

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**Implementación de un protocolo de liberación de diagnóstico
para pacientes con cáncer de útero
Proyecto de investigación**

María Emilia Muentes Barcia

Sicología

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de Licenciada en Psicología

Quito, 26 de noviembre de 2018

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

COLEGIO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

HOJA DE CALIFICACIÓN DE TRABAJO DE TITULACIÓN

Implementación de un protocolo de liberación de diagnóstico para pacientes con cáncer de útero[D1]

María Emilia Muentes Barcia

Calificación:

Nombre del profesor, Título
académico

Daniela Ziritt Cruz, MSc.

Master of Brain and Mind Sciences

Firma del profesor

Quito, 26 de noviembre de 2018

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante:

Nombres y apellidos: María Emilia Muentes Barcia

Código: 00125964

Cédula de Identidad: 1309957128

Lugar y fecha: Quito, 26 de noviembre de 2018

RESUMEN

El cáncer es una enfermedad relacionada con la muerte que afecta a una gran cantidad de la población y padecer esta enfermedad implica que los pacientes y sus familiares tendrán que relacionarse frecuentemente con los profesionales de la salud encargados de llevar el tratamiento de las personas. La psicooncología ha encontrado que cómo los pacientes reciben su diagnóstico puede afectar a cómo lo viven, es por esta razón que es importante contar con herramientas que permitan a los profesionales de la salud abordar la liberación del diagnóstico tomando en cuenta las necesidades específicas de cada paciente para que este diagnóstico no irrumpa de manera abrupta sus emociones. Se propone la adaptación y aplicación de un protocolo de liberación de la información para los pacientes y medir su eficacia mediante instrumentos que determinen niveles de calidad de vida y su salud sexual. La literatura soporta que la aplicación del protocolo tendrá un impacto positivo y significativo en el bienestar global de los pacientes.

Palabras clave: Liberación de diagnóstico, cáncer de útero, calidad de vida, psicooncología, psicoeducación.

ABSTRACT

Cancer is a disease related to death that affects a large amount of the population that are diagnosed with it, which implies that patients and their families will have to interact frequently with health professionals in charge of treating people. Psycho-oncology has found that the way patients receive their diagnosis can affect how they live it, and it is for this reason that it is important to have tools that allow health professionals to approach the diagnosis taking into account the specific needs of each patient so that the diagnosis does not break abruptly their emotions. This work proposes that the adaptation and application of a protocol to release patients diagnosis, measuring their effectiveness through instruments that determine levels of quality of life and sexual health. Literature supports that the application of the protocol will have a positive and significant impact on the overall well-being of patients.

Key words: Diagnosis release, cervical cancer, quality of life, psycho-oncology, psychoeducation.

Tabla de Contenido

INTRODUCCIÓN	7
Introducción general	7
Antecedentes	8
Propósito del Estudio	12
CAPÍTULO 2	15
REVISIÓN DE LA LITERATURA	15
Géneros de literatura incluidos en la revisión	15
Fuentes	15
Definición del cáncer uterino	15
Roles de género y la expresión sexual post diagnóstico	18
Tema 2. Impacto y la voluntad de conocer el diagnóstico	19
Tema 3. La importancia de la psicooncología y el enfoque psicosocial	21
CAPÍTULO 3	25
METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	25
Justificación de la metodología seleccionada	25
Herramientas de investigación utilizadas	26
Participantes	28
Procedimiento de recolección y Análisis de Datos	29
Reclutamiento de los participantes	30
RESULTADOS ESPERADOS	32
Recomendaciones para futuros estudios	35
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	39
ANEXO A: CARTA PARA RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES	44
ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	45
ANEXO C: HERRAMIENTAS PARA EL LEVANTAMIENTO DE LA INFORMACIÓN	49
ANEXO D: HERRAMIENTAS PARA EL LEVANTAMIENTO DE LA INFORMACIÓN	52
ANEXO E: HERRAMIENTAS PARA EL LEVANTAMIENTO DE LA INFORMACIÓN	57

INTRODUCCIÓN

Introducción general

El cáncer es una enfermedad relacionada con la muerte que afecta a una gran cantidad de la población y todavía se sigue investigando para saber cómo puede curarse. Se entiende cómo se forma y también qué clase de factores de genética y ambiente pueden participar para que sea exista mayor predisposición para el desarrollo de la enfermedad. Lo complejo del cáncer es que no es sólo una enfermedad, sino que existen varios tipos diferentes que pueden afectar al ser humano y no existe aún la manera de curarlos todos, sobretodo cuando ya ha hecho metástasis en otros tejidos (Aitken-Swan, Easson, 1959). Como es una enfermedad que se conoce desde hace años, se entienden más o menos los pormenores del tratamiento, que suele ser abrasivo, y que para poder combatirla se necesitará de cirugías, terapia de hormonas, inmunoterapia, quimioterapia y radiación. Sin embargo, el cáncer va mucho más allá de los tratamientos de la enfermedad, ya que afecta no sólo al paciente, sino que a su círculo cercano.

A su vez, el hecho de padecer esta enfermedad implica que los pacientes y sus familiares tendrán que relacionarse frecuentemente con los profesionales de la salud encargados de llevar el tratamiento de las personas. Y, aunque gran parte de la atención ha sido para los pacientes que serán tratados, sus familiares o su núcleo de apoyo, es importante también enfocarse en cómo los profesionales de la salud hablan del diagnóstico de sus pacientes y también de cómo liberan la información relevante para el tratamiento.

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA

Antecedentes

El cáncer es reconocido como una enfermedad que amenaza la condición de vida de un paciente y que genera campos de discusión sobre los derechos del paciente y sus familiares y cómo abordar de manera ética la condición de los mismos y cómo tratarla. Existen muchos estudios que afirman que si las personas tratan el cáncer de manera casual o sin una actitud fatalista estarían dispuestos a buscar tratamiento y no evitarlo por el miedo relacionado con tal condición (Aitken-Swan, Easson, 1959).

En las mujeres de Latinoamérica uno de los diagnósticos de cáncer con más incidencia es el cáncer de útero, ya que su causalidad está relacionada con factores que se caracterizan por la zona demográfica, condición económico-social y de la escolarización alcanzada (Ruiz-Cabezas, Burgos, Almeida & Quezada, 2010). La prevalencia de este tipo de cáncer es la del segundo más frecuente después del cáncer de mama y cada año se diagnostican alrededor de 1600 casos nuevos de cáncer uterino en el Ecuador, siendo la edad media del diagnóstico 54 años (Proaño, 2017)

Esta patología, al ser una enfermedad que afecta al órgano reproductivo de la mujer trae consigo ciertos síntomas maladaptativos particulares que se relacionan con la connotación al nivel cultural del rol de ser mujer y su fertilidad; y del rol cultural de la feminidad disminuida que trae la enfermedad en sí, por la pérdida de cabello, pérdida de energía para cumplir con su rol, disminución o pérdida de la libido, etc. (García, García, Ballesteros de Valderrama & Novoa, 2003).

Uno de los principales factores de riesgo para el diagnóstico de cáncer uterino está vinculado a la infección de ciertas cepas del virus de papiloma humano (VPH) (Ruiz-Cabezas,

Burgos, Almeida & Quezada, 2010). Éste virus se contagia por medio del contacto sexual y es una de las enfermedades de transmisión sexual más comunes en Latinoamérica (Alfaro & Fournier, 2013). El virus “afecta a las células escamosas del epitelio a tracto genital bajo; como vagina, vulva, cuello uterino y ano; así como el epitelio oral y nasal” (Alfaro & Fournier, 2013, p. 211); y una infección persistente en el epitelio del cuello uterino es la causa principal del cáncer cervical, el cual es el segundo más común en el mundo, y a su vez también la segunda causa de mortalidad femenina a nivel mundial (Ruiz-Cabezas, Burgos, Almeida & Quezada, 2010).

La Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA) expone cifras que denotan que el diagnóstico de cáncer de cuello uterino es un problema de Salud Pública grave (Proaño, 2017). En otras investigaciones de P.S. Robert, P.S Álvarez, & P.S. Valdivieso (2013) se ha evidenciado que alrededor del 15% al 40% de los pacientes con cáncer desarrolla ansiedad o depresión clínica tras el diagnóstico. Con esto, se pretende indagar sobre los factores de impacto de la liberación de diagnóstico del cáncer, que es una enfermedad que ataca física y emocionalmente de manera agresiva. Específicamente del cáncer de cuello uterino, ya que es un órgano que tiene una connotación representativa de la sexualidad y feminidad de la mujer. Pues, se ha visto que cerca del 90% de los pacientes diagnosticados con cáncer en algún momento manifiestan dificultades hacia el deseo sexual, y cerca del 50% de los pacientes con cáncer ginecológico presentan dificultades severas y prolongadas (Navarro, 2010). Por tanto, en la presente investigación se busca como objetivo principal disminuir síntomas maladaptativos sobre el deseo sexual de las mujeres diagnosticadas con cáncer de cuello uterino con la creación de esta herramienta de liberación de diagnóstico.

El problema

La sexualidad es uno de los temas que más interés genera en los seres humanos debido a que las decisiones que los seres humanos toman, con respecto a este tema, causan gran inquietud puesto que no existen conceptos homogéneos sobre cómo, cuándo, dónde y con quién debería experimentarse o expresarse.

Al momento de acudir a un doctor, en teoría, las personas desean saber cuál es su diagnóstico. De hecho, existen muchos estudios que afirman los beneficios de hacerlo, puesto que concluyen que no informar al paciente de su diagnóstico puede tener repercusiones negativas o conflictos para la educación sobre su tratamiento y el tiempo que se tiene para accionar a una enfermedad, sobre todo si se trata de condiciones relacionadas con la muerte (Aitken-Swan & Easson, 1959).

Junto con esto, existen modelos y protocolos a seguir por parte del personal encargado de la salud del paciente (Tirado & Castillo, 2011). Sin embargo, se ha iniciado un debate concerniente a cuánta verdad se debe compartir con los pacientes con la finalidad de no dañar su calidad de vida mientras se encuentre en tratamiento. El debate engloba preguntas sobre cuánta información compartir, también, si debería retener información o si demasiada información puede ser perjudicial. Por esta razón, un estudio se dedicó a investigar el impacto de contar la verdad y de cuánta información querían tener los pacientes, los estándares utilizados por los médicos y también lo que pensaban otros profesionales de la salud, como las enfermeras, al respecto de la información compartida con los pacientes (Sullivan, Menapace & White, 2001).

