recibido información pronóstica tienen más confianza en el médico y muestran más tranquilidad y menor angustia que los que no han recibido información (Mack et al., 2018).

Un estudio catalán encontró una relación entre síntomas depresivos, tanto en personas enfermas como en familiares, cuando eran conscientes de la evolución negativa de la enfermedad (Rufino et al. 2010). No obstante, la muestra poblacional era muy reducida y no se tuvieron en cuenta algunos factores como los diferentes momentos de medición pues, como se mostró en el estudio de Rumpold et al. (2015) ya comentado, en el momento de dar la mala noticia es normal que aparezcan mayores síntomas aversivos, pero estos disminuyen en mediciones posteriores. Estos resultados respaldan los estudios de Pinyopornpanish et al. (2017) y Lope y Díaz (2019), quienes también encontraron un impacto inicial, con estrés e incluso síntomas depresivos, que disminuían con el paso del tiempo.

Siguiendo a Pire et al. (2001), para la toma de decisiones adecuada sobre el tratamiento es de obligado cumplimiento informar a la persona enferma sobre su diagnóstico y pronóstico real, para que pueda elegir de forma consecuente. De acuerdo a

la revisión de dichos autores, una información mal enfocada puede crear ansiedad y, por tanto, concluyen que esto podría limitar a la persona enferma en su proceso de toma de decisiones. En este sentido, en el estudio cualitativo de Tong et al. (2017) se observó que las personas enfermas que tenían al menos un moderado conocimiento de la inminencia de la muerte hablaban sobre la muerte. Estos estuvieron motivados en los planes y toma de decisiones y establecían comunicaciones sobre ello, tanto con el equipo médico como con su familia, hecho que no ocurría en otras situaciones. No obstante, debe tenerse en cuenta que este estudio dividió a sus participantes en base a una escala relacionada con el afrontamiento y actitudes hacia la muerte, por lo que estos resultados reflejan la opinión de participantes con puntuaciones moderadas en esta escala de actitudes hacia la muerte. De igual forma, las personas con baja puntuación en la escala no estaban preparadas ni reflexionaban sobre la muerte, caracterizándose por tener expectativas poco realistas acerca de su situación. Además, quienes tenían una puntuación demasiado alta se desbordaban emocionalmente, se enfadaban con los médicos y no mostraban un afrontamiento adaptativo de la situación. Debe tenerse en cuenta también que, aunque el estudio da por hecho que las personas enfermas estaban supuestamente informadas, no se analizó realmente sobre qué y cómo se les había informado de su enfermedad (Tong et al., 2017).

Pinyopornpanish et al. (2017) encontraron que tras informar a la persona enferma, incluso en contra de los deseos del familiar de no informar, todos estuvieron de acuerdo en que no acontecieron consecuencias negativas duraderas para la persona enferma y, de hecho, el 92% de los familiares acabó estando de acuerdo con que lo mejor era informar, pues no observaban consecuencias negativas.

En definitiva y resumidamente, la evidencia empírica hasta el momento parece indicar que, en primera instancia, la información sobre la enfermedad puede causar un

impacto inicial, estrés e incluso malestar emocional pero que, pasado un tiempo, disminuye e incluso desaparece dicha reacción. Asimismo, no se ha podido vincular la transmisión de información con consecuencias negativas; más bien al contrario, se ha vinculado con multitud de ventajas frente a los no informados o mal informados, como una mayor satisfacción, menor ansiedad, mejora de la relación tanto con el familiar como con los profesionales, adherencia al tratamiento, mayor posibilidad de poder hablar sobre la toma de decisiones y la muerte, y en general mejor ajuste tanto psicológico como físico (menos angustia, menos síntomas, más tranquilidad).

2.2.3. La dificultad en la ocultación de información

Algunas investigaciones, de manera fortuita, han encontrado indicios de que la información podría no ser ocultada de manera absoluta ya que, aunque la persona enferma no ha sido informada conoce algún detalle o sospecha sobre su enfermedad, de manera que no se produce una ocultación total de la información.

Así, las investigaciones de Arbonies (2005), Centeno-Cortés y Nuñez (1998), Costantini et al. (2006), Fallowfield et al. (2002), Gilarte et al. (2016), Hilário (2020) y Lope y Díaz (2019) sugieren que ocultar la información completamente es harto improbable, pues detectan que sus pacientes siempre sospechan o saben algo, aunque sea de manera incompleta. Se harían necesarias investigaciones que evalúen de manera directa este tema, dado que el que diversos investigadores, de distintas nacionalidades y en diferentes épocas encuentren este hecho, parece sugerir que no es un fenómeno casual o aislado, y requiere mayor investigación.

2.3. Pautas sobre la comunicación

No es competencia dentro de los CP dar un diagnóstico y pronóstico, esta labor pertenece al ámbito de la oncología, neurología o cualquiera que sea la especialidad que detecta la enfermedad avanzada y donde debe darse obligatoriamente el diagnóstico e información médica, adaptada al entendimiento de la persona, tal como reconoce la legislación española, ya comentada en un anterior apartado. Como también se comentó ya, el marco legislativo andaluz (Ley Andaluza 2/2010) contempla específicamente que las personas que se encuentran en un proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a cualquier actuación sanitaria que les afecte, una vez que hayan recibido y valorado la información. Es por esto que, aunque la persona atendida en CP ya debiera conocer la información sobre su situación, los profesionales de CP deben interesarse por las necesidades informativas de las personas enfermas a quienes atienden, para así garantizar que se encuentran en disposición de tomar decisiones acerca de todo lo que tiene que ver con su proceso de enfermedad y el pronóstico de la misma. Esto conlleva plantearse el dilema que surge a los profesionales paliativistas entre las necesidades de información de las personas enfermas para poder participar en el proceso de toma de decisiones acerca de su situación, por un lado, y el derecho que también tienen estas personas a no recibir la información que no deseen, por otro.

Dada la atención tan integral que requieren los CP que, como se ha explicado, deben estar centrados en la totalidad de la persona y no solo en su enfermedad o síntomas físicos, existe un enfoque comunicacional que se usa en este contexto. Así, la comunicación en CP está basada en el *counselling*, término para el que no existe una traducción exacta en español, empleándose como sinónimos del mismo el asesoramiento, la orientación y el soporte emocional. Según la *International Association*

For Counselling (2021), el *counselling* parte de un movimiento humanitario que promueve el bienestar y el respeto, cuyos valores se basan en el servicio, la integridad, el compromiso y la colaboración. Según la Asociación Española de Counselling (2014) se trata de un enfoque centrado en la persona, dirigido a ayudarla. Para ello, se requiere ser congruente, empático y respetuoso. De modo que este enfoque puede servir a los profesionales de la salud que trabajan en CP para centrarse en la persona (y no tanto en la enfermedad), con unos valores y calidez humana que permitan realizar la ayuda integral que promueve el propio concepto de los CP. Probablemente, una definición clarificadora es la de Martí-Gil et al. (2013), según los cuales el *counselling* es un proceso interactivo que usa estrategias comunicativas para ayudar a reflexionar a la persona, a fin de que pueda llegar a tomar decisiones adecuadas que favorezcan sus intereses y su estado emocional, todo ello teniendo en cuenta sus valores.

Ruiz-Benítez (2007), en base a lo expresado por Arranz et al. (2003) y por López-Martínez (2004), identifica que las características del *counselling* en CP deberían ser: empatía, facilitación de la expresión emocional, escucha activa, reflejo, exploración de los problemas y necesidades, ayuda para establecer objetivos, facilitar la propia toma de decisiones, identificar recursos, proporcionar estrategias para manejar situaciones y reforzar los pequeños cambios. Estos componentes se presentan resumidamente en la Tabla 2.

Se puede encontrar además una larga lista de recomendaciones previas sobre cómo debe ser la comunicación en CP en Arbonies (2005), Astudillos y Mendiñeta (2005) y en Cerdas (2010). Las mismas podrían resumirse como se refleja en la Tabla 3.

Tabla 2*Componentes del counselling*

Componente	Características
Empatía	Capacidad para comprender a las personas desde su propio marco de referencia, mostrando interés por sus temores y preocupaciones.
Facilitación emocional	Ayudar a expresar emociones (disminuye el malestar emocional).
Escuchar activamente	Implica detectar las percepciones, sentimientos y necesidad de información
Reflejo	Devolver una emoción detectada, en palabras del profesional.
Explorar problemas y necesidades	Con el objetivo de darles prioridad y poder establecer planes de acción.
Ayudar a establecer objetivos	Objetivos que sean concretos, específicos y coherentes con la situación.
Facilitar la propia toma de decisiones	Evaluar los pros y contras de una decisión, así como sus consecuencias.
Identificar recursos	Con los que cuenta la persona, tanto los internos como los externos.
Proporcionar estrategias de manejo de la situación	Sugerencias que ayuden a la persona a que aumente su sensación de control.
Reforzar pequeños cambios	Se enfatizan las consecuencias positivas de los cambios y se motiva a la persona.

Nota. Creado a partir de Arranz et al. (2003), López-Martínez (2004) y Ruiz-Benítez (2007).

Tabla 3*Pautas de comunicación en Cuidados Paliativos*

Objetivos de la comunicación en CP	Pautas de una buena escucha activa	Preguntas útiles para evaluar las expectativas	Otros aspectos de interés
Recoger información básica sobre su diagnóstico y pronóstico, y conocer su experiencia previa en general con la enfermedad. Detectando por tanto si hay ocultación de información o no	Atención al paralenguaje y lenguaje no verbal. Además de mantener contacto ocular	¿Qué cree que causó el problema que me comenta?, ¿Cómo comenzó?	Reducir la incertidumbre aclarando información ante las dudas. Aumentar la sensación de control
Hacer entendible su diagnóstico y consecuencias de la enfermedad	Animarle a que hable y a que exprese sus emociones. Empezando con preguntas más abiertas	¿Qué perjuicios le causa su enfermedad? ¿A qué atribuye las molestias?	Usar siempre esperanzas realistas
Hacerla sentirse cuidada, comprendida, apoyada y acompañada	Asegurar la confidencialidad. Control de ambiente en la medida de lo posible (ruidos, interrupciones...)	¿Qué le dijo el médico sobre la enfermedad?	Ser gradual a la hora de explicar información

Mejorar su autoestima	Usar gestos y posición corporal también para acompañar su comunicación, transmitir tranquilidad y mostrar apertura	¿Qué es lo que más teme de la enfermedad?	Respetar hasta dónde desee saber
Evaluar sus reacciones	Actitud amable, tranquila, honesta y empática	¿Qué hace para relajarse?	Trabajar en equipo también con la comunicación
Elaborar planes de tratamiento con el objetivo del alivio sintomático y el bienestar	No imponer, solo sugerir	¿Con el apoyo de quién cuenta?	Ser claro y veraz
Hacerla participe en la toma de decisiones	No adelantar conclusiones y no juzgar	¿Desea preguntar algo?	Recalcar los apoyos y recursos con los que cuenta la persona para enfrentar la situación
Ayudarla a adaptarse a la enfermedad, resolviendo asuntos pendientes, planificando el futuro y venciendo el tabú de la muerte	Parafrasear, reflejar, validar, asentir, resumir y usar pequeños silencios. Comprobando a su vez que entiende al profesional		Mentir o engañar puede destruir la confianza profesional

Comprobar si dispone de voluntades vitales	Comprobar el origen de las emociones	Recordar que la prioridad siempre es la persona que tiene la enfermedad
Fomentar la buena relación tanto con el equipo como con la familia	En algunas ocasiones podría mantenerse contacto físico indicativo de cercanía	Si surge la negación o la ira podría ser necesario aplazar la comunicación

Nota. Creado a partir de Arbonies (2005), Astudillos y Mendinueta (2005) y Cerdas (2010).

En definitiva, como puede verse, el *counselling* establece una serie de pautas y premisas que ayudan en la comunicación en este ámbito. Asimismo, recoge algunas herramientas básicas de la práctica profesional de la psicología, como pueden ser reflejar emociones y el refuerzo, entre otras. De manera que deben ser especialmente útiles para los profesionales de salud. Tal como se ha explicado, hay muchos profesionales en el ámbito de CP, no todos del campo de la psicología, como profesionales de medicina y enfermería, que no siempre poseen los conocimientos, competencias y habilidades comunicacionales atribuidas a los profesionales de la psicología, y que además son los responsables principales de asegurar que la persona enferma haya sido informada de acuerdo a sus deseos.

La revisión de 19 estudios sobre cómo hay que comunicarse con la persona al final de la vida, que realizaron Parry et al. (2014), reveló que usar palabras elusivas o indirectas para referirse a la enfermedad (“eso, aquello, muy enfermo, tema serio...”) puede ser útil en primera instancia para determinar si la persona enferma desea o no hablar sobre el proceso de la enfermedad, aunque también puede llevar a que las personas enfermas se desvíen de temas difíciles. En cambio, las preguntas abiertas de

“captación”, como qué inquietudes tiene o qué temas del futuro le preocupan, difícilmente consiguen su objetivo de “captación”; es decir, con estas preguntas rara vez se consigue hablar de la progresión de la enfermedad o del final de la vida. Parafrasear o reflejar lo que ha expresado la persona enferma mostró, además de hacer sentir escucha, ser útil para hablar de temas difíciles relativos al futuro. Esto está en consonancia con las recomendaciones de Arranz et al. (2003) y Ruiz-Benítez (2007), quienes afirman que la comunicación en CP debe tener su base en el *counselling*, como ya se comentó anteriormente.

Asimismo, de acuerdo a los resultados de la revisión de Parry et al. (2014), las preguntas hipotéticas del tipo “¿Qué harás cuando ocurra esto? ¿Qué plan tienes para cuando la enfermedad progrese a este punto? ...” también ayudan a hablar de los temas futuros que resultan especialmente difíciles. Dicha revisión también indicó que los silencios facilitan la comunicación difícil, dando a la persona tiempo para reflexionar sobre lo comentado y hablar de ello. En cambio, las conversaciones sobre la lucha, la esperanza y centrándose en lo positivo, pueden mejorar la relación terapéutica, pero no parecen ayudar a hablar de los temas difíciles (pronóstico, final de la vida y muerte).

Van Eenennaam et al. (2020) han efectuado una reciente revisión acerca de las recomendaciones más útiles para transmitir la información a personas con enfermedades avanzadas; concretamente, ellas centraron su estudio en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). De acuerdo a sus resultados, la información más relevante a compartir con las personas enfermas sería: a) aclarar el pronóstico, basando la información a trasladar en el pronóstico de grupos y su media de supervivencia o, para mayor precisión, sobre el rango intercuartílico de la probabilidad de supervivencia; b) se deben conocer las necesidades y preferencias de las personas enfermas y sus familias para la información pronóstica, independientemente de antecedentes culturales; c) si la

persona no desea conocer su pronóstico, con su permiso, se debe hablar sobre el mismo con su familia y, si se considera que carece de capacidad de decisión, preguntar al familiar al respecto.

2.4. Conclusiones sobre la comunicación de la información en base a la legalidad y la evidencia empírica

En el ámbito de los CP es mucha la información que se ha de manejar en relación a la enfermedad. Dependiendo de los deseos informativos de las personas enfermas, como se ha indicado previamente, es importante asegurarse del conocimiento que la persona tiene sobre su diagnóstico, el pronóstico, qué sabe sobre sus síntomas, sobre el tratamiento, la información que maneja sobre la asistencia y la relativa a los CP. Independientemente de los aspectos en los que se centra cada investigación, todas sugieren que la mayoría de personas en situación de CP tienen necesidad y/o deseos de saber. Además, toda comunicación de información se asocia con aspectos muy positivos y podría ayudar a decidir mejor.

Por otro lado, atendiendo a la ética y a la legalidad, no se puede ocultar o distorsionar la información que se traslada a la persona enferma, pues es un derecho de la misma tener toda la que necesite en un su proceso. Es evidente, según los datos expuestos, que la mayoría de personas enfermas tiene deseos de saber sobre su enfermedad y todo lo relacionado con ella. Ha de aclararse, no obstante, que no es responsabilidad de los paliativistas dar el diagnóstico y el pronóstico de una enfermedad avanzada, pero estos sí deben estar abiertos a explorar las necesidades informativas de las personas enfermas y, especialmente, han de estar abiertos a debatir sobre los temas difíciles del futuro de la enfermedad. Deberían usar además las pautas del *counselling* y tener en consideración las recomendaciones anteriores acerca de cómo emplear una

comunicación efectiva.

CAPÍTULO 3: OCULTACIÓN DE INFORMACIÓN

3.1. Definiciones

Como se ha puesto de manifiesto en las páginas anteriores, es evidente la importancia de fomentar una buena comunicación en el ámbito de la atención paliativa y trasladar la información que la persona necesita para la toma de decisiones acerca de su salud. Sin embargo, no siempre se produce esta comunicación veraz y honesta.

Tal y como citan literalmente Cerdas et al. (2010, p. 462): “En ocasiones al paciente se le resta la importancia que merece como protagonista de su propia vida y cuando se le hace el diagnóstico de cáncer no curable no se le educa ni se le informa sobre la misma”. Esta no es, no obstante, una mera opinión, sino un hecho que reaparece en diversas investigaciones en las que se ha encontrado que no se está comunicando a la persona enferma la información necesaria. Por citar cinco trabajos al respecto, que así lo reflejan, de distintas épocas y países, cabe resaltar el de Costa et al. (2019), quienes hacen una revisión para una revista costarricense, analizando publicaciones sobre cuidados paliativos y ocultación de información en español, portugués e inglés (aunque no encuentra publicaciones inglesas estos últimos años). En segundo lugar, destaca el estudio de Fallowfield et al. (2002), con una muestra de personas enfermas del Reino Unido, oncológicas paliativas y no paliativas, similares en número y superiores a mil participantes. En este estudio británico se evidenció que algunas personas enfermas no habían conseguido ser informadas sobre su enfermedad, aunque también es cierto que para encontrar este fenómeno en dicho país es necesario remontarse a publicaciones de esta época o anteriores, por lo que es un ejemplo algo más excepcional (no se encuentran estudios británicos actuales sobre ocultación de información, tal como se explicará más adelante). En otro estudio efectuado en España, concretamente en Andalucía, Montoya et al. (2010), aunque con una muestra pequeña

de poco más de 30 participantes, evidenciaron las situaciones en las que personas con enfermedades paliativas oncológicas y no oncológicas no son informadas sobre su enfermedad. Sampaio et al. (2019) realizaron su investigación con una muestra de personas en situación paliativa por enfermedad oncológica en Brasil y, una vez más, sus resultados evidenciaron que la información no llega a las personas que la necesitan. Asimismo, Sutar et al. (2019) realizaron un estudio reciente con población india que analizaba la ocultación de la información sobre la enfermedad en una muestra de participantes con enfermedades oncológicas paliativas, mostrando resultados similares a los indicados.

A estos estudios, referenciados como ejemplo sobre el fenómeno de la ocultación, es de interés añadir el de Tuca et al. (2020), de reciente publicación, que aunque efectuado en España y no teniendo por objeto específico el análisis de la información en CP, resulta relevante porque participaron personas enfermas de todo tipo de servicios de salud y con cualquier enfermedad paliativa (algo inusual, pues en la mayoría de estudios siempre son personas enfermas o bien de la unidad de paliativos o de oncología exclusivamente). Además realizado en un área más amplia que el estudio de Montoya et al. (2010), concretamente en Cataluña. Para la realización del estudio se contó con la participación de todo tipo de centros públicos que atendían a personas en situación paliativa, como hospitales (3), centros de atención primaria (16), unidades de cuidados paliativos domiciliarios (3) y otras unidades de salud que tuvieran ingreso de personas enfermas durante estancias medias y largas (2). Sus autores han realizado una evaluación sobre los conflictos éticos más comunes, encontrando que uno de los más relevantes es el conflicto con respecto a la transmisión de información, siendo el más habitual, en un 16% de los casos, considerablemente por encima del segundo, con un 8% de incidencia (referido a las discrepancias sobre la proporcionalidad de las terapias).

Parece, pues, que existe un fenómeno común a distintos países y culturas, consistente en ocultar información a la persona enferma sobre su situación. En inglés se emplean términos como *Withdrawing*, *Withholding* o *Disclosure* para referirse al mismo, aunque hay pocos estudios anglosajones sobre el fenómeno y no parece que usen un término específico y unitario para referirse a este problema. En cambio, sí hay un término habitual que se usa en la cultura latina y del sur de Europa para aludir a esta ocultación de información, el de conspiración de silencio, empleándose como sinónimo el término colusión en la India (Sutar et al., 2019; Yeung, 2017). También se utiliza el término pacto de silencio que, aunque con un cariz distinto en la teoría, posee el mismo significado en el ámbito de la investigación (p.e., Ruiz-Benítez y Coca, 2008; Lope y Díaz, 2019). Además de en culturas latinas, la conspiración de silencio es un fenómeno común en algunas culturas asiáticas y musulmanas, y en ocasiones se conoce con el mismo término (e.g, Kemp y Chang, 2002; Pinyopornpanish et al., 2017; Silbermann y Hassan, 2011).

Por conspiración de silencio se entiende genéricamente un acuerdo implícito o explícito por parte de los familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da a la persona enferma, ocultándole el diagnóstico, el pronóstico y/o la gravedad de la enfermedad (Barbero, 2006). La conspiración de silencio se ha categorizado en dos niveles: ocultar el diagnóstico y el pronóstico, u ocultar solamente el diagnóstico (Alfaya-Góngora et al., 2021; Arranz et al., 2003; Bermejo et al., 2012; Cejudo et al., 2015; Font-Ritort et al., 2016; Gilarte et al., 2016; Nipp et al., 2016; Ruiz-Benítez, 2007). Atendiendo a que los términos “conspiración” y “pacto” tienen un cariz peyorativo, que no abarcan todas las acepciones, en esta tesis doctoral se empleará un término genérico y más internacional para referirse a la alteración de la información que se transmite a la persona enferma, el de ocultación de información (OI, en adelante),

entendiendo por OI el proceso mediante el cual se oculta, no se comunica o no se da información a las personas enfermas sobre su enfermedad, todo lo cual implica que el/a paciente no está correctamente informado sobre su proceso de enfermedad. Como se ha reflejado en las investigaciones señaladas, la OI continúa ocurriendo. Cabe preguntarse, pues, con qué frecuencia ocurre, dónde ocurre y quién oculta qué información. En las páginas que siguen se presentará el estado actual de la investigación al respecto.

3.2. Tasa de aparición de la ocultación de información

Aunque son muchos los estudios que tratan directa o indirectamente el tema de la OI, lo cierto es que no hay un porcentaje claro de frecuencia con la que ocurre este fenómeno. Tomados en su conjunto, los datos indican que se produce OI aproximadamente entre un 20 y un 100% de los casos, dependiendo del estudio. Ruiz-Benítez (2007) encontró que el 40% de las personas, en la situación hipotética de que sus familiares tuviesen cáncer avanzado, no querría que fueran informados, pero al preguntar esto en una situación real, en la que existía un diagnóstico, los porcentajes se elevaron a un 73%. Este es un interesante resultado puesto que las investigaciones basadas en supuestos hipotéticos podrían no arrojar resultados del todo fiables. Por ello, se hace necesario centrarse en investigaciones en las que la OI se produce de hecho.

Otro de los estudios españoles, pionero en el ámbito, reveló que algunos médicos españoles omitían con frecuencia la palabra cáncer o sus equivalentes semánticos cuando la persona enferma estaba presente, aunque en el estudio no se especificó exactamente con qué frecuencia lo hacían o si había alguna excepción en la que esto no ocurría (Centeno-Cortés y Nuñez, 1998). Los siguientes estudios, recogidos en un apartado específico, sí que muestran datos concretos acerca de las tasas de ocultación y son presentados por orden de la misma, desde menor ocultación a mayor

ocultación encontrada. No obstante, téngase en cuenta que este orden no es del todo exacto debido a que algunos estudios sí que son exhaustivos sobre qué se oculta concretamente (a determinado porcentaje se les oculta el diagnóstico, a otro el pronóstico, por ejemplo) y otros lo hacen de forma más genérica (determinado porcentaje de algún tipo de ocultación). No parece que haya un criterio común en los estudios sobre cuándo determinar que hay OI.

3.2.1. Tasas de aparición medias o bajas

A continuación, se presentan los estudios que han encontrado tasas de aparición iguales o inferiores al 60% de algún tipo de ocultación. Aunque debe tenerse en cuenta que los datos en muy pocos casos son comparables, no por tratarse de poblaciones diferentes, sino por la forma en que se ha medido la OI.

Así, en el reciente estudio de Bongelli et al. (2021) no tuvieron por objetivo arrojar datos concretos sobre lo informadas que están las personas con cáncer, pero sí sobre la opinión de la persona enferma acerca de cómo se le había informado. Además, el estudio no distinguió entre población paliativa y no paliativa, y dado el tipo de cánceres considerados, es posible que hubiese pocas personas en situación paliativa, lo cual podría minimizar a priori las necesidades informativas a causa de un mayor porcentaje de pronósticos positivos. A pesar de los inconvenientes mencionados del estudio, es destacable que un 66% de las personas enfermas estaban satisfechas o muy satisfechas con la información transmitida sobre la enfermedad, frente a un 34% que mostraban una satisfacción moderada o estaban poco o nada satisfechas.

Díaz-Cordobés et al. (2012) tuvieron el objetivo de comprobar la incidencia de la OI en una muestra de personas con glioblastoma multiforme (tumor cerebral avanzado) y encontraron que a un 19% de las personas enfermas que quieren ser

informadas se les oculta la información sobre su enfermedad. A diferencia de la mayoría de estudios, cabe destacar que en este se efectuaron mediciones longitudinales, lo que permitió intervenir y por tanto observar si podían resolver la OI. Tras la última medición, se comprobó que un 5% de las situaciones de OI se resolvieron, un 9% de las personas participantes finalmente prefirió no conocer sobre su enfermedad y el porcentaje restante fueron los casos que no pudieron resolverse y, por tanto, en los que persistió la OI.

Por otra parte, Ahn et al. (2013) encontraron que un 68% de las personas eran conscientes de su situación de enfermedad terminal, mientras que el resto parecía no serlo. En línea similar, Lee et al. (2011) afirman que la mitad de las personas enfermas (50%) eran conscientes de la incurabilidad de su enfermedad frente a la otra mitad que no lo era. Finalmente, Iconomou et al. (2002) encontraron que el 63% de las personas enfermas de su muestra ni siquiera sabían que tenían cáncer. No obstante, en este último estudio, no sabemos cuántos de estos eran personas en situación paliativa; a diferencias de los previos, no lo aclaran en su estudio.

3.2.2. Tasas de aparición altas

En este apartado se incluyen las tasas de aparición de alguna OI, superiores al 60% que, además, son la mayoría.

En el estudio de Ruiz-Benítez (2007) se encontró que el 50% de las personas enfermas en situación paliativa no conocía ni su diagnóstico ni su pronóstico, el 27% conocía sólo el pronóstico y solo el 21% conocía todos los detalles sobre su enfermedad. Asimismo, Romero et al. (2013) encontraron que el 49% de las personas en situación paliativa conocía su enfermedad y un 50% de ellos conocía también su pronóstico, es decir, apenas el 24% tenía toda la información. Además, arrojan otro dato

de interés y es que un 69% de las personas enfermas no habló de su enfermedad con sus familiares, aunque la mayoría de los familiares sí que habían sido informados del diagnóstico (86%). En el estudio se indica, que un 61% de los familiares no era partidario de que se informase primero a la persona enferma sobre la enfermedad y un 70% pensaba que la información debía darse a los familiares en primer lugar.

En lo que al diagnóstico se refiere, Sampaio et al. (2019) encontraron que el 13% de las personas entrevistadas conocía su diagnóstico paliativo y más de la mitad conocía el diagnóstico primario u oncológico (65%).

Costantini et al. (2006) estimaron que solamente el 37% de las personas que murieron de cáncer había recibido información sobre el diagnóstico y tan sólo el 13% era consciente de su pronóstico. Un 29% no habían sido informadas, pero muchas de estas conocían de alguna manera su diagnóstico y mal pronóstico (50%), de acuerdo a la información que facilitaron las personas dolientes que fueron entrevistadas para el estudio.

Pinyopornpanish et al. (2017) encontraron que al menos un 40% de los familiares eran partidarios de ocultar la información a la persona enferma y un 28% estaba dudando si era lo adecuado o no. No obstante, estos datos se centran en la opinión y no en la conducta llevada a cabo, lo cual pudo diferir de la realidad, puesto que el hecho de que una persona crea que es necesario ocultar información a su familiar muy posiblemente aumentará la probabilidad de que lo haga, pero no lo garantiza y, lógicamente, si está dudándolo no está claro si finalmente lo hará o no. Ahora bien, los autores extraen de sus entrevistas que un 60% de los familiares había participado activamente en la ocultación de información, al menos durante un tiempo.

Bermejo et al. (2012) encontraron que, en el momento del ingreso en hospital, el 14% de las personas enfermas desconocía su diagnóstico y un 71% su pronóstico.

Durante el alta hospitalaria, el desconocimiento del diagnóstico bajó al 8% y el desconocimiento de pronóstico al 57%. En el ingreso, el 50% de las personas enfermas evitaba saber sobre su enfermedad, por lo que el porcentaje no arroja una ocultación de información real. Cabe indicar que alrededor del 14% de las personas enfermas con deseos de recibir información había conseguido ser informadas en el momento del alta (sobre su diagnóstico y/o pronóstico), a pesar de que el 5% de los familiares se negaron a que recibieran la información. Es muy llamativo, en cambio, el dato de que el 95% de los familiares (nada más ingresar) conocía el diagnóstico y el pronóstico, lo que indica que los familiares generalmente son informados antes que la propia persona enferma. En este estudio el papel de los familiares fue muy relevante, pues se observó que un 65% de ellos propiciaba la OI en la persona enferma. De hecho, en el momento del alta, el 32% de las personas enfermas quiso seguir sin tener información, mientras que un 37% quiso saber y no se les informó; la mitad de estas debido a la actitud de los familiares, que se negaban a que fuesen informadas, y la otra mitad debido la decisión de los profesionales, pues en estos casos los familiares no se oponían a que fluyera la información. Del estudio de Bermejo et al. (2012) se deriva que los familiares promueven activamente la ocultación de información, pero el estudio también permite extraer que en algunos casos el personal médico podrían ser el responsable de la OI.

Sutar et al. (2019) analizaron la OI desde unos actores a otros (OI de personal médico a personas enferma, de personal médico a familiar y de familiar a persona enferma). Encontraron que un 71% de los/as médicos/as ocultaba algún dato sobre la información médica a sus pacientes, un 61% de OI al cuidador y un 74% de los familiares ocultaron la información a la persona enferma. No obstante, durante el estudio se pudieron resolver un 50% de las OI.

En el estudio de Font-Ritort et al. (2016), efectuado con 723 personas con una patología oncológica, el 78% de las personas enfermas había recibido información al menos de su diagnóstico y solo un 4% había sido informada del diagnóstico y del pronóstico, frente al resto que, en cambio, no había sido informado de nada (un nivel de ocultación cercano al 100%); además, un 31% había recibido alguna información diagnóstica, pero sesgada (como el uso de términos distintos al cáncer, tales como verruga, úlcera...).

En otro análisis español previo, de Nuñez y Guillén (2001), se estimó que del 25% al 50% de las personas enfermas estaban informadas, al menos del diagnóstico, aunque entre el 61 y 73% de los familiares se oponía a que el/a paciente fuese informado/a.

En el estudio de Hilário (2020) los profesionales estimaron que el 90% de las personas enfermas desconocía su pronóstico cuando llegaban a la unidad de cuidados paliativos. Alrededor de un 30% parecía consciente de que tenía una enfermedad grave, aunque es posible que no estuviesen completamente informados. El testimonio de los familiares ratificó, en parte, los datos facilitados por los profesionales. No obstante, es importante aclarar que, tal como indican sus autores, se trató de meras estimaciones y que no pudieron conseguir una medición rigurosa.

Alsirafy et al. (2017) encontraron que el 15% de las personas enfermas conocía su diagnóstico. Lo cual coincidió con la preferencia de los familiares por ocultar la información, que fue de un 81%. Aunque, en contraste con los deseos de sus pacientes, pues el 92% deseaba conocer su diagnóstico en caso de que este fuera cáncer y el 88% de las personas enfermas deseaban ser ellas mismas las que informaran a sus familiares.

Gilarte et al. (2016) encontraron que el 100% de su muestra poblacional de personas enfermas sufría algún tipo de OI, pues a pesar de que todas personas enfermas

refirieron que necesitaban tener información, a la mayoría se les estaba ocultando tanto el diagnóstico como el pronóstico (a ocho de cada 10). Cabe destacar que seleccionaron especialmente una muestra de 10 personas, en base a la sospecha de que pudiera haber algún tipo de oclusión de información, aunque previamente no sabían si estas 10 querían saber o no realmente, para finalmente concluir que efectivamente estaban mal informadas. Los autores dejan claro que ante la mínima sospecha de que pudiera haber algún problema de comunicación es importante abordarla, pues esa sospecha o intuición de los sanitarios (por ejemplo, por un comentario desubicado que ha dicho un familiar o la propia persona enferma) probablemente implica OI. La Tabla 4 resume los principales resultados que acaban de describirse. Debe tenerse en cuenta que en ocasiones aparecen dos cifras enlazadas con una flecha, se trata de los estudios anteriormente mencionados que han tomado una segunda medida para determinar cuántos casos se han resuelto.

Tal como se explicará con mayor detalle en el apartado 3.6, ha de reseñarse que cada autor evalúa y categoriza la OI de una forma diferente, con lo cual no se puede hacer una comparación de los porcentajes exhaustiva o del todo equivalente. Por tanto, aunque son datos aclaratorios los que se reflejan en la Tabla 4, deben interpretarse con la debida cautela.

Lo que sí parece claro es que la OI es un problema presente en el ámbito de los CP. De hecho, todos los estudios en los que se planteó analizar si existía algún problema en la comunicación de información, han encontrado OI; la mayoría de ellos encuentran porcentajes de OI superiores al 60% de los casos. Incluso aquellos más conservadores en la categorización que el resto (como definir la OI solo cuando se está ocultando gran cantidad de información) encuentran porcentajes elevados, como por ejemplo el de Ahn et al. (2013), o incluso siguen apareciendo porcentajes de ocultación en aquellos que toman varias mediciones y, por tanto, dejan un tiempo para conseguir solucionar el

problema, como es el caso de los trabajos realizados por Bermejo et al. (2012), Díaz-Codobés et al. (2012) y Sutar et al. (2019).

Tabla 4

Resumen de tasa de ocultación de información de acuerdo a los estudios revisados

Autores	Ocultación sin especificar ^a	No información de diagnóstico	No información de pronóstico	Ocultación/no comunicación familiar	Información incompleta o sesgada
Ahn et al (2013)			32%		
Alsirafy et al (2017)			85%	81%	
Bermejo et al (2012)	63%	14% →8%	71%→57%	65%	
Costantini et al	29%	63%	87%		50%
Díaz-Cordobés et al (2012)	19 →5%				
Font-Ritort et al (2016)		22%	96%		31%
Gilarte et al (2016)	100%	80%	80%		
Hilário (2020)			~90%		~70%
Iconomou et al (2002)		<63%			
Lee et al (2011)			50%		
Núñez y Guillén (2001)		75-50%		61-73%	
Pinyopornpanish et al (2017)				60%	
Romero et al (2013)		51%	76%	69%	
Ruiz-Benítez (2007)		50%	73%		79%
Sampaio et al (2019)		35%	87%		
Sutar et al (2019)	71%→36%			74%	

^a El estudio arroja un dato, pero no explicita concretamente qué es lo que no se informó sobre la enfermedad.

^b Cuando los autores refieren pronóstico en estos estudios se refieren a la incurabilidad o situación paliativa que genera la enfermedad, y por tanto a una expresión cualitativa del pronóstico, y no cuantitativa (tiempo estimado de vida).

Otro aspecto a destacar de estos datos es que mientras algunos estudios, como el de Díaz-Cordobés et al. (2012), son muy claros sobre si la persona enferma tenía deseos de saber o no, excluyendo de la contabilización de OI a aquellas personas que no querían saber, otros estudios no tienen en cuenta o no aclaran si la persona enferma quería saber o no, incluyendo como OI todos los casos en que la persona no tenía información. Aunque son muy minoritarios los casos de personas que no quieren tener información, como se ha descrito previamente, tenerlos en cuenta o no puede modificar la tasa de aparición del fenómeno.

3.3. Influencia de la cultura en la ocultación de información

A simple vista, quizás la diferencia entre la frecuencia de aparición de estos problemas no esté relacionada con el año del estudio, encontrándose datos dispares independientemente de las fechas, pero sería conveniente contar con investigaciones que evidenciaran si existen diferencias significativas en función de los años, lo que podría indicar si los cambios legislativos, de formación y culturales, entre otros, han acabado por afectar al nivel comunicativo en CP. Estudios que, sin embargo, no se han encontrado. Sí que hay un patrón común en los trabajos y es que la mayoría son de la cultura del sur de Europa o latinos, y algunos asiáticos y musulmanes, mientras que no se encuentran estudios anglosajones recientes que traten el tema de la OI. De hecho, a ciertos autores les resulta muy llamativo que en países como España exista la posibilidad siquiera de que no se informe sobre su diagnóstico de cáncer a una persona enferma (Stiefel y Senn, 1992; Surbone, 1992; citados en Nuñez y Guillén, 2001). Así, Lope y Díaz (2019) se preguntan por qué si lo más adecuado es que haya una buena comunicación de información, esta no se produce. Estos autores consideran que puede haber un patrón cultural en relación a la información en el contexto de los CP, y parece

que esta hipótesis no es en absoluto desacertada, como se pondrá de manifiesto a continuación. De hecho, son varios los autores que consideran la diferencia cultural como elemento relevante y diferenciador de la OI.

Por ejemplo, en Rumpold et al. (2015) se observa que el personal médico podía ofrecer sin problemas información sobre el final de la vida y preguntar a las personas enfermas directamente sobre la información, describiendo resultados de interés. En su estudio se mostró que la consulta informativa, adaptada individualmente por parte de cada médico, se relacionó con una alta satisfacción en las personas enfermas. Los sanitarios anglosajones que realizaron el estudio tenían claro que es prioritario que la persona enferma debe estar plenamente informada, para que así puedan sopesar los beneficios de un tratamiento potencialmente prolongado frente a los efectos secundarios, en términos de la calidad de vida restante. Ellos aclararon que esto es evidente en otros estudios anglosajones, señalando algún ejemplo, mientras que en trabajos realizados en otras culturas como la japonesa o la griega (de los cuales también citan algún ejemplo de estudios) son el personal médico y familiares los que toman muchas de las decisiones del tratamiento, al no informar a las personas enfermas.

Asimismo, antes de introducir estudios culturales, merece la pena destacar un par de trabajos que tangencialmente ofrecen detalles de interés al respecto al nivel de la investigación en la que se encuentran los estudios de culturas anglosajones. Así, Bernacki et al. (2015) dan por hecho que un programa de entrenamiento para que los médicos mejoren la comunicación con el/a paciente afectará a los indicadores de ansiedad, depresión, calidad de vida, alianza terapéutica y calidad comunicativa de los pacientes, e incluso mejorará la calidad de la muerte. Y el trabajo de Fallowfield et al. (2002) que, teniendo ya dos décadas, estudiaron las necesidades informativas de las personas enfermas, cuánto querían saber y qué querían saber, frente a otros autores no

anglosajones (véase epígrafes 3.2. y 3.4.) que solamente se han preocupado por si la persona enferma recibió algo de información sobre su diagnóstico o pronóstico.

3.3.1. Datos empíricos sobre el patrón cultural en la ocultación de información

De acuerdo a la revisión de Centeno-Cortés y Nuñez (1998), se concluye que los problemas en España a la hora de comunicar la información son comunes a los de otros países de Asia, Latinoamérica, Europa mediterránea y Europa del Este. Nuñez y Guillén (2001) llegan a la misma conclusión, señalando que en las culturas del sur europeo hay más resistencia a que se trasmita la información, e hipotetizan que ello podría deberse a mayores dificultades para afrontar la cercanía de la muerte. Costa et al. (2019) hicieron un análisis de estudios portugueses y españoles, encontrando que la OI es un fenómeno común en ambos países. En un estudio de grupos focales ya reseñado (Lope y Díaz, 2019) se sugiere, además, que es una costumbre en España informar primero al familiar y que esta persona sea la que decida si es adecuado o no informar a la persona enferma.

