

La ocultación de información por parte de los familiares de personas en situación paliativa. Análisis de las variables psicológicas asociadas al bienestar de la persona enferma y del duelo familiar

Autor: Antonio Jesús De la Piedra Torres

Tipo de Trabajo: tesis doctoral

Director/a/es/as: Alicia E. López Martínez y Carmen Ramírez Maestre

Centro: Facultad de Psicología y Logopedia, Universidad de Málaga.

Fecha de lectura: 10 de noviembre de 2023

E-mail: psicologia@asociaciongirasol.com, aelm@uma.es, cramirez@uma.es

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.94820>

Resumen

Introducción: a pesar de lo establecido por la legislación vigente, la evidencia empírica disponible y la existencia de guías y pautas sobre la buena comunicación, continúa produciéndose la ocultación de información sobre su enfermedad a la persona en situación paliativa. En el caso de los familiares que gestionan principalmente los cuidados, el motivo fundamental de ocultación de información es tratar de proteger a la persona enferma de las consecuencias negativas de la misma.

La escasa evidencia empírica disponible apunta a que ocultar información tiene consecuencias negativas no solo para la persona enferma sino para los propios familiares. Esta escasez de investigación se ve reflejada en el hecho de que no existen cuestionarios estandarizados para evaluar las conductas de ocultación de la información por parte de familiares de personas en situación paliativa. En segundo lugar, no hay resultados concluyentes acerca del perfil sociodemográfico del familiar que oculta la información y de la persona enferma a la que se le oculta la misma e, incluso, acerca de las características de la enfermedad que están asociadas al fenómeno. En tercer lugar, se constata la insuficiente evidencia empírica para establecer un perfil psicológico de la persona que tiende a ocultar información en mayor medida. En cuarto lugar, es patente la ausencia de investigación acerca de cómo la ocultación de información afecta al bienestar psicológico de la persona enferma. Y, finalmente, no se cuenta con resultados respecto a qué variables psicológicas se asocian a mayores niveles de ocultación por parte de quienes cuidan a la persona enferma, tampoco sobre si la ocultación de información por parte del familiar que presta los cuidados primarios predice el nivel de adaptación de su posterior duelo.

Objetivo: La tesis doctoral ha tratado de dar respuesta a estas cuestiones. Con este propósito, se han efectuado tres estudios empíricos. El objetivo del primer estudio fue el diseño y validación de un instrumento para la valoración del nivel de ocultación ejercido por el/a cuidador/a. El segundo estudio tuvo un doble propósito: a) analizar la relación entre ciertas variables sociodemográficas del/a cuidador y de la persona enferma con la ocultación de información; y b) conocer la relación entre ciertas variables psicológicas de las personas cuidadoras (neuroticismo,

la resiliencia, la inflexibilidad psicológica y la regulación emocional) y el nivel de ocultación que efectúan. El tercer estudio tuvo como objetivo analizar las necesidades informativas de las personas enfermas y las consecuencias que se podrían derivar de la ocultación de información, tanto para ellas como para sus familiares.

Método: para el primer estudio se contó con una muestra de 150 cuidadores principales de personas en situación paliativa atendidos por el equipo de cuidados paliativos del Hospital de Antequera y por la Asociación Girasol (concretamente, 23 hombres y 127 mujeres) de Málaga. El segundo estudio estuvo constituido por una muestra de 166 participantes (23 hombres y 143 mujeres) con el rol de cuidadores principales de las personas enfermas. Para el tercer estudio se contó con una muestra de 147 personas enfermas (98 hombres y 68 mujeres) y de 152 familiares (23 hombres y 129 mujeres) de las 166 que habían participado en el segundo estudio.

Resultados: como resultado del primer estudio, se ha obtenido un cuestionario con cualidades psicométricas satisfactorias, la “Escala para Cuidadores sobre Ocultación de Información (ECOI)”, compuesto por 15 ítems distribuidos en tres dimensiones: ocultación de la enfermedad, falseamiento de la situación real y control de la información. Los resultados del segundo estudio indicaron que los familiares que ejercían un mayor grado de ocultación de información mostraban niveles más elevados de neuroticismo y de dificultades para la regulación emocional, eran más inflexibles psicológicamente y mostraban niveles inferiores de resiliencia, si bien tan solo estas dos últimas variables tendrían capacidad predictiva sobre la ocultación de información. Los hallazgos obtenidos en el tercer estudio mostraron que la mayoría de personas enfermas deseaba tener toda la información sobre su enfermedad, fuese esta positiva o negativa, aunque alrededor de la mitad no estaban satisfechas con la información que habían ido obteniendo. Asimismo, los resultados indicaron que niveles más elevados de ocultación estaban significativa y positivamente asociados con el malestar de la persona enferma y con su nivel de afectividad negativa, y significativa e inversamente relacionados con la afectividad positiva y su satisfacción vital. Finalmente, respecto a las consecuencias de la ocultación de información en el duelo posterior de familiares, los hallazgos obtenidos pusieron de manifiesto que ser mujer, ejercer mayor ocultación y mostrar mayores dificultades en la regulación emocional eran predictores significativos de mayor sintomatología del duelo (evaluado seis meses después), mientras que la ocultación de información y las dificultades en la regulación de las emociones predijeron de modo significativo una mayor probabilidad de duelo complicado.

Conclusiones: estos hallazgos evidencian la importancia de la intervención psicológica dirigida a mejorar la comunicación e intercambio de información que podrían redundar en un mayor nivel de satisfacción y bienestar por parte de la persona enferma, y en un duelo más adaptado por parte de su cuidador/a.