Por esto, el presente trabajo de investigación se enfocará en resolver qué tan prescindible puede ser compartir el diagnóstico completo a pacientes con cáncer de útero por repercusiones a su predisposición sexual post tratamiento o a su autoestima global relacionada a su función sexual

y, a su vez, sugerir un protocolo de discernimiento para que los profesionales de la salud puedan compartir información importante con sus pacientes, con la finalidad de no impactar de manera negativa su salud global.

De acuerdo con las investigaciones recientes, es de gran importancia que el paciente esté consciente de su diagnóstico completo, ya que esto produce que se preparen y eduquen en la sintomatología y tratamiento de la enfermedad, para que lleven una vida más adaptativa socialmente. Sin embargo, existen también estudios que apoyan la hipótesis de que ciertos pacientes no están de acuerdo necesariamente con recibir el diagnóstico completo de su condición (Gattellari, Buttow, Tattersall, 2001). Encontrar una manera adecuada para el manejo de la información que se le entrega a un paciente, sin subestimar cuánta información éste desea adquirir es de suma importancia para velar por la calidad de vida de la persona que es diagnosticada de ésta enfermedad. Los tratamientos médicos siempre buscan el bienestar global del paciente o que su salud se comprometa de manera mínima, por lo cual intervienen cuestiones éticas y el derecho para tratar con los problemas a la hora de compartir información. Por esto, en la presente investigación se busca implementar una herramienta que se acople a los resultados de las investigaciones científicas sobre la información compartida y el bienestar del paciente para que pueda tener un mejor bienestar sexual.

Hipótesis de la causa del problema

La implementación de un protocolo de liberación de diagnóstico y dar seguimiento al paciente con cáncer de útero disminuye la aparición de los síntomas maladaptativos sobre el deseo sexual.

Pregunta(s) de Investigación

¿Cómo y hasta qué punto el contar con un protocolo para develar a pacientes el diagnóstico de cáncer de útero disminuiría la aparición de síntomas del deseo sexual?

Propósito del Estudio

El presente estudio tiene como objetivo específico la propuesta de elaboración de un protocolo de liberación de diagnóstico en casos de cáncer de cuello uterino, esperando disminuya la prevalencia de síntomas que influyen en el deseo sexual de la mujer. De igual manera, se busca descubrir las diferentes perspectivas de los pacientes, para implementar herramientas de comunicación que permitan dar un enfoque menos negativo de la situación y mejorar la sexualidad de las pacientes con cáncer de cuello uterino.

Significado de Estudio

El motivo de esta investigación surge debido a que el cáncer de útero es la segunda enfermedad que ataca a las mujeres de países tercermundistas como Ecuador y, así mismo, es una de las causas de muerte con mayor prevalencia en ciertos grupos etarios (Crooks, Baur, & Rojas, 2010). El cáncer de cérvix genera diversos efectos sobre el paciente, tanto en su emocionalidad, estado de ánimo, como en su manera de percibir el mundo, y sus relaciones (Crooks, Baur, & Rojas, 2010).

Existe un interés primordial en mejorar las políticas de trato al paciente en las instituciones de salud privadas y públicas. Para conseguirlo, es necesario la creación de un protocolo de liberación de diagnóstico que se pueda enfocar en las necesidades de los pacientes con cáncer de útero, de acuerdo con una escala que pueda medir la madurez de los mismos o sus necesidades emocionales. Además, en el Ecuador no existe un protocolo o herramienta que tome en cuenta las consideraciones mencionadas posteriormente (Alomía, 2016). Hasta el momento, solo existen debates por parte de los profesionales de la salud ecuatoriana y la liberación del diagnóstico se realiza a discreción del profesional, sin tomar en cuenta el posible impacto que tendría sobre los pacientes (Alomía, 2016).

Uno de los objetivos principales de la creación de esta herramienta es apoyar a la disminución de síntomas maladaptativos sobre el deseo sexual de las mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de útero y apuntar al trabajo integral con sus relaciones de pareja (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith, & March, 1980). Otro de los propósitos de esta investigación es proporcionar un antecedente para impulsar la investigación en psicooncológica sobre los factores del impacto de la liberación del diagnóstico de una enfermedad tan agresiva con el bienestar físico y emocional como lo es el cáncer de útero, ya que es un órgano que representa distintos aspectos que está relacionado o representa la sexualidad, la reproducción, feminidad, etc.

Así mismo, la investigación y recopilación literaria aportan para el beneficio global de los pacientes con cáncer, ya que en el Ecuador existen estudios sobre la calidad de vida de los pacientes durante el tiempo que se encuentran en tratamiento (Alomía, 2016); pero, no sobre cómo la comunicación o la liberación del diagnóstico por parte del profesional de la salud

encargado de entregar la información sobre la situación del paciente afecta a la persona, en este caso, específicamente, en el deseo sexual y su expresión post diagnóstico en la mujer.

A continuación, en la revisión de la literatura, se dividirá los temas principales lo cuales se presentarán a tratar para el desarrollo de la investigación y soporte de ideas presentadas en la parte introductoria de éste documento con fuentes académicas significativas. En la primera parte se procederá a definir los conceptos relevantes para poder comprender la histología del cáncer uterino y sus factores de riesgo. En la segunda parte se procederá a presentar el impacto de conocer el diagnóstico en los pacientes; y, finalmente, se presentará una serie de argumentos para resaltar la importancia de la psicooncología y el enfoque psicosocial en el tratamiento de mujeres que conviven con cáncer de útero.

CAPÍTULO 2

REVISIÓN DE LA LITERATURA

Géneros de literatura incluidos en la revisión

Fuentes.

Para el presente trabajo de investigación se utilizó información primordialmente de artículos de revistas indexadas, también libros y estadísticas de periódicos nacionales e instituciones, como SOLCA. La información utilizada se extrajo principalmente de la herramienta de Google académico y de los recursos electrónicos de la Universidad San Francisco de Quito. Para la búsqueda de la información obtenida, se utilizaron una serie de palabras clave relevantes a aspectos y temas específicos de la investigación con el fin de reducir y especificar la búsqueda, en los idiomas español e inglés respectivamente. Estas palabras clave eran liberación de diagnóstico, decir la verdad con diagnóstico terminal, cáncer de útero, calidad de vida, psicooncología, cuidados pacientes con cáncer, psicoeducación.

Formato de revisión de la literatura.

La revisión de la literatura de la presente investigación se realizará por 3 temas generales que nos proveerán de información relevante para llegar a un mejor entendimiento de los aspectos de la investigación.

Tema 1. Cáncer de útero, definiciones globales e impacto en la mujer

Definición del cáncer uterino

El cáncer de cuello uterino presenta tumores malignos en los órganos reproductores de la mujer: cérvix, ovario, cuerpo de útero (Diestro, Serrano & Gómez-Pastrana Nieto, 2007). La

formación del tumor maligno comienza con una lesión pequeña que produce cambios displásicos de los tejidos, localizado en las células que revisten el cuello del útero, el cual da paso a la conexión del cuerpo del útero (Diestro, Serrano & Gómez-Pastrana Nieto, 2007). Esta lesión ocasiona que las células se multipliquen con rapidez, dando paso a la formación de los tumores.

A nivel mundial, el diagnóstico de cáncer uterino afecta, principalmente, a mujeres entre edades de adultez temprana, siendo la edad media de diagnóstico los 35 años (Diestro, Serrano & Gómez-Pastrana Nieto, 2007). Mientras que, en el país, la edad promedio de diagnóstico es de 52 años. Su origen se debe principalmente a una enfermedad de transmisión sexual causada por ciertas cepas, como las 16 y 18 del Virus de Papiloma Humano (VPH). El VPH es un virus ADN de doble cadena circular con 800 pares, que afecta principalmente a las células escamosas de la piel en el tracto vaginal bajo (vagina, vulva, cuello uterino y ano) (Alfaro & Fournier, 2013). El diagnóstico de cáncer de cuello uterino es más prevalente en los países en vías de desarrollo, siendo este la tercera causa más frecuente de morbi-mortalidad por cáncer en mujeres (Dávila, García & Álvarez, 2010).

Factores de riesgo del cáncer uterino

Como se explicó anteriormente, el cáncer de cuello uterino se ha asociado a la contracción del virus de papiloma humano (VPH), pero este factor, también, se ve influenciado por la predisposición genética de la mujeres (Ríos, 2016). Igualmente existen factores de riesgo exógenos asociados al diagnóstico, entre los cuales está el consumo de tabaco, debido a que disminuye el funcionamiento del sistema inmune, y aumenta la probabilidad de que se genere un carcinoma escamoso del cérvix (Alomía, 2015).

Por otro lado, el consumo de anticonceptivos hormonales puede influir en el brote del carcinoma, si este es usado por un período mayor a 5 años, puesto a que se ha evidenciado que el

genoma del cáncer uterino tiene receptores de progesterona y los anticonceptivos a base de progesterona, al contenerla actúan como intensificador de la probabilidad de malformaciones cancerígenas (Alomía, 2015).

Adicionalmente, se encontraron que hay también ciertos factores sociales en la génesis del cáncer como el nivel de ingresos, acceso a servicios de salud, educación, la alimentación y el estilo de vida (Castro-Jimenez, 2016).

Función Sexual

La función sexual se refiere a la calidad de la respuesta sexual ante los estímulos. Sabemos que fisiológicamente intervienen estímulos y funcionamientos neurofisiológicos, vasculares y hormonales para dar paso a la respuesta sexual, intensificándose o inhibiéndose el uno al otro (Alomía, 2015).

Masters y Johnson, primeros en estudiar la fisiología de la respuesta sexual, propusieron un modelo de respuesta sexual compuesto por cuatro fases: de excitación, de meseta, orgasmo, y resolución (Alomía, 2015). Más adelante, Kaplan (Martínez et al., 2010) propuso un modelo en el que se eliminó la fase de meseta y se implementó el término de deseo sexual. El deseo es la necesidad de tener acto sexual, influenciado por hormonas, necesidad de intimar, y de sentir placer (Alomía, 2015). La excitación es la sensación corpórea de la activación del sistema simpático producido por un estímulo físico (caricias) o mentales (fantasías y emociones) (Alomía, 2015). En esta faceta se presenta primordialmente la vasodilatación cutánea: lubricación vaginal, aumento de tamaño del clítoris, erección de pezones y aumento del busto (Alomía, 2015).

En cuanto a la fase de meseta es la etapa en la que se llega al orgasmo, el cual se define como la alteración de la conciencia, posterior a la estimulación del tercio externo de la vagina, denominado punto G (Alomía, 2015). En esta fase se da una descarga central de neurotransmisores que causa contracciones musculares repetidas de duración de 1- 4 segundos del músculo liso uterino y vaginal (Alomía, 2015).

