

194



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

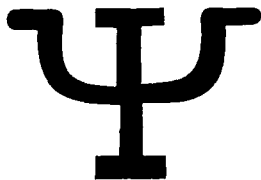
**RECONSTRUCCIÓN DE NOCIONES COTIDIANAS  
ACERCA DEL CÁNCER**

**T E S I S**  
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:  
**LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**  
P R E S E N T A N :  
**ALEJANDRA PALOMARES GONZÁLEZ**  
**EDITH ROJAS CASTILLO**

DIRECTORA DE TESIS:  
DRA. MARTHA LILIA MANCILLA

MEXICO, D.F.

MAYO 2002





Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## DEDICATORIAS

### Señor:

Quiero agradecerte a Ti primero, que en silencio me has acompañado a lo largo de mi vida y que sin pedirme nada hoy me regalas la alegría de ver realizado uno de mis sueños. Pero sobretodo GRACIAS por permitir que toda la gente a quien amo comparta conmigo la dicha de ver alcanzada esta meta.

### A mis Padres:

Como una muestra de mi amor y mi agradecimiento por todo su apoyo, su orientación y sus sacrificios para ayudarme a hacer posible un logro más; el cual no será el último pero sí uno muy importante. Gracias por la fe que depositaron en mí y por dárme todo sin esperar a cambio más que el orgullo de verme triunfar. Muy en especial para ustedes mamá y papá.

### A mi Hermano:

Quien ha sido siempre compañero, confidente y amigo. Con quien he compartido mi vida y de quien siempre he podido recibir un consejo sincero, un abrazo que reconforte y una palabra de aliento. Gracias Nacho.

### A mis Abuelos (Abraham y Pablo):

A quienes Dios permitiera acompañarme en parte de mi camino y el día de hoy me apoyan cerca de Él.

### A mi Familia:

En reconocimiento a todo el apoyo y cariño brindado, no sólo a través de mis estudios sino de toda mi vida y con la promesa de seguir siempre adelante. Gracias Abuelita y Familia Muñoz-Palomares.

### A Marco:

Por quien brillan hoy la ESTRELLAS. Gracias por tu cariño y tus detalles, pero sobretodo gracias por abrirme tu corazón. Te Amo.

## **AGRADECIMIENTOS**

### **Al Doctor Salvador Alvarado:**

Maestro y amigo. Por todas sus enseñanzas y apoyo incondicionales. Gracias por compartir con nosotras su visión y sabiduría, pero sobretodo ese ímpetu de seguir siempre adelante.

### **Al INCAn y al Servicio de Psico-oncología:**

Por recibimos y permitimos aprender para crecer. Por hacernos sentir siempre parte integral de ellos. Gracias Dr. Olper.

### **A Edith:**

Por tantos momentos e ilusiones compartidas, de las cuales hoy convertimos una en realidad y con la cual cerramos una etapa muy importante de nuestras vidas. Gracias Hermanita.

### **A mis Maestros y Padrinos:**

Quienes han sabido guiar mis pasos hacia el conocimiento y han sembrado en mi la vocación de servir y ser cada día mejor. "Ser para servir".

### **Muy en ESPECIAL para los(as) pacientes del INCAn:**

Sin quienes este trabajo no hubiera sido posible. Gracias por compartir con nosotras sus historias, sus sentimientos y sus lágrimas. Sobretudo a aquellos que ya no están entre nosotros pero cuyas palabras llenas de emoción han quedado grabadas no sólo en nuestras cintas sino en nuestras mentes y corazones.

**Vivir no es sólo existir,  
Sino existir y crear.**

**Saber sufrir y gozar  
Y en vez de dormir, soñar.**

## DEDICATORIA

A la memoria de mi padre quien sembró las raíces que hoy dan fruto y quien me enseñó que los sueños pueden hacerse realidad, todo es cuestión de perseverar. Tu ejemplo me guía y me guiará en cada paso. Gracias por el amor que me regalaste lo llevo en el corazón y es lo que me sostiene.

A mi mamá, mi maravilloso ejemplo de lucha, éste triunfo sin duda lo comparto contigo. Gracias por tu gran amor, tus esfuerzos y desvelos, por todo lo compartido en ésta difícil pero bien vivida experiencia que es crecer. Gracias por el regalo más preciado, el inicio de un próspero futuro y la confianza de lograrlo.

A Eduardo, el mejor de los hermanos. Gracias por tu escucha, por crecer a mi lado y vivir conmigo éxitos y fracasos. Compartir contigo el entusiasmo de estudiar ésta carrera fue un motor importante para seguir. Te quiero muchísimo.

A mis hermanas por permanecer a nuestro lado en los momentos más difíciles. Ustedes me han demostrado que las distancias se hacen cortas cuando se comparten ilusiones y cariño.

EDITH.

## AGRADECIMIENTOS.

Quiero agradecer especialmente a los pacientes del INCAN sin ellos no hubiese sido posible éste trabajo. Gracias por compartir con nosotras sus historias, su dolor y sobre todo sus lágrimas. Ustedes me han enseñado el valor de la vida, la salud, la familia y la fe.

Gracias Alejandra por tu invaluable amistad, por todo lo recorrido en ésta aventura universitaria. Éste trabajo es fruto de nuestros esfuerzos y prueba de una amistad fortalecida. Te quiero Muchísimo.

Gracias Martha Lilia (nuestra directora) por tu entusiasmo, tus consejos, tu experiencia y el tiempo dedicado a éste proyecto, por tu calidez con nosotras pues más que una directora fuiste una amiga.

Gracias a nuestra revisora: Margarita Lagarde, por tus comentarios, por tu concienzuda labor. Sin duda nos enseñaste a trabajar con calidad. Te agradezco tu interés y entusiasmo, ello hace que valga mucho la pena el esfuerzo. Saber que existe gente tan interesada en éstos temas es una gran motivación para continuar.

A nuestros sinodales: José Mendez, Claudette Dudet y Gilberto Limón por sus observaciones y comentarios.

No puedo olvidarme de la UNAM, maravillosa casa de estudios, mi segunda casa, la que me brindo tanto por tan poco y con quien siempre estaré en deuda ya que a través de sus programas se me abrieron puertas para aprender y adquirir experiencia. Deseo agradecer especialmente a Bony Blum y Eva Esparza coordinadoras del Proyecto para optimizar la enseñanza y profesionalización del psicólogo clínico, gracias a ustedes conocimos el INCAN.

Gracias al Instituto Nacional de Cancerología por dos años infinitamente enriquecedores. Por permitirnos desarrollar este importante proyecto. Un especial agradecimiento al Dr. José Luis Aguilar Ponce quien amablemente nos proporcionó información de primera mano.

Gracias al Psic. Onc. Salvador Alvarado un gran maestro pero por sobre todo un gran amigo y un ejemplo a seguir. Gracias por compartir su experiencia, su amor por lo que hace, su bondad, su alegría, su familia y su gran corazón. ¡Gracias maestro... Mi maestro!

Gracias al Dr. Ricardo Olper porque nos hizo sentir en casa, por su cariño, sus consejos, su escucha y comprensión. Gracias por hacer de nosotros no un equipo de trabajo sino una familia.

Debo también al INCAN el haber encontrado a una de las personas más especiales en mi vida: A ti RENÉ, gracias porque tú también has puesto tu granito de arena en este trabajo, gracias porque tú me has permitido conocer la difícil labor del médico, del oncólogo, la otra cara de la moneda pero además me has enseñado a luchar por mis sueños, a apreciar lo satisfactorio que es amar lo que uno hace y a hacerlo con pasión. Porque me impulsas a crecer ¡Te amo!

Finalmente quiero agradecer a mis amigos, a todos aquellos que me han acompañado en este largo trayecto y que han crecido conmigo:

Jacque, Enrique, Lucía y Elena gracias por compartir conmigo siempre, por estar tan cerca, los llevo en el corazón como mis hermanos.

Yael, Leo, Sergio, Añe, Ivonne, Paty, Temoc, y Omar: con ustedes he vivido alegrías, tristezas y aventuras los quiero mucho.

EDITH.

# Índice de contenidos

<b>Resumen.</b> .....	1
<b>Introducción.</b> .....	3
<b>Capítulo I. La psicología Clínica.</b>	
❖ La Psico-oncología como especialidad de la psicología:	
- Antecedentes. ....	7
- Importancia. ....	8
- Situación actual. ....	10
- Abordaje Psicológico. ....	13
<b>Capítulo II. Oncología.</b>	
❖ ¿Qué es la oncología? .....	20
❖ Cáncer:	
- Generalidades. ....	23
- Diagrama de la historia natural del cáncer. ....	26
- Tipos de cáncer y su etiología. ....	27
❖ Epidemiología. ....	29
- Evaluación, diagnóstico y tratamiento. ....	33
❖ Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan México). ....	35
<b>Capítulo III. Aspectos psicosociales asociados al cáncer.</b>	
❖ Estigmatización del cáncer. ....	39
❖ Aspectos sociales, económicos y culturales en relación con el cáncer .....	42
❖ Aspectos psicológicos del dolor. ....	51
❖ La muerte y su cosmovisión. ....	55
<b>Capítulo IV. Metodología.</b> .....	66
<b>Capítulo V. Interpretación y discusión.</b> .....	73
<b>Capítulo VI. Conclusiones.</b> .....	94
<b>Bibliografía.</b> .....	101
<b>Apéndice.</b>	
❖ Consentimiento informado. ....	105
❖ Tabla con las características de los pacientes entrevistados. ....	106
❖ Gráficas sobre incidencia y mortalidad del cáncer. ....	107

## RESUMEN.

El cáncer no es una enfermedad de reciente aparición, hace ya un par de miles de años que se sabe de su existencia y, desde entonces, la probabilidad de padecer un tumor de este tipo ha aumentado. Pero este padecimiento no es sólo uno de los de mayor incidencia a nivel mundial sino que se trata de uno de los más temidos en la actualidad. Esto nos lleva a una creciente necesidad de realizar investigaciones que nos permitan conocer cuáles son los aspectos que más influyen en la forma como se vivencia la enfermedad, con el fin de comprender su interacción y posibilitar, a futuro, el planteamiento de una intervención psicológica más adecuada.

En la presente investigación propusimos la utilización de métodos cualitativos, como el análisis del discurso y la entrevista semiestructurada, para la obtención y análisis de información que nos permitiera reconstruir los significados que tiene el cáncer para los pacientes que lo padecen, es decir, conocer si los pacientes con cáncer tienen explicaciones no médicas sobre su enfermedad y cuáles son éstas; en particular para aquellos que son atendidos dentro del Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

Tras identificar algunos temas centrales y dividirlos en categorías de acuerdo al contenido de los textos resultantes de la transcripción de las entrevistas, logramos señalar algunas de las diferencias que existen en el significado del cáncer de acuerdo con la percepción de los pacientes. Se hizo evidente aquí que el cáncer se constituye como una enfermedad llena de significados y símbolos; que las personas, incluso las más "cultivadas", suelen tener conceptos más populares que científicos acerca de las causas de la enfermedad. Resaltó también la importancia de tomar en cuenta la gran influencia que tiene la cultura no sólo sobre la noción que los pacientes construyen sobre su enfermedad sino sobre todo aquello que tiene que ver con ella.

Así mismo, la religión y la fe poseen un poder enorme y determinan grandemente las ideas de los pacientes. De esta forma la enfermedad suele verse como una prueba, como un castigo o como una forma de pagar "errores" cometidos en el pasado. Pero la fe también les proporciona la fuerza para seguir adelante, para creer que los tratamientos van a funcionar y para dar un sentido y un propósito al sufrimiento producido por la enfermedad.



Podemos decir, entonces, que si bien existen diferencias en la significación del cáncer para cada paciente en función de sus características, éstas son en realidad muy pequeñas. Observamos, sobretodo, que los pacientes presentan una serie de reacciones emocionales y cognitivas ante la enfermedad, y aunque ambas van de la mano, sólo las primeras parecen variar a lo largo del proceso.

No hay duda de que en pleno siglo XXI el cáncer ocupa un sitio particular entre las afecciones de mal pronóstico. El cáncer tiene un carácter "mítico", en el sentido de que está rodeada de un halo de misterio y lleva nombres que uno no se atreve a pronunciar. Quizá la desmitificación de esta enfermedad dependerá en gran medida del avance médico y tecnológico de años venideros, éstos serían capaces de disminuir la importante mortalidad de esta afección o bien podrán impedir su propagación.

## INTRODUCCIÓN.

Antes de hablar acerca de cualquier intervención psicológica particular en el trabajo con pacientes oncológicos debemos conocer qué es el cáncer, cuál es su incidencia actual y cuáles los elementos que lo producen más comúnmente; al mismo tiempo que analizamos los principales descubrimientos y aplicaciones en el área de la psicología general.

Cuando hablamos de cáncer nos referimos básicamente al crecimiento anómalo de los tejidos, cuyas células se multiplican sin ningún orden y que tienden a invadir los tejidos vecinos (metástasis). Este trastorno se caracteriza por una aparición más o menos súbita, por una evolución insidiosa y por un curso impredecible. Existen, además, muchas variedades de esta enfermedad (se conocen alrededor de doscientas), aunque la mayoría de ellas son poco comunes. Las más frecuentes son el cáncer de pulmón, estómago, intestino grueso, mama y piel (Cairns, 1981; citado por Postigo, 1994). En conjunto, el cáncer de pulmón y el de estómago son los de peor pronóstico en cualquier estadio en que se detecten.

El cáncer no es una enfermedad de reciente aparición pues hace ya más de dos mil años que se conoce de su existencia, pero desde entonces la probabilidad de padecer un tumor de este tipo ha aumentado. Hoy en día a pesar de la cantidad de descubrimientos que se han realizado no se puede decir que esta enfermedad esté siendo eliminada. De hecho, anualmente mueren entre siete y ocho millones de personas debido a ella; cada año se registran de nueve a diez millones de nuevos casos, y se calcula que alrededor de 40 millones de personas padecen esta enfermedad, cuya incidencia es superior en un 40 por ciento en los países desarrollados en comparación con la que se da en los países subdesarrollados (Stjernsward, 1981; citado por Grau y colaboradores, 1997).

Pero este padecimiento no es sólo uno de los de mayor incidencia a escala mundial, sino que también se erige como una de las enfermedades más temidas en nuestros días. La sola mención de la palabra cáncer suele producir en la mayoría de las personas un enorme impacto emocional, ya que generalmente se vincula con la idea de

dolor y muerte. Es por esta razón que a muchas de las personas diagnosticadas se les oculta su situación o se les informa hasta poco antes de morir.

Lo anterior comporta una actitud muy negativa por parte de aquellos que se encuentran cerca del paciente quien en la mayoría de los casos sabe que su condición es de gravedad aunque no se lo digan directamente, lo cual conlleva una serie de problemas y situaciones que afectan al paciente, a sus familiares, a sus amigos y al personal que los atiende.

Los factores psicológicos, cognitivos, emocionales y motivacionales, producto de la historia individual en un contexto cultural, socioeconómico y político particular influyen tanto en el proceso del enfermar humano como en la prevención de los trastornos y enfermedades, así como en el mantenimiento de un nivel óptimo de salud. Los factores de orden psicológico inciden *siempre*, en alguna medida, de forma directa o indirecta, positiva o negativa, en *todos* los trastornos y enfermedades, desde el dolor crónico al cáncer; así como en el mantenimiento y fortalecimiento de los estados de salud. A su vez todos los trastornos y enfermedades, así como los estados de salud, poseen repercusiones, grandes o pequeñas, favorables o desfavorables, en el ámbito psicológico.

Un elemento importante al observar las aportaciones de la psicología es el estudio de las causas principales del cáncer y su relación con los estilos de vida o conductas de riesgo. En este sentido podemos mencionar el trabajo de Doll y Peto (1981; citado por Postigo, 1994) que enumera los siguientes factores de riesgo de las enfermedades neoplásicas relacionados con los estilos de vida:

1. El riesgo de cáncer debido al *trabajo profesional* (industria petroquímica, por ejemplo).
2. El hábito del consumo del *tabaco*.
3. La influencia e importancia de la *dieta alimentaria* en la etiología del cáncer.
4. La ingesta de *alcohol*.
5. Los comportamientos en materia de *sexualidad y reproducción* (actividad sexual, estrógenos usados como anovulatorios, etc.).
6. La exposición excesiva a los *rayos solares*.

La situación en la etiología del cáncer se complica cuando observamos que no todas las personas que se han encontrado expuestas a similares estimulaciones cancerígenas (tabaco, alcohol, manipulación de sustancias peligrosas) durante un tiempo e intensidades similares, contraen el cáncer. Para responder esta cuestión es necesario, entonces, considerar que el cáncer es un fenómeno multicausal y que probablemente requiere de varios factores en una compleja combinación de secuencias, intensidades, tiempos de exposición y estados bioquímicos del organismo para que el cáncer resulte diagnosticable clínicamente (Bayés, 1985; citado por Postigo, 1994).

Existe otro factor, el estrés, que aún cuando no se considera primario en la etiología del cáncer, si puede constituir la circunstancia responsable de una reacción fisiológica y bioquímica del organismo que permite su aparición y favorece su desarrollo.

Por lo tanto, si se acepta al cáncer como una enfermedad importante en el mundo moderno y en cuyo origen y desarrollo tienen que ver los factores psicosociales, la psicología juega un papel muy importante en su investigación y tratamiento (Bayés, 1991).

Las investigaciones llevadas a cabo en los últimos años que nos revelan la importancia de la intervención psicológica sobre los pacientes que padecen esta terrible enfermedad constituyen la justificación del desarrollo de un campo especial en psicología que se ocupa de estos problemas.

Nuestra investigación pretende aportar información que pueda ser de utilidad para entender mejor la situación y las percepciones del paciente con cáncer respecto a su enfermedad. Por esto comenzamos en el capítulo I con los antecedentes, la importancia y la situación actual de la psico-oncología, enfocándonos después en el abordaje psicológico que tiene lugar en el Instituto Nacional de Cancerología de México, que es la institución dentro de la cual llevamos a cabo nuestro estudio. Aquí mencionamos algunas de las características y funciones que se atribuyen a esta especialidad de la psicología, las condiciones en las que se lleva a cabo el trabajo en el servicio de psico-oncología del INCan; así como una breve descripción de los problemas, situaciones y tipos de atención que se realizan en el mismo.

Posteriormente, en el capítulo II, miramos de cerca la enfermedad y todas sus dimensiones. Nos detenemos para conocer de que se trata, cómo se define desde el punto de vista médico, cuáles son los factores asociados a su aparición en el cuerpo, cual suele ser su evolución, así como los datos epidemiológicos más importantes: su incidencia, la morbilidad y la mortalidad asociadas a esta enfermedad. Además se incluye información acerca de su evaluación, diagnóstico y tratamiento(s); de la rama de la medicina que se encarga de estudiarlo y tratarlo; y finalmente de las especialidades que se manejan en el INCan como parte de la formación de sus residentes y de su lucha contra este padecimiento.

El capítulo III nos lleva a observar una serie de elementos que conforman la complicada red de aspectos psicosociales que se asocian al cáncer, desde el temor y la estigmatización que van irremediablemente unidas a él hasta la muerte y su cosmovisión; siempre tomando en cuenta la influencia social, económica y cultural sobre la percepción de la gente acerca del cáncer. Nos lleva también a reflexionar sobre todo aquello que integra al paciente como ser humano enfermo, que sufre y muere.

Nuestras hipótesis de trabajo, la descripción del escenario, de los sujetos y del método que seguimos para obtener y analizar la información constituyen el contenido del capítulo IV, para dar paso a la presentación de la información encontrada y las conclusiones resultado de este proceso en los capítulos V y VI respectivamente.

Esperamos que poniendo las palabras exactas de nuestros pacientes, el lector se sienta más cercano a éstos y su sufrimiento y que por lo tanto reflexione con nosotros sobre la importancia de desarrollar más trabajos de éste tipo no sólo para entenderlos y brindarles una mejor atención sino también, por qué no, para descubrir formas adecuadas de informar y prevenir y quizá, con los años, lograr una desmitificación del cáncer.

# CAPITULO I.

## LA PSICO-ONCOLOGIA COMO ESPECIALIDAD DE LA PSICOLOGÍA.

### **Antecedentes.**

Bayes (1985) menciona que el estudio de la psico-oncología incluye las relaciones entre los factores psicológicos y el cáncer. Considera que los factores psicológicos-cognitivos, emocionales y motivacionales, producto de la historia individual un contexto cultural, socio-económico y político, influyen tanto en el proceso del enfermar humano como en la prevención de los trastornos y enfermedades, y en el mantenimiento de un nivel óptimo de salud. Está convencido de que algunos aspectos psicológicos inciden "siempre" en alguna medida en todos los trastornos y enfermedades (no únicamente en los denominados psicósomáticos) desde el dolor crónico, el cáncer, así como en el mantenimiento y fortalecimiento de los estados de salud; y que a su vez todos los trastornos, enfermedades y estados de salud poseen repercusiones en el ámbito psicológico.

Otros autores, como John Wiley y Sons (citados por Rodríguez, 1999) consideran que la psico-oncología es el estudio cuidadoso y comprensivo de los aspectos psicológicos y sociales de personas que desarrollan cáncer. La función principal de su práctica clínica es aliviar el estrés, producido por el diagnóstico y que aflige a muchos pacientes, busca también ayudar a la estructuración de la persona, a fortalecer redes de apoyo y a elaborar el conflicto. Así, la psico-oncología busca ser parte integral de los cuidados médicos de los enfermos.

El área principal de la investigación de esta disciplina o especialidad comprende estudios clínicos acerca de las consecuencias psicológicas y sociales del cáncer y de sus tratamientos tanto en los pacientes como en sus familias; además del desarrollo y la evaluación de las terapias psicológicas destinadas a intentar reducir la relación cáncer-morbilidad psiquiátrica, la influencia de estas terapias en la calidad de vida de los pacientes y en el aumento de su sobrevida.

La práctica e investigación en este ámbito es de gran importancia en el tratamiento de los enfermos de cáncer, además constituyen los principios fundamentales de la psico-oncología y la razón que avala el establecimiento de unidades de psico-oncología en hospitales y departamentos oncológicos.

También resulta de interés para la psico-oncología el estudio de los eventos estresantes, depresión y características de personalidad presentes, tanto en pacientes como en el personal médico, durante el desarrollo y subsecuente curso del cáncer; en esta área se incluyen los estudios psicobiológicos, neuro-hormonales y mecanismos inmunológicos.

Holland y Rowland (1992) definen a la psico-oncología como una subespecialidad de la oncología, enfocada a conocer la respuesta emocional de los pacientes en relación con el estadio de la enfermedad, la familia y el personal oncológico, así como los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la morbilidad y mortalidad por cáncer.

A la psico-oncología se le considera como el estudio de los factores psicológicos (personalidad, actitudes, concepciones, comportamientos, etc) de los pacientes oncológicos, su familia y su entorno social; y su influencia en la prevención, desarrollo, detección, tratamiento y/o rehabilitación del cáncer así como de la salud mental del paciente.

### **Importancia.**

La medicina está cambiando aceleradamente, esto se debe a que el ámbito del conocimiento médico se ha expandido y no es posible que un solo individuo pueda abarcarlo en su totalidad por ello se hace necesario un número mayor de especialistas. La creciente demanda de servicios médicos hace que el ejercicio de esta profesión se encuentre inserto en lo que llaman "productividad", que en los institutos de investigación e instituciones de salud, se mide en el número de consultas, operaciones, altas hospitalarias, investigadores, artículos publicados, entre otras. De tal forma que parece haberse olvidado los valores básicos de la actividad médica. Así, es común que el médico super-especialista desdeñe el contacto con los pacientes a excepción de aquel

que es "interesante", que le permitirá publicar un artículo o que puede ser incluido en un protocolo de investigación; con ello resta importancia a la relación con cada paciente, sin pensar en las repercusiones psico-sociales que éste enfrenta.

En el caso concreto del Instituto Nacional de Cancerología, cuando el residente médico es admitido para cursar alguna de las especialidades oncológicas, se plantea como meta principal la adquisición de una serie de conocimientos técnicos relacionados con el proceso biológico del cáncer y aunque cada vez cobran mayor importancia los aspectos psicológicos y sociales del paciente con cáncer, ésta integración psico-oncológica está ocurriendo lentamente. Esto es preocupante ya que parece olvidarse que el objeto de estudio del oncólogo sigue siendo el hombre como totalidad que integra una realidad social, cultural, biológica y psicológica; el problema del proceso maligno no es un evento descontextualizado o aislado.

En este contexto el énfasis en la "productividad" se contrapone al fin de la psico-oncología ya que su objetivo es entender al paciente no sólo en los aspectos técnicos sino también en su necesidad de apoyo y comunicación con otro ser humano que le ofrezca respeto, comprensión y le dedique tiempo teniendo una escucha terapéutica, es decir una escucha que le permita al sujeto un alivio. Esta escucha terapéutica no solo debe ser responsabilidad del psicólogo sino de todo el personal de salud que tiene contacto con el paciente. La comunicación es una de las destrezas de mayor importancia que debe desarrollar el personal oncológico. Es por ello que el entrenamiento del oncólogo debe incluir instancias específicas para desarrollar habilidades que lo capaciten en la comunicación y transmisión de la información terapéutica, de tal manera que pueda plantear en forma clara diversas opciones clínicas siendo capaz de jerarquizar el grado y la profundidad de la información que se transmite.

La calidad de atención al paciente oncológico depende de un enfoque integral por lo que un trabajo interdisciplinario entre médicos, psicólogos, trabajadores sociales, psiquiatras y enfermeras es de gran importancia.

Preocupados por este aspecto en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), en 1983 se fundó el Servicio de Psiquiatría, cuando se contrató al psiquiatra Juan Ignacio Romero Romo. Desde entonces cada año se imparten dos conferencias sobre



este tema como parte del curso de oncología. En 1988 se inició un programa de residencia en psico-oncología para psicólogos, quienes a su vez apoyan la enseñanza de la materia al resto de los residentes por interconsultas supervisadas por los médicos psiquiatras y el psico-oncólogo adscritos, así como aconsejando y cooperando, con una perspectiva estrictamente técnica, en el manejo diario de los problemas psiquiátricos y emocionales de los pacientes.

Pero esto no es suficiente, ya que el médico oncólogo no puede con todo, sigue careciendo de tiempo y de la información necesaria para asumir la carga psicológica de la enfermedad cancerosa; por lo que debe ser el psicólogo clínico, formado en oncología, e inserto en un equipo interdisciplinario oncológico quien asuma la tarea de brindar este soporte psicológico desde el diagnóstico hasta la curación o muerte del paciente.

Para lograr esto, puede apoyarse entonces en la ventaja que le brinda el que la práctica médica tradicional se ha ido transformando para conformar una medicina moderna psicossocial más elaborada e interdisciplinaria que exige una relación interhumana entre varios integrantes del equipo de salud: el médico, la enfermera, el psicólogo, la trabajadora social, la familia, etc: cada uno con su lógica personal, pero con un objetivo común (apoyar al paciente). Estas relaciones humanas son esenciales en la medicina de hoy y del futuro, y forman parte de los fundamentos de la psico-oncología.

### **Situación actual.**

El Servicio de Psico-oncología en el INCan, integrado por dos psiquiatras y un psico-oncologo, surge con el propósito de dar una atención a los problemas psiquiátricos, psicológicos y sociales de los enfermos de cáncer. Para ello requiere de personal que conozca la enfermedad, los tratamientos oncológicos, las secuelas y su interacción en la vida del paciente, de su familia y también del equipo médico. Así, se estructura un programa en el que el trabajo conjunto de psicólogos y psiquiatras brinda acceso a la experiencia clínica, a la enseñanza y a la investigación, y que, al mismo tiempo, estimula el desarrollo de interés y sensibilidad ante éste tipo de trabajo.

Este servicio cuenta con residentes de psiquiatría y psicología que forman parte de una rotación programada con una duración de tres a seis meses, como mínimo, pues se busca que el residente o prestador de servicio social obtenga un panorama completo del trabajo que ahí se realiza, del paciente, y de las implicaciones psicológicas que la enfermedad tiene en su contexto psíquico, familiar, económico y social.

Las actividades contempladas, dentro del cronograma permiten una aproximación teórica y práctica a los aspectos psiquiátricos y psicológicos asociados al cáncer y a los tratamientos. Actualmente gracias a la labor entusiasta y emprendedora de Salvador Alvarado, psico-oncólogo del equipo médico, los residentes de psicología y psiquiatría tienen la oportunidad de integrarse a otros servicios dentro del hospital, lo que ha permitido un mayor acercamiento a los pacientes, a su enfermedad, a su dolor, a la reflexión sobre su posición, sobre la posición de su familia y la del propio residente en su carácter de profesional. Favorece también el acercamiento con los otros profesionales que ahí laboran, creando una presencia y una necesidad, lo cual es importante si lo que se busca es el desarrollo y crecimiento del servicio de psicooncología.

