

LA EXPRESIÓN NO VERBAL Y EL LENGUAJE DE PACIENTES CON CÁNCER

NONVERBAL EXPRESSIONS AND LANGUAGE OF ONCOLOGICAL PATIENTS

Erik Medina Cruz^{1,2}, Natalia Rodríguez Novo², Miriam González Suarez¹,
Raquel Casas Hernández³, Maria Mercedes Novo Muñoz²

1 Complejo Hospitalario Universitario de Canarias

2 Universidad de La Laguna

3 Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Serra de la Candelaria

Medina Cruz, E., Rodríguez Novo, N., González Suarez, M., Casas Hernández, R., & Novo Muñoz, M. (2023). LA EXPRESIÓN NO VERBAL Y EL LENGUAJE DE PACIENTES CON CÁNCER. *Revista Ene De Enfermería*, 17(3). Consultado de <http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/3429>

RECIBIDO: Mayo 2023

ACEPTADO: Septiembre 2023

Resumen

El cáncer es una enfermedad que demanda un gran número de recursos exigiendo no solo la eficacia sino también la eficiencia de las intervenciones que se realicen durante todo el proceso oncológico. Su diagnóstico puede ser considerado como un evento vital estresante que afectará tanto al individuo, como a su entorno familiar y social. Partiendo de este planteamiento, se deben considerar los aspectos físicos, psicológicos y sociales del fenómeno oncológico y, por consiguiente, un manejo integral y multidisciplinar. El objetivo general de este estudio se basa en observar las expresiones de los pacientes oncológicos con diagnósticos de tumores sólidos metastásicos (estado III – IV), que están en tratamiento con quimioterapia y/o inmunoterapia en la isla de Tenerife, en el Hospital Universitario de Canarias y el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, durante las entrevistas para detectar alteraciones no manifestadas verbalmente. Para ello se ha realizado una investigación cualitativa y fenomenológica, de carácter multicéntrico desde noviembre de 2022 a mayo de 2023. La muestra fue constituida por 362 pacientes con previo consentimiento informado de los sujetos de estudios. Se usó la entrevista semiestructurada procesada mediante análisis de contenido. Se tuvieron

en cuenta los criterios de rigor científico y los principios de bioética personalista. Con relación a los resultados, se obtuvieron tres categorías donde se analizó la percepción de la Calidad de Vida; la satisfacción hacia los profesionales sanitarios y las preocupaciones sobre el pronóstico de la enfermedad. Como conclusión, los pacientes que participaron en el estudio percibían la calidad de vida como un estado cambiante dependiendo del momento de la enfermedad y el tratamiento, resaltaron las habilidades comunicativas de la enfermeras y reclamaban un equipo multidisciplinar formado no solamente por oncólogos y enfermeras, sino también por psicólogos, nutricionistas y logopedas, además manifestaban la ansiedad que les provocaba la incertidumbre del pronóstico de su enfermedad y el miedo a recibir malas noticias.

Palabras clave: Neoplasias; antineoplásicos; pacientes; calidad de vida,;abordaje psicosocial;

Abstract

Cancer is a disease that demands a large number of resources, demanding not only the effectiveness but also the efficiency of the interventions carried out throughout the oncological process. Its diagnosis can be considered a stressful life event that will affect both the individual and their family and social environment. Starting from this approach, the physical, psychological and social aspects of the oncological phenomenon must be considered and, consequently, a comprehensive and multidisciplinary management. The general objective of this study is based on observing the expressions of oncological patients with diagnoses of metastatic solid tumors (stage III – IV), who are being treated with chemotherapy and/or immunotherapy on the island of Tenerife, at the University Hospital of Canarias and the Nuestra Señora de Candelaria University Hospital, during the interviews to detect alterations not expressed verbally. For this, a qualitative and phenomenological investigation has been carried out, of a multicenter nature from November 2022 to May 2023. The sample was made up of 362 patients with prior informed consent from the study subjects. The semi-structured interview processed through content analysis was used. The criteria of scientific rigor and the principles of personalist bioethics were taken into account. In relation to the results, three categories were obtained where the perception of Quality of Life

was analyzed; satisfaction with health professionals and concerns about the prognosis of the disease. In conclusion, the patients who participated in the study perceived the quality of life as a changing state depending on the time of the disease and the treatment, they highlighted the communication skills of the nurses and demanded a multidisciplinary team made up not only of oncologists and nurses, but also by psychologists, nutritionists and speech therapists, they also expressed the anxiety caused by the uncertainty of the prognosis of their illness and the fear of receiving bad news.

Keywords: Neoplasms; antineoplastics; patient; quality of life; psychosocial approach;

INTRODUCCIÓN

Dentro del grupo de las enfermedades no transmisibles, el cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de morbi-mortalidad del mundo. (1-2) Tal es así, que como estimó la International Agency for Research on Cancer en el año 2020 se diagnosticaron aproximadamente 18,1 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo, añadiendo que dicha cifra aumentará en las dos próximas décadas hasta los 27,0 millones. Los tumores que más se diagnosticaron en el mundo durante el año 2020 fueron los de mama, seguidos del cáncer de pulmón y colón.(1-3)

Según indica la Organización Mundial de la Salud (OMS) la enfermedad se define, como aquella “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por sín-

tomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” . Por consiguiente, en un proceso de enfermedad los pacientes experimentan un número importante de reacciones emocionales antes y después del diagnóstico, ante los diferentes procedimientos médicos o la hospitalización.(4-6)

Tradicionalmente se ha distinguido entre emociones buenas y malas, y más aún si se relaciona con el término de salud, ya que puede ocasionar un proceso emocional basado en el estrés o la ansiedad, pero también en el otro extremo, la felicidad o satisfacción.(7-9) Hoy en día, se siguen distinguiendo las llamadas emociones positivas de otras negativas, que además guardan relación con el tipo de vivencia que le suele acompañar, tal como se refieren en la Tabla 1.(9-10)

Tabla 1: Relación de emociones positivas y negativas.