Costas-Muñiz et al. (2020) han realizado un estudio sobre cuáles eran los desafíos a los que se enfrentaban los profesionales de la salud mental con las personas latinas que tuviesen cáncer avanzado. Se tomaron datos de profesionales que trabajaban con personas latinas de Estados Unidos, Caribe, Centro América, Sudamérica e incluso alguno de España e Italia. La investigación reveló que uno de los importantes desafíos a los que se enfrentan estos/as profesionales es que las personas enfermas muchas veces no están bien informadas, a veces no son muy conscientes de su pronóstico y, además, hablar de la muerte era considerado una cuestión tabú. Hancock et al. (2007) efectuaron un metaanálisis en el que dividieron los estudios entre los anglosajones y los de otros países. Encontraron que en muchos estudios no anglosajones se daba OI, fenómeno que apareció de forma anecdótica en estudios anglosajones. En los no anglosajones, tanto

familiares como personal médico se mostraban en contra del flujo de información o no informaban bien, mientras que fueron muy escasos los estudios anglosajones en los que se informó de una negativa a dar la información o de problemas similares, como se ha señalado previamente. Hancock et al. (2007) concluyeron que las familias de culturas no anglosajonas solicitan mayoritariamente que no se informe a la persona enferma, por lo que recomiendan que futuras investigaciones se dirijan a realizar estudios que comparen directamente a los familiares de distintas culturas.

No obstante, Fallowfield et al. (2002) afirmaron que el 100% de los médicos canadienses, europeos y de América del Sur querían que se les informase en caso de tener una enfermedad avanzada grave; sin embargo, el 93, el 26 y el 18%, respectivamente, pensó que la mayoría de sus pacientes querían conocer su diagnóstico. Parece, por tanto, que solo los médicos canadienses estimaron en mayor medida la posibilidad de que las personas enfermas tuviesen necesidades informativas, mientras que la cifra disminuyó considerablemente en el caso de los profesionales europeos y sudamericanos.

Un estudio realmente relevante en cuanto a diferencias culturales en CP es el realizado por Gysels et al. (2012), quienes revisaron estudios de siete países europeos, incluyendo Alemania, Bélgica, España, Italia, Noruega, Países Bajos y Portugal. Analizaron 868 estudios y llegaron a interesantes conclusiones. Así, los problemas con la comunicación de la información aparecieron con frecuencia en los países del sur de Europa, es decir, España, Italia y Portugal. Mientras que se trataba de un problema que no aparecía en la literatura científica del resto de países analizados.

Otro trabajo en el que se analizaba la cultura china en CP reveló similitudes con la cultura latina y del sur de Europa. Según sus autores, había problemas a la hora de comunicar el diagnóstico y, especialmente, el pronóstico. Además, señalaron que era

habitual que la familia ocultase o incluso mintiese a la persona enferma (Kemp y Chang, 2002). La revisión de Yeung (2017) también puso de relieve que en la cultura occidental (refiriéndose especialmente a la estadounidense) hay un consenso a favor de la divulgación de información sobre la enfermedad, mientras que en Asia persiste en mayor medida el problema de la OI, propiciado por familiares que piden a los médicos que no se informe a la persona enferma.

A similares conclusiones se llegó en un estudio sobre la cultura musulmana en los países del Medio Oriente, donde los familiares son los primeros en recibir la información, antes que el/a paciente, quienes prefieren que no se informe a éste (Silbermann y Hassan, 2011). Mohammed (2021) obtiene resultados en la misma línea que este estudio, pues encontró, en una muestra de la población musulmana, que un 31% de las personas participantes no estaba de acuerdo con que se informara sobre un diagnóstico de incurabilidad. Concluye que en Oriente hay una tendencia a respetar los deseos de la familia de no informar a la persona enferma, frente a Occidente, donde impera la política de informar. No obstante, el estudio de Mohammed se realizó en población general y, tal como concluyó Ruiz-Benítez (2007), anteriormente citada, no se pueden extrapolar los resultados efectuados en población general a los realizados con personas que realmente están viviendo la situación de enfermedad, pues las tasas de OI tienden a ser bastante más altas en este segundo caso.

Además de la investigación cuantitativa, un estudio cualitativo realizado por Graff et al. (2010) mostró cómo las familias de personas enfermas inmigrantes de origen turco y marroquí pedían algo contradictorio a la filosofía de los CP anglosajona: solicitaban al personal médico que no informase abiertamente a la persona acerca del pronóstico de la enfermedad, pues pensaban que si lo hacían podrían quitarle la esperanza y las ganas de seguir adelante.

También hay algún estudio coreano que ha tratado el tema de la OI, aunque indirectamente. Concretamente, un estudio cualitativo mostró que los familiares menores (hermanos) de personas enfermas en situación paliativa fallecidas no eran conscientes de qué enfermedad había padecido, lo cual los angustiaba, al no entender por qué había muerto (Brooten et al., 2017). Asimismo, hay una revisión de estudios coreanos donde se aprecia que los familiares de las personas enfermas no estaban recibiendo tanta información como necesitaban por parte del personal sanitario durante la etapa final de la enfermedad (Jo et al., 2017). Y, quizás, el resultado que refleja una problemática más parecida a nuestra cultura es el obtenido en un artículo que consistió en una investigación cualitativa, dentro de un *hospice*, donde se entrevistó al personal que realizaba las primeras entrevistas. Entre sus conclusiones, cabe destacar que era frecuente que las personas enfermas y sus familiares no fuesen conscientes de la condición del paciente y de la progresión de su enfermedad (Noh et al., 2017).

Es posible que algunas culturas más, aparte de las mencionadas, compartan nociones similares con respecto a la comunicación, aunque son escasos los estudios al respecto. No se han encontrado, por ejemplo, datos de otras regiones africanas.

Resumiendo lo previamente descrito, la evidencia apunta a que el problema de la OI es especialmente característico de países americanos de raíces latinas, del sur de Europa (España, Grecia, Italia y Portugal), de algunas zonas asiáticas y del norte de África.

3.4. Motivaciones para la ocultación de información

Hay diversos estudios que han intentado dilucidar cuáles son las motivaciones que llevan a que se oculte la información a la persona enferma. A través de la evidencia empírica presentada en los siguientes apartados, se intentará extraer algunas

conclusiones comunes sobre las motivaciones de los agentes propiciadores de la OI, principalmente profesionales y familiares.

3.4.1. *Motivaciones del personal sanitario*

Una de las primeras hipótesis de por qué los/as profesionales de la medicina no transmiten la información necesaria a sus pacientes podemos encontrarla en Hancock et al. (2007), quienes comprobaron que existe una tendencia por parte del personal sanitario a minusvalorar las necesidades informativas de las personas enfermas y a sobreestimar los conocimientos que estas tienen sobre su pronóstico. De modo que el/a profesional no necesariamente tiene que ser una persona que oculta intencionadamente, sino por presuponer información o por no indagar sobre la misma. Según el análisis de distintos estudios que realizan Hancock et al. (2007), el personal sanitario argumentaba no informar por los siguientes motivos: tenían poco tiempo en consulta, no sabían cómo hacerlo, les resultaba muy estresante dar información, la familia no quería, creían proteger al/a paciente, pensaban que no merecía la pena si la esperanza de vida era corta o porque el/a paciente no pidió la información. En general, parecía que había facultativos dispuestos a respetar el deseo de la familia de no informar, siempre y cuando la persona enferma no les preguntase directamente.

En esta misma línea, Río-Valle et al. (2009) encontraron que las enfermeras que atendían a sus pacientes nunca hablaban sobre el final de la vida porque estos usualmente no preguntaban sobre el tema. Además, consideraban que es responsabilidad del médico el informar. Los/as profesionales de la medicina, por su parte, señalaban que las personas enfermas no preguntaban porque ya conocían la información o sospechaban la misma. Aunque algunos también comentaron tener dificultades

comunicativas y emocionales para hablar con sus pacientes sobre este tipo de información.

Del estudio de Bermejo et al. (2012), a simple vista, los datos parecen apuntar a que los familiares, de algún modo, consiguieron obstruir la posibilidad de que el personal médico informase, pues todos los facultativos estaban, al menos inicialmente, de acuerdo con informar. Pero haciendo un análisis de los datos con más detalle, podemos observar que incluso en los casos en los que ni el familiar ni el/a paciente se opusieron a que fluyera la información, un 9% de las personas enfermas siguieron sin ser informadas, a pesar de querer tener la información. Estando el facultativo de acuerdo con el flujo de información, la explicación del por qué de la OI en este caso podría extraerse de las conclusiones de los estudios previos: es posible que, aunque no tuviesen problemas en informar, subestimasen la necesidad informativa de la persona enferma.

Un estudio fenomenológico efectuado en Andalucía preguntaba a profesionales de la psicología que trabajaban en CP y otros servicios hospitalarios sobre los obstáculos que se encontraban en su práctica profesional en lo relativo a la información que recibían las personas enfermas. Estos/as profesionales señalaban como uno de los obstáculos las dificultades de ciertos facultativos para efectuar una comunicación efectiva. Concretamente, señalaban que tenían dificultad para comunicar las malas noticias, sufrían emocionalmente ante la situación de tener que hacerlo y, de hecho, pedían a profesionales de la psicología ayuda para ello (Fernández-Alcántara et al., 2013).

En otra línea, Krawczyk y Gallagher (2016) realizaron un estudio en el que entrevistaban a los familiares de las personas enfermas para ver si estaban satisfechas con la atención al final de la vida. Encontraron que los familiares se quejaban de la transmisión de la información por parte de los facultativos, aunque en torno al 50% sí

estaban muy satisfechos. El 45% se quejaba de que el personal sanitario no era claro acerca de la enfermedad, en relación al proceso de muerte que conllevaba. Los fallos de comunicación que cometían los facultativos, según los familiares, se agruparon en torno a seis temas: falta de comunicación del pronóstico, saber si el/a paciente podía morir dado su estado, confusión sobre por qué el/a paciente seguía recibiendo tratamiento agudo hasta su muerte, uso inapropiado de eufemismos, dar falsas esperanzas y sospechas de que se había producido alguna maleficencia, dado que no eran conscientes de que el/a paciente estaba tan grave como para morir. Aunque este estudio pone de manifiesto cómo los facultativos no informaban correctamente, ni siquiera a los familiares, debe tenerse en cuenta que en el mismo participaron tantos especialistas en cuidados paliativos como otros que no lo eran. Los propios autores comentan que los problemas son mayores en profesionales no formados en el ámbito paliativo. En línea similar, Llewellyn et al. (2016) entrevistaron a sanitarios de atención primaria, los cuales afirmaron que no estaban preparados para discutir con la persona enferma la información en torno a la muerte. En este sentido, Lope y Díaz (2019) sugieren que la ocultación de información se produce por miedo, pues al ser preguntados en los grupos focales sobre las dificultades comunicativas, este fue el argumento más esgrimido y la palabra más utilizada por los/as profesionales participantes en el estudio. También encontraron diferencias entre profesionales de atención primaria (responsables de muchas personas en situación paliativa) y de cuidados paliativos, pues los/as primeros/as estaban más tensos y sufrían mucho más estrés cuando tenían que abordar estos temas con sus pacientes.

Parece claro, de acuerdo a la evidencia empírica descrita, que el personal sanitario tiende en muchas ocasiones a no informar verazmente a sus pacientes, bien debido a que piensan que no es necesario porque la persona enferma ya sabe, intuye o

no lo necesita, o bien por la falta de formación que dificulta los recursos comunicacionales o emocionales necesarios para la comunicación abierta.

3.4.2. *Motivaciones de los familiares*

Uno de los estudios pioneros a destacar es el de Kemp y Chang (2002), efectuado con población china, que mostró que el familiar ocultaba la información a la persona enferma o incluso le mentía en base a una serie de posibles motivaciones: si hablaban de eso podría fallecer antes, hablar de terminalidad no era algo socialmente aceptable, le quitaría la calma que debe tener en los últimos días de su vida y/o no se consideraba necesario que la persona enferma participase en la toma de decisiones médicas. En un estudio español posterior se observan resultados similares; los autores concluyeron que la mayoría de los familiares opinaba que no sería positivo para la persona enferma que conociese su enfermedad, hasta el punto de no querer que conociese el documento de voluntades anticipadas (Romero et al., 2013). Documento que permite a los pacientes declarar voluntades sobre sus tratamientos médicos en caso de no poder hacerlo en un futuro por motivos de enfermedad (Romero et al., 2013). Silbermann y Hassan (2011) hallaron que los familiares musulmanes ocultaban la información porque pensaban que es algo cruel comunicar esas malas noticias a la persona enferma, porque esto podría llevar a que se perdiese la esperanza y precipitar su muerte. Y tal como se comentó previamente acerca del estudio de Graff et al. (2010), los familiares querían ocultar la información a las personas enfermas porque creían también que si estos eran informados perderían la esperanza y las ganas de vivir. Recientemente, Hilário (2020) encontró resultados similares, en base al testimonio de algún familiar, mostrando que los familiares ocultaban la información pensando que la misma podría tener consecuencias negativas para las personas enfermas. Algunos

autores profundizaron más que otros y encontraron motivaciones con distintos matices, pero todos los mencionados parecen coincidir en que muchos familiares creen que comunicar a la persona enferma información sobre su enfermedad va a perjudicarla de una manera u otra, y por ello consideran mejor no hacerlo.

Pinyopornpanish et al. (2017) encontraron que aquellos familiares que no querían que se informase a la persona enferma consideraban que informarles podría empeorar, además de su estado emocional, su condición física. Sin embargo, una vez era informada, se mostraron de acuerdo con que era positivo que hubiese recibido esta información. Lo cual sugiere, una vez más, que los familiares parecen ocultar la información porque creen que perjudicará de algún modo a la persona enferma; sin embargo, este estudio apunta hacia un dato interesante: la mayoría de los familiares entienden lo positivo de informar al familiar enfermo.

En otro estudio, Río-Valle et al. (2009) hallaron que los sanitarios comentaban que era habitual que los familiares ocultaran la información y que lo hacían porque creían estar protegiendo a la persona enferma de este modo. También en esta misma línea, el trabajo de García (2020), donde se entrevistó a 10 profesionales de la salud dedicados a los cuidados paliativos, determinó que los profesionales, en base a su experiencia, pensaban que los familiares son los principales responsables de la ocultación de información porque creen que protegen así a la persona enferma.

Otros autores parecen encontrar al menos dos clases de motivaciones que podrían explicar la OI por parte de los familiares. Ruiz-Benítez (2007) mostró que ocultar la verdad se debía a la necesidad de proteger a la persona enferma, a las dificultades emocionales y a la incapacidad percibida para hablar de la enfermedad y la muerte, siendo el primer motivo el más frecuente, como se ha señalado previamente. También Gilarte et al. (2016) comprobaron que los familiares de las personas enfermas

a los que se les ocultaba información poseían escasos recursos adaptativos y baja capacidad para la resolución de problemas, y sugieren estos aspectos como posibles causas de la OI. Además, también informaron que los familiares creían que la información para la persona enferma no solo no le serviría de nada, sino que en todo caso podría perjudicarla, empeorándola, deprimiéndola o incluso acelerando su muerte. Y Bermejo et al. (2012) encontraron resultados similares, pues en primera instancia muchos de los familiares de las personas enfermas se negaban a que se informase a las mismas con el fin de protegerlas, aunque un pequeño porcentaje de familiares también esperaba protegerse a sí mismos. Es interesante mencionar el resultado informado por Cremonez et al. (2020), quienes encontraron que muchos cuidadores ocultaban o disfrazaban sus sentimientos frente a las personas enfermas cuando estaban abrumados por la situación, lo que apuntaba a que es probable que los familiares traten de regular sus emociones mediante el ocultamiento.

Como se desprende de lo señalado, parece, por consiguiente, que son dos las motivaciones principales que llevan a los familiares a ocultar la información. De un lado, pensar que esto provocará consecuencias negativas para la persona enferma y, por tanto, que si no se les informa se les está protegiendo; de otro, porque los propios recursos personales y emocionales del cuidador podrían ser insuficientes para afrontar tal comunicación. De manera que la emoción principal implicada en la no comunicación, como apuntan algunos hallazgos, podría ser el miedo. Aunque se trata de aspectos relevantes, se echa en falta estudios acerca de qué variables psicológicas podrían dar lugar a estas motivaciones y a estar llevando al familiar a tomar la decisión de evitar que se produzca el flujo de información. Sería por tanto necesario examinar qué factores psicológicos subyacen a las dificultades comunicativas que acaban provocando la OI.

3.5. Análisis de las variables relacionadas con la ocultación de información

Aunque es muy poca la información encontrada sobre variables psicológicas que inciden en la OI, sí que hay varios estudios (que se mencionaran a continuación) que abordan factores sociodemográficos y médicos que pueden estar relacionados con el hecho de que se oculte más o menos información a las personas enfermas. Si bien tangencialmente, también de algunos de estos estudios se deriva información acerca de algunas variables psicológicas que podrían estar relacionadas con la OI. En primer lugar, se expondrán las variables sociodemográficas y médicas que han mostrado relación con la OI y, finalmente, aquellas variables psicológicas que podrían estar relacionadas con el fenómeno y que, por tanto, son de sumo interés para estudio.

En primer lugar, cabe mencionar el trabajo de Costantini et al. (2006) pues, aunque se trata de un estudio algo vetusto, es pionero analizando gran cantidad de factores que podrían estar relacionados con la OI, sentando posiblemente las bases para futuros trabajos. Estos autores encontraron que las personas enfermas que vivían en el norte de Italia (frente a otras regiones), más jóvenes, con un mayor nivel educativo, con mayor supervivencia y con cáncer de mama, cabeza o cuello tenían mayor probabilidad de ser correctamente informadas sobre su enfermedad. Con respecto a los tipos de cáncer, esto parece lógico, pues son cánceres o bien visibles a simple vista (cabeza/cuello), o que suelen ser palpables y dejar secuelas visibles (mama), con lo cual es más difícil ocultar la información frente a otros cánceres no visibles a simple vista, como hígado, pulmón u óseos.

Por otra parte, parece que se ha encontrado alguna relación entre la estructura de la familia y la OI. Así, Bermejo et al. (2012) encontraron que las personas enfermas que tienen hijos, además de pareja, evolucionan peor en el proceso de conseguir ser informadas. Mientras que Ahn et al. (2013) mostraron que las personas casadas eran

más conscientes de la terminalidad de su enfermedad. Aunque ni Bermejo ni Ahn y colaboradores analizan el por qué de este fenómeno, cabe postular, como se ha visto anteriormente, que este resultado sea consistente con el hecho de que la familia tiende a ocultar información con el fin de proteger y, quizás, al haber hijos, se trate también de proteger a los mismos, generando un incremento de la OI.

Son varios los trabajos que han encontrado una relación tanto con el nivel educativo como con la edad de familiares y personas enfermas. Ruiz-Benítez (2007) encontró que la edad más avanzada de la persona enferma y el nivel educativo bajo de la misma y del familiar (inferior al bachiller) predijeron mayor OI. Aunque también analizó las diferencias en función del sexo, respecto a la OI, no encontró ninguna. Sin embargo, cabe destacar que halló que aquellas familias que habían tenido experiencias recientes de muertes eran las más propensas a pensar que aportar información a la persona enferma le provocaría prejuicios y que por ello no debería hacerlo. Bara (2002) también encontró que a las personas enfermas con estudios primarios les era ocultada más información específica de la enfermedad que las de estudios medios y superiores, igualmente para el grupo de personas enfermas mayores frente a las jóvenes, aunque no encontró diferencias debido al estado civil, el nivel económico, el sexo, o al comparar entre personas del medio rural y urbano. Igualmente, Ahn et al. (2013) encontraron que si las personas enfermas eran más jóvenes y tenían estudios superiores era más probable que fueran conscientes de la terminalidad de su enfermedad. Asimismo, encontraron un patrón en los familiares de las personas enfermas más conscientes de la enfermedad, siendo las características más relacionadas con esta consciencia que tuvieran unos altos niveles educativos, fueran cristianos, solteros y con menores ingresos que aquellos en los que las personas enfermas eran menos conscientes de la enfermedad.

Gil et al. (2014) también han encontrado una relación tanto con el nivel educativo como con la edad. Hallaron que las personas enfermas con un mayor nivel educativo estaban significativamente mejor informadas del diagnóstico que las que tenían menos estudios; además, eran las que mostraban significativamente más interés en conocer su pronóstico. Igualmente, el rango de edad de personas enfermas de 50 a 70 años fue el que tenía significativamente mayor conocimiento de diagnóstico, frente al resto de rangos de edad (menores de 30, entre 30-50 y mayores de 70). Asimismo, una mayor edad de la persona enferma también se ha encontrado que aumenta la probabilidad de haber obtenido información sesgada o directamente no haber obtenido información (Font-Ritort, 2016). En lo relativo al nivel educativo, Alsirafy et al. (2017) encontraron una relación significativa entre el menor nivel educativo de la persona enferma con el hecho de que esta no fuese informada.

Con respecto al sexo, son pocos los estudios que han encontrado alguna relación, e incluso algunos resultados son contradictorios. Por ejemplo, se ha evidenciado que se informaba sobre su diagnóstico significativamente más a los hombres enfermos que a las mujeres, mientras que ocurría al revés con respecto al pronóstico, siendo las mujeres las más informadas (Font-Ritort, 2016). En cambio, Gil et al. (2014) encontraron que las mujeres enfermas tenían significativamente mejor conocimiento del diagnóstico que los hombres.

Con respecto a la enfermedad, también se han encontrado algunas relaciones, a parte de las que informaron Costantini et al. (2006), sobre los cánceres más visibles. Por ejemplo, Font-Ritort (2016) encontró que las personas enfermas significativamente mejor informadas eran las que tenían un diagnóstico de cáncer de pulmón, frente al resto; también aquellas que estaban en tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia, frente a las que no, aunque no se encontró ninguna relación con la sintomatología.

Mientras que Alsirafy et al. (2017) encontraron que las personas con neoplasias hematológicas estaban significativamente menos informadas que las que presentaban otro tipo de tumor maligno. En este mismo sentido, se ha encontrado que la ocultación de información es más frecuente en personas enfermas con progresión rápida de enfermedad (< 6 meses) (Sutar et al., 2019) y en personas enfermas con peor pronóstico (Constantini et al., 2006). También se ha encontrado que las personas con cáncer primario en estadio I y II tenían significativamente menor conocimiento, frente a las personas con los cánceres de mayor estadio (Gil et al., 2014). Los datos de estos tres últimos estudios son coherentes y a la vez aparentemente contradictorios, pues es lógico que, a mayor estadio de la enfermedad, mayor gravedad de la misma; por tanto, consecuencias más graves, más complicaciones y más dificultad para ocultarlas. Pero, por otro lado, el hecho de tener mayor tiempo de supervivencia (mejor pronóstico) también determina en parte el ser informado. Esto tiene coherencia con respecto a lo anteriormente expuesto, que apunta a que hay factores psicológicos en el familiar, posiblemente relacionados con déficit en recursos personales, emocionales y el miedo, que lo llevan a propiciar la OI. Por tanto, aunque en teoría la evolución de la enfermedad dificultará la ocultación, también parece que un peor pronóstico conlleva más dificultad a la hora de mantener una comunicación abierta acerca de la situación de salud.

Finalmente, con respecto al servicio médico en el que estaban siendo atendidas las personas, hasta donde tenemos conocimiento, es el estudio de Font-Ritort (2016) el único que lo ha analizado. Los autores hallaron que era más probable haber sido informado del diagnóstico desde un servicio de oncología que desde cualquier otro (como medicina general, urgencias, geriatría, etc.).

Analizando factores más directamente relacionados con aspectos psicológicos, Alsirafy et al. (2017) encontraron que cuando se daba la creencia en el familiar de que la persona enferma desconocía su diagnóstico y, además, el propio familiar manifestaba que no quería conocer el mismo si se fuese él/ella quien padeciese la enfermedad, era más habitual que la persona enferma no estuviese informada. Y los factores sociodemográficos con los que han encontrado relación estos autores no son predictores independientes de la OI (tipo de cáncer, edad, nivel educativo, ruralidad). Solo dos factores de este estudio predijeron de forma independiente y significativa la negativa a informar por parte del familiar; concretamente, la creencia del familiar de que la persona enferma desconoce el diagnóstico y la falta de voluntad del familiar para conocer su propio diagnóstico de cáncer. Es decir, que aunque existen conocidos factores que muestran una correlación con la OI (edad, ruralidad...), estos no resultaron significativos para un análisis predictivo de la variable OI, y solo los dos mencionados tienen esa facultad predictiva (de manera significativa).

Por otra parte, Pinyopornpanish et al. (2017) encontraron que era más probable que los familiares ocultaran información si habían tenido experiencias previas de personas con cáncer y si creían que para el/a paciente la enfermedad tenía connotaciones negativas. Encontraron una relación entre el hecho de que los familiares dudasen si contar la verdad o no y el hecho de que eran personas enfermas que en ese momento se enfrentaba a una mejor oportunidad vital como un ascenso o un nuevo trabajo. En línea similar, Gilarte et al. (2016) hallaron que los familiares que ocultaban la información a las personas enfermas tenían creencias muy negativas acerca del cáncer (lo consideraban como algo estigmatizante, sinónimo de dolor y de muerte), la muerte y el proceso de muerte. Además, indicaron que estos familiares empleaban un afrontamiento basado en la negación y la evitación, si bien debe señalarse que los

autores no evaluaron este aspecto de modo específico, por lo que los resultados deben interpretarse con la debida cautela.

Sutar et al. (2019) hallaron que la OI fue más frecuente en personas enfermas con escasas habilidades de afrontamiento y en aquellos que habían pedido ser entrevistados a solas. No obstante, ha de indicarse nuevamente que tampoco estos autores evaluaron el afrontamiento de manera concreta.

Sánchez et al. (2009) realizaron también uno de los escasos estudios en los que se tuvo en cuenta los factores psicológicos que podrían explicar la OI. Encontraron que las personas enfermas que puntuaban más alto en extraversión demandaban más información que las que mostraban puntuaciones más bajas en esta variable. No obstante, una limitación importante que se encuentra en el estudio es que la mayoría de la muestra estaba conformada por participantes de población general oncológica, que incluía tanto personas en situación paliativa como no paliativa, con lo cual los resultados no son generalizables específicamente a población paliativa. A pesar de esto, sus hallazgos apuntan a que la extraversión podría ser un factor a tener en cuenta como predictor de la OI. De hecho, un estudio muy reciente efectuado por Ehsani et al. (2022) ha relacionado la personalidad de las personas con cáncer con sus preferencias por recibir malas noticias. Aunque no encontraron relación con la extraversión, a diferencia de Sánchez et al. (2009), sí obtuvieron resultados con respecto al neuroticismo. Los autores emplearon la Escala de Personalidad de Eysenck abreviada (EPQ-S; Eysenck y Eysenck, 1985), y el *Measure of Patients' Preferences Questionnaire* (MMP; Parker et al., 2001), una escala dirigida a evaluar las necesidades informativas de las personas enfermas, con tres dimensiones: contenido (la cantidad de información que se da), facilitación (se refiere a cómo debe ser el entorno en el que se efectúe la comunicación) y apoyo (emocional y social). Encontraron una relación

negativa y estadísticamente significativa entre el neuroticismo y la preferencia de las personas enfermas para la categoría apoyo. Por tanto, aquellas personas enfermas con un neuroticismo alto necesitaban percibir mayor apoyo emocional, en promedio, por parte del facultativo que les facilitaba la información. Asimismo, valoraban positivamente que a la misma se añadiera información sobre recursos sociales y emocionales a los que recurrir (como grupos de apoyo en la comunidad). No obstante, estos resultados no son directamente extrapolables a población paliativa puesto que el estudio se efectuó principalmente con mujeres con cáncer de mama, pero es un hallazgo sugerente, cuya replicabilidad cabría analizar en población paliativa.

De otro lado, Limardi et al. (2015) son de los pocos autores que han analizado el importante papel que juega la resiliencia en el contexto de los CP. Ellos aseveran que la autoeficacia de los cuidadores, sus cargas, la depresión y la resiliencia son variables relacionadas con las buenas prácticas de la intervención médica. Pero, hasta donde sabemos, aún no se ha analizado si la resiliencia, como característica psicológica específica, tiene alguna relación con la OI.

3.5.1. Conclusiones sobre las variables que están relacionadas con la ocultación de información

De todos los estudios previamente mencionados, podría extraerse un perfil sociodemográfico y clínico sobre familiares y personas enfermas en relación a la OI. Concretamente, parece que los factores sociodemográficos y clínicos asociados a una mayor propensión a la ocultación son: la edad, el nivel educativo, el tipo de enfermedad y el estadio de la patología. En general, parece que a menor edad, tanto de la persona enferma como del familiar, más probable es que no se produzca OI. En línea similar, un mayor nivel educativo tanto de la persona enferma como del familiar se relaciona con

menos OI. Con respecto al sexo, algunos autores han encontrado alguna diferencia entre esta variable y la OI; concretamente, las mujeres demandan más información. No obstante, la mayoría de trabajos no han encontrado relación entre OI y sexo, por lo que aún no está claro si el sexo de las personas implicadas en la comunicación se asocia a la OI. Además, los hallazgos evidencian que es más fácil recibir información médica de los servicios médicos especializados, como oncología, que de otros más generalistas, como atención primaria. Con respecto a la enfermedad, parece que también hay bastantes evidencias de que una mayor gravedad y un peor pronóstico se asocian a OI. No obstante, parece que en estadios tempranos de la enfermedad primaria, como cuando se trata de cánceres muy visibles, la OI es menos frecuente. En los estudios efectuados con familiares, se observa que los mismos tienden más a ocultar información cuando han tenido experiencias previas con el cáncer, duelos recientes; o cuando la enfermedad y el significado del cáncer (como la posibilidad de la muerte) tienen connotaciones muy negativas.

Con respecto a las variables psicológicas, son muy escasos o prácticamente inexistentes los trabajos efectuados. Alguno de ellos, basado en el modelo de Eysenck y Eysenck (1994), según lo anteriormente expuesto, parece indicar que podría ocultarse con más frecuencia información a las personas enfermas con alto neuroticismo y baja extraversión. Aunque la relación del modelo de Eysenck con la OI debería explorarse en mayor profundidad.

También la regulación emocional se apunta como una variable potencialmente relevante en este contexto; aunque ningún estudio relaciona directamente la misma con la OI, hay estudios que indican que la falta de regulación emocional en el familiar podría estar tras este fenómeno. Concretamente, como se mencionó en apartados anteriores, parece que los familiares muchas veces propician la OI debido posiblemente

a su incapacidad para gestionar las emociones generadoras de malestar. Costa et al. (2019) llegan a la conclusión, en base a la revisión de diversos estudios, de que el familiar que oculta la información debe tener un perfil psicológico concreto, con mayor inestabilidad o descontrol emocional y peores recursos o capacidad de afrontamiento percibida. No obstante, y aunque resulta coherente según lo expuesto, no se ha encontrado ningún estudio que compare de manera directa y clara la regulación emocional con la OI.

En general, prácticamente no se han encontrado estudios sobre las variables psicológicas que podrían asociarse a la OI. Por tanto, se requiere de investigación al respecto porque, además, solo así se puede entender qué variables modificables deben ser atendidas para poder intervenir.

3.6. Evaluación del fenómeno de la ocultación de información

Uno de los problemas existentes a la hora de evaluar de modo objetivo y preciso el fenómeno de la OI es la variedad de estudios y de medios que han sido empleados para ello lo que podría explicar también, al menos en parte, la heterogeneidad de resultados.

Como se señala a continuación, la gran mayoría de estudios ha valorado el fenómeno a través de entrevistas y con una metodología cualitativa. Si bien esto puede ser adecuado en la práctica clínica, no disponer de un instrumento válido y fiable dificulta la investigación y, particularmente, la comparabilidad entre estudios. Además, no se ha encontrado ningún estudio que haya empleado un instrumento estandarizado para la evaluación de la OI. Tan sólo se cuenta con el cuestionario que crea Ruiz-Benítez (2007), la única aproximación cuantitativa encontrada. No obstante, este cuestionario no mide grado de OI, sino la opinión de los familiares con respecto al flujo

de información, distinguiendo las dos motivaciones previamente indicadas que justificarían la necesidad de ocultar información: el intento de proteger a la persona enferma y la propia incapacidad para afrontar la situación.

Algunos estudios emplean una simple pregunta cerrada para evaluar la OI. Así, Bermejo et al. (2012) determinaron el grado de conocimiento de las personas enfermas, categorizándolas en “no sabe”, “intuye” y “sabe”, en función del criterio profesional. La pregunta se les formulaba a los profesionales de la psicología que asistían a las personas enfermas. En el estudio de Romero et al. (2013) se preguntaba al familiar si la persona enferma conocía su diagnóstico y pronóstico. Y en el trabajo de Font-Ritort et al. (2016) se preguntaba directamente a la persona enferma qué enfermedad padecía; si contestaba de forma correcta se le consideraba bien informada, mientras que si no sabía responder o respondía otro tipo de cosas, se consideró que estaba en una situación de OI.

Otros autores han usado una entrevista libre. Con este tipo de entrevista Friedrichsen et al. (2010) categorizaron las respuestas de las personas enfermas en base a tres tipos de situaciones: sabían que estaban muriendo, lo intuían pero no tenían todos los detalles y creaban su propia verdad en base a sus creencias. También usaron este tipo de entrevistas Díaz-Cordobés et al. (2012), Rodhe et al. (2019) y Testoni et al. (2020). Este último estudio, además, preguntaba a las enfermeras sobre cómo se estaba dando la información.

El método más empleado en la mayoría de los trabajos ha sido la entrevista semiestructurada. Con este procedimiento algunos autores preguntaron directamente a las personas enfermas (Rufino et al., 2010; Ruiz-Benítez, 2007; Ruiz-Benítez y Coca, 2008). Río-Valle (2009) en cambio, entrevistó a los facultativos y enfermeras que trabajaban con estas personas. Y también ha habido quienes entrevistaban a los familiares, categorizando a los mismos de acuerdo a tres aspectos: “no quiero que la

persona enferma sepa”, “quiero que sepa” y “no lo sé” (antes y después de informar a la persona enferma) (Pinyopornpanish et al., 2017). Finalmente, destaca el estudio de Ferreira et al. (2019), quienes entrevistaron a todos los actores implicados: profesionales, familiares y personas enfermas, preguntando de forma diferente a cada uno de ellos. Al profesional (facultativo) le preguntaron cómo se comunicaba con sus pacientes, qué opinión tenía de esa comunicación, si le parecía importante y si influía en el tratamiento. A las familias y a las personas enfermas se les preguntó si habían recibido información sobre el diagnóstico, cómo había sido y si consideraban que la comunicación influía en el proceso de tratamiento. Sin embargo, al tratarse de un estudio cualitativo, no aportaron datos específicos acerca del número de profesionales, familiares y personas enfermas que opinaban de un modo u otro.

Son pocos los estudios que han usado la forma estructurada de la entrevista. No obstante, Costantini et al. (2006) entrevistaron de forma estructurada un gran número de cuidadores cuando las personas enfermas con cáncer avanzado ya habían fallecido. En esta entrevista telefónica les preguntaban si en su opinión la persona enferma había sabido que tenía cáncer y el pronóstico real. En el ya mencionado estudio de Iconomou et al. (2002), en el que mostraban el gran número de personas no informadas de su diagnóstico, emplearon la entrevista con personas enfermas con cáncer para ver que necesidades informativas tenían.

La encuesta ha sido utilizada por algunos autores como método de evaluación de la OI. Así, Lee et al. (2011) midieron el grado de información de la persona enferma, preguntándole directamente a través de este procedimiento. En función de sus respuestas, consideraron que aquellas personas que habían contestado que tenían una enfermedad avanzada estaban bien informadas, mientras que consideraron el resto de respuestas como indicativas de ausencia de información. Gil et al. (2014) emplearon un

procedimiento similar, pero en este caso con las propias personas enfermas, indagando si sabían cuál era su diagnóstico y cuánto conocían de su enfermedad. Sutar et al. (2019) también lo hicieron, pero en este caso contando tanto con la persona enferma como con el familiar.

Finalmente, otros autores han usado métodos combinados, tan exclusivos de este ámbito que merece la pena detallarlos un poco más. Ahn et al. (2013), para determinar si la persona enferma tenía información correcta sobre su enfermedad, realizaron una observación de la reacción emocional a su enfermedad, a la vez que la entrevistaban de forma semiestructurada, teniendo en cuenta las expectativas que estas tenían sobre su tratamiento y el conocimiento que tenían sobre la fase en la que se encontraba su enfermedad. Así, por ejemplo, si una persona enferma entrevistada comentaba cuestiones como “sé que han hecho todo lo posible” se consideraba que era consciente de su situación de enfermedad, mientras que si comentaba “si me pongo mejor retomaré el tratamiento” se consideraba no consciente de su situación de enfermedad. Gilarte et al. (2016), realizaron una entrevista semiestructurada a los familiares de las personas enfermas en la que aplicaron la técnica de Rotter et al. (1949). La técnica de Rotter consiste en expresar unas 40 a 45 frases inconclusas, que inducen de forma indirecta respuestas subjetivas de contenido motivacional y afectivo. De igual forma, hicieron uso de los datos clínicos que tenían de las personas enfermas entrevistadas, para contrastar la información, y también se usaron los datos médicos que se tenían de las mismas hasta el momento (si bien no especificaron exactamente cómo). Por otro lado, Lope y Díaz (2019) recabaron las opiniones diversas de profesionales y familiares (incluidas aquellas acerca de la OI) a través de grupos focales. La información de las personas enfermas se recabó a través del método biográfico de narrativa/historia.

Finalmente, el de Hilário (2020) parece ser el único estudio que usó en su metodología la observación participante, además de entrevistar a familiares y profesionales.

3.6.1. Conclusiones sobre la evaluación

Atendiendo a lo señalado, en la literatura empírica aparece una importante variedad de sistemas utilizados para evaluar los distintos factores relacionados con la OI. En un intento de recoger, resumir y explicar toda esta información, se han elaborado las Tablas 5 y 6. La Tabla 5 contiene las fuentes que se han utilizados para evaluar OI, las cuales aparecen ordenadas desde la más común a la menos.

Tabla 5

Fuentes usadas para evaluar OI

La propia persona enferma
El familiar
El personal sanitario
Los tres agentes principales (persona enferma, personal sanitario y familiar)
Familiar y persona enferma
Familiar y personal sanitario
No se ha encontrado la combinación: persona enferma y personal sanitario

Tabla 6*Criterios para evaluar OI, y tipos de OI establecidas en los estudios*

Criterios	Categorías o tipos
Un profesional así lo determina	Hay OI / No hay
La persona enferma muestra necesidades informativas	Conoce diagnóstico / no lo conoce
La persona enferma da respuestas erróneas sobre su situación de enfermedad	- No conoce o se crea expectativas no realistas - Intuye o conoce a medias - Conoce o es consciente su situación real de enfermedad
Se le pregunta a la personas enferma si sabe su diagnóstico y/o pronóstico	- Diagnóstico: conoce / no conoce) - Pronóstico: conoce / no conoce - Sabe sobre la enfermedad: Rango de poco-mucho
El familiar está impidiendo/bloqueando la comunicación	
El familiar dice si la persona enferma sabe o no y qué	
Combinando datos de todas las fuentes	

Nota. La tabla no necesariamente indica que cada autor usará un solo criterio de evaluación, hay autores como Sutar et al (2019) que por ejemplo combinan dos de los criterios mencionados en esta tabla.

En base a todo lo indicado, podría postularse que una posible explicación de la dispar frecuencia encontrada en los diversos estudios acerca de la frecuencia de la OI se debe precisamente a la diversidad de las mediciones empleadas, así como a la ausencia de un método estandarizado que mida este fenómeno. Se hace pues muy necesario el contar con medidas estandarizadas y cuantificables que permitan efectuar una

evaluación de la OI con las garantías psicométricas necesarias y que favorezcan la comparabilidad entre estudios.

3.7. Consecuencias de la ocultación de la información

A continuación, y en base a la evidencia empírica de que se dispone hasta el momento, se expondrán las principales conclusiones señaladas en los distintos estudios revisados sobre las consecuencias que tiene la OI y qué conclusiones conjuntas podrían extrapolarse de los mismos, para todos los agentes implicados: persona enferma, familiares y sanitarios.

3.7.1. Consecuencias de la ocultación de información para la persona enferma

Una de las relaciones que más se han analizado es la de la OI con la ansiedad y el estrés. Schonfeld y Blum (2012), en su modelo de dolor total para paliativos, incluyen una escala para medir el estrés: entre el que se incluyen como generadoras de estrés la falta de información sobre el diagnóstico, la falta de información sobre el pronóstico, la falta de información sobre las alternativas de terapia elegibles y la falta de información sobre cómo mantenerse en mejor forma. Según los autores, esta medida de estrés la reconoce la *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology for Distress Management*. Montoya et al. (2010) encontraron una relación directa significativa entre una medida de nerviosismo y la OI (las personas enfermas completamente informadas reportaban menor nerviosismo que los no informados y que los parcialmente informados). Por otra parte, Martín (2011) encontró en su estudio que las personas que solamente estaban parcialmente informadas (tenían detalles de la enfermedad, pero no conocían el diagnóstico o el pronóstico) presentaban mayor ansiedad que las que estaban totalmente informadas o los que no estaban informadas en absoluto. Este hallazgo es especialmente

comprometido teniendo en cuenta las consideraciones del apartado 2.2.3, que sugieren que es muy improbable que se pueda omitir al 100% el conocimiento de la persona enferma sobre su situación de enfermedad grave. La información a manejar, al ser con frecuencia incompleta, puede elevar la ansiedad por la incertidumbre generada por las dudas y escenarios no resueltos sobre la enfermedad y su evolución. En la misma línea, Sutar et al. (2019) encontraron una relación directa entre la OI y la alta angustia psicológica, así como progresión más rápida de la enfermedad. El metanálisis efectuado por Hancock et al. (2007) concluye que las personas enfermas pueden discutir sobre su pronóstico y los problemas al final en la vida sin necesariamente aumentar su ansiedad. Además, concluyen que estar bien informado ayuda a la persona enferma a establecer objetivos y participar en la elección de sus tratamientos.