Por último, en la fase resolutive la persona regresa a su estado basal. Revirtiendo los cambios físicos y químicos, para los cuales se presentan síntomas de cansancio y alivio, que se acompaña con una sensación de plenitud (Alomía, 2015).

Roles de género y la expresión sexual post diagnóstico

En un estudio sobre actitudes y conductas sexuales con 26 000 participantes de 28 países, se encontró que el sexo era una actividad muy importante dentro de los aspectos principales de su vida (Figura 1). En donde el puntaje más elevado en importancia con respecto al bienestar sexual de los participantes, tanto en hombres como en mujeres, era el de la satisfacción con la función sexual, en comparación con la importancia del placer físico, emocional o de la importancia del sexo en sí (Laumann et al., 2006).

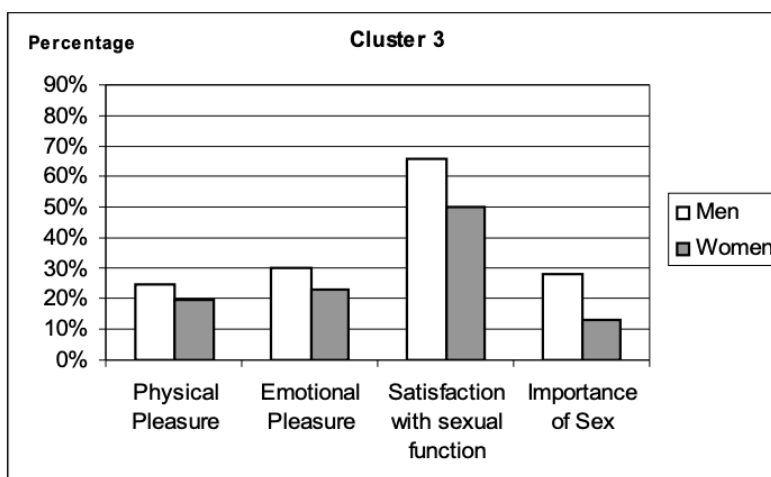


Figura 1. Cuatro aspectos del bienestar sexual subjetivo por género.

Es importante saber que la satisfacción sexual es diferente para cada persona, debido a que es algo cultural y aprendido, en la cual interfieren varios factores como los que se explican a continuación.

Correlación socio-económica y educativa en la expresión sexual

“La escolaridad y el nivel socioeconómico tienen una influencia decisiva sobre las actitudes y conductas sexuales” (Crooks, Baur & Rojas, 2010, p.4). Sabemos que la conducta es resultado de los genes y del aprendizaje (Dewey, J., 2014), por lo que la cultura, condiciona las conductas del individuo. Se ha encontrado en estudios que la cultura hispana, a pesar de otorgarle un gran valor a la castidad prematrimonial, permite la exploración sexual a los hombres (Crooks, Baur & Rojas, 2010).

A su vez, se ha evidenciado que inclusive miembros de una misma cultura o de una misma religión pueden tener diferentes constructos y actitudes referentes a la sexualidad, debido al grado de aculturación y de conocimientos que el individuo tenga; pues gracias a la globalización, ahora existe un fácil acceso a vasta información sobre la sexualidad en diferentes culturas y religiones que permiten a la persona cuestionar, analizar y adaptar una actitud frente al mismo (Crooks, Baur & Rojas, 2010).

Tema 2. Impacto y la voluntad de conocer el diagnóstico

El cáncer, al ser una enfermedad mortal, tiene un impacto fuerte sobre cada persona, razón por la cual en los años anteriores, se prefería no revelar el diagnóstico a los pacientes (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March, 1980). A pesar del trauma que el diagnóstico les ocasiona a los pacientes, desde finales del 1970, los profesionales de la salud comenzaron a revelar el diagnóstico a sus pacientes, basándose en un enfoque dirigido a la responsabilidad

individual y el derecho a controlar la propia vida y posibilidad de muerte (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March, 1980).

Este enfoque, que es el que la psicooncología recomienda y que se está usando hasta la actualidad, está conformado por el consentimiento informado, la comunicación abierta, la divulgación completa y la información con el paciente (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March, 1980). Así mismo, en este se considera la voluntad del paciente en decisiones médicas, y el profesional de la salud muestra preocupación porque el paciente esté bien informado al tomar sus decisiones (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March, 1980).

Existe un modelo basado en estos principios, que es la toma de decisiones compartida entre pacientes y profesionales de la salud, que plantea que para las enfermedades que son potencialmente amenazantes hacia la vida, como el cáncer, hay decisiones claves con respecto al tratamiento que carecen de tiempo para gastar y que son fundamentales para la salud del paciente (Charles, Gafni & Whelan, 1997).

En un estudio, que se realizó con una muestra de 33 pacientes, se reportó que los pacientes a los que se le aplicó este método (n=28) se sintieron a gusto con las decisiones que se tomaron con este protocolo de información compartida (Gattellari, Butow, & Tattersall, 1978). Por el otro lado, a los 5 pacientes restantes que estaban bajo tratamiento con otro oncólogo, el cual no hizo uso de este método, reportaron mayores niveles de ansiedad con respecto a las decisiones que el profesional de la salud a cargo tomaba, debido a que no estaban bien informados (Gattellari, Butow, & Tattersall, 1978).

A pesar de que ahora se considera de suma importancia compartir el diagnóstico de cáncer al paciente, se ha planteado que cuando éste adopta una actitud de negar o evitar el conocimiento sobre su condición, la participación informada en este caso puede terminar siendo

perjudicial para la salud mental del mismo (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March, 1980). En el estudio de Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March (1980) se encontró que los pacientes de mayor edad, del grupo etario de 40 a ≥ 60 años, que representaban el 40% de los participantes de una media de 256, rechazaban el sistema de información compartida por el hecho de que “no están calificados para tomar decisiones” y que “ el doctor sabe más”.

La voluntad del paciente sobre si conocer o no toda su condición, se debe a ciertos factores secundarios que intervienen es su manera de pensar en relación a la enfermedad, pues los que deciden estar bien informados sobre su condición se ha evidenciado que son los que tienen menos tiempo con el diagnóstico, los más jóvenes, y los que tienen un mayor nivel de estudios (Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March, 1980).

Tema 3. La importancia de la psicooncología y el enfoque psicosocial

Es importante tomar en cuenta que las emociones, las actitudes y las motivaciones se relacionan con las conductas, normas y expectativas del ámbito cultural y social, que inciden en cómo el individuo actúa en relación a sus valores (Crooks, Baur & Rojas, 2010)

Como sabemos el diagnóstico de cáncer, al ser una enfermedad crónica con una connotación grave y relacionada a la muerte, puede provocar ciertas reacciones físicas y emocionales negativas en el paciente (Vásquez et al., 2013). Esta enfermedad afecta tanto al paciente como a su entorno familiar, laboral y social (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013).

Por esto, la psicooncología es fundamental en el tratamiento de pacientes oncológicos, pues se ocupa de la prevención, etiología, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos de pacientes con cáncer; y tiene un enfoque multidisciplinario tratando con los pacientes, familiares y profesionales de la salud involucrados (Scharf, 2005).

Con el diagnóstico de la enfermedad, el paciente pasa por varios procesos de duelo, como un proceso de adaptación a pérdidas relacionadas con el *self*, tales como la pérdida de estabilidad, control, seguridad y de significancia en relación al rol que cumplía en su entorno familiar y laboral (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013). En respuesta a todos estos sucesos, es probable que el paciente sea más propenso a mostrarse frágil emocionalmente, pudiendo generar síntomas de ansiedad y depresión (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013)

Se ha evidenciado que la probabilidad de que se desarrollen estas patologías en pacientes con cáncer es significativa (hasta un 40%), lo que nos da la necesidad de que haya un servicio dedicado a cubrir estas necesidades, a parte de las médicas (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013) Así mismo se ha evidenciado que un factor que influye mucho en el ajuste adaptativo del paciente a la enfermedad y el tratamiento es el apoyo social en el entorno familiar y laboral, por lo que se recomienda el ajuste psicosocial como meta dentro de la salud general del paciente con cáncer (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013).

Por esto, el modelo de intervención psicosocial se ha mostrado eficaz para el bienestar de los pacientes diagnosticados con cáncer, sea cual sea el tipo de tratamiento e intervención oncológica que el paciente esté recibiendo, puesto a que el propósito de este modelo es la importancia del apoyo emocional en el ámbito multidisciplinario, lo que significa crear un ambiente seguro, lleno de amor, empatía, pertenencia y de ayuda por parte del equipo de salud que atiende al paciente que padece de esta patología; y que su familia, también, tenga un mejor acople a la situación (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013).

Para esto, la psicooncología ha desarrollado un método de derivación y evaluación psicosocial acorde a las necesidades del paciente y su familia. Además, considera estrategias de intervención enfocadas en el apoyo y acompañamiento del paciente y la familia a lo largo de la

enfermedad; en facilitar un espacio en el que el paciente canalice sus emociones y libere preocupaciones; así como, que facilite la significación de la enfermedad y la comunicación entre los miembros involucrados. También es necesario validar las emociones emergentes y los procesos afectivos de cada fase de duelo que estén pasando, y por últimos proveer estrategias de afrontamiento en función a sus necesidades (Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013).