Emoción	Contenido
Alivio	Condición penosa o incongruente que ha cambiado para mejor o ha desaparecido
Amor	Desear un afecto o participar en él
Ansiedad	Enfrentamiento a una amenaza incierta, existencial.
Asco	Tomar o estar demasiado cerca de un objeto o idea «indigesta»
Celos	Resentimiento contra una tercera persona por la pérdida o el miedo a perder el apoyo o afecto de otro.
Compasión	Ser conmovido por el sentimiento de otro.
Culpabilidad	Haber trasgredido un imperativo moral.
Envidia	Desear o que la otra persona tiene
Esperanza	Temerse lo peor, pero esperando que mejore la situación.
Felicidad	Hacer progresos razonables hacia la consecución de una meta.
Ira	Una ofensa degradante contra mí o contra los míos.
Miedo	Un peligro físico, inmediato, concreto, y abrumador

Orgullo	Intensificación del autoconcepto a fin de ganar méritos para conseguir una meta valiosa.
Tristeza	Haber experimentado una pérdida irreparable
Vergüenza	Fracaso por no haber alcanzado un «yo ideal»

Fuente: Nieto Munuera J, Abad Mateo MA, Tejerina Arreal M. La dimensión psicológica II. En: McGraw-Hill/Interamericana de España. Psicología para Ciencias de la Salud. 1ªEd. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España; 2015. 33-58.

El cáncer es una enfermedad que demanda un gran número de recursos exigiendo no solo la eficacia sino también la eficiencia de las intervenciones que se realicen durante todo el proceso oncológico, ya que su diagnóstico puede ser considerado como un evento vital estresante que afectará no sólo al individuo, sino también a su entorno familiar y social. Partiendo de este planteamiento, se deben considerar tanto los aspectos físicos, como psicológicos y sociales del fenómeno oncológico y, por consiguiente, un manejo integral y multidisciplinar. (10-15)

Las Guías del “National Cancer Institute” definen la adaptación psicosocial como un “proceso continuado en el cual el paciente individual procura manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer y obtener el dominio o control de acontecimientos de la vida en conexión con esta afección”(12). Por tanto, la adaptación al cáncer no es un evento aislado sino una serie de respuestas constantes que permiten al sujeto ir cumpliendo con las múltiples tareas asociadas a la vida con cáncer. (9-10,15)

Debido a los cambios que supone en la vida de los pacientes la aparición de una enfermedad grave, como el cáncer, y los ajustes que requieren en sus vidas, necesitan de habilidades para enfrentarse a situaciones difíciles en diferentes momentos, desde el diagnóstico, la duración del tratamiento, el tiempo después del tratamiento, la posible recidiva de la enfermedad e incluso la parte paliativa del proceso.(15-18)

Tras comunicar un diagnóstico de cáncer, el profesional sanitario debe tener en cuenta que en ese proceso comunicativo se inicia un proceso de duelo, alertándose de que la duración, así como el afrontamiento, no será estático, así como tampoco lineal, ni universal, sino que variará de una persona a otra(16,18-19). Por consiguiente, y alejándonos de las teorías más tradicionales como la de Kübler-Ross, que define el duelo como un proceso dividido en seis etapas (fase de negación, fase de ira, fase de negociación, fase de tristeza y fase de aceptación)(18,20) y que favorecen a la creencia de que la persona desempeña un papel pasivo frente al proceso, aparecen teorías como la de Neimeyer, Esta teoría destaca la importancia del papel

activo de la persona en su duelo, desarrollando una serie de tareas, referidas como desafíos del duelo. El primer desafío se denomina reconocer la realidad de la pérdida, seguido de abrirse a dolor, en tercer lugar, revisar nuestro mundo de significados y/o creencias, posteriormente reconstruir la relación con lo que se ha perdido y finalmente reinventarnos a nosotros mismos. (16,19,21)

El paciente oncológico, pasa por diferentes fases, sometiéndose a situaciones estresantes que muchas veces son difíciles de manejar.(22) La mayoría de los pacientes con cáncer experimentan sufrimiento en algún momento, desde la tristeza y los temores, hasta problemas como la depresión, los trastornos de la ansiedad, el aislamiento, sentimiento de soledad y la inseguridad ante sus creencias espirituales.(22-23)

Los problemas mentales asociados al cáncer son por lo general los trastornos de ansiedad y depresión, influyendo estos en la calidad de vida de los pacientes. Debido a ello, las emociones se han planteado como una de las variables a tratar y controlar en la nueva concepción de salud.(9,13,15) Tal es así, que la Sociedad Americana de Oncología Médica, ha publicado en 2014, una guía para abordar los aspectos emocionales del cáncer. En ella se reconoce la

importancia de los síntomas ansiosos y depresivos en los pacientes con cáncer y se pone en relación dicha sintomatología con la calidad de vida de los enfermos. (24)

La Teoría del Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger es especialmente pertinente en el contexto del cáncer, donde la diversidad cultural puede influir significativamente en la forma en que los pacientes experimentan y afrontan la enfermedad. Esta teoría destaca la importancia de la atención culturalmente congruente y sensible para garantizar que los cuidados respeten y se alineen con los valores, creencias y prácticas culturales de los individuos. En definitiva, al incorporar este enfoque, los profesionales de la salud pueden mejorar la calidad de la atención, fortalecer la relación terapéutica y promover mejores resultados para los pacientes, reconociendo y respetando la diversidad cultural en el proceso de cuidado oncológico.(25-26)