En éstas rotaciones, el residente cuenta con la oportunidad de compartir conocimientos con radioterapeutas, cirujanos oncólogos, oncólogos médicos, terapistas anterostomales, foniatras y enfermeras. Puede verse el otro lado de la moneda, la posición del médico frente al enfermo, frente al diagnóstico, a los tratamientos y por supuesto ante la familia del enfermo. Es importante que como psicólogos y psiquiatras seamos críticos con justicia, empatía y compromiso terapéutico y no solo críticos despiadados de la posición que adopta el médico ante problemas tan fuertes asociados a la enfermedad del cáncer. El psicólogo debe asumir su función no sólo con los pacientes. Es su trabajo apoyar al equipo médico en la elaboración de sus problemas ya que sin duda esto repercutirá en su calidad de atención.

Por otro lado, se busca que el residente de psicología o psiquiatría asista a las clases de oncología, no sólo con el propósito de aportarle un mayor conocimiento sobre los diversos tipos de cáncer en cuanto a su diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Si no además, brindándole la oportunidad de integrarse como miembro de la institución y

como representante de un servicio importante y necesario en la atención integral del paciente con cáncer.

La atención que se proporciona dentro del servicio de psico-oncología es principalmente en el área de consulta externa, la cual cuenta con dos cubículos (4 y 5 A) en los que se atiende a un promedio de 15 pacientes ( 30 por ciento de ellos son pacientes de primera vez) en un horario de nueve de la mañana a dos de la tarde. Los pacientes en hospitalización son atendidos en su habitación. Se reciben también lo que se conoce como interconsultas, las cuales consisten en pacientes que se atienden a petición directa de los médicos, del servicio de enfermería, de trabajo social, de la familia del paciente o del propio paciente.

Para los psicólogos y psiquiatras que integran el servicio, cada paciente es y piensa diferente. Como ser humano siente, piensa, escucha, dice, decide y se responsabiliza. La persona es tomada en cuenta como un todo; aspectos económicos, culturales, sociales, religiosos, psicológicos y sexuales lo acompañan en el curso de su existencia y por lo tanto lo afectan.

Los pacientes que acuden a consulta, en su mayoría son de escasos recursos, no cuentan con prestaciones de seguridad social, es decir IMSS o ISSSTE, y muchos de ellos viven en provincia. En el Instituto, sólo se atienden pacientes adultos (entre 15 y 85 años) y una gran parte son mujeres. Aunque al servicio de psico-oncología asisten pacientes con diversos diagnósticos de cáncer, se observa una mayor frecuencia de enfermos con diagnósticos de cáncer de mama, cáncer cervicouterino y cáncer de colon.

Una vez que el paciente acude al servicio de psico-oncología, se le informa que éste está para apoyarle no en cuestiones médicas sino en cuestiones emocionales y mentales, se le presenta al personal que ahí labora y se le invita a seguir asistiendo si así lo desea. Como parte del trabajo se contempla que cada paciente sea atendido por un psicólogo o psiquiatra en particular y no como en otros servicios en los que los pacientes son vistos por cualquiera de los especialistas del servicio cada vez que asisten a consulta.

El Servicio de Psico-oncología está dando nuevos pasos, nuevos avances y poco a poco busca lograr un desarrollo mayor. Afortunadamente ha logrado una buena presencia dentro del INCa, lo que se ve reflejado en el incremento de interconsultas y de pacientes referidos. Sin embargo, también se hace evidente la necesidad de desarrollar más espacios y nuevas opciones de trabajo que permitan cumplir con esta demanda de una mejor manera.

Esto sin embargo no es fácil, sobre todo ante la existencia real de una gran dificultad para obtener espacios, espacios que solo adquieren aquellos que demuestren una mayor demanda. Quizá con la participación de otros servicios, en la formación de una atención más integral para el paciente se logre un mayor avance y el reconocimiento de la necesidad de espacios para todas las especialidades del equipo médico.

Por lo anterior consideramos importante fomentar una buena comunicación entre el médico consultante, el servicio de psicooncología y el resto del personal a cargo del paciente ya que con ello, probablemente, se lograría una mejor comprensión del contexto, de la situación del paciente y de la importancia que tiene el sujeto, no sólo como ente físico, sino también psíquico. De igual modo se lograría un mayor respeto y entendimiento de las actividades desempeñadas por cada profesional.

### **Abordaje psicológico.**

La finalidad del tratamiento médico es mejorar la calidad de vida de los pacientes enfermos. Aunque la psicoterapia está orientada específicamente hacia esta misma finalidad, a menudo pasa inadvertida como parte del tratamiento de la medicina general. Esto reduce la calidad del tratamiento porque el sufrimiento psíquico es propio de los pacientes médicamente enfermos y la intervención psicológica no sólo puede aliviarla, sino también apoyar el tratamiento de los síntomas y por lo tanto mejorar el pronóstico.

Un médico sensible e informado puede prestar asistencia emocional a la mayor parte de los pacientes que sufren una enfermedad crónica. Sin embargo, se requiere una

capacitación continua para optimizar la detección de síntomas que indican la necesidad de intervención especializada a cargo de los profesionales de la salud mental.

La referencia del paciente a psicoterapia profesional dependerá de diversos factores, entre ellos la gravedad del sufrimiento psíquico del paciente, la demanda del mismo y la capacitación del personal de salud encargado para reconocer estos problemas. La capacitación adecuada del personal de salud favorecería que no se retrase demasiado la derivación a psicoterapia, u ocurra de manera prematura, es decir sin valoración cuidadosa del estado emocional del paciente. En estos casos la derivación prematura de un paciente con un psiquiatra u otro profesional de la salud mental puede indicar que el médico no está logrando una escucha terapéutica óptima debido a la tensión que le produce el paciente. Los médicos que se resisten a reconocer las limitaciones de su propia influencia terapéutica pueden dudar en enviar a los pacientes para consulta o tratamiento psicológicos.

En algunos casos el médico no se percata de los trastornos psicológicos de su paciente ya que hasta el 50 por ciento de las alteraciones de conducta de los pacientes médicamente enfermos pueden pasar inadvertidas para aquellos que no son psiquiatras, en parte, porque los pacientes se resisten a expresar sus sentimientos a menos que el clínico indique que está presto para escucharlos. Algunos médicos dan poca importancia a las alteraciones emocionales al asumir que es natural que las experimenten los pacientes que sufren una enfermedad médica (Rodin, 1988, p 601).

La psico-oncología cuenta con un campo de trabajo muy amplio en el que se puede adquirir experiencia clínica en cuanto al trabajo que se desempeña con un paciente en situación de enfermedad médica crónica. Si consideramos que el paciente tiene una serie de creencias sobre el origen y desarrollo de su enfermedad, sobre lo que es el cáncer, lo que le significa, y cómo esto influye en la vivencia de su padecimiento, en su vida cotidiana, en su relación con los otros e incluso en el seguimiento de sus tratamientos, es probable suponer que la curación y la rehabilitación de la persona no será alcanzada sólo con la hospitalización y una serie de indicaciones médicas. Se hace entonces fundamental contar con el apoyo de profesionales que le proporcionen al paciente herramientas y/o habilidades que le permitan modificar conductas, reducir sus niveles de estrés, cambiar sus estilos de vida, mejorar y/o mantener nuevas condiciones

de vida y manejar o comprender sus estados emocionales. Así pues, la existencia de un profesional que se ocupe de conocer las demandas y necesidades del enfermo es una cuestión vital en el desarrollo de una terapéutica efectiva y en el logro de una adherencia al tratamiento, muy importante en este tipo de pacientes.

En el trabajo del psico-oncólogo es de gran relevancia la identificación de los momentos de crisis como el diagnóstico de cáncer, una futura cirugía o el sometimiento a un tratamiento (quimioterapia o radioterapia) ya que estas situaciones indudablemente producen reacciones psicológicas en el paciente y si éstas son identificadas adecuadamente se favorecerá una intervención oportuna. Las reacciones de estrés al cáncer han sido estudiadas. Según Rodin, el tipo de cáncer que se padezca, la capacidad de localizarlo, en dónde se localiza, o la incapacidad para localizarlo; todos estos factores afectan al paciente o influyen en él en cuanto a su reacción psicológica a la enfermedad.

En el caso del Instituto Nacional de Cancerología, cuando un paciente es enviado al Servicio de Psico-oncología se sigue el procedimiento siguiente:

- 1) Solicitud de la consulta por parte del médico primario ya sea mediante una llamada personal al psicólogo o psiquiatra, o mediante la emisión de una solicitud escrita (interconsulta).
- 2) El psicólogo o el psiquiatra revisa el expediente tomando en cuenta condiciones médicas y tratamientos oncológicos del paciente.
- 3) El psicólogo o psiquiatra entrevista al paciente de preferencia en privado y durante la entrevista:
  - ◆ Deja claramente establecido que la función del psicólogo/ psiquiatra es apoyarle emocionalmente en el proceso de su enfermedad y tratamientos, que éste le ofrecerá un apoyo psicoterapéutico profesional.
  - ◆ Obtiene informes sobre los problemas que originaron la consulta o motivo de consulta.

- ◆ Pide al paciente que exprese lo que comprende de su problema médico o quirúrgico y de sus implicaciones psicosociales.
  - ◆ Efectúa una exploración formal del estado mental del paciente.
- 4) En caso de ser necesario el psiquiatra receta algo al paciente y posteriormente va valorando la respuesta al medicamento. Si el padecimiento psicológico no se resuelve psicofarmacológicamente se le proporciona apoyo psicológico o terapia de sostén, de acuerdo a los reducidos medios de los que dispone la institución, con la finalidad de reforzar en lo posible los mecanismos adaptativos de afrontamiento, minimizar los que son maladaptativos y disminuir las reacciones psicológicas adversas como miedo, vergüenza y baja autoestima.
- 5) Al final de cada sesión se hace una nota de consulta en la que se reporta una parte subjetiva, una objetiva, un análisis y un plan a seguir.

No sólo se ofrece un tratamiento psicoterapéutico también se maneja el uso de psicofármacos en aquellos pacientes que así lo requieran. Entre los psicofármacos más utilizados se encuentran: (benzodiazepinas, antidepresivos, anticomisiales y neurolépticos).

En cuanto a las terapias psicológicas se ofrece intervención en crisis, psicoterapia: breve, de apoyo, y de pareja, así como intervención en familia en casos necesarios o cuando el paciente así lo solicita. Existe también el trabajo grupal, por ejemplo, se encuentra el grupo Balint o de Experiencia en el que se trabaja la contención emocional del grupo terapéutico en oncología.

Entre los diagnósticos más frecuentemente observados en los pacientes que asisten al servicio se encuentran:

- ◆ Reacción adaptativa mixta (RAM).
- ◆ Trastorno de ajuste mixto con predominio ansioso en más del 90 % de los pacientes (TAM).

- ◆ Trastorno de ajuste con predominio depresivo (TAD).
- ◆ Cancerofobia.
- ◆ Síndrome de Ansiedad Anticipatoria.
- ◆ Síndrome de náusea y vómito anticipatorio.
- ◆ Crisis parciales (CP).
- ◆ Trastorno de ansiedad generalizada.
- ◆ Depresión mayor (DM).
- ◆ Síndrome del miembro fantasma (SMF), en aquellos pacientes que han sido amputados o que han sufrido desaferentación nerviosa.
- ◆ Trastorno de la personalidad.
- ◆ Distimia.
- ◆ Síndrome orgánico cerebral agudo (SOCA), sobre todo en aquellos pacientes con metástasis cerebrales, cuadros infecciosos, desvalances hidroelectrolíticos, afección renal y/o hepática.

La psicoterapia de pacientes crónicamente enfermos no es, desde luego, diferente de manera básica al tratamiento de los pacientes que están bien desde el punto de vista físico. Se requieren de algunas adaptaciones, sin embargo, cuando hay una exacerbación importante del trastorno médico, en cuyo caso la necesidad de hospitalización puede alterar el proceso terapéutico.

La psicoterapia de los pacientes médicamente enfermos requiere flexibilidad por parte del terapeuta. A veces es necesario efectuar la psicoterapia a la cabecera de la cama, incluso cuando hay otros pacientes en la sala. Aunque debe respetarse el derecho del paciente a la intimidad, la participación del terapeuta en todas las fases de la enfermedad puede ser de importancia crucial para conservar la alianza terapéutica. Son muchos los pacientes a los que la pérdida del sentido de continuidad en sus vidas les ha creado ya la sensación de aislamiento del mundo "normal" o "sano". La interrupción del apoyo psicológico, que se presenta frecuentemente cuando empeora el estado médico contribuye a la pérdida de vínculos y contribuye al aislamiento.

Aunque la exacerbación grave de una enfermedad crónica puede interferir con la psicoterapia, puede ser también un factor que la facilita. De manera específica, la



enfermedad médica puede incrementar en el paciente, la percepción del paso del tiempo e impartir un sentido de urgencia a la necesidad de afrontar los aspectos de conflicto. Esta presión por resolver los problemas puede disminuir cierta resistencia que habría persistido de otra manera. Los pacientes médicos ingresan a menudo en la psicoterapia en un estado de tensión porque se han erosionado sus mecanismos ordinarios de afrontamiento a causa de los efectos físicos y psicológicos de la enfermedad y/o tratamientos oncológicos.

Sin embargo, la enfermedad grave no siempre facilita la aparición de sentimientos o la resolución de dificultades emocionales. En realidad, la reacción más común a las enfermedades graves es el bloqueo emocional y la negación. Muchos pacientes, víctimas de problemas médicos importantes, tienen acceso limitado a sus vidas emocionales, y se centran sobre las preocupaciones inmediatas de su enfermedad en vez de hacerlo sobre los otros sentimientos. Los pacientes que temen al desencadenamiento de sentimientos intolerables pueden resistirse a ingresar a la psicoterapia. Muchos pacientes son más capaces de iniciarla y de tolerar los sentimientos intensos cuando están físicamente bien. Por este motivo suele ser preferible tratar a los pacientes médicos muy al principio de la evolución de su enfermedad, antes que estén demasiado enfermos o desanimados.

Así pues, el tratamiento de los enfermos de cáncer constituye un reto, tanto personal como profesional. En este reto se combinan los significados simbólicos del cáncer en esta sociedad, y las limitaciones y la índole de los tratamientos disponibles, además de la intolerancia de nuestra sociedad a las incapacidades, el miedo a la muerte y el control de las obsesiones. Juntos, todos estos elementos son la base del reto que implica tratar a los pacientes enfermos de cáncer. Por supuesto la magnitud de este reto varía, según el papel del médico (según sea consultor, médico general o especialista). También depende de la estructura psicológica y del sistema de apoyo disponible del paciente. La atención del cáncer exige mucho de los encargados de darla y no hay que olvidar que el psicólogo es también parte importante del equipo ya que la psicología debe considerarse como parte del problema médico. Aunque frecuentemente ha sido difícil demostrar los beneficios de la psicoterapia, algunas de las pruebas más claras en su favor se han derivado de estudios de los pacientes médicamente enfermos. Este beneficio se ha valorado no sólo por la mejoría y el bienestar psicológicos, sino también

por la utilización reducida de los recursos médicos. Se ha demostrado que los pacientes con enfermedades médicas que participan en la psicoterapia requieren menos investigaciones y tratamientos médicos, ya sea por el efecto de la psicoterapia sobre su estado global de salud o por el destino más apropiado de los recursos médicos y psicológicos como consecuencia (Rodin, 1988).

## CAPITULO II. ONCOLOGIA.

### ¿QUÉ ES LA ONCOLOGÍA?

Las tendencias consumistas de la sociedad y el carácter técnico-pragmático de la medicina actual hacen que el objetivo principal de la medicina sea preservar y devolver la salud, es decir, procurar que el individuo mantenga la capacidad para hacer frente a sus estados internos y condiciones ambientales; así dicho esto suena simple, pero alcanzar esta meta requiere del conocimiento del ser humano y su entorno. La medicina es el conocimiento del hombre en su ambiente, sus modos de enfermar y los factores que condicionan, mantienen o suprimen sus enfermedades (Tenorio, 1983). Así que al hablar del tratamiento integral del cáncer es necesario analizar los conceptos actuales acerca de la enfermedad y la terapéutica para determinar las bases que sustentan la práctica médica cotidiana.

Para la cultura helénica el hombre se halla sometido a ciertas reglas que le prescribe la naturaleza y cuyo conocimiento es necesario para vivir correctamente en estado de salud o para salir de la enfermedad; así la salud es el estado de armonía de la totalidad del cuerpo y del alma con la naturaleza y la enfermedad será la ruptura de esta armonía. Con este pensamiento los griegos despojan a la enfermedad de su significado mágico-religioso, para ellos "...no hay enfermedades sagradas, todas obedecen a causas naturales..." (Rodríguez, 1999, p 4.) Hipócrates establece la disciplina de la observación y registro ordenado de las condiciones ambientales particulares del enfermo y las características de su enfermedad, fundando así las bases de la medicina comportamental. Estos conocimientos pasaron a Roma y después de la caída del imperio se oscurece la humanidad, la enfermedad vuelve a ser un castigo divino o consecuencia de diabólicos maleficios, susceptibles de suprimir mediante oraciones, exorcismos o repugnantes pócimas que expulsarían al demonio del cuerpo (Tenorio, 1983).

Después de cuatrocientos años de oscurantismo llega el Renacimiento, con ello se regresa al estudio de la naturaleza para explicar la enfermedad, vuelve pues la idea de

que el enfermar es la ruptura de la armonía de la "naturaleza humana", considerada ésta como el ser y su ambiente, cuyas causas podrían estar dentro o fuera del organismo y eventualmente se manifestaría por alteraciones evidenciables en los estudios anatómicos (Rodríguez, 1999). Galileo (1615) manifestó que a la naturaleza se le estudia usando el experimento y el cálculo, midiendo todo lo que es mensurable y haciendo mensurable todo lo que no lo es todavía (Tenorio, 1983).

Este pensamiento es el germen del pragmatismo tecnológico de hoy, pero cuya sustentación definitiva se hace en el dualismo cartesiano surgido pocos años después de Galileo y en el cual Descartes divide al ser humano en dos cosas, para él, completamente distintas, materia y alma, sólo la primera es visible y mensurable y por ello la que merece ser estudiada por la ciencia. Nace así el científico puro que no se involucra en problemas filosóficos, religiosos o políticos: la ciencia por la ciencia misma, nace el industrialismo que convierte al hombre en un ente de producción y consumo, nace el tecnicismo en la medicina que hace del enfermo "un caso" y del médico un técnico al servicio de complicados aparatos de diagnóstico y de tratamiento (Tenorio, 1983).

Sin embargo, con estas armas conceptuales la medicina ha conseguido avances que se manifiestan en la desaparición de algunas dolencias del hombre, la mejoría de sus condiciones de vida y el aumento de sus posibilidades de vida. Esta es la filosofía que sustenta el actual concepto de la enfermedad, al cual el Dr. Tenorio (1983) considera "una alteración o desviación del estado fisiológico que generalmente obedece a causas externas y que tiene un sustrato lesional anatómico evidenciable por los estudios microscópicos". En consecuencia el tratamiento debe basarse en el conocimiento de esas causas y de su forma de actuar, para evitarlas o suprimirlas, así como en buscar el modo de reparar las lesiones dejadas por ellas.

Una vez enunciados los conceptos de enfermedad y tratamiento, cabe preguntarse si son aplicables al grupo de padecimientos genéricamente llamados cáncer. El cáncer al igual que el concepto enfermedad no es un descubrimiento de los tiempos modernos, desde que existen documentos escritos (desde que inicia la historia de la humanidad) ya es posible encontrar datos sobre él.

Con el desarrollo de la quimioterapia, hormonoterapia y posteriormente inmunoterapia, junto con las terapéuticas combinadas (cirugía-radioterapia-quimioterapia) nace la necesidad de la Medicina Oncológica (Estapé, 1982); las enfermedades neoplásicas presentan características comunes que permiten agruparlas y así desarrollar estudios epidemiológicos, diagnósticos y terapéuticos que permiten el intercambio de experiencias y conocimientos. Sobre la base general de las enfermedades neoplásicas, el *American Board of Internal Medicine* consideró conveniente la creación de una nueva subespecialidad de la medicina y un nuevo subespecialista, el oncólogo médico, que se pretende coordine la asistencia total del enfermo para lo cual debe estar familiarizado con todos los aspectos que concurren en esta enfermedad.

El rápido progreso de la oncología se ha conseguido no sólo por la adquisición de nuevos conocimientos acerca del cáncer sino también por la concentración del personal y recursos que facilitaron la suma de experiencias y colaboración de oncólogos, patólogos, internistas, cirujanos y radioterapeutas, en resumen, todos los interesados por el problema de cáncer. Esto obliga al médico oncólogo a adquirir una serie de conocimientos (clínico-farmacológicos, bioquímicos, fisiológicos, etc) y a interactuar con diversos especialistas para ampliar su panorama terapéutico, entre los cuales se encuentra el psicólogo y/o psiquiatra, ya que son fundamentales los aspectos emocionales que se observan en el cuidado del paciente. La relación podría proseguir respecto a casi todas las especialidades médicas, pero el objetivo es señalar el enfoque interdisciplinario que la oncología debe mantener, como lo señala Rubin (1980) diciendo que "este es tiempo de las decisiones interdisciplinarias, no de las unidisciplinarias". A su vez Holland (1980) llama la atención contra el llamado "médico oasis" (es decir, el médico que lo sabe todo acerca de todo); es de suponer, que ningún médico deja de beneficiarse de los conocimientos de otro especialista en diversos aspectos de la misma materia.

La Oncología Médica contiene seis grandes apartados:

- 1) Etiología, epidemiología y prevención.
- 2) Diagnóstico precoz y diagnóstico de extensión.
- 3) Biología tumoral (incluyendo cinética celular e historia natural del cáncer).

- 4) Terapéutica (tratamiento médico del cáncer como quimioterapia, inmunoterapia, antibioterapia y hormonoterapia), terapéuticas oncológicas no medicamentosas (cirugía y radioterapia).
- 5) Efectos del tumor sobre el huésped.
- 6) Metodología de la investigación clínica.

En cada apartado se estudian distintas materias, que familiarizan al médico oncólogo con las enfermedades neoplásicas, para asistirles y coordinarlas correctamente (Estapé, 1982 citado por Ramírez, 1999).

Por la revisión efectuada de la evolución histórica Estapé define a la oncología médica como aquella subespecialidad de la medicina dedicada al diagnóstico precoz, la prevención, coordinación de las etapas diagnósticas y terapéuticas, aplicación y control del tratamiento médico de tumores sólidos, leucemias y linfomas; y al médico como aquel que se siente motivado por la cancerología y lo que la misma conlleva (Estapé, 1982 citado por Ramírez, 1999).

## **CANCER.**

### **Generalidades.**

Aún cuando resulta innegable que el cáncer altera el estado fisiológico del organismo y tiene representación anatómica microscópica, su causa elude constantemente al conocimiento a pesar de que cientos de investigadores han dedicado su vida y sus recursos (incluyendo los económicos) a encontrarla; sin embargo todo esto a permitido conformar un concepto de *Cáncer*.

La palabra "CANCER" no se refiere a una enfermedad específica, con una sola causa y con una evolución uniforme sino que es un término genérico que engloba a muchos padecimientos diferentes que afectan a distintos órganos y tienen una historia natural y un pronóstico variable. La palabra procede del latín *cancerum*, que significa cangrejo y el término se debe a Hipócrates, que fue el primero en comparar la propagación de los tumores malignos de la cara y la mama, a las patas de un cangrejo (Jazmín en Khoury, 1981).

El cáncer representa un grupo de enfermedades caracterizadas por la multiplicación incontrolada y anárquica de ciertas células del organismo; los cánceres pueden surgir en cualquier órgano del cuerpo, aunque algunos sitios son afectados más frecuentemente que otros.

La teoría del origen monoclonal postula que cada cáncer procede de una sola célula que en un momento determinado traspasa sus límites territoriales y es capaz de formar una nueva línea celular que se reproduce sin límite. Cuando esto ocurre (por ejemplo, cuando se dividen más frecuentemente o están sujetas a menos pérdidas), pero sin sobrepasar su terreno histológico, ni invadir nuevos tejidos vecinos, forman hiperplasias y tumores benignos, los ejemplos van desde los nevos y verrugas (papilomas) hasta los fibromas uterinos (leioma), bastante comunes. Si las células anómalas han adquirido la habilidad de invadir o diseminarse hasta lugares distantes, por ejemplo tejidos vecinos o regiones alejadas, por medio de la circulación sanguínea, entonces se les denomina tumores malignos o cánceres; la distinción entre estos dos tipos de crecimiento incontrolado es muy importante puesto que es esa habilidad del cáncer de diseminarse por múltiples y lejanos lugares lo que permite escapar del alcance de los tratamientos locales (cirugía o RT) (Cairns, 1981).

Algunos cánceres (determinadas variedades de leucemias) están asociados a ciertas anomalías cromosómicas visibles debidas a un fragmento de cromosoma intercambiado con otro; en estos casos se puede observar que todas las células cancerosas del paciente muestran exactamente la misma anomalía y por tanto son probablemente descendientes de una sola célula que la desarrolló, y que quizá por eso adquirió la habilidad de multiplicarse incontroladamente. Así, el desarrollo de un cáncer no es como una diseminación epidémica entre células normales, sino la aparición de una descendencia de células anómalas (Teoría del origen monoclonal).

Por lo tanto, las células cancerosas se caracterizan por la pérdida de los mecanismos normales de control de la división celular y esta anomalía se transmite de una generación a las subsecuentes ya que las células hijas de una célula maligna conservan todas las propiedades que las caracterizan como tales. Se sabe en la actualidad que la transformación maligna de las células normales se debe a la alteración

de dos tipos de genes: los proto-oncogenes y los genes supresores de los tumores también llamados anti-oncogenes.

Los proto-oncogenes son componentes celulares normales que tienen funciones importantes en el crecimiento, desarrollo y diferenciación celular, que para convertirse en oncogenes y producir un cáncer deben alterar su estructura ya sea mediante mutaciones o a través de re-arreglos genéticos.

Los anti-oncogenes son también componentes celulares normales que codifican proteínas necesarias para que las células progresen a través del ciclo celular. Son reguladores de la reproducción celular que se encargan de reparar daños que se puedan presentar durante el proceso de reproducción.

Se sabe que se requieren dos mutaciones o más para transformar a una célula normal en cancerosa. La primera mutación convierte a la célula en pre-cancerosa y puede ser heredada de alguno de los padres. La segunda mutación no es heredada.

