



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

PSICOONCOLOGÍA: UNA PROPUESTA
NOVEDOSA DE ATENCIÓN PARA PACIENTES
CON CÁNCER

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

CYNTHIA HEIDI FRANCO TOLEDO

ASESORA: MTRA. LAURA RUTH LOZANO TREVIÑO
DICTAMINADORES: MTRA. ROSA ISABEL GARCÍA LEDESMA
LIC. ADRIÁN MELLADO CABRERA



TLALNEPANTLA, EDO. DE MÉXICO 2006



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

AGRADECIMIENTOS

A DIOS

Por darme la vida; por guiarme hacia el camino correcto; por no dejarme caer ante las adversidades, por darme todo lo necesario para la realización de mi carrera y por la culminación de esta tan anhelada meta.

Gracias Señor por estar siempre a mi lado y por todas las bendiciones que diariamente pones en mi vida...

A MIS PADRES

ESTELA Y LUIS

Les agradezco infinitamente todo su apoyo a lo largo de toda mi vida. Por toda la paciencia, el amor, el apoyo y la motivación que siempre me dieron para salir adelante y realizar esta meta que juntos nos propusimos y que hoy se concluye.

Este logro no sólo es mío, ¡es también de ustedes!

Con mucho amor admiración y respeto

Gracias

A MI HERMANO

ERICK

En agradecimiento por el apoyo que me brindaste durante todo este tiempo, gracias por las alegrías que como hermano, traes a mi vida.

Con mucho cariño

CYNTHIA

AGRADECIMIENTOS

A LA FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA UNAM

*Por todos los momentos inolvidables que pase en ella y por todo lo que la universidad nos brinda para nuestro crecimiento profesional y personal...
Porque todos los esfuerzos que realizamos todos los que formamos parte de ella para ser mejores profesionistas no son en vano...
Estudiar en esta casa fue todo un placer*

A TODOS LOS PROFESORES

Que de alguna manera nos motivaron a lo largo de la carrera, a los que nos enseñaron a ver el sentido de ser un profesionista en el amplio sentido de la palabra. Que dios les de vida, sabiduría y paciencia para seguir enseñando tan excelentemente como hasta ahora y los bendiga siempre por dedicar su vida a la enseñanza.

Roque Olivares, Alberto Payares, Jaime Molina Correa, Fernando Herrera, Ángel Corchado, Arcelia Ramírez, Georgina Suárez, Edy Ávila, Yasmín Arriaga, Patricia Suárez, Joaquín Pérez Chico, Carlos Nava, Rosendo Hernández, Antonio Corona, Lourdes de la Rosa Romero, Juan Antonio Bustos y Hermelinda Herrera. Así como a los asesores de ésta tesina: Laura Ruth Lozano Treviño, Rosa Isabel García Ledesma, Adrián Mellado, Laura Palomino y Emiliano Lezama.

Un especial agradecimiento al Dr. Enrique Domville por su apoyo a través del servicio social y al Hospital ISSSTE de Tacuba, así como a Margarita Mandujano por su amistad y colaboración.

Gracias Profesores

CYNTHIA

AGRADECIMIENTOS

A MIS COMPAÑEROS Y AMIGOS

Que muchas veces sufrimos y disfrutamos juntos momentos inolvidables, por todo lo que su amistad y apoyo significa en mi vida. La motivación que siempre me dieron para salir adelante y su cariño valen más que mil palabras. Con muchísimo cariño y deseándoles lo mejor a cada uno en su vida personal y profesional. Gracias por su amistad, mis estimados Psicólogos!

José Acosta Alcántara, Leonardo Cárdenas, Sonia González Galicia, Diana Rojas, Armando Cardoso, Cesar Valdez, Evelyn González, Antonio Espejel Bartolomé, Enrique, Jonathan, Lázaro Cervantes, Jenny López, Adán Iván Domínguez y Jesús de la Rosa Badillo.

A mis amigos y familiares

Gracias por la amistad de tanto tiempo, apoyo y alegrías, por acompañarme en este camino tan largo que es la vida y por estar ahí siempre que se necesita...

Rocío Moctezuma, Dulce Álvarez, Adrián Solano, David Mendoza, Isidro Díaz, Eric Díaz, Adrián Vázquez, Monika de la Tejera, Cuahutémoc Sánchez, Saúl Téllez, José Guerra, Teresa Zepeda, Francisco Cid, Jennifer Mercado y Liliana Torres.

A mi pareja que me ha apoyado en todo momento

Jaime González Martínez, y a su familia, en especial a la Sra. Estela y Gilberto.

Con mucho cariño

CYNTHIA

PROFESORA LAURA RUTH LOZANO TREVIÑO

Por todo lo que me enseñó y aprendí de usted, por ser una excelente profesora y mentora.

Por las atenciones y el tiempo; el aliento y la ayuda que me proporcionó para lograr ésta meta, porque me mostró la pauta para descubrir que camino quiero seguir...

Con mucho respeto y cariño

Gracias

PROFESORA ROSA ISABEL GARCIA LEDESMA

Pocas personas son tan admirables como usted. Gracias profesora por hacerme ver las cosas desde lo más humano hasta lo profesional, por todo su apoyo en el poco tiempo que la conocí, espero que éste no sea un final, sino una relación personal y profesional que me gustaría mucho cultivar.

Gracias por lo que en este tiempo aprendí de usted...

Con mucha admiración y cariño

Gracias Rosy

PROFESOR ADRIÁN MELLADO CABRERA

Mil gracias profesor por todas sus atenciones que tuvo para conmigo a lo largo de la realización de este trabajo.

Gracias por la motivación y el interés que ustedes pusieron en mi proyecto

Con todo el agradecimiento del mundo para los tres

CYNTHIA

PARA MI ABUELO

AURELIANO FRANCO ROJAS

***A quien le admiro el afrontamiento y la actitud que mantuvo ante
su enfermedad***

Con todo el cariño del mundo, le dedico mi trabajo.

ÍNDICE

RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO I PSICOLOGÍA DE LA SALUD	11
1.1 SURGIMIENTO DE UNA NUEVA DEFINICIÓN DE SALUD	11
1.1.1 Los modelos de salud	12
1.1.2 El modelo biomédico	13
1.1.3 El modelo biopsicosocial	15
1.1.4 Comportamiento social y de la salud	17
1.2 LA PSICOLOGÍA EN EL CAMPO SOCIAL Y DE LA SALUD	18
1.2.1 Antecedentes	18
1.2.2 La psicología clínica	19
1.2.3 La psicología médica	21
1.2.4 La medicina psicosomática	22
1.2.5 La medicina conductual	24
1.2.6 La salud conductual	25
1.2.7 La psicología comunitaria	26
1.2.8 La psicología de la salud	27
1.3 CAMPOS DE ESTUDIO DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD	30
1.3.1 Enseñanza, formación e investigación de la psicología de la salud en América Latina	30
1.3.2 Promoción de la salud y prevención de la enfermedad	33
1.3.3 Conducta de la enfermedad	34
1.3.4 Relación entre profesionales de la salud y el enfermo	36
1.3.5 Políticas de la salud	38

CAPÍTULO II	LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS DEGENERATIVAS	40
2.1	PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS DEGENERATIVAS	42
2.1.1	Estilos de afrontamiento ante la enfermedad crónica degenerativa	45
2.1.2	La conducta en la enfermedad en pacientes crónico degenerativos	49
2.1.3	Apoyo social	51
2.1.4	Relación entre personal de la salud con los pacientes crónico degenerativos	53
2.1.5	Comunicación y adherencia terapéutica	54
2.1.6	La calidad de vida en pacientes crónico degenerativos	60
2.1.7	El paciente hospitalizado y sus reacciones ante la hospitalización	63
CAPÍTULO III	EL CÁNCER: LA ENFERMEDAD	66
3.1	¿QUE ES EL CÁNCER?	66
3.1.1	Etimología de la palabra, historia y características de la enfermedad	66
3.1.2	Diagnóstico de cáncer	74
3.1.3	Tipos de cáncer mas frecuentes en la población hispana	78
3.1.4	Tratamientos y expectativas	89
3.1.5	Cuidados paliativos de la enfermedad	91
3.2	EL PACIENTE CON CÁNCER	96
3.2.1	Constitución anímica del paciente con cáncer	99
3.2.2	Impacto psicológico del paciente con cáncer con respecto al diagnóstico positivo	104
3.2.3	Reacciones emocionales	105

CAPÍTULO IV LA PSICOONCOLOGÍA	109
4.1 ANTECEDENTES	110
4.1.1 La psicooncología como parte de la psicología de la salud	111
4.1.2 Campo de acción de la psicooncología	113
4.1.3 La psicooncología a nivel mundial	115
4.1.4 La psicooncología en América Latina y en México	116
4.2 EL PSICOONCÓLOGO Y EL EQUIPO DE SALUD	118
4.2.1 Estableciendo comunicación con el paciente, familia y equipo de salud	119
4.3 INTERVENCIONES DEL PSICOONCÓLOGO	123
4.3.1 Funciones del psicooncólogo	123
4.3.2 Intervenciones del psicooncólogo con el paciente	125
4.3.3 Intervenciones del psicooncólogo con la familia	147
4.3.4 Intervenciones del psicooncólogo equipo de salud	158
4.3.5 Fases entre la enfermedad y la muerte	162
4.3.6 Elaboración del duelo	176
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	179
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	185
REFERENCIAS VÍA INTERNET	190
ANEXO I GRÁFICAS Y TABLAS	
ANEXO II GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS	

RESUMEN

Hasta hace algún tiempo la salud física y mental estaban claramente delimitadas; así como de quién eran competencia; quedando así la salud como entendimiento únicamente del médico. El único espacio que se abría para la intervención del psicólogo era en aquellos trastornos denominados psicosomáticos. La crisis de los sistemas sanitarios demanda una nueva conceptualización de la salud fundamentada: el modelo biopsicosocial, una concepción de la salud basada en la consideración de que sobre ésta inciden múltiples determinantes, entre ellos, los factores psicológicos, sociales y conductuales. La ampliación del campo psicológico en el ámbito sanitario, dio lugar al surgimiento de nuevas áreas, entre ellas, la psicología de la salud. Los principales problemas de salud en la actualidad están encabezados por las enfermedades crónico degenerativas, ejemplo de ellas, es la enfermedad del cáncer, de origen multifactorial y a la que comúnmente se asocia con muerte y dolor, creciendo a su alrededor innumerables mitos. El paciente con cáncer, en cualquiera de sus modalidades, es un individuo que al ser diagnosticado y en muchas ocasiones mal notificado, enfrenta una serie de cambios ante la pérdida de la salud y de su independencia como persona, volviéndose dependiente de otros. El surgimiento de nuevas disciplinas, dentro de la psicología de la salud, que atienden enfermedades específicas se da como resultado de la necesidad de los pacientes por ser atendidos con una mejor calidad para alcanzar el máximo bienestar que la enfermedad permita. La psicooncología surge de la necesidad de una atención multidisciplinaria hacia el cáncer; que aparte de beneficiar al paciente, se extiende hacia la familia y al equipo de salud. El objetivo de esta tesina es realizar una revisión teórica de la condición médica, psicológica y social del paciente diagnosticado con cáncer, así como una revisión de ésta novedosa rama de la psicología de la salud: la psicooncología; que se aplica con éxito en otros países, siendo en México poco conocida. Concluyo que la psicooncología ha venido a llenar una necesidad apremiante en el cuidado del paciente con cáncer. Pienso que su progreso futuro dependerá en mucho del desarrollo de la colaboración entre nosotros, los profesionales de la salud, con un adecuado entrenamiento en esta área, quienes pudiésemos crear unidades de psicooncología en los centros de atención al cáncer, desarrollando estudios de investigación orientados al descubrimiento de nuevos métodos terapéuticos que los psicólogos contribuyésemos a innovar tratamientos para brindar una mejor calidad de vida hacia los pacientes crónicos.

INTRODUCCIÓN

A principios del siglo XX la salud física y mental estaban claramente delimitadas; así como de quién eran competencia; quedando la salud como campo de trabajo únicamente del médico. El énfasis en el modelo biomédico redujo a la psicología a encargarse solamente al estudio de algunos pacientes que presentaban secuelas psicológicas de intervenciones médicas, de enfermedades físicas y de las enfermedades mentales. Cabe mencionar que el único espacio que se abría para la intervención del psicólogo era en aquellos trastornos denominados enfermedades psicosomáticas.

A mediados del siglo XX, en la prevalencia de las enfermedades infecciosas a enfermedades crónicas, se elevó el costo de los cuidados de la salud planteando serios cuestionamientos al modelo biomédico (Lozano, 2003).

La crisis de los sistemas sanitarios demanda una nueva conceptualización de la salud fundamentada en lo que se ha dado en llamar el modelo biopsicosocial, es decir, una concepción de la salud basada en la consideración de que sobre ésta inciden múltiples determinantes que interaccionan entre sí. Entre ellos, los factores psicológicos y sociales, siendo posible entender la salud como un asunto social, y por consiguiente, requerir para su análisis la participación de distintos conocimientos a los biomédicos.

Entre éstos, aquellos que aporta la psicología social y de la salud, disciplina que ha destacado el importante papel de los factores contextuales y situacionales en la etiología, curso y tratamiento de la enfermedad; de la cultura en la interpretación de los procesos psicológicos y psicofisiológicos de la enfermedad; de las actitudes y creencias, así como de la predicción de los comportamientos que protegen nuestra salud de distintos riesgos asociados a las condiciones de vida; de las relaciones entre los profesionales de la salud y os usuarios de los servicios de salud en la adhesión al tratamiento; y de las consecuencias psicosociales del enfermar y de la rehabilitación del paciente (León & Medina, 2002).

El concepto de salud adquiere una nueva dimensión, reconociendo la etiología multifactorial de ésta y con ello, la necesidad de una colaboración interdisciplinaria e intersectorial para resolver los problemas de salud. La salud, concibiéndose desde ese momento como un completo estado de bienestar físico, mental y social y a diferencia del modelo biomédico, donde la prioridad es mantener la salud, desde el punto de vista

biopsicosocial, la salud es un estado que se desarrolla. Esta concepción incorpora los aspectos psicológicos y socioculturales, pues se basa en que las enfermedades son construcciones sociales y la conducta relacionada con la salud y la enfermedad se aprende y se realiza en un contexto social (Lozano, 2003).

En el modelo biopsicosocial las tareas de los servicios sanitarios se caracterizan por ser más que la mera provisión de servicios médicos y se orientan a la promoción de la salud, como parte activa del desarrollo de ésta, trayendo como consecuencia la ampliación del campo psicológico en el ámbito sanitario, dando lugar al surgimiento de nuevas áreas en la psicología, entre ellas, la psicología de la salud, además del reconocimiento de la importancia de las variables psicosociales como determinantes de la salud.

Los principales problemas de salud en la actualidad están encabezados por las llamadas enfermedades crónico degenerativas, que son la causa de muerte más frecuente en nuestro país. Ejemplo de ellas, es la enfermedad del cáncer; causa principal seguida de las enfermedades cardiovasculares. Cabe señalar que estas enfermedades están estrechamente relacionadas con la conducta y que también se pueden prevenir; por ejemplo, el hábito de fumar, la alimentación, el estrés, la ausencia de ejercicio, el abuso de alcohol y las drogas, las practicas sexuales de riesgo, etc. (Lozano, 2003).

Podríamos afirmar que las conductas de salud ocurren en contextos que deben ser estudiados, entre los que se incluyen factores subjetivos [creencias, significados y valores acerca de la salud] e interpersonales [apoyo social], ambientales e institucionales [ambiente físico y social] (Lozano, 2003).

La atención de las enfermedades crónicas requiere un trabajo en equipo que es tomado poco en cuenta. En este caso, la psicología de la salud pretende aplicar las contribuciones de la psicología como disciplina al conocimiento de la salud y de la enfermedad y se ocupa conjuntamente con los demás profesionales de la salud para la promoción y el mantenimiento de la salud; la prevención y el tratamiento de la enfermedad, enfatizando la investigación y la formación de equipos multidisciplinarios en salud; dado que se comprenda que la salud es un estado de bienestar físico y mental que todo individuo busca. El paciente no es una enfermedad, es un sujeto, con creencias y significaciones que al no ser escuchadas provocan angustia, miedo, depresión y temor, y que muchas veces aminoran sus posibilidades de curación (Lozano, 2003).

El precepto de que existe una relación entre el cuerpo y la mente, dando como consecuencia un problema de salud, no es novedoso. Se han realizado muchas investigaciones para demostrar que los desequilibrios en esta relación provocan enfermedades que si bien son progresivas, también lo psicológico afecta a un proceso de recuperación para un paciente enfermo.

Una de las funciones del psicólogo en el ámbito hospitalario se centra en atender a los pacientes en cuanto a los factores subjetivos y las relaciones que en esas circunstancias son prioritarias: las que se dan con la salud y la enfermedad, así como las interacciones que se establecen cuando existe una hospitalización (con el equipo de salud y entre estos). Por ello uno de los principales objetivos de la intervención del psicólogo en el ámbito de la salud es precisamente favorecer un clima afectivo adecuado para propiciar su recuperación.

La psicología de la salud ha pasado por un proceso a través de la historia mediante el cual, las transformaciones de algunos conceptos como los de salud – enfermedad, cuerpo-mente han evolucionado en conjunto con diversas áreas y disciplinas que actualmente conforman a la psicología de la salud a través de diversas aportaciones, todo ello con la finalidad de brindar una atención a la salud de mayor calidad.

Tristemente, en nuestro país, el modelo biopsicosocial no es llevado como debiera, pues existen muchas limitantes en cuanto a proporcionarles a los enfermos una atención multidisciplinaria y de calidad. Ello claramente se observa cuando el papel del psicólogo de la salud en México está apenas comenzando, cuando en muchos otros países latinoamericanos como Argentina y Cuba, la situación de la psicología de la salud ya cuenta con programas en cuanto a formación y especialización en áreas novedosas como lo es la psicooncología y en donde los psicólogos están mas inmersos y especializados en el área de la salud.

En México, los psicólogos de la salud raramente se cuentan dentro de las instituciones de salud, como el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) o los hospitales de Petróleos Mexicanos (PEMEX); y muy pocos con plazas a nivel profesional, siendo la mayor parte del cumplimiento de un servicio social. Reflejo de ello es que los servicios de salud pública dejan de lado un aspecto imprescindible a la hora de dictar un

diagnóstico a un paciente con una enfermedad crónica: el apoyo psicológico, desde su comienzo hasta las etapas finales de la enfermedad.

En cuanto a la atención de las enfermedades crónicas es de vital importancia que el tratamiento sea multidisciplinario, debido a su complejidad, como es el caso del cáncer. En México, generalmente los pacientes con cáncer son diagnosticados tardíamente, no son tratados por especialistas, salvo cuando ya están en etapas terminales; además de que es poca la promoción y la prevención que se difunden tanto en las unidades de salud, como en los medios de comunicación. Vale la pena mencionar que generalmente tampoco se le da un espacio de participación a la familia y tampoco se promueve un trabajo multidisciplinario a la hora de abordar a estos pacientes.

El tratamiento común está solamente orientado a controlar los síntomas y minimizar las complicaciones y retrasar la enfermedad, es decir, no hay una promoción activa de la calidad de vida que el paciente pueda tener. El paciente con cáncer, en cualquiera de sus modalidades, es un individuo que al ser diagnosticado y en muchas ocasiones mal notificado, se enfrenta una serie de cambios ante la pérdida de la salud y de su independencia como persona, volviéndose dependiente de otros.

El hecho de enfrentar una enfermedad crónica significa no sólo padecerla, sino vivenciarla de acuerdo al grado de adaptación del paciente. La mayoría de las veces, los pacientes tienen una mala adaptación al conocer su diagnóstico, pues los cambios psicológicos, físicos y conductuales conllevan muchas cargas emocionales que el paciente no puede manejar correctamente. Como sabemos, la enfermedad aparte de repercutir a nivel individual, también repercute a nivel social. La familia es un punto clave en la vida del paciente; así como lo son todos los desequilibrios que con la enfermedad se produzcan en el entorno del paciente, al cual muchas veces no se le da importancia alguna (Tubiana, 1989).

El surgimiento de nuevas disciplinas que atienden enfermedades específicas se da como resultado de la necesidad de los pacientes por ser atendidos con una mejor calidad para alcanzar el máximo bienestar que la enfermedad permita. La psicooncología surge de la necesidad de una atención multidisciplinaria hacia el cáncer; pero que aparte de beneficiar al paciente, se extiende hacia la familia y al equipo de salud. La psicooncología es una disciplina dedicada al cuidado psicológico y social del paciente con cáncer e incluye

el manejo de aspectos relativos al equipo de atención, beneficiando al paciente mismo, a sus familiares y al equipo de salud que lo atiende, contribuyendo a dar una mejor calidad de vida al paciente desde su diagnóstico hasta su recuperación o deceso.

La recepción de un apoyo psicológico cuando el paciente se enfrenta a una enfermedad crónica, antes del diagnóstico, durante el tratamiento y en las últimas fases de la enfermedad es no sólo ayudar al paciente a adaptarse mejor a su padecimiento, sino también engloba muchas otras características en cuanto a apoyo familiar y social que mejoran la calidad de vida del paciente extendiéndolo hacia su entorno.

El papel que viene desarrollando la psicooncología es fundamental en este caso. Se ayuda al enfermo a ajustarse a su nueva realidad. El gran reto a la hora de tratar a un paciente enfermo de cáncer, será hacerle ver que la actitud pasiva no hace nada más que perjudicarle frente a su enfermedad. Se le deben dar las herramientas suficientes para que aprenda a vivir con su nueva realidad. El desarrollo de una actitud positiva, de espíritu de lucha, es fundamental ante el afrontamiento de ésta enfermedad.

Actualmente las líneas de tratamiento de la psicooncología se desarrollan en las áreas de prevención, información al paciente, preparación a la hospitalización y al tratamiento, efectos secundarios al tratamiento, control del dolor, relaciones familiares, fase terminal, entrenamiento al personal sanitario y adaptación general a la enfermedad. Además de estas áreas, se puede buscar otros objetivos a demanda del paciente con la psicoterapia.

El objetivo de esta tesina es realizar una revisión teórica de la condición médica, psicológica y social del paciente diagnosticado con cáncer, así como una revisión de la novedosa rama de la psicología de la salud: la psicooncología; que ya esta aplicándose con éxito en otros países, pero que aquí en México, es poco conocida.

En el primer capítulo, se aborda la historia de la psicología de la salud, desde sus antecedentes e inicios, hasta sus aplicaciones en distintos conceptos y sus campos de estudio e investigación.

En el segundo capítulo, se aborda lo que son las enfermedades crónicas degenerativas, los estilos de afrontamientos ante éstas, las conductas de los pacientes, adherencia terapéutica y calidad de vida de los pacientes crónicos; así como también, las reacciones del paciente ante la hospitalización. En el tercer capítulo veremos que es el cáncer, su historia y desarrollo a través del tiempo, sus conceptos básicos y los tipos de

cáncer más frecuentes; así como los tratamientos más comunes utilizados actualmente. También se hablará del impacto psicológico del diagnóstico de cáncer y las reacciones emocionales de los pacientes ante éste.

En el cuarto y último capítulo, veremos propiamente lo que es la psicooncología, su origen y terapéutica para el paciente con cáncer. Abarcaremos todos los aspectos básicos de esta rama de la psicología de la salud, desde la intervención del psicooncólogo, hasta su interacción con la familia del paciente y el puente que funge entre éstos y el equipo de salud, así como los aspectos más importantes en cuanto a las últimas etapas de la enfermedad.

En lo que respecta a las conclusiones, abordaremos los puntos más importantes a los que nos llevó esta investigación con respecto al ejercicio del psicooncólogo como profesional de la salud y la discusión de mi punto de vista con respecto a la situación de ésta disciplina en México.

CAPÍTULO I

PSICOLOGÍA DE LA SALUD

1.1 Surgimiento de una nueva definición de salud

La salud ha sido considerada por mucho tiempo como la ausencia de un malestar o la presencia de una buena condición física; pero a través de los tiempos se ha considerado que alcanzar el estado de bienestar de la salud, está relacionado estrechamente con la forma en que es entendido este estado en diferentes culturas y sus prácticas. Dentro de estas prácticas, se encuentra, por ejemplo, la medicina alternativa; que ha sobrevivido a través de los siglos, pues sigue siendo efectiva. Brannon & Feist (1997) afirman que estas prácticas han continuado debido a que no hacen una división drástica cuerpo-mente, para alcanzar un bienestar físico y mental en una persona.

La dualidad cuerpo-mente ha sido fundamental en los avances del tema del proceso salud-enfermedad, pues el concepto de un estado saludable se relaciona mucho con las prácticas culturales, siendo tan diversas como las mismas culturas (Vega-Franco, 2002).

En algunas culturas, se pensaba que las enfermedades y la muerte eran causadas por poderes sobrenaturales, de tal forma que las personas enfermas eran consideradas como poseídos por espíritus malignos, siendo tratados por medio de una serie de rituales.

En la antigua Grecia, la definición de las enfermedades tenía una implicación religiosa, pues dentro de esa cultura se afirmaba que la enfermedad era una causa de la ira de los dioses. Con respecto a esto, en la cultura Griega el cuerpo y la mente eran indivisibles, por lo que un individuo sano tenía un estado de armonía consigo mismo, mientras que la enfermedad era un desequilibrio por causas naturales (Vega-Franco, 2002).

En la cultura China también se desarrolló un concepto naturalista del proceso de salud-enfermedad, como un balance de fuerzas naturales opuestas, en donde la enfermedad aparecía cuando el balance de esas fuerzas se rompía. La salud física para ellos era influenciada por las emociones y la conducta del individuo. En la cultura occidental la mente y el cuerpo son elementos totalmente separados que deben de ser atendidos de igual forma, lo que dio origen a los modelos de salud (Vega-Franco, 2002).

Sin embargo, en la edad media, en cuanto a la concepción sobre la salud y la enfermedad hubo un cambio, pues en el mundo occidental se le dio más importancia a los aspectos espirituales dentro de la enfermedad; quedando así, la medicina al margen de la iglesia. De esta manera, las enfermedades llegaron a verse como un castigo de dios, para los que no cumplían con las normas impuestas por la iglesia y la curación llegaba con la fe y el arrepentimiento, lo cual permitió que muchos sacerdotes se dedicaran a la práctica de la medicina.

En la época del renacimiento hubo un retorno hacia el concepto de la enfermedad como algo natural; pues se le dio más auge al estudio de las ciencias, se inventó el microscopio, avanzando con la cirugía, la medicina. En esa época se le empieza a dar más cabida al modelo biomédico, siendo Descartes un pionero por ser el impulsor del mismo. Descartes propuso una división entre lo físico y lo espiritual, y desde ese momento se empieza a ver al cuerpo como una máquina manipulable y estudiada por partes de forma mecánica, así pues, la enfermedad era vista como una falla de la máquina. Se inició la visión bioquímica de la enfermedad dejando de lado todo factor psicológico o social. Esta postura fue aceptada por la iglesia, pues el hecho de ver al cuerpo como una maquinaria analizable, dejaba un poco en libertad los dogmas religiosos con respecto a la espiritualidad (Vega-Franco, 2002).

Pese a que hacer una separación tan drástica de cuerpo y mente en el proceso de salud-enfermedad ha traído muchas desventajas, se puede decir que también ha tenido muchos beneficios, como el control de algunas enfermedades infecciosas, así como el decremento de las tasas de mortalidad, e incluso ahora, con algunas intervenciones simples se han controlado enfermedades que antes eran irremediablemente mortales (Jinich, 1979; Vega-Franco, 2002). A pesar de los antecedentes, el concepto de salud ha evolucionado considerablemente, ya que en 1946, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señaló que la salud está integrada por el estado físico, mental y social y no solamente es la ausencia de un malestar físico, como se definió durante muchos años.

1.1.1 Los modelos de Salud

Un modelo científico es un marco de referencia que determina nuestras percepciones y también nuestras exclusiones, y quien lo usa solo ve lo que dicho modelo le permite.

La forma en como los profesionales de la medicina se han aproximado a sus pacientes a través de los tiempos ha estado muy influida por el modelo conceptual en torno al cual han organizado sus conocimientos y experiencias. El modelo esta presente a lo largo del aprendizaje de la medicina y forma el trasfondo sobre el cual se aprende.

El modelo que ha estado vigente y predominante en el área de la salud es el que abunda en la medicina occidental: la aplicación del enfoque analítico de factores, que ha caracterizado a la ciencia por varios siglos, el modelo biomédico, donde mente y cuerpo son independientes, siendo esta rama liderada por los médicos.

Debido a la prevalencia de las enfermedades infecciosas a enfermedades crónicas se plantearon serios cuestionamientos al modelo biomédico, redefiniendo el concepto de salud reconociendo la etiología multifactorial de ésta, y con ello la necesidad de una colaboración multidisciplinaria para resolver los problemas de salud.

Esta concepción incorporó los aspectos psicológicos y socioculturales y dio lugar al modelo Biopsicosocial, en donde la salud y la enfermedad son construcciones sociales, y con ello como consecuencia, la ampliación del campo psicológico hacia la salud, propiciando nuevas formas de atención hacia la población (De la Fuente, 1977).

1.1.2 El modelo Biomédico

El modelo biomédico propone que toda enfermedad o trastorno físico puede ser explicado por problemas en los procesos fisiológicos a causa de desequilibrios bioquímicos internos o involuntarios, por la acción de patógenos externos, como bacterias y virus. Desde esta perspectiva la salud es definida como ausencia de la enfermedad o aflicción del cuerpo por causas biológicas que poco tienen que ver con procesos psicológicos y sociales (Radmacher & Sheridan, 1992).

En este modelo se afirma que los síntomas subjetivos del individuo son la consecuencia o expresión de un desequilibrio biológico subyacente, por lo tanto, el individuo no tiene responsabilidad sobre la enfermedad (León & Medina, 2002).

Este modelo propugna el dualismo cartesiano, según el cual, el cuerpo y la mente son entidades distintas que funcionan de forma independiente. La mente es vista como un ente abstracto, relacionada con los pensamientos y sentimiento, incapaz de influir sobre el

cuerpo o la materia física. Aun así, la enfermedad puede tener consecuencias psicológicas, pero no puede actuar como un factor causal.

Desde este marco conceptual las únicas acciones de salud posibles son el diagnóstico de la enfermedad y la intervención terapéutica para eliminar la patología orgánica subyacente. Este diagnóstico y tratamiento que se estructuran en función de criterios técnicos donde se atienden sólo aspectos físicos, biológicos o fisiológicos, descuidándose los psicosociales, que inevitablemente concurren en cualquier problema de salud.

A pesar de la creciente demanda de servicios de salud y lo costosos que se han convertido para la población, existe un predominio de las enfermedades crónicas e incurables, en donde los sistemas de salud existentes no estaban preparados para tal impacto, y en donde los cambios en los patrones demográficos han provocado un colapso en el modelo biomédico existente (Radmacher & Sheridan, 1992).

El modelo biomédico es el predominante en la enseñanza de la medicina que ha caracterizado a la ciencia por muchos siglos, merced a él, la biomedicina ha llegado a ser un cuerpo de conocimientos, prácticas científicas y técnicas deslumbrantes, pero sin embargo, el modelo biomédico no toma en cuenta la humanidad de los pacientes, siendo ésta una propuesta limitante.

Según León y Medina (2002) los cuestionamientos que se le han realizado al modelo biomédico son los siguientes:

- No presta atención a las dimensiones sociales y psicológicas de la enfermedad en términos de etiología, prevención y tratamiento.
- Su teoría de que los gérmenes provocan la enfermedad ya no es un marco apropiado para explicar las enfermedades que son fenómenos multicausales.
- No acepta que las alteraciones bioquímicas son condiciones necesarias pero no determinantes ni suficientes para el desarrollo de una enfermedad.
- Pone más énfasis en la curación de la enfermedad, cuando los problemas de salud son más de índole crónica y progresiva.

- La responsabilidad en materia de salud es siempre de la profesión médica, lo que explica su excesiva confianza en la tecnología, generalizándose un sistema sanitario asistencialista, costoso, deshumanizado y de escasa efectividad.
- Promueve relaciones autoritarias entre los proveedores de salud y los usuarios.
- Considera a la salud y la enfermedad como dos entidades diferentes.
- Rechaza que la mente pueda actuar sobre el cuerpo produciendo enfermedades.
- Obstaculiza la colaboración interdisciplinaria.

Debido a los cambios en las prioridades que deben orientar las acciones en materia de promoción de la salud a escala mundial, la Organización Mundial de la Salud, en 1989 decretó algunos puntos, destacando la elaboración de una política pública favorable a la salud, la movilización de recursos en pro de la promoción de la salud, el fomento de sistemas de apoyo social, la promoción de la responsabilidad social por la salud y refuerzo de la acción comunitaria; además de la consideración de los valores, estilos y condiciones de vida como factores determinantes de la salud. Todo ello, apuntó la necesidad de desarrollar un modelo diferente: el modelo biopsicosocial, que a diferencia del anterior, considera tanto a la salud y a la enfermedad como fenómenos diferentes; reconociendo la influencia del contexto socio-cultural en ellas (León & Medina, 2002; Radmacher & Sheridan, 1992).

1.1.3 El modelo Biopsicosocial

La necesidad de desarrollar un nuevo modelo para abordar los problemas relacionados con el proceso salud-enfermedad facilitó la reorientación de los servicios de salud, naciendo el modelo Biopsicosocial que Bishop en 1994 (citado en León & Medina, 2002) definió así:

“Un acercamiento sistémico a la enfermedad que enfatiza la interdependencia de los factores físicos, psíquicos y sociales que intervienen en ella, así como la importancia de abordar la enfermedad en todos sus niveles”

Las principales características del modelo biopsicosocial en comparación con el modelo biomédico son las siguientes:

- El modelo biopsicosocial rechaza el reduccionismo del modelo biomédico, al destacar la importancia que cada nivel (físico, psicológico y social) tiene para la salud, enfatizando la multicausalidad de los problemas relacionados con la salud y no sólo le interesa hallar la causa específica de la enfermedad y la cura de la misma.
- El modelo biopsicosocial rechaza la separación de mente-cuerpo, al subrayar la existencia de interconexiones de los diferentes sistemas, en donde un desequilibrio en cualquiera de los niveles afectaría a todos los demás por consecuente. Enfatiza que las condiciones en las que una persona vive se ven afectadas también por la misma enfermedad, así como también afecta su entorno social.
- El modelo biopsicosocial introduce el concepto de autorregulación, pues propone que cada sistema está orientado a alcanzar un equilibrio en su funcionamiento, señalando que las personas que viven con más coherencia son más resistentes a la acción de los agentes estresantes o infecciosos.
- El modelo biopsicosocial tiene la premisa de que el sujeto tiene un papel activo y responsable en todo lo que compete a su salud, una responsabilidad, contrariamente a la premisa del modelo biomédico, donde se pensaba que el sujeto era pasivo ante la enfermedad.
- El modelo biopsicosocial enfatiza tanto la salud como la enfermedad, al tratarse de dos aspectos de un mismo proceso, concede gran importancia a la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud, por lo que favorece la multi-interdisciplinariedad a la hora de abordar los problemas de salud, teniendo en cuenta los contextos del individuo, factores que no se contemplan en el modelo biomédico.
- Desde el modelo biopsicosocial la salud es un problema social y político, cuya solución necesariamente es la participación activa y solidaria de la comunidad.
- El modelo biopsicosocial propone que la salud deje de ser sinónimo de ausencia de enfermedad para ser la promoción de un ambiente y condiciones de vida saludables. Aunado a ello, que la enfermedad deje de concebirse como alteración de un sistema biológico.
- El modelo biopsicosocial propone que las medidas para mejorar la salud y las de carácter terapéutico no solo sean respuestas correctoras, sino preventivas.

La formulación de este modelo constituyó un catalizador que aceleró la investigación sobre los factores psicosociales asociados a la enfermedad, contribuyendo así a la emergencia de nuevas disciplinas como la psicología de la salud.

Este modelo plantea una perspectiva novedosa sobre la salud, pues tiene por objetivo central que las personas se mantengan en salud, que es el proceso dirigido de forma activa y voluntaria hacia los individuos, grupos y comunidades; así como alcanzar un compromiso para cambiar el modo de vida de los individuos, del sistema social y sanitario. (Ver anexo I tabla 1.1)

Por último, este modelo busca crear una “cultura de la salud” y la conciencia de que esta debe de ser promovida por parte de los individuos en su comunidad (León & Medina, 2002; Radmacher & Sheridan, 1992).

1.1.4 Comportamiento Social y de la Salud

Según Rodríguez (2001) la percepción clásica del concepto de salud se entiende como “ausencia de la enfermedad”, pues generalmente se asocia esta con sensaciones como el malestar, el dolor, la incomodidad, etc. Y que con ello tienen implicación directa en la capacidad funcional de la persona y de la sociedad misma. Así por el contrario, la salud pasa de forma inadvertida.

En algunas ocasiones las personas otorgan diferentes valores a la salud, en relación a otras preocupaciones en sus vidas; así como en las sociedades se le da un papel de “valor social y acontecimiento vivido por una persona integrada en un grupo socio cultural”. Se podría decir que la salud esta determinada por las percepciones y metas compartidas por ese grupo, tanto en el significado que tengan los términos de salud y enfermedad, como en los modos de comportarse ante ambas.

La salud y la enfermedad son definitivamente construcciones sociales, pero podemos afirmar que la salud se entiende hoy como “el nivel más alto posible de bienestar físico, psicológico y social, y de capacidad funcional”. Cabe destacar que esta definición de salud ya incorpora la premisa de que en el estado de salud están implicados factores personales, grupales, sociales y culturales, que son determinantes tanto en el origen como en el mantenimiento, evolución y pronóstico en el proceso de enfermar (Rodríguez, 2001). Existen ciertos comportamientos de riesgo, que desempeñan un papel muy importante en el

desarrollo de técnicas de prevención de la enfermedad y de la promoción de la salud. El papel de estos factores no se reduce a su implicación en la etiología de las enfermedades físicas, sino que se extiende a su tratamiento, rehabilitación y consecuencias asintomáticas; siendo muchas veces responsables de la mejoría o empeoramiento de una enfermedad.

La conducta relacionada con la salud y la enfermedad se aprende y se realiza en un contexto social, pues la circunstancia social determina las actitudes y comportamientos del individuo en relación a ambos conceptos. En el caso de las enfermedades crónico-degenerativas, es el contexto socio cultural el que asigna un contenido estigmatizante a determinadas enfermedades como el cáncer, el VIH/SIDA; siendo el mismo contexto social el que puede establecer la “bondad” para otras enfermedades. La influencia del contexto socio-cultural, concretamente en los grupos sociales, sobre el campo de la salud-enfermedad es determinante en cuanto a las concepciones y los comportamientos ante las enfermedades, de manera adecuada o inadecuada, en la adopción y adherencia a los tratamientos, la automedicación, una peor actitud hacia los servicios de salud, la práctica de conductas preventivas, las conductas de expresión de síntomas, las conductas orientadas a la salud, etc.

Podemos afirmar que las conductas de los individuos sanos y enfermos no se pueden comprender si se las separa de sus circunstancias socio-culturales, pues estos son parte de un grupo y su realidad se define por referencia a sus circunstancias. Los cambios de conducta son la función de muchos factores relacionados con el aprendizaje, con las variables biológicas de la persona y con la motivación. El cambio de conductas de riesgo no solo es producto de una destreza personal, sino de una interacción entre la persona (con una estructura biológica y psicológica) y su entorno social (Rodríguez & García, 1996).

1.2 LA PSICOLOGÍA EN EL CAMPO SOCIAL Y DE LA SALUD

1.2.1. Antecedentes

Hasta el siglo XIX, a la psicología se le consideraba parte de la filosofía; pero a través del tiempo, la psicología logró ser respetada y reconocida como ciencia independiente debido a la actividad de investigación y la influencia del pensamiento positivista. Aunado a ello, las problemáticas que aquejaban en los inicios del siglo XX, que

hicieron que se formaran distintas corrientes que posteriormente se consideraron modelos teóricos, en los que la psicología se desarrolló hasta llegar a ser una ciencia que atendía muchas de las problemáticas con las que parecía no tener alguna relación. Las aportaciones de James, Binet, Freud, Watson, Skinner y Pavlov contribuyeron a que la psicología se consolidara como una ciencia en todos los sentidos (Beneit & Latorre, 1994; Morales, 1999).

A través de su desarrollo como ciencia y disciplina la psicología irrumpe dentro del área de la salud, en este caso, dentro de la medicina, viéndose modificados algunos conceptos de salud-enfermedad, por los cuales la misma psicología se ve influenciada, creando así, una evolución dentro de la misma. Este cambio, en parte, tiene lugar por el aumento de la población a nivel mundial, lo que hace que la atención a la salud cambie de una atención individual a un modelo social expansivo y partir de esto, la psicología se encause en una orientación clínica y social (Beneit & Latorre, 1994).

La psicología se va integrando y se ocupa cada vez más de los problemas de salud física y mental, pues la integración de la psicología al cuidado de la salud, originó diversos modelos. Entre estos modelos que representan los antecedentes de la psicología de la salud se encuentran: la psicología clínica, la psicología médica, la medicina conductual, la salud conductual, y la medicina psicosomática; mientras que la orientación social se ha representado hasta ahora por la psicología comunitaria (Brannon & Feist, 1997; Morales, 1999).

1.2.2 La psicología clínica

La psicología clínica se inicia a finales del siglo XIX, siendo el modelo más antiguo y definido como un área de la psicología independiente, se caracterizaba principalmente por el trabajo que se realizaba dentro de las instituciones de atención a enfermos mentales. El pionero de esta área, Lighthner Witmer, estableció en 1896 una clínica psicológica ubicada en la Universidad de Pennsylvania donde aplicó algunos de los métodos experimentales a los problemas de casos individuales y posteriormente adoptó un enfoque multidisciplinario con la colaboración de médicos y neurólogos y asistentes sociales que participaban junto al psicólogo. Todo ello requería instrumentos de medición

más precisos, lo que dio pie a la creación de los test psicológicos como los de Binet-Simon en 1905, que trataban de medir la inteligencia.

Otro factor fue el avance de la psiquiatría, donde hombres como Charcot, Freud, y Meyer hicieron avances controversiales en cuanto a esta disciplina. Los avances de la psiquiatría tenían una amplia influencia en esta área, creando clínicas como la de William Healey en 1909, para el estudio de la conducta delictiva. Witmer se interesó en los aspectos cognitivo-conductuales de la personalidad cuando empezó a trabajar con pacientes con retraso mental, ampliando así, el campo de estudio de los psicólogos clínicos. Paralelamente se dio un auge en los estudios experimentales realizados en los laboratorios de diagnóstico psicológico, en donde principalmente se utilizaban los test conjuntamente con los servicios de psiquiatría.

En 1931 se creó la Asociación Americana de Psicólogos, (American Psychological Association) y desde ahí, las publicaciones de informes e investigaciones psicológicas tomaron auge.

Además de los elementos antes citados, el hecho mas importante para el desarrollo de la psicología clínica fue el inicio de la segunda guerra mundial, la cual creó un gran campo de trabajo para los psicólogos clínicos en la atención a enfermos a través de la psicoterapia individual; pues la demanda de la psicología hizo en ese tiempo, una expansión de la enseñanza e implantación de la psicología en muchos países, especialmente clínica (Morales, 1999).

Desde el inicio de la psicología clínica, sus características básicas son las mismas hasta nuestros días y con ello, se pretende remarcar que es un modelo de actuación profesional centrado en la enfermedad mas que en la salud, enfocado hacia el individuo, más que al grupo o a la comunidad, enmarcando como referencia a la atención de la enfermedad mental, dirigido prioritariamente al diagnóstico, vinculado con mas frecuencia al trabajo hospitalario que a la atención primaria en instituciones, estrechamente asociado a la psiquiatría. Sus aportes fundamentales se encuentran en el contexto asistencial, debido a que ha permitido hacer contribuciones al diagnóstico de dichas enfermedades para hacer más eficaz la calidad de la atención de los enfermos. No obstante, la psicología clínica ha sido un antecedente muy importante del modelo actual de psicología de la salud, campo en

el cual, el método clínico ocupa un lugar relevante en el abordaje de determinados problemas específicos (Morales, 1999).

1.2.3 La psicología médica

La psicología médica ha sido definida a través del tiempo como la aplicación del conocimiento psicológico a la comprensión de las manifestaciones emocionales y de comportamiento de los enfermos, el análisis de la participación del psiquismo en el origen y desarrollo de las enfermedades somáticas y al estudio de las relaciones de los médicos con sus pacientes.

La psicología médica tuvo sus comienzos en Europa a principios del siglo XX, naciendo como reacción frente a la excesiva atención que se venía prestando por esa época a la descripción de síntomas y síndromes que tenían como eje fundamental, los órganos del cuerpo. La psicología médica, en su desarrollo proponía que el hombre como entidad que protagoniza y padece la enfermedad no aparecía en las valoraciones médicas, es decir, no era el objeto de estudio de la medicina, surgiendo entonces, un interés humanista, en parte por la polémica y los trabajos realizados por Sigmund Freud, de introducir una revalorización del papel de la psique en la enfermedad y en el enfermo. Bajo la corriente de este pensamiento, hubo expresiones a favor de que el médico no abandonara la búsqueda de factores psicológicos que pudieran formar parte de la enfermedad.

Una influencia muy importante en la psicología médica, fue ejercida por el auge de la llamada medicina psicosomática, teoría basada en el psicoanálisis y en sus presupuestos acerca del papel que podían jugar en el desarrollo de las enfermedades, la represión y los conflictos psicosexuales, considerándose así un conjunto específico de determinantes psicológicos tales como conflictos no resueltos, vivencias, necesidades persistentes, entre otros que podían ser precursores en las enfermedades de expresión somática. Algunas de las enfermedades que más se estudiaron bajo ese supuesto fueron la hipertensión, la artritis, la colitis ulcerativa, la migraña, las alergias y el asma, usándose como método principal, la observación.

Otra de las bases del desarrollo de la psicología médica, fue el interés progresivo que a partir de 1950 tuvo el estudio de la relación médico-paciente y la adaptación de los enfermos a la hospitalización y al cumplimiento de los tratamientos, contribuyendo

notablemente los estudios de Szasz y Hollender en 1956 sobre los patrones de relación deseables en la relación médico-paciente, así como los estudios de Janis en 1958 sobre la preparación psicológica de los pacientes que iban a someterse a cirugía (Ballester, 1997; Morales, 1999).

Ciertamente, la psicología médica ha padecido las limitaciones de la medicina clínica. El interés básico de la psicología médica en ese tiempo, era la situación de enfermedad, los aspectos psicológicos de la condición de los enfermos y favorecer los comportamientos adecuados para una buena evolución. En los últimos años, los supuestos de la psicología médica fueron orientándose en otra dirección, en particular, después de los trabajos de los psicofisiólogos sobre las emociones y su repercusión somática y los de Selye en 1956 sobre el estrés.

La diferencia de la psicología médica y la psicología clínica, es que inicialmente, la psicología médica fue un campo limitado y sin una visión dirigida a la prevención de las enfermedades y su comprensión en el contexto social, además de tener una base teórica de poco rigor metodológico, sirviendo como abono del camino de la psicología de la salud actual, la psicología médica ha tenido la virtud de haber reclamado como un objeto de trabajo a las personas con padecimientos del cuerpo, lo que ya representaba un paso más, comparándola con la psicología clínica y su interés central en la enfermedad mental (Morales, 1999).

1.2.4 La medicina psicosomática

La medicina psicosomática parte de los supuestos de considerar que un malestar físico se deriva de factores tanto emocionales como psicológicos y que estos factores interactúan para producir un padecimiento (López, 2002).

Este concepto está presente desde los tiempos más antiguos de la historia, observándose en diversas culturas desde la griega, egipcia, oriental e incluso azteca, en donde se sustentaba que algunos de los malestares tanto físicos como espirituales, eran producto de la ira o un castigo de los dioses, siendo estas las afirmaciones de un factor social y psicológico propio de cada cultura y de sus creencias, para las que cada pueblo tenía rituales propios y curanderos. En el particular caso de América Latina, el curanderismo se asoció fuertemente con los malestares psicosomáticos, pues la visita al

curandero era consecuencia de la desesperación ante el fracaso de la medicina y en donde muchas veces el curanderismo tuvo mayor éxito como práctica curativa. La premisa del curanderismo es que un padecer es el resultado de la pérdida de la armonía, conformada por factores físicos, psíquicos y espirituales (Jinich, 1991).