Durante el proceso de enfermedad oncológica, será el personal de enfermería quien esté presente en todas las fases de la enfermedad(22,27), desde el diagnóstico, también conocida como la etapa del “shock emocional” enfrentándose a síntomas como el aturdimiento, la hostilidad, el miedo e incluso el sentimiento de culpa. Seguidamente la fase de tratamiento que, dependiendo de

las intervenciones terapéuticas se observarán alteraciones psicológicas y conductuales, normalmente producidas por los cambios físicos, ya que ponen en juego su autoimagen e identidad. En la fase postratamiento, el paciente inicia una incorporación nuevamente a las actividades de la vida diaria dentro de sus posibilidades, unido a las revisiones periódicas y el miedo a la recaída. El momento más duro del proceso, es la fase se recaída o recidiva de la enfermedad, viene unida con una mayor desesperanza y es donde la enfermedad se puede llegar a cronificar, apareciendo frecuentes cuadros depresivos y de insomnio. Finalmente, la fase terminal o paliativa, protagonizada por una situación de fragilidad emocional, preparándose para el final de la vida, donde el paciente tiene miedo al dolor, al abandono y a la pérdida de su dignidad como individuo, temiendo lo desconocido, como es el proceso de morir.(16,19,22,28,29-31)

Cabe destacar, que muchos pacientes consiguen hacerse supervivientes del cáncer, esta etapa puede verse marcada, por un lado, por las secuelas físicas y psicológicas, no solo derivadas de la enfermedad sino también del tratamiento y por otro lado, la incertidumbre y temor de que la enfermedad vuelva. Este hecho ha tenido tal relevancia que se le ha prestado una especial atención,

y la Sociedad Española de Oncología Médica cuenta desde el 2013 con un “Plan Integral de Atención a los largos supervivientes de cáncer”, en el que abordan los problemas específicos de este colectivo.(16,30,32)

En adición, el papel de las enfermeras es primordial, no solo porque adquiere una posición cercana y de confianza con el paciente y su entorno, sino que será la encargada de controlar los posibles efectos secundarios de los tratamientos, así como la atención en los aspectos psicosociales, en conclusión, cuidar desde un punto de vista holístico. (20,33)

OBJETIVOS

Describir las expresiones de los pacientes oncológicos con diagnósticos de tumores sólidos metastásicos (estadio III – IV), que están en tratamiento con quimioterapia y/o inmunoterapia en la isla de Tenerife, en el Hospital Universitario de Canarias y el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, durante las entrevistas, para detectar alteraciones no manifestadas verbalmente.

Específico: Observar e identificar manifestaciones emocionales proyectadas durante las entrevistas a pacientes oncológicos con diagnósticos de tumores sólidos metastásicos.

Indagar los sentimientos los pacientes oncológicos con diagnóstico de tumores sólidos metastásicos a través de las expresiones verbales expuestas durante las entrevistas.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de estudio: Se trata de una investigación con metodología cualitativa y fenomenológica y de carácter multicéntrico.

Población de estudio

La población escogida para este estudio es la de pacientes oncológicos con diagnósticos de tumores sólidos avanzados o metastásicos (estado III – IV), que están en tratamiento con quimioterapia y/o inmunoterapia en la isla de Tenerife, en el Hospital Universitario de Canarias y el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria.

La selección de la muestra fue consecutiva, con un total de 362 paciente, desde noviembre del año 2022 hasta mayo del año 2023. Los pacientes aceptaron a participar de manera voluntaria en la investigación, firmando un consentimiento informado, con la previa evaluación del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias

(Provincia de Santa Cruz de Tenerife), dictaminado como favorable la realización de este estudio, con código CHU-C_2022_95 . Los pacientes elegidos fueron aquellos que cumplieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

- Como criterios de inclusión, todos los pacientes mayores de 18 años con tumores sólidos metastásicos que acepten participar previa información sobre las características del estudio y firma del consentimiento. Además, estos pacientes deben estar recibiendo tratamiento de quimioterapia y/o inmunoterapia durante un periodo mínimo de 12 semanas previas a la inclusión del estudio

- Como criterios de exclusión, pacientes con trastornos psiquiátricos graves, aquellos que tengan algún déficit cognitivo grave o algún impedimento para la comunicación verbal.

Recogida de datos

Se utilizaron dos técnicas para la recogida de datos: la entrevista semiestructurada y la observación.

La entrevista semiestructurada, se realizó de manera individual a cada paciente de forma presencial en la sala de administración de tratamiento anti-neoplásico. La entrevista consistió en un conjunto de preguntas previamente defi-

nidas, siendo estas de elaboración propia:

(a) ¿Qué significa para usted la Calidad de Vida en estos momentos?; (b) Lleva viniendo tiempo al hospital, ya sea a consulta con su oncólogo, al Hospital de Día o incluso puede que alguna vez haya tenido que ingresar en la unidad de hospitalización ¿Qué echa de menos en el trato recibido por los profesionales?; (c) ¿Cree que los profesionales sanitarios le damos la misma importancia a la parte física que a la emocional, psicológica y espiritual?; (d) En este momento de su enfermedad, ¿qué es lo que más le preocupa?