En nuestro cuerpo, cada célula normal ocupa un lugar apropiado para desarrollar las tareas que le corresponden para el buen funcionamiento del organismo como un todo; con excepción de los eritrocitos, las células permanecen siempre en el tejido del cual son parte. Las células cancerosas sin embargo, violan las leyes establecidas e invaden otros tejidos, viajan a través de los vasos sanguíneos o linfáticos hasta sitios distantes donde establecen una nueva colonia de células malignas. Esta diseminación distante, tal como se mencionó, es lo que hace al cáncer ser tan letal. **(Ver Diagrama de la Historia Natural del Cáncer) \***



# Diagrama de la Historia Natural del Cáncer

**TFISIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

Factores de riesgo:

Genéticos y hereditarios

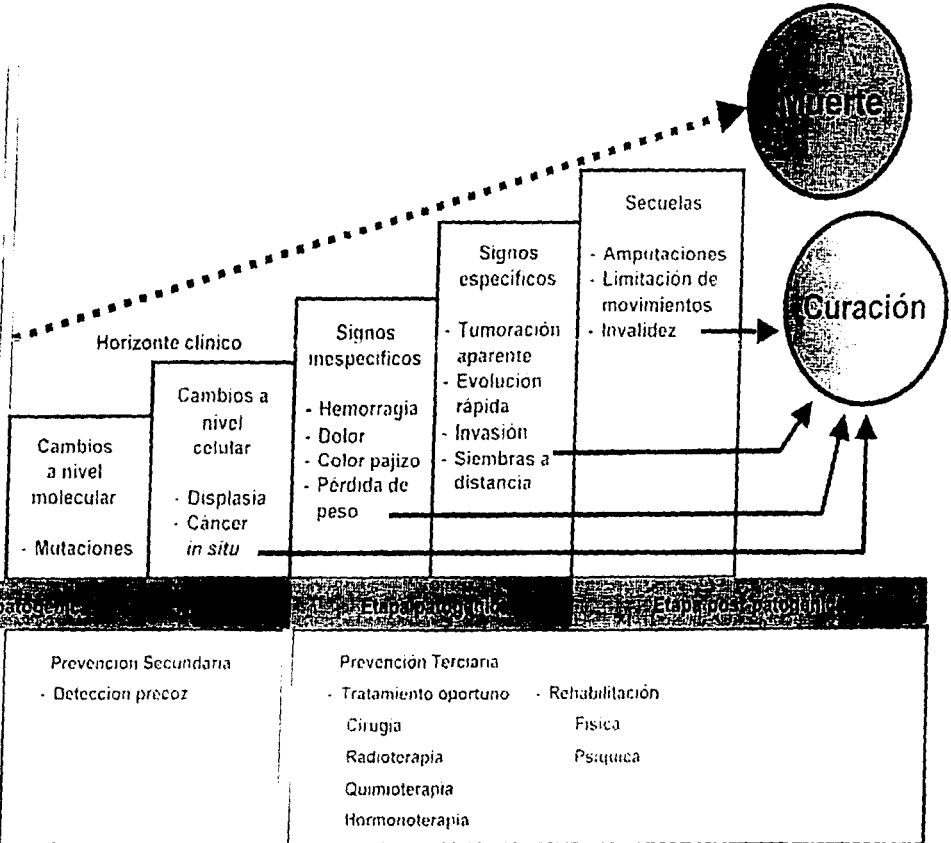
Edad y sexo

Ambientales:

Contaminación  
Radiaciones  
Agentes químicos  
Agentes biológicos

Estilo de vida:

Hábitos nocivos  
Alimentación  
Actividad física



## **Tipos de cáncer y su etiología.**

De acuerdo con Cairns (1981) la mayoría de los tumores malignos del ser humano se pueden clasificar por su localización en tres grupos. Primero y más frecuentemente están los carcinomas, que se originan en los estratos celulares o "epitelios", que recubren la superficie (por ejemplo la piel, el tracto respiratorio, intestinos) y tapizan las múltiples glándulas del cuerpo (mama, páncreas, tiroides). A continuación están los sarcomas, que se desarrollan en los múltiples tejidos de sostén del cuerpo (como las células del hueso, vasos sanguíneos, células fibrosas de los tejidos y los músculos). El último es un grupo muy heterogéneo de cánceres originados en las células productoras de leucocitos (glóbulos blancos de la sangre) y el sistema inmunitario (por ejemplo, las diferentes clases de linfocitos); como el *linfoma* no Hodgkin que afecta a las glándulas linfáticas y los diferentes tipos de *leucemia* que literalmente significa un exceso de células blancas en la sangre. La ulterior clasificación del cáncer en distintos grupos está basada en el órgano afectado o el tipo de célula involucrado, cuando se hace referencia a los cánceres no sólidos como las leucemias. En total se reconocen unas 200 variedades de cáncer; afortunadamente la mayoría son muy raros y se puede abarcar casi toda la mortalidad por cáncer con una lista más pequeña que contiene los siguientes tipos: Pulmón, Intestino grueso, Mama, Linfomas, Páncreas, Estómago, Próstata, Leucemia, Ovario, Vejiga, Cerebro y Cuello del Útero (Cairns, 1981).

Los cánceres siguen siendo considerados como alteraciones celulares e hícticas y dos rutas están mereciendo especial atención: el estudio de la célula misma en su fina estructura (su composición) y el de las relaciones del tejido canceroso con el resto del organismo. En la actualidad se estudia, tanto por métodos químicos como por microscopía electrónica, aquello que se denomina ultraestructura celular, osea lo que concierne a los ácidos nucleicos cuya función es primordial en la reproducción celular, en la transmisión de los caracteres hereditarios y en la síntesis de las proteínas celulares. De los ácidos nucleicos, dos están siendo objeto de investigaciones especiales: el ácido ribonucleico (ARN) y el desoxirribonucleico (ADN), tratando de precisar no sólo sus componentes básicos sino también sus agregados, su manera de agruparse, cantidad respectiva, etc., lo anterior lleva a considerar que el estudio es fundamentalmente

genético pues se refiere en gran parte a los cromosomas que contienen a los genes (Pitot, 1981).

Los agentes que se considera pueden inducir a una neoplasia pueden ser: mecánicos, físicos, químicos y biológicos. Entre los *mecánicos* están los traumatismos, sobretodo repetidos; de los *físicos* el más importante es el propio a la radioactividad, los *químicos* incluyen a todas las sustancias consideradas carcinogénicas y los *biológicos* especialmente a los virus (Zuckermann, 1986).

El papel de las radiaciones en la producción de cánceres tanto experimentales (animales) como en el hombre es aceptado y la relación entre leucemias y la radiactividad es reconocida, principalmente a partir de la bomba atómica. Las sustancias químicas consideradas carcinógenas pasan de quinientas en el cáncer experimental y se refieren a hidrocarburos policíclicos; en el hombre no debe olvidarse el posible peligro de algunos aditivos y colorantes que se agregan a los alimentos; también la ingestión frecuente de carnes ahumadas muestran aumento de cáncer gástrico. Además están los llamados cánceres profesionales en trabajadores de plantas radioactivas, pinturas luminiscentes, anilinas, etc. Respecto a tabaco y cáncer no puede ponerse en duda la relación entre el abuso del tabaco y la aparición de algunos cánceres (Zuckermann, 1986).

En el presente se continua estudiando la calidad del aire que se respira en la génesis de algunos tipos de cáncer, sobretodo el pulmonar, anotándose como posibles carcinógenos ciertos hidrocarburos aromáticos, policíclicos, que resultan de la combustión incompleta de motores, etc. Siguen publicándose casos de cánceres desarrollados en cicatrices de quemaduras (de cualquier origen) y aquellas posteriores a procesos inflamatorios como osteomielitis crónica y úlceras de larga evolución.

En cuanto a la herencia en los cánceres en el humano, existe mayor frecuencia de estos en descendientes de pacientes con cáncer; observándose a veces similitud en la categoría o sitio de la neoplasia. Pero el cáncer no es por destinación, sólo tal vez, por susceptibilidad biológica. El comportamiento como enfermedad familiar, relacionado con algún factor genético, es característico del cáncer mamario por ejemplo y últimamente se mencionan también las neoplasias de órganos endocrinos como el

cáncer tiroideo, el ferocromocitoma, los tumores paratiroideos, etc. El ejemplo más evidente de cáncer con factor genético es el retinoblastoma, que se comportaría en su presentación como un factor recesivo de acuerdo con las leyes de la herencia de Mendel (Zuckermann, 1986).

En el estudio de los tumores malignos, uno de los caminos para apreciar sus hechos epidemiológicos es el denominado patología geográfica del cáncer, el cual menciona que costumbres, campañas sociales, progreso médico y condiciones del medio en relación con industrialización, etc., explicarían algunas de las modificaciones y particularidades de las neoplasias (Bayés, 1985).

La prueba de que el cáncer es debido, en gran parte, a factores ambientales y no hereditarios la proporcionan los estudios epidemiológicos mostrando que la incidencia de los diferentes tipos de cáncer varía con las áreas geográficas y las épocas, manteniendo cierta estabilidad para un área y tiempo determinados.

Algunos hábitos a los que se atribuye un aumento del riesgo carcinógeno son:

- 1) La ingesta de alcohol, a la que Dolly y Peto (1981; citados por Bayés, 1985) atribuyen 3% de todos los cánceres.
- 2) La moda del bronceado que se calcula origina, cada año, únicamente en Estados Unidos, unos 400,000 nuevos cánceres de piel.
- 3) Los comportamientos en materia de sexualidad y reproducción a los que Dolly y Peto (1981; citados por Bayés, 1985) atribuyen el 7% de los cánceres humanos.

Aún cuando no se conozcan muy bien todas las sustancias responsables ni los mecanismos implicados, los autores coinciden también en la importancia de la dieta alimenticia en la etiología del cáncer (Bayés, 1985).

## **EPIDEMIOLOGÍA.**

Existen variaciones en los patrones de morbilidad y mortalidad por cáncer entre diferentes países. A pesar del notable progreso en el conocimiento de las bases

biológicas y moleculares del cáncer, así como de su diagnóstico y tratamiento, este grupo de enfermedades aún es un grave problema de salud pública mundial. A esto se añade, como ya se mencionó, la diversidad de factores de riesgo individuales y ambientales con los que se relaciona.

Es difícil establecer una tendencia única y una regionalización completa del cáncer en el mundo. Esto se debe principalmente a que tiene un comportamiento especial que varía con las condiciones de vida, los hábitos y costumbres de las diferentes poblaciones estudiadas. Por ejemplo para América Latina, Canadá, EUA y Europa del norte el cáncer de pulmón causa una alta mortalidad; en todos estos lugares ocupa la primera posición en este rubro, lo cual podría estar relacionado con la presencia del principal factor de riesgo que es el tabaquismo (Parkin, 1998).

También se ha observado que la incidencia de cáncer es mayor en países desarrollados que en vías de desarrollo. Sin embargo, esto no ocurre con todos los tipos de cáncer. En Colombia, por ejemplo, el cáncer cervicouterino y el carcinoma gástrico tienen mayores tasas de incidencia que en Inglaterra, Canadá y EUA. Mozambique tiene una incidencia de todos los tipos de cáncer similar a la de Yugoslavia, Japón y Nueva Zelanda (Parkin *et al.*, 1995; citado por Meneses y Mohar, 1999).

Al analizar la situación del cáncer a escala mundial se encuentra lo siguiente: en América Latina existe una mortalidad muy alta para el cáncer de pulmón en hombres y ocupa el primer lugar de la tasa de mortalidad en pacientes que fallecen por cáncer. El segundo sitio lo ocupa el carcinoma de estómago, seguido de las leucemias, el cáncer de colon, linfoma no Hodgkin y cáncer de próstata. En mujeres, el cáncer de cervix tiene el primer lugar, seguido de cáncer pulmonar, estómago, colon, leucemias agudas, cáncer de mama, cáncer de ovario y linfoma no Hodgkin (Parkin *et al.*, 1995; citado por Meneses y Mohar, 1999).

En Canadá los casos de cáncer de pulmón ocupan el primer lugar en hombres y mujeres; la segunda posición la tiene el cáncer de estómago con 70 hombres y 73 mujeres fallecidas por cada 100 casos. El tercer lugar de las neoplasias para los hombres lo ocupan las leucemias agudas y para las mujeres el cáncer de ovario; le siguen en orden subsecuente el linfoma no Hodgkin en los hombres y las leucemias agudas en las

mujeres. El carcinoma de próstata ocupa el sexto lugar. En EUA, el cáncer de pulmón ocupa el primer lugar en muertes, tanto en hombres como en mujeres.

La ocurrencia y el comportamiento de los tumores malignos varían significativamente entre los distintos grupos de edad. No obstante, se puede considerar que mientras mayor sea el individuo, mayor será su probabilidad de desarrollar cáncer. Este incremento se explica, en parte, por la acumulación de exposiciones a diversos carcinógenos físicos, químicos y biológicos, pero también es fundamental la función que desempeña la disminución de la resistencia del propio individuo, ya que conforme aumenta la edad se deterioran los sistemas hormonales e inmunológicos.

En México, como en otros países, los cambios en los estilos de vida y la urbanización de diferentes regiones han transformado los patrones de mortalidad y morbilidad de la población. La frecuencia de enfermedades infecciosas se ha reducido, mientras que enfermedades crónicas, como los padecimientos cardiovasculares y el cáncer representan ahora las primeras causas de muerte en México (Secretaría de Salud, 1997; según Meneses y Mohar, 1999).

De esta forma, en nuestro país el número de nuevos casos de cáncer creció más de cinco veces a lo largo de dieciocho años. Mientras en los años ochenta se registraban 16 mil nuevos casos en promedio por año, para los noventa la cifra se elevó a más de 71 mil y en 1998 se contabilizaron 87 mil pacientes (Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas o RHNM de 1998).

Actualmente, el cáncer es la segunda causa de muerte en el país, detrás de los padecimientos cardiacos; y entre 70 y 80 % de los afectados llega a las instituciones de salud en etapas avanzadas e incluso tardías.

Las mujeres son las más afectadas y de echo casi duplican a los hombres que sufren algún tipo de cáncer. Lo anterior se desprende del Registro Histopatológico de Neoplasias malignas, según el cual en 1998 se reportaron 87 mil 910 nuevos casos de tumores. 64.6 por ciento corresponden al sexo femenino y 35.4 por ciento al masculino.

En cuanto a la mortalidad, el registro señala que hasta los 24 años de edad, la tasa de defunciones es ligeramente superior en los hombres y a partir de los 25 años repunta en las mujeres por la presencia de tumores en el aparato reproductor. Esta tendencia se sostiene hasta los 65 años, cuando vuelven a ser los hombres los más afectados. En forma global, de las 52 mil 681 defunciones registradas en 1998, 47.8 por ciento correspondió a hombres y 52.2 por ciento a mujeres.

Es importante señalar que de los 56 mil 988 casos de cáncer femeninos reportados en dicho año, 34.2 por ciento fue cervicouterino, padecimiento que en algunos países esta prácticamente erradicado. En cambio, en el INCan, donde se atiende a una población en su mayoría de escasos recursos, de cada 10 mujeres que llegan con cáncer, siete lo padecen en el cuello uterino.

#### **Incidencia.**

De 1982 a 1989 se registraron 130 mil 435 nuevos tumores malignos, 16 mil 304 al año. Entre 1993 y 1997 ocurrieron 356 mil 124 casos nuevos, 71 mil 224 por año. Las neoplasias malignas más frecuentes en ese período fueron: cuello uterino 21.4%; mama femenina 10.9%; próstata 5.5%; ganglios linfáticos 4.1% y estómago 3.9%. Entre 1993 y 1997 hubo un predominio en las mujeres (64.6%) frente a los hombres (35.4%).

Por grupos de edad, en este último lapso, los más afectados fueron:

- De 15 a 64 años, 221 mil 344 casos (62.2% del total). Los más frecuentes fueron cuello uterino, mama femenina, ganglios linfáticos, estómago, y ovario.
- 65 años y más, 124 mil 936 casos (35.1%). Los más frecuentes fueron cuello uterino, próstata, mama femenina, estómago y vejiga.

**Distribución de la enfermedad por zonas geográficas:** zona Norte, 28.4% del total de casos; Centro, 18.3%; Sur, 16.6%; Zona Metropolitana del D. F., 36.7%.

Fuente: Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas.

## **Mortalidad.**

En 1950 fallecieron 8 mil 655 personas por algún cáncer.

En 1980, las cifras se elevó a 28 mil 106 muertes.

En 1998 el número de decesos ascendió a 52 mil 681 personas, con una tasa de 54.7 por cien mil habitantes.

En relación con todas las causas de muerte, el cáncer representa 11.8 por ciento.

Las defunciones se distribuyeron principalmente en los siguientes **grupos de edad**:

- 35 a 44 años: 3 mil 896, con una tasa de 34.5 por cien mil habitantes.
- 45 a 64: 16 mil 395 casos, con una tasa de 140.8 por cien mil habitantes.
- 65 y más, 27 mil 366 casos con una tasa de 63.6 por cien mil habitantes.

Los años potenciales de vida perdidos al año por tumores malignos se estiman en 19.7 por individuo, considerando que la edad promedio a la muerte temprana es de 50.3 años. En 1998 la pérdida global ascendió a más de un millón de años potenciales.

Fuente: Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas.

(NOTA: para tener una idea más clara sobre los cuadros puede ver las tablas incluidas en el apéndice.)

## **Evaluación, diagnóstico y tratamiento.**

En un esfuerzo por explicar este problema actualmente existen un sin número de nomenclaturas y clasificaciones de las neoplasias; por lo que la *Unión Internacional Contra el Cáncer* (1987) ha considerado necesario intervenir, estableciendo algunos conceptos. Con respecto a las etapas evolutivas de los tumores cancerosos se consideran frecuentemente cuatro categorías de acuerdo con su creciente desarrollo, que son: Local, Locoregional, Regional avanzada y Diseminada o de generalización del proceso. La colocación del cáncer *in situ* o etapa "0" como hecho premonitorio está aceptada en muchos cánceres, sobretudo epiteliales, y tiene utilidad para inducir a su búsqueda pero sin considerarlo como cáncer invasor, es decir, le falta la infiltración a los tejidos tanto cercanos como lejanos. Para el aprecio de la etapa evolutiva, se usa actualmente el sistema T.N.M.

En el terreno clínico, lo más importante es la detección (busca de cánceres asintomáticos) y el diagnóstico temprano. El médico más apropiado para estas labores es el que piensa en la posibilidad de cáncer y trata de averiguarlo con exactitud, valiéndose de interrogatorio, exploración física, estudios radiológicos y de laboratorio,



etc. ya que el problema de las propagaciones regionales y de las metástasis en el cáncer sigue siendo primordial, condicionado por el carácter invasor infiltrativo de las células cancerosas. Por todo esto, el médico debe suponer su existencia y buscarlas, así como aceptar su ausencia clínica sólo cuando los datos así lo prueben. La carencia de una verdadera etiología y patogénia ha limitado el uso de los procedimientos terapéuticos, como la cirugía, radioterapia, quimioterapia, métodos endocrinos, terapéutica del dolor y psicoterapia para el enfermo y sus familiares.

La **Cirugía** es el más antiguo de los procesos terapéuticos y sus progresos han sido considerables en los últimos años. Gracias a la anestesia, a la depuración de las técnicas quirúrgicas y a mejores tratamientos pre y post-operatorios ha sido posible efectuar audaces resecciones y conservación de importantes órganos. Se utilizan entre otras la cirugía radical, la paliativa tumoral, la supresiva, la anastomótica, la derivativa, la reconstructiva o rehabilitadora y la cirugía del dolor sobre el sistema nervioso (Tenorio, 1983).

La **Radioterapia** tiene el segundo lugar cronológicamente y en importancia, se aplica para la curación o paliación del 50% a 60% de todos los enfermos con cáncer en alguna etapa de su evolución (Tenorio, 1983). Esta tiene el mismo principio que la cirugía pues se basa en la destrucción de las células tumorales por lesión de su capacidad de división; pero su aplicación debe ser cuidadosamente planeada para cada caso, lo que permitirá la mejor indicación.

La **Hormonoterapia** se hace con estrógenos, andrógenos y corticoesteroides, empleándose sobre todo productos sintéticos con reacciones menos molestas.

La **Quimioterapia** dirige su acción a interferir con el metabolismo celular y si bien con los químicos actuales sólo se logra la destrucción o alteración mitótica de las células tumorales, con la inmunoterapia se vislumbra la posibilidad de alterar el mecanismo bioquímico para modificar la conducta celular y tal vez lograr la creación de antitumorales en algunos tipos de neoplasias.

Los agentes de quimioterapia (quimioterápicos) se clasifican habitualmente en cinco grupos:

1. Agentes alquilantes.
2. Antimetabolitos.
3. Antibióticos antitumorales: actinomicina D, mitomicina C, etc.
4. Sustancias extraídas de plantas: derivados de colchicina, podofilino, vicalcucoblastina, etc.
5. Otras sustancias: uretano, estalbamidina, nitrofurazona, etc.

Asociada a la cirugía y a la radioterapia, las posibilidades terapéuticas de la Quimioterapia cada vez son mayores, aunque hay que considerar que el uso de estas sustancias requiere de bien cimentados conocimientos para obtener los mejores resultados y evitar las fatales consecuencias de su aplicación indiscriminada (Zuckermann, 1986).

## **INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA DE MÉXICO (INCan México).**

El Instituto Nacional de Cancerología (INCan) es una fundación paraestatal que depende de la Secretaría de Salud formando parte de la Coordinación de los Institutos Nacionales de Salud. Esta considerado dentro de las asociaciones hospitalarias de tercer nivel de atención médica, cuyas principales funciones son: asistenciales, formación de recursos humanos y la realización de investigación básica y clínica del área de Oncología.

Los orígenes del Instituto se remontan a los primeros años de la década de los cuarentas, cuando el panorama de la oncología estaba muy bien definido en Europa y en Estados Unidos. En México se despertaba apenas la inquietud e interés por esta disciplina; en el D.F. Dentro del Hospital General Dr. Ignacio Millán se atendían pacientes oncológicos manejando una incipiente Radioterapia por parte del Dr. Araujo. Entonces nació la idea de fundar el Instituto Nacional para el Estudio y Tratamiento del Cáncer.

El Instituto Nacional de Cancerología fue creado el 18 de diciembre de 1946 por un decreto presidencial del Gral. Manuel Ávila Camacho, inicialmente en la calle de

Chopo y actualmente ubicado en la Avenida San Fernando N° 22 en la zona de Hospitales de Tlalpan, junto a otros nosocomios como el Instituto Nacional de la Nutrición, el de Cardiología, el de Neumología, el Hospital General Dr Gea González y los Hospitales Psiquiátricos Infantil y Fray Bernardino (López, 1981; citado por Rodríguez, 1999).

Desde su fundación el Instituto ha desarrollado un excelente progreso con labores asistenciales dirigidas básicamente a los enfermos económicamente débiles, habiendo atendido hasta la fecha a más de 120 mil pacientes (López, 1985; citado por Rodríguez, 1999), dentro de los cuales se encuentran personas que no están en posibilidad de cubrir los honorarios de atención privada, no tienen derecho al Seguro Social y/o que deben trasladarse desde lugares lejanos o del medio rural debido a la escasez de Centros Asistenciales especializados en el interior de la república. También se atiende a aquellos pacientes que acuden espontáneamente por recomendación de familiares y los que son enviados al Instituto por otros centros asistenciales como son el Hospital Juárez, el Hospital de la Mujer, los Hospitales del Departamento Central, etc.

El Instituto se ha preocupado en mantener actualizados sus conocimientos en cuanto al diagnóstico, tratamiento y todo lo relacionado con los pacientes neoplásico para beneficio de su población cubriendo así una parte importante de la lucha contra el cáncer en México. Pero hay que tener en cuenta que la mayoría de sus pacientes son personas de poca cultura médica, que están en precarias condiciones económicas y que lamentablemente muchos de ellos llegan al Instituto en etapas avanzadas del padecimiento; sin embargo esta situación ha mejorado debido a los planes de detección y prevención que se realizan actualmente (López, 1981; citado por Rodríguez, 1999).

Desde su apertura ha sido norma del Instituto atender a cada paciente en forma integral, buscando restablecer un diagnóstico preciso, determinando la extensión real de la enfermedad y procurando un adecuado tratamiento. Al aumentar y mejorar los servicios se han dado mayores oportunidades a los enfermos, en el sentido de que sus casos son mejor estudiados, tienen mayores facilidades y eso ha traído como consecuencia una disminución en las deserciones.

En materia de diagnóstico el Instituto cuenta con una amplitud de elementos que se han ido perfeccionando, apoyándose en equipo preciso y moderno, sobre todo con los fármacos anticancerosos actuales más conocidos y algunos de los que están en proceso de investigación. Por lo que el manejo del paciente queda integrado en el proceso siguiente: diagnóstico, rehabilitación y seguimiento; el cual se realiza en forma multidisciplinaria, es decir en un equipo donde cada uno de los profesionales de la salud aporta los conocimientos de su especialidad para lograrlo.

En cuanto enseñanza y capacitación el Instituto ha sido y es el centro de formación de médicos, enfermeras y técnicos, mexicanos y extranjeros, en las diversas disciplinas y terapéuticas relacionadas con la oncología, para lo cual cuenta con un programa de Oncología Clínica que está avalado por la División de Enseñanza y posgrado de la Facultad de Medicina de la UNAM.

El Instituto cuenta con un grupo de residentes médicos que siguen el programa de especialización en Oncología, que presenta las siguientes opciones (INCan, 1994):

1. **Cirugía oncológica:** Entrenamiento previo en Cirugía General. Duración total de tres años. Se efectúa el entrenamiento a través de una rotación por las divisiones fundamentales de la Oncología.
2. **Radioterapia:** Duración de tres años. Se recibe un entrenamiento en Medicina Interna, Oncología, Cirugía, Radioterapia y Medicina Interna.
3. **Oncología médica:** Entrenamiento previo en Medicina Interna, duración de tres años. Se pretende que el alumno sea un sub-especialista en Oncología Médica.
4. **Ginecología oncológica:** Entrenamiento previo en Ginecología y Obstetricia, duración de tres años. Entrenamiento en Cirugía Ginecológica, Tumores Mamaros, Urología, Radiología y Quimioterapia.
5. **Patología oncológica:** Entrenamiento previo de tres años en Patología, la duración es de un año.

**6. Clínica del dolor:** Curso de especialización para Médicos Anestesiólogos, Enfermeras y Psicólogos con duración de un año. Aquí el psicólogo trabaja con el paciente terminal y su familia abordando temas como la psicología del dolor y la elaboración del duelo.

**7. Endoscopia oncológica:** Curso de especialización para Cirujanos Generales o Gastroenterólogos con duración de un año.

**8. Radiodiagnostico en oncología:** Curso de especialización para médicos radiólogos, duración de un año.

**9. Psico-oncología:** Curso de especialización para psicólogos y psiquiatras con duración de tres años. En este se busca que el residente conozca y participe activamente en el campo de la psicooncología en sus tres esferas: clínica, de enseñanza e investigación

Por otra parte es preocupación constante la educación médica a un alto nivel, la capacitación del personal paramédico y administrativo, así como la educación del público en general a través de conferencias, folletos y campañas de detección empleando esporádicamente medios masivos de difusión como radio, televisión y prensa. Además se han ampliado y actualizado los servicios de Bioestadística, Archivo, Enseñanza y Bibliohemeroteca; esta última presta servicio al personal médico y estudiantes en forma abierta. Dentro de los materiales se puede encontrar la revista de Oncología, publicación oficial del Instituto Nacional de Cancerología de México y de la Federación de Sociedades Españolas de Oncología, la cual actúa como órgano de difusión científica de la Institución y de la Sociedad Mexicana de Estudios Oncológicos (López 1985; citado por Rodríguez 1999).

Aunado a lo anterior la calidad científica y académica del personal médico adiestrado en el Instituto Nacional de Cancerología ha permitido que prácticamente todos los médicos desarrollen la triple función asistencial, de investigación y enseñanza. Muchos profesionales en la oncología que fueron entrenados en el Instituto, se encuentran actualmente diseminados a lo largo y ancho de Centro y Sudamérica, haciendo trascender la labor docente del Instituto Nacional de Cancerología.

### CAPITULO III.

## ASPECTOS PSICOSOCIALES ASOCIADOS AL CÁNCER.

### ESTIGMATIZACIÓN DEL CÁNCER.

En el trabajo con pacientes enfermos de cáncer la atención ilustrada del médico basada en cuestiones psicológicas es ahora un requisito básico, así como el conocimiento experto de la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia. Existe para esta dimensión del tratamiento del cáncer un factor de complicación: la alegoría de la enfermedad llamada cáncer; esos sentimientos y significados que nuestra sociedad le ha atribuido y, por supuesto, todo el folklore que la rodea. La toma de conciencia de esta dimensión se ha vuelto una parte necesaria de la refinada preparación del médico.

El muy difundido temor que suscita la palabra *cáncer*, mucho menor que el diagnóstico del mal, esta ampliamente reconocido. Hersh, de los Estados Unidos por ejemplo, ha escrito que las dimensiones psicológicas del cáncer están fuertemente coloreadas por los temores que la sociedad proyecta sobre estos padecimientos. Tales temores se relacionan con la falta de control sobre la propia vida y con la mortalidad: "Hace parecer como si el propio cuerpo destruyera nuestro ser. En apariencia viene el mal de no se sabe dónde, y fustiga sin previa advertencia, mostrando sus efectos en el paciente en cualquier parte del organismo y en cualquier momento...El cáncer representa el estado anormal del ser físico que simboliza al mismo tiempo nuestra tenue capacidad de conservar la vida y la frágil realidad de nuestro autocontrol" (Hamilton, 1979 p. 156).

En diferentes momentos de la historia humana, varias enfermedades han representado para el pueblo la realidad de la mortalidad de cada quien y más especialmente, las limitaciones que existen para el control de los acontecimientos de la vida. Las diferentes enfermedades que han servido como símbolos de esta falta de control (por ejemplo la lepra, la peste bubónica, la fiebre de las aguas negras, la tuberculosis pulmonar) se han considerado, además, misterios de las diversas épocas. En la actualidad vemos que es el cáncer el que se ve rodeado de un gran simbolismo y

misterio. Tal misterio siempre induce a las personas a formular racionalizaciones que expliquen su infortunio.