Entre las herramientas de los curanderos resaltaba la sugestión y el efecto placebo, haciendo que el éxito de los curanderos se difundiera ampliamente y en todas las esferas sociales; donde los padecimientos de las enfermedades psicosomáticas encontraron su alivio. En otras épocas, el concepto de medicina psicosomática tuvo mucho auge gracias a Freud, que enfatizó la importancia que tiene el inconsciente en el desarrollo de algunos síntomas físicos, haciendo extensos estudios sobre la histeria y la hipnosis para tratar y aliviar los síntomas de las enfermedades.

En 1932, Walter Cannon (citado en Amigo, Fernández & Pérez, 1998) estudió los cambios en el organismo, sustentando que estaban acompañados por ciertas emociones. En sus investigaciones demostró que la emoción producía esos cambios en el organismo y que además podían estar relacionadas con el desarrollo de algunos padecimientos crónicos.

Después de estos hallazgos, Hellen Flanders, desarrolló la idea de que las respuestas que la gente exhibe como parte de la personalidad se podían relacionar con algunas enfermedades, es decir, que había una relación personalidad-malestar (Brannon & Feist, 1997).

Alrededor de los años 50's, un seguidor de Freud, llamado Franz Alexander estudió los desordenes psicosomáticos seguían una línea de relación entre conflictos personales y desórdenes físicos muy específicos, creyendo que los malestares tales como las úlceras, reumatismo, artritis colitis y neurodermatitis, eran psicosomáticos.

Alexander tenía la idea de que había gente más vulnerable que otra a los efectos del estrés en el organismo. Concluyendo de esta forma, que cuando los niveles de estrés son altos y la vulnerabilidad coinciden, la gente desarrolla fácilmente un padecimiento crónico.

Uno de los principales factores de investigación dentro de la medicina psicosomática es el estrés y sus efectos en la fisiología, siendo dentro de la misma, de sumo interés a los fisiólogos, quienes afirman que una enfermedad no puede ser tratada por un factor individual, ya que ésta se desarrolla por factores múltiples que incluyen procesos psicológicos y somáticos de un individuo en relación con su medio ambiente.

Los fisiólogos que creyeron que existían las enfermedades psicosomáticas, fueron los primeros dentro de la medicina moderna en aceptar el modelo biopsicosocial y también los primeros en hacer algunos cambios a nivel preventivo en el modelo biomédico (Ballester, 1997). De esta forma, se dio una nueva concepción de la salud y la enfermedad desde una perspectiva psicosomática por los profesionales en medicina y concluyeron que todas las enfermedades son psicosomáticas porque tienen componentes tanto psicológicos como sociales.

La medicina psicosomática fue un movimiento que revolucionó a la medicina tradicional; al respecto, Brannon y Feist (1997) señalan que este movimiento no ha sobrevivido del todo en sus objetivos iniciales, que son el enfatizar los componentes sociales y psicológicos dentro de la enfermedad.

La medicina psicosomática ha tenido algunos aciertos, sin embargo sigue estando bajo el dominio tanto de la psiquiatría como de la medicina tradicional, de tal forma que no ha logrado integrar del todo a los aspectos psicológicos con los fisiológicos.

1.2.5 La medicina conductual

La medicina conductual comienza como una continuación de la psicología médica, dando relevancia a ciertos comportamientos aprendidos como origen de algunas enfermedades, buscando el tratamiento mas adecuado. El postulado mas importante de la medicina conductual es la relación y el estudio de la conducta como factor importante, no sólo en la enfermedad, sino también en la salud, y la aplicación de sus resultados para la prevención, el tratamiento y la rehabilitación.

Su auge fue en los Estados Unidos, hacia la década de los años 60's, pues en esa época, el trabajo del psicólogo en la salud estaba limitado a las áreas de la educación médica, aplicación de las pruebas psicológicas, la medicina psicosomática y la psicoterapia individual, sin embargo, los psicólogos desarrollaron técnicas para cambiar problemas de conducta relacionados con algún padecimiento. Esta integración de las ciencias de la conducta y las ciencias biomédicas dieron origen a la medicina conductual.

En la historia del surgimiento de la medicina conductual, hubo 3 causas que definieron su origen, siendo la primera de ellas, un conjunto de técnicas de tratamiento bien establecidas diseñadas para cambiar el comportamiento, mismas que habían sido utilizadas

con éxito en enfermos mentales y que comenzaron a usarse en pacientes con problemas médicos, como obesidad y pacientes que querían y no podían dejar de fumar. La segunda causa es el desarrollo del campo de la bioretroalimentación, pues estaba siendo posible efectuar cambios fisiológicos comprobables en funciones corporales.

Por último, se comenzaba a dirigir la atención a las causas de muerte más comunes en los adultos, el cáncer y las enfermedades cardiovasculares, pues se afirmaba que los cambios de comportamientos podían desempeñar un papel útil en el tratamiento y prevención de estas enfermedades. Esto trajo como consecuencia que la psicología de la salud tuviera una mayor influencia en la población en relación a la prevención (Morales, 1999).

La medicina conductual sugiere un interés especial por la conducta y por el cambio conductual y aunque su actividad funciona como parte de la práctica médica, se le puede definir como un campo que integra el conocimiento de las ciencias de la conducta con las ciencias biomédicas importantes para la salud y la enfermedad que tiene la labor de prevenir, diagnosticar y desarrollar programas de prevención y tratamiento así como de rehabilitación y adherencia a los tratamientos, no obstante, la medicina conductual como momento en el desarrollo hacia una psicología aplicada a los problemas de salud y enfermedad es un hito importante, pues se considera que su énfasis sigue puesto en las manifestaciones de la enfermedad y no en el desarrollo en relación a la promoción de la salud, corriendo el riesgo de prestar poca atención al paciente y a su interacción con el medio ambiente, donde se encuentran muchos de sus problemas y dificultades adaptativas. En cuanto a la definición de salud, en medicina conductual, no existe tal, siendo una limitante para formular las bases de su práctica y desarrollo tecnológico (Brannon & Feist).

1.2.6 La salud conductual

La salud conductual es una disciplina que surge a la par de la medicina conductual. Esta disciplina pone énfasis en el mejoramiento de la salud y en la prevención de la enfermedad más que en el diagnóstico y el tratamiento de desórdenes de la salud.

La salud conductual es una subdisciplina de la medicina conductual que trata específicamente el mantenimiento de la salud y la prevención de la enfermedad, tratando problemas como el tabaquismo, obesidad y desórdenes de la alimentación, entre otros.

La salud conductual se centra en la idea de que la salud es responsabilidad del individuo más que el diagnóstico, el tratamiento o la rehabilitación, y que ésta responsabilidad se basa en el cambio de todos aquellos estilos de vida y conductas que mejoran o decrementan el estado de salud. Esta disciplina se relaciona estrechamente con la psicología de la salud y con la medicina conductual, pero no ha tenido el mismo desarrollo que éstas (Brannon & Feist, 1997).

Los antecesores de la psicología de la salud antes mencionados, han dado grandes aportaciones, pero hay una gran limitante: todas estas aportaciones son enfoques que atienden sólo parcialmente las problemáticas estudiadas, y no consideran del todo los factores sociales y ambientales que también son relevantes en el proceso de salud-enfermedad, así como en el diagnóstico y la prevención. Esta necesidad de abordar al individuo como un ser social creó una rama que se conoció como la psicología comunitaria.

1.2.7 La psicología comunitaria

La psicología comunitaria se desarrolla como un enfoque social, que tiene por antecedente las dinámicas grupales, procesos de toma de decisiones y factores de tipo organizacional. Su principal representante fue Kart Lewin, psicólogo social. Su postulado era que muchos de los problemas de las personas se pueden resolver de la mejor manera posible en el ámbito comunitario (Holtzman & Cols, 1998; citado en Morales, 1999).

Este movimiento se inició en los Estados Unidos, en la década de los 60's debido al interés que se tenía de prevenir las enfermedades de forma masiva, por lo que su enfoque era preventivo tanto como educativo, apareciendo la comunidad como objeto de intervención. El término se utilizó por primera vez en la Universidad de Boston, en la conferencia "Sobre la Educación de Psicólogos para la Salud Mental Comunitaria" realizada en 1965, en ese entonces con notable influencia de la psicología clínica, pero teniendo así un interés mas orientado a la prevención de la enfermedad mental. Este evento fue organizado por el llamado Movimiento por la Salud Mental Comunitaria, derivando así el énfasis en los objetivos comunitarios y sociales y en una perspectiva preventiva y educativa (Brannon & Feist, 1997).

Los psicólogos sociales creían que el modelo médico era muy poco satisfactorio, ya que no analiza el origen de la enfermedad y no consideraba el entorno social del individuo. Por otra parte consideraban que la psicoterapia común tenía una gran limitante, pues sólo se centraba en el psicodiagnóstico. Todos estos criterios llevaron a un activismo social en cuanto a los programas para el trabajo de salud se llevara a nivel comunitario.

Esta perspectiva trataba de desarrollar una competencia en los problemas de salud, en los entornos escolares y laborales principalmente. Enfatizaban también que un individuo fuera capaz de manejar adecuadamente el estrés y la depresión; además de que supiera como buscar un apoyo social. De esta manera pretendían que hubiera tanto servicios de salud competentes como ciudadanos competentes, lo cual llevaría a una reducción de los problemas de salud mundial.

El trabajo de los psicólogos dentro de esta rama es enseñar y promover conductas saludables entre la población, promover los servicios de salud y psicológicos; pretendiendo que cada individuo se hiciera responsable de su autocuidado. Sin embargo, en aquel tiempo la psicología comunitaria seguía mas ligada a los problemas de salud mental que a la salud en general, lo cual se consideraba una gran limitante, ya que algunos problemas de salud mental como el retardo mental eran abordados de una manera muy simple, ya que el modelo de competencia no aclara cuales son las variables psicológicas y sociales que se presentan en el proceso salud-enfermedad (Morales, 1999).

La psicología comunitaria fue un intento por resolver los problemas de comportamiento de un individuo que influyen en su salud y que además son provocados y padecidos a la vez, por una comunidad; por lo que se les considera una evolución de las ideas que ya se planteaban anteriormente, pero que no logró pasar el campo de la salud mental. Aun así, es un antecedente importante para la creación de la actual psicología de la salud, pues muchos de sus resultados han tenido influencia sobre las instituciones de asistencia médica y en instituciones laborales y educativas.

1.2.8 La psicología de la salud

La psicología de la salud es la rama aplicada de la psicología que se dedica al estudio de los componentes subjetivos y de comportamiento del proceso salud-enfermedad y de la atención de la salud.

La psicología de la salud está más interesada en el estudio de aquellos procesos psicológicos que participan en la determinación del estado de salud, en el riesgo de enfermar, en la condición de la enfermedad y la recuperación, así como las circunstancias personales que se ponen de manifiesto en la prestación de servicios de salud, la promoción de salud, la prevención de las enfermedades, la atención de los enfermos y las personas con secuelas y la adecuación de los servicios de salud para las personas a las necesidades de los que los reciben (Morales, 1997).

A pesar de que a lo largo de los años se le ha dado diferentes conceptualizaciones a la psicología de la salud, según la División de Psicología de la Salud de la American Psychological Association la define como *“la disciplina de la Psicología dedicada a la promoción y mantenimiento de la salud y tratamiento de la enfermedad, aplicándose también en el mejoramiento de sistema de atención de la salud y la formación de la política de la salud”* (Morales, 1999).

El origen de la psicología de la salud es el resultado de la evolución de la práctica, estando marcado, sobre todo, por los cambios que se produjeron en las demandas que los servicios de salud hacían a los psicólogos. A finales de la década de los años 60's y principios de los 70's en algunos países se hicieron más fuertes estas demandas, pues era necesaria una respuesta de los psicólogos, que aunque no tenían todas las bases, no podían postergar su participación en los servicios de salud.

La psicología de la salud fue consolidada como tal por tres causas fundamentales. Una de ellas fue la preocupación por la prevención de enfermedades infecciosas y su relación con el estilo de vida moderno. Otra razón, fue que las enfermedades crónicas con las que los pacientes viven muchos años, traen consigo una serie de transformaciones en la calidad de vida del paciente. De esta forma los profesionales de la salud se han adentrado y preocupado más por la calidad de la relación que tienen con los pacientes, ayudándoles a adaptarse a su nuevo estilo de vida, y finalmente, encontrar las variables que se encuentran implicadas en el desarrollo de algunos malos hábitos de salud. (León & Medina, 2002; Morales, 1997; Simón, 1993).

Aunque estas fueron quizá las principales causas de la aparición de esta disciplina como tal, existieron otras como el aumento de gastos en la salud sin que esto traiga los beneficios, la necesidad de colaboración multidisciplinaria en atacar las enfermedades

crónicas degenerativas y la falta de apoyo a las instituciones de salud en cuanto a la cultura preventiva (Ballester, 1997; Morales, 1997; Simón, 1993).

En la psicología de la salud, Matarazzo (1980) y Albino (1983), citados en Morales (1999) señalan cuatro aspectos básicos. Primeramente, que en el campo de la psicología de la salud los psicólogos pueden hacer contribuciones especiales al área de la salud. Segundo, que el término de “salud” debe de ser entendido de la manera más amplia, incluyendo tanto salud como enfermedad, tanto salud física como mental y emocional. Tercero, que el campo de la salud no debe estar limitado a la investigación pero sí debe de estar relacionado a la aplicación de la investigación, la prevención y el tratamiento, así como a la prestación de servicios.

Por último, todo lo que pueda tener un impacto en la salud a nivel individual o comunitario, el grupo y el sistema social son de interés legítimo para el psicólogo de la salud.

Por otro lado la psicología de la salud tiene como objetivo estudiar las variables psicológicas que influyen en el estado de salud, así como la forma en que se logra un estado saludable y también como es la afrontación de la persona cuando es notificada con respecto a que padece una enfermedad, enfatizando la calidad de vida. León y Medina (2002) afirman que la salud es un asunto social, pues depende de factores socioculturales y como tal, tiene una función social y supone la creación de estructuras orientadas al desempeño de esas funciones sociales (instituciones sociales).

Los esfuerzos de los psicólogos de la salud se han encaminado a adaptar y adecuar las experiencias y aportes procedentes de diversas áreas de la psicología a los nuevos requerimientos, lo que ha permitido el aprovechamiento de viejas modalidades de participación en el sector salud, provenientes de la psicología clínica, médica y comunitaria (Morales, 1999).

La nueva conceptualización de la salud tiene cuatro aspectos importantes: el estilo de vida, los factores biológicos, las influencias ambientales y los servicios eficientes de salud; de todos ellos el estilo de vida es el que más influye en el desarrollo de las enfermedades crónico-degenerativas, pues las conductas repercuten en el estado de salud.

La importancia de los contextos psicosociales, es analizar y atacar las enfermedades de raíz, por lo cual la psicología de la salud ha tenido mas desarrollo, debido a que sus

fundamentos teóricos y prácticos han permitido que se integre cada vez mas al campo de las ciencias biomédicas tomando en consideración el contexto biológico y social en el tratamiento de las enfermedades crónicas.

La intervención dentro de la psicología de la salud se ha enfocado básicamente a el comportamiento como factor de riesgo, el mantener la salud mediante el cambio conductual, reestructuración de las cogniciones acerca del proceso de salud-enfermedad y el estudio del medio ambiente. El psicólogo de la salud se encarga de estudiar la etiología de la salud y la enfermedad, enfatizando en las causas y los orígenes de la enfermedad, especialmente en aquellos de tipo psicosocial. También se estudian las influencias de las instituciones y su personal en el comportamiento de los pacientes, a fin de elaborar recomendaciones en el tratamiento para mejorar la interacción del paciente con los distintos profesionales de la salud.

La psicología de la salud y los profesionales dentro de ella, tienen la tarea no solo de tomar medidas de prevención, sino de resaltar la necesidad de hacer cambios en lo cotidiano como la higiene, aunado a ello, la necesidad también de hacer cambios en aquellas conductas y contextos que resultan dañinos para la persona. También se enfoca a trabajar con los pacientes con enfermedades causadas por factores conductuales, pues esto permite enseñar al paciente a adaptarse a su nueva situación y a llevar su tratamiento de manera adecuada.

Las líneas de desarrollo de la psicología de la salud y sus perspectivas a futuro son principalmente dentro de los servicios preventivos de salud, aumentar la planificación familiar, la salud prenatal, inmunización y sobre todo, enfermedades de transmisión sexual.

En lo que se refiere a protección de la salud, el controlar agentes tóxicos del medio ambiente, aumentar a la seguridad y salud laboral, prevención de accidentes de trabajo, evaluar y controlar las enfermedades infecciosas y aumentar los servicios de salud.

1.3 CAMPOS DE ESTUDIO DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

1.3.1 Enseñanza, formación e investigación de la psicología de la salud en América Latina

En 1911 la Asociación Americana de Psicología (APA) realizó un convenio sobre el papel de la psicología en la educación médica, lo cual significaba que los especialistas

en medicina necesitaban un entrenamiento en psicología para atender a sus pacientes. En 1950, finalmente las escuelas de medicina implantaron algunos cambios que incorporaban a sus programas algunos factores psicológicos relacionados con la enfermedad pero usualmente impartidos por los fisiólogos que se limitaban a la especialidad de psiquiatría.

Antes de los años 50's. muy pocos psicólogos impartían clases en las escuelas de medicina, y solo podían hacerlo psicólogos clínicos que hubieran hecho especialidad en psicoterapia con pacientes psiquiátricos. Con el paso del tiempo, los psicólogos colaboraron más que los psiquiatras con los médicos, en áreas como medicina familiar, pediatría, medicina interna y medicina preventiva, además de investigar y colaborar clínicamente (Brannon & Feist, 1999; Urbina, 1989).

El psicólogo se convirtió de esta forma en una pieza fundamental dentro de la enseñanza de la medicina. Las ciencias de la conducta se convirtieron en parte del currículo de muchas de las escuelas de medicina en la década de los 60's, cuando dichas escuelas establecieron nuevos planes y programas de estudio. En la década de los 90's, los psicólogos de la salud no sólo eran considerados por los fisiólogos como ayudantes de los maestros de medicina, o como terapeutas con grandes limitaciones en el tratamiento de enfermedades psicosomáticas, sino también como profesionistas en neuropsicología y rehabilitación (Brannon & Feist, 1997).

En América Latina se empiezan a formar psicólogos de la salud a partir de la década de los 80's en programas de postgrado. Los planes de estudio en esta área contienen formación en atención primaria para la salud, salud reproductiva, salud ocupacional, psicología comunitaria, adicciones y atención a pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. En todos estos planes el objetivo es que el profesionista tenga una educación integral e interdisciplinaria para que posteriormente tenga la oportunidad y la habilidad para trabajar conjuntamente con profesionales de otras áreas de la salud (Rodríguez & Rojas, 1998; Urbina, 1989).

En cuanto a las primeras líneas de investigación que se trataron en América Latina fueron las referentes a la salud mental, control psicológico de enfermedades crónico-degenerativas, tales como el dolor crónico, el cáncer y las adicciones. Actualmente la investigación en psicología de la salud aborda todo el proceso salud-enfermedad,

empezando por la promoción de la salud, prevención de la enfermedad y la rehabilitación, además del apoyo a pacientes en etapas terminales (Rodríguez & Rojas, 1998).

La psicología de la salud en América Latina se centraba en la atención y la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, las enfermedades cardiovasculares y salud ocupacional, entre otras, aunque la prioridad se dio al tratamiento y a la rehabilitación más que a la prevención (Ayala & Vázquez, 2001; Casanova, 1990; Urbina, 1989).

Los psicólogos de la salud en América Latina también se han dedicado a preparar, calificar e investigar la forma de trabajo de los servidores del área de salud, como médicos y enfermeras, y así, evaluar la calidad de los servicios mediante asesorías y consultas al mismo personal médico.

En cuanto a la mejor formación de profesionistas en psicología de la salud, la tiene Cuba, con postgrados del área en tres universidades y programas de especialización. En México se establece un programa de formación de psicología de la salud en 1986.

Esto se establece en el nivel de maestría en la facultad de psicología en la UNAM y les permitió a los psicólogos tener experiencia en los distintos contextos en donde se aplica la psicología de la salud en los tres niveles de atención hospitalaria. En 1992 el Instituto Nacional de la Salud Pública de la Secretaría de Salud realizó un programa de residencia en atención integral de la salud para formar psicólogos de la salud.

Por otra parte, la universidad de Colombia creó un programa de especialidad en psicología de la salud, del cual destacan la salud materno-infantil, salud ocupacional a nivel preventivo, de tratamiento y rehabilitación. Venezuela también cuenta desde 1987 con una residencia en psicología de la salud y desde 1993, como un área de maestría que se enfoca a la salud (Ayala & Vázquez, 2001; Casanova, 1990).

Los países con un mayor número de estudios realizados en psicología de la salud son México, Brasil, Argentina, Venezuela, Cuba y Chile, seguidos por Perú, Puerto Rico y República Dominicana, Colombia, Costa Rica, Panamá y Ecuador; siendo las áreas de estudio más frecuentes las denominadas enfermedades crónico-degenerativas, seguidas por temas de desarrollo infantil e investigación psicofisiológica (Casanova, 1990). En un futuro se espera que los psicólogos de la salud aumenten sus funciones en los sistemas de

atención sobre todo, en primer nivel, orientándose a la prevención de la salud y al acompañamiento del paciente, pretendiendo así, abrir más el campo de ocupación.

También se pretende que los profesionales de la salud, se actualicen continuamente, manteniéndose a la vanguardia de los avances científicos y tecnológicos de dicha especialidad, y que por consecuencia se aumente la investigación referente a la práctica profesional y facilitar así, su labor dentro de las comunidades (Casanova, 1990).

Pero existen obstáculos, siendo lo principal, la escasez de recursos económicos, pues las desigualdades en la población no permiten tener un acceso a los avances y servicios que presta la psicología de la salud, aunque en conjunto América Latina ha tenido avances, aunque éstos no lleguen a todos los países (Ayala & Vázquez, 2001).

En el caso de México, en donde ésta situación está presente, las instituciones académicas, que hacen en buena parte la producción de mucha de la investigación en psicología de la salud, y en donde los organismos estatales y las instituciones públicas que podrían auspiciar dichas investigaciones, no muestran uniformidad ni interés en ello. Por otro lado, la psicología de la salud podría reducir en gran medida los gastos en la atención médica, ya que si la conducta influye en el mejoramiento o la deficiencia de la salud, el cambiar los malos hábitos de salud implicaría utilizar menos servicios médicos y mejorar la calidad de vida, pero aquí en nuestro país esta propuesta no es muy tomada en cuenta.

América Latina es probablemente una de las regiones del mundo en donde más dinamismo ha mostrado la psicología de la salud a pesar de las crisis económicas constantes y de los procesos políticos que muchas veces han dificultado la evolución de esta disciplina provocando una escasez de recursos en lo referente a la educación, así como la poca disponibilidad de presupuestos para sostener cargos de psicólogos en los servicios públicos de salud y la migración de los psicólogos por falta de oportunidades hacia otros países (Morales, 1999).

1.3.2 Promoción de la salud y prevención de la enfermedad

El estilo de vida se define como “el conjunto de pautas, hábitos y comportamientos cotidianos de un individuo” pueden entenderse como forma de comportamiento que tiene una persona, y que a su vez tiene una relación directa con muchos aspectos de la salud. Muchos de los comportamientos de riesgo como fumar cigarrillos, consumir alcohol en

exceso, comer en exceso o por el contrario, no comer, no realizar ejercicio físico etc., están relacionadas estrechamente con las causas de muerte mas comunes en la actualidad, como son las enfermedades cardiovasculares y las enfermedades crónico- degenerativas.

Los psicólogos de la salud se involucran en el diseño, planificación y evaluación de programas dirigidos a reducir o eliminar los factores ambientales que tengan efectos negativos sobre la salud, así como el diseño de estrategias psicosociales para el aumento de la calidad de vida de la comunidad (Rodríguez, 2001).

En el campo de la salud, los comportamientos de prevención de la enfermedad tienen como objeto la disminución de la incidencia de las enfermedades (prevención primaria), la disminución de la prevalencia, acortando el periodo de duración de la enfermedad (prevención secundaria), la disminución de secuelas y complicaciones de la enfermedad (prevención terciaria), enfocándose a la reducción de conductas de riesgo.

La promoción de la salud supone la instalación y mantenimiento de comportamientos no sólo saludables, sino también aumentadores de las capacidades funcionales físicas, psicológicas y sociales de una persona. La promoción de la salud se realiza grupalmente mediante acciones ejercidas sobre los individuos que les lleven a modificar sus comportamientos de riesgo, conserven los hábitos de salud sanos y aprendan a utilizar los servicios de salud; asimismo se hagan responsables de las decisiones que tengan que ver con la mejora de su estado de salud.

1.3.3 Conducta de la enfermedad

Taylor (1990) citado en Rodríguez (2001) ha distinguido entre conducta de enfermedad y enfermedad. La primera se refiere a las acciones que las personas realizan cuando creen que están experimentando síntomas de enfermedad, como ir al médico, darse de baja laboral, etc.

Esta distinción es importante porque las conductas de enfermedad no necesariamente implican una patología subyacente.

Se consideran conductas de enfermedad todas aquellas acciones que afectan al significado social y personal de los síntomas, de la enfermedad, de las discapacidades y sus consecuencias (Mechanic, 1977; citado en Rodríguez, 2001). Por lo tanto, se incluyen acciones tales como el reconocimiento de síntomas, la búsqueda de ayuda, el uso de

servicios médicos, el cumplimiento de las prescripciones terapéuticas, la actividad rehabilitadora, la asunción de determinadas conductas de rol en determinadas situaciones, las respuestas del afrontamiento ante la enfermedad, etc.

Cabe resaltar que existen factores que impiden o limitan la búsqueda de ayuda del profesional de la salud como son:

- Edad
- Sexo
- Proximidad de los centros de salud
- Ingresos
- Tenencia de seguro médico
- Creencias y preocupaciones por la salud
- La clase social
- Factores culturales como los valores, pudor, normas, etc.

Este conjunto de respuestas dan cuenta de cómo se adapta una persona a la experiencia de un problema de salud y a la de asumir y representar el papel de “persona enferma” (Di Matteo & Hays, 1981; Wortman, 1984; citado en Rodríguez, 2001).

Así, la forma en que una persona responde ante una enfermedad crónica puede ser una determinante importante en su curso y en el cuidado médico que se recibe. En la conducta de la enfermedad se pueden distinguir varias fases:

- Percepción e interpretación de los síntomas
- Asunción del papel de enfermo
- Búsqueda de asistencia
- Asunción del papel del paciente
- Recuperación

Este papel del enfermo, se ve influido claramente por las necesidades del paciente, los tratamientos disponibles y su costo pues la conducta de enfermedad se ve también determinada por las influencias culturales y de aprendizaje social. La representación del rol

de enfermo incluye comportamientos de cumplimiento de las prescripciones terapéuticas y de afrontamiento de la enfermedad, que se relacionan a su vez con los mecanismos y problemas de la adaptación a la misma. (Stone, 1979; Rodríguez, 1991; citado en Rodríguez, 2001).

1.3.4 Relación entre profesionales de la salud y el enfermo

La relación entre el paciente y el profesional sanitario es uno de los temas más importantes dentro de la psicología de la salud. Por otro lado Henderson en 1909, introdujo el concepto de sistema social para analizar la relación médico-paciente. Henderson aplicaba ya la teoría de sistemas en el campo de la fisiología y en los años treinta la aplicaba al estudio de las relaciones sociales. Su teoría consistía en que las relaciones interpersonales son pautadas sobre expectativas culturales vinculadas a roles sociales de los miembros del grupo, en donde este se comunicaba continuamente. Posteriormente, Henderson, en 1935 describió la relación entre médico y paciente en términos de la teoría funcionalista, y donde uno de sus colegas, Talcott Parsons prolongó su concepción y le dio expresión dentro de una teoría sociológica.

A partir de estos primeros estudios, la relación médico-paciente se ha reflexionado en el ámbito de la medicina, de la sociología, y de la psicología social.

A los comienzos de los 60's, Sigerist afirmaba que la historia de la medicina no podía limitarse a la historia de la ciencia, las instituciones y los caracteres de la medicina; sino que debía incluir el papel que jugaba el paciente dentro de la sociedad, el papel del médico y la historia de las relaciones entre médico y paciente, pues consideraba que en cada acto médico siempre hay dos partes implicadas.

Toda relación terapéutica implica, ciertamente, un proceso de influencia interpersonal. El trato amigable y cálido con el médico, implica que el paciente cumpla con el tratamiento; cuanto más específico sea el mensaje, cuanto más se concreten las instrucciones del médico, tanto más es la probabilidad de que un tratamiento sea eficaz, pues dentro de la relación médico- paciente, un aspecto esencial es la comunicación y dentro de ésta, la información que se brinda.

La información sobre la enfermedad tiende a establecer en el paciente los conceptos sobre la misma y la imagen que determinadas enfermedades tienen dentro de un contexto

cultural, y donde cuyo conocimiento puede facilitar la decisión del tratamiento y cuidados por parte del paciente con ayuda de su médico (Rodríguez, 2001). Dentro de los principales aspectos negativos que se presentan para los pacientes es su hospitalización como marco de tratamiento; generándole al mismo un conjunto de problemáticas con las que tendrá que aprender a manejarse. Uno de los más importantes es el impacto estresante del ingreso hospitalario, que se añade al de la propia enfermedad. Al ser hospitalizado, el enfermo es sometido a cambios no deseados ni comprendidos, en una institución que percibe como hostil. Debe asumir normas, valores, creencias y símbolos que pueden ser incongruentes con sus experiencias anteriores. El paciente hospitalizado tiene que llevar a la práctica el papel de enfermo y aprender el del enfermo hospitalizado, siendo ello una experiencia muchas veces desagradable.

Por otro lado, las interacciones entre el personal hospitalario y el enfermo pueden constituir una fuente de estrés. Parece claro que el rol asistencial que cumple el médico (frente al paciente y sus familiares, y ante la sociedad) le obliga a que, de alguna manera, informe sobre el estado del paciente, en el momento en el que lo está atendiendo, a cerca de su diagnóstico, su pronóstico y sus posibilidades terapéuticas, teniendo en cuenta las peculiaridades propias de la enfermedad de que se trate. Es por ello que, según dicho rol, en general, podemos clasificar la información que el médico debe suministrar de la siguiente manera:

- Información suministrada al paciente.
- Información suministrada a los familiares (o personas a cargo) del paciente (cuidadores primarios).
- Información suministrada a otros médicos y demás profesionales de la salud (psicoterapeutas, enfermeras, etc.) que atiendan al paciente.
- Información suministrada a las instituciones que intervienen en el tratamiento del paciente, u a otras a las que se la deba brindar.

Se postula que la información que se le brinde al paciente debe ser fidedigna, tal como lo requiere el deber bioético de veracidad en la fidelidad y en la confianza que debe

presidir toda relación médico-paciente, punto que abordaremos con mayor amplitud posteriormente.

1.3.5 Políticas de la salud

La mejora de la atención y la eficacia del sistema sanitario es uno de los campos más recientes de la aplicación de la psicología de la salud al tema de la salud-enfermedad. La psicología aporta sus metodologías para analizar y modificar actitudes de la población y de los profesionales sanitarios con respecto a los servicios de salud.

Tal análisis permite el diseño de programas encaminados a generar actitudes favorables hacia el uso racional de los servicios sanitarios, sobre todo en los temas de salud pública y política sanitaria.

El desarrollo de una mejor relación interpersonal entre los usuarios y los profesionales de la salud aunado al aumento de la competencia social de dichos profesionales podría facilitar la comunicación de éstos con los enfermos y familiares y aumentar la implicación en su tratamiento y cuidado.

Asimismo, una mejor coordinación entre los miembros del equipo de salud optimizaría de manera significativa su funcionamiento, por eso la psicología de la salud se considera una ciencia relevante por conseguir el aumento de la calidad del sistema de salud.

La psicología de la salud aporta instrumentos para la intervención, como son las técnicas de entrenamiento en habilidades sociales, programas de manejo de estrés para el personal de salud, técnicas de coordinación y aprovechamiento de recursos; así como realizar un estudio de las necesidades de la población para integrarlas a la política de la salud (Rodríguez, 2001).

La importancia de todo ello radica en que el beneficio sería la satisfacción de los usuarios, la realización de un buen trabajo por parte de los profesionales y la calidad de la asistencia; así como un estado de satisfacción dentro del desarrollo profesional y personal de las personas involucradas en dar una buena atención a los pacientes.

Como hemos visto, la psicología de la salud ha tenido un proceso evolutivo a través de la historia, todo ello con la finalidad de conformar una disciplina que brinde una atención a la salud con una concepción integral de la salud, con una mayor calidad

mediante la promoción de hábitos saludables y sobre todo, ha implementado esta atención a nivel preventivo; no sólo cuando la enfermedad ya se ha presentado.

Todo ello ha sido de vital importancia en la atención de enfermedades crónico degenerativas, en donde se requiere una atención multidisciplinaria debido a la complejidad de las mismas, como es el caso del cáncer, del cual se abordaran los múltiples aspectos que implica esta enfermedad crónico degenerativa en los siguientes capítulos, tratando de dar así, una visión de la importancia del tratamiento tanto médico como psicológico.

CAPÍTULO II

LAS ENFERMEDADES CRÓNICO DEGENERATIVAS

Las enfermedades crónicas degenerativas son aquellas que comúnmente se adquieren por medio de estilos de vida inapropiados. La diferencia entre una condición crónica y una infecto-contagiosa es fundamentalmente que las enfermedades crónicas degenerativas no son transmitidas mediante un contacto. Aunque existen factores hereditarios que predisponen a las personas a desarrollarlas, las enfermedades crónicas no son transmisibles o contagiosas y se originan principalmente por factores relacionados con la personalidad, por el valor que se le otorgue a la salud y a la vida; y sobre todo, a los estilos de vida adquiridos, es decir los hábitos que desarrollamos cotidianamente, entre los que destacan el tipo de alimentación, el consumo o uso de alguna droga, el sedentarismo y falta de ejercicio, la adopción de posturas incorrectas al caminar, sentarse o dormir, la forma de controlar y manejar las emociones y sentimientos, entre otros.

Entre las enfermedades crónico degenerativas más conocidas están: el cáncer en cualquier parte del cuerpo; las enfermedades del corazón y del sistema cardiovascular como la hipertensión arterial, la arteroesclerosis o los infartos; la diabetes en todos sus tipos, la osteoporosis, la obesidad; las enfermedades pulmonares como el enfisema, las enfermedades de las vías digestivas como la diverticulitis; las enfermedades reumáticas como la artritis y la osteoartritis; las enfermedades renales como la nefritis; las hepáticas como la cirrosis, etc. (OMS,1999).

Las enfermedades crónicas ocupan los primeros lugares entre las causas de morbilidad y mortalidad en todos los grupos de edad, sobre todo a partir de los adultos jóvenes; siendo el cáncer la excepción, pues éste se puede presentar desde la infancia. El impacto que tienen estas enfermedades es muy fuerte, rebasando algunas veces el entendimiento del paciente y de su familia, pues mas allá del problema de salud, existe también una repercusión en aspectos psicológicos, familiares, laborales y sociales, siendo principalmente los aspectos psicológicos determinantes en la evolución o curación de la enfermedad (Carstensen,1978).

Las enfermedades crónicas son cada vez más frecuentes y comunes, están creciendo en número, habiendo distintos tipos y se presentan con variada sintomatología. Se

manifiestan en un cuadro orgánico cuyas raíces están profundamente ligadas al estado psicológico de la persona.

Según datos de la OMS (1999) el 80% de las enfermedades actuales son crónicas y para muchas de ellas no hay aún intervenciones médicas efectivas. Algunas de ellas pueden causar dolor extraordinario, fatiga y una multiplicidad de otros síntomas que pueden provocar estrés y condiciones de discapacidad física y/o cognitiva, siendo frecuentemente confundidas con otros padecimientos y tardíamente detectadas.

Según Carstensen (1978) las enfermedades crónicas tienen las siguientes características:

- Generalmente necesitan de un tiempo considerable para desarrollarse y manifestarse. Son enfermedades que tienen una forma de expresión que es particular para cada caso, presentando un curso largo e imprevisible. Algunas de ellas adquieren mayor gravedad y sus manifestaciones se hacen más evidentes en etapas posteriores del proceso de enfermedad.
- Los síntomas tienden a ser inmensurables. El grado de dolor y de fatiga no puede ser objetivamente medido.
- Se trata de enfermedades que no siguen la típica progresión lineal: 1) Comienzo, 2) Período de la enfermedad, 3) Recuperación y 4) Restablecimiento.
- En el proceso de la enfermedad se dan diferentes fases o etapas y las recaídas son frecuentes. Las enfermedades crónicas están marcadas por periodos de exacerbación y remisión de su sintomatología.
- Los pacientes tienen una apariencia externa normal, se ven bien y han aprendido, sin necesidad, a comportarse "como si" todo estuviera bien.
- Destruye progresivamente los tejidos del o de los órganos que dañan.
- Todas ellas pueden complicarse severamente y desencadenar otro tipo de enfermedades, ya sea también crónicas o infecciosas.
- Son incapacitantes, no porque el enfermo tenga que dejar de hacer todas sus actividades, sino porque las limita severamente.
- Requieren de un control médico sistemático y permanente, lo que origina muchos gastos y problemas económicos, familiares, laborales, sociales y psicológicos.

- El costo de los tratamientos es alto, debido al consumo permanente de fármacos y la realización de estudios de control, así como de terapias y consultas médicas frecuentes.
- Aunque son sumamente severas, algunas pueden prevenirse al cambiar los estilos de vida adoptados.

2.1 PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICO DEGENERATIVAS

Si antes mencionamos la conducta del paciente, el cual se adapta al rol de enfermo, el manejo del paciente que padece una enfermedad crónica es más delicado aún. La persona que sufre una enfermedad crónica a menudo soporta el escepticismo y el descreimiento de los otros. Además de la angustia y de las molestias que estos síntomas provocan, la persona sufre la indiferencia o las reacciones negativas de los demás. Estas actitudes o reacciones dejan al paciente en un estado de confusión, lástima de sí mismo, inseguridad, soledad y depresión. (Ver anexo I tabla 2.1)

Algunas enfermedades crónicas se visualizan también como enfermedades sociales por la incapacidad que sufre la persona para seguir cumpliendo con sus responsabilidades familiares, laborales y sociales. El paciente convive con una disfunción crónica que le impide llevar el ritmo de vida al que estaba acostumbrado, comprometiendo tanto su posibilidad de hacer y de interactuar socialmente, como su salud misma.

Dado que muchos de los síntomas son inobservables e inmensurables el proceso diagnóstico requiere mucho tiempo siendo costoso, no solo económicamente, sino también emocionalmente para el paciente y su familia.

Al respecto Ascencio (2001) menciona que frecuentemente los pacientes que son diagnosticados con una enfermedad crónica tienden a caer en depresión, pues según las entrevistas realizadas en su investigación revelan que antes de que a estos pacientes se les diera la noticia de su padecimiento, sus pensamientos y sentimientos eran ambiguos pues momentos antes del impacto gozaban de buena salud y experimentaban sensaciones de bienestar, vigor, fuerza y energía; referían también que podían perseguir metas y sueños con total independencia. Asimismo reportaron que una vez que deviene la afección física, tuvieron que adaptar el diario vivir al estado de salud imperante cada día. Estas

enfermedades los hicieron sentir, algunas veces grave; otras veces en remisión, pero la sensación de bienestar y de salud, nunca volvería a estar totalmente presente.

De acuerdo con Ascencio (2001) para algunas personas que padecen una enfermedad crónica los peores momentos son los anteriores al diagnóstico, para otros el período difícil es el que sigue al diagnóstico, cuando comienza a emerger la realidad de vivir con una enfermedad de curso largo e imprevisible.

Estos cambios generan efectos y consecuencias tanto en lo subjetivo, tanto en lo más íntimo de la persona enferma, como en sus relaciones interpersonales. El nivel de actividad normal de la persona se ve afectado por la enfermedad, no pudiendo cumplir con los roles y funciones sociales que desempeñaba con anterioridad.

Las enfermedades crónicas irrumpen en el contexto familiar y/o social alterando su dinámica y desafiando su capacidad de adaptación a los cambios. La falta de energía y la tendencia al aislamiento, que comúnmente acompañan a las personas con enfermedades crónicas dificultan la comunicación.

No cualquiera puede comprender o aceptar las necesidades alternadas de distancia y acercamiento que estas personas manifiestan. Todo esto contribuye a un progresivo aislamiento social cuando el paciente no cuenta con comprensión y con una red de contención familiar y social.

Ascencio (2001) sugiere que hay que recordar que las personas que sufren enfermedades crónicas tienen tanto necesidades emocionales, sociales y espirituales, como físicas y médicas, añadido a ello, también necesitan:

- Evitar relaciones que sean física o mentalmente agotadoras; personas y situaciones que los estresen.
- Comunicar abiertamente sus necesidades y sentimientos acerca de la enfermedad.
- Sentirse aceptados y comprendidos.
- Preservar su libertad e independencia, aún en el estado de necesidad en que se encuentran. No volverse totalmente dependientes de los otros.
- Aprender a respetar su nivel de actividades y no excederse haciendo más de lo que no se puede.
- Confianza para delegar tareas que excedan sus posibilidades.

Por las limitaciones que la enfermedad crónica causa se produce una considerable reducción en la situación económica. La misma se ve afectada por:

- Las reiteradas recaídas que obligan a bajar el ritmo y la intensidad de trabajo.
- Por el aumento en los gastos dada la limitación en el desarrollo de las tareas.
- Por los costos de los tratamientos alternativos que no cuentan con cobertura social.
- Por la imposibilidad de utilizar medios de transporte públicos para los desplazamientos, etc.

Estas circunstancias hacen que la persona que cursa una enfermedad crónica se encuentre en una relación de mayor dependencia con su entorno inmediato. Algunos se ven en la necesidad de dejar el trabajo de manera transitoria hasta tanto mejore su condición de salud, corriendo el riesgo de perderlo definitivamente. Otros, frente a las reiteradas ausencias y/o déficit en su capacidad de trabajo y rendimiento, son despedidos con la consiguiente pérdida de la fuente de ingresos siendo ello un motivo de preocupación para el paciente.

Todos los días y frente a cada nueva situación se debe evaluar con que potencial se cuenta y a partir del mismo presupuestar qué, cuándo y cómo actuar. Todas éstas son constantes decisiones que cuando se toman en forma correcta permiten una mejor calidad de vida, de lo contrario, aparecen las complicaciones de carácter tanto económico y psicológico que exacerban la cronicidad de los síntomas. Si bien las enfermedades crónicas tienen bases orgánicas, los factores psicológicos y sociales son relevantes para su recuperación.

Hay que entender la enfermedad crónica en términos de proceso, que como tal, atraviesa por una serie de etapas o fases que no siguen una progresión lineal y en el que frecuentes recaídas hacen que se vuelva a estadios anteriores. A esto se suma la particular forma de expresión que estas enfermedades presentan en cada persona. El impacto psicológico producido por el diagnóstico de una enfermedad crónica desestabiliza emocionalmente al paciente y a su contexto, generando muchas veces dificultades en el manejo clínico de la misma; situación por la cual, el paciente muchas veces no recibe el manejo psicológico adecuado mismo del que daremos cuenta más adelante.

2.1.1 Estilos de afrontamiento ante la enfermedad crónico degenerativa

El afrontamiento se define como el comportamiento de una persona ante la crisis de una enfermedad. El afrontamiento tiene dos funciones principales: en primer lugar, cuando la persona se enfrenta a una situación estresante intenta liberarse de las consecuencias negativas, por ejemplo, de la ansiedad o de la depresión. En segundo lugar, la persona intenta cambiar la situación mediante la resolución del problema. El afrontamiento se comprende como un proceso que implica cambios en el modo de pensar y de actuar a lo largo de la interacción con el acontecimiento estresante, que en este caso, es la enfermedad crónica. La adaptación a la enfermedad crónica, es una de las principales dificultades de muchas personas que las padecen, por los cambios que éstas implican.

Rodríguez (2001) define la adaptación a la enfermedad crónica como “una situación personal en la que un individuo ha renunciado a falsas esperanzas, ha suprimido desesperanzas destructivas y ha reestructurado su circunstancia para desenvolverse en ella con la mayor eficacia posible”.

La adaptación a la enfermedad crónica exige una reorganización y aceptación de uno mismo, así como la instalación de un propósito de vida que trascienda las limitaciones impuestas por la enfermedad. En este concepto de adaptación se incluyen componentes cognitivos, emocionales y comportamentales; subrayando la importancia de mantener un equilibrio entre esperanza y desesperanza; se afirma la necesidad de trazar metas vitales, así como la necesidad de organizar el contexto de la persona; siendo todo este proceso traducido como la necesidad de realizar un ajuste emocional, cognitivo, social, familiar, laboral y fisiológico que el paciente se ve obligado a realizar. (Rodríguez, 2001).

Moos en 1977 (citado en Rodríguez, 2001) menciona que de cualquier manera, el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, además de estar determinado por los factores de adaptación a las situaciones estresantes, también está determinado por factores que tienen que ver con la enfermedad misma:

- La naturaleza de la enfermedad (la forma de aparición, ya sea congénitas y adquiridas o imprevistas, graduales o resultado de un accidente, el curso de la enfermedad y el tratamiento que exige, las limitaciones que implica, los cambios en la apariencia física que provoque y las fallas corporales que signifique).

- El significado de la enfermedad (la extensión o el daño de la estructura biológica, la gravedad de la función dañada, la gravedad de los síntomas, la capacidad para enfrentar esos síntomas, las valoraciones y expectativas de los demás; todo ello por estar relacionado con elementos socioculturales de la persona pues para cada grupo el significado de la enfermedad es diferente).
- El contexto a la enfermedad (la circunstancia de la persona enferma está constituida por el contexto físico, personal y sociocultural y todo ello tiene un impacto en el paciente con enfermedad crónica).
- Las respuestas de afrontamiento de la enfermedad y su eficacia adaptativa (vivir con una enfermedad crónica exige el control de muchas áreas: crisis posibles, regímenes terapéuticos, cambios en el estilo de vida, atención psicoterapéutica para el manejo de sentimientos y emociones, cercanía con los familiares y amigos, autosuficiencia, etc.)

En cuanto al afrontamiento que el paciente da a su enfermedad, muchas veces el modelo médico es bastante inadecuado para promover una adaptación positiva a éstas enfermedades. Glazer en 1973 (citado en Rodríguez, 2001) señaló tres razones por las que el modelo médico es deficiente para el tratamiento de las enfermedades crónicas:

- El sistema médico es pasivo, pues se basa en la presunción de que los pacientes buscaran rápidamente tratamiento después de observar los síntomas; pero en el progreso de las enfermedades crónicas los pacientes no observan los síntomas hasta muy tarde y puede que no busquen un consejo después de observarlos.
- El sistema médico usa generalmente una relación episódica en la que el paciente visita al médico, se examina y se le da un tratamiento, pues el sistema tiende a producir médicos que están interesados en administrar tratamientos a los pacientes y observar resultados positivos y rápidos, lo cual es inapropiado para una enfermedad crónica.
- Algunos médicos muchas veces no fomentan conductas de mantenimiento de la salud en los pacientes. La medicina como disciplina está deficientemente equipada

para tratar con los problemas de afrontamiento y con el papel de apoyo familiar en el tratamiento, rehabilitación o adaptación.

El sistema médico tradicional sólo puede ser una parte del esfuerzo total necesario para ayudar a los pacientes a afrontar adecuadamente la enfermedad crónica. El resto del esfuerzo requiere de las destrezas de un conjunto de diferentes profesionales de la salud, incluyendo personal de enfermería, terapeutas físicos, trabajadores sociales y psicólogos.

Las estrategias y los recursos de afrontamiento son los elementos o capacidades, internos y externos con los que cuenta la persona para hacer frente a las demandas del acontecimiento o situación potencialmente estresante, en este caso, la enfermedad crónica.

Como lo afirmó Rodríguez en 1995 (citado en Ascencio, 2001), existen cuatro categorías de recursos de afrontamiento:

- A. Físicos/Biológicos (que incluyen los elementos del entorno físico de la persona, la estructura física de su vivienda o su ambiente en el que se desarrolla).
- B. Psicológicos/Sociales (que incluyen la capacidad intelectual de la persona, su autoestima, su nivel de dependencia o autonomía y su sentido de control. También incluye las creencias que a menudo son utilizadas para sostener la esperanza y la moral).
- C. Culturales (que incluyen las creencias de la persona y los procesos de atribución causal. Tales creencias vienen dadas por la cultura propia del individuo).
- D. Sociales (incluyen la red social del individuo y sus sistemas sociales, obteniendo apoyo emocional y asistencia tangible).