La secuencia de estas preguntas cambiaba según el paciente que fuera entrevistado, con el fin de mantener una conversación fluida, donde pudiera expresar sus inquietudes y sentimientos respecto a la enfermedad y su tratamiento. El registro de la información de la entrevista se cumplimentó en formato papel y se transcribió en formato digital, posteriormente. Para garantizar la confidencialidad de la información no se utilizaron nombres de paciente, sino códigos para reemplazarlos.

Por otro lado, como segunda técnica de recogida de datos, la observación participante, con el fin de poder registrar y detectar el comportamiento de los pacientes durante la entrevista.

Análisis de los datos

Tras la recogida de información, se realizó triangulación para el análisis de datos, de manera que pudiera validarse la información recogida, no se utilizó ningún programa específico para el análisis de datos, aunque sí se desarrollaron planillas de trabajo que permitió descubrir el significado del discurso o mensaje, para luego codificarlos y obtener categorías, dicho proceso pasa por tres etapas:

Preanálisis: se hizo una lectura minuciosa de las entrevistas para identificar ideas principales relacionadas con el tema y con los objetivos del estudio y su contexto.

Codificación: se identificaron palabras, frases, párrafos o unidades temáticas que tuvieron significado en relación con el tema de investigación.

Categorización: se agruparon los códigos por similitudes y se obtuvieron tres categorías, que se explicarán a continuación, se les asignó una denominación y se seleccionaron los discursos más relevantes y significativos desde el punto de vista del tema a investigar.

Cabe destacar que la presente investigación fue diseñada con rigor científico, avalando la credibilidad, transferibilidad, fiabilidad y confirmabilidad. Además, fueron involucrados los principios éticos de los sujetos a estudio, res-

petando y protegiendo la dignidad y privacidad de éstos con la firma previa de un consentimiento informado, explicándoles el objetivo del estudio e indicándoles que la participación era voluntaria y garantizándole el anonimato mediante el uso de etiquetas: paciente 0001, paciente 002, etc. En esta investigación no hubo conflicto de interés.

RESULTADOS

Los resultados del estudio se han concretado en tres categorías: percepción de la calidad de vida, satisfacción hacia los profesionales sanitarios, y preocupación por el pronóstico de la enfermedad.

Categoría I: Percepción de la Calidad de Vida que tienen los pacientes oncológicos diagnosticados de tumores sólidos metastásicos (estado III – IV), que están en tratamiento con quimioterapia y/o inmunoterapia.

El concepto de Calidad de Vida es subjetivo y complicado de categorizar, la visión que tiene el paciente varía en función del momento de la enfermedad y/o tratamiento en el que se le formule la pregunta. Además, los pacientes en las entrevistas manifestaban continuamente lo difícil que es definir este concepto, ya que argumentaban que no es lo mismo

definir la calidad de vida el primer día de tratamiento que a los quince días, el desconocimiento de enfrentarse a la enfermedad y sus variables continuas, con los cambios de pronósticos y lo imprevisible que puede llegar a ser.

"Todo es cambiante, cada semana, con cada ciclo, tachas días, pero luego la analítica no sale bien, ya no acabas en enero, ahora será en febrero o vete tú a saber" (paciente 0015)

"Todo es cambiante, cada semana, con cada ciclo, tachas días, pero luego la analítica no sale bien, ya no acabas en enero, ahora será febrero o vere tu a saber" (paciente 0080)

Por otro lado, hacían referencia a que en ocasiones los sanitarios priorizan la calidad de vida frente a los posibles efectos secundarios de los tratamientos antineoplásicos. Argumentaban, que preferían vivir menos años y con mejor calidad de vida, que someterse a un tratamiento de quimioterapia paliativa y por consiguiente sufrir sus efectos secundarios.

"...hace mucho tiempo que no sé qué es eso de vivir bien." (paciente 123)

"No todo vales, ¿sabes? En estos largos 10 años desde que empecé con esta enfermedad, he tenido dos momentos en los que me apetecía decirle a mi médico, que parara, que no quería seguir intentando nada" (paciente 0078)

Los testimonios de los pacientes, cuando intentan definir su calidad de vida trascienden más allá del aspecto físico también hacen referencia a la dimensión espiritual, social y sexual. El

componente familiar y la preocupación de no estar competente para poder resolver problemas que puedan surgir dentro del núcleo doméstico. Finalmente, le miedo por el paso del tiempo y no poder disfrutar de los hijos, nietos y otros miembros de la unidad familiar.

"...complicado eso que me preguntas, no es tan sencillo...si me hubieras preguntado, por mi calidad de vida hace un año, te diría que horrible, he vivido con una sonda en mi pito, no podía hacer nada, y cuando pregunté cuando volvería a tener sexo a una de tus compañeras, me miró, se ríe, y a mí no me hacía gracias, y me dice que hay otras prioridades, pero sabrá ella cual es la mía." (paciente 008)

"¿La calidad de vida?, eso mismo me preguntó mi oncóloga hace unos días, pues si tengo en cuenta que camino cinco minutos y me asfixio...Si ya no puedo ni jugar con mis nietos, pues es horrible" (paciente 0075)

Todo ello se veía anexado a la expresión no verbal de los pacientes, llevándose las manos a la cabeza cuando hablaban de preocupación por la evolución de la enfermedad. Por otro lado, la mirada cabizbaja expresando tristeza en los momentos que manifestaban el miedo al paso del tiempo. Finalmente, miraban en varias ocasiones al techo de la sala donde se realizaba la entrevista, sobre todo cuando sentían que no podían controlar la situación, describían: "la enfermedad puede conmigo y yo no quiero..." (paciente 300)

Categoría II: Satisfacción hacia los profesionales sanitarios desde un punto de vista de atención holística que tienen los pacientes oncológicos diagnosticados de tumores sólidos metastá-

sicos (estado III – IV), que están en tratamiento con quimioterapia y/o inmunoterapia.