Dentro de la cultura occidental, con el concurso de las referencias judeo-cristianas, los misterios cuya consecuencia es el sufrimiento personal tienden a asociarse con el castigo por transgresiones conocidas o desconocidas (el pecado). Esta racionalización apunta hacia una causa identificable, a una razón del mal. También forma, dada la asociación con el pecado, una de las bases del estigma –marca- especial de la persona, marca que se asocia a la desgracia, el reproche y la infamia. (Hersh, 1979 p. 175-190). Así por ejemplo, en la mayor parte de los pueblos llamados primitivos, muchas civilizaciones antiguas y muchas de campesinos, se cree que las enfermedades tienen un origen sobrenatural y que son causadas por el rompimiento de un tabú o de una regla de conducta sancionada por la sociedad y por lo sobrenatural. Aunque, el sentimiento de culpa no es causado solamente por la conciencia de haber cometido un acto reprobado por la comunidad, sino también puede ser por la secuela de un accidente en el que murió alguien y por lo que la persona se culpa pensando o imaginando que hubiera podido evitar el desastre, o que la otra persona murió y ella no, etc (González, 2001, p 14). Aunque el concepto de culpa o pecado varía entre los diferentes pueblos, siempre está implícito el rompimiento de normas que gobiernan la sociedad, normas que en las sociedades antiguas no pueden ser separadas de las que gobiernan el universo y lo sobrenatural, de tal manera que cuando el equilibrio cósmico es afectado por un “pecado”, el pecador y lo que lo rodea se carga de energía negativa, que puede traer como consecuencia enfermedades y toda clase de desgracias.

Pese a los esfuerzos educativos que han hecho la Sociedad Norteamericana de Lucha contra el Cáncer y sus afiliadas en México, el Instituto Nacional de Cancerología y las diversas organizaciones de autoayuda tales como el Grupo RETO, las enfermedades cancerosas siguen estigmatizando a las personas en su vida familiar, en sus amistades, grupos vecinos y centros de trabajo.

Esta estigmatización encuentra su expresión de muy diversas maneras. Por ejemplo la mórbida curiosidad que exteriorizan personas que antes no se interesaban en absoluto por quien ahora se ha convertido en un enfermo de cáncer; en el distanciamiento de otros que antes se relacionaban bien con ese individuo (tal

distanciamiento, a menudo, se debe a secretos e infundados temores de contagiarse); en las ocasionales conductas de crueldad de patrones que despiden o se niegan a dar trabajo al que se le ha diagnosticado un cáncer; en la conducta ostracista de vecinos que intentan impedir que en su comunidad una familia cuyo hijo tiene cáncer compre una casa en el vecindario.

Cuando ese estigma se convierte en el proceso social activo llamado estigmatización, el estrés que pesa sobre el paciente puede llegar a ser lo suficientemente intolerable para causar depresión profunda, pérdida del apetito, retraimiento y poca o ninguna tolerancia a los efectos secundarios de los tratamientos. (Rimer, 1976 p. 183)

La estigmatización combinada con los temores que genera la pérdida de control sobre la propia vida, resultante del conocimiento del diagnóstico confirmado, suscita muchas conductas ostensiblemente desconcertantes. Por ejemplo la "conducta de morosidad", es decir la renuencia o la incapacidad del sujeto con síntomas cancerosos de acudir al médico para que se le hagan los estudios diagnósticos (Rimer, 1976).

La mitología en torno al cáncer se complica por las muchas hipótesis y conjeturas que reciben tanta publicidad en la prensa lega y en la científica acerca de las posibles causas del cáncer. El resultado de todo esto parece incrementarse mucho por la angustia, la vigilancia y el temor entre el público lego acerca de esta enfermedad. Actualmente el cáncer se asocia a todo: desde el castigo por pecados, hasta problemas familiares, mala suerte, mal de ojo, malos pensamientos, malos genes, y a gente que maneja irresponsablemente el medio ecológico. El cáncer parece estar en todas partes y ser causado por toda clase de agentes (Thomas C.B., 1979, citado por Asato Baños, 1990).

Tomando en cuenta lo anterior podemos entender que todos los pacientes construyan imágenes y sentimientos de su enfermedad y no sólo aquellos que han tenido una respuesta psicopatológica ante su condición. Así pues se hace necesario retomar el papel central que tienen los modelos cognitivos y simbólicos en el entendimiento de las conductas que el paciente manifiesta durante su proceso de enfermedad. Se dice incluso que las formas en las que el paciente percibe su enfermedad explica no sólo una gran



variedad de respuestas de afrontamiento sino también aquellas conductas o respuestas relacionadas con la adherencia terapéutica, el estrés emocional y la discapacidad asociada a la enfermedad (Horne, R., 1997 y Moss-Morris, 1996 citados por Weinman, 1997, p. 114).

Las percepciones del paciente sobre su enfermedad se vuelven entonces centrales no sólo para entender las reacciones del paciente ante determinados padecimientos sino también para interpretar sus reacciones a los estudios diagnósticos, los tratamientos y sus secuelas. Una exploración e identificación de las percepciones del paciente ofrece al equipo médico la posibilidad de comprender y acompañar al paciente en su proceso (de vida o de muerte). El conocer los procesos perceptuales que el paciente tiene sobre su enfermedad es esencial para lograr un acercamiento al sufrimiento del mismo lo que pensamos favorecerá una relación médico-paciente en la que éste último es capaz de expresar sus creencias y expectativas con respecto a la enfermedad y sus tratamientos sin el temor de ser juzgado o calificado por su doctor como un tonto o desinformado, pues esta descalificación aunada a su experiencia con el cáncer representa un importante factor de vértigo en su proceso autoafirmativo.

## **ASPECTOS SOCIALES, ECONÓMICOS Y CULTURALES EN RELACIÓN CON EL CÁNCER.**

La enfermedad es un evento objetivo y también una experiencia personal que el paciente conoce a través de la reflexión y la autocrítica y que puede comunicar al médico que sabe escuchar, interrogar y comprender. Los aspectos interpretativos y simbólicos de la enfermedad no son menos reales que sus aspectos objetivos. Si bien la experiencia de una persona cuando enferma es única, hay ciertos elementos que son comunes a muchos enfermos que sufren un trastorno o enfermedad severa:

- Estrechamiento del campo de interés en los demás.
- Fijación de la atención en las percepciones corporales.
- Temor ante el significado y las consecuencias de sus síntomas y
- Un anhelo de ser apoyado y protegido.

Los grados y las formas de experimentar y expresar este *estado de vulnerabilidad* varían de una persona a otra.

La eficiencia médica requiere tener conocimiento del impacto emocional de la enfermedad en el público en general; y cómo éste puede influenciar en el comportamiento, el trabajo y la calidad de vida del paciente.

Una respuesta natural ante la enfermedad es el intento, por parte del enfermo, de explicar el origen de su sufrimiento. Las creencias que un enfermo tiene acerca de sus causas varían entre creencias racionales y otras que son irracionales y en ocasiones hasta delirantes. De cualquier modo, poder ofrecerse a sí mismo una explicación de los orígenes y los mecanismos de su enfermedad ofrece a muchos enfermos la confortante ilusión de tener dominio sobre ella y atenúa la ansiedad que acompaña a la ambigüedad y la incertidumbre. Así pues, es claro que, no obstante que las explicaciones y las versiones populares de su enfermedad pueden parecer erróneas, inconsistentes y aun contradictorias, no dejan de ser intentos de explicar fenómenos clínicos que tienen un sentido en términos de la cultura y la educación del paciente.

La capacidad de los enfermos para describir y organizar su experiencia de enfermedad y su reacción ante los exámenes, exploraciones y tratamientos a los cuales se le sujeta esta determinada por la integración de factores subjetivos y objetivos. Puede decirse que cada órgano y que cada sistema tiene una resonancia psíquica y una representación simbólica. Los procesos patológicos que los afectan tienen un significado específico en relación con la experiencia individual del enfermo y con sus fantasías. Por otra parte, tanto las respuestas somáticas de las personas a los agentes patológicos como los equivalentes simbólicos y lingüísticos dependen de factores individuales y también de factores étnicos y socioculturales.

Cuando una persona sufre o piensa que sufre una condición patológica que representa una amenaza para su vida o que implica riesgo de invalidez, no puede dejar de usar su imaginación y prever las fatales consecuencias económicas, familiares, sociales, etc., de su enfermedad. Hay personas que contemplan su enfermedad como un evento desafortunado inherente a la condición humana. Otras personas la ven como un castigo a sus transgresiones morales, y otras más se avergüenzan de estar enfermas o

viven su enfermedad como una injuria a su dignidad. Hay personas para quienes lo más importante cuando están enfermas es "no causar molestias a los demás". Para otras, la enfermedad puede significar ventajas psicológicas, económicas o sociales. Estar enfermo puede favorecer la solución de un conflicto o facilitar la evasión de una responsabilidad, o ser razón suficiente para evitar compromisos, eludir el contacto con la gente, etc., y sobre todo, asegurar la atención y el apoyo de los demás. Un enfermo que sufre un trastorno raro o infrecuente puede atraer sobre sí mucha atención de los médicos.

También los tratamientos tienen para diferentes personas significados distintos. Un sujeto activo puede encontrar intolerable el reposo y la hospitalización; otro que es pasivo y dependiente, puede que aprecie sus ventajas, etc.

La experiencia del enfermo está siempre fuertemente moldeada por los factores culturales que orientan su percepción, su conceptualización, su explicación y evaluación de la experiencia, incluyendo sus expectativas, todo esto determina las respuestas del enfermo.

Es por ello que la desatención de estos aspectos sea en buena parte responsable de que los pacientes no estén capacitados para cumplir con las indicaciones de los médicos, se sientan insatisfechos con el cuidado profesional de su salud, y no pocos salten de un consultorio a otro o bien recurran a *sistemas populares* de curación (medicina alternativa).

Así pues, es fundamental contemplar científicamente el hecho de que el médico y el paciente experimentan la enfermedad en contextos diferentes y en la práctica ambos se encuentran confrontando cosas distintas. El médico posee un "horizonte de significados", resultado de su formación profesional y personal que aplica en su interpretación de la enfermedad como un conjunto de signos y de síntomas que definen un estado particular y una evolución.

También el médico y el enfermo tienen modos de percepción y abstracción diferentes y los móviles de uno y otro también son diferentes. La tarea del médico es establecer un diagnóstico, un tratamiento y un pronóstico, y lo que espera el enfermo es

una explicación, una cura y una predicción. Aquello que es relevante para el médico como especialista puede no serlo para el enfermo. Para este último la enfermedad significa la pérdida de su integridad corporal, de la certidumbre y de la libertad para actuar en las formas que desea, así como el peligro inminente de una muerte próxima y dolorosa.

Cuando el enfermo percibe su enfermedad como grave, experimenta una alteración de su existencia en la que se hacen explícitos sus valores personales. El individuo interpreta su situación de acuerdo con los principios que dan sentido a su vida, y por tanto ve las cosas de manera muy diferente a como las ve el médico. Puede ocurrir que el enfermo no esté de acuerdo con él, pero no se atreve a rebatirle porque teme perder su protección y piensa que su opinión carece de fundamentos (se descalifica a sí mismo).

Algo que es esencial en la medicina clínica es cruzar el abismo entre la explicación médica-científica que el médico se da a sí mismo y la experiencia única subjetiva del paciente para construir un puente transitable en ambas direcciones.

El diagnóstico de una enfermedad como el cáncer es un factor muy estresante tanto para el paciente como para el personal de salud. El impacto psicológico del diagnóstico y la respuesta emocional del paciente puede variar considerablemente dependiendo de los recursos con los que cuente, sus defensas psicológicas, sus habilidades de afrontamiento, la edad en la que se encuentre al momento del diagnóstico así como su ambiente social, cultural, familiar e institucional (hablando del equipo de salud) además del soporte financiero disponible, que puede ser determinante en la adaptación del paciente a la enfermedad.

El cáncer es identificado por el público en general como el "matador". No pasa un día sin que las noticias contribuyan a la impresión de que el cáncer está potencialmente en nosotros como una amenaza silenciosa; en el aire que respiramos, en los alimentos que comemos y en el material con que trabajamos. Además las estadísticas confirman que esta enfermedad, en sus variadas formas, es la segunda causa de muerte en nuestra sociedad; y que una de cada cuatro personas vivas, hoy en día, tendrá cáncer en algún momento de su vida. La difundida preocupación y conocimiento

acerca de los signos premonitorios del cáncer, crea un número de reacciones psicológicas en aquellos que piensan pueden tener la enfermedad. Algunos individuos asumen cualquier síntoma corporal como un signo de cáncer; y buscan que su médico les asegure repetidamente que ellos no tienen cáncer. Pero también existen quienes ignoran los primeros síntomas de la enfermedad mediante la negación demorando la búsqueda del diagnóstico, pues temen enfrentar las consecuencias de la dolencia. Tal temor puede ser el resultado de una experiencia familiar con cáncer de curso desfavorable, de una edad avanzada con poco interés de prolongar la vida, de la anticipación de costos financieros prohibitivos, u otros antecedentes referidos a problemas de vida o salud que inhiben enfrentar psicológicamente la enfermedad.

Cuando se le informa al paciente sobre su diagnóstico, la mayoría de los pacientes preguntarán y querrán saber el mismo. Ellos requieren ser informados sobre éste y sus consecuencias en términos que los pacientes estén no sólo intelectual sino también emocionalmente preparados para comprender. Aún cuando se trate de alguien bien educado o muy inteligente, resulta muy difícil tolerar emocionalmente o comprender una disertación detallada de la enfermedad. Los pacientes varían en cuánto, cuán temprano, y con qué frecuencia, quieren discutir y elaborar su diagnóstico y sus efectos potenciales, sobre la calidad y fortaleza de sus vidas. Esto significa que el médico debe comenzar con un informe general y la explicación de un encuadre de elaboración del mismo; es decir la cantidad de detalles subsecuentes y el tiempo para dar informes específicos secundarios, debe estar relacionado con la actitud del paciente y la manera de solicitar la información.

La reacción inicial ante el diagnóstico es predominantemente de incredulidad. Reacciones de terror, shock o pánico y dudas de que ello pudiera no ser cáncer pueden aparecer y desaparecer o persistir por días (Kubler-Ross, 1969 citada por Schmale, 1978). La mayor parte de los pacientes son capaces de contener el estrés emocional (usualmente miedo acompañado por síntomas mezclados de depresión y ansiedad) lo suficiente para presentarse a sus evaluaciones médicas y continuar con las recomendaciones hechas por su médico. Cuando los pacientes acuden a los primeros estudios la ansiedad es elevada, así como la esperanza, pero cuando el diagnóstico es confirmado y se le informa sobre la necesidad de evaluaciones más profundas, cirugía, u

otros tratamientos como quimioterapia o radioterapia, aparecen reacciones emocionales de tristeza, desesperación e ira (Payne y cols, 1996, p. 89).

El primer curso del tratamiento, es esperado con gran ansiedad. Sea el tratamiento quirúrgico, drogas antineoplásicas o radiación, hay grandes esperanzas de que el primer tratamiento será el único y el resultado del mismo la curación, sin embargo, algunos pacientes verán en forma pesimista el resultado, sin interesarles cuán favorable sea el pronóstico. Probablemente esta actitud de pesimismo les protege de una desilusión, si el resultado del tratamiento no es favorable. Si ello no es comprendido por el equipo de salud esta actitud puede encolerizarlos rompiendo el vínculo terapéutico.

Aunque la cirugía es la causante del mayor grado inmediato de malestar e invalidez, es tolerada porque la mayoría de los pacientes consideran el hecho de cortar y remover tejidos, como el más permanente y completo tratamiento sobre quimioterapia y radiación. Como el paciente se preocupa frente a la posibilidad de perder la vida con el cáncer, la pérdida de visión, voz, atractivo visual, potencial de reproducir, etc., es inicialmente de importancia psicológica secundaria; excepto en aquellos individuos en quienes la apariencia física es importante. Éstos pacientes, que colocan su identidad fundamentalmente en su apariencia física a menudo pospondrán la cirugía emprendiendo una búsqueda defensiva de opciones no quirúrgicas. Hay quienes temen morir mientras estén bajo los efectos de la anestesia o bien temen a la pérdida de su autonomía o también ante el desconocimiento de lo que ocurrirá mientras estén hospitalizados, si es su primera hospitalización o subsecuentes, cuando dichas experiencias no han sido favorables del todo. Si no hay alternativas y la cirugía es inevitable, puede esperarse una reacción depresiva postoperatoria (Schoenber, 1970, citado por Schmale, 1978 p. 51). Además la pérdida de una parte del cuerpo o de sus funciones, o un gran cambio en la imagen del mismo, llevará a una reacción de pérdida y confusión en la identidad. Muchos pacientes tienen dificultad para imaginar el resultado postquirúrgico. A menudo el paciente está poco dispuesto a hablar con el médico tratante sobre sus temores, iras y sentimientos de desesperanza; haciéndolo con la enfermera, la trabajadora social o algún miembro familiar. Por ello es importante, alentar a los miembros del staff y a la familia a mantener informado al médico sobre las preocupaciones del paciente.

En cuanto a la radioterapia, ésta está rodeada por el mayor misterio y fantasía puesto que no hay nada que ver, oír, o sentir, que indique lo que está ocurriendo durante el tratamiento. Además, el contexto cultural de la radioterapia debe ser considerado. Las escenas y descripciones de lo ocurrido después de la bomba atómica son parte del legado cultural de los pobladores del siglo 20 y sin duda ello ha tenido un impacto en la forma en que los pacientes ven a la radioterapia.

En la radioterapia, la angustia psicológica más intensa, es por lo general experimentada al principio, cuando cambios técnicos son requeridos por reacciones secundarias o extensiones de la enfermedad, y al final del tratamiento cuando los resultados de la terapia son inciertos.

Uno de los aspectos que produce más tensión en radioterapia, es la experiencia en la sala de espera ya que el paciente es expuesto frente a otros pacientes de variadas edades, estadios de la enfermedad y grados de invalidez, esto se aplica también a la quimioterapia.

La radioterapia, como la quimioterapia, frecuentemente es administrada casi inmediatamente después del diagnóstico o de la cirugía por lo que los pacientes se encuentran pobremente preparados para el procedimiento de simulación, que consiste en marcar o tatuar al paciente para señalar el lugar exacto donde deberá recibir sus radiaciones y requiere que el paciente permanezca inmóvil, en una posición frecuentemente incómoda, y por un período extenso de tiempo.

Los pacientes se ven encerrados en un cuarto bastante protegido, sin ventanas y rodeados de imponentes aparatos por lo que sentimientos de claustrofobia no son raros. Además frecuentemente les preocupa la posibilidad de no tolerar tanto la simulación como las subsecuentes sesiones de radioterapia.

Los pacientes que reciben radioterapia son separados de los técnicos, y aunque siempre hay un altavoz a través del cual se comunican, los pacientes reportan intensos sentimientos de desolación y soledad. Los tatuajes marcados como guías de localización son ofensivos para muchos o bien percibidos, en otro nivel, como un estigma de su enfermedad y tratamiento.

Por otra parte los tratamientos de radiación consisten usualmente en 25 a 30 tratamientos de 4 a 5 días a la semana por 5 o 6 semanas. Para algunos pacientes esto representa un diario recordatorio de su lucha contra el cáncer, además de un ataque sin descanso del que difícilmente pueden recuperarse.

La presencia temporal de quemaduras en la piel, similares a las provocadas por el sol, así como cambios en la textura de la piel, un incremento en la sensibilidad al calor, y, en casos extremos, la presencia de ampollas, escaras u oscurecimiento de la piel pueden provocar el sentido de estar siendo dañado.

En la actualidad, los medios difunden la importancia de una vida sana, la reducción de aditivos en los alimentos, mejorar la calidad del aire y del agua, y en general liberar nuestros cuerpos de sustancias que son consideradas destructivas; paradójicamente a los pacientes con cáncer, se les pide que tomen lo que en ocasiones describen como "veneno" con la esperanza de que éste cure su cáncer y extienda sus vidas. Muchos pacientes reportan que tomar quimioterapia es como darle más químicos al cuerpo. Esto se ve reforzado cuando el médico explica los diferentes esquemas quimioterapéuticos usando los nombres de los diferentes agentes (p. ej. metrotexate, platino, fluoracilo, etc.).

Otras preocupaciones que el paciente tiene que enfrentar, con respecto a la quimioterapia, están en relación con la toxicidad. Muchos experimentan diversos miedos y preocupaciones sobre si perderán el pelo, o si padecerán náuseas y vómito todo el tiempo. Ocasionalmente, el paciente volverá a presentar los efectos secundarios de la quimioterapia antes de que la droga sea administrada por segunda vez. Esa respuesta anticipatoria o condicionada, puede aparecer cuando el paciente llega al hospital, o cuando la enfermera comienza la preparación para el tratamiento, y puede reducirse si al paciente previamente se le explica sobre las posibles reacciones y que las mismas pueden ser controladas (Schmale, 1878, p 51).

Las alteraciones en la imagen corporal, producidas por los tratamientos, confirman la percepción de mutilación, extrañeza y pérdida que tienen los pacientes de verse mutilados y diferentes. La presencia de éstos signos físicos fortalece la convicción de encontrarse afectados emocionalmente y por siempre vulnerables.



Otro momento crítico para el paciente con cáncer es el diagnóstico de una recurrencia. El primer signo o síntoma que sugiere una recurrencia puede ser difícil de percibir conscientemente, o una vez percibido resultar psicológicamente arduo para el paciente reconocerlo y hacer algo al respecto. La posibilidad de una recurrencia fomenta fantasías acerca de impotencia por insuficiencias físicas y psicológicas, ineficacia del tratamiento previo y de los que proveyeron el mismo, y es así que, por un número de razones, hay generalmente una demora en retornar para la evaluación.

Cuando aparece la evidencia de recurrencia, tanto el paciente como los familiares y el equipo de salud pueden tener una serie de reacciones. La primera puede ser de shock o descreimiento y, como en el tratamiento inicial, puede ser seguido por sentimientos de ira, culpa o depresión. Hay reacciones como sentirse inadecuadamente tratados, o de preocupación sobre si existirá algún tratamiento mejor, o si sus cuerpos pueden resistir el tratamiento subsecuente, o rechazar, la evidencia de la nueva enfermedad (Abrams, 1966; citado por Schmale, 1978).

Con la recurrencia, inevitablemente se piensa que la cura es más difícil de lograr. Este es un tiempo penoso en el que el personal de salud, la familia y el paciente deben enfrentar la enfermedad reforzando los vínculos terapéuticos. A esta altura, es común, que pacientes y miembros de la familia sean atraídos por tratamientos alternativos y no probados científicamente.

Después de repetidos cursos de tratamiento, con uno o más periodos de vida productiva y confortable, la enfermedad puede progresar a un estadio donde la terapia no se plantea con un objetivo curativo sino para disminuir la progresión de la enfermedad, mientras se mantiene al paciente tan activo y confortable como sea posible. En este estadio la mayoría de los pacientes adquieren consciencia de la naturaleza irreversible y progresiva de su enfermedad cuando alcanza este estadio, se les haya o no discutido y explicado. A menudo los familiares tienen más dificultad que el paciente para aceptar el hecho de que el mismo no mejorará, sino que morirá como resultado de su enfermedad.

La preocupación principal de la mayoría de los pacientes que reconocen el avance irreversible de su enfermedad, estriba en saber si serán capaces de tolerar las

incomodidades físicas y psíquicas que el hecho de ir muriéndose puede producir, sin perder su compostura o dignidad. Por ello es importante que el paciente y el equipo de salud reencuadren el vínculo terapéutico y la comunicación clínica en función explícita de éste destino fatal, y la comunicación con él basándose en esto. Ser capaz de relacionarse con pacientes en tal estado de sus vidas, cuando probablemente hayan abandonado previas pautas neuróticas y necesidades defensivas, sumiéndose totalmente en ellos mismo en el "aquí y ahora", puede dar una experiencia única.

Trabajando juntos, oncólogo y paciente podrá proveerse el mejor cuidado para el mismo y el más propicio tratamiento para el cáncer. En la medida en que escuchemos a nuestros pacientes y conozcamos por ellos todo aquello que envuelve a su enfermedad, evitaremos que paciente y enfermedad, sean tratados aisladamente o como entidades remotamente relacionadas.

## **ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL DOLOR.**

El dolor es un fenómeno que en los humanos tiene gran complejidad y que, como la angustia, no sólo ha de ser explicado sino comprendido. Para comprender el dolor no basta conocer su sentido biológico al servicio de la preservación del individuo, ni sus bases fisiológicas. Es necesario tomar en cuenta la experiencia subjetiva.

El dolor es una sensopercepción y un afecto displacentero, pero es más que eso. En la experiencia del dolor intervienen también la imaginación y la atención. La imaginación hace que el hombre que lo sufre lo interprete como una amenaza y anticipe sus consecuencias. La atención puede fijarse tenazmente en la vivencia dolorosa y el enfermo que sufre dolor no puede olvidarse de él. Puede también ocurrir que consciente o inconscientemente lo use para obtener ganancias secundarias o evadir responsabilidades.

El dolor esta muy influido por factores psicológicos. Es sabido que las emociones intensas causan una inhibición transitoria de la sensibilidad al dolor. Además, el dolor suscita miedo porque quien lo sufre anticipa las consecuencias de

aquello que lo causa. La asociación del dolor con la angustia y el miedo intensifica el sufrimiento.

Así vemos que a lo largo de las observaciones históricas de las manifestaciones del dolor físico, el dolor se ha caracterizado como sentimientos, es decir en la esfera afectiva, más que como sensaciones físicas. Los informes verbales de vivencias dolorosas se enfocan más comúnmente en el malestar emocional. Son de mayor importancia para la persona que sufre dolor físico, consecuencia del trauma o de la enfermedad, las manifestaciones de malestar, angustia y otras expresiones afectivas.

Los factores concomitantes más comunes de dolor en la esfera emocional son la angustia, el miedo y la depresión. Es posible observar en los enfermos otras conductas que abarcan la gama negativa y positiva de los estados afectivos, como la ira, la agresividad, la sumisión, la excitabilidad sexual y hasta la risa.

Así pues, la afirmación de que los componentes emocionales desempeñan un papel esencial es consistente y válida en la experiencia del dolor de la mayoría de las personas. Por desgracia es difícil conciliar el análisis a fondo del dolor con la descripción de la experiencia subjetiva del dolor. Porque el dolor es intensamente personal y no se reduce fácilmente al lenguaje descriptivo.

Los aspectos emocionales del dolor son diferenciables de las cualidades sensoriales, y sensibles a las influencias sociales y a la intervención terapéutica. La descripción de experiencias de dolor humano no harán justicia a su potencial de gravedad y morbilidad a menos que se reconozca lo que parece ser la capacidad única del ser humano para el sufrimiento. Las demás especies despliegan muchos signos de malestar emocional doloroso cuando se someten a estimulaciones nocivas, pero los humanos parecen tener mayor capacidad de profundas respuestas psicológicas. Esto puede deberse a un desarrollo evolutivo mayor, que confiere a los seres humanos la capacidad de anticipar las consecuencias de los acontecimientos. La capacidad de prever estas consecuencias contribuye a mayores cavilaciones sobre capacidades disminuidas y metas frustradas, además de la angustiada anticipación de malestar prolongado, invalidez física, desfiguramiento y hasta muerte (Melzack y Dennis, 1980, citado por Asato Baños, 1990).

Además, hay que tener en cuenta los diversos estados psicológicos mórbidos ya descritos y el impacto psicológico de los síntomas no dolorosos y las consecuencias de lesiones y enfermedades, tales como náuseas, inmovilización, diarrea o vómitos. Los daños emocionales y conductuales pueden complicarse con reacciones al tratamiento.

En algunos casos la conducta anticipatoria del dolor es de algún valor terapéutico, y no en otros. El temor preoperatorio moderado puede beneficiar al paciente, al disminuir la angustia postoperatoria y las necesidades de cuidados especiales. En contraste, la anticipación angustiosa del dolor agudo puede tener graves efectos debilitantes, entre ellos, considerable temor, desorganización conductual, problemas de rechazo del tratamiento o manifestaciones somáticas, y negarse a someterse al tratamiento y a los cuidados médicos.

Por otra parte, la intensidad emocional y la calidad de las experiencias de dolor han llegado a reconocerse como aspectos de interacción con la interpretación del individuo y la percepción de los acontecimientos que precipitan el dolor, con la índole del trastorno e impacto en su vida. Los pensamientos y los sentimientos, organizados mediante procesos cognoscitivos complejos, se generan con mucho vigor cuando la gente anticipa, observa o cavila en una vivencia de agudo dolor. Los estilos idiosincrásicos de interpretar el significado del dolor influyen en su impacto emocional.