Rodríguez (2001) afirma que en cuanto a las respuestas de afrontamiento a la enfermedad por parte de los pacientes se destacan entre las más frecuentes:

- a) Negación, minimización o evitación de la gravedad de la crisis en sus tres formas básicas:
 - o negación del hecho de la enfermedad
 - o negación del significado de la enfermedad
 - o negación del estado emocional de la enfermedad

- b) Respuestas de acción directas de escape/evitación del acontecimiento, que es la respuesta que ejecutamos cuando posponemos sistemáticamente un evento.
- c) Búsqueda de información: es la búsqueda de los aspectos básicos de la enfermedad, los procedimientos alternativos, probables consecuencias, el conocimiento de la propia enfermedad, de cómo controlar sus síntomas, de cómo utilizar técnicas para mejorar la situación. El enfermo puede tener múltiples fuentes de información como la familia, amigos, personal médico, personal de enfermería, otros profesionales sanitarios, grupos de autoayuda, libros, etc. Esto reduce la incertidumbre de la enfermedad, restaura el sentimiento de control de los acontecimientos, proporcionando a la persona algo que hacer y posibilita encontrar respuestas razonables.
- d) Conductas confrontativas: Son aquellos esfuerzos activos centrados sobre los problemas para aprender procedimientos específicos relacionados con la enfermedad, como manejar aparatos, aprender a inyectarse, etc. Se incluyen aquí todas las conductas centradas en la solución de problemas que generan estrés, ya sean saludables o no.
- e) Mantenimiento regular de rutinas: dentro de esta categoría entra la planificación de actividades diarias, pues ello consigue una mejor adaptación a la enfermedad.
- f) Manejo de la autopresentación y pedir apoyo emocional de la familia, amigos y profesionales sanitarios: la expresión de nuestras emociones es una forma importante de afrontamiento; la incapacidad de expresar nuestras emociones incrementa la activación fisiológica.
- g) Ensayo de las consecuencias alternativas: incluye una preparación mental (anticipación o ensayo imaginario de la situación) y discusión de las alternativas junto con la familia o amigos.
- h) Instalación o mantenimiento del sentimiento de control: el sentimiento de control sobre la enfermedad deriva de la creencia en nuestro poder para controlarla o de la creencia de que tal control reside en otras manos, por ejemplo, en las de los médicos o en las de Dios, etc.
- i) Acciones del enfermo para cambiar la situación: pueden ser acciones de control instrumental, control comportamental o control descisional.

- j) Encontrar o dar un sentido a la enfermedad.
- k) Dar un sentido positivo a la enfermedad.
- l) Búsqueda y obtención de apoyo social: el apoyo de las personas que rodean al individuo tienen un papel beneficioso en el afrontamiento de la enfermedad.
- m) Comparación social positiva: el enfermo se compara con otras personas que tengan o no su enfermedad.
- n) Resignación o aceptación de la enfermedad: aceptar el hecho de la enfermedad, aceptar la importancia de la enfermedad en nuestra vida; aceptar el impacto emocional de la enfermedad en nosotros mismos. La resignación puede tener una función positiva y colaborar a una mejor adaptación de la persona a la enfermedad.

El afrontamiento del estrés en cuanto a las enfermedades es un proceso dinámico, pues los pacientes muchas veces varían entre una estrategia y otra diferente de afrontamiento, pero que finalmente les lleva a adaptarse a una nueva visión de la enfermedad y a un hábito de autocuidado (Ascencio, 2001).

2.1.2 La conducta en la enfermedad en pacientes crónico degenerativos

La enfermedad es considerada como un acontecimiento que produce estrés y es por sí misma un proceso de deterioro que daña el funcionamiento biológico, psicológico y social de una persona y que muchas veces puede llegar a concluir con la muerte. En la mayoría de las sociedades se le da a la salud un valor muy alto, por lo tanto, la aparición de la enfermedad, supone una situación de crisis. En mayor o menor medida, produce un impacto en la vida del sujeto y una ruptura de su modo de vida habitual. La conducta del paciente con una enfermedad crónico degenerativa gira en torno al estrés que provoca la notificación de un diagnóstico y del pronóstico del mismo, tanto como de la información que éste contenga sobre la misma enfermedad y la forma en como la enfermedad cambie sus hábitos de vida, tanto familiares, sociales, laborales y su bienestar psicológico.

Según Rodríguez (2001) el carácter estresante de la enfermedad depende de los siguientes factores:

- De su duración (aguda/crónica)

- De su forma de aparición (si es repentina e inesperada, lenta y evolucionada o manifiesta e insidiosa)
- De su intensidad y gravedad
- De las etapas del proceso de la enfermedad

La misma situación de enfermedad hace problemática la puesta en marcha de los mecanismos del paciente, tanto fisiológicos como los psicológicos, de ajuste a una situación y la de emisión de respuestas de afrontamiento correspondientes. Por otra parte, la enfermedad no sólo es estresante para la persona que la padece, sino también para sus familiares, mermando así, la dinámica de las relaciones familiares, especialmente cuando el paciente padece una enfermedad crónica y es hospitalizado con frecuencia.

Moos en 1977 (citado en Rodríguez, 2001) afirmó que la valoración que la persona hace de su enfermedad, la definición de las tareas de adaptación necesarias y la elección y eficacia de las técnicas de afrontamiento ante la crisis que supone la conducta de enfermedad crónico degenerativa se ven influidas por tres factores importantes:

- Socio demográficos y personales (edad, sexo, posición económica, madurez emocional y cognitiva, creencias religiosas, experiencias de afrontamiento previas, la época de la vida en que se dé la enfermedad, pues debido a la edad que la persona tenga, se supera de diferente manera).
- Relacionados con la enfermedad (clase y localización de síntomas, duración, momento vital, etc.).
- Ambientales, físicos (espacio disponible, grado de estimulación sensorial) y sociales (relación con los familiares, características del ambiente de trabajo, apoyo social, normas y expectativas culturales).

Principalmente, lo que hace una persona al afrontar su enfermedad es tratar de adaptarse a la nueva situación, cuyo objetivo es la restauración de un equilibrio perdido. Moos también afirma que las tareas del paciente al adaptarse a su enfermedad se clasifican de la siguiente manera:

- El enfermo debe reconocer, aceptar, controlar sus síntomas; así como prevenir las crisis cuando sea posible.
- Aceptar o no el tratamiento, dependiendo de las etapas de la enfermedad y la naturaleza de ésta.
- Mantener relaciones adecuadas con el personal sanitario.
- Conservar un equilibrio emocional razonable.
- Conservar su auto imagen y un sentido de control.
- Conservar las relaciones con familia y amigos.
- Preparase para un futuro incierto y acostumbrarse a vivir con ello.

2.1.3 Apoyo social

Aún cuando su uso práctico es antiguo en los grupos de autoayuda, el concepto de apoyo social surge al revisar literatura de los años 70's, derivando de los modelos de salud epidemiológica y pública acerca de la enfermedad, y que más tarde fueron aplicados al fenómeno psicológico. Estos modelos eran conocidos como de acción multifactorial, en los cuales la etiología estaba en función de múltiples factores interactuantes. En estos estudios se detectó que el elemento común de estas variables era la ausencia de lazos o apoyos sociales adecuados o la ruptura de las redes sociales previamente existentes.

Posteriormente, el concepto de “eventos estresantes de vida” se empleó para operacionalizar los factores nocivos del ambiente, y el apoyo social fue asumido como la forma más apropiada de racionalizar el conjunto de recursos psicológicos de un individuo (Sepúlveda; Troncoso y Álvarez, 1998).

El apoyo social se ha concebido de diferentes maneras, pero todas las investigaciones que se han realizado han mantenido la hipótesis de que el apoyo social tiene efectos beneficiosos en la salud física y mental de las personas.

El apoyo social se define como la presencia de recursos de apoyo psicológico provenientes de personas significativas para una persona. Ello les permite ver que las personas se preocupan por ellos y les quieren, que son estimados y valorados, tanto que también pertenecen a una red de comunicación y de obligaciones mutuas. Todo ello contribuye a satisfacer necesidades de afiliación, cubren las necesidades de afecto y proporcionan un sentimiento de identidad y pertenencia (Pérez & Martín, 2004).

El apoyo social tiene su fuente en las redes sociales; es clave para el bienestar de los individuos, parejas, grupos, familias; especialmente en los momentos de estrés, transición o crisis. (Sepúlveda et. al., 1998). Las funciones básicas de las redes sociales son:

- Orientación: A través de esta función, la red guía a sus miembros hacia los recursos necesarios para enfrentar situaciones que les resulten conflictivas.
- Entrega directa de servicios a sus integrantes.
- Apoyo social: Esta función es considerada como un intercambio recíproco entre un proveedor y un receptor, estando o no este último en una situación estresante.

Los tipos más frecuentes de apoyo social según Sepúlveda, Troncoso y Álvarez (1998) son:

- Apoyo psicológico directo: es aquel que ocurre en la interacción habitual y en la integración de la persona en el ambiente social. Comprende las expresiones de simpatía, cariño, comprensión, reconocimiento de estimación y valoración, etc. Por parte de los amigos, la familia, compañeros, etc.
- Apoyo psicológico en crisis: ocurre cuando la persona está afectada por una situación conflictiva o estresante (duelo, pérdida, enfermedad, etc.) dan cuenta las conductas de compartir y conversar acerca de los problemas o las angustias tendientes a la búsqueda de las soluciones.
- Apoyo instrumental cotidiano: acciones de ayuda material o tangible ejercida hacia la persona en situaciones diarias.
- Apoyo instrumental en crisis: es aquella asistencia material que ocurre cuando la persona tiene una situación que requiere una solución material.

En cuanto al apoyo social que se brinda a una persona con una enfermedad crónica, es esencial mencionar que tanto la adaptación y aceptación de la enfermedad por parte del paciente, como una buena adherencia terapéutica están estrechamente vinculadas con la cantidad de apoyo que el paciente crónico recibe por parte de su familia, compañeros, pareja y personal de salud; y que ello a su vez, influye visiblemente en mejoramiento de la

salud del paciente y la calidad de vida que éste tenga dentro de los límites de su enfermedad.

2.1.4 Relación entre personal de la salud con los pacientes crónico degenerativos

Una vez que el enfermo ha decidido utilizar el sistema de salud, se establece una interacción con los profesionales sanitarios y asume el papel de paciente. Si partimos de la premisa de que una buena comunicación tiene por sí misma un valor terapéutico, como señala Rodríguez (2001), la función de la comunicación no es sólo transmitir la información, sino estimular la ejecución de ciertos comportamientos. Así como la comunicación entre el médico y el paciente es de suma importancia, también lo es entre el paciente y el personal de la salud en general: trabajadoras sociales, psicólogos, enfermeros, etc. La comunicación no verbal juega un papel importante en la interacción del personal y el paciente, pero más importante es saber solicitar la información al personal de salud.

Los profesionales muchas veces subestiman la importancia de la información acerca del tratamiento, y aunque eso parezca redundante para ellos, los pacientes muchas veces tienen temores infundados que les provocan angustia, ansiedad, depresión o miedo y que sólo requieren de información para comprender su situación, su enfermedad y su pronóstico.

En cuanto a ello, los profesionales de la salud, muchas veces manifiestan que el paciente no necesita saber noticias malas, pero ello impide al paciente hacer una buena interpretación y ejecución de su rol en la interacción con el personal sanitario.

Es importante señalar que, en cuanto a los pacientes con enfermedades crónicas, se pueden considerar diferentes aspectos, determinando el tipo de padecimiento y el pronóstico del tratamiento. La relación del personal sanitario con el paciente, obviamente se puede ver más estrecha por el motivo de las continuas hospitalizaciones, el seguimiento que se le dé al paciente, y las expectativas del paciente para con el personal sanitario, pues finalmente, el paciente pone su salud en sus manos y no espera otra cosa que ser considerado por el personal. El paciente frecuentemente espera ser bien atendido en todos los aspectos y estar bien informado de su situación.

Cuando existe una enfermedad crónica, el desafío para el personal de salud es mejorar la calidad de vida del paciente, amortiguando el dolor, reducir el sufrimiento, etc.;

hay que tener en cuenta que el personal de salud se ve forzado a enfrentarse con la realidad de sus propias limitaciones como sanadores, muchas veces el cuidado se torna apático para el personal, tanto que algunas veces se irritan cuando el paciente no cumple con el tratamiento, o cuando tiene demandas excesivas para su cumplimiento. Esto es comprensible, pero no razonable, pues la mayoría del personal que maneja pacientes crónicos se enfrenta con una falta de preparación para manejar a los pacientes, y cuya conducta impacta en el ánimo de los pacientes.

Aquí es importante mencionar que muchas veces el personal de salud no presta los cuidados necesarios y el soporte al paciente, pues el exceso de trabajo que mantienen los vuelve propensos a padecer estrés que no les permite muchas veces, actuar de la mejor manera posible hacia el paciente. En cuanto a esta problemática que es muy frecuente en el ambiente hospitalario, se puede constatar que es importante el manejo del estrés tanto en pacientes como en el personal de la salud y así, maximizar la calidad del cuidado hacia el paciente; de ahí la importancia que exista un adecuado manejo psicológico por parte de un profesional, que trate de amortiguar y darle un buen cauce a estas situaciones que se presentan tanto en el paciente, como en el personal de la salud mismo; así como para que se pueda establecer un buen funcionamiento en el equipo multidisciplinario que atiende al paciente.

2.1.5 Comunicación y adherencia terapéutica

El concepto “cumplimiento” se inició en los años sesenta con la finalidad de averiguar si los pacientes hipertensos tomaban o no correctamente la medicación que el médico les había prescrito, y a poder ser, relacionarlo con su evolución clínica. El mismo concepto continuó en los años setenta y ochenta con la inclusión de nuevos grupos de pacientes que padecían otras enfermedades.

Hasta llegar a los años 90's y a raíz de la aparición del tratamiento para el VIH, cambió totalmente el concepto de cumplimiento y aparece el nuevo de “adherencia”, el cual tomó relevancia.

El término adherencia es una traducción literal de la palabra inglesa “adherence”, concepto promovido por algunos grupos de apoyo y asociaciones de enfermos de VIH de E.U., con motivo de buscar una terminología mucho más respetuosa hacia el paciente, a

diferencia de la anterior, que se consideraba extremadamente fiscalizadora o controladora. Con esto se busca por primera vez la participación, el consenso y compromiso del paciente frente a la terapia de la enfermedad crónica degenerativa, por lo que a partir de este momento se consideró más adecuado utilizar el término “adhesión” que el de “cumplimiento”.

Las tasas de adherencia en enfermedades crónicas oscilan del 0 al 90%, situándose la media en un 50%. En diversos estudios se considera aceptable una adherencia con más del 80% de la medicación prescrita.

Según Ascencio (2001) algunos de los factores que influyen en la adhesión al tratamiento son:

- Los propios del individuo: situación familiar, entorno social, domicilio fijo, situación laboral, estado emocional, actitudes y creencias.
- La relación del individuo con la enfermedad: aceptación de la misma, expectativas de vida, evolución de la enfermedad y calidad de vida.
- Las características del régimen terapéutico: número de tomas al día, número de unidades, efectos adversos, tolerancia, complejidad e interferencia con los hábitos del paciente.
- La relación del paciente con el equipo asistencial: soporte, ayuda, comprensión, facilitación, consejos e información necesitada y proporcionada.

Cada uno de ellos en mayor o menor grado y dependiendo de la situación individual puede afectar de una u otra forma, pero no cabe duda que el factor determinante sea la expectativa de vida que tiene el paciente al tomar el tratamiento. Si éste detecta una mejoría clínica y un aumento de su calidad de vida, la predisposición será mayor que aquellos que no la detecten.

Si el paciente presenta una situación laboral inestable, o si no tiene domicilio fijo, o es adicto a drogas, o tiene una situación económica precaria, o vive solo o simplemente tiene mala calidad de vida, son aspectos que pueden influenciar negativamente en la adhesión al tratamiento. En cambio aquellos pacientes que tienen una situación laboral estable o un

entorno familiar que les da soporte, o aquellos que tienen un estilo de vida ordenado y una calidad de vida adecuada, son factores que predisponen favorablemente a la adhesión.

Es importante que el régimen terapéutico se incorpore a la vida diaria de la persona como un hábito cotidiano. Para ello las actuaciones que se realicen para mejorar la adhesión deben considerar dos momentos:

1) *Antes de iniciar el tratamiento:*

- La persona que inicia el régimen terapéutico debe estar preparada y totalmente convencida.
- La selección del tratamiento será uno de los factores claves que pueda influenciar la adhesión al mismo. Además de la información que se le ofrezca al paciente, el equipo médico conoce aquellos tratamientos que se toleran mejor, que son más cómodos para el paciente y que “a priori” tienen más posibilidades de cumplirse correctamente. Sin olvidar que el paciente como parte interesada en el asunto debería en lo posible manifestar sus preferencias.
- Al inicio es conveniente ofrecer a los pacientes material escrito como elemento de apoyo a la información oral, donde el paciente pueda encontrar respuestas a las posibles preguntas o situaciones que se le puedan presentar.
- Para el paciente es importante que su equipo asistencial esté disponible la mayor cantidad de tiempo posible y se tenga accesibilidad

2) *Durante el tratamiento:*

- Para el mantenimiento del régimen terapéutico es importante que se evalúe la adhesión del paciente en las sucesivas visitas, identificando los motivos que han causado el abandono para que cada profesional actúe en el nivel adecuado. Cuando la adhesión es adecuada, el paciente debe sentirse reforzado, destacando las mejoras obtenidas.
- A largo plazo, pueden aparecer problemas más específicos como pueden ser el cansancio del tratamiento o la aparición de efectos secundarios que sugieran una

mala adhesión. Todos ellos deberán abordarse abiertamente, proporcionando al paciente un espacio donde pueda expresar sus dudas y miedos, respetando, si se presenta la situación, su decisión de abandonar el tratamiento.

A parte de estos principios y como se ha dicho ya anteriormente los distintos profesionales sanitarios tienen un papel muy específico en sus intervenciones y deben sistematizarlas aprovechando los momentos claves de su actuación: prescripción, dispensación, cuidados y soporte.

Al respecto Ascencio (2001) sugiere que existen factores diferentes en la adherencia al tratamiento. Los **factores predisponentes**, que son aquellos que influyen en la motivación del paciente o del grupo de pacientes para realizar la adecuada adhesión al tratamiento en la enfermedad crónica se concretan en:

- A. La información: identificando tanto lo que sabe el paciente como lo que no sabe y los errores de información que tiene, en relación con la enfermedad que padece.
- B. Las actitudes.
- C. Los valores y creencias.

Con respecto a los **factores facilitadores** se refiere que son los que influyen en el grado de facilidad o dificultad que tiene el paciente para realizar la conducta de adherencia terapéutica, una vez motivado para hacerla; concretándose en:

- a. Las habilidades y destrezas del paciente para realizar la conducta concreta de adherencia que se trate de seguir con respecto a las prescripciones (seguir una dieta, abandonar el tabaco, etc.) o para incidir en el entorno a fin de modificar o prevenir acciones del mismo que sean contrarias a dicha conducta.
- b. La existencia y accesibilidad de apoyo social (familia, amigos, profesionales de la salud) y recursos materiales (guías para realizar ejercicio físico, existencia de oxígeno domiciliario, etc.) que faciliten la realización de la conducta de adherencia.

En el caso de los **factores reforzantes**, son los que aparecen después de que el paciente haya realizado la conducta, “premiándola o castigándola”. Son, en definitiva, las consecuencias que para el paciente va a tener la realización de la conducta de seguimiento de las prescripciones. Se concretan en:

- a) Respuesta de los agentes-clave del entorno del paciente (pareja, familia, grupo de iguales, profesionales de la salud) dado que cada paciente tiene sus agentes-clave específicos, habrá que identificar en cada caso quién juega ese papel y qué es lo que hace o dice para reforzar que el paciente continúe su tratamiento.
- b) Respuesta del propio paciente (autoreforzo): ¿Qué se dice el propio paciente cuando lleva a cabo el cumplimiento de su tratamiento?
- c) Beneficios y perjuicios físicos y emocionales: placer, comodidad, tranquilidad, bienestar, dolor, malestar, ansiedad, etc.
- d) Consecuencias económicas: beneficios, costos.

Como podemos constatar, en la adherencia terapéutica intervienen muchos factores en los que el paciente toma el control de su enfermedad, realizando continuamente un ajuste tanto psicológico como de su mismo entorno para tratar a adaptarse ahora al tratamiento, y con ello, evaluar los resultados que el tratamiento supone.

Muchos pacientes que tienen resultados positivos o de mejoría para con sus síntomas continúan los tratamientos y adquieren una percepción diferente de su enfermedad, mantienen una esperanza y con ello se refuerza la continuidad del tratamiento, sin embargo, otros no llegan a ese reajuste, para el que muchas veces no se les presta la atención adecuada ni el manejo psicológico necesario para indagar y así poder contribuir a una mejor adaptación tanto del paciente a su enfermedad como a su adherencia terapéutica.

Otro de los factores que dificultan la adherencia terapéutica del paciente es la falta de comunicación e interacción con el personal de la salud, que muchas veces se potencializa, según Ascencio (2001), cuando:

- Se utiliza un lugar inadecuado: un pasillo, una habitación con constantes entradas y salidas de gente, una sala de espera llena de público, etc.

- Elegir un momento inadecuado: sea por alteración emocional del paciente o del profesional, por no disponer de tiempo para comunicarse.
- Cuando el médico utiliza palabras incomprensibles cuando informa al paciente.

Algunas veces, los médicos utilizan ciertas actitudes que hacen que los pacientes se sientan menospreciados, llevándolos a la idea de que son inútiles al tratar de comprender las prescripciones terapéuticas, por ejemplo:

- Acusar: "eso tenía que haberlo pensado antes de...".
- Amenazar: "con esa actitud no va a mejorar nada...".
- Exigir: "a partir de ahora lo que va a hacer es....".
- Utilizan frases del tipo "debería....." o "tiene que.....".
- Poner etiquetas: "no sea hipocondríaco".
- Generalizar (todo, nada, siempre, nunca, jamás, imposible)... "siempre me dice lo mismo".
- Ignorar los mensajes verbales y no verbales del paciente: si éste mira hacia la puerta o hacia el reloj, ¿qué le está diciendo al profesional?
- Juzgar: "eso que hace es incomprensible", "es una irresponsabilidad seguir fumando".
- Menospreciar los argumentos, miedos y temores del paciente: "¡Qué tontería, eso no es lo más importante! Lo que debería preocuparle es.....".
- Dar la información enfatizando los aspectos negativos: "la cosa está fatal en su caso".
- Utilizar un lenguaje poco adaptado al paciente (términos médicos complicados).

Todos los elementos antes mencionados, dan a notar que el paciente que percibe que la atención que le proporciona el personal médico le alivia, influye directamente en el cumplimiento o no de su régimen terapéutico. La percepción del apoyo social se considera una gran variable emocional, pues la adherencia terapéutica se determina en gran parte, por la calidad del apoyo social que el paciente perciba a su alrededor (Ascencio, 2001; Rodríguez, 2001).

2.1.6 La calidad de vida en pacientes crónico degenerativos

El término aparece en la década de los 70's y tuvo su expansión hacia los años 80's, encubierto por el desarrollo de conceptos tales como los de bienestar, salud y felicidad. Aunque su prehistoria data de las civilizaciones griegas, romana, egipcia y hebrea, es en el contexto del debate entre los indicadores materiales y subjetivos del bienestar en el que surge propiamente el término. Ferrel en 1989 y Grau en 1997 (citados en Ascencio, 2001) remontan las primeras contribuciones del término a trabajos teóricos de filosofía y ética y aseguran que en algunos trabajos clásicos se usó este término para discutir los problemas del significado de la vida y las dimensiones espirituales del sufrimiento.

Moreno & Jiménez en 1996 (citado en Ascencio, 2001) señalan que su desarrollo inicial tuvo lugar en las ciencias médicas para extenderse rápidamente a la psicología y la sociología, intentando desplazar otros términos más difíciles como bienestar y felicidad como. Lo cierto es que la mayoría de los trabajos sobre calidad de vida, a principios de la década de los 80, provenía de las ciencias médicas.

En el contexto de la salud, este concepto tomó su auge desde 1977 y a partir de entonces, la tendencia ha sido al crecimiento, en gran parte determinado por la prevalencia de enfermedades crónico degenerativas y el aumento en la esperanza de vida; lo que hace de la calidad de vida un objetivo de la atención médica, cuando no es posible aumentar la cantidad de la vida misma.

En los últimos tiempos se ha hecho muy frecuente el uso del término "calidad de vida" en contextos muy variados. Políticos, economistas, médicos, psicólogos, educadores, sociólogos y periodistas, lo usan indistintamente, al tiempo que representa una premisa o aspiración, que ha sido sustento de todo tipo de discursos. Su estudio constituye un terreno donde varios especialistas aportan sus enfoques. Los ambientalistas sitúan el énfasis en el entorno físico/biológico, los economistas en parámetros, los médicos en los síntomas y los psicólogos en las necesidades humanas y su satisfacción. Cabe mencionar que, dentro del concepto de calidad de vida, se aprecian dos aspectos básicos y opuestos en donde la parte objetiva que se refiere a los niveles que una sociedad determinada ofrece para satisfacer las necesidades materiales esenciales, como la salud, la alimentación, educación, empleo, ocio, bienestar materia, vivienda, etc., que en general son susceptibles de medición. La parte

subjetiva del concepto de calidad de vida, tiene que ver con la concepción que cada individuo tiene de la satisfacción, de la autorrealización y del desarrollo personal en los valores de la vida y que es totalmente individual. Este concepto es percibido de modo diferente por cada grupo social y cultural (Rodríguez, 1999).

En cuestión salud, según la OMS (1999), la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

La calidad de vida es el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive como la sociedad, la cultura, las escalas de valores.

La calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, repartidos en las tres dimensiones de la calidad de vida, según explica el modelo biopsicosocial: biológico, mental y social.

Desde la perspectiva de la psicología y para la salud, la evaluación de la calidad de vida tiene como objetivo principal determinar los efectos de los cuidados de salud, como intervenciones positivas, estimar las necesidades de la población, optimizar las decisiones terapéuticas y estudiar las causas e impacto de variables psicosociales intervinientes en el estado de salud y el tratamiento administrado al paciente.

En el caso de los enfermos crónicos encontramos una fractura importante en una de las variables que se consideran un componente esencial de la calidad de vida: el estado de salud. De tal modo que se integra su estado de salud dentro de su nivel de calidad de vida, definiendo que la calidad de vida en los enfermos crónicos es el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, en cuanto afectados por su enfermedad, su tratamiento y efectos.

Según Rodríguez (2001) la calidad de vida en pacientes crónicos tiene cuatro dominios:

- Estatus funcional (es la capacidad para ejecutar una gama de actividades normales para la mayoría de las personas, como son el autocuidado, movilidad y las actividades físicas).
- Presencia y gravedad de los síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento (estos síntomas difieren de una enfermedad a otra y de un tratamiento a otro).
- El funcionamiento psicológico (se refiere al estrés psicológico, quejas somáticas y psicológicas).
- El funcionamiento social (se refiere al ajuste o adaptación social, referidas por limitaciones, dolor, fatiga, discapacidades, miedos y también actividades de rol dejadas de ejercer por la misma enfermedad).

Por lo tanto, cuando hablamos de calidad de vida en enfermos crónicos, se habla también de su adaptación funcional, en qué medida se presenta ésta, y en qué medida también se presentan los síntomas discapacitantes y si hay una adecuada adaptación psicológica por parte del enfermo.

La calidad de vida del enfermo crónico depende de como se ve él mismo, como vive su adaptación a la enfermedad, al tratamiento y a los efectos de una y de otro. El enfermo crónico debe de afrontar los aspectos estresantes de la enfermedad, para conseguir restablecer una vida de la mejor calidad posible, que asimismo es una buena situación de adaptación, que desde una perspectiva psicológica, se refiere a la capacidad del enfermo para mantener niveles óptimos en su calidad de vida y su funcionamiento social.

La calidad de vida es producto del proceso de adaptación a la enfermedad y está relacionada con el trabajo de afrontamiento que el enfermo crónico lleve a cabo. Hasta no hace muchos años, el objetivo del personal sanitario era salvar la vida y prolongarla a cualquier precio. En el caso del cáncer, el tratamiento ha sido tradicionalmente enfocado a la prolongación de la vida del paciente, pero los métodos tan radicales utilizados en los tratamientos de esta enfermedad crónica nos hace cuestionar este hecho, preguntando si valen la pena los efectos colaterales que prolongan más el dolor del paciente por ganar unos meses más de vida (Rodríguez, 2001).

2.1.7 El paciente hospitalizado y sus reacciones ante la hospitalización

El hospital aparte de ser una estructura física, es una estructura social, organizada que posee una serie de características. Para los profesionales de la salud estas características tienen la finalidad de facilitar la actividad de cada uno de ellos. Sin embargo, para el paciente hospitalizado son una serie de situaciones que le generan reacciones negativas en muchos aspectos. (Rodríguez, 2001; Rodríguez y Zamaga, 1997)

La hospitalización consiste en el internamiento del individuo enfermo en un establecimiento especializado en el cuidado y tratamiento de los pacientes. Para los pacientes con una enfermedad crónica degenerativa, la hospitalización es muy frecuente y estresante.

Según Rodríguez y Zamaga (1997) los aspectos que circundan a la hospitalización ejercen en mayor o menor grado una respuesta psicológica negativa, y se pueden clasificar de esta manera:

1.- *Ruptura de roles en el ambiente cotidiano del paciente:* el paciente hospitalizado se ve separado de su ambiente cotidiano, familiar y laboral, como consecuencia obligatoria de la enfermedad. La principal ruptura se produce a nivel familiar, pues el estado emocional y la conducta del paciente requieren la necesidad de realizar un ajuste a la nueva experiencia, irrumpiendo los roles familiares. La segunda ruptura implica el distanciamiento del ambiente laboral, provocando en el paciente la incertidumbre del desempleo por abandono, etc.; pero potencializando la preocupación por como pagar los gastos que genere la enfermedad.

2.- *Supresión de los aspectos de identidad personal y de la individualidad del paciente:* por razones de organización hospitalaria, el paciente es sometido a un proceso de estandarización y uniformidad, situación que conduce a la despersonalización. Al paciente se le asigna un número, se le asignan ropas que no son suyas y se le prohíben objetos personales. Otro aspecto importante, es que el paciente se vuelve dependiente forzosamente, teniendo que acudir al personal de salud para satisfacer sus necesidades personales, aunque pueda hacerlo por él mismo.

3.- *Reducción, limitación y control de la movilidad del paciente:* muchas veces por razones propias de la enfermedad como las limitaciones y problemas físicos, el personal del hospital determina las actividades que se le permiten realizar al paciente. El entorno físico con frecuencia no permite la libre manipulación y disposición por el paciente. Sumado a esto, la arquitectura y la decoración, los sonidos y olores; y escenas de otros pacientes suelen ejercer un ambiente poco alentador para los pacientes.

4.- *Reglamentación de las actividades del paciente:* el paciente tiene que someterse a una modificación de todos los hábitos con respecto a la hora y el tipo de comida, higiene personal, ocio, sueño, etc.; es un problema de supresión de hábitos y adquisición de nuevos hábitos que se habitúen al estilo del hospital.

5.-*Información deficiente:* el personal de salud tiende a usar un lenguaje incomprensible para el paciente. Muchas veces el desconocimiento de este lenguaje hace que se acentúe la ignorancia por parte del paciente de su padecimiento y la incapacidad para plantear preguntas adecuadas; lo que los lleva a adquirir ideas inadecuadas de su enfermedad.

6.- *Relación profesional-paciente:* muchas veces la relación no existe provocando entre los pacientes, la queja mas extendida, la incomunicación del personal, o el desconocimiento de su médico tratante.

7.- *Pérdida de la intimidad y la privacidad:* el paciente se debe adecuar a un espacio sin privacidad, facilitando con ello el manejo médico; pero causando en el paciente una sensación de molestia y vergüenza. (Ver tabla 2.1)

Debemos comprender que la hospitalización como tal, es una situación potencialmente hostil que contiene los suficientes elementos para que sea percibida como un acontecimiento estresante y amenazante para muchos pacientes.

Tomando en cuenta que los hospitales se asocian habitualmente con el dolor y con la muerte; y en tanto que su atmósfera suele ser amenazante; constituyen un lugar poco

agradable; la hospitalización muchas veces es un evento traumático para algunos pacientes, sobre todo si va acompañada de una situación de gravedad.

El personal de la salud, muchas veces toma como obstáculo para sus acciones la necesidad del paciente de ser informado y considerado como persona.

Es importante señalar que en el equipo de salud es necesario que hubiese personal que atendiera psicológicamente a los pacientes para que el estrés de la hospitalización no afectara al paciente y con ello, se le pudiera dar una mejor atención y con ello brindar también una ayuda al personal de salud, fungiendo como puente de comunicación entre ellos y el paciente (Rodríguez y Zamaga, 1997).

CAPÍTULO II

LAS ENFERMEDADES CRÓNICO DEGENERATIVAS

Las enfermedades crónicas degenerativas son aquellas que comúnmente se adquieren por medio de estilos de vida inapropiados. La diferencia entre una condición crónica y una infecto-contagiosa es fundamentalmente que las enfermedades crónicas degenerativas no son transmitidas mediante un contacto. Aunque existen factores hereditarios que predisponen a las personas a desarrollarlas, las enfermedades crónicas no son transmisibles o contagiosas y se originan principalmente por factores relacionados con la personalidad, por el valor que se le otorgue a la salud y a la vida; y sobre todo, a los estilos de vida adquiridos, es decir los hábitos que desarrollamos cotidianamente, entre los que destacan el tipo de alimentación, el consumo o uso de alguna droga, el sedentarismo y falta de ejercicio, la adopción de posturas incorrectas al caminar, sentarse o dormir, la forma de controlar y manejar las emociones y sentimientos, entre otros.

Entre las enfermedades crónico degenerativas más conocidas están: el cáncer en cualquier parte del cuerpo; las enfermedades del corazón y del sistema cardiovascular como la hipertensión arterial, la arteroesclerosis o los infartos; la diabetes en todos sus tipos, la osteoporosis, la obesidad; las enfermedades pulmonares como el enfisema, las enfermedades de las vías digestivas como la diverticulitis; las enfermedades reumáticas como la artritis y la osteoartritis; las enfermedades renales como la nefritis; las hepáticas como la cirrosis, etc. (OMS,1999).

Las enfermedades crónicas ocupan los primeros lugares entre las causas de morbilidad y mortalidad en todos los grupos de edad, sobre todo a partir de los adultos jóvenes; siendo el cáncer la excepción, pues éste se puede presentar desde la infancia. El impacto que tienen estas enfermedades es muy fuerte, rebasando algunas veces el entendimiento del paciente y de su familia, pues mas allá del problema de salud, existe también una repercusión en aspectos psicológicos, familiares, laborales y sociales, siendo principalmente los aspectos psicológicos determinantes en la evolución o curación de la enfermedad (Carstensen,1978).

Las enfermedades crónicas son cada vez más frecuentes y comunes, están creciendo en número, habiendo distintos tipos y se presentan con variada sintomatología. Se

manifiestan en un cuadro orgánico cuyas raíces están profundamente ligadas al estado psicológico de la persona.

Según datos de la OMS (1999) el 80% de las enfermedades actuales son crónicas y para muchas de ellas no hay aún intervenciones médicas efectivas. Algunas de ellas pueden causar dolor extraordinario, fatiga y una multiplicidad de otros síntomas que pueden provocar estrés y condiciones de discapacidad física y/o cognitiva, siendo frecuentemente confundidas con otros padecimientos y tardíamente detectadas.

Según Carstensen (1978) las enfermedades crónicas tienen las siguientes características:

- Generalmente necesitan de un tiempo considerable para desarrollarse y manifestarse. Son enfermedades que tienen una forma de expresión que es particular para cada caso, presentando un curso largo e imprevisible. Algunas de ellas adquieren mayor gravedad y sus manifestaciones se hacen más evidentes en etapas posteriores del proceso de enfermedad.
- Los síntomas tienden a ser inmensurables. El grado de dolor y de fatiga no puede ser objetivamente medido.
- Se trata de enfermedades que no siguen la típica progresión lineal: 1) Comienzo, 2) Período de la enfermedad, 3) Recuperación y 4) Restablecimiento.
- En el proceso de la enfermedad se dan diferentes fases o etapas y las recaídas son frecuentes. Las enfermedades crónicas están marcadas por periodos de exacerbación y remisión de su sintomatología.
- Los pacientes tienen una apariencia externa normal, se ven bien y han aprendido, sin necesidad, a comportarse "como si" todo estuviera bien.
- Destruye progresivamente los tejidos del o de los órganos que dañan.
- Todas ellas pueden complicarse severamente y desencadenar otro tipo de enfermedades, ya sea también crónicas o infecciosas.
- Son incapacitantes, no porque el enfermo tenga que dejar de hacer todas sus actividades, sino porque las limita severamente.
- Requieren de un control médico sistemático y permanente, lo que origina muchos gastos y problemas económicos, familiares, laborales, sociales y psicológicos.

- El costo de los tratamientos es alto, debido al consumo permanente de fármacos y la realización de estudios de control, así como de terapias y consultas médicas frecuentes.
- Aunque son sumamente severas, algunas pueden prevenirse al cambiar los estilos de vida adoptados.

2.2 PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICO DEGENERATIVAS

Si antes mencionamos la conducta del paciente, el cual se adapta al rol de enfermo, el manejo del paciente que padece una enfermedad crónica es más delicado aún. La persona que sufre una enfermedad crónica a menudo soporta el escepticismo y el descreimiento de los otros. Además de la angustia y de las molestias que estos síntomas provocan, la persona sufre la indiferencia o las reacciones negativas de los demás. Estas actitudes o reacciones dejan al paciente en un estado de confusión, lástima de sí mismo, inseguridad, soledad y depresión. (Ver anexo I tabla 2.1)

Algunas enfermedades crónicas se visualizan también como enfermedades sociales por la incapacidad que sufre la persona para seguir cumpliendo con sus responsabilidades familiares, laborales y sociales. El paciente convive con una disfunción crónica que le impide llevar el ritmo de vida al que estaba acostumbrado, comprometiendo tanto su posibilidad de hacer y de interactuar socialmente, como su salud misma.

Dado que muchos de los síntomas son inobservables e inmensurables el proceso diagnóstico requiere mucho tiempo siendo costoso, no solo económicamente, sino también emocionalmente para el paciente y su familia.

Al respecto Ascencio (2001) menciona que frecuentemente los pacientes que son diagnosticados con una enfermedad crónica tienden a caer en depresión, pues según las entrevistas realizadas en su investigación revelan que antes de que a estos pacientes se les diera la noticia de su padecimiento, sus pensamientos y sentimientos eran ambiguos pues momentos antes del impacto gozaban de buena salud y experimentaban sensaciones de bienestar, vigor, fuerza y energía; referían también que podían perseguir metas y sueños con total independencia. Asimismo reportaron que una vez que deviene la afección física, tuvieron que adaptar el diario vivir al estado de salud imperante cada día. Estas

enfermedades los hicieron sentir, algunas veces grave; otras veces en remisión, pero la sensación de bienestar y de salud, nunca volvería a estar totalmente presente.

De acuerdo con Ascencio (2001) para algunas personas que padecen una enfermedad crónica los peores momentos son los anteriores al diagnóstico, para otros el período difícil es el que sigue al diagnóstico, cuando comienza a emerger la realidad de vivir con una enfermedad de curso largo e imprevisible.

Estos cambios generan efectos y consecuencias tanto en lo subjetivo, tanto en lo más íntimo de la persona enferma, como en sus relaciones interpersonales. El nivel de actividad normal de la persona se ve afectado por la enfermedad, no pudiendo cumplir con los roles y funciones sociales que desempeñaba con anterioridad.

Las enfermedades crónicas irrumpen en el contexto familiar y/o social alterando su dinámica y desafiando su capacidad de adaptación a los cambios. La falta de energía y la tendencia al aislamiento, que comúnmente acompañan a las personas con enfermedades crónicas dificultan la comunicación.

No cualquiera puede comprender o aceptar las necesidades alternadas de distancia y acercamiento que estas personas manifiestan. Todo esto contribuye a un progresivo aislamiento social cuando el paciente no cuenta con comprensión y con una red de contención familiar y social.

Ascencio (2001) sugiere que hay que recordar que las personas que sufren enfermedades crónicas tienen tanto necesidades emocionales, sociales y espirituales, como físicas y médicas, añadido a ello, también necesitan:

- Evitar relaciones que sean física o mentalmente agotadoras; personas y situaciones que los estresen.
- Comunicar abiertamente sus necesidades y sentimientos acerca de la enfermedad.
- Sentirse aceptados y comprendidos.
- Preservar su libertad e independencia, aún en el estado de necesidad en que se encuentran. No volverse totalmente dependientes de los otros.
- Aprender a respetar su nivel de actividades y no excederse haciendo más de lo que no se puede.
- Confianza para delegar tareas que excedan sus posibilidades.

Por las limitaciones que la enfermedad crónica causa se produce una considerable reducción en la situación económica. La misma se ve afectada por:

- Las reiteradas recaídas que obligan a bajar el ritmo y la intensidad de trabajo.
- Por el aumento en los gastos dada la limitación en el desarrollo de las tareas.
- Por los costos de los tratamientos alternativos que no cuentan con cobertura social.
- Por la imposibilidad de utilizar medios de transporte públicos para los desplazamientos, etc.

Estas circunstancias hacen que la persona que cursa una enfermedad crónica se encuentre en una relación de mayor dependencia con su entorno inmediato. Algunos se ven en la necesidad de dejar el trabajo de manera transitoria hasta tanto mejore su condición de salud, corriendo el riesgo de perderlo definitivamente. Otros, frente a las reiteradas ausencias y/o déficit en su capacidad de trabajo y rendimiento, son despedidos con la consiguiente pérdida de la fuente de ingresos siendo ello un motivo de preocupación para el paciente.

Todos los días y frente a cada nueva situación se debe evaluar con que potencial se cuenta y a partir del mismo presupuestar qué, cuándo y cómo actuar. Todas éstas son constantes decisiones que cuando se toman en forma correcta permiten una mejor calidad de vida, de lo contrario, aparecen las complicaciones de carácter tanto económico y psicológico que exacerban la cronicidad de los síntomas. Si bien las enfermedades crónicas tienen bases orgánicas, los factores psicológicos y sociales son relevantes para su recuperación.

Hay que entender la enfermedad crónica en términos de proceso, que como tal, atraviesa por una serie de etapas o fases que no siguen una progresión lineal y en el que frecuentes recaídas hacen que se vuelva a estadios anteriores. A esto se suma la particular forma de expresión que estas enfermedades presentan en cada persona. El impacto psicológico producido por el diagnóstico de una enfermedad crónica desestabiliza emocionalmente al paciente y a su contexto, generando muchas veces dificultades en el manejo clínico de la misma; situación por la cual, el paciente muchas veces no recibe el manejo psicológico adecuado mismo del que daremos cuenta más adelante.

2.2.1 Estilos de afrontamiento ante la enfermedad crónico degenerativa

El afrontamiento se define como el comportamiento de una persona ante la crisis de una enfermedad. El afrontamiento tiene dos funciones principales: en primer lugar, cuando la persona se enfrenta a una situación estresante intenta liberarse de las consecuencias negativas, por ejemplo, de la ansiedad o de la depresión. En segundo lugar, la persona intenta cambiar la situación mediante la resolución del problema. El afrontamiento se comprende como un proceso que implica cambios en el modo de pensar y de actuar a lo largo de la interacción con el acontecimiento estresante, que en este caso, es la enfermedad crónica. La adaptación a la enfermedad crónica, es una de las principales dificultades de muchas personas que las padecen, por los cambios que éstas implican.

Rodríguez (2001) define la adaptación a la enfermedad crónica como “una situación personal en la que un individuo ha renunciado a falsas esperanzas, ha suprimido desesperanzas destructivas y ha reestructurado su circunstancia para desenvolverse en ella con la mayor eficacia posible”.

La adaptación a la enfermedad crónica exige una reorganización y aceptación de uno mismo, así como la instalación de un propósito de vida que trascienda las limitaciones impuestas por la enfermedad. En este concepto de adaptación se incluyen componentes cognitivos, emocionales y comportamentales; subrayando la importancia de mantener un equilibrio entre esperanza y desesperanza; se afirma la necesidad de trazar metas vitales, así como la necesidad de organizar el contexto de la persona; siendo todo este proceso traducido como la necesidad de realizar un ajuste emocional, cognitivo, social, familiar, laboral y fisiológico que el paciente se ve obligado a realizar. (Rodríguez, 2001).

Moos en 1977 (citado en Rodríguez, 2001) menciona que de cualquier manera, el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, además de estar determinado por los factores de adaptación a las situaciones estresantes, también está determinado por factores que tienen que ver con la enfermedad misma:

- La naturaleza de la enfermedad (la forma de aparición, ya sea congénitas y adquiridas o imprevistas, graduales o resultado de un accidente, el curso de la enfermedad y el tratamiento que exige, las limitaciones que implica, los cambios en la apariencia física que provoque y las fallas corporales que signifique).

- El significado de la enfermedad (la extensión o el daño de la estructura biológica, la gravedad de la función dañada, la gravedad de los síntomas, la capacidad para enfrentar esos síntomas, las valoraciones y expectativas de los demás; todo ello por estar relacionado con elementos socioculturales de la persona pues para cada grupo el significado de la enfermedad es diferente).
- El contexto a la enfermedad (la circunstancia de la persona enferma está constituida por el contexto físico, personal y sociocultural y todo ello tiene un impacto en el paciente con enfermedad crónica).
- Las respuestas de afrontamiento de la enfermedad y su eficacia adaptativa (vivir con una enfermedad crónica exige el control de muchas áreas: crisis posibles, regímenes terapéuticos, cambios en el estilo de vida, atención psicoterapéutica para el manejo de sentimientos y emociones, cercanía con los familiares y amigos, autosuficiencia, etc.)

En cuanto al afrontamiento que el paciente da a su enfermedad, muchas veces el modelo médico es bastante inadecuado para promover una adaptación positiva a éstas enfermedades. Glazer en 1973 (citado en Rodríguez, 2001) señaló tres razones por las que el modelo médico es deficiente para el tratamiento de las enfermedades crónicas:

- El sistema médico es pasivo, pues se basa en la presunción de que los pacientes buscaran rápidamente tratamiento después de observar los síntomas; pero en el progreso de las enfermedades crónicas los pacientes no observan los síntomas hasta muy tarde y puede que no busquen un consejo después de observarlos.
- El sistema médico usa generalmente una relación episódica en la que el paciente visita al médico, se examina y se le da un tratamiento, pues el sistema tiende a producir médicos que están interesados en administrar tratamientos a los pacientes y observar resultados positivos y rápidos, lo cual es inapropiado para una enfermedad crónica.
- Algunos médicos muchas veces no fomentan conductas de mantenimiento de la salud en los pacientes. La medicina como disciplina está deficientemente equipada

para tratar con los problemas de afrontamiento y con el papel de apoyo familiar en el tratamiento, rehabilitación o adaptación.

El sistema médico tradicional sólo puede ser una parte del esfuerzo total necesario para ayudar a los pacientes a afrontar adecuadamente la enfermedad crónica. El resto del esfuerzo requiere de las destrezas de un conjunto de diferentes profesionales de la salud, incluyendo personal de enfermería, terapeutas físicos, trabajadores sociales y psicólogos.

Las estrategias y los recursos de afrontamiento son los elementos o capacidades, internos y externos con los que cuenta la persona para hacer frente a las demandas del acontecimiento o situación potencialmente estresante, en este caso, la enfermedad crónica.

Como lo afirmó Rodríguez en 1995 (citado en Ascencio, 2001), existen cuatro categorías de recursos de afrontamiento:

- E. Físicos/Biológicos (que incluyen los elementos del entorno físico de la persona, la estructura física de su vivienda o su ambiente en el que se desarrolla).
- F. Psicológicos/Sociales (que incluyen la capacidad intelectual de la persona, su autoestima, su nivel de dependencia o autonomía y su sentido de control. También incluye las creencias que a menudo son utilizadas para sostener la esperanza y la moral).
- G. Culturales (que incluyen las creencias de la persona y los procesos de atribución causal. Tales creencias vienen dadas por la cultura propia del individuo).
- H. Sociales (incluyen la red social del individuo y sus sistemas sociales, obteniendo apoyo emocional y asistencia tangible).