La visión holística es la que debería tener cualquier profesional ante un paciente, recogiendo no solo información física, sino también social, psicológica y espiritual.

Con relación al aspecto físico, hacían referencia en varias ocasiones a la pérdida de peso y a la relación que se hace de tener sobrepeso, unido a un diagnóstico oncológico y por tanto a la creencia de no necesitar ayuda nutricional. Por otro lado, como consecuencia de este tema vinculado con las redes sociales y el acceso a la tecnología, se enfrentaban a información que no sabían cuanta veracidad tenían y, por consiguiente, sentían que cuando se la preguntaban a su oncólogo le quitaba importancia indicándoles que podían comer de todo. Por tanto, el descontento a la hora de contestar durante la entrevista era evidente incluso el sentimiento de rabia con movimiento continuos de las manos:

"...como leo un libro que me dice que tengo que restringir muchísimos alimentos y mi médico que contesta: déjate de boberías...no lo entiendo" (paciente 188)

"Cuando comencé con el cáncer, me dijo mi oncólogo, olvídate de lo que te dicen, puedes comer de todo, y he ido descubriendo que eso es mentira"(paciente 0003)

"Me da rabia, mi médico me ha dicho, mujer si estas bien gorda, no te sentará mal perder algo de peso, ¿los gordos no podemos desnutrirnos?"(paciente 0056)

"Como y vomito, otras veces, como con asco, como por obligación...No tengo hambre, me estoy quedando en los huesos"(paciente 0003)

Por otro lado, manifestaban la necesidad de mayor atención multidisciplinaria y seguimiento por dicho equipo. Hablaban de una atención psicológica, nutricional y en algunos casos logopédicas.

"Oncólogo tengo, pero necesitamos más ayuda nutricional y psicológica"(paciente 120)

A pesar de expresar la necesidad de recibir atención de otras disciplinas sanitarias, las dos categorías profesionales de las que más hablaron fueron: medicina y enfermería. En líneas generales, comentaban la buena predisposición de ambos profesionales para la resolución de dudas, así como las instrucciones para paliar posibles efectos secundarios de los tratamientos antineoplásicos. Pero, el aspecto que más criticaban de la parte médica era la poca atención al componente social y psicológico, indicando que en el momento de la comunicación del diagnóstico se centraban más en preguntar sobre cómo se sentían y qué era lo que les preocupaba, perdiendo el seguimiento de estos aspectos con el paso del tiempo. Mientras que a la enfermera le reclamaban más tiempo de atención,

argumentaban que no era por falta de empatía de las profesionales sino por carga asistencial, tenían la sensación de que, a diferencia del médico si se centraban más en el aspecto emocional y en la escucha activa.

"No me escuchan, es lo que ellos dicen, entras a la consulta y lo importante es el tratamiento, y vuelta el tratamiento... pero ¿y el resto?"(paciente 0066)

"Les admiro, no sé cómo pueden conseguir sonreír siempre que nos ven"(paciente 302)

"Como paciente te diré, que, si las enfermeras tuvieran más tiempo, les comería muchísimo la oreja, vivo solo y aquí cuando me escuchan parece que hasta la quimio me sienta mejor" (paciente 017)

"Estoy muy agradecida, por lo que hacen, tanto los médicos, los enfermeros. Pero ojalá me preguntasen más, por lo que me preocupa a mí, no a ustedes..."(paciente 298)

Uno de los hilos que conducía la entrevista en cuanto al aspecto social, era la impotencia de hacer actividades recreativas e incluso reuniones familiares a causa del dolor. El vivir con dolor, o llegar a tolerarlo ocasiona un conflicto en la vida diaria de los pacientes. En líneas generales, uno de los motivos que les hacía quedarse en casa y por lo tanto sufrir aislamiento social, no solo era el estado físico, sino también el dolor y el miedo a no saber cuándo empezaría lo que muchos llamaban "una molestia" y terminaría siendo el motivo por lo que expresaban que no deseaban seguir vi-

viendo. Es por ello por lo que para los pacientes oncológico tener el dolor bien controlado no solo es una prioridad, sino un factor determinante para una buena calidad de vida.

"No te puedes ni imaginar lo que es vivir con dolor, no quiero vivir con dolor, prefiero morirme." (paciente 0033)

"...ya no puedo ir sola al supermercado...ni con dos bolsas puedo, siento que se me desgarran la espalda."(paciente 111)

"...por ejemplo, el dormir, ha dejado de ser un placer, lo máximo que aguanto acostado son tres horas...espero que el parche que me han mandado haga efecto."(paciente 058)

Categoría III: Preocupaciones sobre el pronóstico de la enfermedad que tienen los pacientes oncológicos diagnosticados de tumores sólidos metastásicos (estado III – IV), que están en tratamiento con quimioterapia y/o inmunoterapia.

La palabra más repetida por los pacientes ha sido el miedo, acompañado de un lenguaje no verbal en el que se veían reflejadas emociones como la tristeza o el temor: cuerpo semiflexionado, sentado y con la cabeza mirando hacia el suelo, negación con la cabeza, llanto, parpados y labios caídos.