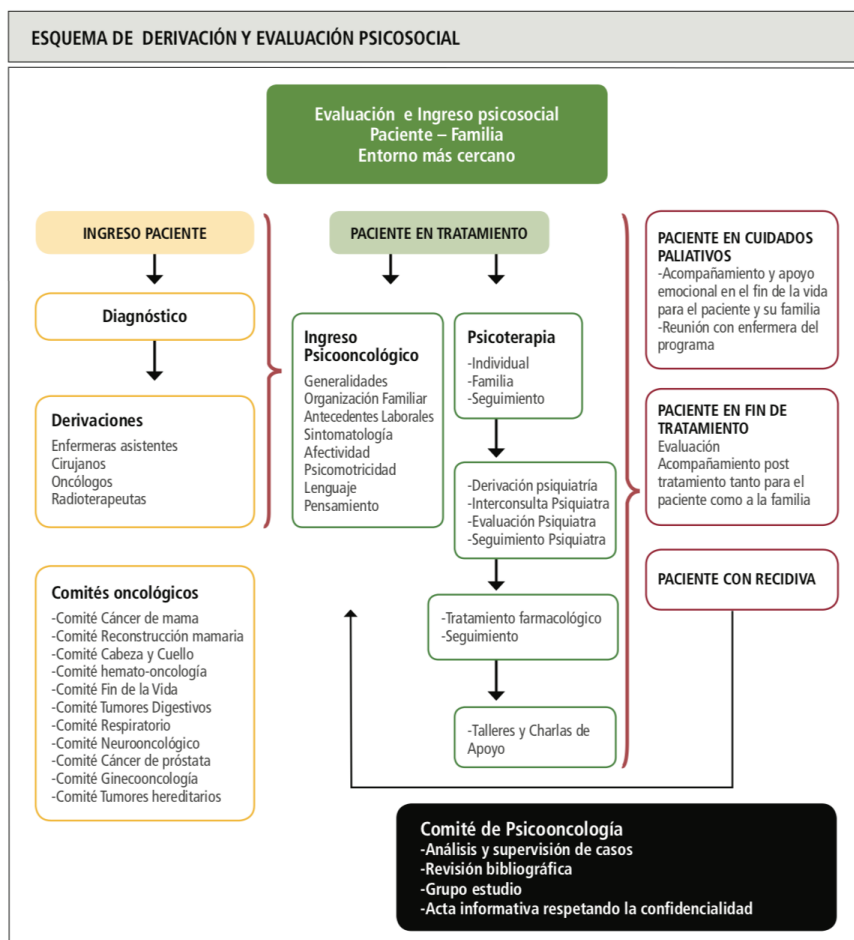


Figura 2. Esquema de derivación y evaluación psicosocial.

Propuesta para intervenir a pacientes a punto de recibir su diagnóstico

Si bien en el Ecuador no existen estadísticas que muestren qué porcentaje de médicos están dispuestos a compartir a totalidad el diagnóstico completo o global de un paciente, es necesario establecer parámetros que permitan a los profesionales de la salud afrontar esta barrera que sienten para que puedan actuar desde la perspectiva ética y revelar la información completa del diagnóstico y del estado del paciente. Un buen manejo de la intervención entre el médico, el equipo de apoyo profesional de la salud y el paciente pueden generar un estado de afrontamiento activo, lo que puede apoyar en la mejora de la calidad de vida del paciente (Bringas et al., 2006). Por esta razón, es necesario establecer un protocolo para diagnosticar las prácticas que no son funcionales para la salud psicológica global de los pacientes y sus familiares.

CAPÍTULO 3

METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Justificación de la metodología seleccionada

El objeto del estudio es la creación de un protocolo de liberación de información para pacientes de cáncer, con la finalidad de mejorar su calidad de vida posterior al diagnóstico y durante el tratamiento.

El método de investigación seleccionado es el cuantitativo, ya que se recopilarán datos al inicio de la investigación a través de la aplicación de un cuestionario que mide los niveles de calidad de vida. Se dividirá a la muestra (n=240) participantes en dos grupos, uno control que nos permita determinar los efectos del diagnóstico del cáncer de útero en las pacientes y su tratamiento.

El grupo experimental se dividirá en dos subgrupos: (1) pacientes que estarán a punto de ser diagnosticados y donde no se empleará el protocolo de liberación de información; y (2) en el cual se aplicará el protocolo de liberación de diagnóstico. Para medir la eficacia del protocolo de liberación se utilizará, también, una adaptación traducida de un test para medir calidad de vida en pacientes con cáncer al inicio de la investigación (QLQ-C30), junto con un test para evaluar los efectos del diagnóstico en la sexualidad de la mujer (IFSF). Estos instrumentos serán aplicados nuevamente transcurridos los seis meses del diagnóstico, para determinar si existe una diferencia significativa entre los resultados obtenidos y si la resiliencia alcanzada es sostenible en el tiempo.

Se entiende que la investigación es un proceso que comprende varios factores y secuencias relacionadas a distintos procesos, así que como fue mencionado anteriormente, se decidió dividir a la muestra seleccionada en dos grupos de estudio, el grupo A y el grupo B; siendo el grupo B el que tendrá la subdivisión de los dos grupos para comparar la eficacia del protocolo de liberación

de diagnóstico. Con la finalidad de verificar la validez interna del protocolo de liberación se compararán los resultados obtenidos de la subdivisión del grupo B y para verificar la validez externa se examinará si existen contrastes entre los resultados de ambos instrumentos entre los grupos A y B. En ambos grupos se aplicará el cuestionario QLQ-C30 para medir los niveles de calidad de vida en pacientes con cáncer en diferentes escalas y el “Índice de Función Sexual Femenina” para medir si existe algún trastorno en su sexualidad, como en el deseo o la excitación, posterior al tratamiento.

Herramientas de investigación utilizadas

Como el objetivo de la investigación es determinar si la utilización de un protocolo de liberación de diagnóstico mejorará la calidad de vida de pacientes con cáncer, es necesario utilizar una herramienta de medición de la calidad de vida y la función de su sexualidad para empezar teniendo un parámetro cuantificable y verificable del estado global del participante y, así, poder comparar los mismos resultados obtenidos de la investigación seis meses posterior a la primera intervención.

La herramienta de medición seleccionada para medir la calidad de vida en pacientes con cáncer es el cuestionario QLQ-C30, en el que existen cinco escalas funcionales, tres escalas encargadas para medir síntomas, una escala de salud global medidas en un rango de 0 a 100 (Aaronson et. al., 1991). Este cuestionario tiene la finalidad de medir la calidad de vida en pacientes con distintos tipos de cáncer, y tiene baremos traducidos al español y adaptaciones para América Latina.

A su vez, se utilizará el índice de función sexual femenina: un test para evaluar la sexualidad de la mujer de manera eficaz y sencilla con una validez interna alta del mismo (Anexo D). Este instrumento posee una alta validez interna y emplea escalas de Likert en diecinueve

reactivos para los seis componentes de la sexualidad, donde se incluyen el deseo, la lubricación, la satisfacción y el dolor (Blümel, Binfa, Cataldo, Carrasco, Izaguirre, & Sarrá, 2004). El instrumento, también, ha sido replicado en varios países y tiene validez significativa en los test - retest realizados.

Por otro lado, se propone la replicación traducida y adaptada de un protocolo de liberación de diagnóstico de la Guía para decir la verdad a pacientes con cáncer de Okamura , Uchitomi, Sasako, Eguchi y Kakizoe (1998) (Anexo E), en la cual se explica una serie de parámetros para poder discutir el diagnóstico con los pacientes de una manera respetuosa y efectiva, para que sea aplicado por los tratantes de los pacientes que acompañen a un grupo de participantes de la muestra de la investigación.

Esta guía servirá, también, como parámetro de acompañamiento para los profesionales de la salud mental que llevan el proceso de adaptación y duelo de los pacientes diagnosticados con cáncer. También, se tomará en cuenta la *Guía clínica de intervención psicológica de la mujer con cáncer de mama y ginecológico* (Meza, 2007, p.72), no solo para apoyar el proceso de adaptación y favorecer al fortalecimiento de la personalidad frente a este evento sino que, además, esta guía se adapta al contexto cultural de los sujetos de la muestra.

Hipótesis del Protocolo de liberación

Ho= No existen diferencias significativas en los niveles de calidad de vida de los pacientes después de la utilización del protocolo de liberación de diagnóstico

Hy= Existen diferencias significativas en los niveles de calidad de vida de los pacientes después de la utilización del protocolo de liberación de diagnóstico

Hipótesis Índice de Función Sexual Femenina

Ho= No existen diferencias significativas en los niveles función sexual de los pacientes antes y después de la aplicación del instrumento.

Hy= Existen diferencias significativas en los niveles de función sexual de los pacientes antes y después de la aplicación del instrumento.

Hipótesis QLQ-C30 - calidad de vida en pacientes con cáncer

Ho= No existen diferencias significativas en los niveles de calidad de vida de los pacientes antes y después de la aplicación del cuestionario.

Hy= Existen diferencias significativas en los niveles de calidad de vida de los pacientes antes y después de la aplicación del cuestionario.

Participantes

Como el estudio será de carácter cuantitativo, es necesario que se cumplan ciertos aspectos a la hora de seleccionar los participantes que serán parte de la investigación. La población del estudio son los pacientes diagnosticados y en proceso de diagnóstico que asisten a SOLCA Hospital (Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador). Es necesario contar con al menos 100 participantes para que la muestra pueda ser considerada como demostrativa (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

También se reconoce que, como los participantes comparten características en común que son del interés para el investigador se elegirá un proceso no probabilístico por conveniencia, lo

cual no implica que se pueda utilizar el factor de la aleatoriedad durante el proceso de selección (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

Es importante tomar en cuenta que se realizará un muestreo aleatorio estratificado.[D23] . A partir del método de selección se pueden sacar patrones similares de comportamiento relacionados a la edad del sujeto, su nivel socioeconómico y de escolaridad, para relacionarlos con la predisposición que tengan para recibir su diagnóstico completo.

Procedimiento de recolección y Análisis de Datos

Para llevar a cabo la investigación se presentó una propuesta piloto al departamento de ética en SOLCA, del modelo de intervención para la recolección de datos que permitan validar la importancia de utilizar un protocolo de liberación del diagnóstico a los pacientes con cáncer uterino. Una vez obtenida la aprobación del proyecto y obtenida la autorización para reclutar pacientes del centro como sujetos de la investigación se procederá a preguntar a los pacientes que se encuentren en proceso de realizarse pruebas oncológicas si desean ser parte de la investigación de manera voluntaria.

Después de que los sujetos accedan a ser parte del estudio se discutirá junto con su profesional de la salud los objetivos estipulados para el cumplimiento del proyecto y se procederá a entregar los formularios de consentimiento informado (Anexo A), para iniciar con la aplicación del instrumento de medición de calidad de vida y la intervención con el protocolo de liberación de la información por parte del médico tratante.

Al cabo de seis meses se volverá a aplicar el instrumento de medición de calidad de vida para poder realizar un análisis comparativo con respecto al grupo al cual se le aplicó el protocolo, y los que no; con el fin de comprobar si hay validez interna o correlacional, y externa.

Reclutamiento de los participantes

Se utilizará un grupo homogéneo de sujetos que participarán de la investigación para poder inferir los resultados con respecto a distintas áreas y se tomarán en cuenta las distinciones mencionadas anteriormente en la sección de participantes.