Rodríguez (2001) afirma que en cuanto a las respuestas de afrontamiento a la enfermedad por parte de los pacientes se destacan entre las más frecuentes:

- o) Negación, minimización o evitación de la gravedad de la crisis en sus tres formas básicas:
 - o negación del hecho de la enfermedad
 - o negación del significado de la enfermedad
 - o negación del estado emocional de la enfermedad

- p) Respuestas de acción directas de escape/evitación del acontecimiento, que es la respuesta que ejecutamos cuando posponemos sistemáticamente un evento.
- q) Búsqueda de información: es la búsqueda de los aspectos básicos de la enfermedad, los procedimientos alternativos, probables consecuencias, el conocimiento de la propia enfermedad, de cómo controlar sus síntomas, de cómo utilizar técnicas para mejorar la situación. El enfermo puede tener múltiples fuentes de información como la familia, amigos, personal médico, personal de enfermería, otros profesionales sanitarios, grupos de autoayuda, libros, etc. Esto reduce la incertidumbre de la enfermedad, restaura el sentimiento de control de los acontecimientos, proporcionando a la persona algo que hacer y posibilita encontrar respuestas razonables.
- r) Conductas confrontativas: Son aquellos esfuerzos activos centrados sobre los problemas para aprender procedimientos específicos relacionados con la enfermedad, como manejar aparatos, aprender a inyectarse, etc. Se incluyen aquí todas las conductas centradas en la solución de problemas que generan estrés, ya sean saludables o no.
- s) Mantenimiento regular de rutinas: dentro de esta categoría entra la planificación de actividades diarias, pues ello consigue una mejor adaptación a la enfermedad.
- t) Manejo de la autopresentación y pedir apoyo emocional de la familia, amigos y profesionales sanitarios: la expresión de nuestras emociones es una forma importante de afrontamiento; la incapacidad de expresar nuestras emociones incrementa la activación fisiológica.
- u) Ensayo de las consecuencias alternativas: incluye una preparación mental (anticipación o ensayo imaginario de la situación) y discusión de las alternativas junto con la familia o amigos.
- v) Instalación o mantenimiento del sentimiento de control: el sentimiento de control sobre la enfermedad deriva de la creencia en nuestro poder para controlarla o de la creencia de que tal control reside en otras manos, por ejemplo, en las de los médicos o en las de Dios, etc.
- w) Acciones del enfermo para cambiar la situación: pueden ser acciones de control instrumental, control comportamental o control descisional.

- x) Encontrar o dar un sentido a la enfermedad.
- y) Dar un sentido positivo a la enfermedad.
- z) Búsqueda y obtención de apoyo social: el apoyo de las personas que rodean al individuo tienen un papel beneficioso en el afrontamiento de la enfermedad.
- aa) Comparación social positiva: el enfermo se compara con otras personas que tengan o no su enfermedad.
- bb) Resignación o aceptación de la enfermedad: aceptar el hecho de la enfermedad, aceptar la importancia de la enfermedad en nuestra vida; aceptar el impacto emocional de la enfermedad en nosotros mismos. La resignación puede tener una función positiva y colaborar a una mejor adaptación de la persona a la enfermedad.

El afrontamiento del estrés en cuanto a las enfermedades es un proceso dinámico, pues los pacientes muchas veces varían entre una estrategia y otra diferente de afrontamiento, pero que finalmente les lleva a adaptarse a una nueva visión de la enfermedad y a un hábito de autocuidado (Ascencio, 2001).

2.2.2 La conducta en la enfermedad en pacientes crónico degenerativos

La enfermedad es considerada como un acontecimiento que produce estrés y es por sí misma un proceso de deterioro que daña el funcionamiento biológico, psicológico y social de una persona y que muchas veces puede llegar a concluir con la muerte. En la mayoría de las sociedades se le da a la salud un valor muy alto, por lo tanto, la aparición de la enfermedad, supone una situación de crisis. En mayor o menor medida, produce un impacto en la vida del sujeto y una ruptura de su modo de vida habitual. La conducta del paciente con una enfermedad crónico degenerativa gira en torno al estrés que provoca la notificación de un diagnóstico y del pronóstico del mismo, tanto como de la información que éste contenga sobre la misma enfermedad y la forma en como la enfermedad cambie sus hábitos de vida, tanto familiares, sociales, laborales y su bienestar psicológico.

Según Rodríguez (2001) el carácter estresante de la enfermedad depende de los siguientes factores:

- De su duración (aguda/crónica)

- De su forma de aparición (si es repentina e inesperada, lenta y evolucionada o manifiesta e insidiosa)
- De su intensidad y gravedad
- De las etapas del proceso de la enfermedad

La misma situación de enfermedad hace problemática la puesta en marcha de los mecanismos del paciente, tanto fisiológicos como los psicológicos, de ajuste a una situación y la de emisión de respuestas de afrontamiento correspondientes. Por otra parte, la enfermedad no sólo es estresante para la persona que la padece, sino también para sus familiares, mermando así, la dinámica de las relaciones familiares, especialmente cuando el paciente padece una enfermedad crónica y es hospitalizado con frecuencia.

Moos en 1977 (citado en Rodríguez, 2001) afirmó que la valoración que la persona hace de su enfermedad, la definición de las tareas de adaptación necesarias y la elección y eficacia de las técnicas de afrontamiento ante la crisis que supone la conducta de enfermedad crónico degenerativa se ven influidas por tres factores importantes:

- Socio demográficos y personales (edad, sexo, posición económica, madurez emocional y cognitiva, creencias religiosas, experiencias de afrontamiento previas, la época de la vida en que se dé la enfermedad, pues debido a la edad que la persona tenga, se supera de diferente manera).
- Relacionados con la enfermedad (clase y localización de síntomas, duración, momento vital, etc.).
- Ambientales, físicos (espacio disponible, grado de estimulación sensorial) y sociales (relación con los familiares, características del ambiente de trabajo, apoyo social, normas y expectativas culturales).

Principalmente, lo que hace una persona al afrontar su enfermedad es tratar de adaptarse a la nueva situación, cuyo objetivo es la restauración de un equilibrio perdido. Moos también afirma que las tareas del paciente al adaptarse a su enfermedad se clasifican de la siguiente manera:

- El enfermo debe reconocer, aceptar, controlar sus síntomas; así como prevenir las crisis cuando sea posible.
- Aceptar o no el tratamiento, dependiendo de las etapas de la enfermedad y la naturaleza de ésta.
- Mantener relaciones adecuadas con el personal sanitario.
- Conservar un equilibrio emocional razonable.
- Conservar su auto imagen y un sentido de control.
- Conservar las relaciones con familia y amigos.
- Preparase para un futuro incierto y acostumbrarse a vivir con ello.

2.2.3 Apoyo social

Aún cuando su uso práctico es antiguo en los grupos de autoayuda, el concepto de apoyo social surge al revisar literatura de los años 70's, derivando de los modelos de salud epidemiológica y pública acerca de la enfermedad, y que más tarde fueron aplicados al fenómeno psicológico. Estos modelos eran conocidos como de acción multifactorial, en los cuales la etiología estaba en función de múltiples factores interactuantes. En estos estudios se detectó que el elemento común de estas variables era la ausencia de lazos o apoyos sociales adecuados o la ruptura de las redes sociales previamente existentes.

Posteriormente, el concepto de “eventos estresantes de vida” se empleó para operacionalizar los factores nocivos del ambiente, y el apoyo social fue asumido como la forma más apropiada de racionalizar el conjunto de recursos psicológicos de un individuo (Sepúlveda; Troncoso y Álvarez, 1998).

El apoyo social se ha concebido de diferentes maneras, pero todas las investigaciones que se han realizado han mantenido la hipótesis de que el apoyo social tiene efectos beneficiosos en la salud física y mental de las personas.

El apoyo social se define como la presencia de recursos de apoyo psicológico provenientes de personas significativas para una persona. Ello les permite ver que las personas se preocupan por ellos y les quieren, que son estimados y valorados, tanto que también pertenecen a una red de comunicación y de obligaciones mutuas. Todo ello contribuye a satisfacer necesidades de afiliación, cubren las necesidades de afecto y proporcionan un sentimiento de identidad y pertenencia (Pérez & Martín, 2004).

El apoyo social tiene su fuente en las redes sociales; es clave para el bienestar de los individuos, parejas, grupos, familias; especialmente en los momentos de estrés, transición o crisis. (Sepúlveda et. al., 1998). Las funciones básicas de las redes sociales son:

- Orientación: A través de esta función, la red guía a sus miembros hacia los recursos necesarios para enfrentar situaciones que les resulten conflictivas.
- Entrega directa de servicios a sus integrantes.
- Apoyo social: Esta función es considerada como un intercambio recíproco entre un proveedor y un receptor, estando o no este último en una situación estresante.

Los tipos más frecuentes de apoyo social según Sepúlveda, Troncoso y Álvarez (1998) son:

- Apoyo psicológico directo: es aquel que ocurre en la interacción habitual y en la integración de la persona en el ambiente social. Comprende las expresiones de simpatía, cariño, comprensión, reconocimiento de estimación y valoración, etc. Por parte de los amigos, la familia, compañeros, etc.
- Apoyo psicológico en crisis: ocurre cuando la persona está afectada por una situación conflictiva o estresante (duelo, pérdida, enfermedad, etc.) dan cuenta las conductas de compartir y conversar acerca de los problemas o las angustias tendientes a la búsqueda de las soluciones.
- Apoyo instrumental cotidiano: acciones de ayuda material o tangible ejercida hacia la persona en situaciones diarias.
- Apoyo instrumental en crisis: es aquella asistencia material que ocurre cuando la persona tiene una situación que requiere una solución material.

En cuanto al apoyo social que se brinda a una persona con una enfermedad crónica, es esencial mencionar que tanto la adaptación y aceptación de la enfermedad por parte del paciente, como una buena adherencia terapéutica están estrechamente vinculadas con la cantidad de apoyo que el paciente crónico recibe por parte de su familia, compañeros, pareja y personal de salud; y que ello a su vez, influye visiblemente en mejoramiento de la

salud del paciente y la calidad de vida que éste tenga dentro de los límites de su enfermedad.

2.2.4 Relación entre personal de la salud con los pacientes crónico degenerativos

Una vez que el enfermo ha decidido utilizar el sistema de salud, se establece una interacción con los profesionales sanitarios y asume el papel de paciente. Si partimos de la premisa de que una buena comunicación tiene por sí misma un valor terapéutico, como señala Rodríguez (2001), la función de la comunicación no es sólo transmitir la información, sino estimular la ejecución de ciertos comportamientos. Así como la comunicación entre el médico y el paciente es de suma importancia, también lo es entre el paciente y el personal de la salud en general: trabajadoras sociales, psicólogos, enfermeros, etc. La comunicación no verbal juega un papel importante en la interacción del personal y el paciente, pero más importante es saber solicitar la información al personal de salud.

Los profesionales muchas veces subestiman la importancia de la información acerca del tratamiento, y aunque eso parezca redundante para ellos, los pacientes muchas veces tienen temores infundados que les provocan angustia, ansiedad, depresión o miedo y que sólo requieren de información para comprender su situación, su enfermedad y su pronóstico.

En cuanto a ello, los profesionales de la salud, muchas veces manifiestan que el paciente no necesita saber noticias malas, pero ello impide al paciente hacer una buena interpretación y ejecución de su rol en la interacción con el personal sanitario.

Es importante señalar que, en cuanto a los pacientes con enfermedades crónicas, se pueden considerar diferentes aspectos, determinando el tipo de padecimiento y el pronóstico del tratamiento. La relación del personal sanitario con el paciente, obviamente se puede ver más estrecha por el motivo de las continuas hospitalizaciones, el seguimiento que se le dé al paciente, y las expectativas del paciente para con el personal sanitario, pues finalmente, el paciente pone su salud en sus manos y no espera otra cosa que ser considerado por el personal. El paciente frecuentemente espera ser bien atendido en todos los aspectos y estar bien informado de su situación.

Cuando existe una enfermedad crónica, el desafío para el personal de salud es mejorar la calidad de vida del paciente, amortiguando el dolor, reducir el sufrimiento, etc.;

hay que tener en cuenta que el personal de salud se ve forzado a enfrentarse con la realidad de sus propias limitaciones como sanadores, muchas veces el cuidado se torna apático para el personal, tanto que algunas veces se irritan cuando el paciente no cumple con el tratamiento, o cuando tiene demandas excesivas para su cumplimiento. Esto es comprensible, pero no razonable, pues la mayoría del personal que maneja pacientes crónicos se enfrenta con una falta de preparación para manejar a los pacientes, y cuya conducta impacta en el ánimo de los pacientes.

Aquí es importante mencionar que muchas veces el personal de salud no presta los cuidados necesarios y el soporte al paciente, pues el exceso de trabajo que mantienen los vuelve propensos a padecer estrés que no les permite muchas veces, actuar de la mejor manera posible hacia el paciente. En cuanto a esta problemática que es muy frecuente en el ambiente hospitalario, se puede constatar que es importante el manejo del estrés tanto en pacientes como en el personal de la salud y así, maximizar la calidad del cuidado hacia el paciente; de ahí la importancia que exista un adecuado manejo psicológico por parte de un profesional, que trate de amortiguar y darle un buen cauce a estas situaciones que se presentan tanto en el paciente, como en el personal de la salud mismo; así como para que se pueda establecer un buen funcionamiento en el equipo multidisciplinario que atiende al paciente.

2.2.5 Comunicación y adherencia terapéutica

El concepto “cumplimiento” se inició en los años sesenta con la finalidad de averiguar si los pacientes hipertensos tomaban o no correctamente la medicación que el médico les había prescrito, y a poder ser, relacionarlo con su evolución clínica. El mismo concepto continuó en los años setenta y ochenta con la inclusión de nuevos grupos de pacientes que padecían otras enfermedades.

Hasta llegar a los años 90's y a raíz de la aparición del tratamiento para el VIH, cambió totalmente el concepto de cumplimiento y aparece el nuevo de “adherencia”, el cual tomó relevancia.

El término adherencia es una traducción literal de la palabra inglesa “adherence”, concepto promovido por algunos grupos de apoyo y asociaciones de enfermos de VIH de E.U., con motivo de buscar una terminología mucho más respetuosa hacia el paciente, a

diferencia de la anterior, que se consideraba extremadamente fiscalizadora o controladora. Con esto se busca por primera vez la participación, el consenso y compromiso del paciente frente a la terapia de la enfermedad crónica degenerativa, por lo que a partir de este momento se consideró más adecuado utilizar el término “adhesión” que el de “cumplimiento”.

Las tasas de adherencia en enfermedades crónicas oscilan del 0 al 90%, situándose la media en un 50%. En diversos estudios se considera aceptable una adherencia con más del 80% de la medicación prescrita.

Según Ascencio (2001) algunos de los factores que influyen en la adhesión al tratamiento son:

- Los propios del individuo: situación familiar, entorno social, domicilio fijo, situación laboral, estado emocional, actitudes y creencias.
- La relación del individuo con la enfermedad: aceptación de la misma, expectativas de vida, evolución de la enfermedad y calidad de vida.
- Las características del régimen terapéutico: número de tomas al día, número de unidades, efectos adversos, tolerancia, complejidad e interferencia con los hábitos del paciente.
- La relación del paciente con el equipo asistencial: soporte, ayuda, comprensión, facilitación, consejos e información necesitada y proporcionada.

Cada uno de ellos en mayor o menor grado y dependiendo de la situación individual puede afectar de una u otra forma, pero no cabe duda que el factor determinante sea la expectativa de vida que tiene el paciente al tomar el tratamiento. Si éste detecta una mejoría clínica y un aumento de su calidad de vida, la predisposición será mayor que aquellos que no la detecten.

Si el paciente presenta una situación laboral inestable, o si no tiene domicilio fijo, o es adicto a drogas, o tiene una situación económica precaria, o vive solo o simplemente tiene mala calidad de vida, son aspectos que pueden influenciar negativamente en la adhesión al tratamiento. En cambio aquellos pacientes que tienen una situación laboral estable o un

entorno familiar que les da soporte, o aquellos que tienen un estilo de vida ordenado y una calidad de vida adecuada, son factores que predisponen favorablemente a la adhesión.

Es importante que el régimen terapéutico se incorpore a la vida diaria de la persona como un hábito cotidiano. Para ello las actuaciones que se realicen para mejorar la adhesión deben considerar dos momentos:

3) *Antes de iniciar el tratamiento:*

- La persona que inicia el régimen terapéutico debe estar preparada y totalmente convencida.
- La selección del tratamiento será uno de los factores claves que pueda influenciar la adhesión al mismo. Además de la información que se le ofrezca al paciente, el equipo médico conoce aquellos tratamientos que se toleran mejor, que son más cómodos para el paciente y que “a priori” tienen más posibilidades de cumplirse correctamente. Sin olvidar que el paciente como parte interesada en el asunto debería en lo posible manifestar sus preferencias.
- Al inicio es conveniente ofrecer a los pacientes material escrito como elemento de apoyo a la información oral, donde el paciente pueda encontrar respuestas a las posibles preguntas o situaciones que se le puedan presentar.
- Para el paciente es importante que su equipo asistencial esté disponible la mayor cantidad de tiempo posible y se tenga accesibilidad

4) *Durante el tratamiento:*

- Para el mantenimiento del régimen terapéutico es importante que se evalúe la adhesión del paciente en las sucesivas visitas, identificando los motivos que han causado el abandono para que cada profesional actúe en el nivel adecuado. Cuando la adhesión es adecuada, el paciente debe sentirse reforzado, destacando las mejoras obtenidas.
- A largo plazo, pueden aparecer problemas más específicos como pueden ser el cansancio del tratamiento o la aparición de efectos secundarios que sugieran una

mala adhesión. Todos ellos deberán abordarse abiertamente, proporcionando al paciente un espacio donde pueda expresar sus dudas y miedos, respetando, si se presenta la situación, su decisión de abandonar el tratamiento.

A parte de estos principios y como se ha dicho ya anteriormente los distintos profesionales sanitarios tienen un papel muy específico en sus intervenciones y deben sistematizarlas aprovechando los momentos claves de su actuación: prescripción, dispensación, cuidados y soporte.

Al respecto Ascencio (2001) sugiere que existen factores diferentes en la adherencia al tratamiento. Los **factores predisponentes**, que son aquellos que influyen en la motivación del paciente o del grupo de pacientes para realizar la adecuada adhesión al tratamiento en la enfermedad crónica se concretan en:

- D. La información: identificando tanto lo que sabe el paciente como lo que no sabe y los errores de información que tiene, en relación con la enfermedad que padece.
- E. Las actitudes.
- F. Los valores y creencias.

Con respecto a los **factores facilitadores** se refiere que son los que influyen en el grado de facilidad o dificultad que tiene el paciente para realizar la conducta de adherencia terapéutica, una vez motivado para hacerla; concretándose en:

- c. Las habilidades y destrezas del paciente para realizar la conducta concreta de adherencia que se trate de seguir con respecto a las prescripciones (seguir una dieta, abandonar el tabaco, etc.) o para incidir en el entorno a fin de modificar o prevenir acciones del mismo que sean contrarias a dicha conducta.
- d. La existencia y accesibilidad de apoyo social (familia, amigos, profesionales de la salud) y recursos materiales (guías para realizar ejercicio físico, existencia de oxígeno domiciliario, etc.) que faciliten la realización de la conducta de adherencia.

En el caso de los **factores reforzantes**, son los que aparecen después de que el paciente haya realizado la conducta, “premiándola o castigándola”. Son, en definitiva, las consecuencias que para el paciente va a tener la realización de la conducta de seguimiento de las prescripciones. Se concretan en:

- a) Respuesta de los agentes-clave del entorno del paciente (pareja, familia, grupo de iguales, profesionales de la salud) dado que cada paciente tiene sus agentes-clave específicos, habrá que identificar en cada caso quién juega ese papel y qué es lo que hace o dice para reforzar que el paciente continúe su tratamiento.
- b) Respuesta del propio paciente (autoreforzo): ¿Qué se dice el propio paciente cuando lleva a cabo el cumplimiento de su tratamiento?
- c) Beneficios y perjuicios físicos y emocionales: placer, comodidad, tranquilidad, bienestar, dolor, malestar, ansiedad, etc.
- d) Consecuencias económicas: beneficios, costos.

Como podemos constatar, en la adherencia terapéutica intervienen muchos factores en los que el paciente toma el control de su enfermedad, realizando continuamente un ajuste tanto psicológico como de su mismo entorno para tratar a adaptarse ahora al tratamiento, y con ello, evaluar los resultados que el tratamiento supone.

Muchos pacientes que tienen resultados positivos o de mejoría para con sus síntomas continúan los tratamientos y adquieren una percepción diferente de su enfermedad, mantienen una esperanza y con ello se refuerza la continuidad del tratamiento, sin embargo, otros no llegan a ese reajuste, para el que muchas veces no se les presta la atención adecuada ni el manejo psicológico necesario para indagar y así poder contribuir a una mejor adaptación tanto del paciente a su enfermedad como a su adherencia terapéutica.

Otro de los factores que dificultan la adherencia terapéutica del paciente es la falta de comunicación e interacción con el personal de la salud, que muchas veces se potencializa, según Ascencio (2001), cuando:

- Se utiliza un lugar inadecuado: un pasillo, una habitación con constantes entradas y salidas de gente, una sala de espera llena de público, etc.

- Elegir un momento inadecuado: sea por alteración emocional del paciente o del profesional, por no disponer de tiempo para comunicarse.
- Cuando el médico utiliza palabras incomprensibles cuando informa al paciente.

Algunas veces, los médicos utilizan ciertas actitudes que hacen que los pacientes se sientan menospreciados, llevándolos a la idea de que son inútiles al tratar de comprender las prescripciones terapéuticas, por ejemplo:

- Acusar: "eso tenía que haberlo pensado antes de...".
- Amenazar: "con esa actitud no va a mejorar nada...".
- Exigir: "a partir de ahora lo que va a hacer es....".
- Utilizan frases del tipo "debería....." o "tiene que.....".
- Poner etiquetas: "no sea hipocondríaco".
- Generalizar (todo, nada, siempre, nunca, jamás, imposible)... "siempre me dice lo mismo".
- Ignorar los mensajes verbales y no verbales del paciente: si éste mira hacia la puerta o hacia el reloj, ¿qué le está diciendo al profesional?
- Juzgar: "eso que hace es incomprensible", "es una irresponsabilidad seguir fumando".
- Menospreciar los argumentos, miedos y temores del paciente: "¡Qué tontería, eso no es lo más importante! Lo que debería preocuparle es.....".
- Dar la información enfatizando los aspectos negativos: "la cosa está fatal en su caso".
- Utilizar un lenguaje poco adaptado al paciente (términos médicos complicados).

Todos los elementos antes mencionados, dan a notar que el paciente que percibe que la atención que le proporciona el personal médico le alivia, influye directamente en el cumplimiento o no de su régimen terapéutico. La percepción del apoyo social se considera una gran variable emocional, pues la adherencia terapéutica se determina en gran parte, por la calidad del apoyo social que el paciente perciba a su alrededor (Ascencio, 2001; Rodríguez, 2001).

2.2.6 La calidad de vida en pacientes crónico degenerativos

El término aparece en la década de los 70's y tuvo su expansión hacia los años 80's, encubierto por el desarrollo de conceptos tales como los de bienestar, salud y felicidad. Aunque su prehistoria data de las civilizaciones griegas, romana, egipcia y hebrea, es en el contexto del debate entre los indicadores materiales y subjetivos del bienestar en el que surge propiamente el término. Ferrel en 1989 y Grau en 1997 (citados en Ascencio, 2001) remontan las primeras contribuciones del término a trabajos teóricos de filosofía y ética y aseguran que en algunos trabajos clásicos se usó este término para discutir los problemas del significado de la vida y las dimensiones espirituales del sufrimiento.

Moreno & Jiménez en 1996 (citado en Ascencio, 2001) señalan que su desarrollo inicial tuvo lugar en las ciencias médicas para extenderse rápidamente a la psicología y la sociología, intentando desplazar otros términos más difíciles como bienestar y felicidad como. Lo cierto es que la mayoría de los trabajos sobre calidad de vida, a principios de la década de los 80, provenía de las ciencias médicas.

En el contexto de la salud, este concepto tomó su auge desde 1977 y a partir de entonces, la tendencia ha sido al crecimiento, en gran parte determinado por la prevalencia de enfermedades crónico degenerativas y el aumento en la esperanza de vida; lo que hace de la calidad de vida un objetivo de la atención médica, cuando no es posible aumentar la cantidad de la vida misma.

En los últimos tiempos se ha hecho muy frecuente el uso del término "calidad de vida" en contextos muy variados. Políticos, economistas, médicos, psicólogos, educadores, sociólogos y periodistas, lo usan indistintamente, al tiempo que representa una premisa o aspiración, que ha sido sustento de todo tipo de discursos. Su estudio constituye un terreno donde varios especialistas aportan sus enfoques. Los ambientalistas sitúan el énfasis en el entorno físico/biológico, los economistas en parámetros, los médicos en los síntomas y los psicólogos en las necesidades humanas y su satisfacción. Cabe mencionar que, dentro del concepto de calidad de vida, se aprecian dos aspectos básicos y opuestos en donde la parte objetiva que se refiere a los niveles que una sociedad determinada ofrece para satisfacer las necesidades materiales esenciales, como la salud, la alimentación, educación, empleo, ocio, bienestar materia, vivienda, etc., que en general son susceptibles de medición. La parte

subjetiva del concepto de calidad de vida, tiene que ver con la concepción que cada individuo tiene de la satisfacción, de la autorrealización y del desarrollo personal en los valores de la vida y que es totalmente individual. Este concepto es percibido de modo diferente por cada grupo social y cultural (Rodríguez, 1999).

En cuestión salud, según la OMS (1999), la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

La calidad de vida es el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive como la sociedad, la cultura, las escalas de valores.

La calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, repartidos en las tres dimensiones de la calidad de vida, según explica el modelo biopsicosocial: biológico, mental y social.

Desde la perspectiva de la psicología y para la salud, la evaluación de la calidad de vida tiene como objetivo principal determinar los efectos de los cuidados de salud, como intervenciones positivas, estimar las necesidades de la población, optimizar las decisiones terapéuticas y estudiar las causas e impacto de variables psicosociales intervinientes en el estado de salud y el tratamiento administrado al paciente.

En el caso de los enfermos crónicos encontramos una fractura importante en una de las variables que se consideran un componente esencial de la calidad de vida: el estado de salud. De tal modo que se integra su estado de salud dentro de su nivel de calidad de vida, definiendo que la calidad de vida en los enfermos crónicos es el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, en cuanto afectados por su enfermedad, su tratamiento y efectos.

Según Rodríguez (2001) la calidad de vida en pacientes crónicos tiene cuatro dominios:

- Estatus funcional (es la capacidad para ejecutar una gama de actividades normales para la mayoría de las personas, como son el autocuidado, movilidad y las actividades físicas).
- Presencia y gravedad de los síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento (estos síntomas difieren de una enfermedad a otra y de un tratamiento a otro).
- El funcionamiento psicológico (se refiere al estrés psicológico, quejas somáticas y psicológicas).
- El funcionamiento social (se refiere al ajuste o adaptación social, referidas por limitaciones, dolor, fatiga, discapacidades, miedos y también actividades de rol dejadas de ejercer por la misma enfermedad).

Por lo tanto, cuando hablamos de calidad de vida en enfermos crónicos, se habla también de su adaptación funcional, en qué medida se presenta ésta, y en qué medida también se presentan los síntomas discapacitantes y si hay una adecuada adaptación psicológica por parte del enfermo.

La calidad de vida del enfermo crónico depende de como se ve él mismo, como vive su adaptación a la enfermedad, al tratamiento y a los efectos de una y de otro. El enfermo crónico debe de afrontar los aspectos estresantes de la enfermedad, para conseguir restablecer una vida de la mejor calidad posible, que asimismo es una buena situación de adaptación, que desde una perspectiva psicológica, se refiere a la capacidad del enfermo para mantener niveles óptimos en su calidad de vida y su funcionamiento social.

La calidad de vida es producto del proceso de adaptación a la enfermedad y está relacionada con el trabajo de afrontamiento que el enfermo crónico lleve a cabo. Hasta no hace muchos años, el objetivo del personal sanitario era salvar la vida y prolongarla a cualquier precio. En el caso del cáncer, el tratamiento ha sido tradicionalmente enfocado a la prolongación de la vida del paciente, pero los métodos tan radicales utilizados en los tratamientos de esta enfermedad crónica nos hace cuestionar este hecho, preguntando si valen la pena los efectos colaterales que prolongan más el dolor del paciente por ganar unos meses más de vida (Rodríguez, 2001).

2.2.7 El paciente hospitalizado y sus reacciones ante la hospitalización

El hospital aparte de ser una estructura física, es una estructura social, organizada que posee una serie de características. Para los profesionales de la salud estas características tienen la finalidad de facilitar la actividad de cada uno de ellos. Sin embargo, para el paciente hospitalizado son una serie de situaciones que le generan reacciones negativas en muchos aspectos. (Rodríguez, 2001; Rodríguez y Zamaga, 1997)

La hospitalización consiste en el internamiento del individuo enfermo en un establecimiento especializado en el cuidado y tratamiento de los pacientes. Para los pacientes con una enfermedad crónica degenerativa, la hospitalización es muy frecuente y estresante.

Según Rodríguez y Zamaga (1997) los aspectos que circundan a la hospitalización ejercen en mayor o menor grado una respuesta psicológica negativa, y se pueden clasificar de esta manera:

1.- *Ruptura de roles en el ambiente cotidiano del paciente:* el paciente hospitalizado se ve separado de su ambiente cotidiano, familiar y laboral, como consecuencia obligatoria de la enfermedad. La principal ruptura se produce a nivel familiar, pues el estado emocional y la conducta del paciente requieren la necesidad de realizar un ajuste a la nueva experiencia, irrumpiendo los roles familiares. La segunda ruptura implica el distanciamiento del ambiente laboral, provocando en el paciente la incertidumbre del desempleo por abandono, etc.; pero potencializando la preocupación por como pagar los gastos que genere la enfermedad.

2.- *Supresión de los aspectos de identidad personal y de la individualidad del paciente:* por razones de organización hospitalaria, el paciente es sometido a un proceso de estandarización y uniformidad, situación que conduce a la despersonalización. Al paciente se le asigna un número, se le asignan ropas que no son suyas y se le prohíben objetos personales. Otro aspecto importante, es que el paciente se vuelve dependiente forzosamente, teniendo que acudir al personal de salud para satisfacer sus necesidades personales, aunque pueda hacerlo por él mismo.

3.- *Reducción, limitación y control de la movilidad del paciente*: muchas veces por razones propias de la enfermedad como las limitaciones y problemas físicos, el personal del hospital determina las actividades que se le permiten realizar al paciente. El entorno físico con frecuencia no permite la libre manipulación y disposición por el paciente. Sumado a esto, la arquitectura y la decoración, los sonidos y olores; y escenas de otros pacientes suelen ejercer un ambiente poco alentador para los pacientes.

4.- *Reglamentación de las actividades del paciente*: el paciente tiene que someterse a una modificación de todos los hábitos con respecto a la hora y el tipo de comida, higiene personal, ocio, sueño, etc.; es un problema de supresión de hábitos y adquisición de nuevos hábitos que se habitúen al estilo del hospital.

5.- *Información deficiente*: el personal de salud tiende a usar un lenguaje incomprensible para el paciente. Muchas veces el desconocimiento de este lenguaje hace que se acentúe la ignorancia por parte del paciente de su padecimiento y la incapacidad para plantear preguntas adecuadas; lo que los lleva a adquirir ideas inadecuadas de su enfermedad.

6.- *Relación profesional-paciente*: muchas veces la relación no existe provocando entre los pacientes, la queja mas extendida, la incomunicación del personal, o el desconocimiento de su médico tratante.

7.- *Pérdida de la intimidad y la privacidad*: el paciente se debe adecuar a un espacio sin privacidad, facilitando con ello el manejo médico; pero causando en el paciente una sensación de molestia y vergüenza. (Ver tabla 2.1)

Debemos comprender que la hospitalización como tal, es una situación potencialmente hostil que contiene los suficientes elementos para que sea percibida como un acontecimiento estresante y amenazante para muchos pacientes.

Tomando en cuenta que los hospitales se asocian habitualmente con el dolor y con la muerte; y en tanto que su atmósfera suele ser amenazante; constituyen un lugar poco

agradable; la hospitalización muchas veces es un evento traumático para algunos pacientes, sobre todo si va acompañada de una situación de gravedad.

El personal de la salud, muchas veces toma como obstáculo para sus acciones la necesidad del paciente de ser informado y considerado como persona.

Es importante señalar que en el equipo de salud es necesario que hubiese personal que atendiera psicológicamente a los pacientes para que el estrés de la hospitalización no afectara al paciente y con ello, se le pudiera dar una mejor atención y con ello brindar también una ayuda al personal de salud, fungiendo como puente de comunicación entre ellos y el paciente (Rodríguez y Zamaga, 1997).

CAPÍTULO III

EL CÁNCER: LA ENFERMEDAD

En el capítulo anterior hablamos de las enfermedades crónicas degenerativas, de los aspectos más relevantes a los que se enfrenta un paciente que padece alguna enfermedad crónica; y de cómo ello modifica su vida generando un impacto psicológico importante.

Dentro de las enfermedades crónicas degenerativas, el cáncer ocupa un lugar primordial entre las causas más frecuentes de muerte en nuestro país; pero también alrededor de este padecimiento se generan muchas confusiones y mitos. En este capítulo se tratarán de explicar los aspectos fundamentales del cáncer y las generalidades de ésta enfermedad.

3.1 ¿QUE ES EL CÁNCER?

El cáncer no corresponde a una sola enfermedad, sino a un grupo de procesos de degeneración de células que se puede producir a partir de cualquier tejido del organismo. El mecanismo a través del cual una célula normal se transforma en cancerosa se llama carcinogénesis. Las células sanas se convierten en cancerosas y comienzan a crecer de forma incontrolada infiltrándose en los tejidos adyacentes mediante los vasos linfáticos y sanguíneos, destruyéndolos (Rubin, 2003).

Por acción de los agentes cancerígenos, la célula normal sufre alteraciones diversas que modifican su ADN, lo que determina una transformación de su mensaje genético. Como consecuencia, la célula cambia de forma y de tamaño, el núcleo se hace más grande y las divisiones celulares se realizan a un ritmo desordenado, mucho más rápido que el normal. Todas las alteraciones sufridas por las células normales hacen que éstas se transformen en cancerosas y originen un tumor maligno (Tubiana, 1989).

3.1.1 Etimología de la palabra , historia y características de la enfermedad

En cuanto a *la etimología* de la palabra se refiere, Hipócrates acuñó los términos de cáncer (la palabra *cáncer* es griega y significa "cangrejo") carcinoma (tumor de patas de cangrejo) y sarcoma (tumor carnosos). La rama de la medicina dedicada al estudio de todo lo relacionado con el cáncer es la oncología, del griego antiguo, *ónkos*, "bulto" o "tumor" y *logía*: ciencia que se encarga del estudio y tratamiento del cáncer (Rubin, 2003).

En la actualidad, el cáncer es la enfermedad que reporta más mortalidad en México, seguido de las enfermedades cardiovasculares. El hombre le teme a la muerte y durante siglos se ha angustiado por la existencia de enfermedades incontrolables. En cuanto al cáncer, mucho tiempo ha sido un sinónimo de muerte (Tubiana, 1989).

La historia de la enfermedad del cáncer se remonta desde el comienzo del conocimiento médico hasta el Renacimiento en el que la nueva mentalidad predominante en el mundo occidental se atrevió a poner en orden las enseñanzas, hasta entonces dogmáticas, provenientes de Egipto, India y Grecia. La primera mención de un tratamiento quirúrgico de un tumor se encontró en el papiro de Edwin Smith, procedente de Egipto (alrededor de 1600 años antes de Cristo) (Rubin, 2003)

Dentro de este periodo se destaca la medicina griega con Hipócrates y Galeno. Hipócrates (460-375 A.C.) fue el primero en describir los síntomas clínicos asociados al cáncer. Recomendaba no tratar a los pacientes terminales, considerando que disfrutarían de una mejor calidad de vida si se les ahorra cualquier intervención quirúrgica (Bellak, 1999).

Galeno (129-199 D.C.) publicó su clasificación de los tumores, describiendo el cáncer como una enfermedad sistémica producida por un exceso de bilis negra. Galeno consideraba que, como enfermedad sistémica, el cáncer no podía curarse con técnicas quirúrgicas y que, de hecho, después de la cirugía se produciría la muerte. Esta fuerte opinión contra la cirugía persistió durante más de 1500 años, hasta que los anatomopatólogos del siglo dieciocho (fundamentalmente, Morgagni, Le Dran y Da Silva) descubrieron que el cáncer con frecuencia crecía localmente antes de diseminarse.

El estudio de los tumores, hasta ese entonces de causas desconocidas se remonta a la práctica de la patología por intermedio de disecciones en cadáveres. Dentro de estas personalidades merecen ser destacados los nombres de Benivene (1440-1502), considerado por algunos como el padre de la Anatomía Patológica; Vesalio (1514-1564), al que se debe en gran parte poner en duda los dogmas de Galeno; Morgagni (1682-1771), quien estudió unas 700 autopsias tratando de establecer una correlación clínico-patológica (Tubiana, 1989; Bellak, 1999).

Bichat (1771-1802), quien fue considerado uno de los fundadores de la patología moderna, estableció el concepto de que los órganos están formados por tejidos. Virchow

(1821-1905), abrió las puertas a la idea de que los cambios fundamentales inducidos por una enfermedad pueden ser interpretados como alteraciones de las células constitutivas del organismo.

Aunque la mayoría de los patólogos del siglo XIX estudiaron fundamentalmente la patología de autopsias, es necesario destacar que Virchow fue un propulsor de la patología experimental (Tubiana, 1989).

En el siglo XX aunque se perfeccionaron las técnicas de estudio de la patología, como la disección y el análisis de tumores, aparecen nuevos métodos tales como la histoquímica enzimática, la microscopía electrónica, la autoradiografía, etc. que permitieron importantes y rápidos progresos en el estudio de esta enfermedad.

Por otra parte, además de continuar profundizando el estudio de las autopsias y su correlación clínico-patológica, cobra auge la biopsia quirúrgica y aparecen métodos biopsicos para el estudio de diversas vísceras tales como el riñón, el hígado, el intestino, etc. que permiten un gran adelanto a la patología y al estudio de los tumores.

La era moderna de la cirugía de los tumores comenzó en 1809, cuando Ephraim MacDowell extirpó un tumor ovárico de 10 kg a una paciente que sobrevivió 30 años posteriores a la operación.

El avance posterior de la cirugía de los tumores dependió del desarrollo de 2 campos:

- *La anestesia general*, introducida por dos dentistas, los Dres. William Morton y Crawford Long y la primera operación importante realizada bajo anestesia general que fue una escisión de la glándula submandibular y parte de la lengua, realizada en 1846 por el Dr. John Collins Warren en un Hospital de Boston.
- El otro logro importante fue *la antisepsia*, que debemos a Lister y que se consiguió en 1867. La antisepsia permitió reducir la incidencia de las infecciones postoperatorias que, hasta entonces, era muy frecuente.

Posteriormente, muchos cirujanos han ido aportando avances en el tratamiento de los tumores. Podemos destacar a Albert Theodore Billroth, además de desarrollar técnicas quirúrgicas meticulosas. En 1880 realizó la primera gastrectomía, la primera laringectomía y la primera esofagectomía.

En la década de 1890, William Stewart Halsted desarrolló los principios de las resecciones en bloque para el tratamiento del cáncer, cuyo principal ejemplo fue la mastectomía radical, técnica muy extendida recientemente (Tubiana, 1989).

Según Bellak (1999) la cirugía ha atravesado 3 grandes fases:

- 1) Inicialmente, los cirujanos extirpaban exclusivamente el tumor, por miedo a las grandes operaciones. Esto se acompañaba de una incidencia muy alta de reapariciones de los tumores.
- 2) Con el desarrollo de las técnicas antes mencionadas y la observación de que los tumores se extienden más allá de lo apreciable a simple vista, comenzaron a llevarse a cabo cirugías más y más agresivas, consiguiéndose que el tumor reapareciese con menos frecuencia, con el coste de mutilaciones más o menos importantes.
- 3) Últimamente, se tiende de nuevo a cirugías menores, por varios motivos, como que los doctores suelen diagnosticar ahora de forma más precoz lo que permite cirugías menos mutilantes. El desarrollo de tratamientos complementarios con radioterapia y/o quimioterapia ha hecho que en ocasiones se pueda hacer una cirugía más pequeña. Los ejemplos máximos en este sentido son el cáncer de mama y los sarcomas de huesos y de partes blandas (Rubin, 2003).

A partir de 1950, la quimioterapia alcanzó un auge en el tratamiento del cáncer cuando comenzó a utilizarse como terapéutico, las radiaciones eran aplicadas a todo el cuerpo del paciente, provocando mayores complicaciones y pocas mejorías. En ese entonces, el equipo de salud para la atención del paciente era el cirujano, el radioterapeuta y el quimioterapeuta.

En la década de 1960, se inició un enfoque multidisciplinario en atención al cáncer, por parte de diferentes especialistas como oncólogos quirúrgicos, radioterapistas, médicos, ginecólogos, pediatras, etc., que comenzaron a trabajar en equipo, llamándose “grupos cooperativos oncológicos”. En 1970, aumentó el presupuesto a la atención al cáncer en

cuanto a pruebas de laboratorio e investigación, dándose un auge en las investigaciones de grupo de pacientes con cáncer.

En 1980, se implementaron nuevos métodos de detección, en el caso de la mamografía, se implemento como un método de detección precoz. La enfermedad se atacaba con mas de dos modalidades terapéuticas (cirugía y pastillas, radiaciones y quimioterapias), desapareciendo un poco el concepto de “equipo multidisciplinario” debido al aumento de la población y la creciente demanda de servicios de salud.

En 1990, la aparición de los biomarcadores moleculares, llamados antígenos, como métodos de detección, llevó a un aparente incremento en la incidencia de tumores, habiendo un aumento de casos de cáncer de próstata y al mismo tiempo se observó un incremento global en la tasa de supervivencia, demostrándose así, que el empleo de una modalidad terapéutica era suficiente para atacar la enfermedad.

En la actualidad, han surgido mejores métodos de detección, que posteriormente se explicarán, así como las modalidades terapéuticas mas utilizadas hoy en día para contrarrestar la enfermedad. Con ello, se ha dado una mayor importancia a la detección precoz del cáncer (Rubin, 2003, Bellak, 1999).

Como en cada enfermedad, el cáncer reúne ciertas **características** que lo definen. Existen diferentes tipos de cánceres:

- **Los carcinomas:** son los tipos más comunes de cáncer, se originan de las células que cubren las superficies externas e internas del cuerpo. Los cánceres de pulmón, de seno (mama) y de colon son los más frecuentes de este tipo.
- **Los sarcomas:** son los cánceres que se originan de células que se encuentran en los tejidos de soporte del cuerpo, como por ejemplo, el hueso, el cartílago, la grasa, el tejido conectivo y el músculo.
- **Los linfomas:** son los cánceres que se originan en los ganglios linfáticos y en los tejidos del sistema inmunológico del cuerpo.
- **Las leucemias:** son los cánceres de las células inmaduras de la sangre que crecen en la médula ósea y que tienen la tendencia a acumularse en grandes cantidades en el torrente sanguíneo (Tubiana, 1989; Rubin, 2003).

Con frecuencia el cáncer se dispersa en otras áreas del cuerpo lejos de su lugar de origen. Se trata de las llamadas metástasis. Desde la formación de la primera célula cancerosa hasta el desarrollo de metástasis, la evolución del cuadro clínico es generalmente lenta y puede durar años, por lo cual no es fácil de detectar en sus primeras etapas.

Existen también diferencias entre los *tumores malignos*, pues en este tipo de formaciones neoplásicas, las células tumorales observadas al microscopio electrónico muestran cierta diferenciación (estructura y función especializadas en cada una de ellas), y presentan afinidades con las células del tejido del cual han degenerado. Pero, conforme avanza el proceso, las alteraciones se acentúan y la forma y la fisiología se distinguen progresivamente de las del tejido madre. Incluso los cromosomas de estas células al dividirse muestran anormalidades. Los tumores que no presentan tendencia a la proliferación y que pueden aislarse se denominan, en contraste con los anteriores, *tumores benignos*.

Los tumores benignos se distinguen por la presencia de una cápsula de tejido de sostén que rodea el tumor. Por el contrario, en los malignos no existe esta formación o, en último término, es incompleta. Además, en los benignos la masa de células es ordenada y sus componentes se parecen a los del tejido original, cosa que no sucede en las fases avanzadas de las neoplasias malignas (Rubin, 2003; Bellak, 1999).

La propagación de la invasión cancerígena se produce según dos vías principales:

- En la primera vía el proceso se extiende a los tejidos contiguos, por lo que su evolución depende en gran parte de la naturaleza del aglomerado celular. Los tejidos blandos (adiposos, epiteliales, paredes de venas, etc.) no oponen resistencia; otros, sin embargo, son barreras infranqueables para el tumor. Se cuentan entre ellos aquellos tejidos en los que la densidad de las fibras es lo suficientemente elevada para frenar la proliferación de células anómalas.
- La segunda vía invasiva la constituyen las metástasis. Se trata de formaciones tumorales que aparecen en zonas del organismo distintas de la primaria y cuyas principales conducciones son los vasos linfáticos y sanguíneos. Un elevado número de metástasis indica una enfermedad avanzada de difícil tratamiento. No todos los órganos alojan metástasis. El corazón y las arterias, por ejemplo no las presentan

nunca. En cambio, otros, como el cerebro, el pulmón, la sangre o el hígado mantienen un elevado riesgo metastático.

El cáncer se desarrolla en el organismo de un modo semejante a las infecciones, es decir, por etapas. En un comienzo se presenta como una enfermedad local caracterizada por la proliferación anormal de células de un lugar determinado del organismo, que da lugar a la formación del tumor maligno. Después de un período de duración variable, las células cancerosas se desprenden del sitio inicial y siguen la vía linfática hasta llegar a los ganglios, que aumentan su tamaño y consistencia (García, 1988).

Luego de un tiempo de detención en esa etapa, las células cancerosas emigran por medio de los vasos sanguíneos y linfáticos hacia diversos órganos en los que se desarrollan tumores secundarios.

Las células cancerosas que originan esos tumores conservan los caracteres del órgano en el que se originaron, por ejemplo, en un cáncer óseo producido por células cancerosas provenientes de la tiroides, éstas continúan secretando la hormona correspondiente a esa glándula. A partir de la metástasis, las células cancerosas invaden todos los órganos hasta llegar a la etapa de la generalización, que abarca todo el organismo.

Se han discutido ampliamente los orígenes del cáncer, pero los mecanismos exactos del desarrollo de las enfermedades cancerosas son aún desconocidos. Sin embargo se dispone de información sobre agentes a los que se denomina carcinógenos. El conocimiento de estos agentes brinda la posibilidad de evitar su acción y así prevenir el mal en la medida de lo posible.

En cuanto a la distribución geográfica, ciertos tipos de cáncer se desarrollan unos más frecuentes que otros, según los países, debido a la presencia de distintos factores carcinógenos en el medio. Los principales desencadenantes del proceso canceroso son los factores de origen genético, los ambientales, los agentes químicos, los físicos, los virus, las hormonas y los factores comportamentales.

En cuanto al **origen genético** no se ha confirmado el carácter hereditario de ninguna forma de cáncer, aunque sí se ha observado la predisposición existente en ciertas familias para desarrollar determinadas manifestaciones tumorales. Así, hay familias en las que se registra una pronunciada tendencia a padecer cáncer de colon o de próstata. Asimismo, el

retinoblastinoma, que afecta a la retina, la más interna de las membranas oculares, se origina por transmisión de un gen dominante (unidad funcional, de la que dependen los caracteres hereditarios).

Dentro de los **factores ambientales**, el entorno en que un ser vive puede provocar diferentes tipos de cáncer, debido a la presencia de los distintos agentes carcinógenos y a los que favorecen la acción de éstos sin serlo (co-carcinogénicos).

Son agentes carcinógenos importantes la radiación solar, que da lugar al desarrollo de cáncer de piel; la contaminación atmosférica que, producida por combustión incompleta de hidrocarburos, origina predominantemente cáncer de pulmón, así como la radiactividad y algunos desechos industriales.