También se han comprobado posibles relaciones entre OI y tener síntomas depresivos. Así, Ruiz-Benítez (2007) encontró que las personas enfermas en ausencia de OI sentían menos bloqueo debido a la tristeza y pensaban que el cáncer no es lo peor que te puede pasar en la vida. Más claro aún, Rufino et al. (2010) encontraron que las personas enfermas que menos satisfechas estaban con la información que les daban eran las que más puntuaban en una escala de depresión.

Algunos autores han encontrado relación de la OI con ambos constructos (síntomas depresivos y ansiedad). En un análisis conceptual que realizan Lemus-Riscanevo et al. (2019) encuentran que los sentimientos de ira, miedo, ansiedad, confusión y depresión son comunes en las personas a las que se les oculta información sobre su enfermedad. Costa et al. (2019) extraen de su revisión que las personas enfermas poco informadas estarán en mayor riesgo de sentirse solos y engañados, así como de sufrir mayor depresión y ansiedad. Aunque posiblemente uno de los hallazgos más relevantes con respecto a la ansiedad y la depresión es el de Díaz-Cordobes et al.

(2012). Estos autores encontraron que, aunque en el momento de la hospitalización no encontraron diferencias significativas en los niveles de ansiedad entre las personas enfermas informadas y no informadas, sí que encontraron diferencias significativas cuando se les dio el alta, siendo las personas enfermas no informadas las que tenían mayores niveles de ansiedad. Este resultado se mantuvo incluso en una revisión un mes después del alta, siendo los niveles de ansiedad psicopatológicos de las que estaban en situación de OI, frente a los niveles de ansiedad dentro de lo normal de las informadas. Los propios autores explican que este aumento de la ansiedad, de las poco informadas, no aparecía en la primera medición porque podría haberse visto mermado debido a que la atención hospitalaria pudo amortiguar esa ansiedad temporalmente. De igual forma, los resultados del trabajo de Díaz-Cordobés et al. (2012) mostraron niveles significativamente más altos de depresión en las personas enfermas a las que se les había ocultado información frente a las que habían sido informadas.

Algunos autores se han centrado en analizar cómo la OI podría modificar las condiciones de vida hasta el fallecimiento de la persona enferma, dificultando la toma de decisiones, la autonomía o incluso empeorando su calidad de vida. De este modo, Ahn et al. (2013) analizaron si las personas enfermas que eran más conscientes de su enfermedad terminal, en teoría mejor informadas, estaban significativamente más capacitadas para tomar decisiones; sin embargo, no encontraron una diferencia significativa. No obstante, comprobaron, a través de un inventario para medir las condiciones en que fallecen las personas, que las personas enfermas más conscientes de la enfermedad obtenían mejor puntuación en condiciones de muerte, es decir, en teoría fallecen en mejores condiciones que las que no están bien informadas. Otro estudio también ha encontrado que la OI está relacionada con una peor calidad de vida de la persona enferma (Font-Ritort, 2016), tanto para la que recibe información sesgada como

para la no informada. Por otro lado, en un trabajo que analiza 20 artículos se llegó a la conclusión de que la ocultación de información disminuye la autonomía de la persona enferma (Amengual, 2018).

En otra línea de resultados, Lope y Díaz (2019) estudiaron las consecuencias que tuvieron para una persona enferma el informarla de todo lo que tenía que ver con su enfermedad. Sus hallazgos indicaron que tener conocimiento de la información, a pesar del impacto inicial que la misma pudiera generar, facilitó cerrar temas irresueltos y la despedida de sus allegados. También supuso participar en la toma de decisiones sobre el tratamiento.

Por último, hay estudios que han encontrado relaciones con distintos factores relevantes del transcurso de la enfermedad de la persona enferma. Pinyopornpanish et al., (2017) concluyen que ser informada sobre la enfermedad mejora la autoconciencia de la persona con respecto a su salud, facilita su cuidado y permite evaluar sus necesidades. Estos reconocen que, inicialmente, el primer impacto de la información puede afectar negativamente a la persona. Aunque estos mismos autores señalan que esta reacción negativa, cuando se da, tiene una duración limitada entre una semana a un máximo de 3 meses, mejorando el estado emocional tras ese trance. En línea similar, el estudio de Testoni et al. (2020) también encontró que la OI afecta a la persona enferma. Así, las enfermeras del estudio informaron de que los/as pacientes tendían a perder la confianza en ellas debido a la falta de sinceridad, lo cual perjudicaba la relación entre aquellos y el personal sanitario. Y no solamente sienten más desconfianza, si no que están más insatisfechos, como han indicado Rodhe et al. (2019), quienes encontraron que las personas enfermas que recibían información incompleta o breve estaban más insatisfechas con la atención recibida.

En resumen, se ha mostrado que la OI está relacionada con un estado anímico caracterizado por emociones negativas. De este modo, las personas peor informadas suelen ser las más perjudicadas en cuanto a padecer estas dificultades emocionales frente a las mejor informadas. Por otro lado, parece que la OI también puede empeorar su autonomía, su calidad de vida o incluso hacer que el proceso hacia la muerte tenga lugar en peores condiciones que las que están bien informadas.

3.7.2. Consecuencias de la ocultación de información para el familiar

Se ha encontrado que los familiares que ocultan el diagnóstico y el pronóstico, aunque ven pocos beneficios en romper el silencio, sufren un mayor desbordamiento emocional, tienen más dificultades para comunicarse con su familiar, tienen más miedo a la muerte, piensan que tener cáncer es lo peor que te puede pasar en la vida y que es mejor vivir en la ignorancia (Ruiz-Benítez, 2007). Asimismo, Pinyopornpanish et al. (2017) encontraron que los familiares que habían participado en la OI habían sufrido por no poder hablar sobre la enfermedad con la persona enferma y habían tenido miedo a perder su confianza por no ser sinceros. No obstante, el 92% afirmaron sentir aliviado su estrés una vez la persona enferma fue informada. Asimismo, otro trabajo apunta a que una comunicación honesta y veraz por parte del familiar mitiga su represión emocional, es decir, les permite expresarse más libremente y desahogar más sus emociones (Cremonez et al., 2020).

Finalmente, se ha explorado si la OI afecta de algún modo al duelo posterior que deberá realizar el familiar. Aunque no se ha encontrado evidencia específica al respecto, sí que hay datos indicativos de que la incapacidad para expresarse emocionalmente se constituye en un predictor del duelo complicado (Barreto et al., 2008). Por el contrario, la relación de confianza entre el familiar y la persona enferma ha mostrado reducir la

impotencia y desamparo que surgen en el duelo (Milberg y Strang, 2011). Es patente, por tanto, la escasa investigación al respecto de la relación entre la OI y el nivel de adaptación al duelo del familiar tras el fallecimiento de la persona enferma, por lo que se requieren de más estudios dirigidos al análisis de la relación entre ambos fenómenos.

3.7.3. Consecuencias de la ocultación de información para los profesionales sanitarios

La OI también tiene consecuencias para los profesionales sanitarios que atienden a las personas enfermas. Fernández-Alcántara et al. (2013) han sido de los primeros autores interesados en analizar este hecho, en cuyo estudio los profesionales de la psicología informaron que los/as médicos en ocasiones sufrían emocionalmente por el hecho de tener que enfrentar la situación de dar una mala noticia. Hay algunos análisis más específicos en estudios recientes. Concretamente, Corradi-Perini et al. (2021) han encontrado una relación entre los problemas de comunicación, especialmente al dar falsas esperanzas a la persona enferma, y el estrés moral. El estrés moral implica que el personal sanitario sufre debido a que lleva a cabo una actuación que va en contra de lo que es correcto y necesario para la persona enferma. Es decir, estos autores han comprobado el aumento de los niveles de estrés moral de aquellos profesionales o familiares que daban falsas esperanzas a los pacientes.

Además del malestar que sufren profesionales sanitarios por realizar OI, ésta también parece afectar a las relaciones con las personas enfermas. Así, en el estudio cualitativo realizado por Testoni et al. (2020) las enfermeras informaron de que la falta de sinceridad en la comunicación con una persona enferma inevitablemente les perjudicaba en la relación con ella, dando lugar a que la interacción fuese rígida, más desapegada y con ausencia de espontaneidad. La falta de información en sus pacientes

las llevaba, además, a desviar la comunicación a temas superficiales, a evitar el contacto con las personas enfermas. En el mismo estudio algunas de las enfermeras tuvieron conflictos con los profesionales de la medicina cuando estos/as no comunicaban la información, lo que les suponía un conflicto ético que las obligaba a fingir ante el/a paciente. Cuando algunas de las personas enfermas se dieron cuenta de la falta de sinceridad, culpabilizaron a las enfermeras, interpretando esa ausencia de veracidad como un intento de ocultar errores profesionales. Por el contrario, cuando las personas enfermas estaban bien informadas las enfermeras percibieron la relación con más satisfacción y consiguieron hablar con ellas de temas importantes y necesarios (como el transcurso de la enfermedad, la muerte, últimas voluntades...). Aunque el propio estudio también señala, en el mismo sentido de lo indicado en apartados anteriores, que una minoría de personas enfermas tuvo el deseo de no ser informadas, lo cual no ocasionó los mencionados problemas.

ESTUDIOS EMPÍRICOS



CAPÍTULO 4: Primer estudio. Ocultación de información en cuidados paliativos: Desarrollo y estudio piloto de una nueva escala para cuidadores

Según la OMS (2020), y como ya ha sido señalado en el primer capítulo de esta tesis doctoral, el objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades potencialmente mortales, así como la de sus familias, y atender sus problemas físicos, psicológicos y necesidades espirituales. Como también se ha indicado ya, un aspecto de este objetivo es proporcionar a las personas enfermas información suficiente y precisa sobre todo el proceso de la enfermedad. El derecho a esta información se especifica a nivel mundial en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Esta última declaración fue aprobada por la UNESCO el 19 de octubre de 2005 con base en la Declaración Universal de los Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948. Así, un relevante problema en el marco de los cuidados paliativos es el fenómeno de la ocultación o tergiversación de la información que los pacientes pueden necesitar o requerir.

Como se ha explicado en el Capítulo 3, estudios previos han mostrado que algunos cuidadores ocultan información a familiares con enfermedades avanzadas porque creen que los están protegiendo de sí mismos, evitando así que los pacientes conozcan su situación real (Alsirafy et al., 2017; Bermejo et al., 2013; Martín-Forteza et al., 2020; Pinyopornpanish et al., 2017; Ruiz Benítez, 2007). Otros cuidadores evitan transmitir información precisa a tales miembros de la familia debido a sus propias dificultades emocionales en el trato con la situación (Bermejo et al., 2013; Ruiz-Benítez, 2007). Sin embargo, se ha mostrado que la OI tiene efectos psicológicos negativos relevantes en personas enfermas, incluyendo mayor dolor informado,

disminución de la autonomía, síntomas depresivos, falta de control, miedo, angustia, incomunicación, aislamiento, y sentimientos de soledad y de ser engañados (Costa et al., 2019; Díaz-Cordobés et al., 2012; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Martín, 2011; Montoya et al., 2010; Sutar et al., 2019; Tuca et al., 2020). Por otra parte, se han encontrado asociaciones entre el deseo de recibir información y/o el hecho de recibirla, con una mayor satisfacción general percibida y mayor satisfacción con la información recibida (Kitamura et al., 2011; Rumpold et al., 2015). Además, las personas enfermas bien informadas tienen mayor calidad de vida y menos ansiedad (Montoya et al., 2010). En general, también tienen menos síntomas físicos y psicológicos, y mejor funcionamiento emocional y social (Lee et al., 2011).

Sin embargo, a pesar de la relevancia del fenómeno de la OI, no existen instrumentos de evaluación validados científicamente para su medición. De hecho, la literatura muestra, y así se ha resumido en el tercer capítulo de esta tesis, que la OI casi siempre ha sido evaluada cualitativamente a través de entrevistas abiertas con familiares y/o pacientes (Font-Ritort et al., 2016; Gil et al., 2014; Lope y Díaz, 2019; Pinyopornpanish et al., 2017). Si bien algunos estudios previos han evaluado la OI o algunas de sus características (Alsirafy et al., 2017; Díaz-Cordobés et al., 2012; Font-Ritort et al., 2016; Gil et al., 2014; Lope y Díaz, 2019; Martín-Forteza et al., 2020; Nipp et al., 2016; Pinyopornpanish et al., 2017), ninguno utilizó un instrumento de medida validado. Lo más parecido a ello es el estudio que midió la opinión de los miembros de la familia sobre OI y las razones que justificarían o no tal conducta (Ruiz Benítez, 2007), aunque en no se midió específicamente el comportamiento de OI. Específicamente, las autoras de este trabajo desarrollaron la Escala de Conspiración del Silencio (ECS), para evaluar los motivos por los que las familias evitan informar a sus familiares con cáncer sobre su enfermedad (Ruiz-Benítez y Coca, 2008).

Por tanto, dado que no existe un instrumento fiable y válido para medir el comportamiento específico de OI, el objetivo de este estudio fue crear y validar un cuestionario para evaluar la OI en cuidadores de personas con enfermedad avanzada que estaban siendo atendidos en cuidados paliativos. En este estudio se analizan las características psicométricas de la escala (estructura factorial, fiabilidad y validez). Además de la utilidad clínica del instrumento, contar con una medida de estas características también facilitará la investigación de este fenómeno.

4.1. Método

4.1.1. Participantes

La muestra del estudio ha estado conformada por 150 cuidadores de personas enfermas en situación de cuidados paliativos, atendidas en la provincia de Málaga (España). En todos los casos, el familiar participante fue el cuidador primario de la persona enferma. Dadas las características específicas de la muestra objeto de estudio y la dificultad para obtener una muestra representativa, se han seguido las recomendaciones de Muñiz y Fonseca-Pedrero (2019) (cinco personas por ítem) para conseguir un adecuado tamaño muestral. Los criterios de inclusión en el estudio fueron: (a) tener un familiar en situación de cuidados paliativos por enfermedad avanzada, (b) tener conocimientos suficientes de español y (c) tener al menos 18 años de edad. Los criterios de exclusión fueron los siguientes: (a) tener dificultades para comprender los elementos del cuestionario (es decir, dificultades de atención, dificultades cognitivas asociadas con la edad avanzada) que les impidieran responder a las pruebas.

Cada cuidador/a estaba a cargo de una persona enferma cuya colaboración también fue solicitada. En total se contó con la participación de 150 personas enfermas,

66 mujeres y 84 hombres. Su edad media fue de 71 años ($DT = 14.4$: rango 18-98 años). Según los registros médicos, todas las personas enfermas eran personas con enfermedades terminales y estaban siendo atendidas en una unidad de cuidados paliativos. Los criterios de inclusión para estos participantes fueron los siguientes: (a) tener suficiente conocimiento del español, (b) tener al menos 18 años de edad y (c) ser capaz de comprender los elementos del cuestionario o tener un nivel de conciencia que les permitiese contestar las pruebas.

4.1.2. Medidas

- Características sociodemográficas y clínicas: las personas participantes (familiares) fueron preguntados acerca de su edad, sexo, ocupación laboral, nivel educativo y estado civil, así como sobre estas mismas características referidas al/a paciente, y la relación de parentesco que tenían con el mismo. Asimismo, se recogió la información sobre el tiempo transcurrido (en meses) desde que el/a paciente fue diagnosticado y sobre los síntomas derivados de la enfermedad.

- Escala de ocultación de información para cuidadores: la ocultación de la información se evaluó utilizando la Escala para Cuidadores de Ocultación de Información (ECOI). Para asegurar la validez de contenido, los ítems de la escala fueron formulados tras realizar una revisión exhaustiva de los estudios sobre OI. Por lo tanto, se realizó una búsqueda en las bases de datos PubMed, Medline y PsycInfo sobre artículos publicados en inglés y español entre 2000 y 2017. Se encontraron y revisaron un total de 25 artículos con contenido específicamente relacionado con OI. Los revisores (autor y directoras de la tesis) identificaron 25 ejemplos de comportamiento típico de OI, que se agruparon en tres categorías iniciales, relacionadas con la evitación de la comunicación personal (es decir, no hablar de la enfermedad y ocultar los

sentimientos negativos sobre la situación), el control de la información externa (es decir, intentar controlar la información que el paciente puede recibir de médicos y otros miembros de la familia), y el engaño y la falsa esperanza (es decir, minimizar la gravedad de la enfermedad y sus consecuencias).

En base a estas tres categorías, se generó un grupo de 25 ítems: ocho estaban relacionados con distorsionar la información sobre la enfermedad o con tergiversar la verdadera situación, nueve estaban relacionados con intentos de miembros de la familia para evitar que los pacientes recibiesen información de otros y ocho estaban relacionados con el ocultamiento o distorsión de la realidad sobre la enfermedad. El resultado obtenido fue de 15 ítems que se contestan en una escala tipo Likert con respuestas que van de 0 (nunca) a 3 (siempre). Así, cuanto mayor sean las puntuaciones, mayor es el grado de OI. De manera, que la escala evalúa con qué frecuencia los cuidadores han tratado de ocultar, falsear o modificar información sobre la enfermedad.

Antes de administrarlo a los cuidadores, se probó sobre una muestra de 30 personas de la población general para detectar inconsistencias o dificultades en la interpretación de los ítems. Se corrigieron errores semánticos y se modificó la redacción de algunos ítems para aumentar su comprensibilidad. Posteriormente, tres de los ítems fueron reformulados.

De los 15 ítems que constó la versión final de ECOI, cinco estaban relacionados con comunicación directa (p. ej., “¿Habla abiertamente con su pariente sobre todo lo que tiene que ver con su enfermedad?”), cinco ítems estaban referidos a los intentos por evitar que otras personas diesen información (p. ej., “¿Evita que le den información a la persona enferma sobre su enfermedad?”) y cinco aludían al hecho de ocultar y distorsionar la información (p. ej., “¿Intenta no mencionar el nombre de la enfermedad delante de su familiar?”).

- Preferencias y satisfacción con la información: las personas enfermas fueron preguntadas sobre qué querían saber acerca de su enfermedad y cuál era su grado de satisfacción con la información recibida. Por tanto, se les formuló dos preguntas con varias opciones de respuesta. La primera pregunta fue: “Con respecto a su enfermedad: (1) usted prefiere desconocer completamente los detalles sobre su enfermedad; (2) tiene deseos de saber sobre su enfermedad, pero solo si son buenas noticias; y (3) quiere saber sobre su enfermedad, todo, tanto lo bueno como malo”. La segunda pregunta solicitaba a las personas enfermas su grado de acuerdo, en una escala de 0 (completamente en desacuerdo) a 3 (totalmente de acuerdo), con la siguiente afirmación: “Actualmente está satisfecho/a con la información que ha ido recibiendo sobre su enfermedad”. Puede consultarse con detalle en el Anexo 1.

- Criterio profesional: los facultativos que atendían a los pacientes entrevistados fueron preguntados acerca de si estos conocían su diagnóstico y pronóstico. Las respuestas fueron calificadas en una escala tipo Likert con rango de 0 a 5 (donde 0 = parece que no conoce toda la información y 5 = parece que conoce toda la información).

- Escala de conspiración de silencio (ECS; Ruiz-Benítez, 2007): Este instrumento comprende 18 ítems tipo Likert con varias opciones de respuesta, desde 1 (totalmente en desacuerdo) hasta 5 (totalmente de acuerdo). Mide la protección informativa del familiar, tanto para sí mismo, por no verse con las competencias necesarias para comunicar, como para la propia persona enferma a la que no ve preparada para recibir información. De modo que los ítems se agrupan en dos factores: “necesidad de proteger al paciente” (dirigido a valorar si los familiares creen que la OI protege a los pacientes), y “dificultad en la comunicación” (encaminado a evaluar las capacidades autopercibidas de los familiares para la comunicación con el/a paciente). En este estudio, la escala tuvo un α de Cronbach de .89.

4.1.3. Procedimiento

Un total de 150 familiares de personas receptoras de cuidados paliativos fueron contactadas a través de la Unidad de cuidados paliativos del Hospital Regional de Antequera (Málaga, España) y del equipo psicosocial de la Asociación Girasol (Málaga, España). Esta última es una asociación benéfica del área de Antequera (zona Norte de la provincia de Málaga) que ofrece servicios gratuitos de cuidados paliativos. Igualmente, las personas enfermas fueron invitadas a colaborar. Todas las personas que cumplieron con los criterios de elegibilidad fueron informadas e invitadas a participar por su facultativo de referencia en la unidad de cuidados paliativos del hospital o por el psicólogo de la asociación benéfica que atendía a las personas enfermas.

La idea general del estudio les fue explicada a las personas cuidadoras. Si ellas consentían participar, un psicólogo cualificado y experimentado (el autor de la tesis doctoral) les contactaba para acordar un día y una hora en la que se realizaría la entrevista. En el primer contacto se les especificaba los objetivos del estudio y la necesidad de entrevistar igualmente a la persona enferma, a quien también se le explicaba la investigación. Las entrevistas se realizaron de manera independiente a los familiares y a las personas enfermas, para garantizar la privacidad y confidencialidad. El psicólogo responsable se aseguró de que todas las preguntas fueran respondidas y también se encargó de todas las entrevistas. Los datos se obtuvieron entre 2018 y 2021.

Las entrevistas se realizaron en los hogares de las personas participantes, a no ser que la persona enferma estuviese hospitalizada, en cuyo caso se efectuó la entrevista en las dependencias hospitalarias. Después de clarificar cualquier duda que pudieran tener sobre el estudio, las personas participantes firmaban el consentimiento informado.

Este estudio ha recibido la aprobación del Comité ético de investigación del Hospital de Antequera (ref. 28062018) y se han seguido las pautas establecidas por la

Declaración de Helsinki de 1964.

4.1.4. Análisis estadístico

En primer lugar, se analizaron los datos relativos a las características sociodemográficas de familiares y de las personas enfermas. A continuación, se analizaron los estadísticos descriptivos para cada ítem del ECOI. El número de dimensiones fue asignado usando los indicadores base al análisis paralelo (AP) y al análisis factorial exploratorio (AFE) (procedimiento de ejes principales con rotación oblimin). El AP se realizó mediante el procedimiento exploratorio de máxima verosimilitud robusta. La bondad de ajuste se evaluó utilizando los siguientes índices: residual cuadrático medio estandarizado (RCME, valor r cercano o inferior a 0.08 indica un ajuste aceptable), error cuadrático medio de aproximación (ECMA, valor igual o inferior a 0.06 indica un buen ajuste) y el índice de ajuste comparativo (IAC, los valores cercanos o superiores a 0.95 indican un ajuste aceptable) (Hu y Bentler, 1999).

La fiabilidad (por consistencia interna) fue calculada usando el coeficiente alfa de Cronbach. Además, se analizó la fiabilidad omega para la escala general y para cada una de las subescalas que sugirió el AFE.

La validez criterio se evaluó con respecto a dos criterios relacionados con la OI: (1) satisfacción que tenía la persona enferma con la información obtenida sobre su enfermedad y (2) el criterio profesional. Para ello se calcularon las correlaciones bivariadas de Pearson entre la puntuación total del ECOI y la satisfacción de la persona enferma con la información recibida, y entre la puntuación total del ECOI y el criterio profesional sobre el nivel de conocimiento de sus pacientes. Asimismo, se calculó la correlación de Pearson entre las puntuaciones de ECOI y la ECS. Se consideraron las pautas propuestas por Evers et al. (2013) para interpretar correlaciones, donde los

valores pueden considerarse como inadecuados ($r < .20$), adecuados ($.20 \leq r < .35$), buenos o moderados ($.35 \leq r < .50$) y excelentes o elevados ($r = .50$).

Todos los análisis estadísticos se realizaron usando el programa estadístico IBM SPSS, versión 23. El PA fue calculado usando el programa FACTOR, versión 11.02.02.

4.2. Resultados

4.2.1. Descriptivos de participantes

Se contó con dos muestras de participantes, una compuesta por cuidadores/as y otra por personas enfermas. Respecto a la primera muestra, la mayoría de personas cuidadoras eran parejas (41%) o hijas/os (41%) de las personas enfermas. La media de edad de esta muestra fue de 55 años ($DT = 14.5$; rango 22-88 años). Su tiempo medio como cuidadoras primarias fue de 36 meses ($DT = 58.5$; rango 1-360 meses).

En cuanto a la segunda muestra, tan solo pudieron analizarse los datos de 134 personas enfermas (54 mujeres y 80 hombres) de los inicialmente previstos (150 personas enfermas registradas), bien porque algunas personas no pudieron ser entrevistadas por un severo empeoramiento de su enfermedad, bien porque la misma causó su muerte prematuramente. La media de edad de las personas enfermas fue de 71 años ($DT = 14.3$; rango 18-98 años). El tiempo medio desde que se diagnosticara la enfermedad fue de 3 años ($DT = 5.2$). De acuerdo con el criterio profesional, en todos los casos, la esperanza de vida de las personas enfermas era igual o inferior a seis meses. El 19% de las personas enfermas eran pacientes paliativos no oncológicos y el resto tenía una enfermedad oncológica, siendo la más común el cáncer de pulmón (26%), seguido del cáncer gastrointestinal (17%). En la Tabla 7 se muestran las características demográficas de los participantes en el estudio.

Tabla 7

Estadísticos descriptivos socioculturales y de estado civil de la muestra expresados en porcentajes

	Cuidadores (N = 150)	Pacientes (N = 134)
Estado civil		
Casado/a	67	59
Soltero/a	14	6
En pareja	10	9
Separado/a	6	6
Viudo/a	3	20
Nivel educativo		
Ninguno	29	47
Estudios primarios	27	24
Estudios secundarios	33	20
Universitarios	11	9
Empleo actual		
Desempleado/a	11	4
Jubilado/a	35	72
Ama/o de casa	12	6
Sector servicios	16	4
Trabajador/a no cualificado/a	5	1
Oficinista	7	4
Trabajo en el campo	5	4
Otros	7	5

4.2.2. *Análisis paralelo*

El AP basado en componentes principales arrojó una estructura de tres factores. Los resultados de la prueba basada en χ^2 fueron significativos ($p < .001$) y el valor χ^2 / gl (1648.3 / 105) también fue significativo ($p < .001$). Los valores del RCME (0.06), ECMA (0.06) e IAC (0.98), indicaron un ajuste aceptable.

4.2.3. *Estructura factorial*

El índice de Kaiser-Meyer-Olking (KMO) fue de 0.87. La relación sujeto a ítem fue de 10:1, lo que indica que la EFA era adecuada para esta muestra. La solución de tres factores explicó el 59% de la varianza. Con valores propios de 7.46 para el factor 1, de 1.94 para el factor 2 y de 1.67 para el factor 3. Todas las cargas fueron mayores que .30 y las comunalidades estuvieron comprendidas entre .48 y .86, excepto para el ítem 7. La intercorrelación entre factores fue de .60 entre los factores 1 y 2, de .50 entre los factores 1 y 3, y de .51 entre los factores 2 y 3. Las medias de los ítems oscilaron entre 0.80 y 2.11. Todos los ítems tuvieron una asimetría y curtosis menor a ± 1.7 . No hubo ninguno con una distribución altamente leptocúrtica o platicúrtica (ver Tabla 8).

El factor 1 quedó conformado por seis ítems cuyo contenido aludía a ocultar la enfermedad y/o la gravedad de la misma. El factor 2 constó de cinco ítems con contenidos relativos a falsear información sobre la enfermedad. El factor 3 recogía cuatro ítems relacionados con el manejo y control de la información. Atendiendo a sus contenidos, el primero se denominó “Ocultación de la enfermedad”, el segundo “Falseamiento de la información o de la situación real” y el tercero, “Control de la información”. En la Tabla 8 pueden apreciarse en detalle las cargas factores de cada ítem, asimismo en el Anexo 2 es posible revisar las cuestiones a las que alude cada ítem.

Tabla 8

Ítems de la ECOI: Estadísticos descriptivos y carga de los factores después de la rotación oblicua (Promax)

Ítems del ECOI	Estadísticos descriptivos				Cargas factoriales			
	<i>M</i>	<i>DT</i>	Asimetría	Curtosis	1	2	3	h^2
1.	1.01	1.1	0.70	-0.83	.27	.37	.20	.53
2.	1.07	1.1	-0.34	-1.18	.89	.10	-.16	.70
3.	1.68	1.1	-0.31	-1.26	.92	.12	-.20	.74
4.	1.08	1.2	0.55	.129	.12	.08	.69	.57
5.	2.10	1.1	-0.85	-0.60	.82	.11	.06	.53
6.	1.63	1.3	-0.15	-1.60	.08	.84	-.17	.62
7.	1.44	1.3	0.03	-1.66	.73	-.15	.10	.41
8.	1.53	1.2	-0.09	-1.46	-.26	.12	.82	.52
9.	0.89	1.2	0.82	-0.83	.29	.40	.19	.58
10.	1.17	1.2	0.41	-1.47	.30	.10	.58	.71
11.	1.25	1.2	0.37	-1.47	-.14	.94	.07	.75
12.	1.43	1.3	0.04	-1.69	.52	.12	.29	.64
13.	0.80	1.1	1.10	-0.33	-.13	.86	.11	.61
14.	1.55	1.2	-0.11	-1.40	-.15	.06	.89	.64
15.	2.11	1.1	-0.79	-0.80	.56	.07	.09	.33

4.2.4. Fiabilidad

Se calculó el alfa de Cronbach tanto para la escala general como para sus subescalas. El cuestionario mostró una excelente consistencia interna ($\alpha = .90$), siendo el valor de alfa de .86, .86, y .82 para los tres respectivos factores. Respecto al

coeficiente omega, los valores fueron .89, .84, .86 y .82 para la escala global y sus tres factores, respectivamente.

4.2.5. Validez de criterio

La correlación de la ECOI con el cuestionario ECS arrojó un coeficiente de correlación positivo y significativo entre ambas puntuaciones globales ($r = .75, p < .001$). Asimismo, los índices de correlación de Pearson de las puntuaciones a las subescalas oscilaron entre .50 y .72 ($p < .001$), exceptuando la correlación entre las subescalas “Dificultad en la comunicación” (de la ECS) y “Control de la información” (de la ECOI) ($r = 0.21, p = .007$).

El nivel de información que tenía el paciente, de acuerdo a la percepción de los profesionales, se asoció negativamente con la puntuación de la ECOI ($r = -.48, p < .001$). Se encontró una relación negativa y significativa entre las puntuaciones de las subescalas 1, 2 y 3 y el criterio profesional ($-.41, -.34$ y $-.45$, respectivamente). De manera que, a más altas puntuaciones en la ECOI, menos informados estaban las personas enfermas (es decir, menor puntuación obtenían en el nivel de información referido por los profesionales).

En total, el 21% de las personas enfermas indicó que estaba totalmente en desacuerdo o poco de acuerdo con la afirmación “Actualmente está satisfecho/a con la información que ha ido recibiendo sobre su enfermedad”. De hecho, las puntuaciones en satisfacción con la información del paciente también mostraron una relación significativa y negativa con la puntuación total de la ECOI ($r = -.33, p < .001$) y con las puntuaciones de sus subescalas 1 y 2 ($r = -.30$ y $-.38, p < .001$, respectivamente). La relación entre las puntuaciones de la subescala 3 y la satisfacción con la información no fue estadísticamente significativa (ver Tabla 9).

Tabla 9

Estadísticos descriptivos y correlaciones entre las puntuaciones de la ECOI y sus subescalas con las puntuaciones de las variables de la validez de criterio

Variable	Rango	<i>M</i>	<i>DT</i>	ECOI	ECOI	ECOI	ECOI
				Subescala	Subescala	Subescala	total
				1	2	3	
Puntuación total del ECS	18 - 83	50.9	16.3	.72***	.63***	.45***	.75***
ECS-Necesidad de proteger	11 - 55	32.7	11.7	.65***	.57***	.50***	.71***
ECS-Dificultad comunicación	7 - 35	18.2	7.0	.59***	.50***	.22*	.56***
Criterio profesional	0 - 5	3.5	1.7	-.47***	-.38***	-.42***	-.54***
Satisfacción con la información	0 - 3	2.2	1.0	-.31**	-.40***	-.12	-.35***

Nota. ECOI: Escala para cuidadores de ocultación de información; ECS: Escala de conspiración de silencio. Subescala 1: Ocultación de la enfermedad. Subescala 2: Falseamiento de la información. Subescala 3: Control de la información.

* $p < .05$; ** $p < .005$; *** $p < .001$.

4.3. Discusión

El objetivo principal de este estudio fue la creación de una escala (ECOI) que permitiese evaluar de forma fiable y válida la OI. Se ha analizado la estructura factorial de la ECOI, su validez de criterio y su fiabilidad.

Los análisis dirigidos a examinar la estructura factorial de la ECOI indican que se trata de un cuestionario con tres dimensiones intercorrelacionadas. El análisis psicométrico preliminar ha revelado una adecuada validez de criterio y una buena consistencia interna, sugiriendo que todos los ítems miden el mismo constructo.

Los tres factores de la ECOI diferencian tres formas diferentes y complementarias mediante las que los cuidadores evitan que el paciente sea informado de su situación real. Este aspecto ha sido tradicionalmente conocido como fenómeno de la conspiración de silencio (Espinoza-Suárez et al., 2017; Machado et al., 2019), término con una clara connotación negativa. Este fenómeno era descrito como un acuerdo implícito o explícito por parte del familiar del paciente y de los profesionales de la salud de alterar la información que recibe el paciente. Sin embargo, la conspiración de silencio no debería ser entendida como un acuerdo deliberado para dañar al paciente, incluso aunque el resultado con frecuencia sea ese.

El primer factor de la ECOI, llamado “Ocultación de la enfermedad”, contiene ítems relativos a la ocultación o disimulo de la enfermedad ante la persona enferma, así como acerca de su severidad. Este tipo de ocultación se constata en varios estudios previos (Bermejo et al., 2013; Pinyopornpanish et al., 2017; Ruiz-Benítez, 2007; Sutar et al., 2019). Además, en el estudio de Font-Ritort et al. (2016) ya se observó cómo a muchas personas enfermas se les oculta la información usando un eufemismo para denominar al cáncer. En Cejudo et al. (2015) se encontró también que los familiares ocultan sus sentimientos delante de la persona enferma, cuidando su imagen para que no se den cuenta de su malestar emocional. Esta dimensión está en concordancia con los resultados de la reciente investigación de Cremonez et al. (2020), que constató que muchos cuidadores ocultan o disimulan sus sentimientos delante de la persona enferma al verse superados por la situación. Lope y Díaz (2019) apuntan a que existe un

componente en la OI que, además de cultural, es emocional. En esta línea, Corradi-Perini et al. (2021) encontraron una relación entre la “angustia moral” y los problemas de comunicación y las falsas esperanzas.

El segundo factor de la ECOI se ha llamado “Falseamiento de la situación real”, pues comprende los ítems relacionados con el engaño y la distorsión de la información sobre la enfermedad (es decir, la verdad es distorsionada). Es un aspecto característico del fenómeno de OI que ya ha sido citado también en estudios previos (Cejudo et al., 2015; Font-Ritort et al., 2016; Nipp et al., 2016). En el estudio de Gil et al. (2014) se comprobó que muchas personas enfermas deseaban saber realmente cuál era la utilidad de los tratamientos. En consecuencia, se sigue limitando el derecho y deseo de pacientes a saber realmente la función y limitaciones de los tratamientos que reciben.

El tercer factor de la ECOI se denominó “Control de la información”, pues comprende los ítems referidos a las formas en las que el cuidador controla la información que debería recibir su familiar enfermo por parte de otros (médicos, personal sanitario y otros familiares). Estudios previos han mostrado que algunos familiares indican a los médicos de qué deben informar y de qué no a la persona enferma (Cejudo et al, 2015; Díaz-Córdobez et al., 2012; Romero et al., 2013). Hancock et al. (2007) evidenciaron que hay profesionales dispuestos a negociar con los familiares sobre la información que puede recibir el paciente. Este trabajo y el estudio de Río-Valle et al. (2009) han mostrado la existencia de una tendencia por parte de los profesionales a minusvalorar las necesidades informativas de la persona enferma y a sobreestimar los conocimientos que tienen sobre su pronóstico. Lo que fue ratificado por Bermejo et al. (2013), quienes también encontraron que no habiendo negativas por parte de la familia a que fueran informados, los profesionales decidieron no informar a las personas enfermas que deseaban obtener información.

Con respecto a la validez de criterio de la ECOI, se ha obtenido una asociación inversa y significativa entre la puntuación a esta escala y el nivel de satisfacción con la información recibida. Este resultado era esperable, pues en la medida en que el familiar oculte o falsee más información, menor acceso a la misma tendrá la persona enferma, lo que puede afectar a su nivel de satisfacción al respecto. Hay que tener en cuenta que algunas personas enfermas (alrededor del 21%) no estaban satisfechas con la información que habían recibido acerca de su enfermedad. Estos hallazgos se encuentran en la línea de lo informado por Font-Ritort et al. (2016) o por Sampaio et al. (2019). Se trata de un resultado destacable, puesto que la mayoría de las investigaciones sobre OI no tienen en cuenta la opinión de cuidadoras/es y de personas enfermas a un mismo tiempo.

Se ha investigado también el criterio del profesional de referencia en lo relativo a su opinión acerca del grado en que la persona enferma estaba informada. Esta variable mostró una asociación significativa y negativa con la nueva escala, lo que apunta en la misma línea de lo señalado anteriormente: un nivel más elevado de OI se asocia con un nivel inferior de conocimiento de la situación por parte de la persona enferma. La promoción de la participación de la persona enferma en las decisiones acerca de su tratamiento implica un mejor conocimiento por su parte y una mejor preparación para tomar decisiones de tratamiento lo que, a su vez, significa mejorar la calidad de la comunicación entre personas enfermas y los/as profesionales que les atienden (Austin et al., 2015). Mientras más ocultación de información realice el familiar (por tanto, mayor puntuación en la ECOI), peor informada estará la persona enferma (menor puntuación en la información a juicio profesional). Este hallazgo puede considerarse como un indicador más de la validez de la escala.

La ECS (Ruiz-Benítez, 2007) correlacionó también de modo significativo con la ECOI, siendo un criterio más de validez. La asociación entre ambas escalas estaría indicando que las motivaciones para ocultar información están vinculadas con los actos de ocultación. Así, aquellos familiares que tengan la creencia errónea de estar protegiendo a la persona enferma o que tengan dificultades para comunicarse abiertamente con la misma sobre su enfermedad, ocultarán sus sentimientos, controlarán la información y engañarán o darán falsas esperanzas. Es un resultado relevante que apunta a la necesidad de asesorar a los cuidadores de personas atendidas en cuidados paliativos.

4.3.1. Limitaciones del estudio y consideraciones futuras

El presente trabajo tiene algunas limitaciones que han de señalarse. Puesto que solo se ha realizado un AFE, la estructura factorial de la ECOI debiera ser confirmada en futuros estudios usando un análisis factorial confirmatorio. De otro lado, la muestra de cuidadores/as principales pertenecía a zonas principalmente rurales (en su mayoría, poblaciones inferiores a los 6000 habitantes), con estudios mayoritariamente primarios y, en un porcentaje considerable, laboralmente inactivas. Además, la media de edad de las personas cuidadoras se situaba en la madurez vital (56 años de media). Es posible que, de haber contado con una muestra de características diferentes, los resultados pudiesen diferir. Ciertamente, hay alguna evidencia que ha mostrado que un menor nivel educativo del familiar y una edad más elevada de la persona enferma son variables asociadas a una mayor tendencia a la ocultar información (Alsirafy et al, 2017; Ruiz-Benítez, 2007). Por otro lado, el número de mujeres cuidadoras era muy superior al de hombres.

En estudios futuros se habrá de determinar a partir de qué grado de OI se evidencian consecuencias psicológicas negativas para las personas enfermas (por tanto, el punto crítico a partir del cual es claramente perjudicial ocultar información). Igualmente, son necesarios más estudios que analicen los factores psicológicos asociados a la presencia de OI medida con la ECOI. Además, sería interesante abordar el estudio del perfil psicológico de los familiares que puntúan más o menos en la ECOI. Adicionalmente, es necesaria más investigación no solo para validar la evidencia del ECOI (validez de constructo), si no para determinar su validez intercultural. Para la adaptación de la ECOI en otros países hispano-hablantes podría ser necesario considerar los modismos de la lengua del país en cuestión.