"...miedo, tengo miedo..." (paciente 202)

"Tengo miedo, no por mí, sé que esta enfermedad me llevará a la muerte. Tengo miedo, porque dejo a mi esposa aquí, sola, sin mí y ella también está enferma." (paciente 068)

El futuro incierto ante un diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, es una de las mayores preocupaciones de los pacientes. La espera de los resultados de las pruebas diagnósticas o de la respuesta al tratamiento antineoplásico hacen que se exprese el miedo no solamente en las palabras sino en el lenguaje corporal. Debido a todo ello, varios pacientes indicaban que había ocasiones que les apetecía abandonar el tratamiento ya que no veían solución a su enfermedad ni a los síntomas que ésta le estaba ocasionando. Además, las continuas complicaciones dentro del proceso oncológico hacían que se cuestionarían, según ellos decían, si "valdrá la pena tanto sufrimiento".

"Me dijeron hace seis meses, que tenía metástasis, cuando creía que todo iba a ir bien, llega un día, y descubres que no, que todo lo que has luchado no ha servido para nada, no sé si valdrá la pena todo esto." (paciente 147)

"Me he planteado dejar de luchar, las ganas influyen, llevo 4 líneas de tratamiento, mi oncóloga me dice que hay que ser fuerte, pero ¿hasta cuándo?" (paciente 289)

"Hoy me han dicho, que no va bien, ahora me tienen que poner una manguera que me saldrá de la espalda, algo del riñón, le he preguntado al médico si llegaré al final de este año" (paciente 101)

"He deseado morirme, no tienes ni idea de cómo se pasa, de sentir que no hay salida" (paciente 026)

Los pacientes reflexionaban continuamente del poco control sobre la

vida, además cuando se les preguntaba sobre las preocupaciones, contestaban en varias ocasiones que la mayor preocupación es la vida misma.

"Me dices, ¿Qué si hay algo que me preocupe? Pues mi vida" (paciente 001)

Por otro lado, el estigma social de tener un cáncer existe, y el manifestar pena por el paciente oncológico es uno de los aspectos que más le molesta a aquellos que padecen la enfermedad. Además, comentaban que le dan gran valor a la sinceridad del personal sanitario sin crearles falsas esperanzas, haciendo hincapié en la importancia que tiene para ellos una correcta comunicación del pronóstico y evolución de la enfermedad.

"No soporto que me digan que todo irá bien, no sabes cómo irá" (paciente 002)

"Se me ha muerto mi marido y un hijo por cáncer, supongo que ahora me toca a mí" (paciente 202)

"No puedes imaginarte, la angustia que es saber, si este será tu último fin de año" (paciente 023)

DISCUSIÓN

Los hallazgos en esta investigación son un reflejo de la realidad del paciente oncológico, destacando no solamente aspectos sobre su tratamiento antineoplásico, sino una percepción holística de la enfermedad y la atención recibida por el personal sanitario. Los

sujetos estudiados realizaban la capacidad de atención por parte de los sanitarios, destacando la escucha activa y las habilidades comunicativas de la enfermera, consiguiendo disminuir la ansiedad y el nerviosismo que provoca la enfermedad y las situaciones vividas durante el proceso. De esta manera lo asiente el estudio de Martínez, Gómez y Lara(33), que explica cómo la enfermera debe de tratar dignamente a cualquier paciente, saludándole, llamándolo por su nombre, explicándole los procedimientos y garantizando la intimidad. También, otro estudio publicado en 2017 sobre la percepción del cuidado aportaba que los cuidados de enfermería resultaban positivos al tratar al paciente como un todo, garantizando la concepción de dignidad humana, avalada en el respeto y la empatía(34).

Por otro lado, cabe destacar que algunos pacientes mostraban insatisfacción con la atención recibida, relacionada con la carga de trabajo de las enfermeras, y como consecuencia no les permitían el acercamiento y el tiempo de atención que ellos demandaban. El estudio publicado por Santana et al(35), lo explica al detallar que los pacientes oncológicos son más exigentes a la hora de pedir acogida, reclamando mayor confidencialidad con las enfermeras, por la susceptibilidad de los tratamientos que se les

administra y el propio diagnóstico en sí mismo. Además, los autores de este estudio argumentan, que la falta de atención está relacionada con la mala planificación de las demandas de cuidados, junto con la escasez de profesionales de enfermería y la necesidad de mejora en la organización de las tareas.

Los pacientes durante las entrevistas insistían en que el término de “calidad de vida” cambia continuamente y que depende no solamente del aspecto físico sino del resto de dimensiones del ser humano, así lo apoya el estudio de Ganza et al en 2013(36), cuando aclara la importancia de tener en cuenta no solamente las necesidades médicas sino también las emocionales y sociales de los pacientes, es decir, una atención integral para promover su bienestar. Además, hace hincapié en que dicha atención y apoyo sea a largo plazo, no solamente en el momento del diagnóstico o en los episodios agudos de síntomas, que era otro motivo de insatisfacción por parte de los pacientes. Afirmando lo anteriormente descrito, lo avala la revisión sistemática publicada 2014, donde se resalta la importancia de una evaluación integral de la calidad de vida e intervenciones específicas para cada paciente y así mejorar la calidad de vida, teniendo en cuenta, no solamente la edad y la carga de síntomas, sino también el esta-

do funcional y el apoyo social con el que cuentan los pacientes (37).

Debido al estigma social y a la relación que guardan la muerte y el cáncer, las preocupaciones de los pacientes por su pronóstico de vida y curación de la enfermedad era evidente. Son muchos los estudios que examinan las preocupaciones de los pacientes a lo largo del tiempo, un ejemplo de ello es una investigación realizada en Alemania, donde se identificaron factores similares a los encontrados en los pacientes entrevistados, como eran: la incertidumbre sobre el futuro, los efectos secundarios del tratamiento y la preocupación económica(38). También es importante resaltar, que los sujetos de estudio quieren veracidad y transparencia en la evolución de su enfermedad, es por ello que tal y como indican Clayton et al (39), se deben de mantener conversaciones sobre el final de la vida en las etapas avanzadas de la enfermedad, abordando las preocupaciones y las necesidades emocionales de los pacientes y sus familiares.