Por parte de los **agentes químicos**, numerosos productos inducen el desarrollo tumoral. Así, por ejemplo, un elevado porcentaje de los casos de cáncer de pulmón y de laringe es consecuencia de consumo de tabaco. Otras sustancias cancerígenas son algunas derivados del petróleo, como el alquitrán y los colorantes, los aditivos, etc.

En cuanto a los **agentes físicos**, entre los fenómenos que intervienen en la carcinogénesis destacan, por su confirmada incidencia, las radiaciones ionizantes (rayos x, beta, gamma, alfa) y ultravioletas. Asimismo pueden producir irritaciones las radiaciones de las sustancias radioactivas. Su acción se debe a la liberación de energía, que altera la estructura celular al atravesar los tejidos provocando la aparición de cáncer y mutaciones celulares. También los traumatismos repetidos en una misma zona del organismo intervienen en la carcinogénesis (García, 1988).

En cuanto al avance de las técnicas de investigación biomédicas se ha permitido descubrir una estrecha relación existente entre ciertos **virus** y algunos tipos de cáncer en toda clase de animales. Los virus de la familia herpes, por ejemplo, se encuentran vinculados al desarrollo de leucemias crónicas, procesos cancerosos que afectan a las células sanguíneas. Por otra parte, cáncer de hígado está muy relacionado con el virus B de la hepatitis, y virus tales como el de tumor mamario de ratón se asocian con el cáncer de mama humano. Además de la acción agresiva de los virus, las células pueden sufrir la influencia de otros factores que causan profundas modificaciones en su normal desarrollo y las transforman en células cancerosas (Tubiana, 1989).

Entre los posibles **agentes mecánicos**, pueden ser las producidas por el roce continuo de una prótesis dental contra la encía o de la pipa sobre el labio. En cuanto a las térmicas pueden ser posiblemente originadas, por ejemplo, por la acción de los alimentos demasiado calientes al pasar por el esófago.

3.1.2 Diagnóstico de cáncer

Procedimientos médicos

Para el diagnóstico de cáncer se hace uso de algunas pruebas, mismas que se pueden emplear en el estudio de los pacientes con cáncer o en los que se sospecha la presencia de un cáncer. Algunas de las más comunes son:

- *Endoscopia*: que consiste en la introducción de tubos dotados de sistemas ópticos dentro de cavidades y conductos corporales. En su interior, estos tubos pueden contener luz, un sistema óptico (para poder ver) y múltiples herramientas muy pequeñas diseñadas para obtener muestras de tejidos para analizar después. Como ejemplos de estas técnicas encontramos: la laringoscopia directa, la esofagoscopia (y, en general, la endoscopia digestiva alta, que abarca el esófago, el estómago y el duodeno), la fibrobroncoscopia, durante la cual se estudia la tráquea, el árbol bronquial y se toman muestras; la colonoscopia, la laparoscopia, etc.
- *Radiografías simples*: Se llaman así las pruebas de radiografías normales. Son baratas y mantienen una gran utilidad en numerosas situaciones clínicas: para ver los huesos, por ejemplo.
- *TAC* (o escáner o scanner o tomografía axial computarizada) Supone un avance muy importante en la definición de la extensión de numerosas enfermedades. Consiste en un estudio con rayos X que atraviesan el cuerpo desde distintos lugares. Posteriormente, un ordenador detecta los rayos y reconstruye imágenes del cuerpo en forma de "cortes" anatómicos. Es prácticamente imprescindible para las detecciones de muchas patologías y se ha convertido en una prueba rutinaria.
- *Ecografía*: permite ver imágenes del cuerpo basándose en la diferente manera que tienen de rebotar los ultrasonidos con los distintos tejidos. Es una prueba barata de

realizar, sin efectos secundarios. Recientemente, se están desarrollando sistemas de ecografía para ser utilizados en distintas partes del cuerpo. Por ejemplo, se puede hacer ecografía transrectal (metiendo el aparato por el recto) para estudiar tumores de próstata o del propio recto. También se hacen ecografías a través del esófago, para estudiar los ganglios del mediastino o los tumores esofágicos.

- *Resonancia magnética nuclear*: similar a la TAC pero no participan los rayos X. Su fundamento es mucho más complejo que el de la TAC y sus posibilidades son inmensas. Permite obtener imágenes del organismo en múltiples orientaciones. Como desventaja, es más larga, genera cierta claustrofobia y cuando el paciente tiene dificultades para estar quieto durante periodos largos.
- *Medicina Nuclear*: Las pruebas de medicina nuclear conllevan la administración de una sustancia radiactiva y la posterior detección de la radiación emitida por la sustancia administrada. Existe mucha variabilidad en las sustancias administradas y en los aparatos empleados para detectar la radiación. Dentro de la oncología, existen numerosas pruebas útiles y muy empleadas:
 - *PET (tomografía por emisión de positrones)*: Se trata de una prueba con relativa antigüedad, pero que ha experimentado un gran auge recientemente, gracias a poderosos desarrollos tecnológicos que la han hecho más accesible. Actualmente, permite estudiar todo el cuerpo para buscar la localización de metástasis, o la extensión de la enfermedad. También es muy útil cuando interesa saber si una masa es tumoral o no y para ver antes que con otras pruebas si un tumor ha reaparecido o no en su lugar de origen. Se trata de una prueba cara que está tardando en extenderse, pero con indicaciones claras: para conocer la extensión del cáncer de pulmón, para estudiar los nódulos pulmonares que no se sabe si son tumorales, en linfomas, en melanomas, en el cáncer de colon y de recto y en el cáncer de mama. Sus aplicaciones potenciales son numerosas. Actualmente, están en marcha diseños de aparatos que combinan a la vez TAC y PET.
 - *Rastreo óseo*: La sustancia administrada es tecnecio. Sirve para ver si los huesos están afectados por la enfermedad. Aunque detecta metástasis óseas,

también resulta positiva en casos de otras enfermedades benignas (artrosis, fracturas, etc.).

- o *Galio 67*: Se suele utilizar para estudiar los linfomas y la enfermedad de Hodgkin. Generalmente, se hace una prueba antes de cualquier tratamiento y se hacen otras pruebas más adelante para ver si quedan rastros de la enfermedad.
- o *Ganglio centinela*: Consiste en la inyección dentro del tumor o de sus alrededores de una sustancia (en ocasiones radiactiva y en otras, una tinción) para localizar el primer ganglio al que drenaría el tumor. Después de transcurrido un periodo (minutos), se busca el ganglio, se extirpa y se estudia al microscopio. Es decir, a diferencia de otras pruebas, no indica si está afectado el ganglio o no, sino que permite localizarlo y en el estudio al microscopio se comprueba si está afectado o no. En general, se utiliza en casos de cáncer de mama y en melanomas. Si la técnica alcanza gran fiabilidad, podría en un futuro permitir evitar los vaciamientos axilares (en el caso de cáncer de mama) o en melanoma.

El informe del diagnóstico

Fuera de los aspectos médicos de la enfermedad, el informar de un diagnóstico de cáncer no es tarea fácil. Como lo vimos en el capítulo anterior, el paciente muchas veces necesita del apoyo social en el momento de un diagnóstico. Los profesionales de la salud tienen el deber y la responsabilidad de informar al paciente y a sus familiares de un diagnóstico positivo de una manera asertiva. Muchas veces el paciente no recibe ese apoyo y el impacto psicológico de un diagnóstico es abrumador. Es tarea del equipo multidisciplinario informar al paciente de una manera adecuada y con tacto.

Un tema prioritario es la información que se administra al paciente acerca del pronóstico y tratamiento. Aunque hasta la década de los sesenta la mayor parte de los médicos tendía a informar escasamente o no informar a los pacientes de cáncer del trastorno que padecían, la tendencia en los últimos años se ha invertido, en algunos países, como Estados Unidos, por imperativos legales, se tiene la obligación de informar al paciente. En otros países, por razones diversas, entre las que se incluyen la demanda de los

propios pacientes y la adopción de un modelo de atención médica más centrado en el papel activo del paciente, se informa de diferentes maneras.

Es importante mencionar que en diversos estudios realizados los resultados fueron mejores cuando se ha constatado que los pacientes informados correctamente muestran una mejor adaptación social a largo plazo, aunque no de forma inmediata. Los efectos positivos de dar la información al paciente de cáncer dependen mucho del contenido de la información, de cómo y de cuándo se emita (Rubin, 2003).

Respecto al contenido de la información según Tubiana (1989) debe incluir al menos:

- El diagnóstico y características clínicas del cáncer.
- Características de los procedimientos de diagnóstico y tratamiento, las razones por las que se aplican y los efectos benéficos que comportan.
- Efectos colaterales de los tratamientos, tipos e incidencia y estrategias o medios para disminuir o paliar los efectos negativos: prótesis, posible caída del cabello, náuseas y vómitos, etc.

En cuanto al cómo y el cuándo:

- La información ha de ser secuencial, es decir, ha de tener en cuenta los diferentes momentos o fases del proceso asistencial, de forma que sea específica y concreta a la situación en que se encuentre el paciente.
- Debe estar administrada por el especialista del área en cuestión, de forma que los aspectos acerca de las características y curso de la enfermedad han de ser comunicados por el médico, mientras que los aspectos psicosociales han de ser comunicados por el psicólogo. Inicialmente, la información se dará por medio de conversación, pudiendo complementarse mediante folletos, películas o información provenientes de otras personas que hayan pasado por una experiencia similar (en este caso es imprescindible un entrenamiento específico de esas personas).
- Debe ser congruente, de forma que lo que se le dice al paciente a través de los distintos canales de información sea similar. Por eso es importante que la comunicación tanto del diagnóstico, como del pronóstico y efectos de los

tratamientos sea dada al mismo tiempo que al paciente, a su pareja y a los familiares más allegados. La adecuada comunicación entre los miembros del equipo de intervención asegurará dicha congruencia.

- Hay que adecuar la información al estilo de afrontamiento del paciente. Algunas investigaciones han revelado distintos estilos de afrontamiento por parte de los pacientes, algunos prefieren olvidar, negar o evitar la evidencia de la enfermedad. En este caso, una información reiterada y exhaustiva puede serles negativa, mientras que otros prefieren buscar cuanta más información mejor, por lo que se les debe facilitar la máxima posible.
- La información ha de estar estructurada integrando un esquema conceptual de lo que significa el cáncer, pues en muchos casos es necesario hacer comprender al paciente que el concepto que tiene sobre el cáncer es incorrecto. Asimismo hay que insistir en las posibilidades de intervención actuales, insistiendo en las elevadas tasas de recuperación que se consiguen, y destacar la importancia de la actuación que debe llevar a cabo el propio paciente.

En todo caso, la información ha de ser realista y hay que abstenerse de ofrecer ni panaceas ni expectativas positivas infundadas (García, 1988).

La información del diagnóstico o tratamientos a seguir, puede hacerle sentir al paciente mayor ansiedad inicialmente, pero a medio y largo plazo los pacientes informados y sus familiares logran desarrollar una mejor adaptación al proceso: la ausencia de información puede producir una mejor adaptación pero sólo a corto plazo. Ha de tenerse en cuenta que el dar información puede llevar a un mayor estado de estrés sólo si no se acompaña de entrenamiento en estrategias para afrontar los problemas que se originarán.

3.1.3 Tipos de cáncer mas frecuentes en la población hispana

La epidemiología estudia la frecuencia de los diferentes cánceres en los distintos grupos humanos que tienen distintos modos de vida, con ello se permite identificar los factores que pueden provocar la aparición del cáncer (Tubiana, 1989). En América Latina, el cáncer mas frecuente en los varones es el de próstata, mientras que en las mujeres es el cáncer de mama (Ver anexo I tablas 3.1, 3.2, 3.3, 3.4 ,3.5 y 3.6).

A continuación se mencionan los tipos de cánceres mas frecuentes en la población hispana y sus particularidades (Ver anexo II).

A) CÁNCER CERVICOUTERINO

El cáncer cervicouterino es un tipo frecuente de cáncer en mujeres, y consiste en una enfermedad en la cual se encuentran células cancerosas (malignas) en los tejidos del cuello uterino. El útero es un órgano hueco, en forma de pera invertida, donde se desarrolla el feto. El cuello o cérvix uterino es una abertura que conecta el útero con la vagina (canal de nacimiento).

El cáncer cervicouterino empieza creciendo lentamente. Antes de que aparezcan células cancerosas en el cuello uterino, los tejidos normales del cuello uterino pasan por un proceso conocido como *displasia*, durante el cual empiezan a aparecer células anormales. Una citología con tinción de Papanicolau generalmente encontrará estas células pre-malignas. Posteriormente, las células cáncerosas comienzan a crecer y se diseminan con mayor profundidad en el cuello uterino y en las áreas circundantes (Bennet & Plum, 1999).

Ya que en general no hay síntomas asociados con cáncer cervicouterino, suelen ser necesarias una serie de pruebas para diagnosticarlo:

- **Citología con tinción de Papanicolau:** Se lleva a cabo usando un pedazo de algodón, un cepillo o una espátula de madera pequeña para raspar suavemente el exterior del cuello uterino con el fin de recoger células. La paciente puede sentir algo de presión, que se acompañará en algunos casos de dolor e inflamación.
- **Biopsia:** Si se encuentran células anormales, el médico tendrá que extraer una muestra de tejido del cuello uterino y lo observará a través del microscopio para determinar la presencia de células cancerosas. Para efectuar una biopsia sólo se necesita una pequeña cantidad de tejido.

A veces se necesita extraer una muestra de biopsia en forma de cono, más grande (**conización**). Las posibilidades de recuperación y la selección de tratamiento dependen de

la etapa en que se encuentra el cáncer (si está sólo en el cuello uterino o si se ha diseminado a otros lugares) y el estado de salud en general de la paciente.

B) CÁNCER DE COLON

El cáncer del colon es una enfermedad en la cual se encuentran células cancerosas en los tejidos del colon. En este tipo de cáncer hay una herencia familiar que se transmite por un gen. Los portadores de este gen pueden ser detectados y tratados muy precozmente (Rubin, 2003). La detección precoz es fundamental por ello se deben realizar exploraciones preventivas como el tacto rectal, la rectoscopia, y colonoscopia, sobre todo en las personas que tienen factores de riesgo (pólipos en el colon, colitis ulcerosa) o herencia familiar de cáncer de colon. Se realiza también un análisis de sangre para detectar el antígeno carcinoembrionario (CEA), que se eleva en la sangre en este tipo de cáncer (Bennet & Plum, 1999). La clasificación por etapas es una clasificación que se realiza tras los estudios adecuados que puedan definir la extensión de las células cancerosas por la mucosa del colon y por áreas vecinas o a distancia. Para el cáncer de colon existen tres clases de tratamientos disponibles: la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia.

C) CÁNCER DE MAMA

El cáncer de mama es una enfermedad en la cual se desarrollan células cancerosas en los tejidos de la mama. La glándula mamaria se compone de varios racimos de lóbulos y lobulillos conectados mediante unos conductos delgados, a modo de ramas de un árbol; en estos conductos se desarrolla el cáncer de mama más frecuente, que es el cáncer ductal, el otro tipo de cáncer de mama es el carcinoma lobular (Rubin, 2003). Existe una predisposición familiar que se transmite a través de los genes, siendo el 5% al 10% de todos los casos del cáncer de transmisión hereditaria. Otro factor que predispone al cáncer de mama es el uso de los anticonceptivos hormonales. La prevención más eficaz del cáncer de mama es la detección precoz y por ello la autoexploración de las mamas, de forma periódica, es fundamental. A partir de los 30 o 40 años y antes si existen factores predisponentes familiares, se deben realizar de forma periódica una exploración llamada mamografía. Esta exploración detecta pequeños tumores que pueden pasar desapercibidos en la autoexploración.

La aparición de algún nódulo sospechoso indica la realización de una biopsia del mismo, esto supone tomar un pequeño trozo del nódulo y analizarlo al microscopio para determinar la presencia de células cancerosas. Normalmente la toma de la muestra se realiza mediante una aguja que se introduce en el tejido mamario y por aspiración se recoge parte del tejido sospechoso. Si el análisis detecta células cancerosas se realizarán otros estudios para ver la sensibilidad de estas células con las hormonas femeninas (estrógenos y progesterona).

La curación del cáncer de mama dependerá del estadio de extensión en el momento del diagnóstico así como de la salud general de la persona afectada.

En el tratamiento del cáncer de mama se utilizan cuatro tipos de intervenciones:

- cirugía
- radioterapia
- quimioterapia
- terapia hormonal

D) CÁNCER DE PRÓSTATA

El cáncer de próstata es el más común en los hombres y la primera causa de muerte por cáncer en el sexo masculino. La próstata es una de las glándulas sexuales masculinas. Es una glándula pequeña (cerca del tamaño de una nuez) y sirve para la producción de líquido seminal, que forma parte del semen o esperma. Está ubicada encima del recto y debajo de la vejiga de la orina. La próstata rodea la uretra -el tubo que lleva la orina desde la vejiga al pene- como una especie de "flotador", en el punto donde la uretra se conecta a la vejiga. Por ello, cuando la próstata crece, hay dificultades al orinar o molestia en las relaciones sexuales (Bennet & Plum, 1999). El cáncer de próstata se da con mayor frecuencia en hombres mayores de los 50 años. La próstata sigue creciendo durante la mayor parte de la vida de un hombre, de forma que es muy frecuente presentar a partir de los 50 años una condición inocua llamada próstata "agrandada" o hipertrofia prostática benigna (HPB), mucho más común que el cáncer de próstata. Muchos de los signos y síntomas de la HPB son los mismos que los del cáncer de próstata.

Como ocurre con muchos tipos de cáncer, la detección y el tratamiento tempranos aumentan las perspectivas de curación, pues el cáncer de próstata es un tipo de cáncer que crece lentamente. En su estadio más inicial, el cáncer de próstata puede no producir signos o síntomas. Según crece el tumor, pueden notarse ciertos signos o síntomas, incluyendo:

- Dificultad con comenzar o terminar de orinar
- Fuerza reducida del chorro de orina
- Goteo al final de la micción
- Micción dolorosa o con ardor
- Orinar poca cantidad cada vez y frecuentemente, especialmente por la noche
- Eyaculación dolorosa
- Sangre en la orina
- Incapacidad para orinar
- Dolor continuo en la parte baja de la espalda, en la pelvis, o en la zona superior de los muslos

En cuanto al *diagnóstico* del cáncer de próstata se realiza por:

1. *Tacto rectal*. Debe formar parte del chequeo físico anual recomendado para los hombres mayores de 40 años de edad, según la Asociación Americana del Cáncer. Mediante la inserción de un dedo enguantado en el recto, el médico palpa la superficie de la próstata a través de la pared del intestino. Masas sospechosas, texturas anormales o durezas llevarán a investigaciones posteriores.

2. *Antígeno específico de próstata*. Es una proteína producida en la próstata que puede elevarse cuando el cáncer está presente. Los niveles del antígeno prostático pueden ayudar al médico en el seguimiento de un paciente con problemas de próstata.

3. *Punción/Biopsia de próstata*. La única manera de determinar si una masa sospechosa es cáncer de próstata es examinar microscópicamente una muestra del tejido tomado del área. Esta muestra puede ser extraída por una aguja colocada directamente en la próstata a través del recto o del perineo (el espacio entre el escroto y el ano). Este procedimiento se llama una *punción-aspiración de aguja fina* o una *biopsia por aguja*. También puede obtenerse

una biopsia mediante una operación. Si existe cáncer, varios otros procedimientos, incluyendo radiografías, pruebas de laboratorio y procedimientos computarizados de radiología diagnóstica serán útiles en determinar el grado de la enfermedad.

El tratamiento del cáncer de próstata es sumamente individualizado, y deben considerarse muchos factores, sobre todo:

- la etapa de la enfermedad
- los antecedentes médicos generales del paciente
- la edad
- el estado general de salud
- la esperanza de vida

E) MELANOMA O CANCER DE PIEL

El melanoma es una enfermedad de la piel consistente en una transformación cancerosa (maligna) de los melanocitos, que son las células que dan color a la piel. El melanoma generalmente ocurre en adultos, pero puede ocasionalmente encontrarse en niños y adolescentes. La piel protege el cuerpo contra el calor, la luz, la infección y las lesiones. Está constituida por dos capas principales: la epidermis (exterior) y la dermis (interior). Los melanocitos se encuentran en la epidermis y contienen un pigmento llamado melanina, que da el color a la piel. El melanoma es mucho más grave que otros tipos de cánceres de piel, como por ejemplo los llamados *epiteliomas*, que se originan en las células basales o escamosas (otros tipos de células de la epidermis). Como la mayoría de los cánceres, el melanoma se trata mejor cuando se detecta pronto. El melanoma puede diseminarse (por metástasis) rápidamente a otras partes del cuerpo a través de la sangre o del llamado sistema linfático. Se debe consultar con el médico si tiene cualquiera de los siguientes signos y síntomas particularmente sobre lunares que ya se tuviera antes:

- cambio en el tamaño, forma o color
- exudación o sangrado
- picor
- dolor al tacto

- abultamiento o aparición de protuberancias sobre el lunar

El melanoma también puede aparecer en el cuerpo como un lunar nuevo. Los hombres con más frecuencia contraen melanoma en el tronco, en la cabeza o cuello; las mujeres con más frecuencia contraen melanoma en los brazos y piernas (Bennet & Plum, 1999). Si un lunar o área pigmentada no parece normal, el médico, en la propia consulta, lo extirpará (excisión local) y lo examinará en el microscopio para ver si tiene cáncer. Es fundamental que esta biopsia se haga correctamente. Una vez que se encuentra un melanoma, se harán otros exámenes para determinar si las células cancerosas se han diseminado a otras partes del cuerpo. Este proceso se llama clasificación por etapas.

El médico necesita saber en qué etapa se encuentra la enfermedad para planificar el tratamiento adecuado. Generalmente se emplean cuatro clases de tratamiento:

- Cirugía (extirpación del cáncer)
- Quimioterapia (uso de medicamentos para destruir las células cancerosas)
- Radioterapia
- Terapia biológica (uso del sistema inmunológico del cuerpo para combatir el cáncer)

F) CÁNCER DE HUESOS: OSTEOSARCOMA Y SARCOMA DE EWING

El cáncer de huesos más frecuente es la *metástasis*, es decir, la implantación en el hueso de un cáncer preexistente en otra zona del cuerpo. Sin embargo, también es posible desarrollar tumores primarios del hueso, originados allí desde un principio. Los más representativos de éstos son el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing. El *osteosarcoma* es una enfermedad en la que se encuentran células cancerosas (malignas) en el hueso. El osteosarcoma ocurre más a menudo en adolescentes y adultos jóvenes. En niños ocurre más frecuentemente en los huesos de la rodilla. El *sarcoma de Ewing* es otro tipo de cáncer de hueso, mucho más raro; las células cancerosas del sarcoma de Ewing son totalmente distintas, al microscopio, a las del osteosarcoma. El sarcoma de Ewing ocurre con mayor frecuencia en adolescentes, y las áreas más comunes en que ocurre son la pelvis, la pierna (fémur), el brazo (húmero) y las costillas.

Una vez detectado el cáncer de huesos -sea osteosarcoma o sarcoma de Ewing-, se deberán hacer más exámenes para determinar si las células cancerosas se han diseminado a otras partes del cuerpo. En la actualidad, no existe un sistema de clasificación para el cáncer de huesos. En su lugar, la mayoría de los pacientes se agrupa dependiendo de si el cáncer se halla en una sola parte del cuerpo (enfermedad localizada) o si se ha diseminado de una parte del cuerpo a otra (enfermedad diseminada). También puede ocurrir que el cáncer vuelva a aparecer una vez curado, bien en el hueso o en otra zona del cuerpo. El sarcoma de Ewing se disemina más a menudo a los pulmones, a otros huesos y a la médula ósea (el tejido esponjoso dentro de los huesos largos del cuerpo que produce los glóbulos rojos y blancos de la sangre). También puede diseminarse a los ganglios linfáticos o al sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) (Rubin, 2003).

G) CÁNCER DE LARINGE

El cáncer de laringe es aparición de células cancerosas (malignas) en la laringe. La laringe, donde se encuentran las cuerdas vocales, es un pasaje corto en forma de triángulo, que se encuentra justo debajo de la faringe en el cuello. El cáncer de laringe se encuentra casi exclusivamente en personas que fuman. Como la mayoría de cánceres, el cáncer de laringe se trata mejor cuando se diagnostica pronto.

Por ello, debe consultarse con el médico si se tiene:

- irritación de la garganta que no desaparece
- dolor al tragar
- un cambio en el tono de voz o ronquera franca
- dolor en un oído
- una masa en el cuello.

El especialista realizara una laringoscopia para observar la laringe y tomar alguna muestra de tejido. Si se encuentra tejido anormal, tendrá que extraer un pedazo (biopsia) y observarlo a través del microscopio con el fin de determinar la presencia de células cancerosas. También se palpa la garganta en busca de masas (Rubin, 2003). Las posibilidades de recuperación dependen de:

- El lugar en que se encuentra el cáncer en la laringe
- De si el cáncer se encuentra sólo en la laringe o se ha diseminado
- Del estado general de salud.

Existen tratamientos para los pacientes con cáncer de laringe. Se usan tres clases de tratamiento:

- Radioterapia
- Cirugía
- Quimioterapia

H) CÁNCER DE PULMÓN

Es una enfermedad en la cual se encuentran células cancerosas (malignas) en los tejidos del pulmón. Este tipo de cáncer se asocia a fumadores ó a la exposición pasiva al tabaco o al radón. Existen tres tipos principales de cáncer de pulmón de células grandes:

- carcinoma escamocelular (también llamado carcinoma epidermoide)
- adenocarcinomas
- carcinoma de células grandes

Es un cáncer que se trata en primer lugar con cirugía o radioterapia. En algunos casos se puede realizar una quimioterapia. El pronóstico y la elección de tratamiento dependerán de la etapa de extensión en que se encuentra el cáncer, del tamaño del tumor y del tipo de cáncer de pulmón.

Existen diferentes tratamientos para el cáncer de pulmón:

- La quimioterapia
- La radioterapia
- La criocirugía (congelamiento del tumor)

El cáncer de pulmón de células grandes se trata a través de cirugía, radioterapia y quimioterapia. Sin embargo, estos tratamientos a menudo no curan la enfermedad; sin embargo se pretende mejorar y controlar la afección de los síntomas para el paciente.

1) LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA

La leucemia mieloide crónica ó leucemia granulocítica crónica es una enfermedad en la cual aumenta la producción de glóbulos blancos en la médula ósea. La médula ósea tiene la función de producir las células de la sangre (tanto blancas, rojas como plaquetas) por ello en ella se encuentran las células jóvenes no diferenciadas todavía. En la leucemia, los blastos (células inmaduras) que se están transformando en leucocitos polimorfonucleares (granulocitos) no maduran y son muy numerosos. Por ello aparecen en la sangre. Las células cancerosas de la leucemia son portadoras de un cromosoma que no es normal, llamado cromosoma Filadelfia. Este cromosoma persiste a pesar del tratamiento. La leucemia mielógena crónica progresa lentamente y por lo general se da en personas de edad media o avanzada, aunque también se puede dar en niños (Bennet & Plum, 1999).

En las primeras fases de la leucemia mieloide crónica algunos pacientes no presentan síntomas. Los síntomas más característicos son:

- cansancio intenso
- fiebre no elevada
- falta de apetito
- sudoración nocturna
- sensación de distensión abdominal (bazo inflamado)

El diagnóstico se realiza mediante un análisis de sangre común en el que aparecen muy aumentados los leucocitos, y si esto se confirma se realiza una biopsia de médula ósea, para ver el grado de afectación. El tratamiento se realiza con tres métodos:

- quimioterapia
- radioterapia
- trasplante de médula ósea

- inmunoterapia con factores estimuladores o inhibidores de colonias de células
- Cirugía para extraer el bazo
- Inmunoterapia

El trasplante de médula ósea se realiza destruyendo totalmente la médula del paciente y luego se sustituye esta por otra médula, de un donante cuyas características sean similares. Por ello se eligen familiares compatibles (muy parecidos en los marcadores de las células) (Rubin, 2003).

J) ENFERMEDAD DE HODGKIN

La enfermedad de Hodgkin es un tipo cáncer que se desarrolla en el sistema linfático, que es una parte del sistema inmunitario, por ello se le describe como un linfoma. La extensión del sistema linfático por el cuerpo hace que la enfermedad de Hodgkin pueda aparecer en cualquier parte del mismo (hígado, médula ósea, bazo). La enfermedad de Hodgkin suele aparecer en adultos jóvenes ó en personas mayores de 55 años de edad. Si aparece en la niñez el tratamiento es diferente. La detección precoz es la mejor forma de tratamiento, por ello si aparecen síntomas de ella se debe consultar al médico cuanto antes. Los síntomas de la enfermedad de Hodgkin:

- hinchazón de los ganglios linfáticos del cuello, la axila o la ingle sin dolor.
- fiebre que no se quita.
- sudoración nocturna.
- cansancio permanente.
- pérdida de peso sin causa.
- picor en la piel.

Si el médico sospecha una hinchazón anormal de los ganglios puede plantear una biopsia de los ganglios inflamados.

Si el diagnóstico se confirma deberá plantearse un estudio más amplio de análisis de sangre, radiografías, e incluso una operación con laparotomía para determinar la etapa de extensión del cáncer, y poder aplicar el tratamiento adecuado a cada caso.

Se utilizan diversos tratamientos para la enfermedad de Hodgkin, entre ellos:

- La radioterapia
- La quimioterapia
- El trasplante de médula ósea (de la misma especie)
- Trasplante de célula madre periférica (del mismo individuo)

3.1.4 Tratamientos y expectativas

La oncología se ha transformado, pues de ser un grupo de enfermedades “huérfanas” atendidas solo por el cirujano, se ha convertido en una disciplina compleja y multidisciplinaria, esta evolución se deriva desde los avances en biología a partir de los 50's.

El objetivo principal de la oncología es hacer todo lo posible por reincorporar al paciente a su entorno normal y curarlo. Cuando ya no es posible, el segundo objetivo es una remisión satisfactoria y prolongada. Cuando esto no es posible, el objetivo terciario es no exponer al paciente a un tratamiento agresivo y tortuoso. El último objetivo, en caso de que ya no se pudiese hacer nada por erradicar la enfermedad, se opta por ofrecer al paciente los cuidados paliativos, que son principalmente controlar el dolor y los síntomas de la enfermedad, apoyo psicológico y social, tanto como para el enfermo como también para la familia (Bennett y Plum, 1999).

La multiplicidad de formas cancerosas hace, que como norma general el principal objetivo terapéutico sea la prevención del estado patológico. En caso de que ya se haya manifestado la enfermedad, el diagnóstico precoz es la mejor garantía para un tratamiento adecuado.

Según Rubin (2003); como principio terapéutico posterior al tratamiento, se valora:

- La agresividad del cáncer.
- La predicción de la diseminación.
- La probabilidad de mortalidad.
- Las opciones de curación.
- Las opciones terapéuticas válidas para el tipo de cáncer.

Modernamente, se dispone de procedimientos cada vez más perfeccionados para establecer el diagnóstico con la mayor brevedad posible. Algunas de las más difundidas son la técnica de papanicolau, para el cáncer de cuello de útero; la mamografía, para detectar cáncer de mama, y la termografía, que registra las variaciones de temperatura en el cuerpo, que pueden ser indicativas de la presencia de un tumor. También el empleo de recursos tecnológicos más generales resulta útil para localizar las neoplasias. Los rayos x, por ejemplo, se emplean con profusión en la detección de cáncer de pulmón.

Los medios terapéuticos contra la mayoría de los tipos de cáncer se centran en tres áreas: la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia. La cirugía es eficaz con el condicionamiento de que se consigan extirpar todas las células cancerosas. Se suele recurrir a la solución quirúrgica si el tumor está muy localizado y no se ha producido metástasis. Sin embargo, la intervención resulta difícil y de alto riesgo cuando el órgano afectado es vital.

La radioterapia trata de eliminar las células cancerosas que forman el tumor mediante la reducción de su capacidad de división y proliferación por irradiación con rayos x o con las radiaciones emitidas por isótopos radiactivos. A este respecto cabe citar por su interés en el tratamiento de diferentes procesos cancerosos la denominada bomba de cobalto. Se trata de un dispositivo de irradiación compuesto por una carga de cobalto radiactivo situada en el interior de un bloque de plomo y con una abertura que permite concentrar la radiación sobre el tumor. La radioterapia consiste en el uso de rayos X de alta energía para eliminar células cancerosas y reducir tumores. La radiación podría provenir de una máquina fuera del cuerpo (radioterapia externa) o podría aplicarse por medio de materiales que contienen radiación a través de tubos plásticos delgados (radioterapia interna) en el área del intestino. La radioterapia podría usarse sola o junto con cirugía, con quimioterapia o con ambas.

Los métodos quimioterapéuticos se basan en el uso de sustancias químicas que bloquean la actividad reproductora del tumor. Los principios empleados, tanto naturales como de síntesis, ofrecen una gran variabilidad, dado que suelen ser específicos en cada caso. Así, por ejemplo, la actinomicina D ofrece resultados satisfactorios contra una forma de cáncer de riñón conocida como tumor de Wilms y el metotrexato ataca el corioepitelioma femenino, uno de los tipos de cáncer de las mucosas cutáneas. En general,

los quimioterapéuticos se administran cuando la cirugía resulta ineficaz o de riesgo excesivo (OMS, 1996).

La quimioterapia consiste en el uso de medicamentos para eliminar células cancerosas. La quimioterapia podría tomarse en forma de píldoras o administrarse en el cuerpo vía intravenosa. Se puede administrar la quimioterapia a través de un tubo que se deja instalado en la vena mientras una bomba pequeña le proporciona tratamiento continuo por un período de semanas. (Rubin, 2003).

La quimioterapia se considera un tratamiento sistémico ya que el medicamento es introducido al torrente sanguíneo, viaja a través del cuerpo y puede eliminar células cancerosas. Por ejemplo, si el cáncer se ha esparcido al hígado, se podría administrar quimioterapia directamente en la arteria que conduce al hígado.

Si el médico elimina todo el cáncer que puede verse en el momento de la operación, se le podría administrar quimioterapia después de la cirugía para eliminar cualquier célula cancerosa que permanezca. La quimioterapia que se administra después de una operación a una persona que no tiene células cancerosas visibles se llama quimioterapia coadyuvante.

El tratamiento biológico es un procedimiento con el cual se intenta que el cuerpo combata el cáncer. Se emplean materiales producidos por el cuerpo o producidos en un laboratorio para estimular, dirigir o restaurar las defensas naturales del cuerpo contra la enfermedad. El tratamiento biológico también se conoce con el nombre de terapia modificadora de la respuesta biológica (BRM) o inmunoterapia.

Actualmente la evolución de las técnicas de diagnóstico y terapéuticas permiten una acción mas centrada en la prevención y el tratamiento de la enfermedad que desemboca a mejores perspectivas de recuperación del cáncer, en lo que hace décadas era un padecimiento incurable, ahora es posible detectarlo oportunamente y de una forma no tan invasiva como antes (Bennet & Plum, 1999).

3.1.5 Cuidados paliativos de la enfermedad

En el contexto médico, “paliar” significa mitigar, aliviar, reducir la gravedad del dolor o de la enfermedad, proporcionar un alivio pasajero. La medicina paliativa se reconoció desde 1987 como especialidad médica y se la defino como: “el estudio y

tratamiento de pacientes aquejados de una enfermedad agresiva para quién el pronóstico es limitado y cuyo principal objetivo es la calidad de vida” (OMS, 1996).

Desde el enfoque de la medicina, se habla de paliativo, cuando el abordaje al paciente ya no tiene como fin, la curación, pues ésta no se habrá de producir, sino como una forma de aproximación y cuidado destinado a mejorar la calidad de la vida que aún quede, acercando las técnicas y medicamentos destinados a ayudar en el proceso del morir, reduciendo el dolor y el sufrimiento.

En este sentido creo que el aspecto médico forma parte de un continuo que comenzó cuando la salud se quebrantó, hasta su desenlace; son momentos dentro de la vida humana donde el médico se inserta en distintas etapas del vivir y el morir; inserción que es demandada por el paciente y su familia; el médico debe procurar la vida, pero ha de aceptar que no puede evitar la muerte.

La forma de trabajar con un paciente en cuidados paliativos es de la misma calidad que con cualquier otro paciente, porque no hay un paciente, de un antes y un después de. Es el mismo sujeto que atraviesa diferentes etapas (OMS, 1996).

Pese a que la importancia del cuidado paliativo está generalmente reconocida, muchos oncólogos no lo ven como parte integral de su papel. Dentro de los esquemas tradicionales de la medicina, una vez que se establece el diagnóstico de una enfermedad terminal, suelen darse dos tipos de conducta por parte del equipo terapéutico:

- *Abandono*: se despiden al paciente considerando que "no hay nada más que hacer", y se asigna a la familia o bien a los cuidadores principales la enorme responsabilidad de hacerse cargo en su domicilio, de las situaciones que a veces verdaderamente críticas, pueden darse en estos grados de avance de la enfermedad. Esto suele originar situaciones difíciles; usualmente los servicios de urgencias de los hospitales reciben las continuas visitas de los pacientes más descompensados, donde en el mejor de los casos, se trata de estabilizar la situación y se envían de regreso a su casa. Esto además de originar un gasto importante para los hospitales, no hace sino aumentar la incertidumbre de pacientes y familias, que se sienten rechazadas o poco atendidas en estos lugares, y es cuando las medicinas alternativas cobran un protagonismo, que en muchas ocasiones es exagerado o mal encaminado.

- *Encarnizamiento terapéutico*: En algunas ocasiones la actitud es radicalmente opuesta y bajo la "consigna médica" de luchar por la vida hasta el último instante, los pacientes son víctimas de tratamientos "curativos", agresivos y descontextualizados, cuyos efectos secundarios y escasa mejoría implican un elevadísimo costo físico y psíquico.

En las últimas décadas del siglo XX, surge en Inglaterra la medicina paliativa, en respuesta a la inminente necesidad de atención que demandan los enfermos terminales.

El resto de Europa y Norteamérica se sumaron progresivamente al movimiento paliativista, y hacia el final de la década de los 80's la comunidad médica internacional reconoció que la medicina paliativa se había convertido más que en un lujo, en una nueva especialidad, que viene a cubrir los enormes vacíos que en la atención médica existen, a partir de que se establece el diagnóstico de terminalidad. En 1987, en Inglaterra, la medicina paliativa fue reconocida como una especialidad médica. Esta nueva especialidad médica incuestionablemente surgió y creció a partir del modelo británico conocido como "hospice". Un problema de la terminología paliativa son las definiciones. ¿A qué se le puede llamar terminal?, ¿se refiere a las últimas horas, días, semanas o incluso meses de vida? La ambigüedad de la frase "paciente terminal" es obvia e implica dificultades para usarla. Mucho más importante que la ambigüedad es la perspectiva negativa y pasividad con la que frecuentemente se aborda el problema. El concepto "terminal" lleva implícita la idea de que todo está terminado, y que no hay tiempo u oportunidad para hacer más, y que cualquier iniciativa de tratamiento activo está injustificada. Los pacientes que a causa del cáncer se acercan al fin de su vida necesitan de más cuidados para paliar problemas tales como el dolor y los desórdenes digestivos, la ansiedad y la depresión, y las complicaciones derivadas de los tratamientos mas frecuentes como la quimioterapia (Sanz, 1998).

Los miembros de la familia también deben implicarse en el cuidado y puede que lo más indicado sea el ingreso del paciente en una residencia para enfermos desahuciados.

No obstante, los oncólogos profesan perspectivas negativas sobre el valor del cuidado paliativo, debido en parte a que ellos no creen tener una formación suficiente o la habilidad para tratar con los pacientes agonizantes. Ellos no saben si ello formara parte de

sus responsabilidades y esta óptica prevalece más todavía en los centros más importantes de cáncer que en los hospitales clínicos o en las consultas privadas (OMS, 1996).

Algunas veces los médicos que han tenido una mala experiencia en la administración del cuidado al final de la vida no buscan el recibir apoyo y ayuda psicológica para poder comunicarse de forma más efectiva con los pacientes gravemente enfermos y así, proporcionarles el cuidado debido. De ahí la necesidad de un equipo multidisciplinario que trabaje tanto con el paciente, como con los profesionales de la salud y la familia del enfermo.

Además de abordar el papel de los oncólogos en el suministro de esta clase de cuidado y de la necesidad de una formación adecuada, la política también da una idea general de las cuestiones éticas relacionadas con la divulgación de la información, el consentimiento y la toma de decisiones. En los niveles mínimos para el suministro del cuidado dispensado por los centros de cáncer se incluyen:

- La evaluación rutinaria, el control y la evaluación de los síntomas físicos y psicológicos
- El cuidado de emergencia
- Los programas de apoyo en curso, el trabajo social y el cuidado psicológico

La OMS (1999) propone que en los cuidados paliativos es sumamente importante controlar el dolor y los demás síntomas; como también, dar una adecuada atención a los problemas psicológicos y espirituales del paciente terminal.

Los cuidados paliativos tienen por objeto facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible, y ello se aplica en todas las fases de la enfermedad, no nada más en las fases terminales del tratamiento para el cáncer.

A nivel mundial, ésta es una materia de estudio reciente, sin embargo, muchos países (predominantemente los europeos) en pocos años han logrado un importantísimo y admirable progreso en este sentido; por lo que resulta contrastante la pobre atención que hoy por hoy se brinda a este tipo de enfermos en países como el nuestro. México es un país que ciertamente tiene áreas médicas muy desarrolladas; sin embargo, ésta no es una de ellas, y la comunidad médica tiene un desconocimiento casi absoluto de la Medicina

Paliativa. Es lamentable la poca información que hasta nosotros llega sobre el tema; el que no existan recursos para la formación del personal adecuado, y la poca infraestructura para la atención de los enfermos que desafortunadamente no tienen posibilidades de curación y morirán a corto plazo. También es cierto, que ésta área médica no figura dentro de las prioridades de salud de países como el nuestro, pero considerando que por ejemplo, las enfermedades oncológicas representan una de las primeras causas de mortalidad en este país, es obvia y urgente la necesidad de incorporarse a ésta nueva visión global del cuidado de los pacientes terminales (Sanz, 1998).

Se han establecido criterios bien definidos para poder catalogar a un enfermo como terminal, y son:

- El diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de respuesta al tratamiento específico
- Pronóstico de vida no mayor a 6 meses
- Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico
- Enfermos que ameritan apoyo paliativo

Los cuidados paliativos incluyen la atención de pacientes que sufren padecimientos que los llevarán a la muerte a corto plazo, generalmente en un contexto de dolor de difícil control.

Una proporción importante de ellos, padecen enfermedades oncológicas; otro grupo que requiere atención es el de aquellos que sin ser oncológicos, también tienen una pobre expectativa de vida, como es el caso de los pacientes con SIDA en fases avanzadas, o insuficiencias orgánicas no trasplantables (renal, hepática, cardíaca, etc.); enfermedad de motoneurona; algunos padecimientos geriátricos (demencias), etc. Por el grado de avance y complejidad de sus padecimientos, se encuentran fuera de todo intento curativo, es decir, los tratamientos médicos hasta hoy conocidos no son útiles en la resolución definitiva de estas enfermedades (Sanz, 1998).

La esencia de los cuidados paliativos contiene un cambio de actitud médica y social. Aún en los últimos días de la vida, es posible ofrecer cuidado por médicos, enfermeras,

parientes, religiosos y voluntarios, y este cuidado puede ser planificado y propositivo y, tan activo en iniciativas terapéuticas como sea necesario, siempre teniendo en consideración, que en estas circunstancias importa más que ninguna otra cosa el bienestar del paciente. Se requiere por tanto, de una actuación eficaz y conjunta de diferentes especialidades médicas, y de otros grupos de apoyo igualmente importante para la consecución de sus objetivos básicos. La atención integral del paciente mejora su calidad de vida, y la ayuda a la familia facilita la resolución del duelo posterior. La buena calidad de la atención al paciente terminal exige, por otro lado, que ésta sea prestada por un grupo de personas con criterios uniformes de actuación (Sanz, 1998).

El tratamiento paliativo es un cuidado activo y total del cuerpo, la mente y el espíritu del paciente, implica también prestar apoyo a la familia del paciente. Todo ello comienza cuando se diagnostica el cáncer y prosigue con el seguimiento del tratamiento que siga el paciente; y finaliza con su recuperación o muerte. Para que un cuidado paliativo del paciente sea eficaz, requiere un planteamiento multidisciplinario y amplio, que incluya al paciente, al equipo de trabajo, a la familia, haciendo a su vez, uso de los recursos disponibles de la comunidad (OMS, 1996; Sanz, 1998).

3.2 EL PACIENTE CON CÁNCER

Alrededor de la enfermedad cáncer existen toda una serie de mitos. La sola mención de estas palabras produce miedo, en gran parte producto del desconocimiento (Picazo, 2001).

Primeramente, el cáncer no le sucede a un solo miembro de la familia, sino que el impacto se siente en todo el grupo familiar. Los pacientes que son diagnosticados con cáncer pueden tener diversos sentimientos negativos como:

- Negación: “Esto no me puede estar pasando. El diagnóstico es erróneo. Los estudios que me entregaron son de otro paciente.”
- Ira o Rabia: “El diagnóstico es cierto y me da mucha rabia que esto me esté sucediendo. Rabia al médico que me dió la noticia, o a mis padres que me transmitieron malos genes, o al destino. ¿Por qué me tocó a mí? ¿Qué voy a hacer con los proyectos que tengo?.”

- Negociación: “Si cumplo con todas las indicaciones médicas ¿podré curarme?”
- Depresión: Sentimiento de desesperanza y un sentimiento extremo de vulnerabilidad. “Tengo cáncer y cuando voy al hospital para seguir con los tratamientos, me siento triste, las lágrimas fluyen sin que pueda impedirlo. Tengo un sentimiento de pérdida de una parte simbólica e importante de mi cuerpo. Me siento decaído, con poca voluntad, de noche me cuesta dormirme porque pienso mucho en todo esto que me está pasando.”
- Dudas: “¿Podré seguir realizando mis proyectos? ¿Podré realizar las mismas actividades o algo me limitará? ¿Podré seguir siendo independiente? ¿Continuaré recibiendo la estima de mis allegados?”

Es muy frecuente que en los pacientes se encuentren sentimientos negativos, pero a medida que aumente su confianza en el equipo de salud tratante, los pacientes se sienten un poco más seguros y dispuestos a tratarse. Todo ello es parte de un proceso, hasta llegar al momento de la aceptación de la enfermedad, lo cual les permitirá enfrentarla (Ascencio, 2001; Picazo, 2001).

Como se menciona en el capítulo II, en estas fases es muy importante como comunicar al paciente la noticia y asegurarnos de que tenga el apoyo social necesario para afrontar la enfermedad.

Aspectos psicológicos del paciente crónico

Hablar de un paciente crónico indica que la persona sufre una enfermedad de larga evolución, la mejoría de los síntomas es lenta, pasajera y casi nunca está asintomático. El término crónico tiene un efecto negativo tanto en los familiares del paciente, la sociedad como en los médicos, quienes no aceptan con agrado responsabilizarse en el tratamiento. Por una parte porque el éxito de una mejoría es muy remoto, por otro lado los familiares e muchas ocasiones tratan de abandonarlo en la institución médica que le ha recibido (García, 1988; Fernández-Argüelles, Camacho, García, Iglesias & Martínez, 1990). El paciente crónico en el seno familiar muchas veces origina tensiones, confusiones, desánimo y

sentimiento de culpa en sus familiares respecto a los cuidados que brindan al paciente, situación que repercute en el estado general del paciente crónica originando:

1) *Necesidad de seguridad.* Su prolongada enfermedad produce necesidad de dependencia hacia sus familiares y su enfermedad; insatisfacción general que no hace esfuerzos para colaborar en sus cuidados, mostrando así que su enfermedad requiere de mejores atenciones.

2) *Angustia de ser rechazado.* Su actitud y su estado de ánimo pesimista determinan que el paciente crónico experimente angustia a ser rechazado no solo por sus familiares, sino también por otras personas por lo tedioso que resulta su cuidado, no sólo desde el punto de vista económico, sino por el tiempo que tienen que dedicar en su atención y cuidado.

3) *Temor al abandono y soledad.* Su larga enfermedad debilita su estado físico, su función social y sus aspiraciones de recuperación, por lo que experimenta temor que sus familiares le abandonen y se encuentre a merced de su soledad.