Como el cáncer es una enfermedad que no discrimina edad, el rango etario tendrá gran amplitud y por ésta razón se dividirá al grupo en tres rangos de edad. Así mismo, se separarán tres tipos de categorías para su nivel económico, *alto-medio-bajo*, y su nivel alcanzado de escolaridad, *primaria-secundaria-universitario-más*, para poder inferir y estandarizar patrones o pautas útiles para correlacionar estas variables con el deseo de obtener el diagnóstico completo.

Consideraciones Éticas

Para llevar a cabo este estudio es necesario realizar todos los procesos estipulados para realizar intervenciones de investigación en individuos y por ésta razón se solicitará de manera obligatoria a todos los voluntarios que deseen participar que firmen el consentimiento informado (Anexo A). Este documento detalla, en una redacción fácil de comprender, en qué consiste esta investigación, el proceso, su duración y los objetivos que se desean alcanzar; así mismo, detalla que la participación de los sujetos es completamente voluntaria y no debe interferir en su bienestar global de una manera negativa de ninguna forma.

También, se le informará que en el caso de que el participante sienta que, en consecuencia de participar del experimento, generó algún tipo de molestia o malestar tiene el derecho de requerir apoyo psicológico para manejar cualquier tipo de conflicto. Otro de los factores importantes que se detallarán en el documento de consentimiento informado es que los participantes son libres de elegir terminar con su participación sin razón aparente, por lo cual se recalca cuáles serán sus opciones si ya no desearían participar más.

Por último, se asegurará el anonimato de los participantes ya que los fines de la investigación son meramente académicos y cualquier tipo de información de resultados obtenidos se discutirán de manera individual con cada sujeto, de ser requerido, y también se le asignará un código a cada participante con el fin de no involucrar nombres dentro del proceso de la investigación.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS ESPERADOS

Con base a la literatura revisada se encontró que la aplicación del protocolo de liberación de diagnóstico puede mejorar la calidad de vida de los pacientes, de sus familias y de los profesionales de la salud por distintas razones. Desde finales de los años cincuenta existen indicios en investigaciones que destacan que no develar el diagnóstico del paciente puede enmascarar actitudes fatalistas y, también, resulta en un retraso en la búsqueda de procedimientos que permitan aumentar la resiliencia de los pacientes que atraviesan por el diagnóstico junto con las personas que los acompañan (Aitken-Swann & Easson, 1959). En el caso de los pacientes, se encontró que prefieren conocer su diagnóstico y sienten que no tener dudas sobre su condición médica les entrega cierto control sobre su situación (Aitken-Swann & Easson, 1959).

Otro de los beneficios es que da lugar a que exista conciencia de la enfermedad en las etapas iniciales y no solo cuando se encuentran en etapas avanzadas, o antes del fallecimiento. Esta información permite que el paciente conozca todos los posibles caminos que la enfermedad puede tomar y los distintos tratamientos que se pueden realizar; de tal manera, que se pueda mejorar su calidad de vida únicamente con la psicoeducación que se le da al paciente al conocer su diagnóstico completo y las posibilidades de sanar la enfermedad.

Por otra parte, es necesario que se eduque no únicamente a los pacientes, sino también a la familia ya que son el soporte principal de la persona que tiene la enfermedad (Bellido, 2017). Una red de soporte bien estructurada proporciona apoyo emocional al paciente y le permite afrontar su diagnóstico y tratamiento de manera distinta, ya que de por sí, tener una red de apoyo estructurada mejora la calidad de vida de una persona en condición regular, tener un sistema de apoyo durante

la (vivencia) del cáncer puede favorecer la calidad de vida del paciente y aumentar el resultado en el test de la prueba.

Otro de los posibles resultados apunta a que la psicoeducación permite dejar los mitos generados alrededor del cáncer y le permiten al paciente disfrutar de una sexualidad plena tomando en cuenta las áreas de riesgo y las que no lo son. Esto mejoraría la vida sexual del enfermo y su deseo de realizar el tratamiento tomando en cuenta los beneficios de tratarse adecuadamente para que su vida pueda regresar a la cotidianidad en el menor tiempo posible (Blümel, Binfa, Cataldo, Carrasco, Izaguirre & Sarrá, 2004). Con respecto a las hipótesis planteadas de la investigación se puede inferir que existirá correlación positiva con la educación alcanzada del sujeto y querer tener su diagnóstico completo, ser más resiliente con respecto al diagnóstico de su tratamiento y a querer enfrentarlo, a pedir ayuda a su red de apoyo o a resolver dudas con el profesional de la salud encargado de llevar su caso (Blümel, Binfa, Cataldo, Carrasco, Izaguirre & Sarrá, 2004).

Así mismo, existe correlación con el nivel de educación alcanzada y con las herramientas que tienen para la resiliencia con respecto a su vida sexual, ya que existe mayor predisposición para hablar de temas de sexualidad y, también, apertura para recibir psicoeducación.

Discusión

Para efectos de responder la pregunta de investigación ¿Cómo y hasta qué punto el contar con un protocolo para develar a pacientes el diagnóstico de cáncer de útero disminuiría la aparición de síntomas del deseo sexual?, se encontró en la literatura que aplicar dicho protocolo de liberación de diagnóstico no solo permite que los pacientes entiendan con detalle su condición, sino que también logra la sensibilización de las personas que trabajan junto con los pacientes con cáncer y sus familias (Abrahm, 2008). Se encontró que la aplicación de un protocolo de liberación de diagnóstico sí apoyaría a que se mejore la calidad de vida y calidad de vida sexual de los pacientes

que están a punto de ser diagnosticados con cáncer, ya que les permite entender su enfermedad desde otra perspectiva, y se abre la posibilidad de que los profesionales de la salud que trabajan con pacientes oncológicos tengan herramientas que les permitan liberar el diagnóstico de manera que no genere al paciente sentimientos de duda o enojo.

Es importante la aplicación de un protocolo de liberación de información diagnóstica, puesto que el cáncer es una enfermedad que tiene un impacto profundo en las emociones de los pacientes y sus familias (Bellido, 2017) y es muy común que tiendan a sentir cierta angustia con sus tratantes, comprometiendo al tratamiento y su calidad de vida. Dicha vulnerabilidad psicológica debe ser tomada en cuenta y se tiene que realizar un cambio de discurso o trabajar con sus habilidades sociales y comunicativas con el fin de que se pueda brindar un servicio adecuado por parte del equipo de salud (Robert, Álvarez & Valdiviezo, 2013).

Limitaciones del Estudio

Para la propuesta presentada se pueden presentar distintas limitaciones y por eso se debe tener en cuenta la cultura que rodea el protocolo y tratar de adaptarlo a la idiosincrasia de los ecuatorianos para que no sea un inconveniente dentro del estudio. Es importante tomar en cuenta que se deberían aplicar distintos protocolos en las otras ciudades para que respondan a la problemática de cada ciudad.

Una posible limitación metodológica podría ser el acceso a la muestra ya que en una población que se encuentra en una situación vulnerable, el responder preguntas, realizar cuestionarios o asistir a charlas de psicoeducación pueden tomarse como pérdida de tiempo o innecesarias (Hudson, Kristjanson, Kelly, Schofield, Aranda, O'Connor, 2006), en tal virtud el investigador deberá establecer claramente los beneficios de este protocolo y la manera en la que ayudaría la psicoeducación tanto al paciente como a la familia.

Los recursos económicos podrían ser otra limitación dentro del estudio ya que para realizar el protocolo se necesita validarlo en primera instancia con un grupo piloto, luego verificar con un jurado de expertos y en última instancia con la población objetivo por lo que para la realización de este estudio se debería pedir subsidios económicos para que todo el protocolo se realice de manera adecuada.

Recomendaciones para futuros estudios

Para futuros estudios se podría integrar de qué manera las reacciones sociales de la red de apoyo influyen en el bienestar psicológico del paciente. Como ha sido mencionado anteriormente, las reacciones sociales ante el develamiento del cáncer pueden repercutir de manera directa en el fortalecimiento o debilitamiento del paciente a la hora de realizar el tratamiento (Sullivan, Menapace & White, 2001). Las reacciones sociales pueden ser negativas y positivas, dentro de las negativas encontramos el distraimiento, que es no hablar de la enfermedad o hacer bromas de la misma sin tomar como un hecho fuerte lo que se está viviendo (Ullmann, 2000). Por otra parte, está el egocentrismo que es centrar la atención en la persona de apoyo y no en paciente de tal manera que el paciente debe apoyar y ser fuerte para que su persona de apoyo no se desborde (Ullmann, 2000). Este tipo de reacción generan una ambivalencia en el paciente ya que no se puede expresar dolor o lo que está sucediendo por miedo a la que la familia o persona de apoyo se desmoralice y vuelque toda su ira, tristeza o enojo en vez de apoyar al paciente (Ullmann, 2000).

Una tercera forma de reaccionar ante el develamiento de una circunstancia trágica como es el cáncer es el control, en donde la persona de apoyo toma las decisiones por el paciente sin consultarle -agenda las citas médicas, busca segundas opiniones, compra medicamentos que le recomendaron- todo esto sin que el paciente haya decidido que así sea. De esta manera la reacción

hace sentir al paciente que este no puede realizar nada por sí solo y que probablemente no pueda salir de la enfermedad tampoco, causando sentimientos de depresión, tristeza, distimia, entre otros.

Aunque es una reacción social que pareciera común y de hecho positiva, no es así porque le quita la autonomía al paciente y una de las cosas que más desmoraliza a los pacientes con enfermedades graves es la falta de control que tienen sobre su enfermedad -pérdida de movilidad, pérdida del control de esfínteres, pérdida de apetito y falta de regulación emocional- Por lo tanto, esta respuesta sólo refuerza la falta de control que ya abunda en la vida de los pacientes y los hace sentir aún menos dueños de su vida y de las situaciones que los acompañan (Ullmann, 2000).

En cuanto a las reacciones positivas se encuentra el apoyo emocional que expresar no únicamente con palabras sino con demostraciones físicas el soporte que tiene el paciente ante la situación que atraviesa, esto hace que el paciente pueda descargarse con su familia o cuidador primario y que se ocupe de la enfermedad y de su tratamiento. En última instancia, otra reacción favorable es la búsqueda de información bajo el consentimiento del paciente. A diferencia del control, la búsqueda de información es una reacción favorable porque se incluye al paciente para toda la toma de decisiones, como a qué doctores ir, qué tratamientos se deben consultar, con qué agenda se van a manejar. Esto le devuelve el control de manera progresiva al paciente y aún dentro de su enfermedad es él o ella la que decide lo que se hará.