Para concluir, cabe señalar que, dado que la OI es un fenómeno común en varias culturas, la ECOI puede ser adaptada a otros idiomas. Es un breve instrumento, que podría facilitar su uso no solo en el ámbito clínico, sino también en las investigaciones sobre enfermedades avanzadas. Su aplicación puede ser útil para detectar comportamientos de ocultación de información en el marco de cuidados paliativos y podría guiar la intervención en base a sus resultados. Sin embargo, como se señaló anteriormente, los hallazgos obtenidos acerca de las características psicométricas de la ECOI son preliminares, por lo que se requieren investigaciones futuras con muestras más amplias.

CAPÍTULO 5: SEGUNDO ESTUDIO. Variables asociadas a la ocultación de información

Actualmente, el problema ético y psicosocial de la OI en cuidados paliativos continua presente (Pinyopornpanish et al, 2017; Sampaio et al, 2019; Sutar et al., 2019). Aunque en los estudios al respecto, tal como se ha explicado en capítulos anteriores con detalle, existen datos dispares en torno a la frecuencia con que se ejerce la OI por parte de las personas cuidadoras. Dada esta disparidad de resultados, se requieren estudios que analicen las variables que provocan dichas diferencias en su comportamiento.

La literatura empírica recoge trabajos que estudian el papel de las variables sociodemográficas (de cuidadores/as) y médicas (de personas enfermas) en la OI, como se ha comentado previamente en el apartado 3.5 del tercer capítulo. Así, hay evidencias de que el familiar que está casado con la persona enferma y si tiene hijos, es más probable que ejerza OI (Bermejo et al., 2012). También se han encontrado relaciones con el nivel académico y la edad. Tal como se comentó en el mencionado capítulo, la edad más avanzada de la persona enferma se ha relacionado con mayor OI (Ahn et al., 2013; Bara, 2002; Costantini et al., 2006; Font-Ritort, 2016; Gil et al., 2014; Ruiz-Benítez, 2007). También se ha asociado directamente la OI tanto con el menor nivel educativo de la persona enferma (Ahn et al., 2013; Alsirafy et al., 2017; Bara, 2002; Costantini et al., 2006; Gil et al., 2014; Ruiz-Benítez, 2007), como con el de la persona cuidadora (Ahn et al., 2013; Ruiz-Benítez, 2007).

En cuanto a la influencia del sexo en la OI, la mayoría de autores mencionados no han encontrado relación entre ambas variables, y aquellos que la han hallado, como ya se explicó detalladamente en capítulos anteriores, obtienen resultados contradictorios. Así, mientras que Font-Ritort et al. (2016) encontraron que las mujeres eran las mejor informadas del diagnóstico, Gil et al. (2014) encontraron que eran los

hombres.

En cuanto a los factores médicos de las personas enfermas, como ya se ha señalado en el mencionado capítulo, se han encontrado diferencias en la OI en función de la gravedad, el pronóstico, el estadio y el tipo de enfermedad. Concretamente, a mayor gravedad y peor pronóstico de la persona enferma, mayor OI (Costantini et al., 2006; Font-Ritort, 2016; Sutar et al., 2019). Sin embargo, se ha evidenciado que ante estadios de enfermedad más avanzada (Gil et al., 2014) o en el caso de mayor visibilidad del cáncer, la OI es inferior (Costantini et al., 2006). Por otro parte, parece que el tiempo transcurrido desde el diagnóstico también podría ejercer alguna influencia; así, algunos estudios que toman varias medidas en el tiempo, han mostrado que en segundas mediciones y pasado un tiempo, la OI disminuye (Bermejo et al., 2012; Díaz-Cordobés et al., 2012; Sutar et al., 2019).

Con respecto a la evidencia de la enfermedad, la definición de enfermedad patente o visible es un concepto complicado, por lo que merece un análisis algo más extenso. Si bien no se han encontrado definiciones claras al respecto, sí que se ha distinguido entre los cánceres sólidos (cánceres que tienen masa sólida, como el de pulmón o hígado) y líquidos (afectan a líquidos corporales, como la leucemia); o entre los cánceres externos (son visibles de forma externa o palpables, como el cáncer de piel o el de mama) e internos (refieren a órganos que no vemos a simple vista, como el de páncreas o el riñón). Siendo más visibles, obviamente, los sólidos o externos, pues las características de la enfermedad lo hacen, a priori, más difícil de ocultar (Alsirafy et al., 2017; Costantini et al., 2006). El cáncer de pulmón, que inicialmente no es visible, en cambio requiere una distinción especial. Las personas enfermas con este tipo de cáncer han mostrado estar significativamente mejor informadas que otras personas con cánceres internos (Font-Ritort, 2016). Parece que el cáncer de pulmón avanzado

usualmente causa perjuicios tan evidentes que dificulta la ocultación, como pueden ser necesitar de una máquina de oxígeno para respirar o la expulsión de sangre por la boca. En consecuencia, y en base a las definiciones teóricas y la evidencia empírica hallada en los estudios que lo analizan (Alsirafy et al., 2017; Costantini et al., 2006; Font-Ritort, 2016), el tipo de cáncer se asocia con la OI, por lo que esta variable debería ser controlada en cualquier estudio dirigido a analizar este fenómeno. Así, en el presente trabajo se considerará que una enfermedad es evidente o visible cuando algunos de sus síntomas sean observables de manera externa, dificultándose claramente la ocultación de la misma. Por tanto, atendiendo a lo señalado, se esperaría encontrar menores niveles de OI cuando la enfermedad que padece la persona es del tipo visible.

Aunque, como se ha ido señalando, hay algunas evidencias acerca de la asociación de ciertos factores sociodemográficos y médicos con el nivel de OI, el papel de los factores psicológicos es aún un campo muy poco explorado y de especial interés clínico dado que, si bien factores como la edad o la enfermedad se relacionan con la OI, estos son inmodificables, mientras que los factores psicológicos podrían ser tratados por los profesionales de la psicología.

Sutar et al. (2019) postulan que posiblemente los familiares que realizan mayor OI deben tener peores habilidades de afrontamiento. Gilarte et al. (2016) llegan a la conclusión de que los familiares que realizan más OI posiblemente tengan un afrontamiento basado en la negación y la evitación. Alsirafy et al. (2017), por su parte, encontraron que la probabilidad de que la persona cuidadora ocultara información era mayor cuando manifestaba no querer estar informada en el hipotético caso de que llegara a padecer la misma enfermedad que sufría el familiar al que cuidaba. Parece, por tanto, que un factor clave posiblemente asociado a la OI es la capacidad de afrontamiento que tiene el propio familiar ante este tipo de eventos estresantes. En

cualquier caso, ninguno de los autores mencionados utiliza pruebas de evaluación (más allá de la entrevista) para determinar las variables psicológicas relacionadas con la OI. En consecuencia, si bien sus apreciaciones son sin duda de interés y pueden marcar un camino a seguir, deben ser corroboradas de forma más rigurosa, pues aún es una cuestión pendiente de atajar.

En otra línea de investigaciones, Limardi et al. (2015) han estudiado extensamente la relevancia de la resiliencia de la persona cuidadora en el campo de los cuidados paliativos, afirmando que es un factor clave para que la práctica clínica con la persona enferma sea efectiva. Desafortunadamente, sin embargo, no se han encontrado publicaciones en las que se haya explorado la relación concreta entre OI y resiliencia. Hay también cierta evidencia indicativa de que haber tenido experiencias cercanas de muerte (Ruiz-Benítez, 2007) y cáncer en la familia (Pinyopornpanish et al., 2017), así como tener creencias muy negativas sobre el cáncer y la muerte, están relacionadas con la OI (Gilarte et al. 2016), en tanto que se producen mayores niveles de OI por parte de las personas cuidadoras si han pasado por el proceso de cánceres de otros familiares o cuando manifiestan unas creencias muy negativas sobre la enfermedad, el cáncer y/o la muerte (Pinyopornpanish et al, 2017; Ruiz-Benítez, 2007).

En base a todo lo mencionado, cabría postular que hay factores psicológicos relacionados con la OI, considerando la forma en que se interpretan o afrontan importantes estresores vitales. Sin embargo, no se han encontrado en los estudios mencionados evidencias empíricas claras sobre dichos factores. No obstante, investigadores como Alsirafy et al. (2017), Gilarte et al. (2016), Limardi et al (2015), Pinyopornpanish et al. (2017), Ruiz-Benítez, (2007) y Sutar et al (2019) sí que exhortan a investigar factores como la resiliencia y la inflexibilidad psicológica de quienes cuidan a sus familiares. Posiblemente partiendo de la consideración de que una actitud más

resiliente y de aceptación experiencial con respecto a la enfermedad y la muerte derivarían en menores niveles de OI.

Aunque la resiliencia es un término proveniente de la física, fue adaptado dentro de la psicología por Rutter (1993), quien se refería a la misma como la capacidad que tienen algunas personas, a pesar de vivir situaciones vitales muy estresantes, de desarrollarse psicológicamente con normalidad y de forma exitosa. La resiliencia, por tanto, se entiende como un proceso interactivo del individuo con el medio, en el que la adversidad, de un modo u otro, está presente (Atkinson et al., 2009), siendo característica de aquellas personas que son capaces de exhibir un comportamiento adaptativo incluso en situaciones de alto riesgo. La resiliencia, según Limardi et al. (2015), sería por tanto clave en el contexto de CP, pues definiría la capacidad que tiene una persona para afrontar situaciones traumáticas como puedan ser una grave enfermedad o la muerte.

Con respecto al concepto de inflexibilidad psicológica, este proviene de la terapia de aceptación y compromiso de Hayes et al. (2011). Este constructo es definido por los autores como un fenómeno consistente en que la persona no está dispuesta a ponerse en contacto con ciertas experiencias privadas que constituyen una fuente de malestar, dirigiendo sus comportamientos según estas experiencias que pretende eludir. Por tanto, se trata de la dificultad para experimentar emociones y pensamientos no deseados, y la incapacidad para estar en el momento presente (Ruiz et al., 2013). Aunque, hasta donde conocemos, no se han efectuado estudios que relacionen esta variable psicológica con la OI.

Hay, no obstante, alguna evidencia en torno a otros factores psicológicos. Entre ellos, varios autores llegan a la conclusión de que la propia percepción de las personas cuidadoras acerca de sus competencias personales y emocionales para hablar sobre la

enfermedad con su familiar enfermo se asocia con sus conductas de OI (Bermejo et al., 2012; Cremonez et al., 2020; Gilarte et al., 2016; Ruiz-Benítez, 2007). Si bien en estos trabajos no se evalúa específicamente la regulación emocional, esta variable, entendida como la capacidad para realizar estrategias que permiten modificar las experiencias emocionales según los objetivos individuales (Cole et al., 2004; John y Gross, 2007; Porro et al, 2012) podría explicar, al menos en parte, la capacidad para hablar de modo abierto y honesto acerca de la enfermedad. En este sentido, cabría postular que una persona con problemas para regular sus emociones negativas no se percibiría con las competencias emocionales suficientes para afrontar la transmisión de información de carácter igualmente negativo.

Existe también alguna evidencia indirecta de que algunos factores del modelo de personalidad de Eysenck y Eysenck (1985), concretamente el neuroticismo, podrían tener un papel en la OI. El modelo de Eysenck es un modelo tridimensional, ortogonal, de tres factores continuos bipolares: la extraversión, el psicoticismo y el neuroticismo. En relación a la presente investigación es de especial interés uno de los factores del modelo, el llamado neuroticismo. El neuroticismo se relaciona con la tendencia a tener reacciones emocionales intensas ante estímulos, dificultando que el individuo pueda volver al estado basal, y hace referencia a una tendencia personal de inestabilidad emocional, de modo que niveles altos suponen mayores preocupaciones y pensamientos negativos, generando una propensión a padecer problemas de ansiedad y depresión (Eysenck, y Eysenck, 1994). Factores de segundo orden de este rasgo serían, por ejemplo, sentirse ansioso, deprimido, tenso, irracional y con sentimientos de culpa (Eysenck, 1990).

Resultados de trabajos anteriormente señalados indicarían que altos niveles de neuroticismo se relacionan con mayor necesidad de apoyo a la hora de recibir la

información en el contexto oncológico. Así, tal y como se indicó en el apartado 3.5. del Capítulo 3, en el reciente estudio de Ehsani et al. (2022) se comprobó que altos niveles de neuroticismo se relacionaron con que la persona necesitase, a la hora de recibir las malas noticias sobre su enfermedad, que dicha información estuviese especialmente apoyada de otra información sobre los recursos disponibles: los grupos de autoayuda en la comunidad y los recursos sociales para estos casos.

Cabe también señalar que el neuroticismo ha mostrado ser un factor que aparece repetidamente asociado con la resiliencia, la flexibilidad psicológica y a la regulación emocional. Estudios empíricos ya mostraron que el neuroticismo está negativamente relacionado con la resiliencia (Campbell-Sills et al., 2006; Fayombo, 2010; Riolli et al., 2002; Tugade et al., 2003). Asimismo, se ha encontrado que el neuroticismo actuó como predictor de la resiliencia de personas confinadas durante la COVID-19 (Gonneaud et al., 2021).

Con respecto a la relación entre neuroticismo e inflexibilidad psicológica, Li et al. (2021) encontraron que ambas variables, tomadas conjuntamente, eran un buen predictor de los síntomas depresivos de padres primerizos. Y en el estudio de Momeniarbat et al. (2017), realizado con personas diabéticas, se mostró que el neuroticismo predecía la flexibilidad psicológica que, a su vez, tenía un efecto directo sobre la fatiga crónica que padecían algunas de estas personas.

La regulación emocional y la inflexibilidad psicológica también han mostrado mediar conjuntamente la asociación entre neuroticismo y depresión (Paulus et al., 2016). Asimismo, se ha encontrado que el neuroticismo y la inadecuada regulación emocional contribuyen a la gravedad de ciertos síntomas, como la misofonía (Cassielo-Robbins et al., 2020). Igualmente, Park y Peterson (2006) hallaron una asociación negativa entre la autorregulación emocional y el neuroticismo. De hecho, estudios como

el efectuado por Yang et al. (2020) sugieren que la relación entre neuroticismo y la falta de regulación emocional es neurológica, mostrando que las puntuaciones en neuroticismo se asociaron negativamente con la conectividad amígdala-corteza prefrontal dorsomedial, responsable de la regulación de la emoción negativa. También el neuroticismo se asoció con la corteza prefrontal dorsomedial, la corteza frontal inferior y la corteza frontal media, implicadas en la regulación de las emociones negativas.

De otro lado, existen algunos estudios efectuados en otros contextos que relacionan el neuroticismo y la honestidad. Por ejemplo, la revisión de González y Besteiro (2015) concluye que las personas con bajos niveles de neuroticismo deberían ser más capaces de ocultar la verdad con gran eficacia, puesto que suelen presentar menores niveles de ansiedad y angustia emocional. Por otra parte, los resultados obtenidos por Cole et al. (2001) y por Ennis et al. (2008), en el ámbito de la relación de parejas, ponen de manifiesto que las personas con alto nivel de neuroticismo mienten más con el fin de resultar más agradables y atractivas. Igualmente, un estudio de neuroimagen realizado con una muestra de personas con rasgos de psicopatía, llevado a cabo por Fullam et al. (2009), concluyó que el neuroticismo tendrían un efecto modulador en procesos cognitivos a nivel cerebral que tienen que ver con el engaño.

Aunque ninguno de los estudios señalados se ha efectuado en el ámbito de la OI, sus conclusiones apuntan a que el neuroticismo es una variable relevante en relación a la resiliencia, la inflexibilidad psicológica y en relación a la inadecuada regulación de las emociones. Igualmente, cabe pensar que podría tratarse de una variable de importancia en la OI, atendiendo a los resultados de los estudios mencionados.

Tomando en consideración todo lo señalado hasta ahora, este estudio ha tenido un doble objetivo. De un lado, analizar la relación entre ciertas variables

sociodemográficas del/a cuidador y de la persona enferma con la OI. De otro, conocer el papel que ciertas características psicológicas de las personas cuidadoras tienen sobre el nivel de OI que efectúan. Concretamente, se pretende analizar la relación del neuroticismo, la resiliencia, la inflexibilidad psicológica y la regulación emocional de las personas cuidadoras con la OI que realizan. Atendiendo a los resultados de todos los estudios que se han ido mencionando, se han formulado las hipótesis que se detallan a continuación.

En relación a las variables sociodemográficas y médicas de la persona enferma, y de su familiar cuidador/a:

- a) Se espera obtener una asociación positiva y significativa entre la edad de la persona enferma y el nivel de OI ejercida por el/a familiar. Específicamente, se postula que una edad más elevada de la persona enferma se relacionará con mayor OI.
- b) Se espera encontrar una asociación negativa y significativa entre el nivel académico del/a paciente y la OI. Específicamente, se postula que mayor nivel académico de la persona enferma se relacionarán con menor uso de la OI por parte del familiar. Igualmente, se espera encontrar una asociación negativa y significativa entre el nivel académico del/a cuidador/a y el grado de OI que ejerza. Específicamente, se postula que mayor nivel académico de la persona cuidadora se relacionarán con menor uso de la OI por su parte.
- c) Se espera encontrar una asociación negativa y significativa entre el tiempo desde que la persona fue diagnosticada y el nivel de OI. Específicamente, se espera que a mayor tiempo transcurrido desde que la persona enferma fue diagnosticada menor sea el nivel de OI por parte de la persona cuidadora.

- d) Con respecto a la visibilidad de la enfermedad, se espera encontrar menores niveles de OI, en promedio, en el caso de aquellas personas que tengan enfermedades categorizadas como visibles, frente a las que presenten enfermedades menos evidentes. Por tanto, se postula que si la enfermedad es evidente, en promedio, menor será el grado de OI del familiar.

En relación a la asociación entre las variables psicológicas del familiar y el nivel de OI que efectúe, se postula que:

- a) El neuroticismo, la inflexibilidad psicológica y las dificultades para regular emociones se asociarán de modo independiente, positivo y significativo con la OI. Por tanto, se espera que niveles más elevados de neuroticismo, inflexibilidad psicológica y dificultad para la regulación emocional guarden relación con un mayor grado de OI.
- b) La resiliencia se asociará negativa y significativamente con la OI, de modo que niveles más elevados de resiliencia guardarán relación con un menor grado de OI.
- c) Una vez controlados los efectos de las variables sociodemográficas, así como de las variables médicas de la enfermedad que se hubiesen asociado significativamente a la OI, se espera que el neuroticismo, la inflexibilidad psicológica, la dificultad para regular emociones negativas, y la resiliencia se asocien de modo conjunto a las puntuaciones a la OI.

5.1. Método

5.1.1. Participantes

La muestra del estudio ha estado conformada por 166 cuidadores/as de personas

enfermas en situación paliativa y recibiendo atención de cuidados paliativos en la provincia de Málaga (España). En todos los casos, el familiar participante fue el/a cuidador/a primario/a de la persona enferma. Los criterios de inclusión en el estudio fueron los mismos que se describieron en el anterior estudio: (a) tener un familiar en situación de cuidados paliativos por enfermedad avanzada, (b) tener conocimientos suficientes de español y (c) tener al menos 18 años de edad. Los criterios de exclusión fueron igualmente los siguientes: (a) tener dificultades para comprender los elementos de los cuestionarios (ya sea por bajo conocimiento del idioma español o por tener alguna dificultad atencional derivada de la edad avanzada que dificultara la comprensión óptima de las pruebas).

5.1.2. Medidas

- Características sociodemográficas y clínicas: las personas cuidadoras fueron preguntadas acerca de la edad, el sexo, el nivel educativo y el estado civil, tanto propio como de la persona enferma. Se les preguntó también el parentesco que tenían con la persona enferma que cuidaban. Asimismo, se recogió la información sobre el tiempo transcurrido (en meses) desde que el/a paciente fue diagnosticado/a y sobre los síntomas derivados de la enfermedad.

- Para evaluar el neuroticismo de las personas cuidadoras, se empleó el Cuestionario de Personalidad de Eysenck y Eysenck (1985), en la versión revisada y abreviada (EPQR–A), adaptado al español por Sandín et al. (2002). Este instrumento consta de 24 ítems y cuatro subescalas, midiendo las tres primeras los rasgos del modelo de Eysenck (extraversión, neuroticismo, psicoticismo) y siendo la cuarta subescala un test de deseabilidad social. El formato de respuesta es dicotómico (Sí/No), con un rango de puntuaciones para cada subescala de 0 a 6. Para el presente estudio, solamente se han

considerado las puntuaciones a la subescala de neuroticismo, siendo el alpha de Cronbach de la misma para la muestra del estudio de .65.

- Para evaluar la inflexibilidad psicológica se ha usado el Cuestionario de Aceptación y Acción II (AAQ-II) de Hayes et al. (2004), en la versión española de Ruiz et al. (2013). Mide la inflexibilidad psicológica y la evitación experiencial. Los ítems reflejan la falta de capacidad para experimentar emociones y pensamientos no deseados y la incapacidad de estar en el momento presente y los comportamientos dirigidos en base a las experiencias personales previas. Consta de 7 ítems que se evalúan con una escala tipo Likert de 1 a 7, siendo 1 “nunca es verdad” y 7 “siempre es verdad”. El alpha de Cronbach de la escala en la muestra del estudio fue de .85.

- Para evaluar la resiliencia se ha usado la Escala de Resiliencia (RS-18) de Wagnild y Young (1993), en su adaptación española de Ruiz-Párraga et al. (2014). Consta de 18 ítems tipo Likert que se puntúan en una escala de 1 a 7 puntos. Siendo 1 “fuertemente en desacuerdo” y 7 “fuertemente de acuerdo”. Sus ítems son afirmaciones que reflejan respuestas adaptativas ante la adversidad. El alpha de Cronbach de la escala en la muestra del presente estudio fue de .89.

- Para evaluar las dificultades en la regulación emocional se ha usado la Escala de Dificultades para la Regulación Emocional (DERS) de Gratz y Roemer, (2004), en la versión española de Hervás y Jódar (2008). Consta de 28 ítems tipo Likert que puntúan en una escala de 1 (“casi nunca”) a 5 (“casi siempre”) puntos. La escala mide la frecuencia con la que ocurren conductas que reflejan dificultades para la regulación emocional (desregulación, la llaman los autores que la adaptan). Concretamente, la falta de control emocional, la interferencia cotidiana, la falta de atención emocional, la confusión emocional y el rechazo emocional. Puntuaciones elevadas en la escala implican altas dificultades en la regulación emocional. El alpha de Cronbach de la

escala global en la muestra del estudio fue de .93. El instrumento consta de cinco subescalas, que van desde el punto de mayor dificultad (alta puntuación en esos ítems) hasta el de menor (baja puntuación). Concretamente:

1. Atención-Desatención: puntuaciones altas en esta subescala implican atender poco a las propias emociones. El alpha de Cronbach para la muestra de este estudio fue de .78.
2. Claridad-Confusión: las puntuaciones altas implican dificultades y desconcierto para entender los propios sentimientos. El alpha de Cronbach para la muestra de este estudio fue de .75.
3. Aceptación-Rechazo: las altas puntuaciones indican un rechazo hacía las propias emociones, sintiendo aversión hacía las mismas. El alpha de Cronbach para la muestra de este estudio fue de .84.
4. Funcionamiento-Interferencia: las altas puntuaciones implican que las emociones propias interfieren en el comportamiento y pensamientos del día a día. El alpha de Cronbach para la muestra de este estudio fue de .90.
5. Regulación-Descontrol: las altas puntuaciones reflejan un bajo autocontrol emocional. El alpha de Cronbach para la muestra de este estudio fue de .89.

- Para evaluar la OI se usó la Escala de Ocultación de Información para Cuidadores (ECOI): como se ha detallado en el capítulo precedente (véase Estudio 1), se trata de una escala que mide conductas de ocultación de información por parte de familiares (cuidadores/as) hacia la persona enferma atendida en CP. Es un cuestionario de 15 ítems que se contestan en una escala tipo Likert con respuestas que van de 0 (“nunca”) a 3 (“siempre”) (véase el Anexo 2). El instrumento evalúa tres dimensiones:

ocultación de la enfermedad, falseamiento de la situación real, y control de la información. El alpha de Cronbach para la muestra del estudio fue de .90, para la escala global, y de .86, .86 y .82 para las escalas de ocultación de la enfermedad, falseamiento y control de la información, respectivamente.

5.1.3. Procedimiento

Un total de 166 familiares de personas receptoras de cuidados paliativos fueron contactadas a través de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Regional de Antequera y por el equipo psicosocial de la Asociación Girasol, ambos de Málaga. Todas las personas que cumplieron con los criterios de elegibilidad fueron informadas e invitadas a participar, bien por su médico de la Unidad hospitalaria, bien por el psicólogo de la asociación benéfica que les atendía.

En primer lugar, se les explicó el objetivo global del estudio. Después de clarificar cualquier duda que pudieran tener sobre el estudio, firmaban el consentimiento informado y un psicólogo cualificado y experimentado (el autor de la tesis doctoral) acordaba con ellos un día y una hora en la que realizar la evaluación. Las pruebas se efectuaron en formato entrevista. La misma, que se llevó a cabo en el hogar de cada participante, se realizó en privado para garantizar la confidencialidad. Los datos se recogieron entre enero de 2018 y junio de 2022.

La investigación de la que este estudio forma parte recibió la aprobación del Comité Ético de Investigación del Hospital de Antequera (Ref. 28062018) y durante su realización se han seguido las pautas establecidas por la Declaración de Helsinki de 1964.

5.1.4. *Análisis estadístico*

En primer lugar, se analizaron los datos relativos a las características sociodemográficas de las personas participantes y los datos médicos de las personas enfermas.

Para analizar la posible relación entre las puntuaciones en la ECOI y los factores sociodemográficos y médicos, y a fin de contrastar las hipótesis formuladas en este estudio, se han realizado los siguientes análisis estadísticos. En primer lugar, se analizaron las correlaciones bivariadas con el índice de Pearson entre las puntuaciones de la ECOI y la edad de las personas enfermas, y se examinaron las correlaciones con el índice de Spearman entre las puntuaciones de la ECOI y su nivel académico, siendo el mismo procedimiento el empleado en el caso del nivel académico del familiar. Para poner a prueba las hipótesis de los datos médicos, se aplicaron correlaciones de Pearson para conocer la relación entre los meses transcurridos desde el diagnóstico de la enfermedad y las puntuaciones de ECOI. Se utilizó la T de Student para comparar las puntuaciones de la ECOI en base a la visibilidad de la enfermedad, dividiendo la muestra entre las personas con enfermedades oncológicas visibles y poco visibles. Entiéndase que las puntuaciones de la ECOI se refieren tanto a las puntuaciones totales de la prueba como a sus tres subescalas, para cada análisis.

En segundo lugar, en lo relativo a la persona cuidadora, se realizaron todos los análisis en relación a las variables psicológicas de las personas cuidadoras que hipotéticamente se relacionan con la OI. Para ello se analizaron las correlaciones de Pearson entre las puntuaciones ECOI y cada una de las puntuaciones de las variables consideradas: neuroticismo, inflexibilidad psicológica, resiliencia y dificultad en la regulación emocional. Además, se analizaron las correlaciones de Pearson entre estas

variables psicológicas y cada una de las subescalas de la ECOI: ocultación de la enfermedad, falseamiento de la situación real y control de información.

En todos los análisis de correlaciones bivariadas se interpretaron los resultados de acuerdo a las pautas propuestas de Evers et al. (2013) para las correlaciones, donde los valores pueden considerarse como inadecuados o bajos ($r < .20$), adecuados ($0.20 < r < .35$), buenos o moderados ($.35 < r < .50$) y excelentes o elevados ($r = .50$).

Posteriormente se efectuó un análisis de regresión lineal múltiple para analizar la asociación conjunta de todas las variables indicadas (sociodemográficas, médicas y psicológicas) con la OI. El modelo de regresión, por bloques y pasos, se elaboró partiendo de los resultados obtenidos en el análisis de correlaciones, incluyendo en el modelo sólo las variables que presentaron una correlación significativa con las puntuaciones de la ECOI, y considerando la edad y el sexo de la persona cuidadora como variables de control y, por tanto, como variables incluidas en el primer bloque. En el segundo bloque se incluyeron las variables médicas y en el tercero las variables psicológicas. No obstante, previamente se realizó un análisis de todos los supuestos que implica el análisis de regresión lineal múltiple. Para examinar el cumplimiento de normalidad, se realizaron análisis gráficos y la prueba de Kolmogorov, se examinó el índice de Durbin-Watson para probar la independencia, el diagnóstico de colinealidad y una evaluación mediante la distribución gráfica de los residuos a lo largo de las puntuaciones predichas para el examen de la homocedasticidad. Como las puntuaciones de algunas variables no cumplieron adecuadamente los supuestos de normalidad se realizó una transformación de las mismas mediante la función inversa.

Todos los análisis estadísticos se realizaron usando el programa estadístico IBM SPSS, versión 23.

5.2. Resultados

5.2.1. Descriptivos de participantes

La mayoría de las personas cuidadoras eran pareja (43%) o hijas/os (40%) de las personas enfermas que cuidaban. La muestra de 166 personas cuidadoras la constituyeron 23 hombres y 143 mujeres. La media de edad de estos participantes fue de 56 años ($DT = 14.3$; rango 22-88 años). A su vez, cuidaban de personas enfermas con una media de edad de 71 años ($DT = 14.0$; rango 18-98 años), 98 hombres y 68 mujeres.

El tiempo medio desde que se diagnosticara la enfermedad de la persona enferma fue de 3 años ($DT = 4.7$). El 17% de las personas enfermas tenía una enfermedad paliativa no oncológica y el resto tenía una enfermedad oncológica, siendo la más común el cáncer de pulmón (24%), seguido del cáncer gastrointestinal (16%). El resto de porcentajes se encontraron muy repartidos: 6% tumor cerebral; 4% boca; 5% del aparato reproductor; 4% de hígado; 4% de mama; 4% de páncreas; 4% óseo; 3% mesoteloma; 3% riñón; 3% linfoma; 1% del sistema urinario; 1% leucemia; y 1% piel. En consecuencia, un 38% podrían considerarse como enfermedades oncológicas visibles y un 45% como no visibles.

Con el objetivo de comprobar cómo se distribuyen las características de la muestra, en la Tabla 10 se muestran las características demográficas de los participantes en el estudio, expresadas en porcentajes.

Tabla 10*Características descriptivas de la muestra (N = 166)*

	% Personas cuidadoras (n)	% Personas enfermas (n)
Estado civil		
Casado/a	68 (112)	60 (100)
Soltero/a	13 (22)	5 (8)
En pareja	10 (17)	8 (13)
Separado/a	6 (10)	7 (12)
Viudo/a	3 (5)	20 (33)
Nivel académico		
Sin estudios	28 (46)	48 (80)
Estudios básicos	62 (103)	42 (70)
Estudios superiores	10 (17)	10 (16)

Nota. “Sin estudios” hace referencia a personas que no han finalizado la escolarización obligatoria. “Estudios básicos” se refiere a tener estudios obligatorios primarios y/o secundarios. “Superiores” implican formaciones no obligatorias, como grado medio, bachillerato o superiores.

5.2.2. Relación de los factores sociodemográficos con la ocultación de información

En primer lugar, se analizaron las asociaciones entre las variables sociodemográficas y la OI. Se contrastó la relación entre la edad de la persona enferma y la OI. De acuerdo a los resultados obtenidos, no se ha encontrado una asociación estadísticamente significativa entre la edad y la puntuación total a la ECOI ($r = 0.09$, $p = .22$), ni tampoco con ninguna de sus subescalas, como se observa en la Tabla 11.

En lo relativo a la relación entre el nivel académico de los/as cuidadores/as y la OI, se halló una asociación estadísticamente significativa entre ambas variables ($r = -$

.33, $p < .001$), indicativa de que un mayor nivel académico de las personas cuidadoras se asocia con menos conductas de OI. Con respecto a la relación entre el nivel académico de las personas enfermas y la OI, se halló una relación estadísticamente significativa entre ambas variables ($r = -.30$, $p < .001$), indicativa de que un mayor nivel académico de las personas enfermas se asocia con menos conductas de OI. Todos los análisis con cada una de las puntuaciones de las subescalas de ECOI arrojan similares resultados, como se muestra en la Tabla 11. Atendiendo a los criterios de Evers et al. (2013), todas las correlaciones entre la OI y el nivel académico, tanto de la persona cuidadora como de la enferma, son moderadas. Pueden consultarse todos los resultados en detalle en la Tabla 11.

Tabla 11

Correlaciones entre la OI y factores sociodemográficos

Variable	Edad personas enfermas	Nivel académico persona cuidadora	Nivel académico persona enferma
ECOI total	.14	-.33***	-.30***
Ocultación ECOI	.11	-.25**	-.26**
Falseamiento ECOI	.10	-.34***	-.23**
Control ECOI	.14	-.20*	-.24**

Nota. ECOI, Escala para cuidadores de ocultación de información.

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

5.2.3. Relación de los factores médicos con la ocultación de información

Se esperaba que trascurrido mayor tiempo desde el diagnóstico las puntuaciones a la ECOI fueran más bajas. Sin embargo, no se ha encontrado una asociación

estadísticamente significativa entre los meses del diagnóstico de la enfermedad y la ECOI global ($r < .01$, $p = .98$). Con casi idénticos resultados para la relación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y cada una de las subescalas que componen la ECOI ($r < .01$, para cada relación; $p \geq .09$, para cada relación).

Tabla 12

Comparación en los niveles de ocultación de información en base a si el cáncer es visible o no

Variable	Visibilidad	<i>M</i>	<i>DT</i>
ECOI total	No	18.86	11.3
	Sí	23.69	11.1
Ocultamiento ECOI	No	10.08	5.1
	Sí	11.43	5.3
Falseamiento ECOI	No	5.32	4.7
	Sí	6.38	4.7
Control ECOI	No	4.46	3.9
	Sí	5.97	3.7

Nota. ECOI: Escala para cuidadores de ocultación de información.

En lo que a la visibilidad de la enfermedad oncológica se refiere, se encontraron diferencias significativas en el nivel de la OI en función a dicha variable, tras comparar cánceres no visibles con los visibles ($t_{(136)} = -1.99$, $p = .04$). No obstante, en contra de lo esperado, los resultados indicaron que eran los cuidadores de personas con cánceres visibles los que mostraban niveles más altos de OI frente a las que cuidan personas con cánceres poco visibles. De igual forma, se obtuvieron diferencias significativas en las puntuaciones a la subescala de control ($t_{(136)} = -2.33$, $p = .02$), pero no se obtuvieron diferencias significativas en las puntuaciones a las otras dos subescalas: ocultación de la

enfermedad ($t_{(136)} = -1.42, p = .16$), y falseamiento de la situación real ($t_{(136)} = -1.32, p = .19$). Los estadísticos descriptivos en función del tipo de cáncer se muestran en la Tabla 12.

5.2.4. Relación de los factores psicológicos de las personas cuidadoras con la ocultación de información

Se han encontrado asociaciones estadísticamente significativas y en la dirección esperada entre las puntuaciones a la ECOI y las variables neuroticismo, inflexibilidad psicológica, resiliencia y dificultades en la regulación emocional, así como con las subescalas del DERS, el instrumento empleado para valorar esta última variable. Igualmente, se han encontrado asociaciones estadísticamente significativas entre las variables mencionadas y las puntuaciones a las subescalas de la ECOI. Todas las correlaciones y su significación pueden ser consultadas en la Tabla 13 y en la Tabla 14.

Tabla 13

Correlaciones entre la ocultación de información y las variables psicológicas de los cuidadores (N = 166)

	Neuroticismo	Inflexibilidad psicológica	Resiliencia	Regulación emocional
ECOI total	.32***	.45***	-.43***	.32***
Ocultación	.25***	.27***	-.38***	.25***
Falseamiento	.34***	.50***	-.47***	.39***
Control	.18*	.34***	-.16*	.14

Nota. ECOI: Escala para cuidadores de ocultación de información. Regulación emocional: referido a las dificultades en la regulación emocional medidas por el DERS.

* $p < .05$; *** $p < .001$.

Tabla 14

Correlaciones entre la ocultación de información y las subescalas de dificultad en la regulación emocional (DERS) (N = 166)

	Atención- desatención	Claridad- confusión	Aceptación- rechazo	Funcionamiento- interferencia	Regulación- descontrol
ECOI total	.22**	.24**	.22**	.27***	.27***
Ocultación	.21*	.18*	.14	.25**	.19*
Falseamiento	.22**	.33***	.26***	.32***	.34***
Control	.10	.06	.13	.07	.14

Nota. ECOI: Escala para cuidadores de ocultación de información.

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Atendiendo a los criterios de Evers et al. (2013), algunas de las asociaciones entre la ECOI y las variables incluidas en el análisis, aunque son significativas, son bajas. Concretamente, las correlaciones entre la dimensión de control de la ECOI y el neuroticismo y la resiliencia, y la dimensión ocultación de la ECOI con las dimensiones de claridad-confusión y regulación-descontrol (desregulación emocional). Por otra parte, se obtuvo una correlación positiva y significativa entre las puntuaciones totales a la ECOI y todas sus dimensiones, y las puntuaciones a la variable inflexibilidad psicológica, que puede considerarse como excelente en el caso de la dimensión falseamiento de la ECOI; además, la correlación fue buena entre la puntuación total a la ECOI y la puntuación a la variable resiliencia, y entre ésta y el resto de las dimensiones de la escala, excepto la de control. Por último, las puntuaciones a la escala de regulación emocional DERS se asociaron de modo significativo y positivo con las puntuaciones a la ECOI y todas sus dimensiones, excepto la de control. En la Tabla 14 se muestran las

correlaciones de las dimensiones de la escala DERS y las puntuaciones a la ECOI y sus subescalas.

5.2.5. Análisis de la asociación conjunta de las variables sociodemográficas, médicas y psicológicas con la ocultación de información

Con el fin de analizar la asociación conjunta de las variables sociodemográficas de las personas cuidadoras y de las personas enfermas, las variables médicas de la enfermedad y las variables psicológicas de cuidadores con la OI, se llevó a cabo un análisis de regresión múltiple jerárquica por bloques. Tan solo se introdujeron como variables predictoras aquellas que mostraron asociarse significativamente con las puntuaciones a la ECOI, de acuerdo a los resultados previamente descritos en los apartados precedentes, las variables de control y aquellas variables que cumplieron el supuesto de normalidad requerido (una vez efectuadas las transformaciones necesarias en su caso).

En el primer bloque, por tanto, se introdujeron el sexo, la edad y el nivel académico de la persona cuidadora, así como el sexo de la persona enferma. Si bien el nivel académico de la persona enferma mostró asociarse significativamente al nivel de OI (véase Tabla 11), esta variable se descartó debido a violación grave de los supuestos necesarios para este tipo de análisis, incluso tras someter la misma a transformaciones de diverso tipo. En el segundo bloque se introdujo como variable médica la visibilidad de la enfermedad y en el último bloque fueron introducidas todas las variables psicológicas (neuroticismo, inflexibilidad psicológica, resiliencia y dificultades en la regulación emocional). Los resultados del análisis se muestran en la Tabla 15.

Tabla 15*Resultados del análisis de regresión múltiple para explicar la variable OI*

	<i>R</i> ²	<i>F</i>	<i>B</i>	Error estándar	β	Límite inferior	Límite superior	ΔR^2
1. Bloque 1								
	.12**	24.02						
Constante			29.33	1.82		25.74	32.91	
Nivel académico cuidador			- 3.32	0.68	- .36**	- 4.66	- 1.98	
2. Bloque 2								
	.15**	15.22						.03
Constante			16.51	2.20		21.93	30.62	
Nivel académico cuidador			- 3.48	0.67	- .38**	- 4.81	- 2.15	
Visibilidad enfermedad			2.79	1.17	.17*	0.49	5.10	
3. Bloque 3								
	.30**	18.46						.15
Constante			31.39	7.05		17.46	45.31	
Nivel académico cuidador			- 2.91	0.62	- .32**	- 4.13	- 1.69	
Visibilidad enfermedad			2.41	1.06	.15*	0.31	4.50	
Inflexibilidad psicológica			0.28	0.09	.25**	0.09	0.46	
Resiliencia			- 0.13	0.06	- .19*	- 0.24	- 0.02	

* $p < .05$; ** $p < .01$.