Junto con las pruebas de que la percepción subjetiva del poder o la potencia propias son determinantemente importantes en los estados emocionales, la habilidad para controlar las vivencias tiene impacto en lo emocional. La pérdida del control es indudablemente importante en las situaciones de dolor crónico.

Una aproximación a la comprensión del dolor es que éste está embebido en la biografía de quien lo sufre. En la infancia, el dolor juega un papel importante en la formación de la imagen corporal, que es a su vez el núcleo del sentimiento de identidad. Lo que al niño le duele es parte de sí mismo. El dolor es también instrumento de comunicación del niño con su madre. Cuando el niño tiene dolor, se queja y es o no confortado por ella. Posiblemente en estas experiencias infantiles de amparo y desamparo se encuentran las raíces de las actitudes personales hacia el dolor, tan

diversas e individualizadas. En un nivel primario, el dolor tiene relación con el castigo; sufrirlo es una forma de expiación.

También ocurre que el dolor está estrechamente relacionado con la sexualidad; en la perversión sadomasoquista sufrir dolor o infringirlo es un pre-requisito para el goce sexual (De la Fuente, 2000, p 355).

Por otra parte, sentir dolor durante la actividad sexual puede resultar en una disfunción de la respuesta sexual. Pueden presentarse disfunciones en las diversas fases de la respuesta sexual (fase del deseo, fase de excitación y fase orgásmica). En la etiología de éstas disfunciones no podemos ignorar el rol que desempeñan el estrés, la fatiga, el dolor o la depresión, factores comunes en los pacientes enfermos de cáncer. Los pacientes que reportan dolor como un factor que interfiere con su respuesta sexual requieren de una cuidadosa evaluación y manejo médico. De no encontrar una causa médica o fisiológica, se recomienda la intervención de un terapeuta sexual para que evalúe y trate de determinar los componentes psicológicos que podrían estar interviniendo (Auchincloss, 1989, p. 410).

Saber distinguir entre las expresiones del dolor originadas en estados patológicos físicos y las que sólo se originan en aspectos emocionales y sociales plantea problemas graves a los médicos que hacen diagnóstico y a otras personas que se ocupan de atender al enfermo. Hasta ahora las fuentes emocionales de tal conducta se han diagnosticado por exclusión: en ausencia de patología orgánica, los clínicos han optado por achacar esa conducta a fuentes emocionales. Por fortuna, las técnicas modernas para determinar el dolor en pacientes han mejorado hasta el punto de que ahora pueden identificarse bien las fuentes y los estados emocionales como temor irracional, angustia anticipatoria, depresión, cavilación enfermiza, estilos defensivos y otras anomalías psicológicas en estos pacientes.

Es importante tener en cuenta que todos los dolores, incluyendo los que se originan en la mente, son reales; el dolor es el que el enfermo dice tener, a menos que mienta. A nosotros y no a él corresponde aclarar cuál es su origen y cuáles son las condiciones que lo mantienen.

## LA MUERTE Y SU COSMOVISIÓN.

Sabemos que la muerte es un fenómeno que le sucede a todo ser vivo y que en particular, en el ser humano se sujeta a su interpretación por la cultura, lo que implica integrarlo a su propio orden de las cosas. Particularidad que nos distingue, pues sólo el ser humano, (dicen), es consciente de su muerte. Es en aras de esta consciencia, que se debe entender que la muerte es un proceso que afecta al individuo integralmente, en tanto ente referencial y referenciado.

La muerte esta ahí y se puede demostrar mediante las ausencias. La muerte es pues una ausencia y una ausencia presupone de suyo la existencia. No se puede ser ausente sin haber sido. Así, el estar vivo es la única condición necesaria para morir. Existimos porque somos sujetos de la vida que se constata a sí misma en el orden que le damos. Hasta que por ese mismo principio ordenador abrimos mediante la ausencia, el intersticio, para que se suceda la evolución y la vida continúe. La muerte es pues el engrane que permite el movimiento evolutivo, es la herramienta que utiliza la vida para ordenar la realidad. Es, en última instancia, una transformación de energía hacia otra realidad.

La muerte es: La ausencia de las funciones orgánicas (vitales), que se acompaña de la ausencia de la relación cognitiva del individuo consigo mismo y con su entorno, provocando una ausencia que se prolonga en la consciencia colectiva.

Pero ¿de dónde viene esta toma de consciencia? ¿Cómo se sucedió que integráramos al conocimiento la idea de la muerte? ¿Cómo a partir de hacerlo, desarrollamos los mecanismos que retrotrajeron la idea del morir para no pensar en ella? La cosmovisión de la muerte del mundo occidental, es consecuencia de la estructura del pensamiento desarrollado en el proceso histórico.

La primera experiencia humana ante la muerte fue a raíz de descubrir al otro y saberse refrendados en él y por él. Es decir, cuando se compartió la existencia. Cuando, en esta existencia, se sucede la muerte del otro, su inmovilidad, su falta de respuesta a los estímulos, provocó la interrogante.

Es nuestra relación, nuestro vínculo con el otro quien nos hace tomar conciencia de la propia vida y muerte y cuando la muerte del otro se convierte en una imagen en espejo, nace la angustia existencial que desencadena la necesidad de trascendencia en nombre de la humanidad.

La muerte es perder a lo otro. La calidad de la vida humana se cifra en la relación, somos seres de relación y por lo tanto asusta pensar que vamos a perder las relaciones. Por eso también la muerte de los demás es la separación emocional en el más profundo sentido de la palabra, es una pérdida en la vida y es una pérdida de relación para el que se queda (Parent, J., 2001, p. 73).

Hay quienes tratan de explicar la muerte. La Biblia nos refiere cómo, el hombre en su principio pierde su oportunidad de ser inmortal. Desobedece y se sucede la muerte como castigo. A la ausencia primera, se agregan la angustia de muerte y la culpa que se refrenda como castigo.

Los presocráticos por su parte interrogan al universo al cual entienden como energía. Integran el método científico a partir de la concepción del fenómeno de la muerte. Los sistemas dialécticos, el pensamiento inductivo y deductivo se desarrolla en función de la demostración de la realidad que rige no solamente al hombre sino a la **naturaleza finita** de las cosas. En todo, se marca un principio y un fin que define.

Por su parte Aristóteles refiere que “término, (en tanto límite), se dice del extremo de la cosa después de la cual ya no hay nada y antes del que esta todo”. Es él, quien infiere la dualidad Alma y Cuerpo, e incluso se interroga sobre el dolor “será lo mismo el dolor del cuerpo que el dolor del alma” (citado por Rebolledo, 1996, p 18). A partir de estos pensadores la realidad que comprende el todo, es continente de las cosas. La vida, esta contenida por la realidad no como una cosa, sino como un orden de las cosas. La existencia (Hipócrates, citado por Rebolledo) entonces, se sucede dentro de la realidad y es ordenada por la vida. La vida es, antes de que naciéramos y será después de que muramos. Se sucederá sin embargo, la continuidad del alma inmortal que se da cuando los límites de dos seres se tocan y se continúan el uno al otro confundándose entre sí.

La expansión de las culturas comienza a crear ideas híbridas; las griegas incorporadas a la dominación romana, se comparten con la ascendencia egipcia que al igual que todas han desarrollado “un más allá” donde, si bien el hombre es mortal, existe el espacio para el alma que es inmortal.

Otro proceso de muerte adquiere un significado trascendente en la historia. La muerte de Jesús de Nazaret que al igual que Sócrates, asume mediante la reflexión su propia muerte y lo lleva a la aceptación. No deja de impactar al otro. Pero el conflicto en esta ocasión se resuelve mediante la esperanza en una posible resurrección. Se reafirma la trascendencia y la noción del alma inmortal. Sin embargo ya no es sólo el conflicto de la aceptación, sino la connotación de expiación de la culpa para la redención de los pecados, le confiere un sentido a la muerte. Con esta intención los primeros cristianos se sujetaron al sacrificio que imperó durante el dominio del imperio romano que blandía la muerte como castigo, ya no sólo divino, sino humano.

Durante los siguientes mil doscientos años la muerte como expiación entre las culpas divinas y humanas estuvo al servicio de los imperios y las religiones que la ocuparon para sus propios fines. Aparecen además como nunca antes las sectas disidentes, la superchería y la superstición que hacen a la muerte su representante. La muerte es lo oscuro, lo feo, lo malo, reafirmandola como castigo. Amen del desarrollo de la profecía cataclísmica y apocalíptica.

Por fin llegaron los nuevos pensadores que provocaron con sus teorías un cambio definitivo en la estructura del pensamiento. Se perdía de tajo la supremacía universal del ser humano. Copérnico, Galileo y Kepler, modifican sustancialmente la percepción antropocéntrica y con ello se ponen en duda no a Dios sino al Hombre y todos sus conocimientos precedentes. Si bien la muerte se sucede, puede tener alguna explicación diferente a lo de entonces.

Newton al igual que Descartes, reflexiona en la realidad e instrumenta todo el ejercicio científico de la energía. Jean Rey y Lavousier lo confirman, “nada se crea ni se destruye, sólo se transforma”. Durante el proceso de transformación, la inquisición asumió un papel preponderante en la concepción de la muerte como purificadora.



Continuó la conmoción de los siglos XVII y XVIII en el que se desarrollan la gran parte de los conceptos de la ciencia moderna. Entre ellos Malthus da un nuevo golpe a la supremacía humana y se refiere a la conservación de los fuertes y la muerte de los débiles como parte de la conservación de la especie, ideas retomadas por Charles Darwin que sujeta al hombre a su condición taxonómica dentro de la biología. Ideas que despertaron una nueva necesidad para enfrentar a la muerte. Tener una oportunidad para que el ser humano alcanzara a los dioses y conseguir la inmortalidad con la cual, nos desprenderíamos de una vez por todas de la condición de animal a la que se nos sometía. Esa nueva oportunidad la proporcionó la revolución industrial. El microscopio, las vacunas, los grandes avances en todas y cada una de las ciencias seguidas del “boom” de la energía eléctrica, ponían al hombre en la posibilidad de dominar a la naturaleza y, ¿quién sabe?, dominar también la vida y la muerte.

Más tarde Tailard de Chiardan reconoce en la muerte el núcleo de la evolución. Siendo los herederos directos de este pensamiento los médicos, éstos serán los depositarios de la salud y la enfermedad, y en ellos se vislumbraba la posibilidad de revertir ésta última, en aras de la inmortalidad. Todas las ciencias, a partir del siglo XIX, buscan y ofertan en su experiencia, herramientas para los sistemas de salud en aras de un nuevo recurso para prolongar la vida y encontrar la inmortalidad.

Con el advenimiento del siglo XX se rompen las barreras del tiempo y el espacio. Nace la ciencia “religiosa” y nuevamente la realidad se ve comprometida a través de la física cuántica y las teorías de campo ambas soportadas en la concepción de la Teoría de la Relatividad de Einstein. Un espacio y un tiempo para cada cual, pensamiento que en el fondo conserva al individuo, pero que aún no alcanza a la consciencia colectiva.

El tabú de la muerte es supraordinal, no responde mas que a la naturaleza finita de la existencia y como tal, enfrentarlo presupone reconocerlo pero, en tanto tabú, se queda fuera del alcance de la razón. Freud en sus últimas consideraciones sobre el psicoanálisis no le queda más que reconocer la pulsión de muerte dejándola inconclusa (Ricoeur Paul, citado por Rebolledo, 1996). No es explicada, pero se entiende que de ninguna forma es la contraparte de la vida, sino su continuidad. El conflicto existencial persiste, las ausencias, en forma de ignorancia y angustia, no han dejado al ser humano

lejos de su ser culpable. La muerte sigue siendo castigo divino, y como contraparte permite expiar para tener la oportunidad de entrar a la gloria y entonces sí, ser inmortal.

Una nueva forma de retomar la cultura de la muerte se inicia a mediados del siglo XIX. La compasión frente a los moribundos alcanza su máximo en Inglaterra y se desarrollan centros especializados en su atención hasta que, por esa misma compasión, después de la primera guerra mundial se suceden las muertes de los incurables a manos del personal de los hospitales. El movimiento eutanásico en el mundo moderno comienza a latir.

¿Pero qué con las ciencias de la vida y la medicina? Respecto al ser humano logran dos de los bastiones que soportan lo que se supone es un paso firme hacia la inmortalidad. Los antibióticos por un lado y los procedimientos anestésicos que permiten “asaltar” libremente la fisiología y conservarla de manera artificiosa para prolongarla.

Se prolonga desde entonces el índice de supervivencia, se duplica la sobrevida humana, por sobre la propia vida del planeta. La sobrepoblación urbana desarrolla nuevas formas de morir, siempre en aras de la inmortalidad. Ahora se muere en los hospitales. Las diferentes modalidades dependen de las especialidades médicas y su potencial de ofrecer nuevas y mejores técnicas para mantener la sobrevida por sobre los individuos.

En los hospitales Kubler Ross asiste a los enfermos terminales y se da cuenta de los fenómenos psicológicos que los acompañan durante el proceso de muerte: a) *negación de la realidad*: el enfermo piensa que no es posible que le ocurra tal cosa a él; b) *resentimiento profundo*: ¿por qué a mí y no a otros?; c) *regateo*: el enfermo trata de impedir que se cumpla la sentencia haciendo méritos; d) *depresión preparatoria*: asimila la idea de la muerte y se pone de duelo por su propia muerte; e) *etapa final*: el enfermo asimila pasivamente su sentencia, e inicia un estrechamiento progresivo de sus intereses y la retirada de sus afectos (De la Fuente, 2000).

Descubrir que no somos inmortales nos somete. La sensación de impotencia parece declarar que ya nada vale la pena. Las limitaciones son del tamaño del egoísmo.

Se cercena de tajo todo el Yo con todo aquello que le referencia, “el otro”. La pareja, hijos, padres, hermanos, amigos, todos, ya no son parte de, puesto que sólo se cuenta con el propio cuerpo y alma para ser lo que se es y para morir. Por todo esto, ocurre también que algunas personas temen más que a la muerte a la invalidez, el deshonor, el sufrimiento prolongado, etc., y en ciertas circunstancias de gran adversidad desean la muerte. La finitud, contrario a frustrar, resuelve.

Por otra parte, dentro de la modernidad que nos envuelve, el ADN se levanta como la molécula de la vida y sólo entonces una pequeña fracción de la ciencia inicia la investigación formal de los fenómenos físicos, químicos y biológicos que acompañan a la muerte. La putrefacción de mil años antes, es sustituida por la Apoptosis o muerte celular programada. El ser humano no es un ser para la muerte, es un ser que muere por un determinante genético. Pero también por la genética se abre la expectativa de nuevas formas de vida, la inseminación artificial, los niños de probeta y la tan polémica clonación. A pesar de ello, la muerte se sucede y mientras que en las ciudades se mueren de SIDA, cáncer, infartos y suicidios, en el medio rural se sigue muriendo de diarrea, neumonías y desnutrición. Nada diferente de lo que morían en los tiempos inmemorables. Pero en los pueblos pueblos (los más autóctonos), la muerte se vive en conjunto, todos tienen algo que hacer, todos hacen algo y todos comparten el proceso hasta sus últimas consecuencias. Se habla al muerto, se manifiesta mediante ritos el dolor de su ausencia y se distiende el tiempo para darle continuidad al ser trascendente del que se hace ausente. En las ciudades sin embargo suele suceder que nadie sabe que hacer y nadie hace nada frente a los moribundos, se enajena hasta el último suspiro sin dar oportunidad al individuo de depositar su herencia existencial, su vida como fue vivida. El anonimato urbano es consecuente con su intrascendencia.

Aquí en las ciudades, surge la idea de la “calidad de vida”, se le endilga a la vida y se ofertan necesidades creadas para vivir más y mejor. Pero seguir el tiempo según el sólo curso irreversible de los acontecimientos no es comprenderlo, sino vivirlo sin tomar conciencia de él, por el contrario, conocerlo es remontarlo o redescenderlo pasando sin cesar la marcha real de los acontecimientos.

Por eso es importante aprender a morir, podemos darnos no sólo una calidad de vida sino una calidad de muerte, debemos identificar el signo muerte como ese límite

constitutivo del principio de la vida. Sobreponernos al arquetipo de la muerte que como tabú, se sucede como un evento que no tiene signo en la consciencia, pero que mucho se aclararía si se diese su lugar a lo que es en sí misma como herramienta de la vida, es decir asumir en la muerte el principio ordenador de la evolución (Rebolledo, 1996). La muerte es vida si es vivida en conciencia. Sólo estando cerca de nosotros en lo más íntimo es cuando nos acercamos a nuestra muerte como hecho existencial de la mayor importancia. No se trata de aniquilar la muerte sino de darle sentido incrustándola en nuestro proyecto total (Parent, J., 2001, p. 71).

Una vez descrito lo anterior y tras haber reflexionado sobre el hombre como ser mortal, con capacidad de anticipar consecuencias y acontecimientos, e influido por estilos idiosincrásicos que determinan sus interpretaciones y significaciones de su dolor, su enfermar y morir, creemos importante la realización de investigaciones que permitan conocer de qué manera los pacientes viven su enfermedad y qué factores influyen en tal experiencia, buscando con ello acercarnos a su condición psicológica y aportar elementos que permitan una mejor atención del enfermo.

Aunque muchas de las investigaciones más recientes se han enfocado en aspectos del afrontamiento como una forma de explicar el ajuste o adaptación a la enfermedad, nosotros creemos que las percepciones que el paciente tiene sobre su enfermedad pueden no solo explicar la variedad de respuestas de afrontamiento ante una misma enfermedad sino también estar más directamente relacionadas con respuestas como la adherencia a los tratamientos, el distres emocional y la incapacidad relacionada con la enfermedad.

Algunos ejemplos claros de la importancia que tienen los modelos cognitivos de la enfermedad en el seguimiento de conductas de autocuidado, recuperación y discapacidad pueden ser vistos en recientes trabajos con mujeres con cáncer mamario en remisión, pacientes con infarto del miocardio y pacientes que sufren de síndrome crónico de fatiga. Cameron en 1997 (citado por Weinman, 1997), encontró que los efectos secundarios de un tratamiento activo, servían como recordatorio del riesgo de cáncer y que activando estas representaciones de la enfermedad disminuían preocupaciones asociadas con el cáncer, lo que resultaba en altos niveles de autoexploración mamaria. En otro estudio se mostró que las creencias de los pacientes

sobre su ataque cardíaco, inmediatamente después de su admisión al hospital, predecían su posterior asistencia a un programa de rehabilitación así como qué tan rápido regresaban a su trabajo y reiniciaban su funcionamiento normal (Weinman, 1995 en Weinman, 1997). Aquellos pacientes que creían que su enfermedad podía tener serios efectos en sus vidas se reintegraron al trabajo más lentamente. Un patrón similar se observa en aquellos pacientes que sufren del síndrome de fatiga crónica. Aquellos que catastrofizaban sobre las consecuencias de presionarse a sí mismos a través de su actual estado físico reportaron niveles más altos de fatiga y empeoraron en su capacidad para trabajar así como en su funcionamiento diario.

Muchas de las investigaciones recientes, también señalan que los modelos creados por los pacientes pueden ser empleados por los individuos para minimizar la amenazante naturaleza de la información médica así como para disminuir la seriedad de los resultados de una prueba, desacreditando la efectividad de una prueba o distorsionando la prevalencia de un resultado positivo.

Reconstruir las representaciones que forman parte del mundo de nuestros pacientes quizá pueda ayudarnos a explicar y predecir eventos relacionados con su condición de enfermedad. Los pacientes desarrollan modelos cognitivos sobre los cambios sufridos en su cuerpo, ya sea por la enfermedad o los tratamientos, que quizá se reflejen en nuevos síntomas psicosomáticos o bien en un período más largo de enfermedad. Los estudios de Leventhal, por ejemplo, mostraron que la respuesta emocional de los pacientes a los cambios en el tamaño del tumor, después de la quimioterapia, por linfoma, estaban en función de su propio y personal modelo cognitivo de la enfermedad. A partir de estos y otros estudios, Leventhal desarrolló un modelo de autorregulación con el que los pacientes construyeran sus modelos de representación, modelos que dieran sentido a su experiencia y les proporcionaran una base para sus propias respuestas de afrontamiento (Leventhal, H., 1984 citado por Weinman, 1997).

Pero los modelos cognitivos de los pacientes son, por su naturaleza, privados. En el consultorio médico, los pacientes frecuentemente se muestran renuentes a la discusión de sus creencias acerca de su enfermedad pues temen un conflicto con su médico o bien a correr el riesgo de ser calificados como tontos o desinformados. Desde

la perspectiva del clínico o médico y en su rutina diaria, puede ser bastante difícil detectar los diversos modelos cognitivos que los pacientes tienen sobre su enfermedad, pero estos se harán aparentes en sus respuestas a la enfermedad y a los tratamientos.

Así, la relación entre el personal de salud y paciente debe inaugurarse con la demanda de contar la historia que permita cegar lagunas; lo que el enfermo comunica ofrece casi siempre una irreconocible imagen del desenvolvimiento de la enfermedad.

El relato, “la historia del enfermo”, debe ser escuchado en su compleja sonoridad pues en él se refleja la tragedia del mal, la enfermedad está allí, sin duda, dentro del relato, pero en la medida en que un sujeto dé testimonio de ella. Es la presentación del enfermo con su dimensión histórica lo que nos deja ver en reflejo la imagen de la enfermedad. En el saber clínico se requiere pues la historia del enfermo ya no como la ilustración de la “enfermedad” sino como “la cosa misma”, dejándose ver. Cumple, pues, una función de ilustración, punto de pasaje obligado de la hipótesis a la teoría y a la terapéutica (Assoun, 1994).

Y en esta escucha de lo que nuestros enfermos tienen que decir, los métodos narrativos han acrecentado su importancia dentro del ámbito médico. Debido a que se centran en historias sobre la experiencia humana, un número de aproximaciones narrativas, teorías y métodos de la antropología contemporánea nos facilitan o ponen a nuestro alcance una estructura interpretativa que nos permite entender las complejas conductas humanas. Estos métodos narrativos, como su nombre lo indica, utilizan las historias de casos, los discursos y los textos como su principal foco a examinar. Se enfoca en los detalles de la historia, su desarrollo, trama, ubicación, caracteres y contexto.

Y en el contexto de la atención a pacientes crónicamente enfermos, las aproximaciones narrativas dan voz a los pacientes, familias y clínicos dentro de sus complejos medios institucionales y sociales facilitando además, la emergencia de temas previamente inarticulables. Así pues este tipo de herramienta ofrece una estructura que permite considerar temas cualitativos que muchas veces no son explícitamente descritos por los métodos cuantitativos cuyos resultados son obtenidos mediante herramientas altamente estructuradas.

El análisis del discurso, como herramienta cualitativa puede enriquecer nuestro entendimiento de las experiencias de los pacientes hospitalizados o médicamente enfermos, proveyéndonos de aquellos significados que se reflejan en sus conductas.

Enfocándonos en aquello que los pacientes tienen que decir, dejamos la definición de nuestra unidad de investigación a los mismos, en vez de imponer categorías derivadas de nuestras propias estructuras teóricas...La expresión es la articulación de la gente, formulación y representación de su propia experiencia (Fins, 2000).

Un aspecto poderoso de éste método es que tiene el potencial de mostrarnos cómo los pacientes conciben su enfermedad, y cómo actúan de acuerdo con sus concepciones.

Así pues, como abstracciones simbólicas de las experiencias de nuestros pacientes, el análisis del discurso es un modelo de realidad que la hace comprensible.

El análisis de contenido como parte de los diversos métodos cualitativos ofrece a los investigadores una oportunidad para identificar factores críticos en la adaptación de sus pacientes a la enfermedad. En un futuro, esta aproximación quizá podrá facilitar el desarrollo de intervenciones que modifiquen o tomen en cuenta las cogniciones de cada paciente como sus creencias sobre la causa o potencial para el control/cura de una enfermedad. Esta "vista" del paciente, es compatible con la emergente nueva medicina en la que el paciente toma un rol más activo e informado. Ahora se requiere de los pacientes una relación más cooperadora en la que sus creencias y expectativas sean conocidas a lo largo de las consultas y los tratamientos. Una exploración temprana y una identificación de las percepciones del paciente ofrecen la oportunidad de minimizar o abordar posteriores dificultades como la no-adherencia a los tratamientos o bien recomendar cambios de conducta. El entendimiento de las percepciones del paciente es esencial para el efectivo manejo del mismo.

Actualmente dentro de INCan, y en instituciones y hospitales como el Hospital de Pémex, el Instituto Nacional de Pediatría INP, el Hospital 20 de Noviembre, el Hospital Juárez, el Hospital General de México y el Hospital Siglo XXI entre otros, que atienden pacientes con cáncer, parece haber un crecimiento paulatino en el interés y el reconocimiento de la necesidad de tomar en cuenta los aspectos emocionales, afectivos, conductuales y psicológicos además de los meramente físicos al momento de atender a un paciente.

En la presente investigación se propone el uso de métodos cualitativos para construir los significados que tiene el cáncer para los pacientes atendidos dentro del Instituto Nacional de Cancerología (INCan). Lo que se pretende es identificar ideas, imágenes y creencias que se tienen en relación con la enfermedad, el tipo de cáncer que padecen y la explicación que dan de su padecimiento. El objetivo principal consiste en lograr un acercamiento con los pacientes que proporcione elementos sobre las nociones que manejan acerca de su cáncer, siempre tomando como punto de partida la información que ellos mismos proporcionen.

Así pues, con estas historias o relatos de nuestros enfermos no esperamos aportar algo nuevo más que a los investigadores que, por sus propias experiencias con los mismos, ya han adquirido convicciones. Sólo habrá algo “nuevo” para quien ya ha recibido una familiaridad con el tema. No hay “tabla rasa” en la materia pero cuanto más familiaridad se tenga con ella, más sensibles seremos a lo “nuevo” de lo narrado por nuestros pacientes. Sólo escuchando podremos comprender al sujeto.



## **CAPITULO IV.**

### **METODOLOGÍA.**

Como ya se mencionó anteriormente, a través de éste estudio se busca conocer el sentido que los individuos atribuyen a su enfermedad, a sus vivencias y acciones sobre la base de que el comportamiento humano es resultado de una estructura de relaciones y significaciones que operan en la realidad, en un determinado contexto social, cultural e ideológico; realidad que es construida por los individuos, pero que a su vez actúa estructurando su conducta. Lo que perseguimos, en última instancia, es comprender el comportamiento del sujeto mediante la reconstrucción del (los) significado(s) más relevante (s) que tienen los pacientes acerca de su enfermedad: el cáncer.

Las hipótesis de trabajo son:

1. Los pacientes con cáncer tienen nociones y explicaciones no médicas sobre su enfermedad.
2. Las nociones y explicaciones que los pacientes tienen acerca de su enfermedad difieren en relación con el tipo de cáncer que padecen.

#### **SUJETOS.**

Este trabajo se realizó con la participación de pacientes que acuden al Instituto Nacional de Cancerología (INCan) y que accedieron a participar en una entrevista cuyas características se describen más adelante. En total se entrevistaron 25 pacientes (14 mujeres y 11 hombres entre los 17 y los 64 años). El número de entrevistas estuvo determinado por la posibilidad de contactarlos y llevar a cabo todo el proceso dentro del período asignado por la institución (un mes). Además siendo intensivo el análisis, es necesario (por el coste) y suficiente (la calidad del análisis reemplaza a la cantidad de material analizado) trabajar sobre un material restringido. Los pacientes fueron contactados en diversos servicios, no existió un criterio de selección específico, su

participación estaba determinada por su aprobación para llevar a cabo la entrevista, los pacientes entrevistados presentaron condiciones demográficas (sexo, edad, estado civil, lugar de origen y escolaridad) y socioeconómicas distintas, además de diferir en el tipo y etapa de evolución (estadio clínico) del cáncer que padecen.

La mayor parte de la información se obtuvo a través del enfermo. Para ampliar la misma fue necesaria la revisión de expedientes (por ejemplo en el caso del nivel socioeconómico, el cual es asignado por la institución).

## ESCENARIO.

Tanto la captación de los pacientes como la aplicación de las entrevistas fueron llevadas a cabo dentro del Instituto. De los 25 pacientes, 18 fueron entrevistados en el área de hospitalización mientras que los 7 restantes, en consulta externa.