Conclusiones

El impacto del presente estudio no sólo implica un beneficio para los pacientes con cáncer, sino que también beneficia a sus familias ya que permite que ellos se relacionen mejor con los profesionales de la salud que tratan a sus familiares (Aitken-Swan & Easson, 1959; Hudson, Kristjanson, Kelly, Schofield, Aranda, O'Connor, 2006). Como ya fue mencionado anteriormente,

un estudio como este permitiría que existan mayores esfuerzos que permitan mejorar la salud global del paciente y su calidad de vida, ya que de esto podría depender que la persona atraviese su tratamiento de manera diferente (Sullivan, Menapace & White, 2001). Esto también resulta un beneficio para los profesionales de la salud a cargo de los pacientes oncológicos, ya que les provee de herramientas o las habilidades necesarias para mejorar el trato y empatizar con la situación con la que vive el paciente (Tirado & Castillo, 2011).

La calidad del trato es un factor que, como fue demostrado, puede mejorar la calidad de vida del paciente en diferentes aspectos, ya que al tomar en cuenta sus posibles necesidades emocionales se puede psicoeducar al paciente con respecto a qué esperarse, trabajar paradigmas con respecto a su enfermedad y poner a disponibilidad el poder de la decisión sobre las acciones que desea realizar con respecto a su enfermedad (Tirado & Castillo, 2011). Es por esto que se necesita que se preste atención a los protocolos que se están realizando para las intervenciones humanas con respecto al trato del paciente y así mismo, recopilar información relevante para poder tener un protocolo de acción especificado para cada uno de los tipos de cáncer existentes, ya que cada uno de ellos tendrá impactos distintos en la salud física y emocional de cada caso particular.

En la revisión de la literatura, se pudo evidenciar también que la entrega del diagnóstico no solo afectaría a la emocionalidad del paciente sino que también a sus familiares. Como usualmente, las personas que reciben el diagnóstico van acompañadas por algún familiar también estas herramientas de comunicación impactarán de manera positiva a la relación que se tendrá con las personas encargadas del apoyo emocional de la persona en tratamiento puesto que lidiar con temas que se creen que son cercanos a la muerte puede comprometer también a la red de apoyo (Scharf, 2005).

Por lo tanto, esta psicoeducación incluye instruir a la familia sobre las posibles decisiones que podría tomar el paciente, como por ejemplo no aceptar ningún tratamiento. Esta decisión puede ser difícil para la familia pero se debe respetar, siempre tomando en cuenta que el paciente esté tomando la decisión por convicción propia y no por falta de información o miedo de afrontar la situación de tragedia. Para todo esto, el protocolo desarrollado permite que las personas conozcan de la enfermedad, conozcan aún la manera en la que deben actuar con su familiar que está enfermo, y que determinen luego de un diagnóstico completo cuáles son las mejores decisiones que se pueden tomar. El impacto de este protocolo permite que la calidad de vida de los pacientes mejore ya que el desconocimiento del diagnóstico muchas veces limita la capacidad de tratamiento (Aitken-Swan & Easson, 1959) y de generar una red apoyo que brinde el sostén necesario al paciente (Scharf, 2005). Lo que se espera es que a través del protocolo las personas puedan entender su enfermedad, tratarla de manera adecuada y manejar su afrontamiento de esta situación logrando un proceso de resiliencia tanto del paciente como de la red de apoyo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aaronson, N., Ahmedzai, S., Bullinger, M., CRabeels, D., Estape, J., Filiberti, A., Fletchner, H., Frick, U., Hurny, C., Kaasa, S., & Klee, M. (1991). The EORTC core quality of life questionnaire: interim results of an international field study. *Effect of cancer on quality of life*, pp. 1-78. Recuperado el 3 de noviembre del 2018 de <https://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>
- Aitken-Swan, J., & Easson, E. (1959). Reactions of cancer patients on being told their diagnosis. *British medical journal*, 1(5124), pp. 779-783. Obtenido el 25 de septiembre del 2018 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1993001/pdf/brmedj02963-0063.pdf>
- Alomía, V. (2016). *Disfunción sexual en mujeres con diagnóstico de lesiones premalignas por HPV en la Unidad Metropolitana de Salud del Sur, durante el período de enero a diciembre del 2015* (Master's thesis, PUCE).
- Bellido, M. (2017). Conceptualización y Evaluación del deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedades avanzadas. *Universidad Internacional de Catalunya*, pp. 26-97.
- Blümel, J. E., Binfa, L., Cataldo, P., Carrasco, A., Izaguirre, H., & Sarrá, S. (2004). Índice de función sexual femenina: un test para evaluar la sexualidad de la mujer. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 69(2), 118-125.
- Bringas, S., Krikorian, A., Hernando, F., Rodríguez, O., Jarabo, J., Fernández, E., Gómez, A., Calatayud, J., Olivarez, M. & Balibrea, J. (2006). Protocolo de intervención

psicosocial en pacientes oncológicos sometidos a cirugía torácica. *Psicooncología*, 2. P. 407.

Cassileth, B., Zupkis, R., Sutton-Smith, K., & March, V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of internal medicine*, 92(6), 832-836.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social science & medicine*, 44(5), 681-692.

Crooks, R., Baur, K., & Rojas, L. (2010) Nuestra sexualidad. Cengage Learning.

Dávila, H., García, A., & Álvarez, F. (2010). Cáncer de cuello uterino. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 36(4), 603-612.

Dewey, J. (2014). *Naturaleza humana y conducta: introducción a la psicología social* (Vol. 177). Fondo de Cultura Económica.

Diestro, M., Serrano, M., & Gómez-Pastrana Nieto, F. (2007). Cáncer de cuello uterino: Estado actual de las vacunas frente al virus del papiloma humano (VPH). *Oncología (Barcelona)*, 30(2), 14-31. Recuperado en 26 de septiembre de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352007000200002&lng=es&tlng=es.

Ferreira, C., García, K., Macías, L., Pérez, A., & Tomisch, C. (2013). Mujeres y Hombres del Ecuador en Cifras III, serie de información estratégica. *Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC)*. Quito, Ecuador.

- García, D., García, M., Ballesteros de Valderrama, B., & Novoa, M. (2003). Sexualidad y comunicación de pareja en mujeres con cáncer de cérvix: una intervención psicológica. *Universitas Psychologica*, 2(2).
- Gattellari, M., Butow, P., & Tattersall, M. (2001). Sharing decisions in cancer care. *Social science & medicine*, 52(12), 1865-1878.
- Ha, J. F., Anat, D. S., & Longnecker, N. (2010). Doctor-Patient Communication: A Review. *The Ochsner Journal*, 10, 38-43.
- Herbst-Damm, K.L. & Kulik, J.A. (2005). Volunteer support, marital status, and the survival times of terminally ill patients. *Health Psychology*, 24, 225-229. doi: 10.1037/0278-6133.24.2.225
- Hernández, S., Fernández, C., & Baptista, L., (2010). *Metodología de la investigación*. México D. F.: McGraw-Hill.
- Hudson, P., Kristjanson, L., Kelly, B., Schofield, P., Aranda, S., Street, A., & O'Connor, M. (2006). Desire for Hastened Death in Patients with Advanced disease and the evidence base clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine*, 693-701.
- Laumann, E., Paik, A., Glasser, D., Kang, J., Wang, T., Levinson, B., Moreira, E., Nicolosi, A., & Gingell, C. (2006). A cross-national study of subjective sexual well-being among older women and men: findings from the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviours. *Archives of sexual behaviour*, 35(2), pp. 143-159. Recuperado el 1ro de octubre del 2018 de https://www.npr.org/documents/2006/apr/sex_study/sex_study.pdf
- Martínez, M., Bustos, H., Ayala, R., Leroy, L., Morales, F., Watty, A., & Briones, C. (2010). Evaluación de la función sexual en mujeres sometidas a histerectomía total

y supracervical por vía laparoscópica. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 75(4), 247-252.

- Meza, P. (2007). Guía clínica de intervención psicológica de la mujer con cáncer de mama y ginecológico. *Perinatología y Reproducción Humana*, 21(2), 72-80. Recuperado el 4 de noviembre del 2018 de <http://www.inper.mx/descargas/pdf/Guiaclinicadeintervencionpsicologicadelamujerconcancerdemamayginecologico.pdf>
- Navarro, C. E. P. (2010). Disfunción sexual en pacientes con cáncer. *Revista Médicas UIS*, 23(2).
- Neuman, W. (2005). *Social research methods: Quantitative and qualitative approaches* (6th ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Proaño, C. (2017). Suplemento institucional - Día Mundial de la prevención del Cáncer del Cuello Uterino. *SOLCA, Núcleo de Quito*. Obtenido el 26 de septiembre del 2018 de https://issuu.com/solcaquito/docs/dia_mundial_del_cancer_de_cuello_ut
- Robert, M., Álvarez, O., & Valdivieso, B. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 677-684.
- Polit, A. &González, B. (2011). Educación en Ecuador. En P. Pérez (Ed.), *La educación en el mundo* (pp.101-132). Barcelona, España: Expo Editor.
- Ruiz-Cabezas, J., Burgos, R., Almeida, F., Quezada, B. (2010). El Virus del papiloma humano y el cáncer de cuello uterino. *Revista Oncológica*, 20(3-4), 147-152.
- Tirado Serrano, F. J., & Castillo Sepúlveda, J. (2011). Oncoguías-ontoguías: protocolos, panoramas y prehensión en el tratamiento del cáncer. *Athenea digital: revista de pensamiento e investigación social*, 11(1), 0129-153.

- Okamura, H., Uchitomi, Y., Sasaki, M., Eguchi, K., & Kakizoe, T. (1998). Guidelines for telling the truth to cancer patients. *Japanese journal of clinical oncology*, 28(8), pp.1-4.
- Scharf, B. M. (2005). Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Persona y bioética*, 9(2).
- Sullivan, R., Menapace, L., & White, R. (2001). Truth-telling and patient diagnoses. *Journal of medical ethics*, 27(3), pp.192-197. Obtenido el 25 de septiembre del 2018 de <https://jme.bmj.com/content/medethics/27/3/192.full.pdf>
- Vázquez, O. G., Martínez, M. M., Ugalde, S. C., Castillo, E. R., Vázquez, M. C. M., & Aguilar, S. A. (2013). Tamizaje de aspectos psico-oncológicos: validación de una lista de chequeo. *Psicooncología*, 10(2/3), 407.