Como se ha indicado, las variables se introdujeron previa transformación de las puntuaciones para su adaptación a la normalidad. Los resultados de la prueba de supuestos mostraron que la asimetría (rango -1.9 a 0.57) y la curtosis (rango -1.36 a 0) no excedieron el límite estándar de 10 (Hair et al., 2004), lo que indica que las

distribuciones de las variables incluidas en los análisis de regresión fueron normales. Los valores de inflación de la varianza (VIF) en el análisis de regresión fueron inferiores al límite estándar de 10 (Hair al., 2004). Concretamente, el valor VIF fue <1.7 y Tolerancia de 0.60 a 0.99, lo que indica una ausencia de multicolinealidad entre las variables predictoras. Asimismo, todos los valores absolutos de los coeficientes de correlación entre los predictores todos inferiores a 0.50, y el valor del test de Durbin-Watson fue de 2.02.

Como se observa en la Tabla 15, en el primer bloque del análisis, solo el nivel académico ($\beta = -.36, p < .001$) contribuyó significativamente a explicar el porcentaje de la varianza conjunta de la OI ($R^2 = .12; F(1,163) = 24.02, p < 0.001$). En cambio, quedaron excluidas del modelo las variables de control edad de la persona cuidadora ($\beta = -.04, p = .66$), el sexo de la persona cuidadora ($\beta = .12, p = .07$) y el sexo de la persona enferma ($\beta = -.06, p = .46$). En el segundo bloque, la visibilidad de la enfermedad ($\beta = .17, p = .02$), también contribuyó significativamente a explicar parte de la varianza de la OI ($R^2 = .15; F(2,163) = 15.22, p < .001$). Finalmente, en el tercer bloque, entraron a formar parte de la ecuación las variables inflexibilidad psicológica ($\beta = .25, p = .003$) y resiliencia ($\beta = -.19, p = .002$), en tanto que quedaron fuera de la misma el neuroticismo ($\beta = .08, p = .38$) y la dificultad en la regulación emocional ($\beta = .02, p = .80$). Conjuntamente, las variables que formaron parte de la ecuación explicaron un 30% de la varianza de las puntuaciones a la ECOI ($R^2 = 0.30; F(4,163) = 18.46, p < .001$). Por consiguiente, tener un menor nivel académico, en el caso de la persona cuidadora, el hecho de que la enfermedad sea visible, así como un nivel más elevado de inflexibilidad psicológica y un menor grado de resiliencia se asociaron de modo conjunto con niveles más elevados de OI a la persona enferma por parte de su cuidador/a.

5.3. Discusión

El objetivo de este estudio fue analizar la relación con la OI de ciertas características sociodemográficas y clínicas de la persona enferma, concretamente la edad y el nivel académico, y las características clínicas de su enfermedad, tales como su visibilidad y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Así como la relación con la OI de ciertas variables sociodemográficas de la persona cuidadora, el nivel académico, y las variables psicológicas neuroticismo, inflexibilidad psicológica, resiliencia y dificultades en la regulación emocional, y la OI.

Con respecto a la persona enferma, se esperaba que su edad correlacionaría positivamente con la OI, mientras que el nivel académico de la misma lo haría negativamente. Asimismo, se hipotetizó que la mayor visibilidad de la enfermedad, así como el mayor el tiempo trascurrido desde el diagnóstico, se asociarían también significativa y positivamente con la OI. Con respecto a la persona cuidadora, se esperaba que el nivel académico de la misma correlacionaría negativamente con la OI y, en cuanto a sus características psicológicas, que la variable psicológica de resiliencia correlacionaría también significativa y negativamente con la OI, mientras que el neuroticismo, la inflexibilidad psicológica y las dificultades para regular emociones correlacionarían significativa y positivamente con el nivel de OI. Los resultados obtenidos han confirmado tan solo en parte los postulados iniciales.

Así, en cuanto a la edad de las personas enfermas, estudios previos han encontrado que cuando la edad de personas es superior, mayor es el nivel de OI que padecen (Ahn et al., 2013; Costantini et al., 2006; Font-Ritort, 2016; Gil et al., 2014; Ruiz-Benítez, 2007). Sin embargo, esta relación no se ha encontrado en el presente estudio, ni con la puntuación global a la ECOI, ni con ninguna de sus subescalas. Esto

puede ser debido a que, a diferencia de los estudios mencionados, las personas enfermas de la muestra de nuestro estudio tenían una media de edad elevada, de más de 70 años ($DT = 14.1$). Este rango superior de edad puede explicar, por tanto, la ausencia de variabilidad.

En lo relativo a la relación entre el nivel académico y la OI, tal y como se había postulado, los análisis efectuados han mostrado una asociación significativa tanto en el caso de las personas enfermas como en el caso de sus cuidadores/as. De este modo, un nivel académico más bajo se asocia a mayores niveles de OI. Este resultado está en consonancia con estudios previos (Ahn et al., 2013; Ruiz-Benítez, 2007), que encontraron esta asociación con los familiares, y también en consonancia con los que encontraron este tipo de relación con las personas enfermas (Ahn et al., 2013; Alsirafy et al. 2017; Bara, 2002; Costantini et al., 2006; Gil et al., 2014; Ruiz-Benítez, 2007). Parece pues que hay bastante evidencia para suponer que la falta de formación académica lleva a realizar más conductas de OI que, en consecuencia, limitan el nivel de información de la persona enferma. La sugerencia de Alsirafy et al. (2017), Constantini et al. (2000) y Gil et al. (2014) al respecto es que las personas enfermas mejor formadas hacen más preguntas sobre su enfermedad, se muestran en general más interesadas en saber y eso es lo que llevaría a estar expuestas a menores niveles de OI. Bara (2002) llega a la conclusión de que la imagen de fortaleza que proyecta la persona enferma es la que determina que se le oculte menos o más información, y es por esto que factores como que sea más joven, tenga mejor aspecto o esté académicamente mejor formada se asocian a la OI de forma inversa. La conclusión de Bara (2002) concuerda con la pretensión por parte de los/as cuidadores/as de proteger a la persona enferma con la intención de beneficiarla de algún modo o de no perjudicarla (Bermejo et al. 2012; García, 2020; Graff et al., 2010; Hilário, 2020; Pinyopornpanish et al., 2017; Río-Valle

et al., 2009 Romero et al., 2013; Ruiz-Benítez, 2007; Silbermann y Hassan, 2011). Si una persona, a juicio de quien la cuida, muestra mayor debilidad (es más mayor, está menos formada) es lógico que, con el pretexto de la protección, especialmente cuando le parece más vulnerable, realice más OI. En definitiva, hay al menos dos vías de explicación por las cuales la persona enferma instruida se ve expuesta a menor OI, bien porque resulta aparentemente menos vulnerable ante el familiar o bien porque esa instrucción más elevada la lleve a hacer más preguntas e interesarse más por la información, limitando la OI que su cuidador/a llega a ejercer.

En cambio, la asociación entre la formación de la persona cuidadora y la OI continúa sin estar bien fundamentada por los autores que la encontraron. Aunque podría justificarse en base al mismo argumento. Tal como se ha observado en los resultados descriptivos, las personas cuidadoras, en general, tienen algo de mayor nivel académico que las personas enfermas y esto es porque las parejas suelen tener un nivel académico similar, mientras que hay hijos/as cuidadores/as que han tenido acceso a un nivel académico superior. Es posible que, desde este estatus académico superior, los hijos/as puedan derivar que el nivel académico inferior de sus padres enfermos no es suficiente para asimilar la información. No obstante, esto es solo una hipótesis que debería ser corroborada en futuros estudios y, tal como Ruiz-Benítez (2007) apuntó, no está aún claro cuál es la variable que provoca la aparición de esta asociación en las personas cuidadoras. En cualquier caso, si bien la formación académica es una variable inmodificable en terapia, habría de ser tomada en cuenta como un factor de riesgo que el personal sanitario debería considerar.

En cuanto a los factores médicos, se postulaba que el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad se asociaría negativamente con la OI, por tanto, que a más tiempo de diagnóstico menor sería el nivel de OI al que se viese expuesta la persona

enferma. No obstante, en el presente estudio, no se ha encontrado esta asociación, ni con las puntuaciones a la ECOI ni con ninguna de sus subescalas. Esta hipótesis se basó en los estudios longitudinales que han encontrado que el nivel de conocimiento de la persona enferma mejora trascurrido un tiempo. Concretamente, en los resultados de aquellas investigaciones con varias medidas a lo largo del tiempo, que han mostrado que las personas enfermas están mejor informadas de su condición en la segunda o posteriores mediciones (Bermejo et al., 2012; Díaz-Cordobés et al., 2012; Sutar et al., 2019). De hecho, en algún estudio como el realizado por Sutar et al. (2019), los autores realizan una intervención para reducir la OI, lo que puede explicar la reducción del valor de esta variable, si bien el estudio no contó con un grupo control que permitiese establecer si el cambio se debió al tratamiento y no al mero paso del tiempo. Por consiguiente, parece que el tiempo desde que se efectuó el diagnóstico de la enfermedad, por sí solo, no guarda relación con menores niveles de OI. Así pues, los resultados parecen apuntar a que el mero pasar del tiempo desde que se recibe el primer diagnóstico no es suficiente para que la OI disminuya. Las diferencias en la metodología entre los estudios podrían también explicar en parte las diferencias encontradas.

Con respecto a la relación entre la OI y la visibilidad de la enfermedad oncológica, el resultado obtenido en este estudio no confirma lo hallado por Alsirafy et al. (2017), Costantini et al. (2006) y Font-Ritort (2016), quienes encontraron que una mayor visibilidad de la enfermedad se relacionaba con que estas personas estaban mejor informadas. Los resultados de la presente investigación indican lo contrario, de modo que las personas con cánceres visibles estaban sometidas a niveles superiores de OI. Esta diferencia podría deberse a las diferencias entre las muestras y la metodología empleadas de los estudios. Así, en el trabajo de Costantini et al. (2006) se entrevistó a los familiares cuando la persona enferma ya había fallecido, mientras que en el presente

estudio se tomaron en cuenta casos activos de pacientes (no fallecidos). Asimismo, no tomó una medida cuantitativa de la OI, sino que se referían al nivel de información que tenía la persona enferma y no al nivel de ocultación que ejercía el familiar cuidador/a. Por otra parte, cabría postular que es probable que la visibilidad de la enfermedad derive en que la persona enferma obtenga más información, aunque sea indirectamente, porque es más evidente que tiene una patología lo que, a su vez, puede dar lugar a mayores intentos por parte de los familiares, aunque infructuosos, de que la información sea ocultada. Además de con las puntuaciones globales a la ECOI, la mayor visibilidad de la enfermedad mostró asociarse negativa y significativamente con la subescala de control de la información, lo que indicaría que el hecho de que la enfermedad sea más evidenciable llevaría a los/as familiares a ejercer con más frecuencia conductas de control para evitar que las personas enfermas obtengan información por otros medios.

Con respecto a los factores psicológicos de las personas cuidadoras asociados con la OI, se postuló que el neuroticismo, la inflexibilidad psicológica y las dificultades para regular emociones estarían asociadas a la OI, de manera positiva y significativa. En tanto que la resiliencia se relacionaría negativa y significativamente con la OI. Los resultados del presente estudio han evidenciado que el neuroticismo, efectivamente, se asoció con la OI, de modo en que altos niveles del mismo se han relacionado con altos niveles de OI. Es un hallazgo innovador pues, aunque en el reciente trabajo de Ehsani et al. (2022) se había mostrado que altos niveles de neuroticismo se relacionaban con la información que necesita la persona enferma, no hay estudios previos que asocien esta variable con las puntuaciones en neuroticismo de la persona cuidadora. Este hallazgo también es consistente con la teoría sobre el neuroticismo, en tanto que las personas con altas puntuaciones en este rasgo de personalidad presentan más inestabilidad emocional, más preocupaciones y pensamientos negativos (Eysenck y Eysenck, 1985; Eysenck y

Eysenck, 1994). Por tanto, cabe pensar que si se carece de estabilidad emocional y se está desbordado con pensamientos negativos y preocupaciones, es más complicado que la persona se perciba con competencia para hablar con la persona enferma de un tema tan relevante como es una enfermedad grave y la muerte, lo que les llevaría a ocultar la información a la persona enferma. De hecho, hay evidencia empírica acerca de que algunas personas cuidadoras ocultan la información porque no se perciben con las competencias para hablar abierta y francamente sobre la situación (Bermejo et al., 2012; Cremonez et al., 2020; Gilarte et al., 2016; Ruiz-Benítez, 2007). Asimismo, los resultados de este estudio están en consonancia con los obtenidos, aunque en contextos muy diferentes, por Cole et al. (2001) y Ennis et al. (2008), quienes habían encontrado que las personas con altos niveles de neuroticismo mienten más en promedio para no desagradar a su pareja.

En referencia a la inflexibilidad psicológica, en el presente estudio se ha encontrado una asociación entre esta variable y las conductas de OI, como se indicó antes. La inflexibilidad psicológica es un fenómeno consistente en que la persona no está dispuesta a ponerse en contacto con ciertas experiencias privadas provocadoras de malestar, lo que conlleva a efectuar comportamientos según estas experiencias que pretende eludir (Hayes et al., 2011). Cabe recordar que distintos autores han encontrado que haber tenido experiencias cercanas con la muerte y el cáncer, especialmente cuando estas son vividas muy negativamente y con gran dolor, está relacionado con la OI (Gilarte et al. 2016; Pinyopornpanish et al., 2017; Ruiz-Benítez, 2007). Si bien en estos trabajos no se evaluó la inflexibilidad psicológica, cabría considerar que, puesto que esta variable alude a la incapacidad para enfrentarse al malestar, aquellas situaciones que provocasen emociones negativas (hablar abierta y francamente sobre una enfermedad grave de un/a familiar puede generar este tipo de emociones) tenderán a ser

evitadas.

No en vano, en el polo opuesto, la flexibilidad psicológica (es decir, estar abierto a enfrentarse y aceptar experiencias negativas, no centrándose solo en la parte dolorosa de la situación), ha sido relacionada con indicadores positivos en individuos con problemas de salud mental y enfermedades crónicas (Aguirre-Camacho y Moreno-Jiménez, 2017). Así, recientemente se ha mostrado que esta variable está relacionada con mejores parámetros de salud y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas (Delgado et al., 2020). A pesar de que hay pocos estudios, según Aguirre-Camacho y Moreno-Jiménez (2017), la flexibilidad se ha asociado a altos niveles de bienestar en el contexto oncológico (afecto positivo, calidad de vida, menor afecto negativo, menor ansiedad y menor depresión). Los resultados de Barbero (2016) muestran cómo este polo opuesto a la inflexibilidad lleva a las personas a hacer tareas aunque les supongan malestar, incluso mejorando en la ejecución de las mismas.

Igualmente, se había postulado que las dificultades para regular emociones estarían asociadas con la OI. Los resultados obtenidos confirman la hipótesis, habiéndose obtenido una relación positiva y significativa entre ambas variables. Dichas correlaciones aparecen tanto con las puntuaciones globales de las pruebas de ambas variables, como con casi todas sus subescalas, a excepción de la de control de la ECOI, que no se asocia con ninguna de las subescalas del instrumento de medida de las dificultades en la regulación emocional (DERS). En el estudio de Cremonez et al. (2020), observaron que muchos cuidadores ocultaban o disfrazaban sus sentimientos frente a las personas enfermas cuando estaban abrumados por la situación. Los resultados del presente estudio, en línea similar, indicarían que cuando la persona cuidadora no tienen un buen control de sus sentimientos, se reprime delante de la persona enferma. Por consiguiente, si hablar abierta y francamente sobre la situación

real de la enfermedad provoca un elevado nivel de malestar emocional sobre el que la persona no tiene capacidad de regulación, es lógico que ello conlleve niveles más elevados de OI. Como también fue indicado anteriormente, estos hallazgos también se muestran en consonancia con la evidencia existente en torno a que muchas personas cuidadoras ocultan la información porque no se perciben con las competencias necesarias para afrontar esta situación (Bermejo et al., 2012; Cremonez et al., 2020; Gilarte et al., 2016; Ruiz-Benítez, 2007). Esto explicaría, al menos en parte, la ausencia de relación hallada entre las dificultades para regular emociones y la subescala de control de la ECOI, que no dependería de la propia capacidad para informar, puesto que alude a la necesidad de controlar la información facilitada por otros.

Con respecto a la resiliencia, se postuló que estaría asociada negativamente con la OI. Los resultados obtenidos confirman dicha hipótesis y se muestran en consonancia con Alsirafy et al. (2017) y Sutar et al. (2019), pues se ha encontrado que cuanto más resilientes son las personas que cuidan, menos conductas de OI realizan en promedio. Alsirafy et al. (2017) ya habían hallado que las personas que no eran capaces de afrontar situaciones traumáticas, como una enfermedad potencialmente mortal, eran precisamente las que ejercían más conductas de OI. Sutar et al. (2019) llegaron a la conclusión, a través de sus entrevistas, de que las personas proclives a mostrar mayor flujo de información debían ser las más resilientes. Según Limardi et al. (2015), la resiliencia es crucial en CP, pues se asocia con la capacidad para afrontar de manera eficaz situaciones traumáticas (cáncer, enfermedad grave, muerte), lo que estaría en consonancia con los hallazgos encontrados en este estudio. Hablar con un familiar enfermo al que se está cuidando sobre una enfermedad incurable y potencialmente mortal cumple criterios suficientes para considerarse una situación vital muy estresante. Serían, por tanto, las personas menos capaces de exhibir un comportamiento adaptativo

en esta situación las que mostraría niveles más elevados de OI.

Existe, no obstante, un salto cualitativo en torno a la conclusión habitual de los autores (García, 2020; Kemp y Chang, 2002; Pinyopornpanish et al., 2017; Río-Valle et al., 2009; Romero et al., 2013; Silbermann y Hassan, 2011) que han encontrado que el miedo a los efectos que la información pudiera causar en la persona enferma y la necesidad de proteger al enfermo son las causas principales de la OI. Según los hallazgos del presente estudio, este factor quedaría mejor explicado al evaluar psicológicamente con pruebas psicométricas a estas personas, como se ha hecho en la presente investigación a diferencia de todas las preexistentes. Se ha comprobado que hay un perfil psicológico determinado asociado a la persona que ejerce la OI. Concretamente, las personas que ejercen OI, en promedio, tienen niveles elevados de neuroticismo, son más inflexibles psicológicamente, menos resilientes y presentan mayor dificultad en la regulación emocional.

No obstante, los resultados del análisis conjunto de la relación de todas estas variables psicológicas con la OI, a través del análisis de regresión efectuado, confirmó tan solo parcialmente la hipótesis formulada. La inflexibilidad psicológica y la resiliencia, pero no el neuroticismo ni las dificultades para regular emociones, mostraron asociarse con la OI, tras controlar los efectos de las variables sociodemográficas y clínicas. De este modo, serían el nivel académico de la persona cuidadora, la visibilidad de la enfermedad y la inflexibilidad psicológica y la resiliencia del/a cuidador/a los factores que en conjunto se asocian con la OI. Por consiguiente, deberían tenerse en cuenta de manera particular estos factores psicológicos a la hora de entender e intervenir sobre la OI, porque son los que el/la profesional de la psicología puede modificar.

5.3.1. Limitaciones del estudio y consideraciones futuras

Un aspecto a tener en cuenta es la reciente creación de la prueba de ECOI. Si bien los resultados del primer estudio mostraron que se trata de un instrumento válido y fiable, sus calidades psicométricas han de replicarse en otros estudios y muestras. Otra restricción a destacar es, sin duda, el ámbito poblacional donde se ha realizado el estudio, pues se trata de un ámbito rural, con mayor envejecimiento en la población y un nivel académico habitualmente inferior. Como ya se ha comentado, tanto la edad como el nivel académico son factores relevantes con respecto a la OI. Por tanto, trabajos similares con población más urbana, que impliquen menor media de edad o más variabilidad en la edad de las personas participantes, así como nivel académico más elevado, es posible que arrojaran datos diferentes.

Debe tenerse en cuenta, igualmente, que este estudio, a diferencia de la mayoría, ha incluido entre sus participantes a personas en situación paliativa no oncológica, aunque fuesen una minoría (17% en esta muestra), lo que supone una diferencia relevante en relación a otros estudios previos. También implica un avance en el estado actual de la investigación, pues la realidad del trabajo paliativo no solo incluye la atención de personas con enfermedades oncológicas. Separar, por tanto, casos oncológicos de no oncológicos, aunque pueda ser interesante a nivel de investigación, está alejado de la realidad clínica.

A pesar de estas limitaciones, los resultados de este estudio son relevantes, en tanto que se muestra que ciertas variables psicológicas y sociodemográficas de las personas que ejercen el papel de los cuidados afectan a la información que comparten con la persona que padece la enfermedad. Asimismo, como se ha apuntado ya, no puede perderse de vista que factores como la inflexibilidad psicológica y la resiliencia, a diferencia de la edad o el tipo de enfermedad, son variables modificables a través del

tratamiento psicológico y, por tanto, pueden convertirse en aspectos claves de intervenciones dirigidas a mejorar la comunicación sobre la enfermedad entre la persona enferma y el/a familiar que la cuida. Consiguientemente, cabe esperar que estos resultados puedan orientar tanto futuras investigaciones sobre variables que afecten a la comunicación familia-paciente, como futuras vías de intervención encaminadas a elevar las competencias psicológicas del/a familiar que han mostrado asociarse a los niveles de OI que llevan a cabo.

Igualmente, este estudio sienta las bases sobre futuras investigaciones del campo de la psicología paliativa que deberían comprobar si la intervención psicológica permite afectar a los niveles de OI. En este sentido, Bara (2002) es de las pocas autoras que ha encontrado indicios de que las personas intervenidas psicológicamente normalmente eran sometidas a menores niveles de OI, pero invita a interpretar los resultados con cautela dada la escasa muestra de su estudio, por lo que queda pendiente profundizar en este tipo de investigaciones, así como determinar los tratamientos psicológicos más eficaces en tal caso. Tratamientos que podrían orientarse, al menos en parte, en base a los hallazgos de la presente investigación.

CAPÍTULO 6: TERCER ESTUDIO. Consecuencias de la ocultación de información en cuidados paliativos para las personas enfermas, y en relación al posterior duelo de los familiares.

Podría pensarse, erróneamente, que las consecuencias de la OI no son relevantes, pues existen algunos sanitarios, que consideran que las personas enfermas prefieren no saber su verdadera situación (Hancock et al. 2007). Sin embargo, los estudios apuntan a lo contrario, que las personas enfermas manifiestan deseos y necesidades de información en todo lo relativo a su enfermedad (Clayton et al., 2005, Collins et al., 2017; Iconomou et al., 2002; Pittroff y Hendricks-Ferguson, 2020; Lope y Díaz, 2019; Salander et al., 2000). De hecho, como ya se ha comentado, la mayoría de las personas (entre un 82% y un 87%) desea conocer todo tipo de detalles acerca de su proceso de salud, tanto si son buenos como si son negativos (Fallowfield et al., 2002; Gil et al., 2014; Jenkins et al., 2001) y, en cuanto a aspectos más precisos sobre la información (p.e., saber si es cáncer, los tratamientos elegibles, efectividad, progresión de la enfermedad semana a semana, etc.) el porcentaje se eleva a cifras que superan el 90% de los casos (Alsirafy et al., 2017; Díaz-Cordobés et al., 2012; Fallowfield et al., 2002). Además de lo ya señalado, se ha encontrado que la insatisfacción con la información obtenida por parte de las personas enfermas es un indicador más de que sus necesidades informativas no estaban resueltas (Gebhardt et al., 2017; Iconomou et al., 2002; Rodhe et al., 2019).

Igualmente, para tomar en consideración estos factores y posibles diferencias derivadas de sus características, y teniendo en cuenta que muchos de los estudios mencionados no son españoles ni muy recientes, también es importante analizar las preferencias informativas de las personas enfermas, así como su satisfacción con la

información recibida, en muestras españolas. Para ello, se han de considerar los factores clínicos y sociodemográficos que podrían asociarse a diferencias en las necesidades informativas.

Así, en lo que a variables clínicas se refiere, hay estudios que han comparado las necesidades informativas entre personas con cánceres potencialmente curables y personas con cánceres paliativos (Fallowfield et al., 2002), así como personas con cánceres en estadios iniciales frente a avanzados (Gebhardt et al., 2017; Sánchez et al., 2009). Cabe recordar que estos trabajos han encontrado significativamente mayores necesidades informativas en el caso de estar recién diagnosticados y en estadios avanzados de enfermedad, frente a personas en etapas intermedias de la enfermedad y a personas en estadios tempranos. No obstante, resulta llamativo que casi todos los estudios se centran en cáncer. Fallowfield et al. (2002) no encontraron diferencias en las necesidades informativas entre personas con cánceres potencialmente curables frente a las que tenían cánceres no curables (situación paliativa), derivando que no era la situación paliativa lo que podría marcar las diferencias, si no que ya por el hecho de padecer cáncer (sea curable o no) las necesidades informativas son altas. Precisamente, tanto Alsirafy et al. (2017) como Fallowfield et al. (2002) han encontrado que un alto número de personas enfermas con cáncer tiene la necesidad de saber (92%, Alsirafy et al., 2017; y 98%, Fallowfield et al., 2002). Es decir, cuando la persona está gravemente enferma y aún no tiene el diagnóstico, saber si es cáncer se hace imperativo. No obstante, la conclusión de los autores, según la cual cuando hay cáncer las necesidades informativas son más altas, carece de la corroboración pertinente, al no comparar con otras enfermedades. La mayoría de estudios dan por hecho que las necesidades informativas más altas se dan en persona con enfermedades oncológicas, pero no han tenido en cuenta a la población paliativa no oncológica para poder comparar (Bongeli,

2021; Iconomou et al, 2002; Gil et al., 2014; Jenkins et al., 2001; Sánchez et al., 2009; Rumpold et al., 2015). Por tanto, se echa en falta estudios que comparen población paliativa oncológica con respecto a la no oncológica para poder corroborar fehacientemente este tipo de conclusión. Asimismo, se hace inusual y es muy llamativa la continua desatención de las necesidades informativas de las personas en situación paliativa no oncológica en las investigaciones. La realidad clínica en paliativos incluye ambas clases de enfermedad y, por tanto, sería adecuado en investigación incluir tanto a las personas con enfermedades oncológicas como las que no, aunque estas últimas sean minoría (Consejería de Salud, 2012; *Council of Europe*, 2003; OMS, 2020). No debería darse por hecho que las necesidades informativas de la población paliativa no oncológica sean menos relevantes que las de la población oncológica. Aunque los resultados de Alsirafy et al. (2017) y Fallowfield et al. (2002) son muy reveladores y dan las claves sobre qué hipótesis marcar, los estudios comparativos son sumamente necesarios.

Por otro lado, tal como también se expuso en el apartado 2.2.1. de esta Tesis, en lo que se refiere a las variables sociodemográficas, no se han encontrado diferencias respecto al sexo en las necesidades informativas, exceptuando en población asiática (Chiu et al., 2006; Fujimori et al., 2007), donde las mujeres presentaban en promedio mayores necesidades informativas que los hombres. Con respecto a la edad, tal como se describió en el mencionado apartado, existen precedentes que han mostrado que las personas más jóvenes presentan necesidades informativas más elevadas en promedio que las personas de avanzada edad (Bongeli, 2021; Mack et al., 2018).

Por otra parte, hay algunos datos que apuntan a que la OI, tanto en el contexto oncológico como de cuidados paliativos, ha mostrado tener consecuencias negativas para la persona enferma. La OI se ha asociado con un fallecimiento en peores

condiciones (Ahn et al. (2013), con peor calidad de vida (Font-Ritort, 2016) y con la disminución de la autonomía (Amengual, 2018), frente a las personas bien informadas. También se ha asociado con mayor desconfianza (Testoni et al., 2020) e insatisfacción con la atención recibida (Rodhe et al., 2019). Igualmente, se ha encontrado asociada a medidas psicológicas de malestar; concretamente, se ha asociado con mayor angustia, estrés y ansiedad (Costa et al., 2019; Díaz-Cordobés et al., 2012; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Martín, 2011; Montoya et al., 2010; Schonfeld y Blum, 2012; Sutar et al., 2019). Asimismo, se ha asociado con sentir tristeza y con síntomas depresivos (Costa et al., 2019; Díaz-Cordobés et al., 2012; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Rufino et al., 2010; Ruiz-Benítez, 2007).

Por el contrario, un adecuado flujo de información hacia la persona enferma ha mostrado tener consecuencias positivas. Entre ellas, permitirle establecer objetivos y participar en la toma de decisiones (Hancock et al., 2007; Lope y Díaz, 2019), sentir alta satisfacción (Kitamura et al., 2011; Rumpold et al., 2015; Salander et al., 2000), así como poder evaluar sus necesidades y tener una mejor autoconciencia sobre su salud (Pinyopornpanish et al., 2017). La información completa y veraz también se ha asociado con satisfacción y confianza tanto con sus cuidadores/as como con los tratamientos (Astudillos y Medinueta, 2005), así como a una mayor confianza con el/a médico (Mack et al., 2018).

Además, la presencia de OI también ha mostrado relación con la sintomatología reportada. Así, Lee et al (2011) encontraron una asociación entre estar bien informado y padecer menos síntomas propios de la enfermedad. Además, hallaron una fuerte relación entre la astenia y la información, de modo que las personas mejor informadas son las que presentaban menor astenia en promedio. También se ha relacionado el dolor con la OI (Costa et al, 2019; Díaz-Cordobés et al., 2012; Lemus-Riscanevo et al., 2019;

Martín, 2011; Montoya et al., 2010; Sutar et al., 2019; Tuca et al., 2020). Añadido a todo lo indicado, es importante señalar que, si la persona en situación paliativa no está informada, no será posible hablar con ella sobre la potencial muerte, lo que le impedirá realizar planes y tomar decisiones en consonancia (Tong et al., 2017).

Por otro lado, hay pocos estudios que analicen cómo la OI puede influir en la propia persona que se encarga de los cuidados. Es, por tanto, de interés determinar no sólo las consecuencias de la OI en la persona enferma, si no las consecuencias que tendrá también en la propia persona que ejerce los cuidados una vez la persona enferma en situación paliativa haya fallecido. Por ejemplo, Pinyopornpanish et al. (2017) encontraron que los familiares que habían participado en la OI habían sufrido por no poder hablar sobre la enfermedad con la persona enferma y habían tenido miedo a perder su confianza por no ser sinceros. Bylund-Grenklo et al. (2021) han encontrado, en una muestra de adolescentes, que haber podido hablar con su progenitor en situación paliativa de las cosas que consideraron importantes fue un buen predictor de tener un duelo más adaptado. También se ha encontrado que las personas cuidadoras que ocultan la información tienden a reprimirse emocionalmente (Cremonez et al., 2020). Y, de hecho, según Barreto et al. (2008), hay datos para afirmar que la incapacidad para expresarse emocionalmente es un predictor de duelo complicado. Incluso, Kissane et al. (1998) ya habían mostrado, en base a estudios previos, que la expresividad de los sentimientos entre el/la cuidador/a familiar y la persona en situación paliativa es un factor fundamental a tener en cuenta para el buen trascurso del duelo. De este modo, cabría esperar que tanto no haber hablado con el familiar de la enfermedad, pudiendo expresar los verdaderos sentimientos (parte de lo que compone la OI), como no haber podido expresar las emociones (parte de lo que compone la regulación emocional), estén asociados a peores indicadores de duelo.

La confianza entre el/a familiar y la persona enferma también ha mostrado que reduce la impotencia y el desamparo que se sufren durante el duelo (Milberg y Strang, 2011). Aunque por el momento son pocas las investigaciones que hayan indagado este tema, estos datos apuntarían a que las conductas de OI por parte de los/as familiares que cuidan de la persona enferma van a incidir negativamente en el duelo posterior.

En el contexto específico de la atención paliativa, Romero y Cruzado (2016) encontraron que haber sentido que se vivían situaciones muy estresantes previas a la muerte se relacionó con el duelo complicado. Igualmente, Kelly et al. (1999) encontraron que haber sentido que habían acontecido muchas adversidades en la vida correlacionaba con mayor sintomatología de duelo. También en el contexto paliativo, el estudio más revelador y reciente que relaciona duelo y resiliencia es el de Wu et al. (2022), cuyos resultados indicaron que, en una muestra de dolientes donde la mayoría estaban en situación de alto riesgo por trastorno de duelo prolongado, ninguna persona había considerado tener alta resiliencia, y de hecho la mitad de la muestra había reportado baja resiliencia. Parece pues que hay evidencias de que existen relaciones entre la resiliencia y duelo en el contexto paliativo, en el sentido de que la resiliencia se ha relacionado con mejores indicadores de duelo. En consecuencia, este factor debería ser tenido en consideración en relación al duelo.

Asimismo, el neuroticismo, que también se analizó en relación a la OI en el estudio anterior, ha mostrado estar relacionado con el duelo, aunque no sea en el contexto de la atención paliativa específicamente. Así, se ha comprobado que niveles elevados de neuroticismo se han relacionado con mayor gravedad del duelo (Boelen y Klugkist, 2011; Goetter et al., 2019; Lee y Bottomle, 2021) e incluso tiene valor explicativo sobre el mismo, por encima de otros factores de personalidad (Goetter et al., 2019). Por consiguiente, dadas las asociaciones existentes entre el neuroticismo y el

duelo, tanto en cuanto a su gravedad como a su complicación, resulta relevante analizar su papel dentro del contexto paliativo, como un factor más que podría incidir en el duelo de manera perjudicial.

Finalmente, la inflexibilidad psicológica, que también se tuvo en cuenta para el estudio anterior, aunque no concretamente en el ámbito paliativo, ha mostrado recientemente tener relaciones con el duelo. Así, Ramírez et al. (2021) han encontrado cómo la flexibilidad psicológica, a través de la práctica de mindfulness, ha demostrado favorecer el equilibrio psicológico y la ecuanimidad en el duelo, contribuyendo al sano desarrollo de un duelo. En esta misma línea, Trigos (2021) concluye en su investigación que la inflexibilidad psicológica contribuye a la complicación del duelo. Murrell et al. (2017) encontraron que esta variable psicológica fue un buen predictor de las dificultades en el duelo de hijos/as que habían perdido a sus padres antes de la mayoría de edad. Por otro lado, Algauer (2021) realizó un estudio cuasi-experimental en el que dividía a personas entre baja y alta inflexibilidad psicológica, medida por el AAQ-II, para determinar si había diferencias significativas en cuanto al duelo complicado, encontrando estas diferencias entre ambos grupos, de modo que la media en la prueba de duelo complicado del grupo de alta inflexibilidad psicológica era significativamente más alta que la del grupo con baja inflexibilidad. Esta diferencia fue mayor incluso que otro factor relevante del estudio, el que dividió la muestra entre alta y baja religiosidad. También ha habido algunos intentos recientes de usar la inflexibilidad psicológica como variable mediadora de otras medidas de duelo. Así, Kennedy et al. (2021) han encontrado que la inflexibilidad psicológica es un buen mediador de la relación entre la intolerancia a la incertidumbre y el duelo prolongado. Asimismo, Baş et al. (2019) encontraron que la inflexibilidad psicológica media parcialmente las relaciones entre duelo traumático y la depresión, la ansiedad y el estrés.

Atendiendo a todo lo señalado hasta ahora, el presente estudio ha tenido varios objetivos. De un lado, analizar las diferencias clínicas y sociodemográficas entre personas enfermas en situación paliativa de acuerdo a sus preferencias informativas. Concretamente, entre personas con y sin enfermedades oncológicas, y en función del sexo de las mismas. De otro, analizar la relación entre la OI con los síntomas de la enfermedad que padece la persona enferma, la satisfacción vital que refiere y su afectividad. Por último, se ha analizado la relación entre el uso de la OI por parte de los/as cuidadores de las personas enfermas con el duelo posterior al fallecimiento de estas.

Concretamente, se esperaba que:

1. En relación a las necesidades informativas, entendiendo como necesidad informativa tanto la preferencia de la persona enferma con respecto a la información, como su satisfacción actual con la misma:
 - a) Se espera que las personas en situación oncológica tengan en promedio mayores necesidades informativas que las de situación no oncológica. Es decir, las personas que padecen cáncer deberían necesitar en mayor medida tener toda la información frente a las no oncológicas y estarían en promedio más insatisfechas actualmente con la información que han recibido, que las personas en situación no oncológicas.
 - b) Se espera que las mujeres tengan mayores necesidades informativas en promedio que los hombres y que estén más insatisfechas con la información recibida.
 - c) Se espera que la necesidad informativa correlacione significativa y negativamente con la edad. Es decir, a mayor edad de la persona

enferma, menor será su preferencia informativa y más satisfacción con la información recibida tendrá, en promedio.

2. Con respecto a las consecuencias en la persona enferma:

- a) Se espera que la OI y la satisfacción vital de la persona enferma estén significativamente asociadas. Por tanto, se postula que las personas enfermas que han sufrido menor nivel de OI tendrán en promedio más satisfacción vital que las sometidas a niveles altos de OI.
- b) Se espera que la OI y la afectividad positiva de la persona enferma estén significativamente asociadas. Así, cabe esperar que las personas enfermas que han sufrido menor nivel de OI tendrán en promedio un nivel de afectividad positiva más elevada que las sometidas a niveles altos de OI.
- c) Se espera que la OI y la afectividad negativa de la persona enferma estén significativamente asociadas. Por consiguiente, se postula que las personas enfermas que hayan sufrido mayores niveles de OI tendrán puntuaciones más elevadas en afectividad negativa que las sometidas a niveles bajos de OI.
- d) Se espera que la OI y el número de síntomas reportados de la enfermedad estén asociados significativamente. Se postula que las personas enfermas que han sufrido mayores niveles de OI tendrán en promedio más síntomas reportados que las personas sometidas a niveles bajos de OI. A un mayor nivel de concreción, se espera que niveles más elevados de OI guarden relación con el dolor y la astenia. A nivel de síntomas psicológicos reportados, se espera que mayor OI esté relacionado con una puntuación más elevada en afectividad negativa.

3. Con respecto al duelo posterior en la persona cuidadora:

- a) Se espera encontrar una asociación positiva y significativa entre la gravedad de la sintomatología de duelo y el nivel de OI. Asimismo, se postula que niveles de OI más elevados se asociarán a síntomas de duelo más complicado, evaluado tres meses después del fallecimiento de la persona enferma.
- b) Se espera que la OI pueda predecir junto al resto de variables psicológicas del doliente (regulación emocional, resiliencia, neuroticismo e inflexibilidad psicológica) la gravedad con que se padecerá el duelo.
- c) Se espera que la OI pueda predecir junto al resto de variables psicológicas del doliente (regulación emocional, resiliencia, neuroticismo e inflexibilidad psicológica) el posible duelo complicado.
- d) Finalmente, se formulará una hipótesis mediacional según la cual la relación entre las mencionadas variables psicológicas y el duelo complicado vendrá mediada por la OI.

6.1. Método

6.1.1. Participantes

Se solicitó la participación de los 166 cuidadores principales que han conformado la muestra del segundo estudio, de acuerdo a lo descrito en el capítulo precedente. Además, se contó con una muestra de 147 personas enfermas, como también se describió en el capítulo previo. El número de cuidadores no coincide con el de personas enfermas debido a la mortalidad experimental de la muestra, tal como se explicó en el primer estudio. Del total de las 166 personas cuidadoras, 152 pudieron participar en la recogida de datos relativa al duelo (evaluado a partir de tres meses tras

del fallecimiento de la persona enferma).

Todos los participantes eran residentes de la provincia de Málaga, concretamente en distintas localidades de la comarca de Antequera. Los criterios de inclusión y exclusión son los ya descritos en los dos estudios previos.

6.1.2. Medidas

- Características sociodemográficas y clínicas: las personas participantes fueron preguntadas acerca de su edad, sexo, nivel educativo y estado civil, también se registró el parentesco entre la persona enferma y el familiar. Asimismo, se recogió la información sobre el tiempo transcurrido (en meses) desde que el/a paciente fue diagnosticado/a y sobre los síntomas derivados de la enfermedad que padecía.
- Satisfacción vital: para evaluar esta variable se utilizó la Escala de Satisfacción con la Vida (SWLS) de Diener et al. (1985), en la versión española de Vázquez et al. (2013), que consta de 5 ítems tipo Likert que puntúan de 1 a 7, siendo 1 “fuertemente en desacuerdo” y 7 “fuertemente de acuerdo”. Los 5 ítems que contiene reflejan la satisfacción subjetiva con la propia vida. (p.ej., “Estoy completamente satisfecho/a con mi vida”). El alpha de Cronbach para esta muestra fue de .74.
- Afecto positivo y negativo: para evaluarlos se usó la Escala de Afecto Positivo y Negativo (PANAS), de Watson et al. (1988), en la versión española de Sandín et al. (1999). Se trata de una escala que contiene 20 descripciones emocionales, 10 positivas y 10 negativas (por tanto, dos subescalas, afectividad positiva y afectividad negativa), que pueden ser contestadas en formato tipo Likert de 1 a 5, siendo 1 “nunca” y 5 “mucho”. Como ejemplo de

la subescala de afecto positivo, algunos de los términos que se incluyen son: animado/a, inspirado/a, enérgico/a; mientras que en la subescala de afecto negativo se incluyen términos como temeroso/a, enojado/a, tenso/a. El alpha de Cronbach para la muestra del estudio para la subescala de afecto positivo fue de .86 y de .90 para la de afecto negativo.