4) *Miedo a la Invalidez.* Las experiencias y las vivencias que tiene el paciente crónico en el transcurso de su enfermedad, el desmedro de sus energías físicas y psíquicas, su necesidad de dependencia, tiene miedo a la Invalidez permanente, lo que determina que cada vez se abandone a los cuidados de los demás, posibilitando su invalidez.

5) *Desconfianza en el médico.* El paciente crónico en su relación con sus médicos tratantes se percata que no muestran mayor interés por su enfermedad, por lo que desconfía que haya algún médico que pueda hacer algo mejor para superar su estado y vuelva a valerse por sí mismo.

El equipo de salud es consiente que la mayoría de las veces un paciente crónico no dispone de los medios terapéuticos necesarios ni de el equipo de personas que le permitan rehabilitarlo en estas condiciones, por lo que sus esfuerzos no tendrán el resultado que se desearía esperar. Sin embargo no hay que olvidar que como profesionales de la salud

tenemos que seguir buscando una medida para luchar por la calidad de vida de los pacientes hasta en sus últimos momentos (Fernández-Argüelles, et. al , 1990; Picazo, 2001).

Calidad de Vida

La Calidad de Vida en el enfermo crónico es una constante que hay que perseguir, no debemos olvidar que el ser humano es un ser biopsicosocial y debe buscar el equilibrio en cada una de las áreas para sentirse tranquilo y confortado.

Una buena información, junto a un adecuado control de síntomas y percibir por parte del entorno el apoyo y el cariño necesario, suele mejorar en gran medida la calidad de vida del enfermo, haciendo soportable cualquier sufrimiento.

Ventilación Emocional

Expresar las preocupaciones y miedos que siente el paciente, puede favorecer la disminución de los niveles de ansiedad y que él enfermo se sienta mas tranquilo, así mismo nos da pautas para poder ayudarle y mejorar su calidad de vida (García, 1988; Picazo, 2001).

3.2.1 Constitución anímica del paciente con cáncer

Personalidad del enfermo

La personalidad del paciente influirá en los mecanismos de defensa que utilizará. Así, por ejemplo, las personas dependientes utilizarán la regresión a estadios precoces del desarrollo, y requerirían ayuda inmediata, mientras que los que son muy independientes correrán el riesgo de negar la gravedad de la enfermedad.

Edad del paciente

Los adultos jóvenes tienen más riesgo de reaccionar ante una enfermedad con resentimiento o incredulidad, y de buscar diferentes opiniones con la esperanza de que el

diagnóstico original fuese una equivocación. Los pacientes ancianos en general aceptan mejor sus problemas médicos.

Familia y amigos

La complejidad de la dinámica familiar afectará el comportamiento del paciente. Así, por ejemplo, algunas veces la ansiedad del cónyuge será transmitida al paciente; otras veces, en caso de ganancias secundarias, la curación y el alta se retrasarán (Ascencio, 2001; Fernández-Argüelles, et. al, 1990).

Comprensión psicológica del enfermo

La comprensión psicológica del enfermo representa una tarea ineludible para todo médico práctico. Para captar comprensivamente al enfermo, el equipo de salud debe reunir varias condiciones, especialmente:

1° La de asumir una actitud psicológica ante el enfermo.

2° La de conocer teórica y prácticamente las reacciones psicológicas a la enfermedad, más comunes entre los enfermos.

La comprensión psicológica por parte del personal de salud hacia el enfermo es una actitud abierta, acogedora y expectante, desprovista de elementos subjetivos y autoritarios y centrados en el acontecer de la personalidad del otro.

El equipo de salud se deberá colocar entonces mentalmente en la posición del enfermo, pero sin fusionarse con él.

Esta actitud resulta muy favorable para que el enfermo se entregue más fácilmente a la comunicación, la ventilación efectiva y la cooperación con el médico. La comprensión es sobre todo necesaria ante los enfermos más o menos adaptados y ante los enfermos en trance de rehabilitación y readaptación (García, 1988; Fernández-Argüelles, et. al , 1990).

Mecanismos de defensa del individuo cuando enferma

La enfermedad es uno de los acontecimientos amenazantes, angustiantes, más importantes. Por eso, el individuo cuando enferma pone en marcha los mismos mecanismos de defensa que puede poner ante otras situaciones estresantes. De ellos los más importantes son los siguientes:

1. Regresión

Toda enfermedad que implica reposo en cama, hospitalización o cuidados del terapias de rehabilitación y readaptación, personal de enfermería favorece el desarrollo de regresión. Se trata de una respuesta emocional en la que el individuo abandona su independencia y determinación y retrocede a estadios más precoces del desarrollo, cuando eran pasivos y dependientes de otros. La regresión es un mecanismo adaptativo cuando el individuo coopera y confía en el médico, pero se convierte en negativo si se vuelve demasiado dependiente y se niega a cooperar.

2. Evasión

Se presenta como un rechazo de la realidad actual por la creación de un mundo de fantasías y sueños, donde el sujeto vive la realización de los deseos, las motivaciones y los impulsos que no ha podido satisfacer por habérselo impedido al acontecer otros obstáculos frustrantes. Muchos enfermos compensen su instalación realidad que tiene que ver más con el pensamiento fantástico. La evasión al mundo del alcohol y otras drogas constituye un afrontamiento dañino.

3. Agresión

La movilización del acto agresivo más frecuente consiste en proyectar sobre el médico o el personal sanitario la ira de los incidentes desfavorables: el origen de la enfermedad y las posibles complicaciones. No están satisfechos nunca con los cuidados que

se les proporcionan, tienen la impresión de que no reciben el mismo trato que los demás enfermos. Estos sujetos suelen desplegar una conducta verbal muy agresiva y llena de notas de desconfianza, especialmente en las clínicas y los hospitales. El personal sanitario encargados de sección de enfermos deberían recibir una preparación psicológica especial para desmontar desde un principio estas conductas violentas y agresivas por parte de los pacientes o también de sus familiares muchas veces.

4. Inculpación

La liberación de mecanismo autopunitivos hace, que el enfermo se sienta culpable de su enfermedad y los consiguientes trastornos, tratándose de aislar, por ello el médico y el psicólogo han de saber dar el cauce adecuado a la comunicación de estos enfermos. Una apertura de comunicación amplia y precoz es la medida más idónea para solucionar la situación reactiva de estos enfermos y evitar que la misma culmine como muchas veces ocurre en un serio cuadro depresivo o en un acto de suicidio.

5. Negación

El individuo trata de eliminar todos aquellos sentimientos o pensamientos desagradables. Un individuo puede negar un acontecimiento como una enfermedad, negando que la padezca, ocultando sus defectos actuando como si la enfermedad no tuviese ningún efecto sobre él. Se trata de una respuesta emocional común ante la enfermedad.

Existen evidencias para afirmar que se trata de una respuesta más común en los ancianos que en los jóvenes. Se hace normalmente patente cuando existe una entre la condición física del paciente y cómo lo cuentan algunos pacientes al insistir que se encuentran bien o que su padecimiento es mínimo o nulo. La negación a la enfermedad se produce especialmente por 3 vías:

- Vía masoquista: Donde se considera a la irrupción de la enfermedad como un castigo justo y merecido.

- Vía ganancial: La alimentada por el propósito de obtener beneficios con el estatuto del enfermo, sobre todo estos dos: la liberación de responsabilidades y el derecho a la ayuda ajena.
- Vía hipocondríaca: Caracterizada por la escrupulosa observación del organismo propio y la proliferación de temores a las enfermedades.

6. Represión y supresión

Aquí el paciente trata también de eliminar todos aquellos sentimientos o pensamientos desagradables. La supresión es un proceso mediante el cual el individuo realiza un esfuerzo más o menos consciente para desviar del pensamiento todo aquello que es desagradable. La represión es utilizada para rechazar o no identificar de forma consciente aquellas sensaciones desagradables (García, 1988).

Reacciones adecuadas del paciente

Los enfermos también pueden presentar reacciones psicológicas a las enfermedades adecuadas y convenientes. Dentro de estas reacciones favorables, la personalidad del enfermo se muestra libre de dispositivos psicológicos infantiles, agresivos, autopunitivos, y deformantes de la realidad. El conjunto de las reacciones adecuadas a la realidad se sistematiza en estos tres grupos:

1º Las relaciones de superación de la enfermedad: se caracteriza en una serena postura ante ella, caracterizado por un auténtico deseo de curar y un alto espíritu de colaboración con el médico. Estos enfermos se sacrifican gustosamente y están dispuestos a hacer todo lo posible para ayudar al médico a superar su frustrante enfermedad.

2º Las reacciones impregnadas de resignación ante el magnífico deseo de curar y una excelente disposición a colaborar con el médico, pero su nivel de iniciativa y de actividad psicomotora es mucho más bajo que en el anterior.

3º Las relaciones de aprobación de la enfermedad: existe una certeza y profunda visión de la apropiación de la enfermedad, impregnada de vivencia propia; "El saber de lo ineludible

exige la aceptación de estar enfermo. Ese estado llega a ser inseparable de la propia existencia. Uno llega así mismo con tal límite, y sin veladuras; este es el origen a partir del cual uno puede apropiarse de su enfermedad". La apropiación de la enfermedad, por lo tanto, implica el replanteamiento del estilo de vida propia mantenido hasta entonces. Recordemos que la necesidad de comprensión y comunicación con el médico toma un papel importante en los trances del enfermo (Sanz, 1998; Fernández-Argüelles, et. al, 1990).

3.2.2 Impacto psicológico del paciente con cáncer con respecto al diagnóstico positivo

El diagnóstico de cáncer genera una crisis, una desorganización de los pensamientos y de la conducta habitual del paciente y de su entorno social. Las reacciones que se pueden generar son tan variadas como la diversidad de personalidades existentes.

Muchas veces el paciente ignora el diagnóstico porque teme escucharlo o porque simplemente la familia decidió que no está en condiciones de saberlo o porque es "mejor".

Sin embargo en estos casos es recomendable la consulta con un profesional en psicología para una correcta evaluación del caso y para acompañar al paciente y a la familia en el proceso diagnóstico y atenuar el impacto emocional.

La asistencia psicológica muchas veces puede evitar o disminuir las alteraciones del sueño, apetito, la confusión, o las dificultades de concentración que pueden surgir como consecuencia de la crisis diagnóstica, mejorando la autoestima y reduciendo la ansiedad, ya que el paciente no solo tiene que enfrentarse a la pérdida de la salud, sino también a la pérdida de la autonomía, de las funciones corporales, de la identidad, la intimidad, contactos sociales y también a la pérdida de la esperanza, sueños y expectativas.

El paciente debe de adaptarse a una nueva realidad que debe vivir y cierto equilibrio emocional ayuda a sí mismo a disminuir los efectos secundarios de los tratamientos y a obtener una mejor calidad de vida (Ascencio, 2001; Picazo, 2001; Riskey, 1978).

Cuando el paciente se encuentra ante tantas pérdidas, es labor de un especialista el acompañarlo y ayudarlo en sus reacciones normales de tensión, irritabilidad, insomnio, ansiedad y depresión, en cualquiera de las edades que se presente esta enfermedad. Sin

embargo, muchos pacientes que necesitan esta ayuda la tienen que buscar por fuera del hospital donde son atendidos, pues muchas veces no se cuenta con un servicio de psicología en los centros de salud.

En ese sentido, la psicooncología es una especialidad dentro del campo de la psicología de la salud que se ocupa de los aspectos psicológicos, afectivos y emocionales del paciente que tiene o tuvo cáncer.

La psicooncología procura la mejor calidad de vida posible al paciente y su entorno y considera su enfermedad y circunstancias desde la vivencia del paciente. En el próximo capítulo abordaremos la psicooncología y sus principios como modelo de una mejor atención hacia los pacientes con cáncer.

Es importante señalar que los pacientes transitan por varias etapas de ajuste desde el informe del diagnóstico, hasta la toma de decisiones del tratamiento. En estas fases, el paciente necesita sentirse apoyado, cuidado e importante para su red social (García, 1988; Ledesma, 1986; Riskey, 1978).

3.2.3 Reacciones emocionales

Trastornos adaptativos

Los resultados de las investigaciones que han estudiado la respuesta después del diagnóstico de cáncer, muestra que el trastorno adaptativo con estado de ánimo depresivo o ansioso es la respuesta más común en los pacientes con cáncer.

Cada uno de los trastornos se manifiesta por diferentes tipos de respuesta que se pueden agrupar en tres clases:

- La primera son respuestas comportamentales que básicamente es lo que la persona hace cuando tiene un estado emocional particular y que los demás pueden observar.
- La segunda clase son respuestas cognitivas que en sí, son los pensamientos que tiene la persona.
- La tercera clase de respuesta es fisiológica y hace referencia a la forma de responder del cuerpo cuando hay un estado de ánimo particular.

Lo más importante y primero que todo es que el paciente acepte la presencia del trastorno. El aceptar que se está deprimido o ansioso no va a generar más síntomas o más

problemas, sino que va a permitir tomar distancia de ellos, lo que favorece que se analice mejor la situación y se proponga alternativas para superar este estado (Ascencio, 2001; Fernández-Argüelles, et. al , 1990; Ledesma, 1986).

Depresión

El trastorno depresivo es una enfermedad que afecta el organismo (cerebro), el ánimo y la manera de pensar. Afecta la forma en que una persona come, duerme, su autoestima, etc. Un trastorno depresivo no es lo mismo que un estado pasajero de tristeza. No indica debilidad personal. No es una condición de la cual uno puede liberarse a voluntad. Las personas que padecen un trastorno depresivo no pueden decir simplemente “ya basta, me voy a poner bien”. Sin tratamiento, los síntomas pueden durar semanas, meses e incluso años.

La depresión es la forma más común del sufrimiento mental, causa serios problemas en la vida familiar, social y laboral de los pacientes que la padecen. Tiene un impacto muy negativo en la calidad de vida de estas personas. En todo el mundo afecta a una de cada cinco personas, sin embargo, la reacción general, tanto de pacientes deprimidos como de familiares y amigos, es de impotencia e incompreensión (Sanz, 1998; Ledesma, 1986).

Las maneras negativas de pensar y sentirse hacen que los pacientes quieran darse por vencidos. Es importante tener conciencia de que las maneras negativas de ver las cosas son parte de los síntomas de la depresión.

Los pensamientos negativos desaparecen cuando el tratamiento empieza a hacer efecto, mientras tanto el paciente debe:

- Fijarse metas realistas, tomando en cuenta la depresión y, no tratar de asumir una cantidad excesiva de responsabilidad.
- Dividir las metas en partes pequeñas, establecer prioridades.
- Tratar de estar acompañado y de confiar en una persona.
- Tomar parte en actividades que lo hagan sentirse mejor.
- Dejar que sus familiares y amigos le ayuden.

Ansiedad

Para reducir la ansiedad muchas veces el paciente debe de recurrir a:

- Informarse más acerca de su enfermedad, los tratamientos y de lo que lo preocupe. En lo posible trate de que sus fuentes sean profesionales de la salud o publicaciones científicas.
- Delegar responsabilidades y confiar en las otras personas.
- Preocuparse por lo que esté viviendo en el momento actual y no tanto por lo que pueda suceder en el futuro.
- Comunicarle a otros cuando esté nervioso o muy preocupado.
- Tratar de no exagerar sus temores sobre su estado de salud y no vigilar demasiado su cuerpo en busca de algún problema de salud.
- Aprender ejercicios de relajación y aplicarlos cada vez que se este ansioso. Las técnicas de relajación son las estrategias más eficaces para controlar la ansiedad y la irritabilidad.

Es importante aprender a pedir ayuda, ya que muchas veces cuando se trata de llevar a cabo estas recomendaciones, lo que se puede generar es estrés en lugar de alivio; por lo cual la atención del psicólogo es importante.

Si el estilo de vida que pueda llevar el paciente puede favorecer a la aparición del cáncer entonces el paciente tendrá que adoptar un estilo de vida más saludable que también permitirá que el organismo fortalezca su sistema inmunológico y su propio cuerpo combata a las células cancerosas.

Con el fin de tener un estilo de vida más saludable y de disminuir estrés, lo primero que se recomienda es practicar ejercicios de relajación. La relajación permite reducir la tensión del cuerpo, aumentar el numero de células sanas, aumenta el autoestima y permite encontrar mejores soluciones a las situaciones que generan el estrés, así mismo, la relajación junto con la buena nutrición permiten que el cuerpo resista mejor los tratamientos y disminuya la intensidad de los efectos colaterales.

Otras reacciones psicológicas incluyen miedo a la muerte, al desfiguramiento, a la discapacidad y, consecuentemente, temor a perder la autonomía; al abandono y al deterioro de sus relaciones interpersonales, lo cual hace que surjan reacciones de ira, rabia y culpa.

A medida que los avances en el tratamiento del cáncer lo llevan de una enfermedad incurable a una condición crónica y a menudo curable, la importancia de los aspectos psicológicos de la enfermedad, así como las reacciones tanto al diagnóstico como al tratamiento, demandan una atención más importante.

La mitad de todos los pacientes con cáncer sufren desórdenes psicológicos y entre los más frecuentes está el trastorno de adaptación, que consiste en cambios de conducta y del humor, que resultan ser más exagerados de lo común ante un diagnóstico de cáncer. Los síntomas incluyen nerviosismo severo, preocupación, temblores, incapacidad para el trabajo o estar con otras personas, y suelen presentarse en las etapas críticas de la enfermedad. Le sigue en importancia el trastorno depresivo mayor.

En los casos de personas que han experimentado anteriormente cáncer que puso en peligro su vida, un nuevo diagnóstico de esta enfermedad puede causar que se reviva el trauma. Lazarus y Folkman, desde 1984, planteaban que emociones tales como la ansiedad y la depresión son producto de la valoración cognoscitiva que el individuo realiza a partir del evento traumático con el que entra en contacto el paciente, donde se establecen la amenaza y la pérdida como significados principales de dicho evento (Carbajal, Uriquidi & Gálvez, 1999).

Los pensamientos suicidas y los deseos de muerte, aunque no son muy significativos en este tipo de pacientes, se asocian claramente con episodios de depresión no manejados, al fracaso del control del dolor y antecedentes de abuso de drogas, así como trastornos de personalidad (García, 1988; Fernández-Argüelles, et. al., 1990).

Es importante resaltar también que muchas veces después de terminar el tratamiento contra el cáncer, los sobrevivientes pueden experimentar ansiedad debido a cambios en la imagen corporal —como, por ejemplo, cuando se extirpa un seno—, trastornos de la sexualidad, asuntos relacionados con la reproducción o estrés postraumático, a los cuales se les deben prestar atención psicológica inmediata (Sanz, 1998).

CAPÍTULO IV

LA PSICOONCOLOGÍA

La psicología de la salud ha pasado por un proceso a través de la historia mediante el cual, las transformaciones de algunos conceptos como los de salud– enfermedad y cuerpo-mente han evolucionado en conjunto con diversas áreas y disciplinas que actualmente la conforman a través de diversas aportaciones, todo ello con la finalidad de brindar una atención a la salud de mayor calidad.

En los últimos tiempos se han llevado a cabo investigaciones que han comprobado cómo los aspectos emocionales influyen, junto con la genética y la predisposición biológica del individuo en la aparición de determinadas patologías; es decir, el campo de la medicina en su conjunto ha incorporado a su práctica los conceptos de que factores tales como el estrés, angustia, depresión, trastornos de la ansiedad, etc. son un elemento coadyuvante más en el devenir de las enfermedades (Andersen, 1992).

En cuanto a la atención de las enfermedades crónicas, es de vital importancia que el tratamiento sea multidisciplinario, debido a su complejidad, como es el caso del cáncer. En lo que respecta al estudio de esta enfermedad, es muy frecuente escuchar la asociación existente entre la aparición del cáncer y su cercanía con algún hecho traumático o conflictivo, ligado esto a estados depresivos y aspectos conductuales, en donde la psicología tiene mucho que aportar.

El surgimiento de nuevas disciplinas que atienden enfermedades específicas se da como resultado de la necesidad de los pacientes por ser atendidos con una mejor calidad para alcanzar el máximo bienestar que la enfermedad les permita.

A partir de la complejidad de estas variables intervinientes en el enfermar, es que nace la *psicooncología* como disciplina específica en la asistencia e investigación de los pacientes oncológicos.

La misma tiene como objetivo general el abordaje del enfermo con cáncer desde una óptica integral y dinámica, es decir, que requiere infaliblemente un trabajo en equipo profesional (médico, psicólogo, trabajador social, enfermeros, etc. entre otros) y en red (de contención familiar y social).

4.1 ANTECEDENTES

La psicooncología es una disciplina dedicada al cuidado psicosocial del paciente con cáncer e incluye el manejo de aspectos relativos al equipo de atención, tanto familiares como equipo de salud.

Su surgimiento se ubica en 1950 con el establecimiento del primer servicio psiquiátrico en el hospital Memorial de Nueva York, lo cual constituyó una innovación en una época en que todavía los factores psicosociales eran escasamente considerados.

Ello coincidió con la incorporación de la quimioterapia al armamentarium oncológico (Holland y Rowland, 1998), dando origen para 1960 a la terapia multimodal, combinando cirugía, radiación, y quimioterapia aunada a inmunoterapia; comenzó a impactar significativamente las sombrías estadísticas de sobrevivencia, especialmente en niños y adultos jóvenes.

El clima del cambio que caracterizó los 70's y el aumento de la sobrevivencia al cáncer favorecieron el reconocimiento del vínculo del tabaquismo y dio un nuevo ímpetu a examinar el rol de los factores psicológicos y conductuales en la prevención del cáncer.

La re-activación y consolidación del servicio de psiquiatría del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center en 1977 por Holland y cols., incorporó el cuidado clínico, la enseñanza e investigación y marcó el establecimiento de la psicooncología, disciplina que se consolidó con la fundación de la Sociedad Internacional de Psicooncología (International Psychooncology Society) en 1984; y de la Sociedad Americana de Oncología Psicosocial Conductual y SIDA (American Society for Psychosocial and Behavioral Oncology and AIDS/ASPBOA) en 1988. Paralelamente surgió el primer libro de texto de psicooncología (Holland y Rowland, 1989), actualmente en su segunda edición (Holland & Rowland, 1998).

En el estudio de la Dra. Jimmie Holland en 1975, se abordan 2 dimensiones del cáncer: por un lado la respuesta emocional del paciente y de su familia en todos los estadios de la enfermedad, y por otro lado los factores psicológicos, sociales y conductuales que pueden influir en el desarrollo de alteraciones emocionales tales como depresión o ansiedad.

4.1.1 La psicooncología como parte de la psicología de la salud

Definiendo etimológicamente a la psicooncología, podemos decir que se trata de un término compuesto por “psico”, del griego "psyqué", que significa actividad mental; “onco”, del griego "ónkos", que significa tumor o masa y “logía”, del griego "lógos", que significa tratado, es decir, que es la especialidad dentro de la psicología que atiende y trata a los pacientes afectados de cáncer. Estudia las relaciones entre las variables psicológicas y sociales, el inicio, la progresión y el término de la enfermedad cancerosa.

La psicooncología, entendida tal y como la hemos definido, está considerada como una especialidad en otros países. En España a partir de abril de 1984, con las jornadas de psicooncología organizadas por la Asociación Española contra el Cáncer, celebradas en Barcelona, se da el primer paso para constituir la como una especialidad (Ver anexo I tabla 4.1).

Durante los pasados veinte años la preocupación por los aspectos psicológicos en el cuidado del cáncer se ha incrementado, en parte debido a la existencia de un mayor porcentaje de curación y en parte debido a la sobrevida de numerosos pacientes. Existen ahora aproximadamente ocho millones de sobrevivientes al cáncer en América Latina y mucho del trabajo desarrollado actualmente en este campo está dirigido a mejorar su cuidado psicosocial (Holland & Rowland, 1998).

El mayor uso de la palabra cáncer en la mayoría de los países y el hecho de que los pacientes hablan más acerca de su diagnóstico y pronóstico han hecho posible que exista una comunicación más efectiva con ellos y con sus familias acerca de sus preocupaciones y temores, mismos que en el pasado fueron frecuentemente callados debido a la costumbre de los médicos, en algunos países, de no informar o retrasar la información acerca del diagnóstico de cáncer (Andersen, 1992).

El reconocimiento de la necesidad de efectuar esta comunicación para mejorar el cuidado psicosocial comenzó por un pequeño número de individuos alrededor del mundo a principios de los 80's, formando una red de trabajo. Este hecho proporcionó la oportunidad de discutir observaciones clínicas acerca de los problemas psicológicos y sociales de pacientes y familias e identificar aquellos aspectos similares o relacionados dentro de la cultura de cada país.

La psicooncología hace un énfasis en el cuidado centrado en el paciente, el cual se define como un cuidado que valora la perspectiva de los pacientes acerca de cómo debe ser desarrollado su tratamiento, asimismo dicha perspectiva toma en cuenta el nivel de empatía y compasión que proporciona el equipo de atención y cómo es percibido éste por el enfermo. Visto en forma amplia, el cuidado centrado en el paciente tiene un efecto en el costo - efectividad, debido a que es justamente el paciente quien colabora a su manejo, informa y quien potencialmente puede exteriorizar quejas sobre el cuidado recibido incrementando los gastos, o bien percibir y tener un mejor resultado terapéutico.

La psicooncología comenzó en estos veinte años definiendo la prevalencia, naturaleza y manejo de muchos de los problemas que impactan negativamente el curso clínico y la calidad de vida. Se ha esforzado también por investigar y explorar el papel de los factores psicosociales en el riesgo de cáncer y en la sobrevida al mismo. A través de la asistencia adecuada al paciente, la psicooncología también tiene efecto sobre la situación anímica y conductual de todo el entorno, abarcando a la familia del enfermo y al equipo de salud tratante. Dado la acción positiva del reconocimiento y tratamiento adecuado de estas circunstancias, la psicooncología ha devenido en un aspecto aconsejable de tratamiento coadyuvante en todo paciente.

Por los progresos logrados en esta actividad se ha evidenciado y evaluado la influencia de los factores sociales, como la familia, el hospital, el grupo asistencial y la información adecuada y permanente; y "sentirse mejor" ya es un logro en la asistencia psicoterapéutica (Holland & Rowland, 1998).

Siendo un aporte relativamente reciente al tratamiento del paciente con cáncer, su incorporación aún suele ser menoscabada o llevada a cabo por profesionales no idóneos. En este caso el profesional adecuado es el psicooncólogo, que como parte del equipo de salud, se apega a lineamientos que determinen el perfil académico dentro del que se incluyen la formación previa en psicología, así como también es imprescindible una formación específica en psicopatología, psicodiagnóstico y psicoterapia. Es necesario que el psicooncólogo tenga conocimientos en oncología y en otras enfermedades crónicas parecidas. Por lo tanto, su formación requiere la licenciatura en psicología, conocimientos amplios en psicología clínica y de la salud, conocimientos en oncología y una experiencia

práctica en psicooncolología. La psicooncolología procura la mejor calidad de vida posible al paciente y su entorno y considera la enfermedad desde la vivencia del paciente.

4.1.2 Campo de acción de la psicooncolología

La psicooncolología es una disciplina que aplica las herramientas de la psicología a una enfermedad, en este caso, el cáncer y se desarrolla en diferentes áreas:

- ✓ **Funciones de evaluación:** El psicooncólogo debe identificar a los pacientes oncológicos y/o familiares con riesgo de sufrir alteraciones psicológicas. Dichas alteraciones, muchas veces, no llegan al umbral de la psicopatología; por tanto, es necesario que el psicooncólogo sea experto en detectar trastornos reactivos a la enfermedad y/o al tratamiento que puedan convertir al paciente en candidato al apoyo psicológico. Esta evaluación puede realizarse en todas las fases de la enfermedad, incluso en las campañas de detección precoz, en las que está descrita una alta incidencia de reacciones de angustia que pueden obstaculizar la participación de un sujeto. Hoy en día la psicooncolología también se adscribe al campo de la prevención, en la intervención en técnicas de deshabituación del tabaco y también en las unidades de consejo genético. El psicooncólogo también debe detectar el riesgo o la existencia de un trastorno psicopatológico en un paciente. Para esta evaluación es necesario que el psicólogo experto en psicooncolología aplique las técnicas de psicodiagnóstico, teniendo en cuenta la importancia del estado físico del enfermo y los efectos de la enfermedad oncológica y de sus tratamientos, ya que pueden influir en el resultado de la evaluación psicológica.
- ✓ **Funciones de intervención terapéutica:** El psicooncólogo intervendrá en los casos en que el paciente lo requiera. Esta intervención tendrá la finalidad de proporcionar apoyo para el afrontamiento de la enfermedad y el tratamiento en sus diferentes fases, potenciando la calidad de vida durante todo el proceso mórbido. Debemos incluir también la atención a los familiares y cuidadores, que puede ser necesaria en cualquier momento de la enfermedad y dirigida a ellos mismos como candidatos a sufrir problemática psicológica y también como elementos de apoyo del paciente oncológico. Otras funciones del psicooncólogo son: a) Facilitar recursos e instrumentos a los profesionales de la salud para mejorar su relación con

los enfermos, y b) Proveer de apoyo emocional al equipo, para prevenir las alteraciones psicológicas derivadas de la atención al enfermo oncológico (Síndrome de “Burnout”).

- ✓ **Funciones de asesoramiento:** El psicólogo experto en psicooncología asesorará a profesionales de la salud respecto a aspectos psicológicos (estados emocionales y características de personalidad del paciente). Este asesoramiento puede efectuarse como miembro del equipo o como persona ajena al mismo. En ambos casos informará al personal del resultado de su evaluación y/o intervención. Esta información puede ser verbal o escrita.
- ✓ **Funciones de investigación:** Incluyen la investigación en las distintas áreas de los aspectos psicológicos y de calidad de vida del enfermo con cáncer.
- ✓ **Funciones de docencia:** El psicooncólogo puede ejercer la docencia en cursos de formación dirigidos a psicólogos, profesionales de la salud, la población general (educación pública sanitaria).

Son múltiples las investigaciones, dentro de la psicooncología, que intentan demostrar la influencia de aspectos psicológicos en la aparición y el desarrollo del cáncer. Estas investigaciones han estudiado la relación entre personalidad y cáncer, estrés y cáncer, terapia psicológica y mayor supervivencia. A pesar de los problemas metodológicos que tienen muchas de estas investigaciones y que los resultados obtenidos todavía no son concluyentes, los datos señalan cada vez con mayor rigor que diferentes variables psicológicas se encuentran asociadas tanto en la aparición como en el desarrollo del cáncer. Asimismo está aceptado que el comportamiento humano determina un gran número de cánceres, de forma que en un 80% de ellos se da una contribución ambiental que determina su aparición o curso; determinando así que el cáncer podría evitarse en gran medida si se modificaran los patrones de conducta (Andersen, 1992). La prevención del cáncer cobra cada día mayor importancia. El control de hábitos de riesgo y la adopción de estilos de vida saludables pueden salvar más vidas que todos los procedimientos de quimioterapia existentes. La educación para la salud es fundamental para la adquisición de hábitos de salud que prevengan la aparición del cáncer. Es popular el decálogo europeo contra el cáncer promovido dentro del programa Europa contra el cáncer (Ver anexos, tabla 4.1). Este programa comenzó durante la cumbre de la Comunidad Europea celebrada en Milán

en el año 1985. Uno de sus objetivos principales es educar a la población en hábitos de salud y reducir la incidencia de cáncer. Actualmente las líneas de tratamiento de la psicooncología se desarrollan en las siguientes áreas: prevención, información al paciente, preparación a la hospitalización y al tratamiento, efectos secundarios al tratamiento, dolor, relaciones familiares, fase terminal, entrenamiento al personal sanitario y adaptación general a la enfermedad. Además de estas áreas, se pueden alcanzar otros objetivos a demanda del paciente con la psicoterapia. El comentario que realiza Bayes (1985, citado en Andersen, 1992) sobre el tema parece representar la línea que la psicooncología hoy en día utiliza: "En el momento actual: a) las intervenciones psicológicas tienen que usarse, siempre que se consideren oportunas, como tratamiento complementario y en ningún caso sustitutorio de las intervenciones biomédicas; b) el objetivo básico de las mismas debe ser siempre la mejora de la calidad de vida del paciente; y c) hay que admitir la posibilidad, tanto en la investigación como en la clínica, de que los factores psicológicos puedan afectar, directa o indirectamente, positiva o negativamente, al curso biológico del proceso neoplásico y al tiempo de supervivencia del enfermo".

4.1.3 La psicooncología a nivel mundial

La psicooncología está evolucionando, de ser sólo una actividad al cuidado de alteraciones emocionales y afectivas, a ser un tratamiento de la circunstancia de enfermedad, cada día más ineludible, más amplio, más efectivo.

Cubre aspectos relacionados con la psicoprofilaxis de los tratamientos, manejo del dolor, asistencia al paciente en etapas avanzadas de la enfermedad (cuidados paliativos), elaboración del duelo y asesoría y apoyo a la familia y al equipo de salud, principalmente.

Esta es la psicooncología que se estudia e investiga en los principales Centros de esta disciplina en el mundo: Sloan-Kettering en Nueva York, liderado por la psicooncóloga y médica Jimmie Holland, con el Dr. Kollenbaum, en París en especial en cuidados paliativos y en otros centros del mundo, acompañados por la psiquiatra Julia Rowland. En Argentina, por ejemplo, en el Hospital Maria Curie, de Buenos Aires, en donde también existe una amplia formación de éstos profesionales.

La psicooncología que está actualmente aplicándose en distintos países es la psicooncología reactiva, un campo enorme que permite al psicooncólogo apoyar al paciente de cáncer desde su diagnóstico hasta su recuperación o muerte, a la familia durante todo

este proceso, acompañándola si es necesario en la elaboración del duelo, y al equipo oncológico, permitiéndole una mayor coordinación e integración. (Holland & Rowland, 1998).

Con respecto al manejo del dolor, el trabajo del psicooncólogo está relacionado con un diagnóstico diferencial del dolor, con su evaluación y tratamiento. Si consideramos el dolor clínico como una manifestación subjetiva, producto de la integración de factores físicos, psicológicos, sociales, espirituales y culturales, queda en evidencia que la sola participación del médico es insuficiente para un buen manejo.

Hoy día existen múltiples alternativas de manejo psicológico del dolor, las cuales se explicarán posteriormente, que representan un gran aporte tanto en los problemas de dolor agudo o crónico, tanto en las etapas iniciales de la enfermedad como en cuidados paliativos. Hoy en día es inadmisibles que una persona sufra un dolor sin control, considerando las múltiples opciones que posee un equipo multidisciplinario para su manejo.

En el área de cuidados paliativos, considerando la tríada paciente-familia- equipo, la responsabilidad del psicooncólogo es aportar sus conocimientos y experiencia a todos los integrantes de esta tríada, evitando al máximo el sufrimiento de cada uno. Esta labor es profunda, sacrificada y muchas veces agotadora, pero la vivencia de acompañar a un paciente y su familia en etapas avanzadas de la enfermedad y en la proximidad de la muerte, es una de las experiencias más enriquecedoras de la vida. El equipo debe autocuidarse y optimizar sus energías en este trabajo, recibiendo por parte del psicooncólogo las herramientas adecuadas para dar lo mejor de sí sin extenuarse, ayudándose entre ellos mediante una buena comunicación y el esclarecimiento de roles con la posible formación de un grupo de apoyo o redes de contención entre los mismos profesionales de la salud para su mejor desempeño y manejo del estrés. (Holland & Rowland, 1998).

A todo esto agregamos los talleres de duelo para la familia, las intervenciones de pareja y familiares, las asesorías en relación a la sexualidad del paciente con cáncer, los entrenamientos en imaginería, visualización, relajación, yoga y meditación, arte-terapia, consejería telefónica e intervenciones psicoeducativas, siendo estas las áreas más importantes que cubre la psicooncología reactiva, tanto en el trabajo con niños,

adolescentes, adultos como adultos mayores que se está usando en la actualidad en la mayoría de los países europeos y en algunos latinoamericanos.

La psicooncología es una profesión que poco a poco se va abriendo camino mundialmente, pero que ciertamente necesita del impulso de la medicina como forma de atención multidisciplinaria para mejorar el tratamiento de pacientes crónicos (Andersen, 1992).

4.1.4 La psicooncología en América Latina y en México

Los médicos parecen desconocer el potencial de trabajo de un psicólogo y con frecuencia no recurren a él hasta que el enfermo está en crisis o cuando sienten que la proximidad de la muerte a ellos los desborda o no saben cómo tratar este tema con el paciente o la familia, situación que se presenta en los profesionales de la salud en nuestro país.

En México, la psicooncología es poco conocida, si bien es cierto que existen buenos especialistas en cáncer en nuestro país, este tipo de áreas son desconocidas, aparentemente debido a la mala organización de los servicios de salud públicos y presupuesto, pero de fondo existe un problema latente de conceptualización en referencia a los modelos de salud ya antes mencionados. En hospitales particulares existe la presencia de psicólogos, pero más bien, los pacientes son referidos tardíamente, cuando ya no hay opciones de curación.

En nuestro país, hay poca atención también en cuanto a cuidados paliativos se refieren. Existen pocas clínicas del manejo de dolor y no hay una buena difusión en cuanto a prevención y tratamiento del cáncer. La población está poco documentada en cuanto a los aspectos principales y existen alrededor del cáncer muchos mitos e ideas erróneas que comúnmente se transmiten de generación en generación, como decir que el cáncer es una enfermedad incurable. La atención del cáncer en México es precaria y tardía. Si bien hay avances tecnológicos que dan mayor oportunidad de detección temprana, no hay la suficiente educación para que la población se conscientice y esta prevención se lleve a cabo.

En países como Argentina, Chile, Cuba y Venezuela la psicooncología tiene un papel prioritario en la atención a pacientes con cáncer, existiendo una mejor promoción de esta enfermedad por parte de los servicios de salud.

En estos países existe también una sólida formación de profesionales de la psicooncología y múltiples asociaciones que promueven sus servicios para los pacientes crónicos.

4.2 EL PSICOONCÓLOGO Y EL EQUIPO DE SALUD

En oncología no se puede trabajar aisladamente; pues por ser el cáncer una enfermedad multifactorial y con un muchas demandas en todos los aspectos, la atención por parte de los profesionales de la salud se debe de convertir en una labor de equipo. La integración de los distintos niveles profesionales enriquece el resultado final. Cada uno aporta su punto de vista al comportamiento de la enfermedad, lo que revierte en una mejora de la calidad de vida del enfermo. Generalmente el equipo de salud se conforma de médicos especialistas en distintas áreas para la atención a los pacientes, enfermeras, camilleros, psicólogos, trabajadores sociales; en general, son todas las personas involucradas en la prestación de los servicios de salud y que como tales tienen la obligación de prestar servicios de calidad humana y profesional (Duran, Hernández & Becerra, 1995).

Afrontar un diagnóstico de cáncer no resulta fácil ni para el paciente ni para sus familiares. Las unidades de psicooncología se crean para ayudar a que el enfermo oncológico comprenda su situación, así como el trabajo de los profesionales médicos a lo largo de toda la enfermedad también es crucial.

El objetivo de esta disciplina es la atención al enfermo con cáncer como miembro de un entorno social y familiar. El cáncer no se puede tratar como un elemento individual. Es una enfermedad crónica que afecta a todos los ámbitos de la vida. El enfermo es una persona que tiene una vida detrás, una familia, un trabajo, que se trastoca con la llegada de la enfermedad. Por eso, cuando tratamos al enfermo no sólo hay que centrarse en el proceso de la enfermedad sino que se deben tener en cuenta los cambios que surgen en su entorno (Andersen, 1992).

La psicooncología busca entender el tratamiento del cáncer como un proceso interdisciplinario. Es una subespecialidad naciente, y surge como punto de encuentro entre la psicología, la oncología y otras especialidades. Su objetivo es la atención integral del paciente en sus aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales manteniendo una permanente comunicación con las demás especialidades médicas.

La psicooncología reconoce que determinados factores de naturaleza conductual y de aprendizaje, influyen en el riesgo de contraer la enfermedad y en la manutención de la misma. Por lo tanto, advierte la importancia de valorar otros parámetros, distintos a los estrictamente biológicos, en el tratamiento del cáncer. Esta subespecialidad pone al servicio de la prevención y del tratamiento del cáncer, conocimientos obtenidos a partir del estudio de la influencia de los factores psicológicos, por ejemplo, negación, suicidio, etc., en la aparición del cáncer. Paralelamente, ofrece apoyo a las reacciones psicológicas del paciente, de su familia y del personal asistencial a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

4.2.1 Estableciendo comunicación con el paciente, familia y equipo de salud

Al acompañar a una persona padeciendo de una enfermedad crónica, siempre debe tenerse en cuenta que la unidad básica a tratar es la familia, seguida del paciente y el equipo de salud. Por familia no sólo debe pensarse en seres unidos por vínculos consanguíneos, la definición debe abarcar a todos aquellos significativos afectivamente y que participan en la vida familiar. Las funciones de la familia permiten que sus miembros desarrollen la autonomía y la identidad. Contribuye a los cuidados del enfermo y tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del psicooncólogo tanto a la familia como al equipo de cuidados para no influir negativamente en la evolución del paciente (Holland & Rowland, 1998). La enfermedad terminal separa al paciente y a su familia; no sólo en el cuerpo de quien la sufre, pues los sueños, las emociones y la dinámica familiar se alteran por igual en todos los miembros de ésta, por lo que en el manejo debe incluirse a cada uno de ellos. En una situación límite como la enfermedad maligna terminal, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente sobre la persona afectada. Es función del equipo de cuidados evitar en lo posible las situaciones de tensión en el seno de la familia y ayudar a su resolución en el caso de que dicha situación exista. La familia puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo si se la instruye de una forma adecuada en el control de los síntomas, los cambios posturales y la higiene personal. Necesita de una información veraz y continuada, un apoyo constante, la seguridad de una asistencia completa durante todo el proceso, descargar tensiones generales y la disponibilidad permanente del equipo de cuidados. La enfermedad terminal altera la unidad social, los

familiares y los amigos, y afloran los conflictos internos preexistentes. La información inadecuada, los mitos, la presencia más o menos explícita de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia (Holland & Rowland, 1998).

Según Andersen (1992) básicamente la familia se ve sometida a cuatro tipos de problemas:

- Desorganización: la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos.
- Ansiedad: conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros.
- Labilidad emocional: reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente.
- Tendencia a la introversión: La enfermedad y la muerte son poderosas fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de muralla en la familia, la cual para defenderse del desorden implanta nuevas normas.

Todos estos factores, sumados a una grave y larga enfermedad cambia a todos los que conviven con quien la sufre en aspectos como:

- o Preocupación insistente por las consecuencias futuras (soledad-economía familiar-educación de los hijos-etc.).
- o Sentimientos de culpa originados en el ir muriéndose.
- o Emociones y reacciones contradictorias derivadas del agotamiento físico y emocional.
- o Colapso de la red de comunicación intra-familiar.
- o Aislamiento de los miembros.
- o Redistribución de los roles.

Sumado a estos factores, Andersen (1992) menciona que el estrés psicológico cambia la dinámica familiar, dentro de la cual se desarrollan nuevos patrones de afrontamiento y convivencia:

- o Constantes visitas al hospital.

- o Acompañamiento a consultas.
- o Análisis y tratamientos.
- o Largas noches de acompañamiento.

Todas estas actividades deben combinarse con las de la vida diaria, las que también cambian:

1. Alimentación irregular.
2. Disminución e incluso desaparición de momentos de descanso.
3. Periodos de ocio y placer que son utilizados para recuperar tareas domésticas, vigilancia y crianza de los hijos (tareas agotantes y absorbentes en la mayoría de las ocasiones).

Igualmente Andersen (1992) menciona que existen factores intrafamiliares que intervienen en el proceso de acompañar a un enfermo terminal:

- Características individuales: Son los recursos propios con los que se cuenta para afrontar una situación de estrés. Aquí influye el tipo de relación con el ser querido y con el resto de familiares.
- Historia previa de pérdidas: Si la familia ha pasado por muertes anteriores será más vulnerable al proceso actual. Ante una nueva pérdida se reactivan los sentimientos, temores y reacciones de duelos previos.
- Relaciones familiares: Los conflictos previos se exacerban ante la situación de estrés.
- Recursos socioeconómicos: Un mayor apoyo en éste se traduce en una mayor estabilidad familiar.

Según Fernández-Argüelles (et. al., 1990) al conocerse el diagnóstico de una enfermedad terminal, la familia sufre una importante alteración psicosocial al tener que afrontar:

- Enfermedad y muerte del ser querido.
- Cambios en estructura, funcionamiento y sistema de vida de sus miembros.

- Anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida.
- El familiar experimenta un aprendizaje similar al del enfermo con relación a la idea de muerte, considerándola cada vez como una posibilidad más real, hasta llegar a admitirla en algunos casos.

Las manifestaciones ante el diagnóstico pueden ser:

- Shock: Período de aturdimiento e incredulidad. Se activa la respuesta de alerta. Se recurre a más opciones que buscan encontrar la posibilidad de curación.
- Negación: Período necesario para poder manejar el estado de shock, durante esta fase la familia puede mantener el control y la estabilidad emocional. No todos los miembros reaccionan igual.

Comienzan a manifestarse sentimientos de:

- Ansiedad
- Miedo
- Desprotección
- Inutilidad
- Rabia y protesta (ante la sensación de vivir un castigo injusto)
- Negociación: Significa que se empieza a asimilar el significado de la enfermedad.
- Conspiración del silencio: acuerdo sobre no decir la verdad, aunque se tenga claridad sobre ella, con el fin de protegerse unos con otros.
- La conspiración relega al paciente al aislamiento emocional dejándolo sólo con sus pensamientos, ansiedades y temores.
- Depresión: Al avanzar la enfermedad, la familia se enfrenta a diversas pérdidas; durante esta fase surgen sentimientos de:

- Dolor

- Tristeza

- Desasosiego

- Temor
 - Ansiedad
 - Confusión
 - Desesperanza
- Duelo anticipatorio o aceptación: ocurre cuando la familia halla mecanismos de adaptación, se ve próxima la muerte del paciente y la familia emocionalmente se siente preparada. Al aceptar los hechos y al abandonar terceras y cuartas opiniones y curaciones milagrosas; la esperanza debe fortalecerse hacia el acompañamiento y al adecuado control de síntomas, por lo que la familia reorganiza su esquema, permitiéndose el pensamiento de pérdida, y al mismo tiempo siendo la base del manejo.

La labor del psicooncólogo es dar un adecuado acompañamiento al paciente y a la familia estableciendo una comunicación directa y efectiva, así como una orientación positiva hacia el dolor que ésta pueda sentir, principalmente es necesario en esta etapa un buen manejo de los sentimientos negativos que puedan surgir desde el momento del diagnóstico, pues ello influye en cuanto a la recuperación o decremento de la salud del paciente.

4.3 INTERVENCIÓN DEL PSICOONCÓLOGO

4.3.1. Funciones del psicooncólogo

Las principales funciones del psicooncólogo son la evaluación, la intervención terapéutica, el asesoramiento, la investigación y la docencia.

El psicooncólogo debe identificar a los pacientes oncológicos y/o familiares con riesgo de sufrir alteraciones psicológicas. Dichas alteraciones, muchas veces, no llegan al umbral de la psicopatología; por tanto, es necesario que el psicooncólogo sea experto en detectar trastornos reactivos a la enfermedad y/o al tratamiento que puedan convertir al

paciente en candidato al apoyo psicológico. Esta evaluación puede realizarse en todas las fases de la enfermedad, incluso si se realizaran campañas de detección precoz, en las que posiblemente existiera una alta incidencia de reacciones de angustia que pueden obstaculizar la participación del paciente crónico (Andersen, 1992).

Hoy en día la psicooncología también se adscribe al campo de la prevención, en la intervención en técnicas de deshabituación del tabaco y diversas adicciones. El psicooncólogo también debe detectar el riesgo o la existencia de un trastorno psicopatológico en un paciente.

Para esta evaluación es necesario que el psicooncólogo aplique las técnicas de psicodiagnóstico, teniendo en cuenta la importancia del estado físico del enfermo y los efectos de la enfermedad oncológica y de sus tratamientos, ya que pueden influir en el resultado de la evaluación psicológica. El psicooncólogo interviene también cuando el paciente lo solicita. Muchos pacientes hospitalizados que carecen de cuidado por parte de sus familiares muchas veces tienen la necesidad de acompañamiento. Esta intervención tendrá la finalidad de proporcionar apoyo para el afrontamiento de la enfermedad y el tratamiento en sus diferentes fases, potenciando la calidad de vida durante todo el proceso mórbido (Filiberti, 1995).