Por tanto, es importante conocer y abordar las preocupaciones el paciente, no solamente las sanitarias, sino también las emocionales, económicas e incluso las existenciales ya que pueden influir en la calidad de vida y el bienestar el paciente. Una comunicación afectiva,

el apoyo emocional y la atención holística son componente claves para abordar y mejorar la experiencia del paciente con cáncer.

CONCLUSIONES

Los pacientes oncológicos con diagnóstico de tumores sólidos metastásicos (estadio III – IV) en tratamiento con quimioterapia y/o inmunoterapia, percibían su calidad de vida como un constante cambio en función del momento de la enfermedad y/o el tratamiento que se les esté administrando. Por otro lado, indicaban que la calidad de vida no solamente se categorizaba desde un punto de vista físico, sino también emocional, social y espiritual.

La mayoría de pacientes reclamaban una atención multidisciplinar, e indicaban que, a parte de la atención por enfermería y oncología, expresaban la necesidad de un seguimiento psicológico y nutricionista, mencionando en algunos casos la atención logopédica. Además, resaltaban el papel de la enfermería como profesional con buenas habilidades comunicativas y empáticas, pero le reclamaban mayor tiempo de atención que se veía limitado por la sobrecarga asistencial.

El aislamiento social era otra de las grandes preocupaciones, ya que lo relacionaban con el miedo al dolor y al

impacto de la imagen corporal, siendo una de las consecuencias de la enfermedad y del tratamiento antineoplásico. Debido a esto, una de las prioridades para los pacientes entrevistados era paliar el dolor y tenerlo bien controlado.

Finalmente, el pronóstico de la enfermedad y el miedo a recibir malas noticias son situaciones que generan mayor ansiedad en los pacientes con cáncer, llegando a replantearse en varias ocasiones, el continuar con el tratamiento o incluso el sentido que tiene de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España; 2022 [acceso el 2 de mayo de 2023]. Sociedad Española de Oncología Médica [aprox. 1 pantalla]. Disponible en: https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf
2. Vicente – Herrero MT, Ramírez Iñiguez de la Torre MV, Capdevila García L, Calvo Cerrada B. El cáncer como enfermedad profesional. Notificación y registro. Rev Asoc Esp Med Trab [Internet]. 2021 [acceso el 2 de mayo de 2023]; 30(39): 263-379. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/medtra/v30n3/1132-6255-medtra-30-03-272.pdf>
3. World Health Organization [Internet]. Ginebra: World Health Organization; 2022 [acceso 3 de mayo 2023]. Cáncer [aprox. 1 pantallas]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/cancer>
4. Herrero Jaén S. Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. Ene. [Internet]. 2016 [acceso 12 de mayo de 2023]; 10 (2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348-X2016000200006&lng=es.
5. Cruzado J A. La formación en psicooncología. Psicooncología [Internet]. 1 de enero de 2003 [acceso 12 de mayo de 2023];(1):9-19. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0303110009A>
6. Organización Mundial de la Salud. Documentos básicos [libro en internet]. 48ª ed. Ginebra: OMS; 2014 [acceso 13 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>
7. Dalton SO, Boesen EH, Ross L, Schapiro IR, Johansen C. Mind and cancer. Do psychological factors cause cancer? Eur J Cancer. 2002; 38(10):1313-23.
8. Lampic C, Thurfjell E, Bergh J, Sjoden PO. Short- and long-term anxiety and depression in women recalled after breast cancer screening. Eur J Cancer 2001; 37(4):463-9.
9. Cano A. Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: ansiedad y cáncer. Psicooncología. 2005; 2(1): 71-80.
10. Nieto Munuera J, Abad Mateo MA, Tejerina Arreal M. La dimensión psicológica II. En: McGraw-Hill/ Interamericana de España. Psicología para Ciencias de la Salud. 1ª Ed. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España; 2015. 33-58.
11. Kornfeld DS. Consultation-liaison psychiatry: contributions to medical practice. AM J Psychiatry. 2002; 159:1964-1972
12. National Cancer Institute [Internet]. Adaptación normal, alteración psicosocial y trastornos de adaptación [actualizado 23 de enero de 2023; acceso el 13 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos/ansiedad-sufrimiento-pro-pdq>
13. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, et al.: Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. Lancet Oncol. 2011; 12 (2): 160-74.
14. Smedslund G, Ringdal GI: Meta-analysis of the effects of psychosocial interventions on survival time in cancer patients. J Psychosom Res. 2004; 57 (2): 123-31.
15. Barroilhet Diez S, Forjaz MH, Garrido Landívar E. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. Actas Esp Psiquiatr [Internet]. 2005 [acceso el 10 de mayo de 2023]; 33(6): 390-397. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2010/05/Conceptos,%20teor%C3%ADas%20y%20factores%20psicosociales%20en%20la%20adaptaci%C3%B3n%20al%20c%C3%A1ncer.pdf>
16. McBride CM, Clipp E, Peterson BL, Lipkus IM, Demark-Wahnefried W. Psychological impact of diagnosis and risk reduction among cancer survivors. Psychooncology [Internet]. 2000 [acceso el 9 de mayo de 2023];9(5):418-27. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11038480/>
17. Rojas-May G. Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. Rev. Med.Cli.Condes [Internet]. 2006 [acceso 11 de mayo de 2023]; 17(4): 194-97. Disponible en: <file:///X0716864006320867.pdf>
18. Hernández M, Cruzado JA, Padro C, Rodríguez E, Hernández C, González MA, et al. Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. Psicooncología [Internet]. 2012 [acceso el 15 de mayo de 2023]; 9(2): 233-57. Disponible en: [file:///e%20c%20o%20b%20,+02+PSICOONCOLOGIA+VOL9\(2-3\)2012.pdf](file:///e%20c%20o%20b%20,+02+PSICOONCOLOGIA+VOL9(2-3)2012.pdf)
19. Alonso Llacer L, Ramos Campos M, Barreto Martín P, Pérez Marín M. Modelos psicológicos del Duelo: Una revisión teórica. Calidad de vida y salud [Internet]. 2019 [acceso 8 de noviembre de 2023]; 12(1): 65-75.
20. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. 1ª ed. Barcelona:Victordg;1997.
21. Neimeyer, R.A. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Barcelona: ediciones Paidós Ibérica, S.A., 2002.
22. Regina Secoli S, Pezo Silva MC, Alves Rolim M, Machado AL. El cuidado de la persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. Index Enferm [Internet]. 2005 [acceso el 12 de mayo de 2023]; 14(51): 34-39. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?>