- Necesidades informativas (preferencias y satisfacción con la información): se elaboró un cuestionario ad hoc. Las personas enfermas fueron preguntadas sobre qué querían saber acerca de su enfermedad y cuál era su grado de satisfacción con la información recibida. Para ello, se les formularon dos preguntas, con varias opciones de respuesta. Concretamente, en la primera pregunta la persona tenía que responder de acuerdo a tres opciones: “Con respecto a su enfermedad: (1) usted prefiere desconocer completamente los detalles sobre la misma; (2) tiene deseos de saber sobre la misma, pero solo si son buenas noticias; y (3) quiere saber sobre todo su enfermedad, tanto lo bueno como malo”. En la segunda pregunta se solicitaba a las personas enfermas que expresaran su grado de acuerdo, en una escala de 0 (“completamente en desacuerdo”) a 3 (“totalmente de acuerdo”), con la siguiente afirmación: “Actualmente está satisfecho/a con la información que ha ido recibiendo sobre su enfermedad”. Puede consultarse este instrumento en el Anexo 1.
- Para la sintomatología del duelo se usó el Inventario de Texas Revisado de Duelo (ITRD) de Faschinbager et al. (1981), en la versión española de García et al. (2005). Este es un cuestionario que consta de un total de 21 cuestiones dirigidas a personas mayores de 14 años que estén en duelo de hace al menos tres meses y menos de tres años. Para responder, se debe indicar el mayor o

menor grado de acuerdo con el ítem formulado, en una escala de tipo Likert que va desde 1 a 5, siendo 1 “completamente falso” y 5 “completamente cierto”. Consta de dos partes, la primera, de ocho ítems, que explora el comportamiento y sentimientos de duelo en los primeros momentos tras el fallecimiento (p.e., “Tras su muerte me costaba relacionarme con otras personas”); la segunda parte, de 13 ítems, explora los sentimientos actuales del duelo (p.e., “Todavía me resulta doloroso traer a la memoria su recuerdo”). La puntuación de ambas partes puede sumarse, pudiendo oscilar entre 21 y 105 puntos, de modo que cuanto más elevada es la puntuación, más gravedad presenta el duelo. La prueba no tiene puntos de corte. El alpha de Cronbach para la muestra del estudio fue de .95.

- Para evaluar el duelo complicado se usó el Inventario de Duelo Complicado (IDC), de Prigerson et al. (1995), en la versión española de Limonero et al. (2009). Este es un cuestionario de 19 ítems tipo Likert, con opción de respuesta que oscila de 0 a 4, que expresan la frecuencia con que se dan las situaciones descritas, siendo 0 “nunca” y 4 “siempre”. Tiene el propósito de diagnosticar si el duelo es complicado y por ello refleja una serie de situaciones que, en conjunto, reflejan la vivencia de un duelo de este tipo (p.e., “Desde que murió le resulta difícil confiar en la gente” o “Siente envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano”). La puntuación puede ir desde 0 hasta 76, considerándose como duelo complicado una puntuación superior a 25. Por consiguiente, en este estudio se ha optado por aludir a posible duelo complicado cuando la puntuación al instrumento IDC superó esta puntuación. El alpha de Cronbach de este cuestionario para la muestra del estudio fue de .93.

- Además de los instrumentos señalados, también se han empleado en este estudio aquellos dirigidos a evaluar la OI (ECOI), las dificultades en la regulación emocional (DERS), la resiliencia (RS-18), el neuroticismo (EPQ-AR), y la inflexibilidad psicológica (AAQ-II). Todos estos cuestionarios fueron descritos ya en el capítulo previo (véase apartado 5.1.2). Se ha recalculado el alpha de Cronbach para la muestra en duelo, siendo el mismo para la OI de .90, de .93 para el instrumento de dificultades en la regulación emocional, de .89 para la resiliencia, de .66 para el neuroticismo y de .85 para la inflexibilidad psicológica.

6.1.3. Procedimiento

El procedimiento seguido para obtener los datos de las personas cuidadoras ya se ha descrito en el estudio anterior (apartado 4.1.3). Además de los datos de las 166 personas cuidadoras, se obtuvieron los datos de las personas enfermas que pudieron responder a los instrumentos previamente descritos (147 personas), para medir su satisfacción vital, la afectividad positiva y negativa, y su nivel de satisfacción con la información recibida acerca de su enfermedad. Datos como la edad, estado civil o síntomas que decía padecer la persona enferma fueron preguntados a la persona cuidadora.

Por otra parte, en el caso de aquellas personas que fallecieron durante la realización del estudio, se entrevistó a sus familiares ($N = 152$), a quienes se les había solicitado consentimiento expreso para ser contactados telefónicamente con posterioridad, tres meses después del fallecimiento, para valorar los aspectos relativos al duelo empleando para ello los instrumentos ITRD e IDC, en este orden, previamente descritos. La fecha de fallecimiento se anotaba en la misma entrevista de cada

participante, una vez informada por el médico, previo registro del exitus en su historial clínico. El tiempo de esta segunda medición (la primera tuvo lugar cuando la persona enferma vivía y se pasaron el resto de pruebas mencionadas), fue variable (3 meses-24 meses, $M = 7$ meses), pues dependía del tiempo de vida de la persona enferma, que en ocasiones fallecía días después de ser entrevistada, meses después o, en algún caso particular, incluso años después. De hecho, parte de la pérdida de muestra deriva de que aún viven personas enfermas que participaron en el estudio en última instancia.

Una vez transcurridos al menos tres meses desde el fallecimiento de la persona enferma, como se ha señalado, se contactaba al familiar por vía telefónica por el mismo psicólogo que administró el resto de los instrumentos descritos. Se recordaba a cada persona su participación en el estudio previo y se le solicitaba que contestara un cuestionario breve para determinar cómo era el duelo que estaba viviendo. A aquellas personas dolientes con altas puntuaciones en las pruebas se les ofrecía asistencia psicológica gratuita por parte de la Asociación Girasol para el afrontamiento del duelo, de manera independiente al estudio.

Aunque la recomendación general es que el duelo complicado se evalúe transcurridos aproximadamente 6 meses tras el fallecimiento, se pasaron ambas pruebas conjuntamente (ITRD e IDC) puesto que hay indicadores de que puede ser recomendable pasar el IDC antes. Investigadores en población doliente española como son Barreto et al. (2008) han mostrado que las puntuaciones de los dolientes (con y sin duelo complicado) son prácticamente coincidentes en dos momentos temporales (a los dos meses del fallecimiento y a los seis meses), no apareciendo diferencias significativas entre ellos. Dicho de otra manera, a los dos meses ya se encuentran los mismos indicios de que el duelo va a ser complicado que a los seis. Además, estos datos apoyan los planteamientos de Prigerson y Jacobs (2001), que remarcaban la necesidad

de investigar lo que sucedía a los dos meses del fallecimiento, dado que si las complicaciones ya estaban presentes en este momento, sería importante empezar a facilitar ahí el alivio del sufrimiento y no esperar 4 meses o más. Asimismo, Limonero et al. (2009) habían obtenido resultados, test-retest, similares a los de Barreto et al. (2008), con una medición incluso más temprana, al mes de fallecimiento. Por tanto, éticamente también era importante detectar el duelo complicado lo antes posible para que la persona doliente pudiera recibir atención a la mayor brevedad.

La recogida de estos datos, que se inició en 2018, se extendió hasta marzo de 2022.

6.1.4. Análisis estadístico

En primer lugar, se han hallado los descriptivos de las variables sociodemográficas y médicas de las personas participantes, las variables empleadas para evaluar a las personas en situación de enfermedad (es decir, su satisfacción vital, la afectividad positiva y negativa, su nivel de satisfacción con la información relativa y sus preferencias informativas) y de las puntuaciones a la ECOI.

Con respecto a las preferencias informativas y la satisfacción con la información recibida (necesidades informativas), se analizaron las diferencias por sexo, edad y tipo de enfermedad (oncológica o no). Tanto para el sexo como para el tipo de enfermedad se ha empleado la U de Mann-Whitney (dado que las puntuaciones no cumplían los supuestos de normalidad). Para explorar la relación de la edad con las necesidades informativas se utilizaron correlaciones de Spearman (relación entre la preferencia informativa y la edad) y Pearson (relación entre la satisfacción con la información y la edad).

Con respecto a la relación de la OI con las variables psicológicas y con la sintomatología física y psicológica de la persona enferma, mediante un análisis de correlación bivariada de Pearson se analizó la relación entre las puntuaciones totales al ECOI y la satisfacción vital, la afectividad (positiva y negativa) y el número de síntomas. Dado que las puntuaciones de ECOI tenían una distribución normal, como análisis adicional se categorizó la muestra por sectores de puntuación, lo cual permitía comparar las distintas medidas de bienestar de la persona enferma (satisfacción vital, afectos y síntomas) en función del grado de OI. Estas divisiones se realizaron con el método puntos de corte en torno a una desviación típica. Además, se calculó teniendo en cuenta las recomendaciones usuales de ubicar el nivel alto de la variable por encima del tercer cuartil (Fuentes, 2013; Molinero, 2003). Considerando OI baja (0-10), media o moderada (11-21), intensa (22-29) y muy intensa (>29). Para estas comparaciones se utilizó el estadístico Kruskal-Wallis, a excepción de en el caso de los síntomas experimentados, puesto que ésta fue la única variable con distribución normal, por lo que se empleó un ANOVA con los respectivos análisis post hoc. Además, para determinar si hay diferencias en algún síntoma concreto en base a la OI, tal como se había postulado, se empleó la prueba Chi-cuadrado para cada síntoma específico.

Igualmente, para analizar la relación entre OI y duelo, se examinaron las correlaciones bivariadas de Pearson entre las puntuaciones a la ECOI y las puntuaciones de los instrumentos de duelo ITRD e IDC. Los análisis no solo se hicieron con las puntuaciones globales de la ECOI, también se realizaron los mismos análisis para cada subescala (ocultación, falseamiento y control de la información). Una vez más, se consideraron las pautas propuestas por Evers et al. (2013) para interpretar correlaciones como asociación baja ($r < .20$), aceptable ($.20 - r < .35$), moderada ($.35 - r < .50$) y excelente o elevada ($r = .50$). Previo a calcular la capacidad predictiva de las variables

psicológicas sobre el duelo, se aseguró que guardaran asociación con el duelo. Para ello se realizaron correlaciones bivariadas de Pearson entre las puntuaciones de dificultades en la regulación emocional, resiliencia, neuroticismo, e inflexibilidad psicológica, y las puntuaciones de ITRD e IDC. Posteriormente se efectuó un análisis de regresión lineal múltiple para examinar la capacidad predictiva de las puntuaciones de OI y las variables psicológicas mencionadas sobre la gravedad del duelo, aunque como paso previo en un primer bloque se introdujeron la edad y sexo de las personas dolientes como variables de control. Para analizar la capacidad predictiva de las puntuaciones de OI y las variables psicológicas (dificultades en la regulación emocional, resiliencia, neuroticismo, e inflexibilidad psicológica) sobre el duelo complicado se realizó un análisis de regresión logística binaria mediante el método de verosimilitud, considerando el duelo complicado como presente o no. Se testaron todos los supuestos que implican estos análisis. Así, para examinar el cumplimiento de normalidad se realizaron análisis gráficos y la prueba de Kolmogorov, la prueba de Durbin-Watson para comprobar la independencia, el diagnóstico de colinealidad y una evaluación mediante la distribución gráfica de los residuos a lo largo de las puntuaciones predichas para la homocedasticidad. Dado que algunas puntuaciones no cumplían los supuestos de normalidad, previamente se realizó una transformación de las mismas mediante función inversa.

Por último, se aplicó el procedimiento descrito por Preacher y Hayes (2008) para investigar el posible papel mediador de la OI entre las variables psicológicas antecedentes (dificultades en la regulación emocional, resiliencia, neuroticismo, e inflexibilidad psicológica) y el duelo complicado como variable dependiente. Se considera que un efecto de mediación es estadísticamente significativo si el intervalo de

confianza establecido (IC al 95%) no incluye entre el límite superior y el inferior el valor de 0 (Hayes, 2013). Para el análisis mediacional, se usó Process Macro.

Todos los demás análisis estadísticos se realizaron usando el programa estadístico IBM SPSS, versión 23.

6.2. Resultados

6.2.1. Análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas de los participantes

Las personas enfermas tenían una media de edad de 71 años ($DT = 14.1$: rango 18-98 años). Todos los datos descriptivos de la muestra completa del estudio pueden ser consultados en el apartado 5.2.1. del capítulo previo, puesto que en este estudio se hará referencia específicamente a los participantes en proceso de duelo tras el fallecimiento del familiar que cuidaban (es decir, a los familiares dolientes) para los que se tuvieron que recalcular descriptivos. Así, la mayoría de las personas dolientes eran pareja (43%) o hijos/as (41%) de las personas fallecidas que cuidaron. De las 152 personas en duelo, 23 eran hombres y 129 eran mujeres. La media de edad de estas personas fue de 55 años ($DT = 14.5$: rango 22-88 años).

En la Tabla 16 se muestran las características demográficas de ambas muestras (cuidadores/as en duelo y personas enfermas a quienes cuidaron). En la Tabla 17 se muestran los porcentajes encontrados de cada síntoma en la persona enferma. Los síntomas reportados más comunes fueron astenia, ansiedad y pérdida de peso, siendo el dolor el cuarto síntoma más frecuente. Eran escasas las personas enfermas que presentaban pocos (tres) o ningún síntoma, un 27% frente al resto, en tanto que un 73% presentó cuatro síntomas o más. Un 15% de las personas enfermas no vivió más de 3

meses tras el diagnóstico, un 13% vivió entre 4 y 6 meses, un 22% vivió entre 7 y 12 meses, y un 50% vivió más de un año desde el primer diagnóstico.

Tabla 16

Características sociodemográficas de los participantes

	Dolientes (<i>N</i> = 152) % (<i>N</i>)	Personas enfermas (<i>N</i> = 147) % (<i>N</i>)
Estado civil		
Casado/a	70 (106)	60 (88)
Soltero/a	13 (20)	4 (6)
En pareja	7 (11)	8 (12)
Viudo/a	7 (5)	21 (31)
Separado/a	3 (2)	7 (10)
Nivel educativo		
Sin estudios	29 (44)	48 (73)
Estudios básicos	60 (92)	42 (60)
Estudios superiores	11 (16)	10 (14)

Nota. Los datos relativos a las personas enfermas son los mismos a los descritos en el apartado 5.2.1.

Tabla 17

Porcentajes descriptivos de datos clínicos reportados por el familiar sobre la persona enferma (N = 166)

	Sí	No
Síntomas		
Astenia	69	31
Ansiedad	59	41
Pérdida de peso	54	46
Dolor	51	49
Alteraciones del sueño	49	51
Síntomas gastrointestinales	48	52
Irritabilidad	40	60
Confusión	37	63
Disnea	36	64
Tristeza	34	66
Incomunicación/aislamiento	33	67
Aburrimiento	29	71
Otros	5	95
Conjunto de síntomas		
0-3	27	
4-6	39	
>6	34	

6.2.2. Descriptivos de las variables psicoemocionales de las personas enfermas y del nivel de ocultación de información

La puntuación media en satisfacción vital de las personas enfermas fue de 24.77 (DT = 6.7). Un 12% obtuvo puntuaciones de insatisfacción vital; un 8%, obtuvo

puntuaciones indicativas de ligera insatisfacción, un 20% se mostraron ligeramente satisfechas, la mayoría, un 33% estaban satisfechas vitalmente, y un 27%, altamente satisfechas. En la Tabla 18 se muestran los resultados de los estadísticos descriptivos de las variables consideradas en relación a la persona enferma e igualmente para la prueba ECOI de la persona cuidadora.

Tabla 18

Estadísticos descriptivos de las variables psicológicas de las personas enfermas (N = 147) y de la puntuación a la ECOI de cuidadores (N = 166)

	Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>DT</i>
Satisfacción vital	8	35	24.77	6.7
Afectividad positiva	10	50	29.51	9.2
Afectividad negativa	10	48	21.53	9.5
ECOI	0	45	21.39	11.4

Nota. ECOI: Escala para cuidadores de ocultación de información.

Con respecto a la OI a la que cada persona enferma se halló sometida, a un 22% no se le ocultó información por parte de su cuidador/a, siendo la OI muy escasa (puntuación de 0-10). Un 30% estuvo sometido a una OI moderada (11-21), ligeramente por debajo de la media de puntuaciones. Un 25% (22-29) se halló sometido un nivel de OI más intenso, por encima de la media. Y un 23% estuvo sometido a un elevado nivel de OI (>29), por encima del tercer cuartil.

6.2.3. Deseos informativos y satisfacción con la información recibida

Del total de personas enfermas, un 10% indicaron que preferían desconocer toda la información relativa a su enfermedad, un 22% deseaba tener información relativa solamente a lo positivo y la mayoría, un 68%, deseaba conocer toda la información, fuese positiva o negativa. No obstante, se apreciaban ligeras diferencias en los porcentajes en base al sexo de los respondientes; mientras que un 66% de las mujeres enfermas deseaba saberlo todo y un 14% no deseaba saber nada, un 67% de hombres enfermos deseaban conocer toda la información y un 8% no deseaban saber nada. No obstante, estas diferencias no fueron significativas ($U_{(147)} = 2436, p = .48$). Por tanto, no hubo diferencias entre sexos en función de las preferencias informativas.

Con respecto a la satisfacción con la información recibida, un 29% de las personas enfermas estaban nada o poco satisfechas, un 22% estaban bastante satisfechas y la mayoría, un 49%, indicaron estar totalmente satisfechas. No obstante, tampoco se encontraron diferencias significativas en la satisfacción con la información recibida en base al sexo de la persona enferma ($U_{(147)} = 2418, p = .49$). Igualmente, no se encontró una relación significativa entre la edad y la satisfacción con la información recibida ($r = -0.07, p = .42$). No obstante, con respecto a la relación entre las preferencias informativas y la edad de la persona enferma, se ha encontrado una correlación significativa y negativa entre la edad y la preferencia informativa ($r = -.17, p = .04$). Aunque la correlación mostró ser baja, los resultados indicaron que, a mayor edad, menor preferencia por obtener información.

En lo relativo a las diferencias en base a si la enfermedad paliativa era oncológica o no, los resultados indicaron que las personas en situación oncológica estaban más insatisfechas con la información recibida ($M = 2.00, DT = 1.0$) que las personas con enfermedades no oncológicas ($M = 2.44, DT = 1.0$) ($U_{(145)} = 1176.5, p =$

.05). Atendiendo a la puntuación media, hay una diferencia promedio cercana al medio punto con respecto a la satisfacción, estando las personas con enfermedades no oncológicas más satisfechas en promedio con la información que han ido recibiendo que las personas en situación oncológica. Respecto a las diferencias en función del tipo de enfermedad (oncológica o no) y las preferencias informativas de las personas que la padecían, no se obtuvieron diferencias significativas ($U_{(147)} = 1357, p = .29$).

6.2.4. Asociación entre la ocultación de información y las variables satisfacción vital, afectividad positiva, afectividad negativa y sintomatología de la persona enferma

Atendiendo a los criterios de Evers et al. (2013), tal y como se muestra en la Tabla 19, se encontró una asociación significativa e inversa, aunque no elevada, entre la OI (puntuación total a la ECOI) y el nivel de afecto positivo de las personas enfermas ($r = -.18, p = 0.03$). Y una asociación igualmente inversa, significativa y aceptable entre el afecto positivo y la subescala de falseamiento de la información de la ECOI ($r = -.20, p = .02$). Se obtuvieron, asimismo, asociaciones significativas y aceptables entre el grado de satisfacción vital de la persona enfermas y la puntuación global a la ECOI ($r = -.23, p = .005$), la dimensión de ocultación ($r = -.20; p = .02$) y la de falseamiento ($r = -.27; p < .001$). Además, las puntuaciones en afectividad negativa mostraron asociarse, con valores también aceptables, de modo significativo y positivo con la puntuación total a la ECOI ($r = .20, p = .02$) y con las dimensiones de ocultación ($r = .21, p = .01$) y falseamiento ($r = .21, p = .01$).

Con respecto al número de síntomas que padecía la persona enferma, los resultados indicaron que se asoció con la puntuación total a la ECOI ($r = .21, p = .008$) y con las dimensiones ocultación ($r = .23, p = .004$) y falseamiento ($r = .22, p = .004$), con valores también aceptables.

Tomando como variable de agrupación el nivel de OI sufrido por las personas enfermas, se analizaron las diferencias entre personas con distintos niveles de OI, en base a la satisfacción vital, el afecto positivo, el afecto negativo y el número de síntomas de la enfermedad padecida. Para ello se utilizó el estadístico Kruskal-Wallis y se efectuó un ANOVA con la variable número de síntomas que fue la única variable mostró tener una distribución normal.

Tabla 19

Correlaciones entre la ocultación de información y variables de bienestar/malestar en la persona enferma (N = 147)

	Satisfacción vital	Afecto positivo	Afecto negativo	Síntomas totales ^b
ECOI total	- .23**	- .18*	.20*	.21**
Ocultación ^a	- .20*	- .15	.21*	.22**
Falseamiento ^a	- .27***	- .20*	.21*	.22**
Control ^a	- .09	- .09	.04	.02

Nota. ECOI: Escala para cuidadores de ocultación de información.

^a Subescalas de ECOI; ^b N = 166 (familiares que facilitan la información)

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Los resultados de la prueba Kruskal-Wallis identificaron un efecto significativo en función del nivel de la OI sobre el afecto negativo ($H_{(3)} = 11.38, p = .01$), no obstante el efecto no llegó a ser significativo sobre el afecto positivo ($H_{(3)} = 6.63, p = .09$) y la satisfacción vital ($H_{(3)} = 6.74, p = .08$). El análisis post hoc con la prueba Games Howell con respecto a la afectividad negativa mostró que fue el grupo sometido a OI intensa ($Mdn = 23$), frente al sometido a baja OI ($Mdn = 14$), los que presentaron diferencias significativas, no encontrándose otras diferencias con el resto de los grupos (OI

moderada y muy intensa). Los análisis post hoc mostraron que las personas sometidas a OI intensa frente a OI baja puntuaron más alto en afectividad negativa [$p < 0.05$; IC 95% (- 13,- 0.46)]. En la Tabla 20 pueden consultarse las comparativas en cada nivel con detalle.

Los resultados del ANOVA arrojaron un efecto significativo de la variable OI sobre el número de síntomas reportados por la persona enferma [$F_{(3,161)} = 3.43$, $p = .02$]. El análisis post hoc mostró que las diferencias significativas se dieron entre el grupo de personas sometidos a niveles de OI bajos frente al grupo de personas sometidas a niveles muy intensos [$p = .02$; IC 95% (- 3.66, - 0.23)]. Concretamente, las personas sometidas a OI muy intensa tenían un promedio de seis síntomas frente a las sometidas a los niveles más inferiores de OI, con una media de cuatro síntomas. Los resultados como mayor detalle se muestran en la Tabla 20.

Tabla 20

Comparativa entre las variables de bienestar entre todos los niveles de OI (N = 147)

Grado de OI	N	Mdn afectividad positiva (rango promedio)	Mdn afectividad negativa (rango promedio)	Mdn satisfacción vital (rango promedio)	M Síntomas (DT)
Baja	33	33 (77.62)	14 (58.35)	29 (86.26)	4.35(2.6)
Moderada	44	34.5 (84.14)	16 (66.85)	26 (77.35)	4.98(2.8)
Intensa	44	32 (70.39)	23 (88.16)	24.5 (65.89)	5.57(5.6)
Muy intensa	26	28.5 (58.37)	25 (82.00)	24.5 (61.87)	6.3(3.0)

Con el propósito de delimitar qué síntomas concretos eran los que más se relacionaban con la OI, se analizó la relación entre los distintos niveles de OI y el tipo

de síntoma. Los resultados de los análisis de chi-cuadrado efectuados indicaron que no había diferencias significativas en función del tipo de síntoma padecido, excepto en el caso de la disnea [$\chi^2(3,166) = 18.33, p < .001$]. El número de personas que habían sufrido niveles bajos de OI y disnea (13%) era menor, mientras que las que habían estado sometidas a niveles muy intensos de OI (por encima del tercer cuartil) presentaban mayor disnea (61%). Los resultados se muestran en la Tabla 21, expresados en porcentajes.

Tabla 21

Porcentaje de personas con disnea reportada en base al nivel de OI recibido (N=166)

Niveles de OI	% por nivel de OI	Sin disnea	Con disnea
Baja	22	87	13
Moderada	30	67	33
Intensa	25	62	38
Muy intensa	23	39	61

6.2.5. Variables asociadas a la gravedad del duelo y al duelo complicado de cuidadores/as de las personas enfermas

La media de gravedad del duelo (evaluado con el ITRD) fue de 66.4 ($DT = 22.3$: rango 23-82), mientras que la media del duelo complicado (IDC) fue de 22.13 ($DT = 15.9$: rango 2-61), de manera que un 59% de los familiares entrevistados se encontraba en situación de duelo adaptado, frente a un 41% que presentarían síntomas de un posible duelo complicado.

Se obtuvo una correlación positiva y significativa entre las puntuaciones generales en la ECOI y en cada una de sus subescalas, y las puntuaciones tanto de la

gravedad del duelo como del duelo complicado. Así, existe una relación significativa entre las subescalas de ocultamiento, falseamiento y control de la ECOI con la puntuación a la escala de gravedad del duelo ($r = .25, p = .002$; $r = .32, p < .001$; $r = .24, p = .003$ respectivamente). Atendiendo a los criterios de Evers et al. (2013), todas las correlaciones pueden considerarse como aceptables, siendo moderadas las relativas a la asociación entre la puntuación total de la ECOI y la subescala de falseamiento y la puntuación total en la escala de gravedad del duelo. Los valores de las correlaciones y su significación con mayor detalle se muestran en la Tabla 22.

Tabla 22

Correlaciones entre medidas de duelo y ocultación de información

OI	Gravedad del duelo	Duelo complicado
ECOI total	.41***	.32***
Ocultación	.33***	.25**
Falseamiento	.39***	.32***
Control	.29***	.24**

Nota. ECOI, Escala para cuidadores de ocultación de información.

** $p < .01$; *** $p < .001$.

Igualmente, se encontraron asociaciones significativas entre las variables psicológicas antecedentes de los dolientes y las distintas medidas de duelo. Así, se obtuvieron correlaciones aceptables y significativas entre el neuroticismo y ambas medidas de duelo, gravedad ($r = .28, p < .001$) y complicación ($r = .29, p < .001$); y entre las puntuaciones a la resiliencia y ambas variables de duelo ($r = -.32, p < .001$; y $r = -.32, p < .001$, respectivamente), en la dirección esperada. Igualmente, se obtuvieron correlaciones moderadas y significativas entre las puntuaciones globales en dificultades

de regulación emocional y ambas medidas de duelo ($r = .36, p < .001$; y $r = .41, p < .001$, para gravedad y complicación, respectivamente), e igualmente moderadas entre la inflexibilidad psicológica y ambas medidas de duelo ($r = .35, p < .001$; y $r = .40, p < .001$, para gravedad y complicación, respectivamente). Asimismo, todas las subescalas del instrumento para evaluar la regulación emocional (DERS) presentaron en general correlaciones aceptables y significativas con ambas medidas de duelo, como la relación entre atención-desatención y gravedad del duelo ($r = .21, p = .01$), y aceptación-rechazo con gravedad del duelo y duelo complicado ($r = .021, p = .01$; $r = .24, p = .004$, respectivamente). Se pueden consultar las correlaciones en detalle en la Tabla 23.

Esta correlación se halló con valores moderados entre las subescalas de funcionamiento-interferencia y de regulación-descontrol con el duelo complicado, atendiendo a los criterios de Evers et al. (2013), como puede verse en la Tabla 23. La única excepción fue de la subescala de atención-desatención que, aunque mostró tener una correlación significativa con la escala de duelo complicado, es baja ($r = .17, p = .04$).

Atendiendo a los resultados obtenidos, mayores dificultades para la regulación emocional, niveles más elevados de neuroticismo e inflexibilidad psicológica, así como puntuaciones inferiores en resiliencia, se asociaron independientemente y de modo significativo con un duelo más grave y complicado.

Tabla 23

Correlaciones entre las medidas de duelo y las variables psicológicas antecedentes del familiar (N = 152)

Variablen psicológicas	Gravedad del duelo	Duelo complicado
Regulación emocional (DERS)	.36***	.41***
Atención-desatención (DERS)	.21*	.17*
Claridad-confusión (DERS)	.29***	.33***
Aceptación-rechazo (DERS)	.21*	.24**
Funcion.-interferencia (DERS)	.31***	.37***
Regulación-descontrol (DERS)	.34***	.43***
Resiliencia	- .32***	- .32***
Neuroticismo	.28***	.29***
Inflexibilidad psicológica	.35***	.40***

Nota. DERS, Escala de Dificultades en la Regulación Emocional.

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

6.2.6. Factores predictores del duelo

En base a lo expuesto en el anterior apartado, se analizó la capacidad predictiva sobre la gravedad del duelo, en función de la OI, de las puntuaciones de las variables psicológicas de la persona cuidadora, a través de una regresión lineal con el método paso a paso. En el primer bloque, se introdujeron las variables sociodemográficas sexo y edad de las personas dolientes; y las variables psicológicas se introdujeron en el segundo bloque.

Los resultados de la prueba de supuestos mostraron que la asimetría (rango -1.9 a 1.9) y la curtosis (rango -1.3 a 1.2) no excedieron el límite estándar de 10 (Hair et al.,

2004), lo que indica que las distribuciones de las variables incluidas en los análisis de regresión fueron normales. Los valores de inflación de la varianza (VIF) en el análisis de regresión fueron inferiores al límite estándar de 10 (Hair al., 2004). Concretamente, el valor VIF fue <1.1 y la tolerancia de 0.92, lo que indica una ausencia de multicolinealidad entre las variables predictoras. Asimismo, los valores absolutos de los coeficientes de correlación entre los predictores, todos, inferiores a 0.40, y el valor del test de Durbin-Watson fue de 2.1.

Con respecto a la gravedad del duelo, un 24% de la varianza ($R = .47$, $R^2 = .21$; $F(3,151) = 13.85$; $p < .001$) se explica por el sexo, la OI y las dificultades en la regulación emocional (puntuaciones totales al DERS). Más detalles del modelo se presentan en la Tabla 24. De modo que ser mujer, ejercer mayor OI y mayores dificultades en la regulación emocional predicen mayor sintomatología del duelo.

Para establecer qué variables predecían la presencia o no de un duelo complicado de los familiares de la persona enferma a los tres meses de producirse el fallecimiento, se efectuó un análisis de regresión logística. Se consideraron como variables predictoras, igualmente, el sexo, la edad, la OI, el neuroticismo, la dificultad en la regulación emocional, la resiliencia, y la inflexibilidad psicológica. El modelo de regresión logística fue estadísticamente significativo ($\chi^2 = 26.74$, $p < .001$) y explicó el 25% (Nagelkerke R^2) de la varianza en la variable criterio. El modelo clasificó correctamente al 70% de los casos. La OI y las dificultades en la regulación emocional fueron las variables que contribuyeron significativamente a la predicción de la variable duelo complicado, mientras que las variables sexo, edad, neuroticismo, resiliencia e inflexibilidad psicológica fueron excluidas del modelo (ver Tabla 25). Por tanto, a priori, niveles más elevados de OI y mayores dificultades para la regulación emocional fueron los predictores de un duelo más complicado en los tres meses posteriores. No

obstante, el análisis mediador puede ofrecer una alternativa más completa sobre cómo están interrelacionándose las tres variables.

Tabla 24

Resultados de la regresión lineal múltiple para predecir la gravedad del duelo (N = 152)

Variables	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	Intervalo de confianza del 95 % para B		
	B	Error estándar	β	Límite inferior	Límite superior	p
Constante	22.79	39.58		4.74	40.84	.01
Sexo	10.80	4.47	.18	1.97	19.64	.02
Edad	0.01					.86
OI	0.60	0.14	.32	0.31	0.88	< .001
Regulación emocional	0.20	0.08	.20	0.05	0.35	.01
Resiliencia	- 0.03					.71
Neuroticismo	0.04					.64
Inflexibilidad psicológica	0.11					.24

Tabla 25

Resultados del análisis logístico para determinar las variables predictoras del duelo complicado (N = 152)

Variables	Beta	Wald	Exp(B)	p
OI	0.04	4.92	1.04	.03
Sexo	- 0.86	2.23	0.43	.14
Edad	- 0.01	0.03	0.99	.87
Regulación emocional	0.04	13.68	1.04	< .001
Resiliencia	0.01	0.19	1.01	.66
Neuroticismo	- 0.03	0.06	0.97	.80
Inflexibilidad psicológica	0.01	0.30	1.01	.58

Nota. El duelo no complicado fue codificado como 0, mientras que el posible duelo complicado fue codificado como 1.

6.2.7. Factores mediadores del duelo

Las dificultades en la regulación emocional y la OI han mostrado tener un valor predictivo sobre el duelo, y el neuroticismo, la resiliencia, y la inflexibilidad psicológica no han quedado incluidas en los modelos. Se ha probado un modelo en que la OI podría estar realmente actuando como mediadora entre las asociaciones entre cada variable psicológica, y el duelo complicado. Para ello se han seguido las guías generales de Hayes (2009).

En la Figura 4 se muestra el esquema de los modelos mediadores relevantes junto con la Tabla 26, que expone los resultados obtenidos del análisis de mediación con una variable mediadora.

Tabla 26*Coeficientes e intervalos de confianza del análisis de mediación*

Variable independiente (VI)	Variable mediadora (VM)	Variable dependiente (VD)	R^2	Efecto directo	Efecto indirecto	95% IC efecto indirecto	Efecto total
Regulación emocional	OI	Duelo complicado	.09	0.25*	0.05*	0.01 a 0.11	0.30**
Resiliencia	“	“	.17	- 0.19*	- 0.08*	- 0.16 a -0.02	- 0.27**
Neuroticismo	“	“	.10	1.96**	0.71*	0.25 a 1.48	2.67**
Inflexibilidad psicológica	“	“	.18	0.49**	0.12*	0.01 a 0.26	0.61**

Nota: IC= intervalo de confianza.

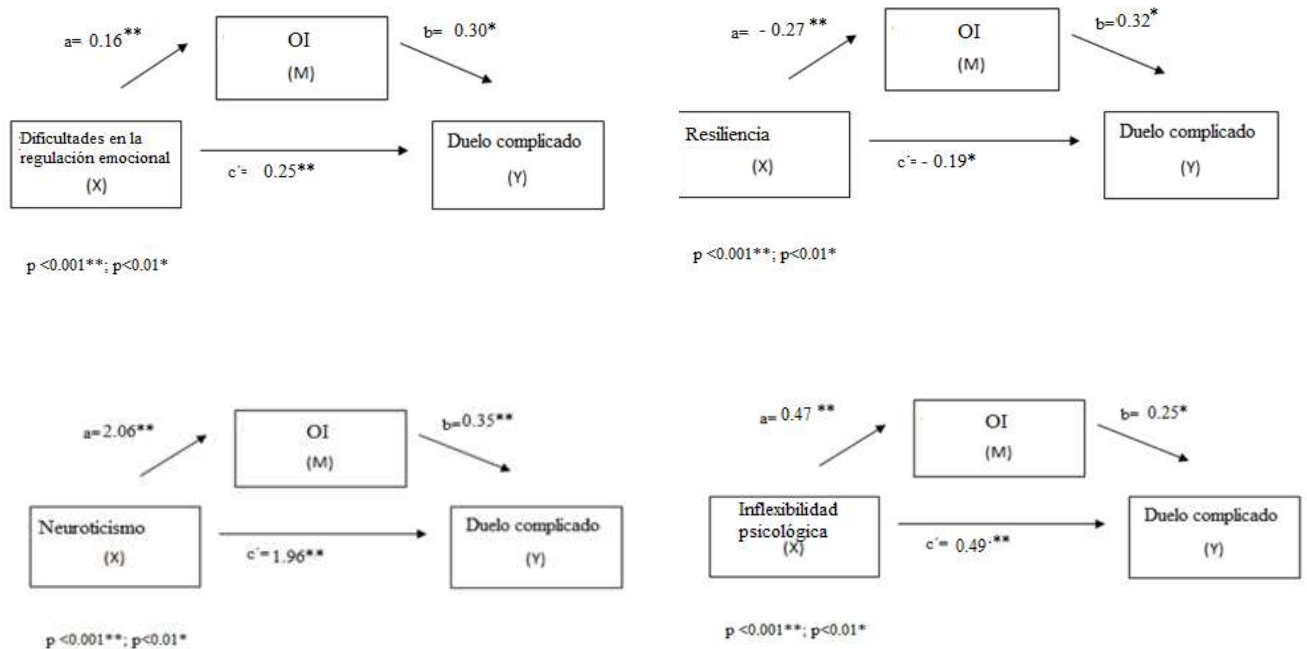
* $p < .05$; ** $p < .001$

Como puede observarse en la figura, especialmente en lo relativo a la variable neuroticismo, existe un efecto mediador. Así, parte del efecto del neuroticismo (variable X) sobre el duelo (variable Y) es mediada por la OI (variable M), y el neuroticismo sobre la OI mantiene parte de su influencia directa sobre el duelo complicado (el efecto $c' = 1.96$ es distinto de cero). Existe igualmente una mediación parcial, en la que una fracción del efecto de las dificultades en la regulación emocional (variable X) sobre el duelo (variable Y) es mediada por la OI (variable M), de modo que estas dificultades en la regulación emocional sobre la OI mantienen parte de su influencia directa sobre el duelo complicado (el efecto $c' = 0.25$ es distinto de cero). Igualmente y en el mismo sentido ocurre con una fracción del efecto de la inflexibilidad psicológica (variable X) sobre el duelo (variable Y) es mediado por la OI (variable M), de modo que la inflexibilidad psicológica sobre la OI mantiene parte de su influencia directa sobre el duelo complicado (el efecto $c' = 0.49$ es distinto de cero). En última instancia, también

existe una mediación parcial (aunque inversa), en la que una fracción del efecto de la resiliencia (variable X) sobre el duelo (variable Y) está mediada por la OI (variable M), de modo que la resiliencia sobre la OI mantiene parte de su influencia sobre el duelo complicado (el efecto $c' = -0.19$ es distinto de cero).

Figura 4

Esquema de los modelos mediadores



Por consiguiente, los resultados muestran un efecto directo estadísticamente significativo y positivo de las dificultades en la regulación emocional sobre la OI. Los resultados muestran un efecto también directo estadísticamente significativo y positivo del neuroticismo sobre la OI, y exactamente lo mismo sucede con la inflexibilidad psicológica. De igual forma, la OI sobre el duelo complicado también es positiva y significativa. Subsiguientemente, también el efecto directo y total de las dificultades en

la regulación emocional sobre el duelo complicado son significativos y del mismo signo, igual que el efecto directo y total del neuroticismo sobre el duelo complicado, e igual que el efecto directo y total de la inflexibilidad psicológica sobre el duelo complicado. Analizando los intervalos de confianza (IC) al 95% se puede señalar que el efecto indirecto tanto del de las dificultades en la regulación emocional, como del neuroticismo, y la inflexibilidad psicológica, sobre el duelo a través de la OI es igualmente significativo. Por tanto, tal y como se hipotetizaba, la OI es una clara mediadora en la relación existente entre neuroticismo y duelo complicado, de modo que parte del efecto del neuroticismo sobre el duelo complicado viene mediado por la OI. De igual forma, el efecto de las dificultades para regular las emociones, y el efecto de la inflexibilidad psicológica, sobre el duelo complicado vendrá parcialmente mediado por la OI. Asimismo, los resultados muestran un efecto directo estadísticamente significativo y negativo de la resiliencia sobre la OI. Por otro lado, el efecto de la OI sobre el duelo complicado es positivo y significativo. El efecto directo y total de la resiliencia sobre el duelo complicado es significativo y negativo. Analizando los intervalos de confianza (IC) al 95% se puede señalar que el efecto indirecto de la resiliencia sobre el duelo a través de la OI es significativo. Por tanto, tal y como se hipotetizaba, la OI media la relación existente entre resiliencia y duelo complicado.

6.3. Discusión

Resumidamente, los objetivos de este estudio han sido cuatro. Concretamente, a) analizar las necesidades informativas de las personas enfermas (preferencia informativa y satisfacción con la información recibida) y las variables sociodemográficas y médicas que se asocian a aquéllas; b) examinar las consecuencias de la OI en la persona enferma, en particular, sobre su nivel de satisfacción vital y la afectividad positiva y negativa, así

como los síntomas reportados; c) estudiar las consecuencias que la OI puede tener en el duelo (gravedad y complicación) del familiar, y los factores psicológicos que interaccionan con dicho fenómeno en la predicción del duelo; y d) analizar el papel mediador de la OI en la relación entre las variables psicológicas y el duelo.