## LA ENTREVISTA.

Se propone el uso del análisis de contenido como un método cualitativo que privilegia el estudio de la *subjetividad* de los individuos, y de los productos que resultan de su interacción. El aspecto sociológico central de esta perspectiva se refiere al *significado* que la realidad tiene para los individuos y la manera en que estos significados se vinculan con sus *conductas*. Se busca entonces comprender el punto de vista de los actores de acuerdo con el sistema de representaciones simbólicas y significados en su contexto particular. Así pues, este tipo de aproximación nos permite conocer y comprender el sentido que los individuos atribuyen a sus propias vivencias, prácticas y acciones. El análisis de contenido nos facilita el acercamiento a un conjunto de relatos para desgajarlos temáticamente sin romper los significados que ellos contienen ni el contexto de referencia, de manera que se puedan encontrar aquellas partes que corresponden a la aparición de la enfermedad y sus consecuencias. Por otro lado, el hecho de que las entrevistas focales se diseñan con el propósito de profundizar sobre una temática específica y permitan reconstruir narraciones en torno a un acto, fortalece la idea de poder realizar una combinación a partir de estas propuestas.

Por lo anterior, consideramos que el emplear una entrevista de corte semiestructurado resulta útil puesto que puede ofrecer datos a profundidad, posibilitando la integración de procesos en torno a la temática, permitiendo destacar relaciones existentes entre los enunciados, configurando escenarios que consideren las descripciones dentro de su contexto e incorporando las experiencias de los sujetos, al mismo tiempo que rebasa el hecho empírico dotándolo de cualidades y apreciaciones específicas y apoya una relación dialógica entre el entrevistador y el entrevistado reconociendo la implicación de este último.

La entrevista de tipo cualitativo ha sido elegida gracias a su capacidad para dar lugar a relatos detallados y diversos en contenido evitando las respuestas sistemáticas y estandarizadas. Esta forma de trabajo permite: conocer el punto de vista de los respondientes sin predeterminarlo mediante una selección previa de las categorías de un cuestionario, profundizar en algunos de los significados en el ámbito de la experiencia personal y obtener una comprensión más próxima del mundo de los respondientes.

Así pues, se construyó un dispositivo semiestructurado, basado en la idea de ofrecer a los entrevistados la oportunidad de expresar con toda sinceridad y precisión sus opiniones y acciones, sin juzgarlas, por raras, absurdas o mal expresadas que pudieran parecer. Fue primordial que el entrevistado proporcionara la estructura, en tanto que las intervenciones del entrevistador sólo ayudarían a descubrir de qué se trataba. El objetivo era obtener relatos comparables en torno al padecimiento de cáncer en los pacientes entrevistados, con lo que se puede lograr una exploración procesal e integrada alrededor de este evento en sus vidas.

La opción por un instrumento de tipo combinado, como lo es la entrevista de corte semiestructurado, obedece pues a diversas necesidades: la de centrarse en algunos momentos y eventos en la vida de los pacientes, la de asegurar una exploración semejante en todos los casos y la de alentar datos con profundidad, logrando narraciones más o menos espontáneas en torno al tema elegido; además, esta modalidad ofrece la oportunidad de sentirse escuchado, a la persona entrevistada y le permite elaborar verbalmente con otra persona cómo ve él/ella su enfermedad. Este es el elemento potencialmente terapéutico de este tipo de encuentro. Proporcionando una plataforma para hablar y expresar los pensamientos más íntimos de una manera y con un detalle

que difícilmente se dan en la vida cotidiana. Se alivia la tensión y se proporciona la satisfacción de transmitir y compartir conocimiento. Los propios pacientes fueron considerados informantes de su contexto biocultural, en tanto sus narraciones servirían para reconstruir un conjunto de significados y de relaciones.

A cada paciente, se le hizo una ficha de identificación con los siguientes datos:

Nombre y número de expediente. (Este número fue igual al asignado por el servicio de archivo del instituto ya que esto nos permitiría recuperar más fácilmente el expediente del paciente en caso de requerir información).

Edad.

Sexo.

Lugar de nacimiento.

Lugar de residencia.

Religión.

Escolaridad.

Nivel socioeconómico.

Diagnóstico.

Tiempo transcurrido a partir del diagnóstico.

Tratamiento (s).

Existencia de antecedentes de cáncer en la familia: quién, qué tipo de cáncer.

Las cuestiones que se utilizaron para reconstruir los significados fueron los siguientes:

¿De qué le atienden en este hospital?

¿Cuándo le diagnosticaron su enfermedad?

¿Dónde le diagnosticaron?

¿Cómo se dio cuenta de que usted tenía cáncer o de que algo no estaba bien?

¿Cuál fue su impresión al venir a éste hospital?

¿Qué pensó cuando le confirmaron el diagnóstico de cáncer?

¿Qué sabía acerca del cáncer antes de padecerlo?

¿Qué sabe ahora?

¿Cuál ha sido su experiencia con el cáncer a partir de que se le diagnosticó?

¿Su familia sabe que usted tiene cáncer, platica con ellos sobre su enfermedad?

¿En qué forma ha afectado el cáncer a su vida?

¿Qué piensa acerca de sus tratamientos?

¿Cuáles son sus expectativas?

¿Ha sentido miedo?

¿Cuáles son sus temores?

¿Le teme a la muerte o ha pensado que puede morir?

¿Ha deseado morir?

## MÉTODO.

Como ya se mencionó anteriormente se eligió la entrevista focalizada semiestructurada como técnica de investigación puesto que permite considerar aquello que ocurre en el individuo no como un agregado heterogéneo de eventos sino como manifestaciones particulares de un mismo proceso, en este caso de la significación de la enfermedad (el cáncer), facilita la obtención de información sobre la estructura, funcionamiento y dinámica de su vida.

El registro de las entrevistas requirió de la utilización de grabación en audio para facilitar la transcripción precisa de la información obtenida. Para dicha grabación se utilizó una grabadora Sony portátil. En el caso de los pacientes entrevistados en el área de hospitalización, la grabadora fue colocada a la altura de la cara del paciente para lograr una grabación clara ya que muchos de ellos llegaban a bajar el tono de voz; en cuanto a los pacientes entrevistados en la consulta externa, la grabadora fue colocada sobre el escritorio, frente al paciente. No se entrevistó a ningún paciente que no accediera voluntariamente a la grabación de la información proporcionada y que no hubiera firmado el consentimiento informado (puede ver éste en el apéndice) El análisis de los textos obtenidos de las entrevistas se realizó de la siguiente manera: se hizo la transcripción tomando en cuenta indicaciones de tono, humor, vacilaciones, actitudes con respecto a la investigación, evasivas, áreas sensibles y puntos fuertes, y un registro de cómo se recogieron los datos (detalles de tiempo y lugar). La transcripción de horas de conversación es una tarea ardua y casi inexorablemente lenta por lo que después de la grabación, se escuchó la cinta grabada lo antes posible para después hacer la

transcripción del material. El entrevistador es el mejor transcriptor pues sólo éste podrá completarla con indicaciones de tono, humor, aspecto, vacilaciones, etc., que pueden llegar a ser esenciales para la comprensión del fragmento.

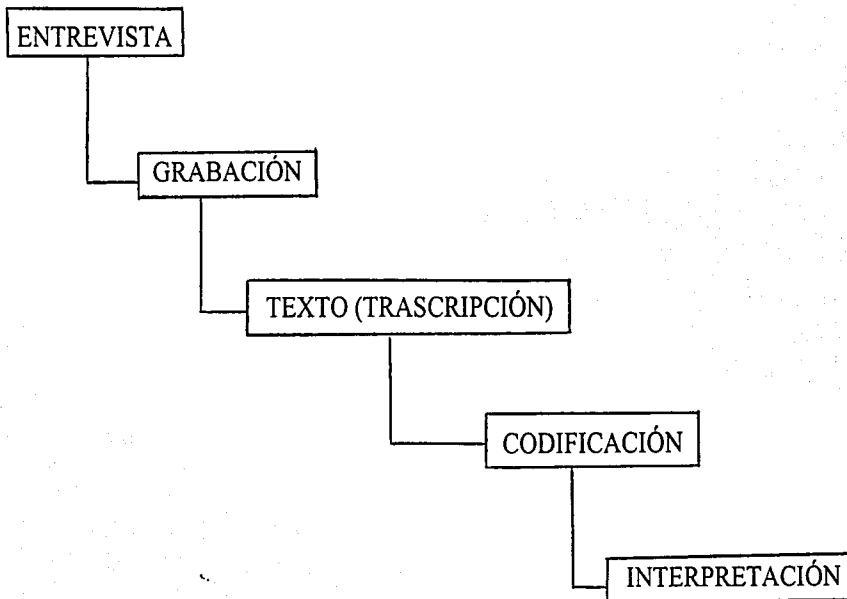
Posteriormente se ordenaron los datos, para ello se hizo una “lectura global”, se trata de una reflexión inicial que algunos autores nombran análisis especulativo (Woods, 1998), luego una más exhaustiva que permitiera ubicar los “núcleos de sentido” que componían la comunicación y cuya presencia, o la frecuencia de aparición pudieran significar algo para el objetivo de nuestra investigación, Así se identificaron los “temas ejes” y se clasificaron en categorías; categorías que a su vez pudieran dividirse en grupos que una vez interpretados permitieran reconstruir los significados que tiene el cáncer para los pacientes entrevistados.

Se procuró que todos los aspectos del material pudieran acomodarse sin esfuerzo en alguna de las categorías, aunque las categorías no son completamente excluyentes entre sí y son, hasta cierto punto, interdependientes.

Así se obtuvo un conglomerado de análisis por categorías para cada paciente, es decir por cada entrevista, y un conglomerado que reuniera en cada categoría lo expresado por todos los pacientes (ver apéndice). Éste último permitió la síntesis detallada de lo que significa la enfermedad (el cáncer) para aquel que lo padece, ya que nos permitió apreciar cuáles dimensiones aparecieron en todos los relatos y por lo tanto pueden estar obedeciendo, por ejemplo, a factores culturales. Además nos permitió comparar aquellos elementos que marcan y determinan el discurso de cada paciente. Con ésta descripción esperamos poder contribuir al desarrollo de una mejor comprensión del paciente con cáncer y con ello la esperanza de que se promuevan nuevas rutas de investigación, siempre con el fin de proporcionar un beneficio al paciente y a la sociedad.

Así pues, resumiendo de manera esquemática, el análisis de cada texto se llevó a cabo de la siguiente manera:

## DIAGRAMA DE INTERVENCIÓN.



## CAPITULO V

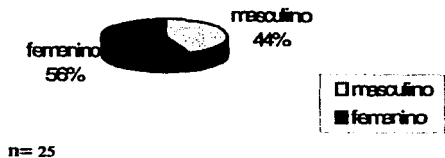
### INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN.

En éste capítulo vamos a presentar la información obtenida en dos apartados. El primero comprenderá la información obtenida a partir de la ficha de identificación o bien del expediente del paciente, en tanto que el segundo apartado corresponderá al análisis de los textos obtenidos de la transcripción de las entrevistas. Es importante recalcar que en éste último apartado decidimos no clasificar los textos según las categorías encontradas pues como ya se mencionó en el capítulo anterior, éstas interactúan entre sí y desglosarlas limitaría la riqueza de presentarlas tal como ocurren en el discurso del paciente.

Se analizaron 25 entrevistas, correspondientes a 14 mujeres entre los 17 y los 64 años, y 11 hombres entre los 19 y los 45 años, se confirma que, como la literatura lo indica, el cáncer no respeta sexo ni edad. Además podemos inferir de la gráfica 1 que la población que se atiende en el instituto corresponde a un mayor número de mujeres que de hombres quizá porque existe un mayor número de campañas enfocadas al cáncer mamario y cervicouterino que al cáncer testicular, de próstata u otros tipo de cáncer. La mayoría de los pacientes se encontraron dentro de los grupos de solteros y casados sin embargo el cáncer no es privativo de estos grupos ya que también hubo pacientes viudos, en unión libre y separados (ver gráfica 2). En cuanto al nivel socioeconómico la mayor parte de los pacientes procedían de un nivel socioeconómico medio-bajo, esto refleja el interés del instituto por ofrecer atención a personas que no cuentan con un seguro médico y que son de escasos recursos (ver gráfica 3). El nivel de estudios fue predominantemente la primaria, sin embargo aparecen pacientes con diversos niveles de estudios, una vez más se confirma que el cáncer no respeta y puede presentarse independientemente de que se pertenezca a un grupo o nivel determinado. Todos se identificaron como católicos con excepción de un joven de 20 años que insistió en que no practicaba ninguna religión, así como una chica de 18 años que refirió haberse cambiado al Cristianismo.

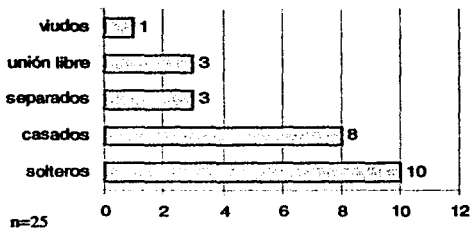


### Distribución por sexo



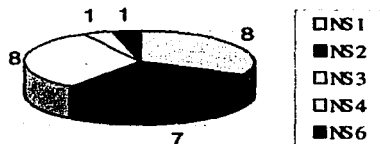
Gráfica 1.

### Distribución por estado civil.



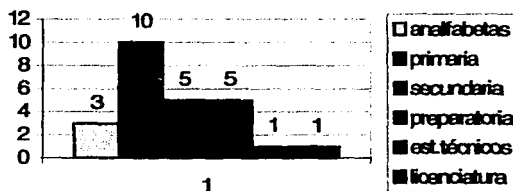
Gráfica 2.

### Distribución por nivel socioeconómico.



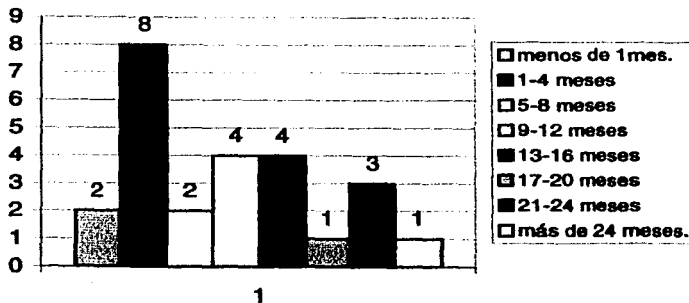
Gráfica 3.

### Distribución por nivel de estudios.



Gráfica 4.

### Tiempo transcurrido a partir del Dx.



Gráfica 5.

En la gráfica 5 (página anterior) observamos que los pacientes captados durante el mes en que se recopiló la información en realidad tienen poco de haber sido diagnosticados, alrededor de 1 o 2 años. Esto refleja el hecho de que día a día se diagnostican en el instituto un considerable número de nuevos enfermos con cáncer. Por esto no podemos dejar de lado el compromiso que tiene el equipo médico, incluyendo al psicólogo, de brindar la mejor atención posible, una intención integral y humana.

Los diagnósticos que presentaban los pacientes entrevistados fueron los siguientes:

Cáncer de mama infiltrante	9 pacientes
Cáncer de ovario	1 paciente
Cáncer Cervicouterino.	3 pacientes
Melanoma maligno en glúteo	1 paciente
Linfoma No Hodgking	1paciente
Tumor germinal no seminomatoso metastásico	6 paciente
Cáncer de próstata +metástasis óseas	1 paciente
Cáncer de colón + metástasis en ganglios	1 paciente
Paraganglioma izquierdo	1 paciente
Meduloblastoma cerebeloso.	1 paciente
	Total = 25 pacientes

Observemos que el cáncer de mama sigue siendo el cáncer más frecuente en la población femenina. Se sabe que ocupa el 21por ciento de todos los caso a escala mundial. Según estudios hechos en 1985 se espera un incremento en su incidencia del 0.5 por ciento anual lo que implicaría aproximadamente 1.35 millones de nuevos casos para el año 2010, esto recordemos, a escala mundial (Tapia,1999). En México, hasta 1998, la tasa de mortalidad por tumores mamarios era de 10.5 por 100,000 habitantes mujeres de 15 y más años (Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas, 1998). Así mismo el cáncer de testículo ocupa el primer sitio de frecuencia en la población masculina, éste se presenta principalmente en adultos jóvenes (20-40 años) quienes en general tienen un buen pronóstico, con una posibilidad de cura entre el 70 o el 80 por ciento (Tross, 1989). Para datos más específicos de los pacientes entrevistados ver tabla en anexo.

En cuanto al análisis de los textos obtenidos por medio de la transcripción se obtuvieron dieciséis ejes temáticos o categorías principales constituidos a su vez por

subcategorías, cada una correspondiente a temas distintos pero no por ello excluyentes entre sí. Estas fueron las siguientes:

1. **Noción de su enfermedad.**
  - Cáncer.
  - Tumor.
  - Tumor maligno/canceroso.
  - Esto/eso, esta/esa.
  - Enfermedad mortal/terminal.
  - Enfermedad tratable.
  - Enfermedad curable.
  - Enfermedad contagiosa.
  - Enfermedad como cualquier otra.
  - Enfermedad que le puede dar a cualquiera.
  - Enfermedad que marca.
  - El problema/mi problema.
  - La enfermedad.
  
2. **Miedo (ansiedad).**
  - Miedo a morir.
  - Miedo al dolor.
  - A la dependencia/incapacidad.
  - A la mutilación/castración.
  - A la recaída/recurrencia.
  - A ser abandonado.
  - Al rechazo.
  - A los tratamientos y/o sus secuelas.
  - Ansiedad o miedo difusos.
  
3. **Aspectos religiosos o espirituales.**
  - Cáncer como una prueba de Dios.
  - Acercarse a Dios gracias al cáncer.
  - Reclamarle a Dios.
  - Fe en Dios.
  - Orar/pedir a Dios.
  - Cáncer como castigo de Dios.
  
4. **Tratamientos.**
  - Agresivos.
  - Largos.
  - Caros.
  - Dolorosos.
  - Tratamientos igual a cura o a la posibilidad de curación.
  - Efectivos e inefectivos.
  - Aceptarlos o rechazarlos.
  - Aspectos positivos de los tratamientos.
  - Abandonarlos/retrasarlos.

5. Información.

- Antecedentes de cáncer en la familia.
- Conocimientos o nociones acerca del cáncer previas a su diagnóstico.
- Conocer su diagnóstico.
- Preguntar/pedir información.
- Evitar/rechazar información.
- Cambio de ideas sobre su enfermedad a partir de la información.

6. Familia.

- Comunicación con la familia.
- Apoyo de la familia.
- Preocupación por la familia.
- Reacción de la familia ante la enfermedad.
- Acercarse más a la familia por la enfermedad.
- Cambio en los estilos de comunicación con la familia.
- Ocultar/negar información al paciente (por parte de la familia).
- Familia como motivación para seguir adelante.
- Retribuir lo recibido por la familia.
- Aconsejar a la familia.
- Enojo ante la sobreprotección de la familia.
- Falta de apoyo familiar.

7. Enojo.

- Ante el diagnóstico de cáncer.
- Ante un diagnóstico erróneo.
- Ante la insensibilidad del personal médico.
- Agresión hacia otros.
- Agresión hacia sí mismo (a).

8. Relación con otros pacientes.

- Identificación con el otro.
- Comparación con el otro.
- Comunicación con otros pacientes.
- Asombro (más gente con cáncer).

9. Culpa.

- Por no atenderse a tiempo.
- Por reclamarle a Dios.
- Arrepentimiento.

10. Reacciones ante el diagnóstico.

- Tristeza/depresión.
- Enojo (por qué a mí).
- Ansiedad/miedo/nervios.
- Actitud de lucha.
- Incredulidad.
- Culpa.
- Confusión.
- Desesperación.
- Incertidumbre.

**11. Preocupación económica.**

**12. Metástasis.**

- Regarse.
- Estar invadido (a).
- Metástasis igual a un mal pronóstico.
- La enfermedad brinca.

**13. Pérdidas.**

- Pérdida de la salud.
- Pérdida del trabajo/escuela (capacidades).
- De sus planes a futuro.
- De su familia.
- Del cabello.
- De su autoestima.
- De su independencia.

**14. Término "echarle ganas".**

- Echarle ganas igual a seguir con los tratamientos.
- Mantener un buen ánimo.
- Ocultar sus sentimientos "negativos".
- Entenderlo como un apoyo.
- Algo difícil.

**15. Detección de la enfermedad.**

- Percibir algo extraño en su cuerpo.
- Dolor.

**16. Muerte.**

- Temer morir.
- Desear morir.
- Pensar que va a morir.
- Hablar de la muerte de otros.
- No querer morir de cáncer.

Cuando observamos la primera categoría nos podemos dar cuenta que los pacientes se refieren al cáncer de diversas maneras. En realidad fueron pocos los que se refirieron al mismo como tal, por su nombre, y cuando lo hacen parece que hablan de él sólo como un diagnóstico dado, de algo que se dice se padece pero no se comprende bien a bien en qué consiste: "tenía una bolita en el seno izquierdo y me operé en un particular y salió que era cáncer, entonces el doctor que me atendía me mandó a éste

hospital" (E6M32a)<sup>1</sup>; "estoy aquí por una enfermedad que tengo que se llama cáncer" (E15H19a); "el doctor me dijo que es un cáncer maligno y salió en los resultados" (E21M53a).

Para otros el cáncer es un tumor, una malformación, algo que por ser maligno debe ser extirpado, atacado: "ya que me diagnosticaron el tumor yo a veces, a la vez me alegre porque dije bueno.....me opero, me retiran eso y ya ahí va a acabar todo" (E12H21a); "¿De qué te atienden en este hospital?" "De...de tumor mediastino embrionario" (E7H20a); "yo...yo tuve un problema de un tumor, un tumor testicular" (E12H21a); "....cuando yo fui con el doctor me dijo que era un tumor maligno y canceroso que por eso me tenían que operar" (E8M43a); "me detectaron un tumor canceroso y me mandaron a este hospital" (E23M60a).

De lo que no hay duda es que la enfermedad como "cáncer" o como "tumor" atemoriza: "todo el mundo oye cáncer y ya oye muerte, ¿no?" (E1M45a); "...antes de, sin saber que estaba enfermo, eheheh meses antes, yo no tenía ni siquiera el mínimo escrúpulo ni el miedo a la muerte o sea paseaba inclusive en medio de la calle y ni siquiera me preocupaba de eso" (E7H20a); "es horrible, o sea, cuando te dicen cáncer, es la muerte, dices ya me voy a morir, es lo primero que piensas"(E14M18a). El cáncer representa la muerte, se convierte en un recordatorio de la finitud humana, el cáncer nos enfrenta ante nuestra tenue capacidad de conservar la vida y por ello es mejor no nombrarlo, quizá si se habla del cáncer como algo no definido, de "esto" de "eso" sea menos doloroso: "yo pense que nunca me iba a enfermar de eso, nunca pasó por mi mente que me iba yo a enfermar de eso" (E15H19a); "me he mantenido apartado de esto, de esto"(E22H21a).

Es el cáncer una enfermedad que llega a uno sin la menor advertencia: "había escuchado que se presentaba de eso..que era un tumor pero pus, pues nunca... me lo imagine" (E2H22a); "yo nunca me imagine que me fuera pues a enfermar de eso"(E4M51a); "yo pensaba eso, yo pensé que nunca me iba a enfermar de eso, nunca pasó por mi mente que me iba yo a enfermar de eso" (E15H19a); "Nunca pensé que me fuera a dar a mí"(E6M32a); "sí, había escuchado sobre el cáncer pero nada más hasta

---

<sup>1</sup> La referencia a los pacientes se hace poniendo una E y el número de entrevista seguida de M si es mujer o H si es hombre y la edad del paciente.

ahí, pero que a mí me pasara no (llora) pues no pensé nunca en llegar a...hasta aquí"(E21M53a). Muestra sus efectos en cualquier parte del cuerpo y en cualquier momento: "esto no tiene ni edades ni nada les puede dar a todo mundo"(E12H21a); "yo pensé que les daba, pues mas que nada a las personas ya grandes, yo pensé que no le daba a la gente de mi edad...o que era difícil. Pero si hay mucha gente joven"(E6M32a).

En este recordatorio del hombre como ser mortal tiene mucho que ver la sensación de encontrarse incapaz de controlar los eventos venideros, el dolor, el sufrimiento, las pérdidas, la conservación de la propia vida. La enfermedad entonces se convierte en representante de esta falta de control, se convierte en generadora de angustias y temores innumerables entre los que se encuentran:

Miedo al dolor: "... le tengo miedo al dolor, miedo al sufrimiento" (E4M15a); "Ay doctora pues yo no sé como será pero... a mí, mi hermana me dijo que el cáncer arde muy feo, les duele muy feo" (E9M56a); "A veces sí... cuando me duele demasiado ya prefiero morir que seguir aguantando el dolor" (E15H19a); "Pero dicen que es muy doloroso, pero pus todo duele, todo, hasta perder un familiar... *cuanti* más esto" (E10M52a); "Pues también le temo al dolor... que me empiecen a... cortar las piernas, los brazos. Sería muy doloroso, no sé, no sé si lo soportaría (guarda silencio un momento)" (E20H26a).

Miedo a la dependencia/incapacidad: "... yo me siento, le digo, muy triste. Siento que me voy a volver inútil, siento que voy a depender de terceras personas para salir adelante y que después ya me van a rechazar (comienza a llorar). Y pues pienso... que como uno ya está enferma pues ya no va a servir de nada, pues ese es mi temor porque me tienen que traer y nada más están gastando." (E4M51a); "Fijese me dicen pues ahora su trabajo nada más es comer dormirse y bañarse. A mí se me hace como un mueble viejo que ya no sirve para nada. Aun así todavía me siento así como, así, pues digo si yo antes todavía podía hacer cosas y ahora hay nada más esperando a ver si me dan o no me dan" (E10M52a); "...yo ya les he dicho en mi casa que no se preocupen por mí, que mientras que yo pueda pues me he de mover bien ¿no?, ya cuando ya no pueda pues ya será otra cosa" (E23M60a).

Miedo a la mutilación/castración: "yo pensaba que... no me lo esperaba (se ríe), realmente no me esperaba el tumorcillo, me puse un poco triste, tuve miedo a lo mejor porque..... paso mucho tiempo y pues tenía mucho miedo de mi pie, de que tal vez me lo mutilaran o algo así. Ser mutilado está pss feo ¿no?, ver, y más que nada aquí asisten muchos mutilados y ¡ay! no, no, no, se venía tu autoestima para abajo ¿no?" (E25H20a); "El testículo significaba para mí ser todo un hombre, es lo que un hombre más aprecia... la parte así íntima. Por eso cuando me dijeron.... pues sí... sí me sentí mal" (E15H19a).

Miedo a la recaída/recurrencia: "...queda uno...pues ya pues con temor ya...se cura uno ¿no? y... pues quitan el tumor y luego pus no Dios lo quiera algún descuido o algo...pues vuelve uno a recaer...y pues por eso digo que para mí ya no es igual"(E2H22a); "Todavía me da miedo que me vaya a poner todavía más mal de repente, que a lo mejor ya estoy bien y cuando menos lo espere...¡pas! caiga, pero espero en Dios que no...es lo que me daría miedo una recaída"(E14M18a); "Y si ya no vengo, empeoraré a lo mejor, o... o.... pues lo que ya he avanzado a lo mejor vuelvo a recaer y pues es mejor seguir con el tratamiento" (E3M17a); "Pero después, bueno ahorita entre otra vez en junio porque... recaí... se me fue a los pulmones... y me dieron tratamiento, nada más que creo que no fue suficiente y se me... se me fue al cráneo y tengo en la pelvis y en las costillas" (E6M32a).

Miedo al rechazo: "No pues no me gusta comentar de mi enfermedad, no me gusta que me señalen que tengo esto...yo no mas les cuento a mis amigos a los que les tengo confianza, pero a los demás no les cuento"(E15H19a); "...las personas cheheh que no tienen nada, que son sanas...te miran de otra...con otra cara, te miran con una cara de cómo decir, de estar destartalado totalmente, completo, de gracias a Dios que son...cheheh...te miran como un insecto de esos venenosos que no hay que tocarlos en ningún momento ¿no? y uno siente la...la discriminación en ese sentido. Oye mira tú tienes cáncer, velo, no puedes hacer esto"(E7H20a); "... ya no está uno igual ya... pus ya está uno manchado de eso... aha... ya no es igual como andar libre ya... osea es andar... limpio del cuerpo pues. Eso para mí siento que ya no" (E2H22a); "Muchos nos discriminan pues porque, porque ya tiene uno cáncer ¿no?" (E11M27a); "... muchas personas, así pues nos ven, pues no tú tienes cáncer hazte pa' allá no te me pegues" (E11M27a).