Es importante mencionar también que los familiares y cuidadores requieren de atención psicológica, que puede ser necesaria en cualquier momento de la enfermedad, tanto para apoyo de ellos mismos como elementos de apoyo para el paciente oncológico. Las personas más próximas al paciente pueden tener importantes problemas de adaptación al cáncer (miedo a perder a la persona querida, problemas de comunicación, incertidumbre sobre cómo se han de comportar con el paciente, entre otros), hechos que pueden aumentar su ansiedad y hacer que la familia deje de ser un recurso para afrontar mejor la situación de enfermedad (Andersen, 1992).

Otras funciones del psicooncólogo son: a) Facilitar recursos e instrumentos a los profesionales de la salud para mejorar su relación con los enfermos, y b) Proveer de apoyo emocional al equipo, para prevenir las alteraciones psicológicas derivadas de la atención al enfermo oncológico (Síndrome de Burnout) de las cuales hablaremos mas adelante.

Los problemas psicológicos que deben afrontar los enfermos oncológicos pueden ser de diversa índole, desde problemas emocionales ligados al hecho de tener que vivir con

cáncer, por todo lo que supone la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento, hasta problemas debidos al cambio del ritmo cotidiano que la evolución de la enfermedad puede provocar.

Además, dependiendo del tipo de cáncer que se padezca, la sintomatología asociada y/o los efectos adversos de los tratamientos que se realizarán, pueden aparecer graves problemas de adaptación.

La asistencia psicológica a pacientes con cáncer y a sus familiares está indicada en los distintos momentos de la evolución de la enfermedad. Cada una de las fases de ésta se caracteriza por unos estresores específicos y las estrategias a utilizar pueden variar. Los objetivos de la intervención en cada fase deben de ser personalizados a cada caso teniendo en cuenta la situación personal de cada paciente y el tipo de cáncer que padezca, como se verá a continuación.

Dentro de un equipo de salud, en la atención del paciente con cáncer, la intervención del psicooncólogo se basa fundamentalmente en la atención al paciente, a la familia y al equipo de salud. Las intervenciones abarcan desde la fase del diagnóstico, el tratamiento y la afrontación de la enfermedad en todos sus aspectos. A continuación, veremos como son las intervenciones mas comunes utilizadas, según Holland & Rowland (1998), pioneras de la psicooncología.

4.3.1 Intervenciones del psicooncólogo con el paciente

I. Psicoprofilaxis

Se ha demostrado científicamente que el factor psico-socio-emocional, junto con algún otro factor determinante, como pueden ser la predisposición genética, o la causalidad medio ambiental, entre otros, influyen en el desarrollo de la enfermedad del cáncer. Los médicos han constatado a través de las estadísticas, que el sistema inmunológico se ve alterado cuando nos sentimos deprimidos.

No existe una relación directa entre conflicto emocional y desarrollo de un cáncer, pero sí sabemos que un sistema psiconeuroinmunológico fuerte, tendrá una mayor capacidad para actuar y detener los trastornos celulares que puedan ser potencialmente

cancerígenos, antes de que éstos se transformen en la enfermedad en sí misma. A mayor desgaste emocional, mayor debilitamiento orgánico (Bammerk, 1985).

Las investigaciones relacionadas con el sistema inmune se han centrado en el estudio del estrés. Existen cambios en los estados emocionales y en el comportamiento a la hora de adaptarse a una nueva realidad como es el cáncer. Gran parte de las investigaciones relacionadas con el aspecto psicológico del sistema inmune, se han centrado en el impacto del estrés en los pacientes.

El estrés crónico ha sido asociado con la supresión de la función inmune y hay evidencia de que dicho sistema no logra reponerse con el tiempo. Las células neoplásicas se desarrollan y proliferan con una estructura diferente a la normal. Muestran patológicamente unas características que las hacen distintas al resto.

Según Bammerk (1985) el estrés puede influir sobre la iniciación del cáncer de varias maneras:

- Aumentando la exposición del sujeto a un carcinógeno.
- Interactuando con los efectos de un carcinógeno.
- Permitiendo la expresión de un potencial genético latente a través de un cambio en el sistema hormonal.
- Algunas reacciones en el comportamiento, como reacción a la situación actual. Tal es el caso del tabaco, el alcohol, o un mal hábito alimentario.

Uno de los grandes males de la sociedad actual en los países occidentales es que cada vez vivimos más deprisa, y no tenemos tiempo de llevar una vida sana. Hemos adquirido malos hábitos, poco tiempo de descanso y mala alimentación. Estamos cada día más estresados y nos sobreexigimos en todos los aspectos de nuestra vida, sobretudo en el laboral. Todo ello en decremento de nuestra vida emocional y afectiva.

El control de hábitos de riesgo y la adopción de estilos de vida saludables pueden salvar más vidas que todos los procedimientos de quimioterapia existentes. La relación entre personalidad y cáncer es clara. Cuanto mayor sea el desgaste emocional, mayor será el debilitamiento orgánico (Holland & Rowland, 1998).

En cuanto a la progresión de la enfermedad, existen muchas historias clínicas documentadas científicamente sobre remisiones de la enfermedad. Asimismo existen pruebas clínicas de pacientes que han sobrevivido más de lo esperado, gracias a su espíritu de lucha. A diferencia de estos últimos, nos encontramos con casos de pacientes que pierden la voluntad de vivir y mueren por lo tanto, prematuramente.

Ello se puede lograr a través del desarrollo de la expresión emotiva. Se debe renunciar a expectativas poco reales. La capacidad de afrontamiento y adaptación de cada persona dependerá de su personalidad y de su fuerza interior. También son de gran importancia los afectos y el apoyo familiar, social, así como la labor del equipo médico (Bammerk, 1985).

El papel que viene desarrollando el psicooncólogo es fundamental en estos casos, ayudando al enfermo a ajustarse a su nueva realidad, así como a detectar si en algún momento se entra en un cuadro depresivo. Una depresión podría afectar de manera significativa el desarrollo de la enfermedad. Por todo ello, el gran reto a la hora de tratar a un paciente enfermo de cáncer, es hacerle ver que la actitud pasiva no hace nada más que perjudicarle frente a su enfermedad. Como psicólogos debemos de dar las armas suficientes para que el paciente aprenda a vivir con su nueva realidad. El desarrollo de una actitud positiva es fundamental cuando se trata de un enfermo crónico.

Habitualmente las líneas de tratamiento en cuanto a psicoprofilaxis de la psicooncología se desarrollan en las siguientes áreas:

- Prevención
- Información al paciente
- Preparación a la hospitalización y al tratamiento
- Tratamiento al dolor
- Relaciones familiares
- Fase terminal
- Entrenamiento al personal sanitario
- Adaptación general a la enfermedad
- Buscar otros objetivos con la psicoterapia.

II. Estilos de afrontamiento ante la enfermedad

Los pacientes oncológicos transitan por diferentes instancias y muchas veces ante la urgencia de realizar los tratamientos médicos correspondientes, la atención de las áreas afectiva y espiritual quedan libradas al azar; pero éstas no callan, sino que se expresan manifestándose en:

- El temor al sufrimiento y al dolor físico y emocional.
- El miedo frente a la posible pérdida de autonomía.
- El temor a los distintos tratamientos que debe recibir, sumado a los efectos que estos producen y la concomitante angustia frente a esta nueva realidad.
- La ansiedad respecto a los resultados de los diversos tratamientos.
- El deterioro corporal progresivo.
- El impacto producido por la posibilidad de la muerte próxima.

Hay que adecuar la información al estilo de afrontamiento del paciente. La investigación ha revelado distintos estilos de afrontamiento por parte de los pacientes, algunos prefieren olvidar, negar o evitar la evidencia de la enfermedad. En este caso, una información reiterada y exhaustiva puede serles negativa, mientras que otros prefieren buscar cuanta más información mejor, por lo que se les debe facilitar la máxima posible.

La información ha de estar estructurada integrando un esquema conceptual de lo que significa el cáncer, pues en muchos casos es necesario hacer comprender al paciente que el concepto que tiene sobre el cáncer es incorrecto. Asimismo hay que insistir en las posibilidades de intervención actuales, insistiendo en las elevadas tasas de recuperación que se consiguen, y destacar la importancia de la actuación que debe llevar a cabo el propio paciente. En todo caso, la información ha de ser realista sin expectativas positivas infundadas (Lorca & Delgado, 1989).

La información del diagnóstico o tratamientos a seguir, puede hacerle sentir al paciente mayor ansiedad inicialmente, pero a mediano y largo plazo los pacientes informados y sus familiares logran desarrollar una mejor adaptación al proceso: la ausencia de información puede producir una mejor adaptación pero sólo a corto plazo. Ha de tenerse en cuenta que el dar información puede llevar a un mayor estado de estrés sólo si no se acompaña de entrenamiento en estrategias para afrontar los problemas que se originarán.

En uno de los primeros intentos para definir afrontamiento, Folkman y Lazarus en 1980 sugirieron que el afrontamiento consiste en todos los esfuerzos cognitivos y conductuales para superar, reducir o tolerar las demandas. No importa si las demandas están impuestas desde el exterior (por la familia, el trabajo o los/as amigos/as, por ejemplo). El afrontamiento busca, de algún modo, suavizar o atenuar el impacto de las demandas (Caballo, 1991).

El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y devastadora, constituye un elemento desestabilizador para cualquier paciente y su familia, independiente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis (Holland & Rowland, 1998).

El cáncer representa un evento de cambio de vida significativo que amenaza el equilibrio personal y el bienestar de la familia. De allí que el paciente no sólo tiene que afrontar el diagnóstico de cáncer; sino también el conjunto de demandas creadas por la enfermedad (Andersen, 1992; Lorca & Delgado, 1989).

Holland & Rowland (1998) propusieron 13 estrategias de afrontamiento:

Estilos de afrontamiento *enfocados al problema*:

- Afrontamiento activo.
- Planificación.
- Supresión de actividades competentes.
- Postergación del afrontamiento.
- Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales.

Estilos de afrontamiento *enfocados a la emoción*:

- Búsqueda de apoyo social por razones emocionales.
- Reinterpretación positiva y crecimiento.
- Aceptación.
- Acudir a la religión.
- Negación.

Estilos de afrontamiento *enfocados en la percepción*:

- Enfocar y liberar emociones.
- Desentendimiento conductual.
- Desentendimiento mental.

En cuanto a las creencias de los pacientes como modo de afrontar una enfermedad, la actitud del paciente ante la muerte varía según éste tenga convicciones religiosas o no en base al sentido que aquél otorga a su vida en función de sus creencias. Conocer la existencia de tales creencias en el paciente, supone proveer la participación de sacerdotes, pastores u otras figuras religiosas en interacción con aquél como parte de la estrategia del Equipo de Salud (Holland & Rowland, 1998; Lorca & Delgado, 1989).

El conocimiento de esta realidad en la vida del paciente es independiente de las creencias del terapeuta o del equipo de salud, sean éstas coincidentes o disímiles con respecto a las del paciente, o inexistentes. Se trata de acompañar e instrumentar ayuda terapéutica a un paciente con el sistema de creencias religiosas que tenga. A la hora de la aplicación de las técnicas cognitivas se procura reestructurar aquellas creencias que estén en el ámbito de la distorsión lógica y respetar a todas aquéllas del plano filosófico o religioso que admiten infinita gama de variaciones. La religión del paciente, como una estructura que da significado al mundo y al porvenir, no sólo se manifiesta en la situación de enfermedad irreversible.

Según Holland & Rowland (1989) el estilo de afrontamiento y el nivel de ajuste o adaptación del paciente ante el cáncer va a depender:

- Del grado de patología a nivel clínico
- De los efectos de los tratamientos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, etc.)
- Del nivel y modo de información que reciba

- Del apoyo social y recursos ambientales
- La disponibilidad de tratamiento psicológico

Es importante puntualizar que el psicooncólogo toma la información obtenida de acuerdo al estilo de afrontamiento del paciente, misma que utiliza para elaborar y plantear las estrategias en la intervención con el paciente y mejorar su condición.

Las funciones del psicooncólogo con respecto al afrontamiento residen en:

- Promover el bienestar, la dignidad y la autonomía del paciente y su familia.
- Contener y apoyar emocionalmente al enfermo y a su familia.
- Aliviar los temores y ansiedades del paciente y de su familia.
- Promover la relajación psicofísica disminuyendo la percepción de dolor y facilitando el contacto con el equipo de salud.
- Facilitar (en el caso de pacientes terminales) el proceso de revisión de la vida.

III. Manejo de la ansiedad pre-quirúrgica y el dolor

La noticia, y el acontecimiento que sigue a una operación quirúrgica suponen, en la mayoría de los casos, un evento estresante para la persona. En mayor o menor medida implica un impacto en la vida del sujeto y produce una ruptura en su estilo habitual, generando una situación de desequilibrio, que es, en último extremo, lo que suele denominarse situación estresante. El carácter estresante del acontecimiento quirúrgico dependerá de muchos factores.

En el caso de cáncer, se debe de tener presente la ubicación del tumor, el tamaño del mismo y si está localizado o hay la posibilidad de que se encuentre expandido. También se tiene que tomar en cuenta la duración de la intervención, su intensidad y gravedad, la molestia de los síntomas que produce, la discapacidad que genera y las posibilidades de su curación por otros medios.

El cáncer supone padecimientos y en casos más severos, dolor grave, sentimientos de impotencia, cambios en las funciones corporales, inseguridad e impresibilidad del futuro, recurrente o persistente hospitalización, lo que conllevaría a la separación del paciente tanto de su familia como de sus seres queridos; sin dejar de lado la posibilidad de

una muerte más o menos inmediata o de una vida con algunas restricciones. Así mismo, esta enfermedad, cuanto menor sea la gravedad, menor será la amenaza percibida de la cirugía, que puede llegar a verse como una salida deseable, como un final feliz de una etapa negativa; sin embargo, a pesar de los componentes a favor, genera incomodidad por tratarse de una cirugía. Otro elemento para tenerlo en cuenta son las expectativas de éxito que el paciente piensa que existen.

La evaluación del acontecimiento quirúrgico como estresante, es decir, su evaluación como amenaza, daño, pérdida o desafío, y la evaluación concomitante de que a veces los recursos no son adecuados para afrontar las demandas del acontecimiento, pueden evocar estados afectivos negativos entre los cuales depresión y ansiedad son los más habituales. La ansiedad no sólo puede aparecer como resultado directo de la apreciación del estrés, sino que en fases posteriores puede aparecer como consecuencia del fallo de la adecuación y efectividad de los ajustes que se han realizado, o de la posibilidad de recurrencia del acontecimiento, incluso, puede presentarse si el paciente no puede afrontar correctamente la depresión o la pena.

La sensación de ansiedad la hemos experimentado prácticamente todos los seres humanos. Este sentimiento se caracteriza por una sensación de aprehensión vaga, difusa y desagradable, que a menudo está acompañada de síntomas de nerviosismo. Una persona ansiosa puede también sentirse inquieta, esto queda demostrado a través de su incapacidad para mantenerse en un mismo sitio durante períodos largos de tiempo. Es necesario recordar, que la constelación de síntomas de ansiedad tiende a variar de una persona a otra.

El rasgo central de la ansiedad es el intenso malestar mental, el sentimiento que tiene el sujeto de que no será capaz de controlar los sucesos futuros.

La persona tiende a centrarse sólo en el presente y abordar las tareas de una en una. Los síntomas físicos son tensión muscular, sudor en las palmas de las manos, molestias estomacales, respiración entrecortada, sensación de desmayo inminente y taquicardia, entre los más frecuentes (González, Ordóñez, Feliu, Zamora & Espinosa, 1996).

En las personas, la ansiedad se relaciona ampliamente con peligros irracionales, especialmente con los que pueden provenir de nuestras experiencias y que se refieren más a futuros peligros anticipados que a cosas tangibles a las que se podría hacer frente con la acción.

Es importante anotar que durante mucho tiempo se ha utilizado el término ansiedad en lugar de estrés. La palabra “estrés” no apareció en el índice del Psychological Abstracts hasta 1944. Incluso después han continuado apareciendo libros con títulos en los que el término ansiedad sustituye al de estrés o bien se utilizan ambos términos, con una tendencia a confundirlos. Interesa señalar que la presencia del estrés va acompañada de determinadas emociones entre las cuales las más importantes y constantes son la ansiedad, el miedo y la depresión. Tales estados emocionales son, a su vez, frecuentemente utilizados para evaluar la existencia y el nivel de estrés en la persona (Lorca & Delgado, 1989). La mayoría de los trabajos realizados con distintas muestras de pacientes parece coincidir en que los niveles de ansiedad se elevan antes de la cirugía, disminuyendo después a lo largo del período posquirúrgico (González, et. al., 1996).

La literatura psicológica presenta una larga lista de factores que pueden llegar a determinar incrementos en la ansiedad prequirúrgica. Entre ellos, podemos mencionar: características demográficas, de historia clínica, de personalidad y cognoscitivas. De estas variables se podrá seleccionar aquellas que puedan servir para elaborar un programa personalizado de preparación.

A partir de los resultados de dichos reportes, podemos concluir que existen miedos, a los cuales podemos definir como un signo de alerta, pero diferente de la ansiedad. El miedo es una respuesta a una amenaza concreta, conocida, externa y no originada por un conflicto; la ansiedad es una respuesta a una amenaza inespecífica, interna, vaga u originada por algún conflicto. La principal diferencia psicológica entre las dos respuestas emocionales es la naturaleza aguda del miedo frente a la cronicidad de la ansiedad y a preocupaciones específicas, como por ejemplo a la anestesia, que es uno de los acontecimientos que genera más miedo específico. Por otro lado también está el ingreso al hospital que incluye la adaptación a un ambiente extraño, a los cambios en los hábitos de comer, interacción con extraños, confusión y frecuente sentido de pérdida de control.

La presencia de ansiedad y de depresión, como componentes de la respuesta emocional, en el proceso quirúrgico son las variables a las que se debería atender mediante la realización de programas psicológicos previos a la cirugía.

La ansiedad prequirúrgica será menor si la enfermedad, por la cual se lleva a cabo la intervención, es una enfermedad con síntomas muy dolorosos e incapacitantes, o que

produce una perturbación seria en la calidad de vida del paciente, o si se trata de una intervención de urgencia. En estos casos, los pacientes pueden incluso llegar a ver la intervención quirúrgica como algo deseado que permitirá remediar sus dolencias.

La ansiedad prequirúrgica dependerá asimismo de las intervenciones previas y cuál fue la experiencia del paciente en esos casos, así como de la relación de confianza establecida con el equipo de salud (González, et. al., 1996). La ansiedad prequirúrgica no sólo está determinada por la situación general de expectativa de una intervención, sino por estresores específicos, tales como la escasa motivación del paciente, una explicación insuficiente de la necesidad de la operación y de la anestesia, del clima hospitalario, de condiciones físicas del propio hospital y condiciones socio-familiares del paciente (Lorca & Delgado, 1989).

Debemos tener en cuenta también, que probablemente niveles mínimos de ansiedad no son perjudiciales para la recuperación postoperatoria. Debemos procurar sintonizar la forma de afrontamiento del paciente con el tipo de intervención que diseñaremos. Por ejemplo, los programas informativos serán posiblemente más efectivos para los sujetos “aproximadores” y pueden producir efectos negativos en los “evitadores”. En la medida que se realice un trabajo individualizado con el paciente, se sabrá que tipo de estrategias se pudiesen aplicar para el manejo de la ansiedad.

El dolor es un concepto multi-dimensional, tal y como se refleja en la definición de la International Association for the Study of Pain: "(el dolor) es, incuestionablemente, una sensación en una parte o partes del cuerpo pero, igualmente, se trata siempre de una experiencia desagradable y, por tanto, emocional". En cualquier caso, lo que parece no poder negarse es el hecho de que las variables psicológicas influyen sobre el dolor y, concretamente, sobre el dolor crónico donde se observan en los pacientes altos niveles de ansiedad y depresión, convirtiéndose en un fenómeno con una enorme carga afectiva (Ver anexos tabla 4.2).

La finalidad del tratamiento del psicooncólogo con respecto al dolor y la ansiedad es dotar al enfermo de estrategias que le permitan enfrentarse eficazmente al dolor de forma que disminuya su intensidad percibida y su interferencia en la realización de actividades cotidianas y que, al mismo tiempo, mejore su estado de ánimo (Moorey & Creer, 1989).

Según Andersen (1992) existen variables que definen las respuestas hacia el dolor y que determinan su afrontamiento:

- La edad influye sobre la respuesta de dolor: los sujetos jóvenes parecen afrontar el dolor de un modo menos adaptativo que los sujetos de mayor edad. Se predice que la intensidad, frecuencia y duración del dolor serán mayores en los sujetos jóvenes. En este grupo, el dolor será una experiencia más desagradable.
- El sexo influye sobre la respuesta de dolor. Algunos estudios ponen de manifiesto que las mujeres con cáncer experimentan mayor dolor que los hombres con esta misma patología. Se predice que las mujeres experimentarán una mayor intensidad, frecuencia y duración del dolor y éste será una experiencia más desagradable que en los hombres.
- El nivel socioeconómico influye sobre la respuesta de dolor. Las personas con un nivel socioeconómico bajo experimentarán una mayor intensidad, frecuencia y duración del dolor y éste será una experiencia más desagradable que en las personas con un nivel socioeconómico medio-alto.
- El apoyo social influye sobre la respuesta de dolor. Las personas con un bajo nivel de satisfacción con el apoyo social que reciben experimentarán una mayor intensidad, frecuencia y duración del dolor y éste será una experiencia más desagradable que en las personas con un nivel medio-alto de satisfacción con el apoyo social recibido.
- La adherencia al tratamiento influye sobre la respuesta de dolor. Las personas con una baja adherencia al tratamiento experimentarán una mayor intensidad, frecuencia y duración del dolor y que éste será una experiencia más desagradable que en las personas con un alto grado de adherencia al tratamiento médico.
- Las personas que padecen una enfermedad que representa una amenaza para su supervivencia experimentarán una mayor intensidad, frecuencia y duración del dolor y éste será una experiencia más desagradable que en las personas que sufren una enfermedad que no representa una amenaza para su vida.

Es tarea del psicooncólogo enseñar al paciente a desarrollar estrategias de afrontamiento para los problemas inmediatos como malestar emocional, depresión,

ansiedad o crisis vitales. Se utilizan técnicas como resolución de problemas, técnicas de distracción, relajación, asignación de tareas graduales y secuenciación de actividades.

Se le debe explicar al paciente los principios para maximizar su calidad de vida. Con ello se trata de ayudar al paciente y a su familia a planificar y usar el tiempo disponible tan activa y recompensantemente como se pueda. Se aplican técnicas de secuenciación y planificación diaria, que incluyen actividades de placer, que ayudan a estimular el sentido de control del paciente, al observar que puede realizar un amplio rango de actividades, puesto que se eligen actividades agradables para el sujeto (Moorey & Creer, 1989).

El psicooncólogo enseña al paciente la conexión entre los pensamientos automáticos y los estados de humor y la conducta, con ejemplos de su vida diaria. Se le estimula a expresar y aceptar emociones negativas tales como la ira y la desesperación: las emociones no son “buenas” o “malas”, simplemente se sienten, su identificación correcta permite conocer cuáles son sus causas y, posteriormente, la forma de hacerles frente.

Es importante la adecuada educación e información al paciente acerca de los aspectos sensoriales, motores, afectivos y cognitivos implicados en el dolor. Posteriormente se promueve la adquisición y consolidación de habilidades de afrontamiento como relajación y respiración controlada, entrenamiento en control de la atención, graduación de tareas y habilidades sociales y detención de pensamiento, resolución de problemas y control de dialogo interno (Moorey & Creer, 1989; Riskey, 1978).

Dentro de las estrategias para el manejo de la ansiedad prequirúrgica y el dolor el psicooncólogo maneja las siguientes técnicas:

- *Información de procedimiento:* aportar información precisa de lo que se le va a hacer al paciente, el momento en que se va a llevar a cabo, y las razones por las que se realiza, lo que contribuirá a reducir el estrés y minimizará la incertidumbre.
- *Información subjetiva y de sensaciones:* se ha de ofrecer información al paciente sobre las sensaciones somáticas producidas por la operación, así como de las reacciones emocionales que experimentará el paciente ante sucesos específicos. Se trata de que el paciente haga interpretaciones benignas de estas sensaciones y que sean percibidas correctamente y no como signos de alarma. La información, ya sea de procedimiento o subjetiva, se ha de dar personalmente, secuenciada, para no

sobrecargar al paciente, mediante entrevista directa y con la ayuda de folletos informativos o medios audiovisuales.

- *Estrategias de afrontamiento específicas:* Dotar al paciente de estrategias orientadas al problema y al control de la emoción. Entre las estrategias orientadas al problema se aplican frecuentemente: entrenamiento en respiración profunda, relajación, movilización de extremidades y ejercicios de ambulación para facilitar la recuperación de capacidades físicas. Entre las estrategias de afrontamiento centradas en emociones: petición apropiada de la medicación, distracción cognitiva, visualización, atención orientada a los aspectos positivos, interpretación positiva de sensaciones y control autoinstruccional. Los pacientes han de ser entrenados en estas técnicas, y expuestos en imaginación o en vivo gradualmente a estímulos que permitan la práctica y habituación a los estímulos estresantes relacionados con la cirugía.
- *Técnicas que fomentan la relajación:* el aumento de la ansiedad y el aumento de tensión en el cáncer puede ser asociado por un aumento de dolor. En general, las técnicas de relajación requieren que el paciente visualice mentalmente imágenes específicas o una serie de imágenes. Las técnicas de relajación también pueden funcionar por distracción. Las técnicas de relajación funcionan mucho mejor si se aprenden cuando el paciente no se encuentra con dolor. La realización de las técnicas de relajación diariamente haya dolor o no ayudan a mejorar los efectos. El mejor ambiente para practicar las técnicas de relajación son sitios silenciosos, tranquilos y no ser molestado por al menos veinte minutos.
- *Técnicas de respiración profunda:* Las técnicas de respiración profunda conllevan que el paciente se concentre en su respiración. Para ayudar a los pacientes a disminuir su respiración, se les recomienda que inspiren profundamente, mantengan la respiración y luego espirar el aire durante varios segundos. El uso de respiración profunda en el tratamiento de dolor incluye la preparación para llevar el dolor y disminuir la ansiedad.
- *Técnicas de relajación muscular progresiva:* en esta técnica el procedimiento es que los pacientes visualizan en los diferentes grupos de músculos. Primero contraen los músculos y luego los relajan. El siguiente paso es concentrarse en como se

sienten los músculos contraídos y tensos. Esto se realiza con todos los grupos de músculos. Una vez se ha concluido con el ejercicio, se le pide al paciente que se reincorpore despacio, y se estire. Esta técnica se utiliza cuando hay dolores crónicos, para preparar a una persona que va a recibir una noticia dolorosa o para una intervención quirúrgica.

Técnicas que fomentan la distracción

- **Visualización:** Para llevar a cabo esta técnica se debe estar relajado. Por lo tanto, puede que sea necesario llevar a cabo alguna técnica de relajación con anterioridad. Se le pide al paciente que cree una imagen mental que sea de especial importancia para él, una imagen de un lugar y una época que le traigan buenos recuerdos. Otra imagen que se puede utilizar, es una relacionada al tratamiento del dolor del paciente. Un ejemplo de esta técnica, es pedirle al paciente que visualice la imagen de su mano y de cómo se va enfriando. Una vez este fría se le pide que la ponga en el sitio donde está experimentando dolor. La sensación de frío actúa como un analgésico. Esta técnica se suele utilizar en enfermos de cáncer para aumentar la relajación.
- **Biofeedback:** esta técnica es una herramienta de aprendizaje en la cual cualquier respuesta física del paciente (el paciente no se suele darse cuenta) puede ser monitoreada para sugestionar al paciente a los efectos de esa respuesta sobre el funcionamiento psicológico de su cuerpo.
- **Hipnosis:** la hipnosis es un estado de relajación profunda y conciencia alterada durante la cual se puede enfocar la atención y los consejos son recibidos. Al poder enfocar sus pensamientos, los pacientes pueden en cierto sentido, bloquear, sustituir, cambiar u olvidarse del dolor.
- **Musicoterapia:** hay dos tipos de música que pueden ser utilizadas para disminuir el dolor. En primer lugar, la música sin letra, y suave, como puede ser el “New Age” y la música con sonidos de la naturaleza. Ese tipo de música puede ayudar al paciente a llegar a un estado profundo de relajación. Esta terapia es recomendable para el paciente en cuidados intensivos, con dolor crónico y en postoperatorios.

- *Técnicas cognitivas:* el dolor no se experimentaría si no tuviésemos un conocimiento cognitivo de su existencia. Nuestro cerebro le da un significado a esa experiencia que ya conocemos. La utilización de varias técnicas cognitivas a la vez ha resultado más beneficioso que utilizar solo una, en pacientes con dolores crónicos.
- *Reestructuración Cognitiva:* esta técnica esta enfocada en enseñar al paciente a monitorizar e identificar su propia interpretación negativa de sus experiencias con el dolor. Una vez identificada, evalúan la realidad de esos pensamientos y los sustituyen con interpretaciones nuevas.
- *Información descriptiva:* esta técnica incluye una descripción detallada de los pasos a seguir, así como una descripción de las sensaciones que experimentará en el procedimiento que seguirá el paciente. El mecanismo por el que se piensa que la información del proceso ayudará en la reducción del dolor, incluye reducción de la ansiedad, miedo a lo desconocido y un cambio en la interpretación cognitiva de los eventos.
- *Apoyo social y espiritual:* el apoyo social y espiritual puede ayudar a que el paciente sienta menos dolor, alternando la valoración cognitiva del paciente de que su vida es positiva y esperanzadora, desarrollando lazos interpersonales que permitan al paciente compartir sus emociones, pero a la vez reduciendo la ansiedad y aumentando su cumplimiento con respecto al tratamiento médico a seguir.
- *Grupos de autoayuda:* La psicoterapia grupal es un campo de acción en el cual, los integrantes del grupo se benefician de la observación de los otros. Esta observación es facilitadora de cambios en la autopercepción y el conocimiento de sí mismo. Sus efectos tienden a expandirse sobre el conjunto de comportamientos de los individuos.

A la hora de diseñar las técnicas de intervención hay que tener presente la magnitud y características del dolor y los recursos o capacidades cognitivas que posee el paciente. En el dolor asociado al cáncer estas técnicas han de aplicarse en combinación con las intervenciones farmacológicas, ya que en el caso de dolor continuo y/o de alta intensidad

las técnicas de relajación o redirección de la atención no son aplicables. (González, et. al., 1996).

IV. Cuidados paliativos

Durante la segunda mitad del siglo XX, la doctora Cicely Saunders comenzó a desarrollar en Inglaterra conceptos y técnicas para el control del dolor y el cuidado total de los moribundos, sin dejar de lado la actitud amorosa hacia el enfermo. Su creación del Saint Christopher Hospice, en Londres el año 1967, dio inicio real a la práctica de los cuidados paliativos, la que pronto se propagó por los países de Europa y de América del Norte, y que hacia fines de los ochenta llegó a algunos países de Latinoamérica (Andersen, 1992).

En las últimas décadas del siglo XX, surge en Inglaterra la Medicina Paliativa, en respuesta a la inminente necesidad de atención que demandan los enfermos terminales. El resto de Europa y Norteamérica se sumaron progresivamente al Movimiento Paliativista, y hacia el final de la década de los 80's la comunidad médica internacional reconoció que la Medicina Paliativa se había convertido más que en un lujo, en una nueva especialidad, que viene a cubrir los enormes vacíos que en la atención médica existen, a partir de que se establece el diagnóstico de terminalidad. En Inglaterra (1987) la Medicina Paliativa fue reconocida como una especialidad médica. Esta nueva especialidad médica incuestionablemente surgió y creció a partir del modelo británico conocido como "hospice".

La Organización Mundial de la Salud (OMS), (1999) define los cuidados paliativos como "el cuidado activo e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde a técnicas curativas". Y agrega: "su fundamento es el alivio del dolor y de otros síntomas acompañantes, y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia". Cabe aclarar que para Latinoamérica la Organización Panamericana de la Salud (OPS) es la organización representante de la OMS.

La mayoría de los pacientes con cáncer sufrirán de un número de devastadores síntomas físicos y psicológicos antes de morir. Los servicios de cuidados paliativos son capaces de controlar la mayoría de ellos. Adicionalmente, el incremento al acceso a programas de cuidados paliativos resulta en ahorros financieros para los sistemas de atención de la salud. Sin embargo, la gran mayoría de los pacientes con cáncer en países

subdesarrollados y aún en los desarrollados, tienen un acceso limitado a servicios de medicina paliativa antes de morir (OMS, 1999). En los Estados Unidos, Canadá y otros países latinoamericanos (México incluido) sugiere que los principales obstáculos para el acceso del paciente a unidades de cuidados paliativos son:

- Falta de educación entre los líderes de programas de cáncer
- Falta de educación entre los líderes de gobiernos y universidades
- Educación limitada de pre y postgrado entre los profesionistas dedicados a la salud

En los países en desarrollo además hay otros dos obstáculos incluyendo la pobreza, que resultan en una falta de acceso a cuidados paliativos profesionales, que son, la falta de acceso a medicamentos y falta de medidas regulatorias que facilitarían el acceso a analgésicos opioides, que son lo más importante en el tratamiento del dolor oncológico.

La implementación de Servicios de Cuidados Paliativos necesita resolver estos obstáculos e integrarse efectivamente a los Programas de Salud existentes, pero desgraciadamente en nuestro país eso no es aplicable, al menos en los hospitales de salud pública.

Dentro de los cuidados paliativos se trata a enfermos con las siguientes características:

- Afectados por enfermedades avanzadas, incurables y con carácter rápidamente evolutivo.
- Sin posibilidad o con contraindicación de tratamientos específicos que puedan modificar la historia natural de su enfermedad.
- Con expectativas de vida limitadas (entre seis y tres meses).
- Con impacto sintomático severo y complejo (físico, emocional y/o social).

Lo fundamental, desde la medicina paliativa, es que el enfermo viva sus últimos días dignamente, siendo considerado como una persona que conserva todos sus derechos hasta el último minuto de su vida. El objetivo general de los cuidados paliativos es promover el confort y la calidad de vida de estos pacientes mediante:

- El control de síntomas tratables.

- La promoción de la adaptación a los síntomas no tratables o persistentes.
- La contemplación activa y globalizadora de todas las dimensiones del sufrimiento (física, emocional y social).
- Una atención multidisciplinaria (asistencia médica, soporte psicológico, asesoría social).
- La consideración de que la unidad objeto de tratamiento es el enfermo y su familia.

La situación del enfermo en estas circunstancias se caracteriza por la presencia de síntomas múltiples, severos y cambiantes. La percepción individual que cada persona tiene de su experiencia vivida, está determinada por la interacción de estos múltiples síntomas, expresados tanto a nivel físico, como emocional y social. Esta percepción además, se encuentra asociada a una evidente sensación de gravedad que anuncia, ya sea implícita o explícitamente, la proximidad de la muerte.

Desde esta perspectiva, la adecuada atención de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del enfermo, es uno de los grandes aportes de la medicina paliativa. Para estos pacientes, los problemas de distancia, rencor, resentimiento y hasta odio, entre otros, cobran -en sus últimos días- una importancia más profunda que para aquellos enfermos “no terminales”. Al pretender que el paciente muera en paz, para la medicina paliativa estos problemas psicosociales resultan tan importantes como los fisiológicos (González, et. Al., 1996).

Por otra parte, los cuidados paliativos contemplan el proceso de morir como un fenómeno natural, cuando legítimamente los tratamientos específicos ya no son eficaces. En ese sentido, no se pretende ni acortar ni alargar innecesariamente la vida, sino promocionar su calidad dentro de los parámetros establecidos por el propio enfermo y su familia. Así, para la medicina paliativa el fracaso no radica en la muerte, sino en la persistencia de sufrimientos inútiles que podrían haberse aliviado.

Dada la complejidad y las diversas dimensiones en las que transcurre la situación del enfermo, es necesaria la valoración y el tratamiento efectuados por un equipo interdisciplinario. El psicooncoólogo contribuye a favorecer el reconocimiento de la necesidad de estos cuidados y a prevenirlo mediante la clarificación y priorización de objetivos, y la distribución adecuada del trabajo. Un clima agradable junto a la posibilidad

de descansar repercuten, sin lugar a dudas, en el bien del paciente y su familia. Uno de los mayores aportes del psicooncólogo es brindar la posibilidad a cada uno de sus miembros de expresar sus sentimientos y emociones sin inhibiciones.

Mediante el equipo interdisciplinario se establecen objetivos y estrategias comunes, a partir de una comunicación basada en la confianza y el respeto mutuo. Para ello se requiere que los profesionales logren una combinación de madurez y equilibrio emocional, con una sólida formación profesional y, por supuesto, una incorporación a este campo absolutamente voluntaria. Sólo así se podrá tener la sensibilidad y el profesionalismo suficientes para comprender los diferentes factores que influyen en la percepción del enfermo respecto de lo que está viviendo.

De acuerdo a la OMS (1999) el plan terapéutico interdisciplinario -basado en el marco de la medicina paliativa- consta de medidas farmacológicas, medidas específicas no farmacológicas y de soporte general.

Con respecto al *tratamiento farmacológico*, la administración de fármacos debe ser cómoda y sencilla. Se deben facilitar las medidas para un buen cumplimiento terapéutico, se deben prevenir los efectos secundarios y, por último, se deben establecer órdenes de rescate en caso de crisis sintomática. La vía de administración de fármacos más recomendable es la oral. Cuando por algún motivo -ya sea intolerancia, ausencia de respuesta o imposibilidad deglutoria- ésta no es posible, se eligen las vías subcutánea, rectal, sublingual, transdérmica o inhalatoria (González, et. al., 1996).

Las *medidas no farmacológicas* se refieren a medidas que involucran el tener al paciente en las condiciones físicas más adecuadas y cómodas posibles. Aquí, medidas tales como la adaptación postural, la fisioterapia y una buena dieta, entre otras, cobran gran relevancia. En síntesis, tratan de que el paciente se sienta físicamente lo más cómodo posible dentro de su estado. Por lo tanto, cualquier medida que se tome en cuenta para lograrlo, será útil.

En cuanto al *soporte general* se consideran aspectos que tienen que ver con el bienestar psicológico integral del enfermo. Se está atento a todas las necesidades psicosociológicas que el paciente pueda requerir para sentirse mejor. Aquí se incluyen medidas ambientales, que guardan relación con lo que rodea al paciente y que pretenden otorgarle mayor privacidad, junto a una adecuada comodidad. Se incluyen también medidas

moduladoras de la percepción, que tienen que ver con la compañía, con una comunicación activa, con la distracción y la información, entre otras. Finalmente, se cuentan la valoración psicológica y social evolutiva, y la determinación de la necesidad o no, de un soporte específico.

Para la psicooncología, los cuidados paliativos son una atención interdisciplinaria que apunta a que las personas con enfermedades terminales transiten lo mejor posible la última etapa de sus vidas. Los cuidados paliativos representan una medicina más interesada en el paciente y en la familia como un todo, que en la enfermedad en sí.

Son una buena solución a las situaciones difíciles de la terminalidad y una excelente alternativa del costoso encarnizamiento terapéutico y del abandono, actitudes que conviene prevenir. Los cuidados paliativos encierran una gran promesa de valores científicos y éticos, y no deben ser considerados un lujo, sino una forma más solidaria de afrontar el natural advenimiento de la muerte (González, et. al., 1996).

Hay que destacar, que la filosofía paliativa no está a favor de la eutanasia, pero tampoco comparte la idea de prolongar la vida con métodos de soporte que sólo alargan la agonía y el sufrimiento en los casos francamente terminales.

Generalmente se ha catalogado a estas personas, como pacientes desahuciados, que por ser considerados como un “fracaso médico”, al no poder ofrecérseles oportunidades de curación, son francamente abandonados a su suerte en la última y más difícil etapa de sus vidas; o en el otro extremo, soportan un verdadero “encarnizamiento terapéutico”, a base de tratamientos “curativos”, radicales e inapropiados y, sin ninguna posibilidad de éxito; que cuando menos, eso es lo que ocurre en regiones como Latinoamérica.

La esencia de los cuidados paliativos contiene un cambio de actitud médica y social. Aún en los últimos días de la vida, es posible ofrecer cuidado por médicos, enfermeras, parientes, religiosos y voluntarios, y este cuidado puede ser planificado y propositivo y, tan activo en iniciativas terapéuticas como sea necesario, siempre teniendo en consideración, que en estas circunstancias importa más que ninguna otra cosa el bienestar del paciente. Se requiere por tanto, de una actuación eficaz y conjunta de diferentes especialidades médicas, y de otros grupos de apoyo igualmente importante para la consecución de sus objetivos básicos. La atención integral del paciente mejora su calidad de vida, y la ayuda a la familia facilita la resolución del duelo posterior. La buena calidad de la atención al paciente

terminal exige, por otro lado, que ésta sea prestada por un grupo de personas con criterios uniformes de actuación y de especialistas como lo es el psicooncólogo (Holland & Rowland, 1989).

Objetivos y bases de la terapéutica paliativa psicooncológica

- Atención integral: que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continua.
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar: la familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
- La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas: este principio sólo será posible si se elaboran con el enfermo los objetivos terapéuticos.

Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y dinámica que nos lleve el superar el “no hay nada más que hacer”: nada más lejos de la realidad, siempre hay algo que se puede hacer por los enfermos.

Instrumentos básicos

La calidad de vida y el confort de los pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

- *Control de síntomas:* reconociendo, evaluando y tratando adecuadamente los numerosos síntomas que inciden directamente sobre el bienestar del paciente. Mientras algunos se podrán controlar, en otros será preciso promover la adaptación del enfermo a los mismos. Los síntomas que requieren frecuentemente control son: dolor, anorexia e hiporexia, estreñimiento, náuseas y vómitos, disnea, cuidados y confort del paciente encamado, atención a la familia, y en los últimos días atención de la agonía y el duelo.
- *Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, la familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta:* El paciente terminal teme más a lo

desconocido que a lo conocido, al desinterés que a la ineptitud profesional, al proceso de fallecer que a la muerte misma.

- *Estrategias terapéuticas flexibles:* el trabajo con un equipo multidisciplinario es muy importante, ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos en forma aislada, sin el soporte de un equipo médico especializado que disponga de los conocimientos y la formación específica como apoyo adicional.
- *Difusión de los conocimientos entre los integrantes del equipo multidisciplinario.*

El proceso ideal para la organización de equipos multidisciplinarios de medicina paliativa incluye:

- Reclutamiento y entrenamiento de pequeños grupos de especialistas de tiempo completo (tanatólogos, psicooncólogos, enfermeras, oncólogos, etc.)
- Desarrollo de guías simples de evaluación y manejo de los pacientes (consistentes con las realidades culturales y educativas del país).
- Educación de los profesionales de la salud y modificar las políticas de salud.
- Implementación de los tres niveles de atención.
- Monitorización continua del control de calidad y actualización para el equipo de salud.

La labor del psicooncólogo con respecto al enfermo terminal consiste en:

- Reducir la soledad y el aislamiento del paciente.
- Aumentar su control sobre el entorno y su autonomía.
- Reducir la apreciación de amenaza de muerte por parte de la enfermedad.
- Aumentar la autoestima.
- Disminuir la ansiedad y depresión.
- Control de síntomas.
- Soporte emocional para la familia con respecto al afrontamiento de la situación actual y para la pérdida inminente de su ser querido.
- Soporte informativo de los recursos que se pueden usar

- Ayudar al manejo de las propias emociones del personal de salud ante una situación terminal.
- Formación adecuada para los profesionales de la salud para la detección de las necesidades reales del paciente terminal.

4.3.2 Intervenciones del psicooncólogo con la familia

Para establecer una comunicación con la familia es importante mencionar la cohesión, ello se refiere a como se sienten los miembros de la familia entre sí, a qué tanto apoyo y disponibilidad ofrecen, a la existencia de alianzas, subgrupos o triangulaciones y reglas “tácitas” de la familia (Ej.: no manifestar sentimientos tristes).

I. Elementos de la Cohesión

- Comunicación abierta y sin limitaciones tácitas en la expresión de sentimientos.
- Grado de sincronismo que existe entre las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por los miembros del grupo familiar.

Con frecuencia, el psicooncólogo tendrá que hacer de intérprete y mediador, explicando a unos individuos lo que otros piensan y saben; las causas de su enojo o retraimiento y como perciben su situación y la de otros, de esta forma se puede establecer un área de comprensión compartida como base para continuar la interacción, facilitándose así las relaciones interpersonales, y por ende, un mejor cuidado del enfermo. Cuando el equipo de salud se acerque a una familia enfrentando una enfermedad terminal, deben tenerse en cuenta cuatro aspectos de la dinámica familiar:

1. Los subsistemas de familia
2. Biografía familiar
3. Necesidades de la familia
4. El apoyo social que éstos tengan

Cabe mencionar que para que la comunicación entre el psicooncólogo, el paciente, la familia y el equipo de salud se de en óptimas condiciones es necesaria una plática introductoria para establecer objetivos en común y particulares en beneficio del paciente,

facilitando así la apertura de un canal de comunicación entre los miembros tanto de la familia como del equipo de salud; todo ello para el beneficio integral del paciente con cáncer (Andersen, 1992). Para establecer una comunicación eficiente con el equipo de salud, la mejor opción son las pláticas educativas en las que intervengan todos los integrantes del equipo de salud (enfermeras, doctores, psicooncólogos, etc.) y que se realice en un espacio en común del equipo sanitario, como puede ser: el hospital, una sala de juntas, un jardín dentro de las instalaciones hospitalarias, etc. El objetivo de estas juntas ha de ser la integración del equipo y una buena comunicación de este siempre a favor del paciente; así como la discusión del caso del paciente y escuchar los diferentes puntos de vista, fungiendo como equipo multidisciplinario (Filiberti, 1995). El cáncer no le sucede a un solo miembro de la familia, sino que el impacto se siente en todo el grupo familiar. Una enfermedad grave es, no cabe duda, una situación límite, por ser una situación que ocurre sin que se hubiera esperado. Al impedir o dificultar que se siga la habitual dirección de la vida, hace reflexionar sobre ella. Al implicar la posibilidad más cercana de la muerte, la enfermedad añade una perturbación más en la vida del enfermo. No obstante, la enfermedad puede tener un poder transformador pues al ser confrontados con la situación límite "llegamos a ser nosotros mismos en una transformación de la conciencia de nuestro ser" (Filiberti, 1995). La enfermedad puede llevar, si el paciente está dispuesto a aprender de esta experiencia, a revisar su manera de vivir, a repensar sus valores. La enfermedad supone una carga emocional para la familia. Requiere aceptar un tratamiento muy riguroso sin tener la garantía de la curación, teniendo que hacer frente a importantes demandas y ajustes materiales y prácticos, reorganizarse en sus funciones, modificándose las relaciones entre los miembros de la familia, sus valores y sus expectativas de futuro. A pesar que el nivel de estrés en estas familias sea más elevado que en otras, su funcionamiento global puede ser adecuado. Poder ver aspectos positivos en una enfermedad no es fácil. Es un desafío para el paciente no permitir que la enfermedad interrumpa, en vida, a su vivir. También es un reto para el terapeuta ayudar al paciente a encontrar medios para vivir su vida con calidad, dignidad y significado hasta su final.

II. Apoyo psicológico a la familia

En la actualidad existe un sentir común entre los profesionales de la salud de que nuestra actuación va dirigida a promover el bienestar integral de la persona, físico, psíquico

y social, sabiendo que estas dimensiones son interdependientes y que toda intervención en un área afectará positiva o negativamente las restantes.

Cuando una persona es diagnosticada de una enfermedad grave como el cáncer los demás aspectos de su vida se ven seriamente afectados y es necesario intervenir de forma integral para restablecer el máximo posible el bienestar integral, o sea, la salud (Holland & Rowland, 1998).

Sin embargo, no basta sólo con la intervención en la familia; para aumentar la eficacia, se debe de tener en cuenta el contexto organizacional, interviniendo en los distintos sistemas que interrelacionan con la familia y que tienen una especial importancia en esta situación: el equipo asistencial del hospital y del centro de salud, el centro escolar, el contexto laboral y la comunidad (vecinos, amigos, etc.).

No se puede ayudar a un paciente enfermo sin tener en cuenta a su familia. Ésta tiene un importante papel durante la enfermedad y sus reacciones afectarán la respuesta que dé el paciente a su enfermedad. La familia y el entorno en general pueden ser de gran ayuda como también un gran obstáculo.