Con respecto al primero, se plantearon varias hipótesis. En primer lugar, que las mujeres, las personas de menor edad y aquellas con enfermedades oncológicas tendrían mayores necesidades informativas en promedio frente a los varones, las personas de mayor edad y las que tuviesen enfermedades no oncológicas.

Con respecto a la relación entre el sexo y las necesidades informativas, los hallazgos de este estudio han mostrado que no hay diferencias significativas en función del sexo, ni para las preferencias informativas ni en relación a la satisfacción con la información. Estos resultados, no obstante, son contrarios a los informados en trabajos efectuados en población asiática (Chiu et al., 2006; Fujimori et al., 2007). Son varias las explicaciones que pueden efectuarse acerca de estas diferencias, como las relativas a los instrumentos empleados para la evaluación de las variables, el procedimiento seguido o el tamaño de la muestra. Pero estas diferencias tampoco se han encontrado en trabajos occidentales, como por ejemplo los realizados por Sánchez et al. (2009) y Rumpold et al. (2015). Con lo que la explicación más parsimoniosa es que en población occidental no hay diferencias significativas en cuanto a las necesidades informativas debidas al sexo; por tanto, cabe especular que serían factores de tipo cultural los que estarían en la base de estos diferentes resultados.

Cabe destacar que el porcentaje de personas enfermas que deseaban saber todo lo relativo a su dolencia es algo inferior al encontrado en otras investigaciones (Fallowfield et al., 2002; Gil et al., 2014; Jenkins et al., 2001). Mientras que en estos trabajos se informa de porcentajes superiores al 80%, en el presente estudio los deseos

de conocer toda la información se han situado en un 68% de los casos. Este hecho bien podría ser explicado debido a que la muestra del presente estudio tenía una media de edad elevada y, según las investigaciones de Bongeli (2021) y Mack et al. (2018), las personas más jóvenes tienen mayores deseos de conocer todo lo relativo a su enfermedad. Con lo cual cabe suponer que, si en la muestra hubiesen participado más personas de menor edad, los resultados obtenidos podrían haber sido diferentes. Asimismo, debe tenerse en cuenta que en los dos citados trabajos se consideraron varios rangos de edad, entre los que se encontraban personas muy jóvenes (15-29 años), mientras que en el presente estudio no se pudieron establecer estas categorías de edad porque la población se agrupaba en torno a la tercera edad. En la presente muestra, al tomar el rango de mayor edad propuesto por los autores como corte, los 70 años, los datos indicaron que el 76% de las personas con una edad inferior a la misma querían tener toda la información (mientras que solamente el 3% no deseaban tener información), frente al 63% de personas mayores de 70 años, que sí que querían conocer la información acerca de su enfermedad (frente al 15% que no deseaban saber nada). Aunque no se han obtenidos diferencias significativas, los resultados se acercan a la significación ($p = .06$). Lamentablemente, la muestra de esta investigación no cuenta con población suficiente en otros rangos de edad para hacer el análisis efectuado por Bongeli (2021) y Mack et al. (2018). No obstante, en el presente estudio, sí que se ha analizado la correlación entre edad y preferencia informativa, siendo ésta negativa y significativa. Es decir, que al igual que en los mencionados estudios, también se ha encontrado una relación entre la edad y las preferencias informativas, de modo que, a mayor edad, menores serán estas preferencias en promedio. Según Bongeli (2021), la explicación estaría en la forma en que se investiga esta cuestión; el autor consideró que tanto las personas más jóvenes como las mayores desean tener información, solo que las

más jóvenes están más dispuestas a asumir mayor cantidad de información de forma directa y las mayores necesitan recibir la información de forma más progresiva.

Por otra parte, en el presente estudio, las personas solamente tenían la opción de elegir entre tres categorías de necesidad informativa: no recibir información, recibir tan solo la información positiva y recibir absolutamente toda la información, y solo se les preguntó una vez. Según Bongeli (2021), una tesitura difícil para las personas más mayores, que se ven obligadas a decantarse por tres categorías absolutas. Por su lado, Mack et al. (2018) habían encontrado que era la información pronóstica la que se consideraba sumamente importante para las personas más jóvenes. En el presente estudio, como ya se ha indicado, más de la mitad de las personas enfermas participantes tenían o superaban los 70 años de edad; teniendo esto en cuenta, parece lógico que, siendo personas en una situación más cerca de final de su vida, ya no solamente por una cuestión de enfermedad, sino por edad, no estén tan preocupadas por un posible mal pronóstico, a diferencia de personas más jóvenes, en las que las circunstancias vitales (crianza, desarrollo laboral, cargas familiares) pueden ser factores relevantes. No obstante, no se ha encontrado una asociación significativa entre la satisfacción con la información recibida y la edad. Así, las personas de mayor edad, en promedio, parecen igual de insatisfechas con la información que han ido recibiendo que las de menor edad. En definitiva, la edad no parece influir en la satisfacción con la información recibida, aunque sí podría ser tomada en cuenta en relación a las preferencias.

Atendiendo también al primer objetivo de la investigación, no se han encontrado diferencias significativas entre las personas con enfermedad oncológica y no oncológica en sus preferencias informativas. Se esperaba, sin embargo, encontrar estas diferencias, puesto que la investigación precedente indica que hay un alto número de personas enfermas con cáncer que tienen la necesidad de saberlo todo. Por ejemplo, Alsirafy et

al. (2017) y Fallowfield et al. (2002) encuentran porcentajes muy cercanos al 100% de personas con enfermedades oncológicas que desean recibir una información completa de su situación. Es posible que esta diferencia no se haya encontrado en la presente investigación debido al bajo número de personas en situación paliativa no oncológica, que era del 19% frente a un 81% de personas con patologías oncológicas. Sin embargo, sí que se han encontrado diferencias entre ambos grupos con respecto a la satisfacción con la información recibida. Así, las personas con enfermedad oncológica mostraron, en promedio, estar menos satisfechas con la información recibida que las personas con enfermedades no oncológicas. Este hecho podría explicarse en base a que para el facultativo resulta estresante y emocionalmente difícil transmitir información negativa (Fernández-Alcántara et al., 2013; Hancock et al., 2007; Llewellyn et al., 2016; Río-Valle et al., 2009). Es probable que estos profesionales no informen acerca del cáncer del mismo modo que cuando se trata de otras enfermedades, puesto que la enfermedad oncológica sigue siendo estigmatizada (Hilário, 2016; Shonfeld y Blum, 2012; Sutar et al., 2019). Es posible en consecuencia, dado el estigma de la palabra cáncer, que los familiares obstaculicen al personal facultativo en su labor de transmitir información. Por otro lado, los niveles de satisfacción con la información hallados en este estudio están en consonancia con los encontrados por Krawczyk y Gallagher (2016), en cuyo trabajo la mitad de los participantes mostraba también altos niveles de satisfacción, si bien en el caso de estos autores solo se preguntaba a los familiares de las personas enfermas y el presente estudio aporta como novedad el haber preguntado directamente a la persona enferma.

Con respecto al segundo objetivo, el propósito era examinar las posibles asociaciones de la OI con las consecuencias en la persona enferma; en particular, sobre su nivel de satisfacción vital y la afectividad, tanto positiva como negativa, así como

sobre su sintomatología física. Los resultados han mostrado que el hecho de que se esté ocultando información sobre su dolencia a la persona enferma, al menos por parte del familiar que la cuida, se ha asociado con indicadores de malestar. Concretamente, en la presente investigación la OI se ha asociado significativamente con todas las variables medidas; es decir, mayores puntuaciones promedio en OI se relacionan con menos satisfacción vital, un menor nivel de afectividad positiva, un mayor grado de afectividad negativa y mayor número de síntomas físicos.

Dado que el flujo honesto de información se ha asociado con una toma de decisiones más adecuada (Hancock et al., 2007; Lope y Díaz, 2019), con sentir alta satisfacción (Kitamura et al., 2011; Rumpold et al., 2015; Salander et al., 2000), con el nivel de satisfacción y la confianza en la terapéutica (Astudillos y Medinueta, 2005) y con menor grado de angustia (Mack et al., 2018), los resultados de este estudio son coherentes. La asociación de un grado más elevado de OI con la afectividad negativa es concordante también con los resultados de los estudios que la han asociado con mayor angustia, estrés y ansiedad (Costa et al., 2019; Díaz-Cordobés et al., 2012; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Martín, 2011; Montoya et al., 2010; Schonfeld y Blum, 2012; Sutar et al., 2019), así como con los que la han asociado con sentir tristeza y presentar síntomas depresivos (Costa et al., 2019; Díaz-Cordobés et al., 2012; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Rufino et al., 2010; Ruiz-Benítez, 2007). Cabía, pues, esperar este resultado, puesto que la afectividad negativa se refiere a la presencia de emociones negativas como enfado, miedo, o intranquilidad. En definitiva, los resultados en torno a la relación entre la OI y el bienestar psicológico de la persona enferma son consistentes con las investigaciones precedentes.

En cambio, es de interés destacar que una de las subescalas de la ECOI, la de control de información, es la única que no ha mostrado asociarse con las variables de

bienestar de la persona enferma. Este hecho sugiere que lo que realmente podría perjudicar a la misma no es que el familiar intente controlar la información a la que podría tener acceso, sino que sea el propio familiar el que no se comunique con la persona enferma y sea esta misma persona la que falsea o no es clara con la información. Este resultado pone de relieve la importancia de fomentar la comunicación entre la persona enferma y el familiar, incluso cuando esta comunicación es sobre temas difíciles, como puedan ser la enfermedad y la muerte, pues es precisamente esta comunicación la que parece estar asociada con mejores marcadores de bienestar en la persona enferma. Lamentablemente, hasta ahora, los trabajos se han centrado en relacionar lo que sabe la persona enferma con otras medidas. No habiéndose tenido antes una prueba estandarizada de OI que aportara más matices. Por ello, este hallazgo concreto deberá ser corroborado en otras investigaciones.

Con respecto a la sintomatología, como se ha indicado, se esperaba que la OI se asociara con más síntomas en la persona enferma, en coherencia con investigaciones previas. Se ha encontrado esta asociación, de modo que a mayor OI, mayor sintomatología de la enfermedad en promedio. Concuerda esto con los hallazgos de la investigación efectuada por Lee et al., (2011), que había encontrado una relación entre el hecho de que la persona enferma no estuviese bien informada con padecer mayor sintomatología de la enfermedad. También está en coherencia con la asociación que se había encontrado entre la OI y morir en peores condiciones (Ahn et al. 2013). Asimismo, son muchos los autores que habían relacionado los síntomas reportados de dolor, tristeza y ansiedad (síntomas recogidos en este estudio) con la OI (Costa et al, 2019; Díaz-Cordobés et al., 2012; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Martín, 2011; Montoya et al., 2010; Sutar et al., 2019; Tuca et al., 2020). De modo que el resultado es plenamente consistente con la literatura empírica previa.

En definitiva, la OI se asocia con padecer mayor sintomatología de la enfermedad, lo que es consonante con el modelo teórico con el que se opera en CP, el modelo de dolor total (Mehta y Chan, 2008; Schonfeld y Blum, 2012). La OI ejercida por parte del familiar conlleva una falta de comunicación honesta entre la persona enferma y su cuidadora, es decir, una importante falla en la dimensión social y emocional que, según el modelo, deberá repercutir también en la parte física (la sintomatología), especialmente en lo referente al dolor informado, pero no exclusivamente, pues el modelo de dolor total, tal como se ha descrito en los capítulos teóricos previos, implica una interconexión entre todas las áreas, dando al dolor un sentido más amplio del usual. Así, Mehta y Chan (2008), tal como en los comienzos de los CP ya había señalado Saunders (1963), habían observado que la medicación para paliar los síntomas de la enfermedad se hacía insuficiente si la persona enferma tenía problemas en el resto de dimensiones definidas por el modelo de dolor total.

Por otra parte, para examinar el segundo objetivo, se analizaron las diferencias entre las variables de bienestar evaluadas en la persona enferma (satisfacción vital, afecto positivo, afecto negativo y síntomas) y los distintos niveles de OI establecidos. Es interesante el hecho de haber encontrado diferencias significativas en lo que refiere a las medidas adversas en la persona enferma, concretamente en afecto negativo y en el número de síntomas. Concretamente, hay diferencias significativas al comparar entre el nivel de OI intenso y bajo para la afectividad negativa, asociándose, como cabía esperar, niveles más elevados de OI con más afectividad negativa. Con respecto a los síntomas, también se han obtenido diferencias significativas entre los niveles bajo y muy intenso, asociándose este último con un mayor número de síntomas. Este resultado sugiere que, aunque ningún nivel de OI es deseable, una puntuación igual o superior a 22 puntos en la ECOI podría suponer una mayor vulnerabilidad para la persona enferma.

De otro lado, tal y como hallaron Lee et al. (2011), hubiese cabido obtener una asociación entre la astenia informada y la OI. En cambio, al analizar las relaciones de cada síntoma con la OI, no se ha encontrado ninguna asociación, a excepción de una relación significativa entre el nivel de disnea informada y la OI. Una posible explicación de estos hallazgos puede ser el hecho de que los participantes en este estudio tenían los síntomas bien controlados, en particular el dolor. Tal como se indicó, el dolor fue el cuarto síntoma más frecuentemente informado, por debajo de la astenia y la pérdida de peso, alcanzando a un 51% de las personas enfermas participantes. Esta cifra está alejada de lo que cabría esperar, siendo el dolor en población paliativa el síntoma más frecuente y el peor controlado. Según la OMS (2020), el dolor es el síntoma más frecuente, oscilando entre un 80% para los casos de cáncer y un 67% en no oncológicos, cifras similares a las recogidas en los estudios anteriormente mencionados. Igualmente, el resto de síntomas aparece en general en menor proporción a lo especificado por la OMS (2020). De manera que, en las personas participantes en esta investigación, el dolor especialmente, así como otros síntomas, están infrarrepresentados, lo cual podría explicar los hallazgos. Es importante señalar que a los participantes del presente estudio les atendía un equipo especializado de cuidados paliativos, a diferencia de lo indicado en investigaciones previas (Schonfeld y Blum, 2012; Sutar et al., 2019; Tuca et al., 2020), lo que podría explicar, al menos en parte, estos hallazgos. Por otra parte, cada autor mide unos síntomas diferentes y no otros, así como puede variar en parte el modo en que lo miden (Ahn et al. 2013; Costa et al, 2019; Díaz-Cordobés et al., 2012; Lee et al, 2011; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Martín, 2011; Montoya et al., 2010; Sutar et al., 2019; Tuca et al., 2020).

Finalmente, con respecto al último objetivo de este estudio, dirigido a analizar la relación entre la OI y el duelo (gravedad y complicación del mismo), se postuló que

existiría una relación significativa y positiva entre dichas variables. Igualmente, se tuvo propósito de analizar la capacidad predictiva de la OI, junto a ciertas variables psicológicas de las personas cuidadoras (dificultades en la regulación emocional, resiliencia, neuroticismo, e inflexibilidad psicológica) sobre el duelo.

Como se postulaba, se han encontrado asociaciones significativas entre las puntuaciones en las medidas de duelo y el nivel de OI. De tal modo que, mientras más frecuentes son los comportamientos de OI que realiza el familiar, más probable es que su duelo sea menos adaptado, mostrando síntomas del duelo más graves que, incluso, terminen por ser un duelo complicado. Parece que, efectivamente, los resultados apuntan en el mismo sentido que lo señalado por otros autores y están en consonancia con los que evidenciaban que la expresión emocional y la confianza con la persona enferma afectan al duelo posterior, amortiguando el duelo complicado (Barreto et al., 2008; Milberg y Strang, 2011). De igual forma, están en consonancia con el hecho de que vivir situaciones muy estresantes y adversas se ha asociado con la mayor sintomatología de duelo y con duelo complicado (Romero y Cruzado, 2016; Kelly et al., 1999), pues también se ha comprobado que ocultar información a la persona enferma en situación paliativa genera mucho estrés (Lope y Díaz, 2019; Pinyopornpanish et al., 2017; Sutar et al., 2019).

En la presente investigación se ha obtenido esta relación entre las medidas de duelo y de la OI, no solo para la puntuación total a la ECOI, sino con todas las subescalas de la misma. Parece, pues, que tanto reprimir (ocultación de la enfermedad) como adulterar la información (falseamiento de la situación real) o intentar controlarla (control de la información), está asociado a peores indicadores de duelo en los familiares. Este resultado está también en coherencia con los hallazgos de Bylund-Grenklo et al. (2021) y de Kissane et al. (1998), quienes encontraron que poder hablar

abiertamente con la persona en situación paliativa y expresar los sentimientos fue un predictor de duelo más adaptado. En esta línea, los hallazgos del presente estudio confirman que la OI es un interesante predictor tanto de la gravedad del duelo como del duelo complicado, aunque no es el único factor predictor.

Asimismo, en esta investigación se ha encontrado que hay diversos factores psicológicos de la persona cuidadora que están asociados a su duelo posterior, de manera que mayores dificultades para regular emociones, así como menor resiliencia, niveles más elevados de neuroticismo, y mayor inflexibilidad psicológica parecen estar relacionados con un duelo más grave y más complicado. Aunque al hacer análisis de regresión solamente la regulación emocional junto a la OI acaba mostrando ser un predictor de ambas medidas de duelo. Los resultados del análisis de regresión apuntan al sexo como una posible variable predictora de la gravedad del duelo, siendo las mujeres la que presentan mayor sintomatología. Este resultado habría de investigarse en el futuro con una muestra más equilibrada de hombres y mujeres.

Resulta especialmente consistente que las dificultades para regular emociones se asocien negativas y significativamente con ambas medidas de duelo, además de ejercer un papel predictor significativo. El duelo requiere un importante trabajo emocional, lidiando con emociones como la ira y la tristeza, siendo el trabajo del terapeuta en muchos casos orientar en la adecuada expresión emocional que se da en el duelo (Worden, 1997). Es común en diferentes estudios que la inadecuada expresión de las emociones aversivas se asocie con peores indicadores de duelo (Barreto et al., 2008; Bylund-Grenklo et al., 2021; Kissane et al., 1998).

Aunque la resiliencia también se ha asociado al duelo, de hecho negativa y significativamente con ambas medidas de duelo, no ha mostrado ser un predictor significativo del duelo (en detrimento de las variables que sí). Es consistente que al

menos esté asociada, pues precisamente trata de una capacidad para adaptarse y resurgir de situaciones estresantes (Rutter, 1993). El duelo requiere adaptarse de nuevo al medio, a pesar de la pérdida sufrida, lo cual puede llevar a enfrentar diferentes situaciones estresantes, como vivir en soledad, asumir roles que antes no se tenían, o como adaptarse a nuevas situaciones (Worden, 1997). Estos resultados están en consonancia con Wu et al. (2022), que relacionaron resiliencia con el duelo prolongado en el contexto paliativo.

Aunque el neuroticismo también mostró estar asociado con peores indicadores de duelo, a diferencia de lo obtenido en el estudio de Goetter et al. (2019), tampoco se ha encontrado en este caso su valor predictivo, pues al introducirlo en el modelo junto al resto de variables esta pierde significación. Esto puede ser debido a que la presente investigación es longitudinal y específica del contexto paliativo, a diferencia del estudio de dichos autores. Aunque el neuroticismo no haya tenido un valor predictivo significativo frente a la regulación emocional y el nivel de OI, sí que ha mostrado asociarse significativamente tanto con la gravedad del duelo como con el duelo complicado, de modo que a mayor neuroticismo, mayor puntuación de sintomatología de duelo y de duelo complicado. Esto es coherente con lo informado en otros estudios (Boelen y Klugkist, 2011; Goetter et al., 2019; Karantana, 2022; Lee y Bottomle, 2021), que han encontrado asociaciones. Según estos autores, cabe esperar que el neuroticismo se asocie a peores indicadores de duelo, puesto que implica mayores cogniciones negativas y propensiones ansiosas que contribuyen a mayores síntomas del duelo.

La inflexibilidad psicológica tampoco ha mostrado tener valor predictivo sobre el duelo a diferencia de otras variables, aunque los resultados obtenidos indican que está asociada a ambas medidas de duelo. La asociación encontrada es consistente con los estudios previos, ya que diversos autores han encontrado que la inflexibilidad

psicológica juega algún papel en relación a la posible complicación del duelo (Algauer, 2021; Murrell et al., 2017; Ramírez et al., 2021; Trigos, 2021). La inflexibilidad psicológica implica falta de disposición a ponerse en contacto con experiencias privadas que constituyen una fuente de malestar (Hayes, 2011), mientras que el sano desarrollo de un duelo requiere precisamente lo contrario a evitar esas experiencias, la aceptación, pues la negación a largo plazo de la pérdida, así como la evitación consciente del dolor, impedirán el sano desarrollo del duelo (Worden, 1997).

Con respecto al último objetivo, y aunque ni la resiliencia, ni el neuroticismo, ni la inflexibilidad psicológica ejercían un papel significativo en la predicción de las medidas de duelo frente a la OI y las dificultades en la regulación emocional, parece coherente plantear que el papel de todas las variables psicológicas podría estar mediado por la OI, en su incidencia sobre la complicación del duelo. El análisis mediacional ha permitido contrastar las hipótesis, arrojando que efectivamente, la relación tanto de la resiliencia, como el neuroticismo, la inflexibilidad psicológica, e incluso de las dificultades en la regulación emocional, con las complicaciones de duelo está mediada por la OI, al menos parcialmente. Resulta de interés el papel de estas otras variables psicológicas, que aunque no encajaron adecuadamente como predictores directos, se hace relevante que la mediación de OI entre ellos y la complicación del duelo es total. El neuroticismo es un rasgo temperamental muy complejo, implicado en las diferencias individuales comportamentales. No sería el neuroticismo en sí lo que predice el duelo si no los comportamientos poco adaptativos que se derivan del rasgo. Como en el estudio de Paulus et al. (2016) donde el neuroticismo incide en los síntomas depresivos, pero mediado por otras variables, como comportamientos inflexibles psicológicamente. De esta forma, en el caso del presente estudio su relación con la gravedad del duelo viene mediada por la conducta de OI. Igualmente, entre las personas resilientes hay un

repertorio comportamental muy amplio y diferencial. En el contexto de esta tesis, la relación entre la resiliencia y el duelo viene parcialmente mediada por las conductas de OI emitidas por la cuidadora. Finalmente, la inflexibilidad psicológica, de manera similar a la resiliencia, es un componente muy amplio, y que también abarca un buen reportorio de comportamientos. En el contexto de esta tesis también su relación con el duelo viene parcialmente mediada por las conductas de OI emitidas por las personas cuidadoras. Es coherente plantear que el ser una persona poco resiliente y con alto neuroticismo e inflexibilidad psicológica se derivará en mayores comportamientos de OI, lo cual a su vez incide negativamente en el duelo posterior.

6.3.1. Limitaciones del estudio y consideraciones futuras.

Aunque los resultados obtenidos son de indudable interés, es necesario mencionar las limitaciones de este estudio. En primer lugar, se ha de indicar que el número de personas con una enfermedad no oncológica, como ya se ha señalado, ha sido muy inferior al de quienes padecían una patología cancerígena. Esto ha podido condicionar en parte algunos de los hallazgos obtenidos y por ello se requieren más estudios con muestras más equilibradas. No obstante, actualmente es un obstáculo difícil de solventar porque la realidad clínica maneja porcentajes similares, siendo minoritarios los casos paliativos no oncológicos.

Por otra parte, el tamaño de la muestra no es elevado. Sería importante poder replicar el estudio con poblaciones más elevadas y de características más diversas. Aunque el mero hecho de investigar en el ámbito ya de por sí es una fortaleza dada la enorme dificultad que conlleva conseguir una muestra de participantes para este tipo de campo, si bien no se pretende con esta limitación menoscabar muchos otros trabajos relevantes que cuentan con tamaños muestrales similares o incluso inferiores (Gebhardt

et al., 2017; Iconomou et al., 2002; Kim y Tak, 2021; Ruiz-Benítez, 2007; Rumpold et al., 2015; Sánchez et al., 2009). Debe tenerse en cuenta que se trata de personas muy enfermas, la mayoría con cánceres avanzados, que se encuentran al final de su vida; es decir, una población de difícil acceso para investigación debido a su alta vulnerabilidad y tiempo de vida limitado. A pesar de que es difícil obtener muestras amplias en este campo de investigación, deben ponerse en relevancia los escasos estudios existentes, pues la investigación es la vía para garantizar el trabajo basado en la evidencia.

De cara a futuras investigaciones, sería importante que se hicieran estudios que comparasen poblaciones de distintos países en cuanto a las necesidades informativas pues, al igual que ocurre con la OI, no es descabellado pensar que estas diferencias culturales también podrían darse en base a las necesidades informativas de la persona enferma, lo cual explicaría los hallazgos de algunos estudios asiáticos descritos (Chiu et al., 2006; Fujimori et al., 2007).

El resultado obtenido en relación al sexo de la persona cuidadora como posible predictor de la sintomatología del duelo debe tenerse en cuenta como un indicio para futuras investigaciones, pero debe ser interpretado con suma cautela. Aparentemente, el ser mujer podría incidir en tener más sintomatología del duelo. Sin embargo, el bajo número de hombres cuidadores participantes en el estudio impide que el resultado sea tomado en cuenta de forma consistente. Según Amat (2016) y McDonald (2014), si no se dispone de suficientes observaciones los predictores que realmente no son influyentes pueden parecerlo. De modo que la recomendación de estos autores es que, en el análisis de regresión múltiple, se tengan como mínimo 10 observaciones por cada predictor del modelo (muy lejos del caso de la presente investigación con una muestra de hombres muy discreta). Es por esto que, aunque resulta importante controlar variables como el sexo, y existe la posibilidad de que esta variable pueda influir, no debería extraerse

ninguna conclusión definitiva hasta ser corroborado este resultado en futuras investigaciones.

El resultado relativo a la relación entre disnea y OI también debe ser contrastado en futuras investigaciones pues, aunque es habitual que la OI se haya asociado a algún síntoma específico de la enfermedad (Ahn et al., 2013; Costa et al., 2019; Díaz-Cordobés et al., 2012; Lee et al., 2011; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Martín, 2011; Montoya et al., 2010; Sutar et al., 2019; Tuca et al., 2020), hasta donde sabemos, solo Lee et al. (2011) analizaron la relación entre disnea y OI, por lo que se requiere de nuevo estudios. Aunque cabría especular que la disnea podría ser un síntoma que reflejase algún tipo de emoción negativa, como la ansiedad, otra de las limitaciones del estudio es que no se tomaron pruebas estandarizadas de esta variable en la persona enferma. Por tanto, sería de interés analizar la posible relación entre disnea, ansiedad y OI en futuros trabajos.

A pesar de estas limitaciones, una fortaleza del estudio ha sido su carácter longitudinal. Hasta donde sabemos, no se han efectuado trabajos que relacionen directamente la OI con el duelo posterior de las personas que efectúan esta ocultación. Es importante que se sigan desarrollando estudios longitudinales frente a los transversales, para establecer los efectos de la OI a lo largo del tiempo en otras muestras. Igualmente, otra fortaleza a destacar es que el presente trabajo se ha efectuado en el ámbito de la atención paliativa, a diferencia de otros estudios con hallazgos similares que no pueden extrapolarse directamente al ámbito paliativo (Boelen y Klugkist, 2011; Goetter et al., 2019; Karantana, 2022; Kelly et al., 1999; Lee y Bottomle, 2021). Igualmente, se han encontrado pocos trabajos que tomaran medidas rigurosas de las variables psicológicas en relación a la OI en el ámbito paliativo, por lo que se hace tan necesario realizar este tipo de estudios que arrojen evidencias.

A la vista de los hallazgos obtenidos, parece evidente que la OI se asocia a consecuencias negativas, tanto para la persona enferma como para el/la familiar que la cuida. Este hecho debe ser tomado en consideración tanto a nivel de investigación, como punto de partida, como a nivel clínico. Controlar el nivel de OI ejercida por la persona cuidadora podría conllevar efectos positivos, tanto en la satisfacción vital de la persona enferma como en su bienestar psicológico. Asimismo, en tanto que afecta al duelo de la persona cuidadora, debería ser un aspecto central a considerar dentro del contexto de los cuidados paliativos. De hecho, otra novedad de la presente investigación con respecto a otras investigaciones, es que la inclusión de la prueba ECOI ha permitido distinguir entre tres tipos de comportamiento de OI, lo cual aporta muchos matices en los resultados hasta ahora desconocidos que podrán orientar futuras investigaciones.

Añadido a esto, se ha evidenciado que la mayoría de las personas enfermas tiene deseos de saber acerca de su enfermedad, por lo que no puede darse por sentado que ya tienen la información necesaria o que no necesitan saber más, siendo muy importante analizar qué saben, qué les falta por saber y si están satisfechas con la información que les han ido aportando. Siendo, por consiguiente, tan relevante el trabajo de la comunicación entre la persona cuidadora y la enferma, se hace necesario llevar a cabo investigaciones en las que se ponga a prueba el diseño y la implementación de un tratamiento eficaz para tratar la OI.

Los resultados de esta investigación aportan las claves de cómo podría estar orientado un programa por parte del/la profesional de la psicología para solventar o minimizar la OI del familiar hacia la persona enferma. El/a profesional de la psicología puede intervenir directamente sobre el estado emocional de la persona y puede intervenir sobre el duelo de la persona cuidadora una vez fallecida la persona enferma,

pero lo óptimo sería intervenir previamente sobre los factores que están asociados, siendo la prevención un campo de interés para la intervención psicológica.

Atendiendo a los resultados de este estudio y del precedente, para elaborar un programa de tratamiento en la persona cuidadora (que también beneficiaría a la persona enferma), podrían incluirse la psicoeducación, la solución de problemas, el entrenamiento en habilidades de comunicación y regulación emocional, la reestructuración cognitiva y algunas técnicas de la terapia de aceptación y compromiso. La psicoeducación iría dirigida a la falta de conocimientos sobre cómo opera la OI y su perjuicio hacia la persona enferma y su cuidadora, por lo que sería importante mejorar los conocimientos de familiares acerca del papel que tiene la OI que ejercen. Tanto la reestructuración cognitiva, como la solución de problemas y el entrenamiento en habilidades de comunicación y de regulación emocional irían encaminadas a dar la competencia y la confianza necesaria a la persona cuidadora para que pudiese afrontar el tema de la comunicación sobre la enfermedad. Y, finalmente, los elementos de la terapia de aceptación y compromiso podrían ser útiles a fin de minimizar la inflexibilidad psicológica que, como se ha mostrado en esta tesis, está asociada a niveles más elevados de OI, y peores indicadores de duelo. También serían convenientes las intervenciones encaminadas a mejorar la comunicación entre la persona enferma y la persona que la cuida pues, tal como ha mostrado la presente investigación, es esa falta de comunicación, y no los intentos de control de la información, la que se asocia con el bienestar de la persona enferma. Esta intervención, además de beneficiar a la persona enferma, también podría tener un impacto positivo en el duelo posterior de la persona cuidadora.

Aun cuando determinar las necesidades informativas sobre la enfermedad, además de intentar cubrirlas en la persona enferma, es una función principal del/a

profesional médico, el/a profesional de la psicología puede apoyar su labor coordinándose con el resto del equipo profesional, colaborando en la detección de esas necesidades, informando al resto del equipo y formando al personal médico para detectarlas y suplirlas. En general, el trabajo interdisciplinar del/a profesional de la psicología en el campo de los cuidados paliativos es poco cuestionable y, a la luz del presente trabajo, se hace imprescindible su labor en el ámbito de la comunicación en cuidados paliativos.

Es posible que, además de los analizados en esta tesis doctoral, haya otros factores psicológicos hasta ahora desconocidos que incidan de manera relevante en el ámbito de la comunicación paliativa, por lo que se hace muy necesario que se siga investigando al respecto. Los/as profesionales de la psicología deberían tener un relevante papel a este nivel para cimentar unas bases empíricas sólidas que sirvan de guía a la atención en el ámbito de los cuidados paliativos.

CONCLUSIONES

Para finalizar, se presentan a continuación las principales conclusiones de los estudios empíricos efectuados:

- Objetivo del primer estudio: elaboración de un instrumento para evaluar la ocultación de información (OI) en el contexto paliativo.
 1. La ECOI es un cuestionario creado para medir la OI que realizan las personas cuidadoras hacia la persona enferma en el contexto paliativo. El instrumento ha presentado tres dimensiones intercorrelacionadas referentes a formas distintas en que se intenta impedir que la información sobre su enfermedad llegue a la persona enferma: ocultación de la enfermedad, falseamiento de la situación real y control de la información. El análisis psicométrico preliminar del instrumento ha revelado una adecuada validez de criterio y una buena consistencia interna.
 2. La brevedad y sencillez del ECOI lo convierten en un instrumento útil para evaluar la OI en este contexto, además de para futuras investigaciones, partiendo de la ausencia de una medida estandarizada para evaluar un aspecto de suma relevancia en el ámbito de los cuidados paliativos.
- Objetivo del segundo estudio: analizar la relación entre la OI y distintas variables, proponiendo, como novedad, variables psicológicas hasta ahora poco estudiadas.
 1. En relación a la persona enferma, la OI se ha asociado directamente con su edad, y con la visibilidad de la enfermedad que padece. E inversamente con el nivel académico.
 2. En relación a la persona cuidadora, se ha asociado directamente con el

neuroticismo, la inflexibilidad psicológica, y las dificultades en la regulación emocional. E inversamente con el nivel académico, y la resiliencia.

3. Tomando en consideración todas las variables, parte de la varianza de la OI puede ser explicada conjuntamente por el nivel académico, la visibilidad de la enfermedad, la inflexibilidad psicológica y la resiliencia.
- Objetivos del tercer estudio: Por un lado, analizar las necesidades informativas en la persona enferma, así como las variables que se relacionan con las mismas. Por otro lado, conocer las consecuencias de la OI en el bienestar del paciente y en el duelo de la persona cuidadora.
1. Necesidades informativas: la mayoría de personas desean tener toda la información sobre su enfermedad y más de la mitad están satisfechas con la información que han ido recibiendo. La edad ha mostrado estar asociada inversamente con las preferencias sobre la información, mientras que las personas con enfermedades oncológicas están en promedio más insatisfechas que las que tienen enfermedades paliativas no oncológicas.
 2. La OI está asociada inversamente con el bienestar de la persona enferma. La OI se ha asociado directamente con la afectividad negativa y con los síntomas de la enfermedad reportados, e inversamente con la afectividad positiva y la satisfacción vital. Entre un nivel bajo e intenso de OI hay diferencias significativas con respecto a la afectividad negativa padecida, siendo las personas que padecen OI intensa las que presentan mayor afectividad negativa. Igualmente en relación al número de síntomas padecidos entre las personas sometidas a niveles bajos de OI frente a quienes han sufrido niveles muy intensos, siendo las personas sometidas a OI muy intensa las que en promedio sufren más síntomas.

3. Las consecuencias de la OI en la persona cuidadora implican una mayor sintomatología de duelo, así como mayor probabilidad de duelo complicado, en promedio. Asimismo, ser mujer, ejercer mayor OI y mayores dificultades en la regulación emocional predicen mayor sintomatología del duelo. Mientras que la OI y las dificultades en la regulación de las emociones predicen mayor probabilidad de duelo complicado.
4. Las variables psicológicas de dificultades en la regulación emocional, resiliencia, neuroticismo e inflexibilidad psicológica, han resultado estar relacionadas con la complicación del duelo, estando dicha asociación mediada por las conductas de OI.
5. En base a todos los resultados obtenidos, un tratamiento psicológico para intervenir sobre la OI se hace necesario. Una propuesta podría incluir: psicoeducación, solución de problemas, entrenamiento en habilidades de comunicación y regulación emocional, reestructuración cognitiva y algunos aspectos de la terapia de aceptación y compromiso.

REFERENCIAS

- Aguirre-Camacho, A., y Moreno-Jiménez, B. (2017). La relevancia de la flexibilidad psicológica en el contexto del cáncer: una revisión de la literatura. *Psicooncología*, 14(1), 11-22. <https://doi.org/10.5209/PSIC.55808>
- Ahn, E., Shin, D.W., Choi, J.Y., Kang, J., Kim, D.K., Kim, H., Lee E., Hwang, K.O., Oh, B., y Cho, B. (2013). The impact of awareness of terminal illness on quality of death and care decision making: a prospective nationwide survey of bereaved family members of advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22, 2771–2778. <https://doi.org/hf24>
- Alfaya-Góngora, M.M., Sánchez-Ojeda, M.A., Gallardo-Vigil, M.A., y Navarro-Prado, S. (2021). Preliminary study of the end-of-life process through data triangulation in a regional Hospital. *Enfermería Global*, 20(2), 440-452. <https://doi.org/gjpw>
- Algauer, S. (2021). Religiosity and psychological inflexibility on grief outcomes of the suicide-bereaved. *PCOM Psychology Dissertations*, 547, 1-70. https://doi.org/digitalcommons.pcom.edu/psychology_dissertations/547
- Alsirafy, S.A., Abdel-Kareem, S.S., Ibrahim, N.Y., Abolkasem, M.A., y Farag, D.E. (2017). Cancer diagnosis disclosure preferences of family caregivers of cancer patients in Egypt. *Psychooncology*, 26(11), 1758-1762. <https://doi.org/10.1002/pon.4206>
- Amat, J. (31 julio 2016). *Introducción a la regresión lineal múltiple*. <https://rpubs.com>. Recuperado el 5 de marzo de 2023 de https://rpubs.com/Joaquin_AR/226291
- Amengual, M. (2018). *¿Disminuye el pacto de silencio la autonomía de los pacientes adultos paliativos?* [Trabajo Fin de Grado no publicado]. Universidad de las Islas Baleares.

- American Cancer Society (10 Mayo 2019). *¿Qué es el cuidado paliativo?* www.Cancer.org. Recuperado el 21 de diciembre de 2021 de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/atencion-paliativa/que-es-el-cuidado-paliativo.html>
- Arbonies, J.C. (2005). Hablar con el paciente terminal, descubrir sus necesidades y las de su familia. En W. Astudillo, A. Casado y C. Mendinueta (Ed), *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad* (pp.13-26). San Sebastian: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J.Y., de Lima, L. Pons, J.J., Clark, D., Hasselaar, J., Ling, J., Mosoiu, D., y Centeno, C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) (22 diciembre 2021). *Enfermedad avanzada*. www.contraelcancer.es. Recuperado el 22 de diciembre de 2021 de <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/enfermedad-avanzada>
- Asociación Española de Counselling (2014). *¿Qué es el Counselling?* www.Aecounselling.es Recuperado el 1 de abril de 2021 de [https://aecounselling.webnode.es/counselling/que-es-/](https://aecounselling.webnode.es/counselling/que-es/)
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Astudillo E., y Gabilondo, S. (1999). Principios básicos para controlar el dolor total. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 6, 29-40.
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2005). ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *Ars Medica*, 11, 61-85. Recuperado el 1 de enero de 2014, de <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/aspectospsicosociales/comunic>

- pacion/como_mejorar_comunica_fase_terminal.pdf
- Atkinson, P. A., Martin, C. R., y Ranquin, R. (2009). Resilience revisited. *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing*, 16, 137-145.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2850.2008.01341.x>
- Austin, C.A., Mohottige, D., Sudore, R.L., Smith, A.K., y Hanson, L.C. (2015). Tools to promote shared decision making in serious illness: A systematic review. *JAMA Internal Medicine*, 175(7), 1213–1221.
<https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.1679>
- Bara, E. (2002). *El efecto de la información en el proceso oncológico*. [Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Repositorio institucional de la UCM.
- Barbero, A. (2016). *Análisis experimental de la inflexibilidad psicológica*. [Tesis doctoral, Universidad de Almería]. Tesis en acceso abierto TESEO.
- Barbero, J. (2006). The patient's right to information: the art of communicating. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(3), 19-27. <https://doi.org/b6n4z6>
- Barnett, M.D., Williams B.R., y Tucker, R.O. (2014). Sudden advanced illness: an emerging concept among palliative care and surgical critical care physicians. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(4), 321-326.
<https://doi.org/f8ggn4ç>
- Barreto, P., Yi, P. y Soler, C. (2008). Predictores del duelo complicado. *Psicooncología*, 2-3 (5), 383-400. Recuperado 16 de abril de 2022, de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220383A>
- Baş, S., Ülbe, S., Yüksel, Ö, y Güngör, D. (2-5 julio de 2019). *Mediator role of psychological flexibility in the relationship between traumatic grief and psychological symptoms*. [Resumen de presentación del congreso]. XVI European Congress of Psychology, Moscú, Rusia.

<https://doi.org/10.26226/morressier.5cf632c5af72dec2b0554d1f>

Bermejo, J.C., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., y Díaz-Albo, B. (2012).

Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas.