Miedo a morir: "Si... mucho miedo. Yo si hay algo a lo que le temo es a morir" (E14M18a); "Tuve miedo porque pues el primer día que vine aquí pues no fue muy agradable porque un señor falleció (se ríe)... estábamos a tres sillas y el señor falleció, ya venía muy... muy... muy... osea que tal vez yo también pensé, dije pues a lo mejor el doctor nada más me dijo que, que no, lo que me dijo que no para no asustarme ¿no? pero ya estoy aquí a lo mejor ha de ser más grave y todo eso, si tuve un poco de miedo" (E25H20a); "Mi único miedo es (arquea).....mi único miedo es pensar que no.....que no pueda yo superar esto, ese es mi único miedo" (E12H21a).

Reflexionado sobre estos temores y considerando que el hombre es el único ser consciente de su muerte, y que la muerte es un fenómeno que le sucede a todo ser vivo. Es decir la muerte esta ahí "siempre presente", entonces, por qué es en estos procesos de enfermedad cuando más nos atemoriza. Quizá porque enfermedades como el cáncer además de recordarnos la finitud humana también alteran nuestra imagen idealizada de una muerte "tranquila", sin sufrimiento. El cáncer implica pues, no solo la muerte sino una muerte dolorosa y llena de sufrimiento físico y emocional, se trata de una lenta pérdida de sí mismo y de todo lo que hay en el entorno. Para algunos el cáncer es una muerte lenta, un proceso en el que el enfermo es un muerto viviente: "qué significa el cáncer para mi... ¡ay! Pues no lo sé, una muerte lenta" (E10M52a); "...yo ya no, yo ya no quería nada, ni mi cuerpo, ni, no, no tenía ánimos de nada. Estaba como ora sí como muerta en vida y na'mas los dolores que yo sentia ..."(E11M27a).

Tomando en cuenta todo lo señalado resultan o deberían resultar más comprensibles las reacciones que presentan los pacientes ante el "fatídico diagnóstico", ante las pruebas de lo inevitable pero que se rehusa a ser creído o bien desde antes se sospecha pero teme confirmarse.

Momento que además se presenta como uno de los más críticos y resulta crucial debido a las reacciones que provoca en el paciente, influyendo inevitablemente en la aparición, evolución y resolución de los trastornos psicológicos que suelen presentarse en este tipo de pacientes.

Muchos de ellos señalan como una de sus primeras reacciones la tristeza y la depresión: "Al principio fue, osea de que me dio mucha tristeza, osea que me deprimí...

me deprimí mucho" (E1M45a); "Pues yo este... si me deprimí pues no pensé que yo llegara hasta aquí con el tumor" (E3M17a); "Pues sí, tristeza, depresiones y (guarda silencio y agacha la cabeza)... lo que pasa es que me siento un poco cansado pero está bien... (E20H26a). Algunos se refieren a esta tristeza como "sentirse mal": "Cuando me dijeron me sentí algo mal, malo, triste, me sentí decaído" (E15H19a); "Pues fijese, a lo pronto sentí... bien feo, bueno me sentí mal. Y pues si le digo, si me sentí mal y anduve mal" (E10M52a). Finalmente también hay quienes hablan de haber presentado los síntomas relacionados con la depresión en lugar de usar el término como tal: "Y pues si sentí feo, me sentí totalmente como que me derrumbaron bien feo..." (E10M52a); "Pues así en tristeza, no te dan ganas de hacer nada, no te importa nada, a veces te vienen enojos, ya todo no te importa" (E15H19a); "A veces hasta me pongo a llorar (trata de controlar sus lágrimas)... por la enfermedad que tengo. Por eso a veces me siento así solo a llorar... e la desesperación, que me pongo triste, estoy triste (respira un momento entre lágrimas y continua)... y a veces pienso: no, debo salir adelante" (E15H19a).

Otra reacción común es la de preguntarse ¿por qué a mí?, aunada a un sentimiento de enojo y molestia extremos: "Se te hace difícil pensar. Vamos a lo mismo de que pues tu siem... tu dices pues por qué yo ¿no? Sí, lo primero que te pasa en la cabeza es eso por qué yo hay tanto... chavo que desperdicia su vida peor y no le pasa nada, entonces por qué uno que no, no hace otra cosa más que pues tratar de echarle ganas en la vida y le toca a uno" (E12H21a); "te sacas de onda porque dices pues no puede ser posible o sea por qué a mí por qué me pasa esto o qué habré hecho yo para merecerme esto" (E12H21a); "yo me pongo a pensar muchas cosas, por qué a mí me tocó esta enfermedad, por qué, este, yo fui, pero solo Dios sabe a quien se la da ¿no?" (E17H45a).

La incredulidad también aparece como una reacción prácticamente general puesto que al menos alguna frase o expresión relacionada con ella es mencionada en cada uno de los relatos de los pacientes: "... yo nunca me imaginé que me fuera a enfermar de esto" (E4M51a); "Pues yo pensé, como cuando le dicen a uno que tiene cáncer, pues no, no es cierto, que así... pues no lo cree uno al principio. Nunca pensé que me fuera a dar a mí" (E6M32a); "Aun así todavía no le creí yo al doctor ¿no?... dije no, hasta que no este seguro, y me vine para acá y aquí fue donde me dijeron que sí"

(E16H27a); "Había escuchado que se presentaba de eso que era un tumor pero pus, pues nunca... me lo imaginé... (E2H22a).

Algunos argumentan acerca de su edad o de su buena salud en el pasado para justificar dicha incredulidad: "Yo pensé que no le daba a la gente de mi edad... o que era difícil. Pero si hay mucha gente joven" (E6M32a); "... yo nunca he sido enfermizo o sea yo de niño al máximo que llegaba a padecer era una gripa, lo normal (tose) entonces pues se te hace difícil asimilar" (E12H21a). Otros más hubieran considerado que padecer enfermedades distintas era más posible debido, por ejemplo, a sus antecedentes familiares: "Ora sí que, pues ahora sí que, osea que había cosas que decía yo pues a mí nunca me van a suceder... no... porque pues decían que era cosa de este hereditario ¿no? y pues no puede ser posible porque en mi familia pues sí... sí osea, al parecer han muerto pero de derrames cerebrales y osea esa era mi idea" (E4M51a).

Las ideas irracionales y el deseo de que se trate de cualquier otra cosa también influyen en este sentido: "Porque yo estoy viendo a otro doctor para la circulación de mis pies y me dijo, sabe qué, que no ha de ser cáncer... ha de ser leche de la que tiene ahí rezagada... le digo *pues* ojalá" (E9M56a); "Porque yo pensaba que nada más les daba a los que los contagiaban, los que hacían contacto con sangre o algo así. Yo pensé que así se contagiaba el cáncer y que yo nunca me iba a contagiar de eso... y el cáncer no, el cáncer nace de uno mismo" (E15H19a).

E incluso hay quienes manifiestan en sus palabras la no-existencia de malignidad en su enfermedad (negándola), aún cuando así sea: "Porque luego me fue a ver la doctora y me dijo: mira no te preocupes, todavía hay posibilidades de que te quiten todo, tú no estas mal, estas bien... tu tumor es bien, es bueno" (E19H23a).

Por otro lado, es innegable que los sentimientos de ansiedad, miedo o los comúnmente llamados "nervios", juegan un papel importante en la vida del paciente con cáncer aún antes de recibir el diagnóstico como tal, pero suelen exacerbarse en este momento en particular: "Sí me puse a llorar y me sentía muy nerviosa porque... pues muchas personas conforme se van enterando las amistades, las personas ya no falta quien te venga a decir una cosa, te dicen otra. Pues te ponen nerviosa, más te da miedo" (E1M45a); "...Cuando me dijo... nada más..... O sea yo sentí bien feo, no, dije no

pues ya me voy a morir y este mis hijos, yo pensé en mis hijos, como tengo un niño de trece años y otro de ocho años el chiquito..... y este.....mmmmm me puse a chillar, me agache y me puse a chillar.... Y ya me fui....." (E8M43a); "Pues a la vez lloraba yo no se si de.... De susto de la enfermedad, ya no sabía yo" (E13M42a); "Yo lo que le pregunté a la Dra. Martínez fue que, que qué tiempo me daba de vida... Me sentí muy, muy nerviosa y hasta la fecha estoy muy nerviosa.... A lo que le tengo temor es qué me van a hacer, qué tanto me falta por pasar, eso es lo que le tengo temor" (E23M60a)

Como podemos observar se trata de ansiedad y miedo que van muy ligados a la incertidumbre inherente a una situación de este tipo: "...uno piensa que toda la vida va uno a durar ¿verdad? Pero no, la verdad pues no, no sabe uno a que hora nos va a pasar algo" (E23M60a).

Además, el impacto de una noticia tal como es el recibir el diagnóstico de cáncer, a menudo genera confusión, desesperación y hasta culpa: "Pues me sentí.... Nada más confundido... no sabía *pus* que... osea qué era lo que tenía" (E16H27a); "...llegó un momento en que pensé si tengo esa enfermedad pues mejor me mato. Mejor me mato, pues yo ya estaba desesperada, yo ya me quería ir, yo ya no quería quedarme aquí porque pues me sentí tan mal de que me hayan dicho eso que le digo no, no ya no me hagan estudios ni nada, mejor vámonos. Mejor vámonos a la casa a ver que" (E4M51a); "Tuve una depresión mucho antes de esto en la escuela, entrando a la *prepa*, y pues... no sé, me quería morir. Par mi estudiar era lo más importante y si guardé muchas emociones. Estuve deprimido, no sé, un año o más. No se si eso pueda generar de cierta manera esta enfermedad ¿no?, predisponer al cuerpo a... no sé, a la muerte" (E20H26a).

Sin embargo, no todas las reacciones de los pacientes son de carácter negativo y la mayoría de ellos también presentan un gran interés en su tratamiento y una actitud de lucha: "A no sí, eso sí... quiero curarme, porque quiero vivir otros años más..." (E956a); "Como le dije al doctor, mire si usted me dice que me voy a aliviar y me voy a curar, ya adelante, hágame lo que quiera" (E10M52a); "Yo dije, si Dios todavía me quiere dar permiso de estar aquí yo voy a luchar" (E14M18a); "Hasta ese momento era posible, pero no estabamos seguros, entonces vimos las ventajas, me dijeron de este hospital, y pues vamos a tratar de agotar todos los recursos, lo que se tenga que hacer"

(E18H38a); "...cómo les digo, *pus* a mí me dijeron ya totalmente estas desahuciada. A pesar de eso pues no nos dejamos y, y pues más que nada mi familia *pus* luchó bastante... y sigue luchando pues porque es difícil al menos pues para venir para acá" (E11M27a).

Otro momento crítico que los pacientes tienen que enfrentar es tomar la decisión de seguir un tratamiento, el cual puede ser la única salida para conservar la vida pero que al mismo tiempo puede representar alteraciones en la imagen corporal reforzándose así la idea que se tiene de verse mutilados y diferentes. La presencia de efectos secundarios fortalece la convicción de encontrarse vulnerables. Una vez más la falta de control sobre la situación se hace presente, en la lucha por salvar la vida el paciente tiene que aceptar ser víctima de "venenos" y factores destructivos, se llega a momentos en que no se sabe si se trata de un ataque contra la enfermedad o contra el paciente: "La primera vez que me operaron sí sentí algo como miedo, de que fueran a cortar el estómago...pero después de que me operaron ya no sentí nada. Bueno mi miedo era a quitarme el testículo"(E15H19a); "Si ya no vengo, empeoraré, a lo mejor, o...o...pues lo que ya he avanzado a lo mejor vuelvo a recaer y pues es mejor seguir con el tratamiento"(E3M17a); "luego he visto que unas pacientes vienen y luego se les bajan las defensas y se quedan internadas y eso es lo que no me gusta. Por eso luego no me gusta venir"(E3M17); "Fijese que yo más antes de que me dijeran de eso (quimioterapia) yo tenía mucho miedo, porque me había dicho una señora: *pus* si queman el pecho y queman quien sabe que esas. Y le dije a entonces no voy, y le digo hay no yo tengo mucho miedo"(E9M56a); "Miedo ahorita ya no tengo, de quedarme aquí o de operarme. Antes sí, pero ahora ya no porque sé que operándome y quedándome aquí sí me voy a curar, me voy a sanar. Ya a veces hasta lo deseo, que me estén operando"(E15H19a); "...al principio de los síntomas que tuve de la primera *quimio*, si me dieron bastante miedo la verdad. Porque fue un...o sea fue algo que no había sentido y hubo momentos en que sí me sentí mal y...no sabía que pasaba. Fue el único miedo que tuve"(E16H27a); "Ya hasta na' más veía yo la fachada de hospital ya me entraban unos nervios que no me podía yo ni contener." (E1M45a); "Hubo momentos de debilidad eheheh, por ejemplo uno de los más fuertes fue las radiaciones. La última radiación yo ya no quería entrar, me quede en el coche y ya no quería entrar, yo tenía este, pánico por lo que me iba a suceder, no sé, de que me iba a sentir tan mal y como que ya no quería entrar.. este, en ese momento dije.... no pues ya, mejor ya, mejor

ya no entro, no importa que me pierda esta radiación, no me va a pasar nada. Y es que de repente llega un momento en que dice uno como que ya no quiero, ya no quiero seguirle, y es que luego uno siente como que es un ataque contra nosotros ¿no? y al contrario nos están ayudando” (E18H38a); “Pero yo se que dicen que se cae el pelo, que son radiaciones que le dan a uno, no se como serán, pero si se que dicen que se cae el pelo.” (E5M36a); “a lo que le tengo temor es qué me van a hacer, qué tanto me falta por pasar, eso es lo que le tengo temor. Tengo temor porque digo cuantas *químios* voy a recibir, cuántos voy a aguantar de pie que no me caiga porque he visto personas que vienen muy mal y pues todo eso a mí me deprime”(E23M60a); “debo seguir mis tratamientos. A veces me cuesta mucho trabajo (se le quiebra la voz y comienza a llorar)...venir aquí...pero pues es lo único que me queda”(E3M17a); “ora si que me opero porque....si no pues me muero....”(E8M43a); “Como le dije al doctor, mire si usted me dice que me voy a aliviar y me voy a curar, ya adelante, hágame lo que quiera”(E10M52a).

Si ponemos atención podremos notar como el temor se mezcla con esperanza, esperanza que es muy necesaria y que debe ser conservada para poder continuar en el arduo camino de la enfermedad: “...lo que me da gusto es que ya voy bien...el ver yo el resultado que voy teniendo, eso me ayuda, me motiva a seguir adelante”(E14M18a); “Me siento bien porque después de la primera...del primer ciclo a mí se me quitó completamente el dolor, entonces quiero creer que sí esta funcionando”(E16H27a); “Sobre lo que viene ...pienso que voy a salir adelante, hasta siento que ni van a pasar los seis ciclos y que me voy a curar antes...quien sabe por qué pero así lo siento”(E16H27a); “...debo seguir con mis tratamientos. Pues sí, aveces me cuesta mucho trabajo (se le quiebra la voz y comienza a llorar) ...venir aquí... pero pues es lo único que me queda”(E3M17a); “...ora que me dijo el doctor que iba yo muy bien y que me iban a dar quimioterapia dije hay no, entonces no estoy moribunda y sí como que se me alegró el corazón, pues si voy a vivir más...”(E8M43a); “...después de esta cirugía...va a cambiar mucho mi vida...creo que esa cirugía sea para bien, que sea un gran cambio en mi vida...espero. Por eso estoy acá, por eso me animé, porque quiero cambiar mucho, no quiero tener ya nada...”(E19H23a); “Cuando pase con el doctor y me dijo de esos estudios como que reviví, como que me consolé vaya, me puse contenta porque yo no he perdido mi fe doctora y por eso estoy acá ahorita”(E24M64a).

Los tratamientos pueden volverse pues, en una amenaza contra la integridad física pero también en un indicio de que se tiene la esperanza o la posibilidad de sanar. Cuando se es candidato a tratamiento quizá no se está tan grave y se puede hacer algo por salvar la vida.

Pero qué pasa cuando la única esperanza que parece tenerse se va desvaneciendo pues no se tienen los recursos necesarios para subsidiarla. Las posibilidades económicas se vuelven muy importantes. El cáncer se convierte en una enfermedad para "ricos" pero que irónicamente no respeta nada y mucho menos condición social.

Considerando que la mayor parte de los pacientes contemplados en nuestras entrevistas pertenecen a niveles socioeconómicos más bien bajos, el factor económico resulta importante y decisivo en el seguimiento de los tratamientos: "Y pues si uno tuviera la posibilidad pues de comprar todo lo que le piden a uno, las quimioterapias, pues entonces sí. Pero si uno es pobre y va uno al día...." (E10M52a); "Dicen que están muy largas las estas (quimioterapias) y que no hay pues.... el dinero suficiente para tener estos gastos" (E10M52a); "la verdad como yo soy padre y madre y allá está muy cara la mastografía no tuve dinero para hacérmela"(E1M45a).

Démonos cuenta como el estigma y los temores que generan la pérdida de control sobre la propia vida, resultantes del conocimiento del diagnóstico y la experiencia, a veces traumática, de los tratamientos, desembocan sin duda en respuestas de angustia, vigilancia y temor acerca de esta enfermedad. El sujeto pelagra en su estructura, se tambalea, se convierte en víctima del infortunio, del desastre. Y en un intento por rescatarse, por ofrecerse la confortante ilusión de tener dominio y atenuar la ansiedad que acompaña a su incertidumbre, trata de explicar el origen de su sufrimiento. Esta racionalización busca una causa identificable. Y en nuestra cultura, muy influenciada por las referencias judeo-cristianas, no es poco común que el sufrimiento personal tienda a asociarse con pruebas divinas o castigo por transgresiones o "pecados": "...es una prueba que Dios nos esta dando para ver si, si vamos a aguantar, si, si este si vamos a permanecer ahí, si vamos a luchar contra, contra eso"(E11M27a); "Como dice uno, a veces Dios pone pruebas y tiene uno que aguantarlas...porque ya Dios murió por nosotros y...lo que Él sufrió...pus así yo digo que así también Él nos da una prueba de eso para ver si aguantamos o no aguantamos"(E13M42a); "Yo creo que

no me he portado tan mal como para que me castigue Dios, a lo mejor es...una prueba que me esta poniendo para ver que tan fuerte soy, es una prueba de Dios...bueno no, del demonio más bien dicho. Él (Dios) está permitiendo que el demonio me ponga esta prueba para que vea que yo sí tengo fe en Dios y que... o sea que nada me doblega” (E14M18a); “Yo creo que Dios me está mandando una lección, para ver si así puedo salir adelante...porque Dios no castiga, yo pienso que es una lección”(E15H19a); “Dios sufrió golpes por un uno y pues a lo mejor a mí me eligió porque a nadie de mi familia le ha dado una enfermedad, nada mas yo y yo y yo, me pasa una, me pasa la otra”(E21M53a); “..tal vez para que aquí me, me este.....como le diré para que desde aquí purgue yo mis pecados que tengo....”(E23M60a); “Y yo estoy de acuerdo sufrir si en algo ofendí a Dios o algo...su castigo le vienen a uno (en este momento no puede contener sus lágrimas y comienza a llorar”(E13M42a); “Y a hora como le digo a mi mamá: si yo te lastime al salirme de la casa, con esta enfermedad estoy pagando todo lo malo que te he hecho”(E14M18a); “De principio yo creia que era un castigo porque yo era católica y me cambie a cristiana...y mi abuelita también era católica y se cambió a cristiana y le dio cáncer y se murió”(E14M18a).

Si esta enfermedad tiene una razón divina, entonces es Dios quien decide el destino de cada uno y de Dios dependerá la cura por lo que es necesario mantener la fe y acercarse más a él: “Solo Dios sabe porque me dio esta enfermedad. Él me la dio y Él me la tiene que quitar también” (E11M27a); “Dios era la única esperanza que tenía ¿no?, la única persona o el único poder...o la única manera de agarrar fuerza yo”(E16H27a); “Yo no reniego a nada...que por qué tengo eso ¿no? si esta bien, digo todo se lo dejo a Dios, digo esta bien, le doy gracias a Él que siquiera se acuerda de mí. Si porque si empieza uno a renegar es peor, yo no'mas le dejo las cosas a Dios”(E2H22a); “Y digo pues ya si mi padre Dios me dio esto pues hay que...que me deje lo que Él quiera y lo que sea su voluntad, y si hay manera que me ayude, pues me ayude”(E10M52a); “Dios sabe porque hace las cosas ¿no? y a quién le manda algo y a quién le manda algo bueno y a quién le manda algo malo ¿no? y además pues si tú crees en Dios y sabes que así sea que Él te lo haiga puesto o que no te lo haiga puesto si tú crees en Él yo me imagino que Él no tiene porque defraudarte ¿no?”(E12H21a); “la fe en Dios no la he perdido, al contrario, a veces siento que la fortalezo más, y eso es lo que digo...me ha ayudado a salir...mucho”(E14M18a); “...pues ora si que le pido a Dios que me lo detengan otro poquito mas o si es posible verdad, si Dios quiere, pues



que se me quite, que me lo quiten" (E4M51a); "...le pediré mucho a Dios que me ayude y me de fuerzas y que más que nada que, que, que mi cuerpo tome la reacción de la medicina para que ya no habría la necesidad de la operación pero solo, solo Dios sabe"(E11M27a); "Yo pienso que Dios sí existe porque una vez me dolía y yo le pedí a Dios, ayúdame...yo pienso que sí me escuchó porque al poco rato disminuyó el dolor, osea sí me dolía pero ya no tanto...por eso pienso que Dios sí me va a ayudar a salir adelante, con mis padres, me va a dar fuerzas a mi y a mis padres para salir adelante"(E15H19a); "...gracias a Dios salí adelante, quien sabe cómo pero salí adelante con, con el esfuerzo, con, con el pensamiento de seguir viviendo, de luchar por mis hijos y pidiéndole a Dios que me ayudara a salir porque sí yo me sentía muy mal, muy mal, pero gracias a Dios y...fui saliendo de eso; y con la ayuda de todos, todos mis familiares también y personas que, que me apoyan mmm y pues aquí estamos ahora"(E11M27a).

Con la enfermedad y el sufrimiento que esta implica se subsanarán los pecados cometidos en esta vida terrenal. Probablemente con la idea de que el cáncer es mortal, éste doloroso camino hacia la muerte al fin logra un propósito aceptable, se canjea el sufrimiento por un buen lugar en el "cielo".

Además de buscar explicaciones a su sufrimiento otra forma que parecen utilizar los pacientes para rescatarse, disminuir su incertidumbre, y conservar su esperanza se encuentra en la comparación que éstos hacen de su situación con la de otros enfermos. En ocasiones, por ejemplo, si el paciente se identifica con otro o bien encuentra que existen pacientes en peores circunstancias, se siente con mayor seguridad para salir adelante, o bien identifica que la enfermedad puede presentarse en cualquier persona, que es una enfermedad más común de lo que pensaba y que existen otros con los que puede compartir sus sufrimiento o sus experiencias de enfermedad: "aquí (señala la cama de a lado) estuvo internado un muchacho, cuando yo entré él salió pero todavía ese mismo día pues ya ves que tu llegas aquí y empiezas a conocer a la gente y empiezan a platicar su problema y tú el tuyo y pues era casi igual, igual, los mismo, incluso yo también cuando venía a consultas allá abajo, cuando apenas estaban abriendo mi expediente, igual yo encontré a dos, a dos chavos casi de mi edad, uno, uno más grande, el otro casi igual, y era el mismo problema, entonces por eso ya es cuando conoces gente así y dices bueno entonces no es tan raro verdad"(E12H21a); "No pues

aquí todos te dan...pues platicas con ellos, te dan apoyo, te dicen échale ganas, suerte. Aquí no son diferentes, todos somos iguales, todos estamos aquí por la misma enfermedad”(E15H19a); “...yo me pongo a pensar de todos los demás enfermos no nada más de mí hasta yo sé que hay enfermos más peores que yo, entonces mi sacrificio que yo hago, que yo tengo, lo ofrezco por los demás porque ellos están más peor que yo” (E11M27a); “algo que sí me subía la autoestima era de que pues no me veía como otros pacientes, acabado o todos así....”(E25H20a)

Por otra parte, también el apoyo de los familiares se vuelve importante en la lucha contra la enfermedad. La familia representa una fuerza, una motivación para salir adelante, es ella la que puede, en un momento de desesperanza, sostener al enfermo y mantener la fe que en ocasiones puede desvanecerse: “Pues en mi familia todos saben... lo que tengo... todos me han apoyado, siempre he tenido el apoyo de mi familia” (E6M32a); “Pues ellos esperan que se me quite... porque como mi hija siempre viene conmigo desde que estoy viniendo aquí... entonces ella siempre viene conmigo o mi hijo” (E9M56a); “Tengo mis hermanos, mi hermana, y ella también me dice échale ganas, ella también tiene su familia... pero pues luego dice yo te ayudo” (E10M52a); “Que se preocuparon tanto por mí en mi familia que hubo un momento que hasta mis abuelos, mis primos y todos estuvieron conmigo en varias reuniones.... estuvieron conmigo y me gustó... me gustó, me gustó mucho (lo dice contento)” (E16H27a); “Yo lo único que pienso es... por mis hijos... porque yo pienso que no es lo mismo que tengan una mamá aunque yo tengo familia que los puede cuidar...” (E6M32); “Porque su familia de uno, los deja uno y si no se cura uno... vale mejor curarse a tiempo...” (E13M542a); “Por mi niña, tengo una niña que tiene 2 años y pensé que si yo me moría que iba a ser de ella, yo ya no la iba a ver, no sabía como me la iban a tratar y pues a mí no me gustaría que ella sufriera, entonces dije no por ella voy a salir adelante” (E14M18a); “Si, lo que me preocupa es eso. Porque mis papas ya no tienen dinero y yo a veces hasta me aguanto el dolor... para no preocupar a mis papas” (E15H19a); “Me preocupa algo en... que tengo dos niños chicos todavía, tienen 7 y... y 12 años el niño, esos es lo único que me preocupa. Tengo mis hijos grandes pero no es igual estando uno porque mi esposa murió, no es igual estando uno con ellos” (E17H45a); “pues sí es lo que mas me preocupa, respecto a mi hijo y mi nieta porque mis hijos mayores ya se defienden, ellos ya están formados, ellos ya tienen de donde de que echar mano y de que afianzarse para no sufrir en la vida, pero mi nieta e hijo el más chico pues no, esos son

los que me preocupan demasiado" (E23M60a); "Dije ¡ay ya me voy a morir, y mis hijas!....." (E24M64a).

Pero la enfermedad también incide sobre la familia, su estructura y la forma como enfrentan las dificultades: "mi mamá nunca, no... por un momento no asimiló el hecho que yo estaba enfermo de cáncer, porque prácticamente era imposible que me enfermara de cáncer aunque mi abuela de parte de madre murió de un cáncer. Pero no sé, era como una idea que tenía mi mamá del hecho, pero... lo tuvo que aceptar y mantenerse eheheh.... al día con toda la información que merece. Mi papá se alejó, no pudo soportar la pena" (E71I20a); "Como esa *chiquilla* que le digo... cuando ella supo la primera vez, me dice mira madre si tu te vas, al cabo yo me quedo sola en la casa, ya cuando vengan yo ya me ahorque... si tu no te alivias yo me voy contigo"; "... sufrieron mucho porque ellos me venían como me ponía, mis niños ya me tenían miedo verme como me, como del dolor yo me retorció, como gritaba... pero.... a pesar de eso mis niños son muy, muy comprensivos, al contrario ellos dice mi esposo que, que ellos me apoyan, ellos hacen oración por mí, piden por mí, le piden a Dios pues que rápido me alivie para que yo este con ellos (E11M27a); "... sí ,mi papá, pues él (tose), él nunca nunca era triste, bueno mi papá era de los más *relajentos* de la familia.... (tose) y desde que a mí me diagnosticaron esto de cáncer pues sí, mi papá se me, se me ha estado acabando mucho (parece que le falta el aire y tose)" (E12H21a); "Mi mamá si llora, luego le digo no llores *jefa*, no llores. Le digo, si alguna vez me llego a morir, si Dios lo quiso así, no llores. Pero mi *jefa* a veces llora de la desesperación que me ve así.... todo así triste. Luego cuando me duele algo nada más me siento en el suelo y mi mamá llora de la desesperación (contiene las lágrimas para no llorar)" (E15H19a); "Si ya he estado cambiando mucho y... si ya las cosas son muy diferentes. Digo hay más comunicación, ya no es tan fácil que me vuelva a ocurrir lo mismo ¿no? y si pudiera aconsejar a mi familia y cualquier otra persona pues si lo haría con mucho gusto" (E20H26a).