ANEXO A: CARTA PARA RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES

ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos

Universidad San Francisco de Quito

El Comité de REvisión Institucional de la USFQ

The Institutional Review Board of the USFQ

Formulario de Consentimiento Informado

Título de la investigación:

Organización de la investigación: Universidad San Francisco de Quito

Nombre del investigador principal: María Emilia Muentes Barcia

Datos del investigador principal:

E-mail de contacto: mmuentes@estud.usfq.edu.ec

Número de contacto: 0997618513

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Introducción *(Se incluye un ejemplo de texto. Debe tomarse en cuenta que el lenguaje que se utilice en este documento no puede ser subjetivo; debe ser lo más claro, conciso y sencillo posible; deben evitarse términos técnicos y en lo posible se los debe reemplazar con una explicación)*

Este formulario incluye un resumen del propósito de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no.

Usted ha sido invitado a participar en un investigación sobre _____ *(describir estudio)* porque _____ *(criterio de inclusión)*.

Propósito del estudio *(incluir una breve descripción del estudio, incluyendo el número de participantes, evitando términos técnicos e incluyendo solo información que el participante necesita conocer para decidirse a participar o no en el estudio)*

Descripción de los procedimientos (breve descripción de los pasos a seguir en cada etapa y el tiempo que tomará cada intervención en que participará el sujeto)

Riesgos y beneficios (explicar los riesgos para los participantes en detalle, aunque sean mínimos, incluyendo riesgos físicos, emocionales y/o psicológicos a corto y/o largo plazo, detallando cómo el investigador minimizará estos riesgos; incluir además los beneficios tanto para los participantes como para la sociedad, siendo explícito en cuanto a cómo y cuándo recibirán estos beneficios)

Confidencialidad de los datos (se incluyen algunos ejemplos de texto)

Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:

1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador y _____ tendrán acceso.

2A) Si se toman muestras de su persona estas muestras serán utilizadas solo para esta investigación y destruidas tan pronto termine el estudio *(si aplica)* ó

2B) Si usted está de acuerdo, las muestras que se tomen de su persona serán utilizadas para esta investigación y luego se las guardarán para futuras investigaciones removiendo cualquier información que pueda identificarlo *(si aplica)*

3) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.

4) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

Derechos y opciones del participante (se incluye un ejemplo de texto)	
<p>Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decírselo al investigador principal o a la persona que le explica este documento. Además aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.</p> <p>Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.</p>	
Información de contacto	
<p>Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono _____ que pertenece a _____, o envíe un correo electrónico a _____</p>	
<p>Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. William F. Waters, Presidente del Comité de Bioética de la USFQ, al siguiente correo electrónico: comitebioetica@usfq.edu.ec</p>	

Consentimiento informado <i>(Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieren el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)</i>	
<p>Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.</p>	
Firma del participante	Fecha

Firma del testigo <i>(si aplica)</i>	Fecha
Nombre del investigador que obtiene el consentimiento informado	
Firma del investigador	Fecha

ANEXO C: HERRAMIENTAS PARA EL LEVANTAMIENTO DE LA INFORMACIÓN**Escala de la EORTC QLQ-C30**

Por favor, rodee con un círculo la respuesta elegida	No	Si
1. ¿Tiene dificultades para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar la bolsa de la compra o una maleta?	1	2
2. ¿Tiene dificultades para dar un paseo largo?	1	2
3. ¿Tiene dificultades para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2
4. ¿Tiene que quedarse en cama o sentada la mayor parte del día?	1	2
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al baño?	1	2
6. ¿Tiene problemas para hacer su trabajo o las tareas de su casa?	1	2
7. ¿Es totalmente incapaz de hacer su trabajo o las tareas de la casa?	1	2

Durante la semana pasada	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
8. ¿Ha tenido asfixia?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Ha necesitado parar para descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido problemas para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4

14. ¿Ha tenido nauseas?	1	2	3	4
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16. ¿Ha estado estreñado?	1	2	3	4
17. ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18. ¿Ha estado cansado?	1	2	3	4
19. ¿Le molestó el dolor para hacer sus actividades diarias?	1	2	3	4
20. ¿Ha tenido problemas para concentrarse en leer el periódico o ver la TV?	1	2	3	4
21. ¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4
22. ¿Se sintió preocupado/a?	1	2	3	4
23. ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24. ¿Se sintió deprimido?	1	2	3	4
25. ¿Ha tenido dificultad para recordar cosas?	1	2	3	4
26. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento en su vida familiar?	1	2	3	4
27. ¿Ha influido su estado físico o en el tratamiento en su vida social?	1	2	3	4
28. ¿Ha tenido problemas económicos por su estado físico o el tratamiento?	1	2	3	4

Por favor, rodee con un círculo el número del 1 al 7 lo que mejor se aplique a Ud.	Pésima	Excelente
---	---------------	------------------

29. ¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7
30. ¿Cómo valoraría su calidad de vida general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7

ANEXO D: HERRAMIENTAS PARA EL LEVANTAMIENTO DE LA INFORMACIÓN INDICE DE FUNCIÓN SEXUAL FEMENINA

Instrucciones

Estas preguntas son sobre su sexualidad durante las últimas 4 semanas. Por favor responda las siguientes preguntas lo más honesta y claramente posible. Sus respuestas serán mantenidas completamente confidenciales.

Definiciones

Actividad sexual: se refiere a caricias, juegos sexuales, masturbación y relaciones sexuales.

Relación sexual: se define como penetración del pene en la vagina.

Estimulación sexual: incluye juegos sexuales con la pareja, autoestimulación (masturbación) o fantasías sexuales.

Marque sólo una alternativa por pregunta

Deseo o interés sexual es la sensación que incluye deseo de tener una experiencia sexual, sentirse receptiva a la incitación sexual de la pareja y pensamientos o fantasías sobre tener sexo.

1. En las últimas 4 semanas, ¿Cuán a menudo usted sintió deseo o interés sexual?

- Siempre o casi siempre
- La mayoría de las veces (más que la mitad)
- A veces (alrededor de la mitad)
- Pocas veces (menos que la mitad)
- Casi nunca o nunca

2. En las últimas 4 semanas, ¿Cómo clasifica su nivel (intensidad) de deseo o interés sexual?

- Muy alto
- Alto
- Moderado
- Bajo
- Muy bajo o nada

Excitación sexual es una sensación que incluye aspectos físicos y mentales de la sexualidad. Puede incluir sensación de calor o latidos en los genitales, lubricación vaginal (humedad) o contracciones musculares.

3. En las últimas 4 semanas, ¿Con cuanta frecuencia usted sintió excitación sexual durante la actividad sexual?

- No tengo actividad sexual
- Siempre o casi siempre

- La mayoría de las veces (más que la mitad)
- A veces (alrededor de la mitad)
- Pocas veces (menos que la mitad)
- Casi nunca o nunca

4. En las últimas 4 semanas, ¿Cómo clasifica su nivel de excitación sexual durante la actividad sexual?

- _ No tengo actividad sexual
- _ Muy alto
- _ Alto
- _ Moderado
- _ Bajo
- _ Muy bajo o nada

5. En las últimas 4 semanas, ¿Cuánta confianza tiene usted de excitarse durante la actividad sexual?

- No tengo actividad sexual
- Muy alta confianza
- Alta confianza
- Moderada confianza
- Baja confianza
- Muy baja o nada de confianza

6. En las últimas 4 semanas, ¿Con qué frecuencia se sintió satisfecho con su excitación durante la actividad sexual?

- No tengo actividad sexual
- Siempre o casi siempre
- La mayoría de las veces (más que la mitad)
- A veces (alrededor de la mitad)
- Pocas veces (menos que la mitad)
- Casi nunca o nunca

7. En las últimas 4 semanas, ¿Con cuanta frecuencia usted sintió lubricación o humedad vaginal durante la actividad sexual?

- No tengo actividad sexual
- Siempre o casi siempre
- La mayoría de las veces (más que la mitad)
- A veces (alrededor de la mitad)
- Pocas veces (menos que la mitad)
- Casi nunca o nunca

8. En las últimas 4 semanas, ¿le es difícil lubricarse (humedecerse) durante la actividad sexual?

- No tengo actividad sexual
- Extremadamente difícil o imposible
- Muy difícil
- Difícil
- Poco difícil
- No me es difícil

9. En las últimas 4 semanas, ¿Con qué frecuencia mantiene su lubricación (humedad) vaginal hasta finalizar la actividad sexual?

- No tengo actividad sexual
- Siempre o casi siempre la mantengo
- La mayoría de las veces la mantengo (más que la mitad)
- A veces la mantengo (alrededor de la mitad)
- Pocas veces la mantengo (menos que la mitad)
- Casi nunca o nunca mantengo la lubricación vaginal hasta el final

10. En las últimas 4 semanas, ¿Le es difícil mantener su lubricación (humedad) vaginal hasta finalizar la actividad sexual?

- No tengo actividad sexual
- Extremadamente difícil o imposible
- Muy difícil
- Difícil
- Poco difícil
- No me es difícil

11. En las últimas 4 semanas, cuando usted tiene estimulación sexual o relaciones, ¿Con qué frecuencia alcanza el orgasmo o clímax?

- No tengo actividad sexual
- Siempre o casi siempre
- La mayoría de las veces (más que la mitad)
- A veces (alrededor de la mitad)
- Pocas veces (menos que la mitad)
- Casi nunca o nunca

12. En las últimas 4 semanas, cuando usted tiene estimulación sexual o relaciones, ¿Le es difícil alcanzar el orgasmo o clímax?

- No tengo actividad sexual

- Extremadamente difícil o imposible
- Muy difícil
- Difícil
- Poco difícil
- No me es difícil

13. En las últimas 4 semanas, ¿Cuán satisfecha está con su capacidad para alcanzar el orgasmo (clímax) durante la actividad sexual?

- No tengo actividad sexual
- Muy satisfecha
- Moderadamente satisfecha
- Ni satisfecha ni insatisfecha
- Moderadamente insatisfecha
- Muy insatisfecha

14. En las últimas 4 semanas, ¿Cuán satisfecha está con la cercanía emocional existente durante la actividad sexual entre usted y su pareja?