Medicina Paliativa, 54, 1-11. <https://doi.org/f2hnvv>

Bernacki, R., Hutchings, M. Vick, J. Smith, G., Paladino, J., Lipsitz, S. Gawande, A.A.,

y Block, S.D. (2015). Development of the serious illness care program: a randomised controlled trial of a palliative care communication intervention. *BMJ Open*, 5, e009032. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009032>

Boelen, P.A., y Klugkist, I. (2011). Cognitive behavioral variables mediate the

associations of neuroticism and attachment insecurity with prolonged grief disorder severity. *Anxiety, Stress and Coping*, 24(3), 291-307. <https://doi.org/dv67s8>

Bongelli, R., Bertolazzi, A., Piccioni, L., y Burro, R. (2021). Italian onco-

haematological patients' preferences in bad news communication: a preliminary investigation. *BMC Cancer*, 21, 555. <https://doi.org/10.1186/s12885-021-08181-0>

Brooten, D., Youngblut, J.M., y Roche, R.M. (2017). Following the death of a brother or

sister. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 19(3), 247-255.

Bylund-Grenklo, T., Birgisdóttir D., Beenaert K., Nyberg, T., Skokic, V., Kristensson, J.,

Steineck, G., Fürst, C.J., y Kreicbergs, U. (2021). Acute and long-term grief reactions and experiences in parentally cancer-bereaved teenagers. *BMC Palliative Care*, 20(75), 1-15. <https://doi.org/gkbbet>

Campbell-Sills, L., Cohan, S.L., y Stein, M.B. (2006). Relationship of resilience to

personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults. *Behaviour Research and Therapy*, 44(4), 585-599. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.05.001>

Cassielo-Robins, C., Anand, D., McMahon, K., Guetta, R., Trumball, J., Kelley, L., y

- Rosenthal, M.Z. (2020). The mediating role of emotion regulation within the relationship between neuroticism and misophonia: A preliminary investigation. *Frontiers in Psychiatry, 11*, 847. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00847>
- Cejudo, A., López, B., Duarte, M., Crespo, M. P., Coronado, C., y de la Fuente, C. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica, 25*(3), 124–132.
- Centeno-Cortés, C., y Núñez, J.M. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica, 110*(19), 744-750.
- Cerdas, B. (2010). Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. *Revista Médicas de Costa Rica y Centroamérica, 67*(595), 461-467.
- Chiu, L.Q, Lee, W.S., Gao, F., Parker, P.A., Ng, G.Y., y Toh, C.K. (2006). Cancer patients' preferences for communication of unfavourable news: an Asian perspective. *Support Care Cancer, 14*(8), 818-824. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0911-7>
- Clark, D. (1999). Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders. *Social Science and Medicine, 49*(6), 727-736. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00098-2)
- Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold, R.M., y Tattersall, M.H. (2005). Fostering coping and nurturing hope when the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer, 103*(9), 1965-1974. <https://doi.org/bjk3xd>
- Cole, P.M., Martin, S.E. y Dennis, T. (2004). Emotion regulation as a scientific construct: Methodological challenges and directions for child development research. *Child Development, 75*, 317-333. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2004.00673.x>
- Cole, T. (2001). Lying to the one you love: the use of deception in romantic relationships. *Journal of Social and Personal Relationships, 18*, 107-129.

<https://doi.org/10.1177/0265407501181005>

- Collins, A., McLachlan, S., y Philip, J. (2017). Initial perceptions of palliative care: An exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 31(9), 825-832. <https://doi.org/f9xm6g>
- Consejería de Salud (2007). *Guía de diseño y mejora continua de procesos asistenciales. Cuidados paliativos*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2012). *Plan andaluz de cuidados paliativos*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud y Familias (20 diciembre 2020). *Red de cuidados paliativos de Andalucía. Conociendo nuestros recursos*. Recuperado el 29 de diciembre de 2021 de <https://www.redpal.es/conociendo-nuestros-recursos/>
- Corradi-Perini, C., Rodrigues-Beltrão, J., y Vargas, U.R. (2021). Circumstances related to moral distress in palliative care: an integrative review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(11), 1391-1397. <https://doi.org/gj6k>
- Costa, J., Teixeira, H. F., Lago da Silva, E., Souza da Silva, R., Silva de Oliveira, R. N., y Alves, A. B. (2019). O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: Uma revisão integrativa. *Revista Electrónica Enfermería Actual en Costa Rica*, 36, 92–103. <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>
- Costantini, M., Morasso, G., Montella, M., Borgia, P., Cecioni, R., Beccaro, M., Sguazzotti, E. y Bruzzi P. (2006). Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Annals of Oncology*, 17, 853–859. <https://doi.org/fr3r9r>
- Costas-Muñiz, R., Garduño-Ortega, O., Torres-Blasco, N., Castro-Figueroa, E., y Gany F. (2020). "Maintaining hope:" challenges in counseling latino patients with

- advanced cancer. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice*, 2(3), e028. <https://doi.org/hqhj>
- Council of Europe (2003). *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*. Stockholm: Council of Europe.
- Cremonese, H., Dall'Oglio, L.M., Maltauro I., DalPrá, P., y Rossi E. (2020). Palliative Care: Caregiver's reflective praxis. *International Journal of Health Sciences*, 8(4), 28-38. <https://doi.org/10.15640/ijhs.v8n4a4>
- Delgado, C.J., Varas, J., Ruiz, F.J., Díaz, B., Cantón, P., González, N., Rincón, A., y Ramos, R. (2020). Inflexibilidad psicológica e impacto clínico: adaptación del Cuestionario de aceptación y acción-II en una muestra de pacientes en tratamiento de hemodiálisis. *Revista de la Sociedad Española de Nefrología*, 40(2), 115-212. <https://doi.org/ggt5wm>
- Díaz-Cordobés, J.L., Barcia, J.A., Gallego-Sánchez, J.M., y Barreto P. (2012). Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. *Psicooncología*, 9(1), 151-159. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39144
- Diener, E., Emmons, R., Larsen, R. J., y Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- Du Boulay, S. (2011). *Cicely Saunders: Fundadora del movimiento Hospice de Cuidados Paliativos*. Madrid: Palabra.
- Ehsani, M., Farahani, M.A., Negari, F., Ranjbar, H., Shariati, B., y Marandi, F. (2022). The relationship between personality traits of cancer patients and their preferences when receiving bad news. *Support Care Cancer*, 30, 2299–2306. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06630-x>

- Ennis, E., Vrij, A. y Chance, C. (2008). Individual differences and lying in everyday life. *Journal of Social and Personal Relationships*, 25(1), 105-118. <https://doi.org/b23q6c>
- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., y Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: Una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(2), 125–136. <https://doi.org/10.20453/rnp.v80i2.3105>
- Evers, A., Muñoz, J., y Hagemester, C. (2013). Assessing the quality of tests: Revision of the EFPA review model. *Psicothema*, 25(3), 283–291. <https://doi.org/10.7334/psicothema.2013.97>
- Eysenck, H. J. (1990). Biological dimensions of personality. En L. A. Pervin (Ed.), *Handbook of personality: Theory and research* (pp. 244–276). The Guilford Press.
- Eysenck H.J, y Eysenck SB. (1985). *Eysenck Personality Questionnaire-Revised (EPQR) and Short Scale (EPQ-RS)*. Londres: Hodder & Stoughton.
- Eysenck, H.J, y Eysenck, S.B. (1994). *Manual of the Eysenck Personality Questionnaire*. California: EdITS/Educational and Industrial Testing Service.
- Fajardo-Chica, D. (2020). Sobre el concepto de dolor total. *Revista de Salud Pública*, 22(3), 1-5. <https://doi.org/10.15446/rsap.V22n3.84833>
- Fallowfield, L.J., Jenkins, V.A. y Beveridge, H.A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, 16, 297-303.
- Faschingbauer, T. (1981). *The Texas Inventory of Grief--Revised*. Houston: Honeycomb Publishing.

- Fayombo, G. A. (2010). The relationship between personality traits and psychological resilience among the Caribbean adolescents. *International Journal of Psychological Studies*, 2(2), 105. <https://doi.org/j3dc>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M.P., Pérez-Marfil, M.N., y Cruz-Quintana, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos al final de la vida. *Anales de Psicología*, 29(1), 1-8. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.1.139121>
- Ferreira, V., Matos, J., y João, J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, 27(4), 711-718. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
- Font-Ritort S., Martos-Gutiérrez J.A., Montoro-Lorite M., y Mundet-Pons L. (2016). Quality of diagnosis information given to terminal cancer patients. *Enfermería Clínica*, 26 (6), 344-350. <https://doi.org/gjp3>
- Friedrichsen, M., Lindholm A., y Milberg A. (2010). Experiences of truth disclosure in terminally ill cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 9, 173–180. <https://doi.org/dxkj7g>
- Fuentes, L.E. (2013). Metodología para la elección de punto de corte óptimo para dicotomizar covariables continuas. *Revista Cubana de Genética Comunitaria*, 7(3), 36-42.
- Fujimori, M., Parker, P.A., Akechi, T., Sakano, Y., Baile, W.F., y Uchitomi, Y. (2007). Japanese cancer patients' communication style preferences when receiving bad news. *Psychooncology*, 16(7), 617-625. <https://doi.org/10.1002/pon.1102>
- Fullam, R.S., McKie, S. y Dolan, M.C. (2009). Psychopathic traits and deception: functional magnetic resonance imaging study. *The British Journal of Psychiatry*, 194, 229-235. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.053199>

- García, J.A, Landa, V., Trigueros, M.C., y Gaminde, I. (2005). Inventario Texas revisado de duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Atención Primaria*, 35(7), 353-358. <https://doi.org/cwcrxp>
- García, M. (2020). *Los límites de la conspiración del silencio: estudio cualitativo de la percepción de los profesionales sobre la comunicación terapéutica con pacientes paliativos y su familia*. [Trabajo fin de Grado, Universidad de Rovira i Virgili]. Universitat Rovira i Virgili (URV) Institutional Repository.
- García, M.J. (2011). *Evolución Histórica De Los Cuidados Paliativos. Revisión Bibliográfica*. Universidad de Murcia. [Trabajo fin de Grado, Universidad de Murcia]. Repositorio de la Facultad de Enfermería de Murcia.
- García, S. (2017). *El derecho del paciente a ser informado*. www.legálitas.com
<https://www.legalitas.com/abogados-para-particulares/actualidad/articulos-juridicos/contenidos/El-derecho-del-paciente-a-ser-informado>
- Gebhardt, C., Gorba, C., Oechsle, K., Vehling, S., Koch, U., y Mehnert, A. (2017). Die kommunikation schlechter nachrichten bei krebspatienten: Inhalte, kommunikationspräferenzen und psychische belastungen. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie Journal*, 67(7), 312-321. <https://doi.org/gm2ptf>
- Gijsberts, M.J., Liefbroer, A.I., Otten, R., y Olsman, E. (2019). Spiritual care in palliative care: a systematic review of the recent European literature. *Medical Sciences*, 7(2), 25. <https://dx.doi.org/10.3390%2Fmedsci7020025>
- Gil, E., Gercovich, D., Morgenfeld, E., Tognelli, F., Martín, G. López, P., Montiel, M., García, C., Rivarola, E., y Gercovich, F.G. (2014). Evaluación de las necesidades de los pacientes respecto a la información y los cuidados médicos tras el diagnóstico de

- cáncer. *Psicooncología*, 11 (2-3), 389-401.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47396
- Gilarte, M.X., García-Viniegras, C.R., y González, B.B. (2016). Conspiración de silencio en familias de pacientes oncológicos en etapa terminal. *Revista del Hospital Psiquiatrico de la Habana*, 13(1), 1-10.
- Goetter, E., Bui, E., Horenstein, A., Baker, A.W., Hoeppner, S., Charney, M., y Simon, N.M. (2019). Five-factor model in bereaved adults with and without complicated grief. *Death Studies*, 43(3), 204-209. <https://doi.org/ggbw4r>
- Gonneaud, J. Paly, L., Delarue, M., Mézenge, F., Fauvel, S., Lefranc, V., Cognet, A., de Flores, R., Touron, E., Marchant, N.L., Poisnel, G., y Chetelat, G. (2021). Neuroticism is the best predictor of lower emotional resilience during the COVID-19-related confinement periods. *Alzheimer's and Dementia*, 17(6), 1-10.
<https://doi.org/10.1002/alz.053954>
- González, J. L., y Besteiro, I. (2015). Personalidad, mentira y engaño. *Behavior & Law Journal*, 1(1), 17-26. <https://doi.org/10.47442/blj.v1.i1.12>
- Graff, F.M., Francke, A.L., Van den Muijsenbergh, M.E., y van der Geest, S. (2010). Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliative Care*, 9, 19. <https://doi.org/ctx53t>
- Gratz, K. L. y Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26, 41-54. <https://doi.org/dt5vhm>
- Grbich, C., Parker, D., y Maddocks, I. (2001). The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *Journal of Palliative Care*,

17(1), 30-36. <https://doi.org/10.1177/082585970101700105>

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) (4 febrero 2021). *Día mundial contra el cáncer*. www.gepac.es. <http://www.gepac.es/gepac-pide-eliminar-los-estigmas-la-discriminacion-se-le-imponen-los-pacientes-cancer/>

Gysels, M., Evans, N., Meñaca, A., Andrew, E., Toscani, F., Finetti, S., Pasman, H.M., Higginson, I., Harding, R., y Pool, R. (2012). Culture and end of life care: A scoping exercise in seven European countries. *PLoS ONE* 7(4), e34188. <https://doi.org/gjp5>

Hair, J.F., Anderson, R.E., Tatham, R.L., y Black, W.C. (2004). *Análisis multivariante*. Madrid: Pearson Prentice Hall.

Hancock, K., Clayton, J.M., Parker, S.M., Walder, S., Butow, P.N., Carrick, S., Currow, D., Ghera, D., Glare, P., Hagerty, R., y Tattersall, M.H. (2007). Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *Pain Symptom Manage*, 34, 190-200. <https://doi.org/c8xqfr>

Hayes A.F. (2009). Beyond Baron and Kenny: Statistical mediation analysis in the new millennium. *Communication Monographs*, 76(4), 408–420. <https://doi.org/10.1080/03637750903310360>

Hayes, A.F. (2013). *Introduction to Mediation, Moderation, and Conditional Process Analysis. A regression-Based Approach*. EEUU, New York: Guilford.

Hayes, S.C., Strosahl, K.D., Wilson, K.G., Bissett, R.T., Pistorello, J., Toarmino, D., Polusny, M.A., Dykstra, T.A., Batten, S.V., Bergan, J., Stewart, S.H., Zvolensky, M.J., Eifert, G.H., Bond, F.W., Frosyth, J.P., Karekla, M. y McCurry, S.M. (2004). Measuring experiential avoidance: A preliminary test of a working model. *The Psychological Record*, 54, 553-578. <https://doi.org/gfzk5t>

Hayes S.C, Strosahl K.D, y Wilson K.G (2011). *Acceptance and Commitment Therapy: The process and practice of mindful change*. New York: The Guilford Press.

- Healthwise (17 Marzo 2021). *La diferencia entre los cuidados paliativos y los cuidados paliativos al final de la vida*. <https://espanol.kaiserpermanente.org/es.https://espanol.kaiserpermanente.org/es/health-wellness/health-encyclopedia/he.la-diferencia-entre-los-cuidados-paliativos-y-los-cuidados-paliativos-al-final-de-la-vida.abq0033>
- Hervás, G. y Jódar, R. (2008). Adaptación al castellano de la Escala de Dificultades en la Regulación Emocional. *Clínica y Salud*, 19(2), 139-156.
- Hilário, A.P. (2016). The Stigma Experienced by Terminally Ill Patients: Evidence from a Portuguese ethnographic study. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 12(4), 331-347. <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1247770>
- Hilário, A.P. (2020). Preferences around the disclosure of dying: A vision from Portuguese society. *Palliative and Supportive Care*, 18, 63-68. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000324>.
- Hospice Foundation of America (21 diciembre 2021). *What is Hospice?* <https://hospicefoundation.org/>.
- Hu, L. T., y Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modelling*, 6(1), 1–55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Iconomo, G., Viha A., Koutras, A., Vagenakis, A.G., y Kalofonos, H.P. (2002). Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliative Medicine*, 16, 315-332. <https://doi.org/dfg9m9>
- Instituto de información sanitaria (2009). *Atención a los cuidados paliativos*. Madrid: SIAP.

- International Association for Counselling (31 de diciembre de 2021). *IAC vision and strategy*. www.iac-iartac.org
- Jenkins, V., Fallowfield, L., y Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK care centres. *British Journal of Cancer*, 84, 48-51. <https://doi.org/bb3ffm>
- Jo, M., Yoo, Y.S., Knaft, G., Van Riper, M., Beeber, L., y Canción, M.K. (2017). Family-Clinician communication about end-of-life care in Korea: A narrative review. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 19(6), 597-601. <https://doi.org/hhq9>
- John, O.P. y Gross, J.J. (2007). *Handbook of emotion regulation*. New York: The Guilford Press.
- Junta de Andalucía (2010). *Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía - Histórico del BOJA. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Junta de Castilla y León (28 julio 2021). *Comunicación de la Junta de Castilla y León*. www.jcyl.es.
<https://comunicacion.jcyl.es/web/jcyl/Comunicacion/es/Plantilla100Detalle/1281372051501/ConsejoGobierno/1285080309702/Comunicacion>
- Karantana, K. (2022). *Complicated Grief following job loss: The role of neuroticism and self-efficacy*. [Tesis de Máster, Utrecht University]. Repositorio de tesis de Utrecht University con acceso abierto.
- Kelly, B., Edwards, P., Synott, R., Neil, C., Baillie, R., y Battistutta, D. (1999). Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8(3), 237-249. <https://doi.org/bs7jg5>
- Kemp, C., y Chang, B. (2002). Culture and the end of Life: Chinese. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 4(3), 173-178.

- Kennedy, C., Deane, F.P., y Chan, A.Y. (2021). Intolerance of uncertainty and psychological symptoms among people with a missing loved one: emotion regulation difficulties and psychological inflexibility as mediators. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 21, 48-56. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2021.05.006>
- Kim, S., y Tak, S.H. (2021). Family members' knowledge and attitude toward life-sustaining treatment decisions for patients in the intensive care unit. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 23(3), 256-263. <https://doi.org/hhrg>
- Kissane, D.W., Bloch, S., McKenzie, M., McDowall, A.C., y Nitzan R. (1998). Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psyco-Oncology*, 7, 14-25. <https://doi.org/bn9tdd>
- Kitamura, C., Ng, D., Chung, A., Garraway, C., Bezjak, A., Mclean, M., Nyhof-Young, Y., y Wong, R. (2011). Development and evaluation of a combined story and fact based educational booklet for patients with multiple brain metastases and their caregivers. *Palliative Medicine*, 25(6), 642–649. <https://doi.org/bhjk8x>
- Krawczyk, M., y Gallagher, R. (2016). Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life contexts: experiences of family members. *BMC Palliative Care*, 15, 59. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0133-4>
- Krikorian, A. (2012). *Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en situación avanzada/terminal que reciben cuidados paliativos*. [Tesis doctoral, Universidad autónoma de Barcelona]. Tesis en acceso abierto TESEO.
- Lee, M.K., Baek, S.K., Kim, S., Heo, D.S., Ho Yun, Y., Park, S.R., y Kim, J.S. (2011). Awareness of incurable cancer status and health-related quality of life among

- advanced cancer patients: A prospective cohort study. *Palliative Medicine*, 27(2), 144–154. <https://doi.org/dxkhms>
- Lee, S. A., y Bottomley, J. S. (2021). Personality and grief-related panic attacks: Analysis of neuroticism, worry, and anxiety sensitivity. *Journal of Death and Dying*, 0. <https://doi.org/10.1177/0030222821992192>
- LeFevre, C. J. (1992). *Communicative needs of the terminally ill elderly and the role of the hospice volunteer*. [Tesis doctoral, University of Oregon]. Repositorio de la Universidad de Oregón.
- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., y Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: a concept analysis. *Indian Journal Palliative Care*, 25(1), 24-29. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18
- Ley 2 de 2010. Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. 8 de abril de 2010.
- Ley 41 de 2002. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 15 de noviembre de 2002.
- Li, D., Cui, Y., Liu, Y., Zheng, Y., Zeng Y., y Cheng, A.S. (2021). A chain mediation model of perceived stress, neuroticism, and psychological inflexibility on depressive symptoms of chinese new fathers. *American Journal of Men's Health*, 15(5), 1-8. <https://doi.org/10.1177/155798832110543>
- Limardi, S., Stievano, A., Rocco, G., Vellone, E., y Alvaro R. (2015). Caregiver resilience in palliative care: a research protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 72(2), 421–433. <https://doi.org/f77ghj>
- Limonero, J.T., Lacasta, M., García, J.A., Maté, J., y Prigerson, H.G. (2009). Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina Paliativa*, 16(5), 291-297.

- Link B.G., y Phelan J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Llewellyn, R., Jaye, C., Egan, R., Cunningham, W., Young, J., y Radue, P. (2016). Cracking open death: death conversions in primary care. *Journal of Primary Health Care*, 8(4), 303-311. <https://doi.org/gj5v>
- Lope, C., y Díaz, J.L. (2019). El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno. *Medicina Paliativa*, 26(2), 127-135. <https://doi.org/gjp9>
- López-Martínez, A. E. (2004). *Intervención psicológica en cuidados paliativos*. En J. Gil-Roales Nieto (Dir.). *Psicología de la Salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones* (pp. 477-495). Madrid: Pirámide.
- Machado, J. C., Reis, H. F., Sena, E. L., Silva, R. S., Boery, R. N., y Vilela, A. B. (2019). O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: Uma revisão integrativa. *Enfermería Actual de Costa Rica*, 36, 92–103. <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>
- Mack, J.W., Fasciano, K.M., y Block, S.D. (2018). Communication about prognosis with adolescent and young adult patients with cancer: information needs, prognostic awareness, and outcomes of disclosure. *Journal of Clinical Oncology*, 36(18), 1861-1867.
- Martí-Gil, C., Barreda-Hernández, D., Marcos-Pérez, G., y Barreira-Hernández, D. (2013). Counseling: a tool for enhancing the communication with the patient. *Farmacia Hospitalaria*, 37(3), 236-239. <https://dx.doi.org/10.7399/FH.2013.37.3.559>

- Martín, M.R. (2011). Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Enfermería Clínica*, 21(1), 52-63. <https://doi.org/d3trfc>
- Martín-Forteza, M. P., Fernando-Gros, T., y Longas-Gaspar, A. I. (2020). The conspiracy of silence in end-of-life healthcare. *Journal of Healthcare Quality Research*, 35(6), 405–406.
- McDonald, J.H. (2014). *Handbook of Biological Statistics*. U.S.A, Maryland: Sparky House Publishing.
- Mehta, A., y Chan, L.S. (2008). Understanding of the concept of “Total Pain”: A prerequisite for pain control. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(1), 26-32. <https://doi.org/bdhmmr>
- Milberg, A. y Strang, P. (2011). Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members’ perspective. *Palliative and Supportive Care*, 9, 251–262. <https://doi.org/10.1017/S1478951511000204>
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2010). *Plan nacional de cuidados paliativos*. Madrid: Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Mohammed, B. (2021). Preferences of the Saudi population in breaking bad medical news: a regional study. *Cureus*, 13(11), 21688184. <http://dx.doi.org/10.7759/cureus.19525>
- Molinero, M.L. (2003). Elección de los puntos de corte para convertir una variable cuantitativa en cualitativa. *Asociación de la Sociedad Española de Hipertensión*, 9, 1-5.

- Momeniarbat, F., Karimi, J., Erfani, N., y Kiani, J. (2017). The role of neuroticism and psychological flexibility in chronic fatigue and quality of life in patients with type 2 diabetes. *Romanian Journal of Diabetes Nutrition and Metabolic Diseases*, 24(2), 137-148. <https://doi.org/jw9c>
- Montoya, R., Schmidt, J., García, M. P., Guardia, P., Cabezas, J. L., y Cruz, F. (2010). Influencia en la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina Paliativa*, 17(1), 24-30. <https://doi.org/d3trfc>
- Muñiz, J., y Fonseca-Pedrero, E. (2019). Ten steps for test development. *Psicothema*, 31(1), 7–16. <https://doi.org/10.7334/psicothema2018.291>
- Murrell, A.R., Jackson, R., Lester, E.G., y Hulsey, T. (2017). Psychological flexibility and resilience in parentally bereaved college students. *Journal of Death and Dying*, 76(3), 207–226. <https://doi.org/10.1177/0030222817693154>
- Nipp, R.D., El-Jawahri, A., Fishbein, J.N., Eusebio, J., Stagl, J., Gallagher, E.R., Park, E.R., Jackson, V.A., Pirl, W.F., Greer J.A., y Temel J.S (2016). The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. *Cancer*, 122(13), 2110-2116. <https://doi.org/gh55sj>
- Noh, H., Guo, Y.Q., Halli-Tierney, A., y Anderson, K.G. (2017). Hospice staff perceptions of information needs among patients and families during hospice admissions visits. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 19(1), 82-88.
- Núñez, J.M., y Guillén, G. (2001). Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*, 8(1), 46-54. <https://doi.org/10.1177/107327480100800107>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (29 Marzo 2013). *Programa nacional de cuidados paliativos*. www.who.int. Recuperado el 2 de mayo de 2017

de http://search.who.int/search?q=definicion+cuidados+paliativos&ie=utf8&site=default_collection&client=_es&proxystylesheet=_es&output=xml_no_dtd&oe=utf8

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*. Geneva: World Health Organization.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (20 Agosto 2020). *Palliative Care*. www.who.int. Recuperado el 30 de octubre de 2020 de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Park, N., y Peterson, C. (2006). Moral competence and character strengths among adolescents: the development and validation of the Values in Action Inventory of Strengths for Youth. *Journal of Adolescence*, 29, 891-909. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2006.04.011>

Parker, P.A, Baile, W.F, de Moor, C., Lenzi, R. Kudelka, A.P. y Cohen, L. (2001). Breaking bad news about cancer: Patients' preferences for communication. *Journal of Clinical Oncology*, 19, 2049-2056. <https://doi.org/ghz55f>

Parry, R., Land, V., y Seymour, J. (2014). How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Supportive y Palliative Care*, 4, 331-334. <https://doi.org/gb5dp2>

Paulus D.J., Vanwoerden, S., Norton, P.J., y Sharp, C. (2016). Emotion dysregulation, psychological inflexibility, and shame as explanatory factors between neuroticism and depression. *Journal of Affective Disorders*, 190, 376-385. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.10.014>

Pinyopornpanish, K., Angkurawaranon, C., Gomutbutra, P., y Pinyopornpanish, M. (2017). Factors affecting family members' decisions to reveal cancer diagnoses to

- patients: a qualitative study. *Journal Medical Association of Thailand*, 100(7), 808-814.
- Pire, T., Grau, J., y Llantá, M.C. (2001). La información médica al paciente oncológico. *Revista Cubana de Oncología*, 17(2), 105-110.
- Pittroff, G. y Hendricks-Ferguson, V. (2020). Preferences to receive information about Palliative Care for adult patients. *Journal of Christian Nursing*, 37(2), 88-93. <https://doi.org/gj7k>
- Porro, M.L., Andrés, M.L., Rodríguez-Espínola, S. (2012). Regulación emocional y cáncer: utilización diferencial de la expresión y supresión emocional en pacientes oncológicos. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 30(2), 341-355.
- Preacher, K.J. y Hayes, A.F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, 40(3), 879-891. <https://doi.org/b9b2k3>
- Prigerson, H., y Jacobs, S. (2001). Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. En M.Stroebe, R. Hansson, W. Stroebe, y H. Schut. (Ed), *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care*. (pp.613-647). Washington: APA.
- Prigerson, H.G, Maciejewski, P.K, Reynolds, C.F, Bierhals, A.J, Newsom, J.T, Fasiczka, A., Frank. E., Doman, J., y Miller, M. (1995). Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1-2), 65-79. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(95\)02757-2](https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2)
- Ramírez, F., Clavijo, L.F., Manjarrés, A.V., y Aguirre, L.C. (2021). *Duelo y flexibilidad psicológica en practicantes y no practicantes de mindfulness*. [Trabajo Fin de Grado, Pontificia Universidad Javeriana de Colombia]. Repositorio Institucional Javeriano.

- Riulli, L., Savicki, V., y Cepani, A. (2002). Resilience in the face of catastrophe: Optimism, personality, and coping in the Kosovo crisis. *Journal of Applied Social Psychology*, 32(8), 1604-1627. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2002.tb02765.x>
- Río-Valle, J.S., Caro, M.P., Juárez, R.M, Pena, D.P, Vinuesa, A.M., Pappous, A., y Quintana, F.C. (2009). Bad News for the Patient and the Family? The worst part of being a health care professional. *Journal of Palliative Care*, 25(3), 191-196. <https://doi.org/10.1177/082585970902500306>
- Rodhe, G., Söderhamn, U., y Vistad, I. (2019). Reflections on communication of disease prognosis and life expectancy by patients with colorectal cancer undergoing palliative care: a qualitative study. *BMJ Open*, 9(3), e023463. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023463>
- Romero, V., y Cruzado, J.A. (2016). Duelo, ansiedad y depresión en familiares de pacientes en una unidad de cuidados paliativos a los dos meses de la pérdida. *Psicooncología*, 13(1), 23-37. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2016.v13.n1.52485
- Romero, Y., López, F., Martín, J., Martín, M.A., Romero, J., y Gálvez, R. (2013). El manejo de la información en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 2-3(10), 425-432. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43460
- Rotter, J.B., Rafferty, J.E., y Schachtitz, E. (1949). Validation of the Rotter incomplete sentences blank for college screening. *Journal of Consulting Psychology*, 13(5), 348–356. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/h0062499>
- Rudilla, D., Barreto, P., y Oliver A. (2014). Teoría y práctica de la dignidad en cuidados paliativos: una revisión. *Psicooncología*, 11(1), 7-18. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44913

- Rufino, M., Blasco, T., Güell, E., Ramos, A., y Pascual A. (2010). Comunicación y bienestar en paciente y cuidador en una unidad de cuidados paliativos. *Psicooncología*, 7(1), 99-108.
- Ruiz, F.J., Langer, A.I., Luciano, C., Cangas A.J., y Beltrá I. (2013). Measuring experiential avoidance and psychological inflexibility: The Spanish version of the Acceptance and Action Questionnaire – II. *Psicothema*, 25(1), 123-129.
- Ruiz-Benítez, M.A. (2007). *La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales*. [Tesis doctoral, Universidad de la Laguna de Canarias]. Repositorio Institucional de la Universidad de La Laguna.
- Ruiz-Benítez, M.A, y Coca, C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-69.
- Ruiz-Párraga, G.T., López-Martínez, A.E., Esteve, R., Ramírez-Maestre, C., y Wagnild, G. (2014). A confirmatory factor analysis of the Resilience Scale adapted to chronic pain (RS-18): new empirical evidence of the protective role of resilience on pain adjustment. *Quality of Life Research*, 23(10), 1245–1253. <https://doi.org/f69rgr>
- Rumpold, T., Lütgendorf-Caucig, C., Jagsch, R., Dieckmann, K., Watzke, H., Pötter, R., y Kirchheiner K. (2015). Information preferences regarding cure rates and prognosis of Austrian patients with advanced lung cancer. *Strahlentherapie Onkologische*, 191(7), 549–556. <https://doi.org/f7hqb8>
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14 (8), 626-631.
- Ryan, T., Ingleton, C., Gardiner, C. Parker, C., y Gott, M. (2013). Symptom burden, palliative care need and predictors of physical and psychological discomfort in two UK hospitals. *BMC Palliative Care*, 12(11), 1-9. <https://doi.org/gb5khs>

- Salander, P., Bergenheim, A.T., y Heriksson, R. (2000). How was life after treatment of a malignant brain tumour? *Social Science and Medicine*, 51, 589- 598.
- Sampaio, C., Rey, E.C., Cabral, E., Costa, D., Sales, T., y Da Cunha, P. (2019). Palliative care: epidemiological profile with a biopsychosocial look on oncological patients. *Brazilian Journal of Pain*, 2(1), 49-54. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190010>
- Sánchez, N., Sirgo, A., León, C., Hollenstein, M.F., Lacorte-Pi, T.M., López, C. y Salamero, M. (2009). Are the patient preferences for communication related with personality variables? A multicentric study in a spanish cancer sample. *Psicooncología*, 1(6), 43-52.
- Sandín, B., Chorot, P., Lostao, L., Joiner, T.E., Santed, M.A., y Valiente, R.M. (1999). Escala PANAS de afecto positivo y negativo: validación factorial y convergencia transcultural. *Psicothema*, 11(1), 37-51.
- Sandín, B., Valiente, R.M., Chorot, P., Olmedo, M., y Santed, M.A. (2002). Versión española del cuestionario EPQR-Abreviado (EPQR-A) (I): Análisis exploratorio de la estructura factorial. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 7(3), 195-205. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.7.num.3.2002.3934>
- Saunders, C. (1963). Care of the dying. *Current Medical Abstracts for Practitioners*, 3(2), 77-82.
- Schonfeld, N., y Blum, T. (2012). Palliative care in thoracic oncology. *Breathe*, 9(2), 125-131. <https://doi.org/hbgm>
- Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., y Ulrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. <https://doi.org/cndg3r>

- Silbermann, M., y Hassan, E. (2011). Cultural Perspectives in Cancer Care: Impact of Islamic Traditions and Practices in Middle Eastern Countries. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33(2), 81-86. <https://doi.org/d6skg4>
- Stiefel, F., y Senn, H.J. (1992) Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital: how do they discuss treatment options? *Annals of Oncology*, 3(6), 422. <https://doi.org/j5dt>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (21 de diciembre de 2021). *Historia de los cuidados paliativos*. www.secpal.com Recuperado el día 21 de diciembre de 2021 de https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
- Sutar, R., Chandra, P., Seshachar, P., Gowda, L., y Chaturvedi, S. (2019). A qualitative study to assess collusion and psychological distress in cancer patients. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(2), 242-249. <https://doi.org/gjqh>
- Testoni, I., Wieser, M.A., Kapelis, D., Pompele, S., Bonaventura, M., y Crupi, R. (2020). Lack of truth-telling in palliative care and its effects among nurses and nursing students. *Behavioral Sciences*, 10(5), 88. <https://doi.org/10.3390/bs10050088>
- Tong, E., Deckert, A., Gani, N., Nissim, R., Rydall, A., Hales, S., Rodin, G., y Lo, C. (2017). The meaning of self-reported death anxiety in advanced cancer. *Palliative Medicine*, 30(8), 772-779. <https://doi.org/f83jb6>
- Trigos, M.A. (2021). *Evitación experiencial en el proceso de duelo en sobrevivientes a pérdida por suicidio*. [Trabajo Fin de Grado, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. Repositorio académico de la Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas.
- Tuca, A., Viladot, M., Barrera, C., Chicote, M., Casablancas, I., Cruz, C., Font, E., Marco-Hernández, J., Padrosa, J., Pascual, A., Codorniu, N., y Román, B. (2020). Prevalence of ethical dilemmas in advanced cancer patients (secondary analysis of the PALCOM study).

- Supportive Care in Cancer*, 29(7), 3667–3675. <https://doi.org/gjqj>
- Tugade, M. M., Fredrickson, B. L., Waugh, C. E., y Larkin, G. R. (2003). What good are positive emotions in crisis? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the United States on September 11th, 2001. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(2), 365. <https://doi.org/cs6nn2>
- UNESCO (19 de octubre de 2005) *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. [www. Unesco.org. http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
- Van Eenennaam, Kruithof, W.J., van Es, M.A., Kruitwagen-van Reenen, E.T., Westeneng, H., Visser-Meily, J.M., van den Berg, L.H., y Beelen, A. (2020). Discussing personalized prognosis in amyotrophic lateral sclerosis: development of a communication guide. *BMC Neurology*, 20, 446. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-02004-8>
- Vázquez, C., Duque, A., y Hervás, G. (2013). Satisfaction with Life Scale in a representative sample of spanish adults: validation and normative data. *Spanish Journal of Psychology*, 16(82), 1-15. <https://doi.org/bscw>
- Viel, S., Mateo, D., Sánchez, C., Chaurand, A., y González M. (2014). *Guía de detección del malestar emocional en la atención paliativa integral*. Barcelona: Obra Social la Caixa.
- Wagnild, G. M., y Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165–178.
- Watson, D., Clark, L. A., Tellegen, A. (1988): Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063–1070.

Weil, A.R. (2017). Advanced illness and end-of-life care. *Health Affairs*, 36(7). 1167.

<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0741>

Worden, J.W. (1997). *El tratamiento del duelo*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Wu, E.X., Collins, A., Briggs, S., Stajduhar, K.I., Kalsi, A., y Hilliard, N. (2022).

Prolonged grief and bereavement supports within a caregiver population who transition through a palliative care program in British Columbia, Canada. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 39(3), 361-369. <https://doi.org/jq6n>

Yang, J., Mao, Y., Niu, Y., Wei, D., Wang, X., y Qiu, J. (2020). Individual differences

in neuroticism personality trait in emotion regulation. *Journal of Affective Disorders*, 265, 468-474. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.01.086>

Yeung, C.W. (2017). The ethics of collusion and nondisclosure in cancer care: A

perspective from professional psychology. *Professional Psychology: Research and Practice*, 48(1), 46–53. <https://doi.org/10.1037/pro0000124>

ANEXOS

ANEXO 1

Entrevista sobre necesidades informativas para la persona enferma

A continuación le voy a plantear un par de cuestiones relativas a su enfermedad. Solo requiero su opinión, recuerde que no hay respuestas ni buenas ni mala, conteste en base a lo que usted crea. Igualmente, esta información será tratada de manera completamente confidencial.

1. En el contexto de la enfermedad conteste lo que mejor se ajuste a su situación real:

1. Usted prefiere desconocer completamente los detalles sobre su enfermedad.
2. Tiene deseos de saber sobre su enfermedad, pero solo si son buenas noticias.
3. Quiere saber sobre su enfermedad, todo, tanto lo bueno como malo.

Ahora le voy a leer una afirmación y le pido que me diga hasta qué punto está de acuerdo con la misma. Siendo las posibles opciones:

0. Nada de acuerdo.
1. Un poco de acuerdo
2. Bastante de acuerdo
3. Totalmente de acuerdo

Puede fijarse en este papel para que le resulte más fácil contestarme*

2. Actualmente está satisfecho/a con la información que ha ido recibiendo sobre su enfermedad/es.	0	1	2	3
---	---	---	---	---

*A las personas más mayores o que presenten cierta dificultad puede presentárseles la plantilla con los números grandes en orden y la opción que simboliza cada número.

ANEXO 2

Cuestionario ECOI (Creado) ©

Voy a preguntarle ahora sobre su forma de actuar con respecto a la información que debería recibir su *familiar* en relación a su enfermedad. Para que le resulte más fácil puede fijarse en este papel para contestarme.*

Únicamente debe indicarme la frecuencia con la que ha ocurrido, siendo:

0. Nunca; 1. A veces; 2. Con frecuencia; 3. Siempre

	0	1	2	3
1. ¿Por su bien, usted ha mentado a su <i>familiar</i> sobre su enfermedad?				
2. ¿Habla sinceramente con su <i>familiar</i> acerca de su enfermedad?				
3. ¿Habla abiertamente con su <i>familiar</i> de todo lo que tiene que ver con su enfermedad?				
4. ¿Ha hablado con algún profesional sanitario acerca de su <i>familiar</i> para aclararle sobre qué debe informarle y sobre qué no?				
5. ¿Disimula sus sentimientos para que su <i>familiar</i> no se dé cuenta de la gravedad de su situación?				
6. ¿Si su <i>familiar</i> habla sobre empeoramiento o de no recuperarse, usted le dice que sí se va a poner mejor, aunque no sea cierto?				
7. ¿Procura no nombrar la enfermedad que padece su <i>familiar</i> delante de él/ella?				
8. ¿Usted es quién decide qué información debe recibir su <i>familiar</i> sobre la enfermedad?				
9. ¿Ha dicho a su <i>familiar</i> que los síntomas que tiene son debidos a una causa distinta a su enfermedad grave, a pesar de que no es así?				
10. ¿Evita que le den algunas informaciones a su <i>familiar</i> sobre su enfermedad?				
11. ¿Le dice a su <i>familiar</i> que los tratamientos u operaciones que recibe le están mejorando o curando, aunque no sea así?				
12. ¿Evita que su <i>familiar</i> sepa que la enfermedad puede causar su fallecimiento?				
13. ¿Ha apoyado a algún sanitario para que diga a su <i>familiar</i> que se va recuperar, aunque no sea verdad?				
14. ¿Controla la información que recibe su <i>familiar</i> ?				
15. ¿Se comporta delante de su <i>familiar</i> como si la situación no fuese tan grave?				

*A las personas más mayores o que presenten cierta dificultad puede presentárseles la plantilla con los números grandes en orden y la opción que simboliza cada número.