A través de estos párrafos consideramos se hace evidente que a lo largo del proceso de enfermedad tanto el paciente como su familia cursan por un sinnúmero de respuestas emocionales: ansiedad, miedo, angustia, ira, depresión, etc. Podemos decir entonces que el proceso de enfermedad tiene un componente emocional muy importante que no puede ser descuidado. En las palabras de los pacientes hay una urgencia por ser apoyados, por mantener un ánimo, incluso existe la creencia de que si se esta triste o no se tiene un buen ánimo entonces la enfermedad ganará la batalla: "...tú te sientes mal si

tú, en tu cabeza na'mas estas pensando tengo esto, tengo el otro, yo pienso que esto es psicológico...si tú estas pensando hay tengo cáncer y tengo esto y tengo el otro y por eso y no puedo hacer esto y no puedo hacer lo otro, te cierras las puertas tú sólo, entonces mejor tratar de no pensar que tienes la enfermedad y echarle ganas"(E12H21a); "...tienes que evitar que tu organismo te sienta miedo, que bajen las defensas, mantenerte en buen estado, mantener un buen estado psicológico e impedir que el organismo deje de pelear osea darle chance al tumor de crecer, crecer, crecer y comerse al organismo. Más bien creo, vamos no soy ni tampoco médico ni nada de eso, pero creo que también en algo tiene que ayudar el buen ánimo, o sea, el no permitir que el organismo se deprima, el día que se deprime el organismo, se deprime uno"(E7H20a).

Si esto es así, esta podría ser una buena oportunidad para demostrar la importancia de la participación psicológica en el tratamiento de la enfermedad, de demostrar que el apoyo psicoterapéutico puede generar un avance importante en la evolución de los pacientes así como en un pronta y adecuada recuperación o asimilación de la enfermedad.

## CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES.

Gracias a un amplio rango de avances tecnológicos alcanzados durante los últimos 30 años, el tratamiento del cáncer ha sido substancialmente transformado. Por supuesto, estas nuevas tecnologías, quirúrgicas, radiológicas y quimioterapéuticas, son más efectivas en aquellos pacientes cuyo cáncer es detectado tempranamente, sin embargo existen numerosos ejemplos de sobrevivientes que garantizan los inmensos esfuerzos terapéuticos, a pesar de los devastadores efectos secundarios.

Así pues, es en aquellos hospitales en los que se trata la enfermedad del cáncer, donde se libran las batallas más activas, donde médicos altamente especializados ponen su mayor esfuerzo, cada uno tomando la responsabilidad de compartir el problema del paciente pero también, algunas veces, anteponiendo una distancia impersonal del paciente como individuo; sin tomar en cuenta que para muchos pacientes, aturridos por el diagnóstico, sufriendo numerosas pérdidas e incomodidades, trasladándose de un lugar a otro y de un procedimiento a otro, la experiencia es sobrecogedora y atemorizante, es como estar atrapado en medio de una gran y complicada maquinaria.

Los oncólogos clínicos, por mucho tiempo, han pasado por alto o bien han ignorado aquellos factores psicológicos que desempeñan un importante rol en la susceptibilidad del individuo a la neoplasia. Así, el miedo al dolor, el miedo a morir o a verse mutilado, el someterse a tratamientos considerados dolorosos, pensar que va a morir, sentir que va perdiendo su independencia ciertamente influyen en la manera en que el paciente cursa sus tratamientos, se adapta a la enfermedad, y por tanto, en algunas formas, muchas de ellas todavía no comprendidas, afectan la respuesta al tratamiento.

De ahí la necesidad de especialistas, de médicos que empiecen a tomar en cuenta el impacto emocional que puede representar una enfermedad para el paciente, y en este mismo orden, el hecho de que el estado emocional del paciente juega un rol importante en la tolerancia a los tratamientos, así como en la repuesta a los mismos.

Pero para lograr esto es necesario dar a nuestros pacientes un lugar como personas integradas por aspectos psíquicos, sociales, culturales, religiosos, etc. No son tabulas rasas, son seres influenciados por innumerables factores. Tan iguales pero tan diferentes a nosotros y quienes en una relación establecida por la enfermedad, ésta es una, pero no la misma para ambos. El hecho es que existen conceptos de enfermedad diferentes a los de la medicina científica. Las personas, aún las más “cultivadas”, suelen tener conceptos más populares que científicos acerca de las causas de las enfermedades. Por lo tanto, es necesario, que el médico este dispuesto a explorar el marco de referencia de sus enfermos y a manejar con respeto sus creencias y suposiciones. Por ejemplo, tal y como observamos a través de los resultados obtenidos en la presente investigación, el sufrimiento personal, en este caso producido por la letal enfermedad, popularmente se asocia al castigo por transgresiones cometidas a lo largo de la vida. Esto puede ser poco aceptable para algunos médicos, sin embargo esta creencia puede ser determinante en la conducta del enfermo ante la enfermedad y sus tratamientos.

El punto es que médicos y pacientes suelen orientarse por ideas, temores, deseos y experiencias muy diferentes y si el médico no lo reconoce es posible que después se sorprenda de la forma como el paciente interpretó y asimiló sus opiniones e instrucciones. La buena clínica requiere que podamos, o por lo menos tratemos, ver la enfermedad como la ve el enfermo que la padece y que conduzcamos nuestras intervenciones usando términos que el enfermo pueda comprender. Lo que para el médico es rutina puede ser para el paciente una experiencia totalmente nueva y llena de oscuros significados.

El cáncer, como hemos observado a lo largo de esta investigación, aparece como una enfermedad constituida por una serie de significados y símbolos (“estar manchado”, “estar marcado”, “ser distinto de los demás”, “estarse pudriendo por dentro”, etc.). El paciente de pronto se ve envuelto en un proceso en el que se desencadenan un sinnúmero de respuestas o reacciones emocionales que parecieran tener, en algunos momentos, una mayor importancia que aquellos efectos físicos propios de la enfermedad y es que el cáncer confronta al enfermo con aspectos tan reales como la muerte, el dolor, la incertidumbre, el miedo al rechazo, las pérdidas y la mutilación.

Es por estos mismos significados que el paciente puede aplazar o alargar la realización de los estudios prediagnósticos y por tanto la confirmación de un diagnóstico, aún sabiendo que detectado a tiempo, el cáncer es más factible de ser curado. Es como si para ellos ésta fuera una forma de hacer que la enfermedad desapareciera por un momento, constituyéndose como algo mágico, irracional o hasta infantil. Pero que finalmente aparece como un mecanismo de defensa (regresión).

Entonces observamos lo que ya muy certeramente describió Kubler Ross, el paciente se niega la posibilidad de estar enfermo de cáncer, manifiesta de alguna manera su incredulidad ante el diagnóstico. A veces aparece como una reacción de extrema sorpresa o en ocasiones como la pregunta constante de "por qué a mí". A ello luego se suman toda clase de ideas que para muchos parecerán "irracionales" pero que al paciente le permiten en cierto nivel la obtención de una explicación de aquello que le resulta tan desestructurante y que le arrebatara toda posibilidad de control sobre la propia vida.

Resulta esencial tomar en cuenta la gran influencia que tiene la cultura no sólo sobre la noción o concepción que los pacientes construyen sobre su enfermedad sino también sobre todo aquello que tiene que ver con ella (tratamientos, reacciones y cambios en la familia, sus ideas sobre el dolor y la muerte, etc). Por ejemplo observamos que en muchas ocasiones gran parte de las emociones que en un diagnóstico de ésta clase se desatan no se expresan y tienden más bien a ocultarse.

Como se menciona en los resultados de nuestra investigación los motivos para tal ocultación pueden ser muchos y muy variados. La mayor parte de las veces parece obedecer a no querer preocupar a la familia, al temor de no ser comprendido, a mostrar debilidad, o a que esto pueda debilitar al enfermo en su lucha contra el cáncer, además de que pudiera provocar culpa cuando estas emociones involucran enojo o coraje.

Aunque no existen estudios que comprueben que el estado anímico del paciente produzca la enfermedad, si los hay que demuestran que los factores psicológicos tienen efectos sobre la condición del paciente, por ejemplo determina la manera en que reacciona ante la enfermedad y los tratamientos. Incluso dentro de nuestra investigación

observamos que los enfermos expresan la idea de que si no se mantiene un buen ánimo, el cáncer puede avanzar y terminar llevándolo a la muerte. Ello reafirma la necesidad de desarrollar más investigaciones en las que la interacción entre variables psicosociales y biológicas pueda ser estudiada. Recalca además, la importancia de brindar apoyo emocional a los enfermos, quienes bajo esta idea, al recibir una terapia psicológica se les brinda una herramienta que les permite sentir que manejando sus emociones están logrando un avance positivo en su tratamiento y/o curación.

Si bien la ocultación de las emociones o sentimientos despertados por el diagnóstico de cáncer en ocasiones hace que el paciente se aleje o se aislé de la familia y de las otras personas a su alrededor que están sanas o “limpias de cáncer”, si los une más y los identifica con las personas que también padecen cáncer y que “son como ellos”, el enfermo entonces fomenta las pláticas en las salas de espera, busca compartir sus experiencias con la enfermedad y hablar de sus temores y sufrimientos con el compañero de la otra cama, etc. Esto puede resultar muy terapéutico sin duda, sin embargo puede ser también una arma de doble filo, pues en muchas ocasiones observamos que, por ejemplo, debido a la falta de información se generan ideas erróneas con respecto a los tratamientos. De ahí la importancia de aprovechar dichos acercamientos o ambientes espontáneos pero con la intervención de un especialista.

El desconocimiento y el uso de ideas populares, muchas veces erróneas o en el mejor de los casos distorsionadas para explicar y entender el cáncer debe ser cuidadosamente atendido ya que de lo contrario puede verse reforzado por la falta de tiempo del médico especialista para dar una explicación adecuada que aclare las dudas del paciente. El especialista puede poseer todo el conocimiento y la capacidad para hacerlo pero como resultado de la cotidianeidad no tomar en cuenta este aspecto tan importante en la atención que se le brinda al mismo.

No hay que olvidar que institución y equipo de salud también son parte de la cultura, están inmersos en ella y poseen valores culturales que determinan en gran parte su percepción de la enfermedad y por lo tanto la forma en que se acercan a los pacientes, lo que expresan simbólicamente y lo importante que es esto para los pacientes. Por ejemplo, encontramos esto expresado por ellos de la siguiente manera, “..... como se portan bien con uno los doctores pues..... hasta uno mismo siente con.....



siente uno mismo con ánimo de echarle más ganas porque.... bueno se dedican a uno”; “.... no le interesa como nada más vienen y lo hacen por hacer. Pero a mi si me gustaría que todas las enfermeras tomarán en cuenta su trabajo, de cómo se sienten sus pacientes... a veces digo ay a ver como tu no te enfermas y yo soy la que te pico”.

Es importante que el médico también ubique la condición económica real del paciente y que tome en cuenta esto para no pensar que el paciente es negligente o que no le interesa su tratamiento y/o curación, sino que en ocasiones no le es posible cumplir con dichos tratamientos.

Así mismo encontramos que la religión y la fe poseen un poder enorme y determinan grandemente las ideas de los pacientes. De esta forma la enfermedad suele verse como una prueba, como un castigo o como una forma de pagar “errores” cometidos con anterioridad y así ganarse un lugar en el cielo. Pero la fe también confiere fuerza para seguir adelante, para creer que los tratamientos van a funcionar y a veces incluso para agradecer a Dios por haber sido tomado en cuenta al “recibir esta enfermedad”. Estas ideologías consiguen dar un sentido y un propósito al sufrimiento producido por la enfermedad, como ocurre al pensar que de ésta manera se retribuye algo a Dios por lo que creen haber recibido de Él.

Vemos pues que los pacientes presentan una serie de respuestas emocionales y cognitivas ante la enfermedad. Aunque ambas van de la mano, las últimas no parecen variar a lo largo del proceso, sin embargo en lo que respecta a las emociones más frecuentes en este tipo de pacientes (ansiedad, depresión y esperanza) se observa que aún cuando al principio, es decir poco tiempo (semanas) después de haber recibido el diagnóstico de cáncer, se manifiesta una gran ansiedad y quizá muy poca esperanza, con el tiempo la ansiedad va disminuyendo en tanto que la esperanza se incrementa de manera visible, lo cual podría estar reflejando un proceso de adaptación. Aunque esto puede parecer muy positivo consideramos que debe ponerse atención al respecto ya que podría tratarse, aunque no lo podemos asegurar, de una actitud optimista más que realista, podría hipotetizarse que es un mecanismo defensivo el que suscribe el desarrollo de dicha actitud por lo que sugerimos que se tenga cuidado y se estudie más al respecto.

Lo encontrado a través de esta investigación quizá no resulte novedoso. Evidentemente no descubrimos ningún hilo negro pero sí logramos, y creemos que fructuosamente, recalcar la importante carga emocional o psicológica que representa para el paciente estar enfermo de cáncer lo que justifica la necesidad de integrar al psicólogo en el tratamiento del mismo. Sin duda la atención de todos los aspectos mencionados corresponde al especialista en ellos y aunque el oncólogo es una pieza clave no podemos dejarle a él toda la responsabilidad aunque sí es importante que éste último sepa reconocerlos y tomarlos en cuenta. No nos queda duda de que si el paciente se siente escuchado y comprendido, si se le permite expresar todo aquello que es generado por su estado de enfermedad, su respuesta a los tratamientos y recuperación puede ser más pronta y positiva.

El propósito de este estudio era investigar mediante la escucha lo que el cáncer significa para los pacientes, con la intención de comprender por qué genera tanto temor el solo hecho de nombrar la palabra "cáncer", consideramos que lo logramos aunque hemos de tener en cuenta que obtuvimos respuesta de aquellos que lo padecen y por tanto tienen una visión interna del problema, por ello sugerimos que para tener una respuesta más completa a ésta interrogante sería importante saber cuál es la respuesta de aquellos que nunca lo han padecido.

En general, la enfermedad cancerosa es una enfermedad extraña, inquietante, cuya caprichosa evolución impresiona la imaginación. La aparición de deformantes tumores, la gravedad de los dolores que experimentan los pacientes, el aspecto demacrado del final de la vida, desempeñan un importante papel en la creación de los temores que se experimentan frente a esta enfermedad.

Si a esto agregamos que, durante los último 30 o 40 años la información médica también ha contribuido a aumentar el misterio que rodea al cáncer, y no dio como resultado una desmitificación de esta afección. Entonces, hay que tomar en cuenta que informar no disminuye la angustia y más cuando esta información pone de manifiesto los peligros que representa y no los resultados que se pueden obtener mediante los rastreos precoces y los tratamientos. Hablando del "peligro" o de la "gravedad" de la enfermedad, sólo se aumenta la resistencia de aquellos que ya tenían miedo sobre la base de síntomas. Con esto, una vez más recalcamos la importancia de conocer lo que es

el cáncer para el público lego, para aquel que lo padece, sólo sabiendo esto podremos informar adecuadamente y por consiguiente lograr una mejor atención e incluso una mejor prevención.

Nuestra ignorancia de los aspectos, significados y sentidos psicológicos del enfermo sugieren una emergencia médica. Sin estos datos los medios destinados a su tratamiento dependerán sólo de nuestra buena voluntad. Hay que conocer las verdaderas necesidades psicológicas del enfermo para poder atenderlas con la importancia y humanismo necesarios.

“El médico y todo aquel profesional de la salud debe ofrecer ciencia y caridad. Sin ciencia puede ser un ultraje, pero sin caridad es inhumano”

Marcos Gómez Sancho.

## BIBLIOGRAFÍA.

- ❖ Asato, M.L., (1990). La depresión y ansiedad en el paciente oncológico y su interrelación con el dolor: Tesis Licenciatura: UNAM pp 6, 36.
- ❖ Assoun, P.L. (1994), Introducción a la metapsicología freudiana. México: Paidós, pp 303-346.
- ❖ Auchincloss, S.S. (1989), Sexual Dysfunction in cancer patients: issues in evaluation and treatment en Holland, J.C. y Rowland (1989), Handbook of Psychooncology. Nueva York: Oxford University Press, p 410.
- ❖ Bayés, R. (1985), Psicología Oncológica: prevención y terapéutica psicológicas del cáncer. España: Martínez Roca.
- ❖ Bayés, R. (1991): Psicología oncológica. Barcelona: Martínez Roca.
- ❖ Cairns, John. (1981), Cáncer y mortalidad. España: Reverté.
- ❖ De la Fuente, R. (2000), Psicología Médica: Nueva versión. México: Fondo de Cultura Económica, pp 177 - 355.
- ❖ Doll R, Peto R. (1981), The causes of cancer, Oxford University Press, Oxford.
- ❖ Fins, J.J y cols. (2000), Gaining Insight into the care of Hospitalized Dying Patient: An interpretative Narrative Analysis. Journal of Pain and Symptom Management, 20, (6), pp 399-407.
- ❖ González, T.Y., (2001), Culpa y sociedad. La culpa como causa del pecado en Martínez, V.J., (2001), Salud y Sociedad: Sus métodos cualitativos de investigación. México: Universidad Autónoma del Estado de México, pp 11-26.
- ❖ Grau, A.J. y Knapp R.E. (1997): La psicología en la lucha contra el cáncer: hechos y posibilidades. Psicología y salud, enero-junio, vol. 9.
- ❖ Haller, G. (1974), Psicología General. Buenos Aires: Harla
- ❖ Hamilton, P.K., (1979), Counseling the patient with cancer. Proceedings of the American Cancer Society, Second National Conference on Human Values and Cancer, p 156.
- ❖ Hersch, C. (1989), Aspectos psicológicos de los pacientes con cáncer en la Revista Psycho-Onchology, Vol. 3.
- ❖ Hersh, S.P., (1979), Views on the psychological dimensions of cancer and cancer treatment. Toward a New Definition of Health. Plenum Press, p. 175-190
- ❖ Holland, J.C. y Rowland (1989), Handbook of Psychooncology. Nueva York: Oxford University Press.

- ❖ Khoury, S. y Jazmín, C. (1981), Cáncer: los grandes especialistas responden. México: Aguilar.
- ❖ Meneses, G. Y Mohar, B. (1999), Principales neoplasias malignas en México. México: Manual Moderno.
- ❖ Parent, J., La muerte y la eutanasia en Martínez, V., y Huitron, B., (2001), Salud y Sociedad: sus métodos cualitativos de investigación, México: Universidad Autónoma del Estado de México, pp 67-80.
- ❖ Parkin (1998), The global burden of cancer en la Revista Seminars in Cancer Biology. American Press, Vol. 8.
- ❖ Payne, D.K., (1996), Women's Psychological Reactions to Breast Cancer. Seminars in Oncology, 23, (1), 89-97
- ❖ Pitot, H.C. (1981), Cáncer: ayer y hoy. España: Reverté.
- ❖ Postigo, L.J. y Medina B.P. (1994): Psicología de la salud. Aportaciones para los profesionales de la salud. Buenos aires: Lumen.
- ❖ Rebolledo, J.F. (1996), Fundamentos de Tanatología Médica. México, pp 16-32.
- ❖ Registro histopatológico de neoplasias malignas: compendio de mortalidad y morbilidad de 1998. Epidemiología. Secretaría de Salud. Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades; Coordinación de Vigilancia Epidemiológica; Dirección General de Epidemiología: México.
- ❖ Rimer I.I, (1976), The impact of mass media on cancer control programs en Cancer: The Behavioral Dimensions, Raven Press, p 183
- ❖ Rodin, M.G., Psicoterapia de los pacientes con trastornos médicos crónicos en Goldman, H.H, (1988), Revista de Psiquiatría General. México: Prentice Hall, pp 599-605.
- ❖ Rodríguez, H. V., (1999), Depresión y ansiedad en pacientes con cáncer de mama en el INCan. Tesis de Licenciatura. FES Zaragoza, pp. 4 - 24.
- ❖ Rosental 1980 en Sánchez Vidal (1980), Psicología comunitaria. Barcelona, España: Editorial PPV.
- ❖ Schmale, A.H. (1878), Principios de oncología psicosocial en: Oncología clínica, New York: Universidad de Rochester, pp 50-53.
- ❖ Tapia, R. et al. (1999). Mortalidad por cáncer en México en Meneses, G. Y Mohar, B. (1999), Principales neoplasias malignas en México. México: Manual Moderno.

- ❖ Tross, S. (1989). Psychological adjustment in testicular cancer en Holland, J.C. y Rowland (1989), Handbook of Psychooncology. Nueva York: Oxford University Press.
- ❖ Tenorio, G.F. (1983), Tratamiento integral del cáncer: mito y realidad en la Revista del Instituto Nacional de Cancerología. Junio, 1983.
- ❖ Unión Internacional Contra el Cáncer (U.I.C.C.) (1987), T.N.M.: Clasificación de los tumores malignos. Ginebra: Springer-Verlag,.
- ❖ Weinman, J y Petrie, KJ. (1997), Illness perceptions: A new paradigm for psychosomatics. J. Psychosom Research, 42, (2) pp 113-116.
- ❖ Wolf (1967), Introducción a la Psicología. México: Fondo de Cultura Económica (F.C.E.).
- ❖ Woods, P. (1998), La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa. España: Paidós.
- ❖ Zuckerman, C. (1986), Actualidad en cancerología en la Revista del Instituto Nacional de Cancerología. Junio, 1986.

# Apéndice.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Por este medio queremos invitarle a participar en una entrevista que nos permita conocer sus experiencias relacionadas con la enfermedad que se atiende en este instituto (el cáncer). Antes de decidir si le gustaría colaborar, favor de leer esta información detenidamente. Es importante que si tiene alguna duda nos pregunte.

La investigación a la cual le estamos invitando es parte de un proyecto del Servicio de Psiconcología de este hospital, cuyo propósito es conocer las vivencias que usted ha tenido respecto al cáncer, las situaciones que se han presentado alrededor de éste y las distintas emociones que ha experimentado. Es importante que sepa que la entrevista será realizada por psicólogos, quienes le harán algunas preguntas y estarán registrando por medio de una grabación en audio todo lo que se diga. La información obtenida será totalmente confidencial, además de que con ella se busca comprenderle más y así poder brindarle una mejor atención.

Su participación en esta investigación no afectará de ninguna manera su tratamiento, es totalmente voluntaria y usted tendrá toda la libertad para retirarse de ella cuando así lo desee. Esta elección tampoco afectará de ninguna manera la atención médica que se le proporcione.

Si después de haber aceptado participar, cambia de opinión, esa elección será respetada y no afectará ningún tratamiento futuro.

Si durante el curso de la entrevista reconoce la necesidad de algún apoyo psicológico, este lo podrá ser brindado por el Servicio responsable (Psiconcología).

**He leído y comprendido toda la información que me ha sido proporcionada y consiento en participar en esta evaluación.**

Nombre del paciente \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

**Confirmo que el paciente ha convenido libremente en participar en esta evaluación.**

Firma del doctor \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

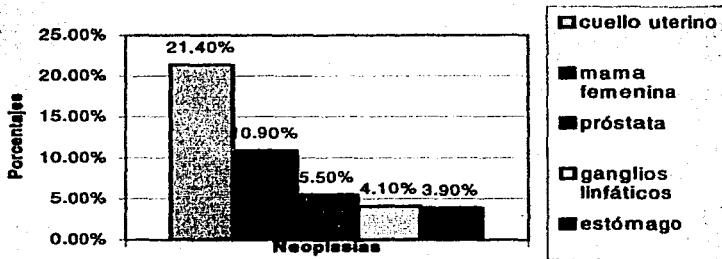


A continuación se muestra una tabla detallada de las características de los 25 pacientes entrevistados:

Paciente	Sexo	Edad	Estado civil.	Lugar de origen.	Escolaridad.	NS	Dx.
1	M	45	separada	Veracruz	Primaria	2	Ca mama IIB
2	H	20	soltero	Morelos	Primaria	1	TGNS ECIII mets pulmón.
3	M	17	soltera	Edo. Mex.	Primaria	1	Ca ovario
4	M	51	viuda	Morelos	Primaria	2	CaCu, recurrencia a pelvis.
5	M	36	soltera	Guanajuato	Secundaria	1	Melanoma maligno en glúteo
6	M	32	casada	Hidalgo	Secundaria	2	Ca de mama
7	H	20	soltero	Cuba	Preparatoria	6	TGNS ECIII mets pulmón
8	M	43	unión libre	Oaxaca.	Primaria incompleta	3	Ca de mama
9	M	56	separada	D.F.	Analfabeta	3	Ca de mama IIB
10	M	52	casada	D.F.	Analfabeta	2	Ca de mama IIA
11	M	27	casada	Michoacán	Secundaria	2	Ca Cu IIB
12	H	21	soltero	D.F.	Preparatoria	4	TGNS
13	M	42	unión libre	Oaxaca	Analfabeta	3	CaCu IIB
14	M	18	unión libre	Edo. Mex.	Secundaria incompleta	1	Linfoma no Hodgking
15	H	19	soltero	Edo. Mex.	Primaria	1	TGS puro ECIII mets mediastino y retroperitoneo.
16	H	27	casado	Edo. Mex.	Técnico	3	TGNS y mets retroperitoneo
17	H	45	casado	Edo. Mex.	Primaria	1	Ca prostata, mets oseas
18	H	38	casado	Edo. Mex.	Preparatoria	3	Ca de colon, mets ganglios
19	H	23	soltero	Oaxaca	Preparatoria incompleta	1	Paranglioma izq.
20	H	26	soltero	D.F.	Licenciatura	3	Ca testicular, mets Hepáticas, oseas, en cerebro y epigastrio
21	M	53	casada	Edo. Mex.	Primaria incompleta	2	Ca de mama ECIIA
22	H	21	soltero	Guerrero	Secundaria	2	Meduloblastoma Cerebeloso
23	M	60	casada	Guanajuato	Primaria	3	Ca de mama IIA
24	M	64	divorciada	Oaxaca	Primaria	1	Ca de mama canalicular
25	H	20	soltero	D.F.	Preparatoria	3	Tumor de cabeza de peroné derecho.

## GRÁFICAS SOBRE INCIDENCIA Y MORTALIDAD DEL CÁNCER EN MÉXICO.

**Incidencia de neoplasias malignas entre 1982 y 1997.**

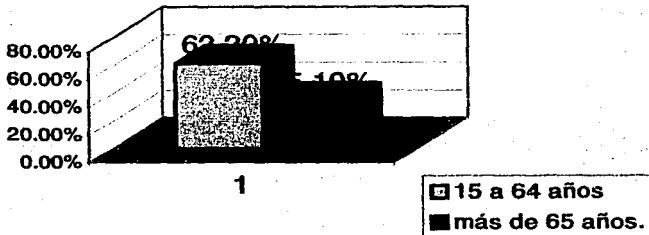


De 1982 a 1989 = 130 mil 435 nuevos casos. Esto es 16 mil 304 al año.  
Entre 1993 y 1997 = 356 mil 124 casos nuevos = 71 mil 224 por año.

**Incidencia por genero en los años 1993 y 1997**

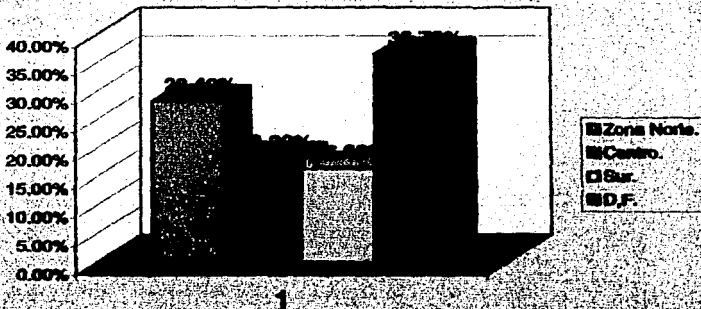


### Incidencia por grupos de edad entre 1993 y 1997.

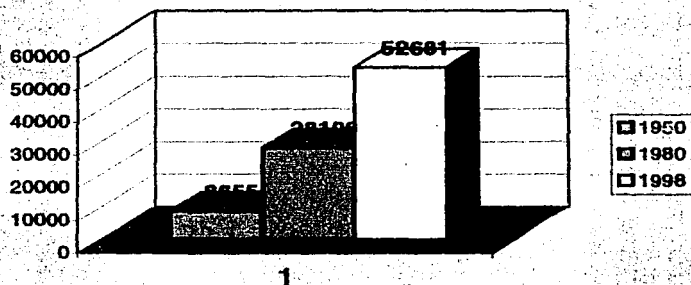


- En el grupo de 15 a 64 años los más frecuentes fueron cuello uterino, mama femenina, ganglios linfáticos, estómago y ovario.
- En el grupo de mayores de 65 años los más frecuentes fueron cuello uterino, próstata, mama femenina, estómago y vejiga.

### Distribución de la enfermedad por zonas geográficas.



### Mortalidad.



### Defunciones según grupos de edad.