- No tengo actividad sexual
- Muy satisfecha
- Moderadamente satisfecha
- Ni satisfecha ni insatisfecha
- Moderadamente insatisfecha
- Muy insatisfecha

15. En las últimas 4 semanas, ¿Cuán satisfecha está con su relación sexual con su pareja?

- Muy satisfecha
- Moderadamente satisfecha
- Ni satisfecha ni insatisfecha
- Moderadamente insatisfecha
- Muy insatisfecha

16. En las últimas 4 semanas, ¿Cuán satisfecha está con su vida sexual en general?

- _ Muy satisfecha
- _ Moderadamente satisfecha
- _ Ni satisfecha ni insatisfecha
- _ Moderadamente insatisfecha
- _ Muy insatisfecha

17. En las últimas 4 semanas, ¿Cuán a menudo siente discomfort o dolor durante la penetración vaginal?

- No tengo actividad sexual
- Siempre o casi siempre
- La mayoría de las veces (más que la mitad)
- A veces (alrededor de la mitad)
- Pocas veces (menos que la mitad)
- Casi nunca o nunca

18. En las últimas 4 semanas, ¿Cuán a menudo siente discomfort o dolor después de la penetración vaginal?

- No tengo actividad sexual
- Siempre o casi siempre
- La mayoría de las veces (más que la mitad)
- A veces (alrededor de la mitad)
- Pocas veces (menos que la mitad)
- Casi nunca o nunca

19. En las últimas 4 semanas, ¿Cómo clasifica su nivel (intensidad) de discomfort o dolor durante o después de la penetración vaginal?

- No tengo actividad sexual
- Muy alto
- Alto
- Moderado
- Bajo
- Muy bajo o nada

ANEXO E: HERRAMIENTAS PARA EL LEVANTAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Guidelines for Telling the Truth to Cancer Patients

Hitoshi Okamura Yosuke Uchitomi Mitsuru Sasako Kenji Eguchi Tadao Kakizoe

Basic Principles

- a) The diagnosis must first be discussed with the patients themselves whenever possible.
- b) The same physician takes charge of the patient from the initial contact to the definitive treatment as far as is possible. This allows really informed consent in which the patient can calmly decide among several choices of treatment modalities. If there arises a situation where the physician in charge may change, care must be taken not to destroy the rapport with the patient.
- c) The location for discussing the diagnosis must be carefully chosen, providing an environment of privacy where the patients can fully express their feelings as necessary. On no account should the diagnosis be communicated via the telephone, or in passing in a corridor or in any public place. It was reported that 55% of patients who were told the diagnosis on the telephone expressed negative feelings (2). Patients and their families who were told the diagnosis in an inconsiderate manner may never forget the thoughtlessness of the physician.
- d) From the initial interview, physicians should try to tell the truth consistently and give as much information as they have at the time. Do not make a diagnosis with unconfirmed information. Start from 'suspicion' or 'possibility' of cancer and tell facts accurately after a definite diagnosis is made.
- e) Although accurate explanation is necessary, do not bombard the patient with facts without considering the patient's state. Be prepared to explain the facts as clearly and simply as necessary. Do not expect patients to cope with everything by themselves.
- f) Patients are sometimes told, 'You have an advanced cancer and there is nothing I can do. There is no effective treatment in your case'. Such a cruel attitude presented by the physician causes loss of hope, anger, resignation and a sense of alienation in patients. Physicians should recognize that they can generate both hope and despair in patients by their verbal expression or attitude. Physicians should present other positive features, including supportive care, instead of abandoning a patient with such a statement.
- g) Communicating the diagnosis and breaking bad news is commonly performed at an outpatient clinic. Adequate time should be used for explanation and subsequent consideration is necessary. When patients are very anxious, the physician in charge should consult psychiatrists. Options such as talking to patients on another occasion after completing all duties at the outpatient clinic or offering encouragement by talking again on the telephone the day diagnosis of cancer is divulged can sometimes be very effective.
- h) Patients show reservation towards physicians and sometimes fear them. Therefore, some patients cannot express their feelings when told their diagnosis or cannot ask physicians

questions, believing that they should obey what the physician tells them. However, some patients tend to be more frank when talking to nurses and may ask them questions about their diagnosis. Therefore, it is important for physicians to hear true feelings and complaints through nurses. Cooperation between physicians and nurses is very important in this situation.

- i) Do not hurry to explain all details on one occasion. It is recommended to have several interviews with patients to discuss the diagnosis step by step.
- j) It is important to put yourself in the patient's place and not to judge a patient's reactions prematurely.

Approaches to the Family

- a) In principle, family members should not be told the diagnosis of cancer before patients are told. Families who want the patient to be in ignorance of the diagnosis may be worried that 'the patient may commit suicide because of fear or shock'. However, such a risk is much lower than generally considered (3), though the risk should be constantly taken into consideration.
- b) When the patient is referred to our hospital and only the family has been told the diagnosis at another hospital and strongly opposes telling the patient the truth, the family should be repeatedly encouraged to change their minds, taking as much time as necessary. In such cases, it is important not to blame the initial physicians for their old-fashioned approach, because the rapport between the patient and the physicians may be impaired.
- c) Families play a very important role in cancer treatment. When cancer is diagnosed definitively, the explanation should ideally be given to the patient and family together. Although the patient takes priority over the family, it is very important to inform the family of the patient's state as accurately as possible.
- d) Families sometimes become more agitated than patients and cannot remember or understand the explanation accurately. Therefore, do not take it for granted that 'families will be alright when receiving bad news about the diagnosis, because they are not patients'. When necessary, families should also be supported. It is often helpful for physicians in charge to ask a psychiatrist for advice.

Discussing the Diagnosis of Cancer in Different Situations

A. Before definitive diagnosis

- 1. When abnormalities are detected by screening or examination
 - a) Patients have a complicated state of mind, a mixture of the wish to be told, 'you do not have cancer' and anxiety that 'I may have cancer'.

- b) Results of the screening are explained in plain language. In addition, any further examinations that need to be performed and the extent to which they will help make the diagnosis should be explained.
 - c) Diseases that could be diagnosed by further examinations are named. The possibility of cancer is also discussed. It is better to use the term 'cancer' from the first consultation.
2. When symptoms are present
- a) Patients who have endured symptoms with anxiety or avoided consultation due to fear may be too tense to understand fully the explanations and diagnosis given. More careful explanation is necessary in such cases.
 - b) Explanations should be given for possible pathological conditions suggested by symptoms and cancer should be included in comparing diagnoses.
 - c) Explanations are given about examinations and the procedures for making a diagnosis. Symptoms such as pain, fever or cough and sputum that can be alleviated by symptomatic treatment are actively treated in parallel to diagnostic examinations.

B. When a definitive diagnosis has been made

- a) During the period from the initial consultation to a definite diagnosis, patient stress levels have been reported to reach a peak immediately before they are told the diagnosis.
- b) When histological examination has confirmed cancer cells, obscure expressions such as atypical cells should not be used. It is preferable to explain clearly that 'Since cancer cells were confirmed by histological examination, you have a cancer'.
- c) When histological examination has confirmed cancer cells, obscure expressions such as atypical cells should not be used. It is preferable to explain clearly that 'Since cancer cells were confirmed by histological examination, you have a cancer'.
- d) When a definite diagnosis is made, do not increase a patient's anxiety unnecessarily by saying, 'You should be admitted as soon as possible or your condition will become serious'. Patients need time to prepare for hospitalization, both socially and mentally.

Patients' Complaints

An interview survey of preoperative patients by Yoshizawa (5) at the National Cancer Center Hospital showed the following complaints:

- a) Explanations being too technical.
- b) The wish that explanations had been given in simpler language.
- c) Desire to be told the specifics of a condition, not general information.
- d) Too much information being given.
- e) The wish that the explanation had been given with tender care that is encouraging and which offers hope and reassurance.

Learning Skills to Tell Patients Their Diagnosis

In order to tell patients truthfully and frankly about their diagnosis of cancer, it is vital to acquire the necessary skills with which the bad news can be communicated in a sensitive manner and patients can be supported once the diagnosis is clear. Telling the truth without learning these skills is like performing surgery without learning postoperative management. Observation of experienced physicians' outpatient clinics or the way of obtaining informed consent from cancer patients might be useful to improve the skills.

Psychological Reactions of Patients Who were Told Cancer Had Been Diagnosed and the Support of Such Patients

Factors Associated with Stress Reactions

The following risk factors were reported to be associated with stress reactions of patients after being told the diagnosis.

- a) Patients with many symptoms at the time of diagnosis.
- b) Patients with family problems, e.g. marital.
- c) Poor support from surrounding people.
- d) Patients feeling their physicians to be unsupportive.
- e) Patients with a history of psychiatric disorder (especially depression).
- f) Patients who tend to be anxious.
- g) Pessimistic patients.

Evaluation of these factors may be useful in following the course of the patient.

Psychological Reactions to Being Given a Cancer Diagnosis

Holland and Rowland developed the following phase model of general reactions of patients who were told of the diagnosis of cancer.

A. First phase: period of early reaction/within a few days

Patients do not believe the information or temporarily deny the facts. Some patients retrospectively describe this period as, 'My mind ceased to function as if these things were not happening to me'. Others experience despair, i.e. 'I was told what I feared'.

B. Second phase: period of distress/after 1–2 weeks

Patients repeatedly develop symptoms such as anxiety, depression, insomnia, appetite loss or decreased concentration. Owing to marked anxiety and decreased concentration, patients repeatedly ask the same questions.

C. Third phase: period of adaptation/after 2 weeks–1 month, sometimes 3 months

Patients face reality and begin to or try to adapt to the new situation.

A survey of 112 patients showed that 9 of 11 patients who required more than 1 month to get over the shock had early gastric cancer. This indicates that the degree of shock or the time required to get over shock is not always correlated with the disease stage or prognosis.

Anxiety and Depression

Anxiety and depression are the most frequent symptoms observed in patients who cannot adapt to their situation even after the above course. When anxiety and depressive symptoms (such as anxious mood, despair of the future, irritability, fear, insomnia and appetite loss) are observed even 1 month after breaking the diagnosis, do not consider these to be 'natural reactions because the patient has cancer'. The psychological state of patients should be supported with great care. These symptoms are very important problems in cancer patients and adequate time should be given to them.

Psychological Support and the Role of Psychiatrists

- a) Physicians should tell patients clearly at the time the diagnosis has been explained, that, as the physician in charge, they are always ready to support the patient psychologically. When rapport is strengthened in this way, patients rarely become markedly unstable psychologically after being informed of the diagnosis.
- b) However, when support of the patient solely by the physician in charge seems to be insufficient or treatment by psychiatrists is considered to be more appropriate or the patient's psychological condition is difficult to understand, prompt contact with psychiatrists and consultation with them on appropriate measures is useful. This may apply when:
 1. A patient has a history of psychiatric disorder.
 2. There is high risk of a patient committing suicide.
 3. Patients suffer from insomnia that is not alleviated by hypnotics.
 4. There are changes in attitude or behavior that were not previously observed.
 5. Patients complain of being depressed, hopelessness/helplessness, anxiety or irritability.
 6. Patients are very concerned about prognosis.