- script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300007&lng=es.
23. Schouten B, Avau B, Bekkering GE, Vankrunkelven P, Mebis J, Hellings J, et al. Systematic screening and assessment of psychosocial wellbeing and care needs of people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2019 [acceso el 16 de mayo de 2023]; 3(3). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6433560/>
24. Campagne DM. Cáncer: comunicar el diagnóstico y el pronóstico. *Medicina de Familia SEMERGEN* [Internet]. 2019 [acceso el 12 de mayo de 2023];45(4):273-283. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-cancer-comunicar-el-diagnostico-el-S1138359318304374>
25. Oliva Herrera J, Fornaris Delgado K, Lezcano Leiva MY, Suárez Revol D. Referentes teóricos que sustentan la actuación de enfermería en el cuidado a pacientes con cáncer. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2022 [acceso el 8 de noviembre de 2023]; 38(1): 43-47. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192022000100019&script=sci_arttext
26. Mairal Buera M, Palomares García V, del Barrio Aranda N, Atarés Pérez A, Piqueras García M, Miñes Fernández T, Madeleine Leininger, artículo monográfico. *Revista Sanitaria de Investigación* [Internet]. 2021 [acceso el 8 de noviembre de 2022]; 2(4). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8055604>
27. Benavent MA, Francisco C, Ferrer E. Desde el origen de la enfermería hasta la disciplina enfermera. Los modelos de cuidados. en *Fundamentos de Enfermería. Colección Enfermería siglo 21. Madrid: DAE; 2009*
28. Míguez Burgos A, Muñoz Simarro D. Enfermería y el paciente en situación terminal. *Enferm. glob.* [Internet]. 2009 [acceso el 10 de mayo de 2023]; (16). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200018&lng=es.
29. Sebastián J, Manos D, Bueno M, Mateos N. Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. *Clínica y salud.* 2007;18(2):137-161.
30. Ávila M, de la Rubia, JM. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología.* 2013; 10(1): 109-130.
31. Sociedad Española de Oncología Médica. Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer; 2014 [acceso el 2 de mayo de 2023]. Sociedad Española de Oncología Médica [aprox. 1 pantalla]. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PLAN_INTEGRAL_LARGO_SUPERVIVIENTE.pdf
32. Zarate Grajales RA. La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Index Enferm* [Internet]. 2004 [acceso el 16 de mayo de 2023];13(44-45):42-46. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000100009&lng=es.
33. Martínez S, Gómez F, Lara M. Percepción y cumplimiento del trato digno como indicador de calidad en la atención de enfermería en derechohabientes de una institución de salud. [Internet]. 2015 [acceso el 25 de junio de 2023]. *Nuevo horizonte*;14(3). Disponible en: <https://bit.ly/2kmvSmG>.
34. Santamaría N, Carrillo G, Sánchez B, Esperanza L. Percepción de comportamiento de cuidado de pacientes y de enfermería oncológica: estudio comparativo. Ediciones complutenses. [Internet]. 2017 [acceso el 25 de junio de 2023]. Disponible en: <https://bit.ly/2IRQGCZ>.
35. Santana J, Bauer de Camargo A, Minamesava R, Queiroz A, Gomes M. Calidad de los cuidados de enfermería y satisfacción del paciente atendido en un hospital de enseñanza. 2014 [acceso el 25 de junio de 2023]. Disponible en: <https://bit.ly/2tGuOg9>.
36. Ganz PA, Yip CH, Gralow JR, Distelhorst SR, Albain KS, Andersen BL, Bevilacqua JL, et al. Supportive care after curative treatment for breast cancer (survivorship care): resource allocations in low- and middle-income countries. *A Breast Health Global Initiative* [Internet]. 2013 [acceso 25 de junio de 2023] ;22(5):606-15. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24007941/>
37. Puts MTE, Tu HA, Tourangeau A, Howell D, Fitch M, Springall E, et al. Factors influencing adherence to cancer treatment in older adults with cancer: a systematic review. *Annals of Oncology* 2014;25(3):564-577.
38. Vogt J, Beyer F, Sistermanns J, Kuon J, Kahl C, Alt-Epping B, Stevens S, et al. Symptom Burden and Palliative Care Needs of Patients with Incurable Cancer at Diagnosis and During the Disease Course. *Oncologist* [Internet]. 2021 [acceso el 25 de junio de 2023];26(6):1058-1065. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33687742/>
39. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J, ET AL. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* [Internet]. 2007 (acceso el 25 de junio de 2023);18(186): 77-105. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17727340/>