Para que la familia funcione de soporte habrá que reestablecer relaciones interpersonales satisfactorias. La tensión que implica enfrentarse al cáncer pone de manifiesto y agrava cualquier disfunción que hubiera existido previa a la enfermedad, y que sin ella podían evitar enfrentarla. La enfermedad grave puede provocar cambios relevantes en la dinámica familiar; consciente o inconscientemente estos cambios generan diferentes reacciones.

Los mecanismos que cada uno implementa para enfrentar esta realidad dolorosa pueden ser nocivos para el paciente enfermo. Por ejemplo puede despertar reacciones de rechazo o evitación del encuentro con el paciente. Puede que se culpe al enfermo por su enfermedad en un intento de superar los propios miedos. Puede que despierte enojo la dependencia que generan las necesidades del enfermo.

Para un paciente crónico y su familia es más importante ver que la enfermedad no rompe totalmente un hogar, ni priva completamente a sus miembros de cualquier actividad placentera; mas bien la enfermedad puede permitir un cambio y un ajuste gradual (Andersen, 1992).

Según Andersen (1992) los miembros de la familia pasan por fases de adaptación similares a las descritas para el paciente:

- Negación y aislamiento
- Ira, rabia, envidia y resentimiento
- Pacto
- Depresión
- Aceptación

En un principio, la familia y a veces el mismo paciente no pueden creer que sea verdad, niegan el hecho de que exista esa enfermedad en su familia y recorren diferentes especialistas buscando que el diagnóstico sea equivocado. Sólo gradualmente se van enfrentando a la realidad que va a cambiar sus vidas. El entorno del paciente interpreta y apoya la función adaptativa de la negación, suele ser inicialmente cómoda para todos, pero luego se la debe ir abandonando parcialmente girando hacia formas más selectivas o hacia algunos aspectos parciales de la enfermedad. Se presentan momentos en la familia de ira, resentimiento y culpa, se enojarán con el personal médico y asistencial que considerarán que no se ocupan lo suficiente. Cuando esto se pueda superar dejará paso a un tiempo de dolor.

A veces los pacientes aluden a una “conspiración del silencio” hay una falsa “normalidad” que no permite el encuentro. Una frase muy frecuente de un paciente enfermo de cáncer es:

“No quiero decirle a mi familia lo mal que me siento porque tengo miedo de asustarlos, entristecerlos o que me rechacen.”

Como dijimos antes, todo el sistema familiar recibe el impacto del efecto terremoto constituido por el diagnóstico de cáncer en uno de sus integrantes. La labor del psicooncólogo es promover la más abierta comunicación entre el paciente y su familia para tener beneficios mutuos: al paciente le permitirá una importante sensación de alivio al poder verbalizar sus temores y preocupaciones y cotejarlos con la realidad; a la familia le va a permitir la posibilidad de comunicar sus preocupaciones, tomar decisiones en forma

compartida, aliviar el sentimiento de culpa que toda enfermedad produce en el entorno familiar y otorgar alivio al no tener que fingir continuamente, disminuyendo el esfuerzo que produce crear y sostener una "realidad ficticia", que entendida como protección al paciente genera mas inconvenientes que beneficios. Cuanto mejor sea la comunicación se dará un menor grado de confusión y ayudará a la cohesión familiar (Holland & Rowland, 1998).

III. Con relación a la pareja

Los miembros de la familia, en especial el cónyuge puede sentir enojo por la realidad que le toca vivir. A veces deseará que todo termine de una forma u otra, lo cual traerá mucha culpa y/o negación de estos sentimientos lo cual va agotando su energía emocional. Poder entrenar y sostener a la familia para que pueda vivir y hacer vivir a su ser querido estos momentos con dignidad es otra de las tareas del psicooncólogo.

Es frecuente la aparición de trastornos de la esfera sexual ante cualquier situación relacionada con el cáncer. Los cambios en la imagen corporal que producen los tratamientos quirúrgicos y/o quimioterapéuticos, están asociados con frecuencia a la preocupación por ser rechazado por la pareja, la falta de energía o la presencia de dolor o molestias físicas.

Compartir estos temas con la pareja, aclarar las dudas sobre las posibles secuelas del tratamiento con el médico tratante, darse tiempo, tratar de entender que más allá de la problemática específica, todo proceso de crisis profunda produce un estado de retracción, de ensimismamiento, donde se concentran todas las energías en la propia situación y la persona suele distanciarse de las necesidades de los otros, aún de la propia pareja.

Saber que el enfermo puede sentir temor al rechazo y a perder vínculos importantes como consecuencia de la enfermedad y/o las secuelas de los tratamientos, es una preocupación generalizada para muchas personas que afrontan efectos secundarios con algún tipo de modificación (transitoria o definitiva) en su imagen corporal.

Si bien esta repercusión puede variar conforme al momento vital en que uno se encuentra, al sexo, a las características particulares de ese vínculo de pareja, y a la situación de fortaleza o debilidad que tenía la relación previo a la enfermedad (Andersen, 1992).

El poder compartir con el otro las preocupaciones, expectativas, temores y deseos por doloroso que resulte puede ayudar a modificar creencias erróneas respecto de cómo uno

se ve y es visto por los otros, recuperar la confianza en la transitoriedad de dichos cambios. La pareja debe elaborar el duelo frente a las situaciones de cambio generadas por la salud perdida.

IV. Con relación a los hijos

Un aspecto muy difícil de manejar cuando se tiene una enfermedad crónica, es la transmisión de la noticia a los hijos. Algunos de los cambios mas frecuentes en niños pequeños son:

- Ansiedad por la separación en caso de internación para el tratamiento.
- El cambio de atención por parte de los padres puede ser percibido como falta de amor.
- Rechazo al enfermo por su aspecto: vendas, olores, etc.
- Enojo por los cambios.
- Dificultad para expresar sus sentimientos o encontrar un adulto que lo escuche.
- Vergüenza por la enfermedad ante los otros.

En cuanto a los hijos adolescentes los temores se manifiestan de otra manera:

- Conflictos, enfado, culpa, sentimientos de abandono derivados del cambio de control ejercido por los padres, y por el cambio en las responsabilidades que debe asumir en el hogar.
- Siendo un momento en que el joven busca un distanciamiento de los padres, el tener que focalizar tanto en los padres trae conflictos.
- Conflictos para retomar la rutina de los lugares ocupados en la familia después de haber asumido lugares de responsabilidad cuando el paciente se recupera.
- Puede dar la impresión que huye o que actúa como si nada estuviera sucediendo. Tal vez teme cometer errores. Necesitan asesoramiento de cómo comportarse, alguien con quién hablar.

En cuanto a los jóvenes adultos las preocupaciones son:

- Recién adquirida la independencia de la familia, esta independencia se ve amenazada.
- Sentimiento de culpa por no atender tiempo completo a los padres que se encuentran necesitados.

En psicooncología, la eficacia de las técnicas basadas en el modelo de afrontamiento al estrés y del apoyo social se da cuando se adaptan las intervenciones a las características individuales de la familia y a la estructura y dinámica cultural de la organización donde se desarrolla la actuación.

Se parte de una concepción de familia “sana” psicosocialmente, que está atravesando una crisis por una amenaza real a uno de los miembros del grupo. Respetando la autonomía y privacidad de la familia, se le brinda un programa que le permita utilizar sus propios recursos personales y sociales para vivir de la forma más adaptada esta situación. La tarea del psicooncólogo dentro de este ámbito es:

- Promover una evaluación objetiva y progresiva de la situación y de los recursos para hacerle frente.
- Favorecer la movilización de los recursos personales y sociales que resulten más eficaces al momento.
- Fomentar actuaciones que promuevan el bienestar físico, psíquico y social tanto de la familia como del paciente.

Asimismo, también el psicooncólogo:

- Como paso previo, es necesario establecer una relación de empatía que sirva de contención y apoyo emocional.
- Recoge información que le permita diseñar una intervención adaptada a las características concretas del paciente y su familia y al contexto organizacional.
- Explicar, modelar o fomentar estrategias de afrontamiento al estrés, como:

- a) Búsqueda progresiva de información mediante una comunicación eficaz con el equipo sanitario.
- b) Promover la comunicación dentro y fuera del núcleo familiar como medio de expresión de sentimientos y elaboración de la experiencia con el paciente.
- c) Realizar una elección de los apoyos sociales adecuados para el paciente.
- d) Habilitar métodos de liberación de la ansiedad y la ira y de control mental para el paciente.
- e) Promover la participación activa en el cuidado del paciente.
- f) Habilitar al paciente y a la familia en resolución de problemas.

IV. Apoyo emocional

El apoyo emocional hacia el paciente y a su familia favorece la adaptación al cáncer a través de la expresión de las preocupaciones, molestias y sentimientos negativos que ocasiona la enfermedad. El apoyo emocional contribuye a restablecer la autoestima, reducir los niveles de malestar emocional y mejorar las relaciones interpersonales (Holland & Rowland, 1998).

Las terapias que proporcionan apoyo emocional se pueden aplicar en grupo o individualmente:

- Los grupos acostumbran a estar dirigidos por un psicooncólogo y a ser homogéneos en cuanto a localización del cáncer, fase y estadio. En el grupo se intenta crear un ambiente de aceptación, donde se discuten cuestiones relacionadas con la enfermedad y el tratamiento, se comparten experiencias y se fomentan otras fuentes de apoyo social y familiar. La duración total de los grupos, la cantidad de sesiones, su periodicidad o el número de miembros es variable. Incluso, encontramos grupos abiertos donde no está establecida una cantidad de sesiones a priori, o un número concreto de sujetos, quienes van incorporándose al grupo o abandonándolo en función de sus necesidades.
- A nivel individual se pretende lo mismo que en grupo, pero la persona que apoya es únicamente el terapeuta, quien fomenta la expresión de ideas y preocupaciones en

un ambiente de aceptación, con el fin de aumentar en el paciente el conocimiento de sus emociones y su capacidad para aceptarlas, controlarlas o cambiarlas.

V. Terapia de entrenamiento en afrontamiento cognitivo-conductual

Las características del grupo son similares a las de los grupos de apoyo emocional en cuanto a la homogeneidad de localización, fase y estadio de la enfermedad, pero acostumbran a ser algo más estricto en lo referente a la cantidad de sujetos y sesiones. El grupo también proporciona apoyo social, por lo que puede estar indicado en aquellas situaciones donde el apoyo del que dispone el paciente sea limitado.

Por otro lado, la terapia individual permite al terapeuta poderse centrar en aquellas cuestiones y aspectos específicos que más preocupen o interesen a cada paciente y personalizar el programa de entrenamiento en técnicas o estrategias de afrontamiento.

VI. Terapia psicodinámica

La terapia psicodinámica está orientada a comprender los conflictos emocionales del mundo interno del paciente. El objetivo es ampliar el conocimiento de la realidad interior emocional y de las pautas de funcionamiento psíquico. Es a partir del cambio interno como se hace posible llegar a una mayor capacidad para modificar en lo preciso la realidad externa.

En el paciente oncológico el enfoque psicodinámico va dirigido a escuchar al paciente y ayudarlo a expresar y comprender sus reacciones y sus dificultades, a la contención y la gestión de la crisis ante el cáncer, así como a elaborar lo que supone la enfermedad como una situación de pérdida y de adaptación a los cambios biopsicosociales y espirituales que comporta.

Basado en la relación de ayuda, el método psicodinámico ha de ser flexible y ha de interpretar los síntomas de manera adaptada a los cambios que la propia enfermedad y su tratamiento comportan, síntomas mayoritariamente originados como respuesta al estrés ante un diagnóstico de cáncer.

El psicooncólogo ha de focalizar la calidad de vida y considerar los aspectos contratransferenciales para acompañar al paciente, así como considerar la continuidad en el

tratamiento si la enfermedad se presenta en fase de recidiva o progresa y siempre desde una posición de neutralidad.

VII. Terapia familiar sistémica

El modelo de terapia familiar sistémica se plantea la familia como un sistema. Es decir, un conjunto de diferentes personas interrelacionadas con una estructura que viene determinada por una serie de normas (muchas de ellas implícitas) que rigen el funcionamiento, el equilibrio y la evolución de la familia.

La aparición de una enfermedad como el cáncer provoca una gran tensión dentro del núcleo familiar y ello afecta a todos sus miembros, ya que toda la estructura familiar tendrá que cambiar para adaptarse a la nueva situación.

El papel del psicooncólogo es el de ayudar al paciente y a su familia a realizar la adaptación a la enfermedad de manera funcional para todos los miembros. La terapia familiar sistémica tendrá presente los siguientes objetivos, entre otros:

- *Redistribución de roles:* Debido a la enfermedad el paciente puede tener dificultades para continuar con el desarrollo de sus roles, durante un tiempo o indefinidamente. Estos roles deben ser redistribuidos en la familia y la terapia familiar sistémica puede ayudar a detectar las dificultades que esto comporta y a solucionarlas de forma útil para todos.
- *Flexibilización de las estructuras familiares:* Algunas familias tienen unas normas de funcionamiento y de relación que aseguran su cohesión pero que, ante los cambios, les impiden reaccionar con conductas nuevas, más adaptativas a las situaciones que plantea la enfermedad. El psicooncólogo trabaja sobre la estructura familiar ayudando a sus miembros a flexibilizarla sin perder la identidad familiar.
- *Reformulación de normas de funcionamiento interno:* Las normas de funcionamiento familiar son propias de cada familia y muchas de ellas tienen carácter implícito. En situaciones de tensión algunas de estas normas han de cambiar para hacer posible que la familia continúe manteniendo sus recursos de cuidado y protección. El profesional ayuda a reconocer estas normas para que puedan cambiar.

- *Trabajo en la comunicación:* Uno de los procesos más esenciales dentro de las familias es el que afecta a la comunicación (tanto en el ámbito de información como en el ámbito emocional). La terapia familiar sistémica presta especial atención al trabajo en la comunicación familiar en estos dos niveles.

Por otro lado, existen otras terapias que pueden ser un complemento de las modalidades anteriores, como: las terapias específicas para controlar el dolor; la terapia de pareja, encaminada a tratar conflictos de comunicación; la terapia sexológica, indicada ante los trastornos sexuales que pueden aparecer en el curso de la enfermedad.

Finalmente, en este apartado cabe mencionar también, paralelamente a las modalidades psicológicas mencionadas, la terapia psicofarmacológica, en ocasiones necesaria.

Cabe mencionar que dentro del cuidado al paciente con cáncer, también se debe prevenir el desgaste de los cuidadores. Según (Andersen, 1992) ello se puede lograr realizando algunos ajustes como:

- Contratando a una persona para que desempeñe sus funciones habituales y permitirse ser reemplazado para eventos ocasionales (caminar, ir al cine, etc.,)
- Permitir que otros (familiares o amigos) compartan responsabilidades del cuidado.
- No asumir toda la carga.
- Tener en cuenta siempre la posibilidad del ingreso a hospicios, casas de cuidado u hospitales, para tomar un descanso.
- Cambiar algunas expectativas, por ejemplo, aceptar que lo referente a la casa o al trabajo debe correr por cuenta de otro(s), para así dedicarse plenamente al cuidado del ser querido.
- Buscar apoyo psicológico y espiritual según la religión o creencias de la familia y el enfermo.
- Aceptar que no sólo en determinadas ocasiones, los hospicios o los hospitales son mejor opción que la casa.

4.3.3 Intervenciones del psicooncólogo con el equipo de salud

Cuando se habla de "salud" y de "calidad de vida" ocasionalmente se incluyen a los profesionales de la salud. Existen trabajos que detallan riesgos biológicos, físicos, químicos, pero no comprenden los psicosociales. Muchas veces estos riesgos son silenciosos y tardan en ser advertidos.

Por lo tanto, reconocer, enfrentar y prevenir los problemas emocionales que afectan a los trabajadores de la salud, se ha convertido en un desafío ineludible dentro de las complejas transformaciones que influyen sobre la asistencia sanitaria actual.

Los integrantes del equipo de salud, y en particular los vinculados permanentemente con enfermedades crónicas o terminales están expuestos a sobrecargas traumáticas que pueden tener implicancias en la capacidad de realizar la tarea en forma adecuada, en el bienestar emocional y en la vida particular (Holland & Rowland, 1998).

La especial dificultad es que los miembros del equipo de salud afectados no reconocen estos trastornos como enfermedad, o lo reconocen demasiado tarde.

El llamado "síndrome de Burnout" es una enfermedad que pueden contraer los profesionales del cuidado de la salud. Equivale a un síndrome de desgaste profesional o depresión por agotamiento. Habitualmente adquiere cronicidad, afectando a los profesionales que habían comenzado a ejercer con mucho idealismo, produciéndose un desfase entre la dedicación profesional, la formación recibida y la realidad laboral (Holland & Rowland, 1998).

Es un deterioro o agotamiento (quemazón) producido por la demanda excesiva de recursos físicos y emocionales que lleva consigo cada profesión. Son profesiones que implican relaciones interpersonales intensas y continuas. El profesional se encuentra desbordado, agotada su capacidad de reacción, repercute intensamente en el medio familiar y social, llegando en algunos casos a situaciones de alto riesgo.

El término Burnout (quemarse o quemazón) fue usado por primera vez por H. J. Freudenberger (psicólogo clínico familiar) en el año 1974, quien explicaba lo siguiente: "La quemazón es fallar, desgastarse o sentirse exhausto debido a las demandas excesivas de energía, fuerza o recursos". Y añade: "es lo que pasa cuando un miembro de una organización, por las razones que sean y luego de muchos intentos, se vuelve inoperante" (Bayes, 1985).

Aunque Freudenberg fue quien originó el concepto, fue la investigadora C. Maslach la que para el año 1982 definió dicha condición de una forma más contundente. Actualmente se reconoce la definición establecida por Maslach como una de las más apropiadas: “Síndrome de fatiga emocional, despersonalización y de un logro personal reducido, que puede ocurrir entre los individuos que trabajan directamente con pacientes”. Y añade: “La quemazón es una respuesta a una tensión emocional de índole crónico, originada por el deseo de lidiar exitosamente con otros seres humanos que tienen problemas. Lo que es único de esta condición, agrega, es que la tensión surge de la interacción social entre la persona que recibe la ayuda y el que ayuda.” (Holland & Rowland, 1998).

Según sus investigaciones al ocurrir este evento el que ofrece ayuda pierde el interés y la sensibilidad por el que la necesita, presentando entonces una actitud deshumanizada y sin mostrar preocupación alguna.

En la última década surgieron entre el cuerpo médico de las grandes ciudades casos frecuentes de abandono de la profesión, cansancio por el ejercicio profesional, invocando causas como: agotamiento físico y psíquico, insomnio, nerviosidad, depresión, etc.

Dentro de los factores específicos que influyen en los profesionales que desarrollan su actividad en oncología se destaca:

- La exigencia y conflicto moral en la toma de decisiones complicada por la multiplicidad de modalidades y la participación mas activa de los pacientes.
- La impotencia para contrarrestar los casos donde la enfermedad progresa.
- El enfrentar complejas reacciones de los pacientes y familiares que no pueden aceptar lo inevitable.
- La gran carga emocional que implica la exposición a la cronicidad y decesos frecuentes.
- La confrontación repetida y dolorosa con el sufrimiento y la penosa conciencia de la mortalidad propia.

Todo esto influye irremediabilmente sobre la relación médico-paciente transformándose en una relación entre dos enfermos.

El profesional se enferma porque se desempeña deficientemente y ello interfiere en el adecuado funcionamiento del individuo repercutiendo tanto en el área laboral como en la personal y social provocando un agotamiento físico y psicológico.

Con la difusión y el estudio de este síndrome se apunta a sensibilizar a los profesionales de la salud, a las instituciones representativas y a los responsables de las políticas sanitarias sobre los riesgos que ya comienzan a insinuarse, y llevar a cabo el esfuerzo y las medidas para prevenirlo y enfrentarlo (Bayes, 1985).

Las actuaciones del psicooncólogo dentro de un equipo sanitario son dos:

- *Facilitar recursos y herramientas a los profesionales sanitarios para mejorar su relación con los enfermos:* los profesionales sanitarios frecuentemente se encuentran con la difícil tarea de tener que dar malas noticias y manejar situaciones con mucha carga emocional. Para poder conseguirlo satisfactoriamente es necesario ser experto en el proceso de informar, responder a preguntas difíciles y detectar las preocupaciones del enfermo, es decir, es necesario el manejo de técnicas de apoyo y consejería. El psicooncólogo puede asesorar al equipo en el desarrollo de dichas habilidades de consejería y también fungir como puente entre el equipo de salud, los familiares y el enfermo.
- *Facilitar apoyo emocional al equipo:* las situaciones difíciles vividas con los pacientes y sus familias suponen un desgaste emocional que debe ser reconducido para que no afecte negativamente en la labor desempeñada.

En cuanto a la *calidad de vida*, como ya se había mencionado, el psicooncólogo en conjunción con la familia y el equipo de salud tratarán de encargarse de que el paciente lleve una buena calidad de vida dentro de las posibilidades que la enfermedad lo permita, como es el control del dolor y síntomas relativos a la enfermedad, así como actividades cotidianas para que el paciente no se sienta aislado del “mundo exterior”, mas bien, en lo posible, que se sienta lo más normal y/o adaptado a su medio y a su enfermedad.

4.3.4 Fases entre la enfermedad y la muerte

Desde el mismo momento en que la familia toma conciencia de que uno de sus componentes va a morir en un plazo más o menos breve, surge una serie de miedos:

1) Al sufrimiento del paciente y, especialmente, a que tenga una agonía dolorosa. Incrementa con el progresivo deterioro del ser querido, aumenta aún más con la aparición de nuevos síntomas como:

- Disnea
- Convulsiones
- Hemorragias
- Vómitos
- Estertores pre-mortem
- Dolor
- Grado de conciencia

2) A que el paciente sea abandonado y no reciba la atención adecuada en el momento necesario; si está hospitalizado, sensación de poco oportunismo en la atención pues piensan que para el personal de salud esta persona “ya no vale por su incurabilidad”.

3) A hablar con el paciente. (Conspiración del silencio)

4) A que el paciente comprenda su condición física por las manifestaciones o actitudes de la familia.

5) A estar ausente cuando la persona fallezca, a separarse de ella un rato, lo cual entorpece las necesidades de descanso y de realizar actividades propias de la vida cotidiana.

Similar al trastorno de comunicación y aislamiento del enfermo terminal, también la familia se incomunica y aísla del y entre sí, apareciendo entonces la llamada *conspiración del silencio* (Bayes, 1985).

La conspiración del silencio se entiende por toda comunicación que pretenda mantener, ante un tercero un “falso equilibrio” de normalidad, como si nada estuviese pasando (conocimiento de doble efecto) frente a una información estimada como angustiante. Esta reacción se debe a que el familiar está más angustiado que el paciente.

La sobrecarga emocional de la familia suele ser mayor que la del paciente, debido a la “doble contabilidad” que deben llevar. Este tipo de conducta se asume debido a motivos intra grupales y socio-culturales complejos, respondiendo a una historia familiar y a la imagen popular de la enfermedad; por lo que no es de fácil modificación.

La mayoría, sino todos los pacientes, conocen de la existencia de una enfermedad grave (lo habitual es que sepa más de lo que el entorno supone); aún cuando nadie se lo haya preguntado o dicho y puede también estar callando o actuando ante su familia pretendiendo que no sabe nada, asumiendo que ellos “no podrían asimilarlo”.

Otro factor que inhibe la comunicación entre el paciente y los familiares es el miedo a la muerte y a sus consecuencias que posea cada uno de los integrantes, muchas familias reaccionan a sus propios miedos involucrándose en una aflicción anticipada, viendo al paciente como si ya estuviese muerto, cuando aún no es el momento de afligirse por ese motivo.

El entorno del hospital es un factor que puede acrecentar el abismo en la comunicación, pues debido a las demandas institucionales puede llegar a ser difícil dar información al momento sin ser confuso e inconsistente. Se subestima la capacidad de la familia como cuidadora, haciendo que se comporten mas pasivamente, o que realicen funciones para las que no están preparados emocionalmente, generando aun más confusión y sentimientos de abandono.

Debe tenerse en cuenta que el proceso de comunicación familiar no se refiere sólo a la capacidad y permisividad para hablar de los hechos relacionados con la enfermedad y la forma de manejar los distintos problemas que se van presentando; este proceso incluye la creación de un clima apropiado que permita y anime la expresión abierta de los sentimientos individuales de cada uno de los miembros del grupo, esto se refiere al termino cohesión familiar.

En cuanto a la intervención del psicooncólogo el participar de estos conflictos como mediador, se debe de tener en cuenta que al principio puede ser difícil convencer a algunos

familiares de la importancia de una aproximación basada en la confianza y la seguridad, pero si se mantiene en mente que tal discusión servirá para propósitos educativos, se podrá llevar a la familia hacia una aceptación más real de la situación y hacia una definición más clara y productiva de su rol al lado del paciente.

- Al facilitar un cambio de postura: el profesional recalcará que él es el encargado natural de brindarla, liberando así a la familia de esta responsabilidad.
- Anticipar y legitimizar la reacción del paciente.
- Acompañar al paciente luego de la “revelación”.

Para la psicooncología toda familia, aunque en apariencia caótica, tiene una compleja estructura de funcionamiento y convivencia.

Cada familia es un sistema compuesto de subsistemas funcionalmente definidos, que mantienen unos límites dinámicos y se relacionan unos con otros según una estructura jerárquica establecida a lo largo de su formación, funcionalmente definidos, que mantienen unos límites dinámicos y se relacionan unos con otros según una estructura jerárquica establecida a lo largo de su formación (Holland & Rowland, 1998).

Dentro del sistema familiar, la dimensión de los afrontamientos y las respuestas, así como de las conductas hacia los pacientes se vivencia de diferentes maneras dependiendo el parentesco o la edad. Así, dentro de la dinámica conyugal, éstos suelen estar profundamente involucrados y viven la totalidad de la experiencia del paciente con gran intensidad, suelen convertirse en el cuidador primario.

Según Bayes (1985) La relación previa al diagnóstico y la progresión de la enfermedad juega un papel básico en el tipo de cuidado que se derivará posteriormente, dentro de este marco, habrá que tener en cuenta:

- Si el paciente era el miembro más activo y proveedor de apoyo, el cónyuge debe llevar la carga extra de renunciar al papel de dependiente y funcionar como cuidador (desplazamiento de roles).
- Si la relación era conflictiva y ambivalente, entonces se generaran sentimientos de culpa y distanciamiento intensos.

- El grado de intimidad previo.

Sentimientos vivenciados por el cónyuge

- Ansiedad
- Depresión
- Fenómenos de agresividad
- Fenómenos de negación
- Fenómenos de desplazamiento
- Sentimientos de culpa
- Proyección sobre el paciente de los deseos no reconocidos.
- Intensificación de los mecanismos de defensa
- Compasión y dolor secundarios a su identificación empática con el enfermo

Respuesta del cónyuge a la enfermedad del otro:

- Descenso dramático en la capacidad de afrontamiento (incluso ante situaciones poco estresantes)
- Rechazo ante hablar con el paciente sobre la muerte (aun cuando el paciente lo desee)
- Vigilancia constante e insistencia en mantener la conspiración del silencio en relación a la enfermedad terminal
- Necesidad de estar acompañando al paciente constantemente (aunque el paciente refiera que no necesita tanta intimidad)
- Agresividad desplazada hacia otros cuidadores (personal asistencial, otros familiares, amigos, etc.)

En cuanto al sistema parental, la enfermedad crónica en si es causa de gran angustia para los padres que cuidan de un hijo que afronta una enfermedad terminal.

La pareja de padres vivencian preocupaciones económicas que los pueden llevar a restringir las actividades que realizaban en conjunto, ya fueran placenteras o no, para dedicarse a labores productivas únicamente con relación a su hijo. Esto hace que se disminuya la disponibilidad de atención que la pareja se dedica el uno al otro llegando

ambos a una sensación de soledad o pérdida, además de un aumento en la tensión de las estrategias de afrontamiento individuales.

En caso de hospitalización por exacerbación de la enfermedad, la relación parental sufre una carga adicional, las madres suelen permanecer al lado del hijo muchas horas, mientras que la presencia del padre es más reducida, si esta situación se prolonga y la coalición entre madre e hijo es intensa, el funcionamiento conyugal puede sufrir un colapso, llegando a sobrecargar este subsistema, haciendo que la madre reprenda al padre por ser muy estricto o éste a la madre por sobreprotectora (Bayes, 1985).

En cuanto al sistema filial, algunas de las conductas encontradas en hijos de enfermos terminales:

- Sentimientos de culpa asociados a posible participación causal en la enfermedad (pensamiento mágico)
- Congoja por la pérdida de ambos padres (uno por la enfermedad, el otro por dedicarse a cuidar del enfermo)
- Desplazamiento
- Ansiedad de separación
- Rabia, temor y resentimiento por ser abandonados o “dejados a un lado”
- Hostilidad ante una situación incomprensible

La tarea del psicooncólogo es explicarles a los hijos en términos simples la razón por la cual los adultos se están comportando de manera tan extraña, ello es útil y libera al niño del pensamiento de que la actitud de rechazo se debe a algo que ellos hicieron.

Se le debe permitir el acceso al niño al proceso de ir muriendo y a la muerte en sí, guiándolo ante el cuerpo enfermo o fallecido de su familiar. Se debe además trabajar en la desmitificación de la muerte, recordando siempre que el niño aprende por imitación (Holland & Rowland, 1998).

El subsistema filial tiene otras dimensiones: se sufre un rango de problemas similar al anterior, sumándole el trastorno agudo y doloroso en la relación entre hermanos, que teniendo en cuenta el potencial para una fuerte identificación y rivalidad, puede conducir a heridas graves y profundas en el caso de los adultos.

En el caso de los niños, la ocultación sistemática de la verdad ante un niño que sospecha la gravedad de la enfermedad de su hermano puede conducir a:

- No aceptar su propio proceso de aflicción.
- Estimulación de fantasmas relacionados con su responsabilidad en la enfermedad y las preocupaciones con su propio bienestar.
- Aparición de enfermedades psicógenas como solicitud de recibir la misma atención del hermano, por lo que asume que debe estar enfermo para merecerla.

En el caso de los abuelos, la situación es un tanto diferente, ya que éstos han pasado a formar parte del proceso de aflicción, situación que no era tan frecuente anteriormente.

Respuestas de los abuelos ante la enfermedad terminal de un nieto:

- Dolor y angustia “triple”: por el nieto, por sus hijos y por ellos mismos.
- Suposición que por ser abuelos se deben “defender mejor” y servir como ejemplo
- Sentimientos de agresividad y culpa secundarios al no reconocimiento de los síntomas de la enfermedad terminal por ellos mismos y/o sus hijos
- Incapacidad e impotencia física o emocional ante el cuidado de un enfermo terminal
- Sentimiento de fracaso en su rol de abuelos o padres

Las respuestas de la familia dependen de una estructura previa de funcionamiento, aunque no sea la más adecuada para la crisis actual. (Similar al caso del paciente, en donde el ir muriéndose no se aleja de su biografía personal, en la familia la adaptación tendrá como base la biografía familiar).

Junto a la estructura, cada familia posee una única y acumulada historia de sus experiencias, con eventos importantes y una serie de mitos, creencias y tradiciones que se desarrollan y establecen alrededor del tiempo emocional de esa historia, algunas de estas se relacionan con la enfermedad y a pérdidas afectivas y pueden proporcionar antecedentes de la respuesta actual a la enfermedad terminal; el comportamiento pasado de sus miembros y como grupo, puede definir la importancia y la definición de las crisis, la forma en la cual

los recursos de apoyo son solicitados y manejados, los roles que se esperan de los diferentes miembros y el grado de éxito esperado.

Por otro lado, la modificación en el comportamiento de alguno de los miembros del grupo familiar puede causar graves conflictos intrafamiliares debido a que las creencias individuales están habitualmente relacionadas a su propia familia de origen y no son necesariamente compatibles con la familia actual.

La enfermedad terminal de un miembro de la familia enfrenta a la totalidad de la misma con una amenazante crisis en la que todos sus miembros reaccionan en sus formas características. Sus respuestas son variables y pueden ser mas o menos compatibles unas con otras y con las necesidades del momento. Algunos de los miembros pueden estar aun más angustiados que el propio paciente. Sin embargo es un tiempo de reunión y movilización de recursos; hay mucha voluntad para ofrecer ayuda y apoyo activo, incluso de miembros lejanos y amigos de la familia.

La familia debe equilibrar las necesidades del paciente con las de otros miembros de la misma, además de reasumir las tareas normales del desarrollo para cada uno de ellos, pueden surgir dificultades y conflictos entre sus miembros, diferencias sobre los objetivos y el proceso mismo de la enfermedad y su tratamiento; mientras un cuidador primario puede permanecer manifiestamente protector, otro permite, exige y estimula una mayor libertad del paciente. Con el paso del tiempo y con la cronificación y avance de la enfermedad y de los conflictos intrafamiliares, un número mayor de familiares puede sufrir y manifestar su disgusto, celos y necesidades, llevando a un incremento paradójico de los síntomas de estrés. De esta forma, durante la fase de consolidación de las estrategias utilizadas para afrontar la enfermedad, la familia puede encontrarse a sí misma más aislada, con una grave interrupción en la comunicación entre sus miembros, precisamente en el momento en que más apoyo se necesita, sentimientos de vergüenza, rabia, temor y depresión pueden contribuir a su aislamiento. No siempre el estrés psicológico es el único problema a manejar en la familia dentro del proceso de ir muriéndose, en ocasiones hay que tener en cuenta necesidades económicas y sociales no satisfechas, para las cuales se requiere la intervención de un profesional o varios coordinadamente (Bayes, 1985).

El diagnóstico de enfermedad terminal produce complejas tomas de decisiones en los pacientes, por lo que las familias pueden colaborar comprometiéndose y en ocasiones

siendo el punto de enlace para explorar toda la información que está llegando. Una de las labores más agotadoras en familia cuando un paciente afronta una enfermedad terminal, es suplir todas las actividades que éste se realizaba, afrontar nuevas demandas y satisfacer las necesidades emocionales de los otros miembros (Salvarezza, 1998; Villaseñor, 2000).

Crisis de claudicación familiar

Incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Es un reflejo del abandono asistencial a paciente y familia. También puede producirse en otras situaciones como: ruina económica, comisión de delitos graves, separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo.

La diferencia de estas crisis con las de claudicación familiar ante una enfermedad terminal es que las otras pueden superarse con el tiempo, en el caso de la muerte más cercana, supone un cambio radical y no hay tiempo suficiente para la vuelta a la normalidad. Se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros y el equipo de cuidados. No todos claudican a la vez, pero cuando en conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una crisis de Claudicación Familiar, en donde la última etapa de la vida se convierte en un drama para todos y se traduce en abandono para el paciente (Bayes, 1985; Villaseñor, 2000).

Factores que intervienen en la claudicación familiar:

- *El agotamiento del cuidador principal* (debido a la carga de trabajo, tareas domésticas y cuidado del enfermo), es una situación de riesgo, al no disponer de recursos y alternativas para sustituirle.
- *Medio rural*: se suele tener mayor apoyo de familiares y de la vecindad; la dependencia de centros sanitarios es menor y la solidaridad del resto de la comunidad está más o menos garantizada
- *Medio urbano*: Existen más dificultades para cuidar directamente al paciente con enfermedad en fase terminal. Los domicilios no son adecuados para el cuidado, la proximidad física de los vecinos no tiene reflejo en una relación solidaria; por lo que la hospitalización del paciente suele ser el recurso más utilizado, sin tener en

cuenta la fase de la enfermedad, ni los objetivos planteados para el paciente y el tipo de institución sanitaria.

- *Familias desplazadas* (alejadas de su medio): Debido a diversos factores (violencia, estudio, trabajo, etc.), la familia deja de contar con una serie de recursos (presencia de familiares y amigos, desconocimiento del medio social y cultural) lo que los deja abandonados ante la enfermedad y muerte. La crisis de claudicación familiar se convierte en el único medio de expresión de malestar y miedo ante la situación que se vive.
- Una vez diagnosticada la enfermedad, el grupo familiar inicia una búsqueda en ocasiones compulsiva e irracional de algún método (médico o no) que asegure la permanencia física del ser querido, llevando al gasto de grandes sumas de dinero. La concurrencia de los cuidados paliativos cuando los objetivos curativos no se han descartado, pueden facilitar este tránsito, evitando la fatídica frase de “ya no hay nada por hacer”, motivo frecuente de la crisis de Claudicación familiar.

Tipos de claudicación:

- *Claudicación precoz*: Generada por una información que produce un gran impacto emocional, dando lugar a una respuesta de negación: “no puede ser”; “el médico se ha equivocado”, no se siguen indicaciones y tratamientos. Las demandas del paciente se minimizan o se desatienden. La familia tiende a iniciar una “cuenta regresiva” que hace que aumente la confusión y la ansiedad; si el tiempo estipulado no se cumple se pierde confianza en quien “dio” la sobrevida, recurriendo entonces a profesionales “más acertados”, todo esto en detrimento del estado emocional y físico del paciente.

Intervención del psicooncólogo: Sugerir que se vayan solucionando los temas pendientes de tipo legal y económico, mientras se acompaña en el proceso de ir-muriéndose. En resumen, vivir el día a día.

- Claudicación tardía: Se produce generalmente por agotamiento de los miembros del grupo familiar, en su intento de cuidar al paciente del deterioro paulatino.

Intervención del psicooncólogo: Cuidado integral con apoyo psicosocial del grupo familiar y un buen control de síntomas.

- Claudicación episódica: Provocada por la brusca aparición de un síntoma no previsto y alarmante. También se ve en el incumplimiento del plazo señalado.

Intervención del psicooncólogo: Cuidado integral con apoyo psicosocial del grupo familiar y un buen control de síntomas.

- Claudicación accidental: Ocurre ante un incidente de fácil control y que la familia supera con acierto. Ej. : una falsa noticia, un error en un dato referido al paciente; que tras su aclaración, la familia se serena y mantiene una buena respuesta.
- Claudicación temporal: Se va presentando a medida que transcurren las fases de la enfermedad y de su readaptación del estilo de vida. Propia del período en que se intenta curarla enfermedad (Ej.: secuelas de radio y quimioterapia), con afectación de la imagen corporal, pérdida de peso y bajas laborales prolongadas. Es un tiempo necesario para que la familia acepte la nueva situación y reajuste los roles de los miembros.
- Claudicación permanente: Es la situación más grave, se vive en constante incertidumbre. Hay pérdidas en la comunicación, aislamiento social, miedo a hablar de lo que le pasa al paciente, miedo a oírle. La prioridad es separar al paciente de su medio familiar y controlar sus síntomas; luego hay que propiciar el reencuentro con los miembros de la familia apoyándolos intensamente en las tareas del cuidado. El riesgo de abandono del paciente es grande si no hay una intervención adecuada.

Factores desencadenantes de claudicación familiar

- Discontinuidad de cuidados
- Mala relación con el equipo de cuidados

- Indefensión social (carencia de recursos y aislamiento)
- Encarnizamiento terapéutico
- Abandono por profesionales con técnicas curativas
- Inundación informativa: malas noticias sin digerir, información brutal
- Sobre identificación del equipo de cuidados
- Cambio del equipo
- Información contradictoria
- Conspiración del silencio
- Mal control de síntomas
- Enfermedades oportunistas
- Accidentes
- Morbilidad de los cuidadores
- Muerte de algún miembro de la familia (diferente al paciente)
- Ruina económica
- Abusos realizados por personas inescrupulosas que prometen curaciones milagrosas.

Prevención de la crisis de claudicación familiar:

Con relación al paciente el psicooncólogo debe:

- Proveer información y comunicación franca y honesta con el equipo
- Escuchar sus preocupaciones y prioridades
- Relación de ayuda eficaz
- Seguridad de continuidad de los cuidados
- Fomentar la adaptación paulatina a las limitaciones producidas por la enfermedad
- Apoyo psicoemocional
- Participación en la planificación y evaluación de cuidados terapias
- Espacio y tiempo para la expresión de emociones y sentimientos de duelo anticipado

Con relación a los miembros del grupo familiar:

- Inclusión de la familia dentro de la unidad a tratar

- Escucha atenta de demandas y sugerencias
- Darles tiempo para que asuman la situación
- Información puntual, adecuada, honesta, comprensible y continua sobre la evolución
- Entrenamiento y participación en las tareas del cuidado
- Implicación del mayor número de miembros posible
- Facilitar el descanso en caso de agotamiento de cuidador principal único, en unidad de corta estancia
- Entrenamiento en técnicas de control de síntomas
- Información sobre recursos disponibles en la comunidad
- Fijar objetivos plausibles a corto y mediano plazo
- Vivir y cuidar el día a día
- Reducir los efectos negativos de la conspiración del silencio en el paciente estimulando la comunicación entre los miembros
- Soporte y apoyo psicoemocional individual y grupal
- Facilitar la aclaración y resolución de conflictos en el seno familiar
- Detectar patologías en otros miembros de la familia y recomendar la ayuda de otros profesionales
- Ayudar a la familia a utilizar sus propios recursos en la solución de sus problemas
- Corrección y respeto en el trato hacia el paciente
- Expresión de sentimientos hacia el paciente

Formas de apoyo

Siempre debe tenerse en cuenta que la adaptación perfecta de todos los familiares a la enfermedad y muerte de un ser querido no existe, además sería erróneo pretender tal condición, puesto significaría una intromisión con frecuencia vivida como agresiva en sus más íntimas estrategias de afrontamiento (Salvarezza, 1998).

Cuando se trabaja con familias con problemas, el psicooncólogo debe ante todo establecer un marco de referencia y un sentido de control, debe separar en partes el conjunto de problemas aparentemente inseparables antes de emprender cualquier trabajo

constructivo, implicando siempre a la familia en la toma de decisiones (Holland & Rowland, 1998).

El soporte que el equipo de cuidados suministra a la familia implica el conocimiento e identificación de las múltiples necesidades que ésta puede tener a lo largo del proceso.

El psicooncólogo debe:

- Dar información clara, concisa y realista.
- Transmitir hacia los familiares que se está haciendo algo por el paciente, que no se le ha abandonado médicamente y que se le procuraran las mejores condiciones.
- Contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo del equipo de cuidados establecidos bajo un marco de continuidad.
- Informar de la responsabilidad compartida en la toma de decisiones.
- Disponer de un tiempo para permanecer con el enfermo.
- De privacidad e intimidad para platicar con el paciente.
- Dar compañía y apoyo emocional.
- Facilitar el apoyo espiritual si es deseo del paciente.
- Tener en cuenta que la base de toda terapia de familia debe ser una adecuada comunicación, tanto del equipo de apoyo con la familia, como entre los mismos familiares.
- Evaluar únicamente los problemas que se expresan abiertamente puede ser insuficiente debido a que estos son alimentados por una mas profunda dinámica familiar.
- Ya sea que las tensiones se manejen o no lo más importante es que la familia cuente con la oportunidad de discutir y aclarar la naturaleza de la enfermedad y el curso que seguirá dentro de lo posible.

Para lograr esta aproximación debe contarse con 4 herramientas básicas inherentes al equipo, que tienen que ver cada una con intervenciones ligadas al grupo familiar:

1. Suministro inmediato de confort emocional: El apoyo entre familiares permitirá una liberación de tensiones.

Problemática: Familiares inhibidos para expresar sus sentimientos por el temor de no tener derecho a hacerlo y de angustiar más a sí mismo y a otros, incluido al enfermo.

Posibles estrategias empleadas por el psicooncólogo:

- Estimular la expresión de sentimientos entre los miembros del grupo.
- Legitimizar, si está indicado, la presencia de emociones como enojo, tristeza, impotencia, incertidumbre y el deseo de querer acabar pronto.

Si lo implícito se vuelve explícito, se proporciona una mejoría inmediata de la tensión interna y los miembros descubren que los trastornos y las ambivalencias son comunes a todos y que tienen derecho a afligirse, como individuos y como familia.

2. *Elaboración de un sistema ampliado de soporte:* Las familias deben ayudarse a sí mismas desde el punto de vista emocional y práctico, para este tipo de ayuda existen 4 importantes áreas de intervención:

- Educación práctica en cuidados sanitarios mínimos.
- Suavizar la interfase equipo de apoyo – familia.
- Motivación y suministro de ayuda social
- Reestablecimiento de la comunicación familiar.

3. *Tratar con patrones disfuncionales:* Los patrones disfuncionales son aspectos del funcionamiento familiar no adaptativos llevados por su estructura y que son motivo de conflictos actuales, ya sea por dificultades preexistentes o por la crisis de la enfermedad.

Estrategias aplicadas por el psicooncólogo:

Devolver el sentido de confianza a los miembros de la familia para la búsqueda de una solución apropiada a sus problemas, manteniendo el problema dentro de un trabajo manejable, considerando las posibles alternativas de intervención contando siempre con la participación de los miembros de la familia y realizando una estratificación de prioridades.

4. *Educación tanatológica*: Mientras más amplia y oportuna sea la comunicación hacia enfermo y familia, se evitara la creación de malentendidos dando a la familia un sentido de dominio sobre las circunstancias que rodean al morir del ser querido:

Aspectos a educar:

- Comportamiento de cada miembro de la familia ante el morir y la muerte.
- Eventos previsibles y esperados.
- Integración de las secuelas de la enfermedad y el ir muriéndose.
- Darle a la enfermedad y al morir un significado para la vida.
- Ayudar al desarrollo del concepto de muerte en el niño (si es existente en la familia)
- Anticipar, informar y discutir los aspectos relacionados a la aflicción anticipada al duelo.

Una vez conseguida la valoración psicosocial de la familia, el profesional esta en la delicada situación de sopesar las diferentes aproximaciones, algunas de las cuales, pueden, de hecho, ser incompatibles (Ver anexo I tabla 4.3).

Las intervenciones deberán ser lo suficientemente flexibles como para satisfacer el espectro de las necesidades del paciente y la familia y lo suficientemente específicas como para abordar y manejar los problemas identificados.

Propósito global: aproximarse a la solución adecuada entre los complejos y conflictivos requerimientos. Es importante hacerle ver a la familia que la atención no puede terminar en el momento en el que el enfermo fallece, animándolos a considerar una terapia familiar para la resolución de sus conflictos y la mejor adaptación a la pérdida de su familiar en los primeros meses.

El psicooncólogo al tratar a una familia debe:

- Evaluar los patrones de comunicación familiar antes de iniciar al manejo y durante el proceso.
- Conocer el tipo de relación de cada miembro de la familia con el paciente.

- Identificar a las familias en riesgo o disfuncionales: mala comunicación, ambiente de estrés, relaciones tirantes o violentas.
- Establecer mecanismos que faciliten la comunicación y la confianza entre paciente, familia y equipo de trabajo.
- Colaborar a que sean asesorados ante posible ruina económica.
- Establecer en que etapa del ciclo familiar pueda encontrarse la familia.
- Reconocer áreas estresantes que no sean comúnmente comentadas al paciente.
- Dar oportunidad en la expresión de sentimientos.
- Disminuir los sentimientos intrafamiliares de desesperanza, haciéndolos ser partícipes de las labores del cuidado diario.
- Dar instrucciones sobre presentación y manejo de síntomas.
- Hablarles acerca de la incertidumbre, legitimizar sus sentimientos.
- Evaluar la necesidad de más profesionales en el apoyo.
- Ofrecer si existe la posibilidad de continuidad en el apoyo, no importando el desenlace final.

4.3.5 Elaboración del duelo

La vida nunca es la misma después de una muerte o de una grave enfermedad. Enfrentarse a la muerte de un ser querido muchas veces significa quedar desprotegido. Es enfrentarse con nuestra propia finitud y peligro de muerte.

La familia como estructura lo padece, y cada uno de sus miembros lo afronta a su manera, justo en el momento en que se requiere de ella y de sus miembros mayor capacidad de sostén y contención se encuentran hundidos en el dolor y desplegando una particular forma de afrontarlo o evadirlo (Bayes, 1985).

La tarea del psicooncólogo es ayudar a la familia a mantener su lugar de sostén y contención a pesar de estar golpeados por el dolor; implica ayudarla a recuperar un lugar activo en la cura, lugar que le fue quitado en la civilización moderna que pretendió mantener la enfermedad y la muerte aislada de los hogares (Holland & Rowland, 1998). La potencia del saber médico deja impotentes a los familiares que sienten que no saben que hacer, sin embargo, se trata de dos saberes distintos. La mirada médica ve el tumor y lucha

contra él. La familia si centra su mirada en el tumor, al igual que el médico, no tiene nada que hacer. Pero si centra su mirada empática y amorosa en su ser querido tiene un lugar irremplazable en el desarrollo tanto de la enfermedad como de la cura y el futuro para cada uno de los miembros involucrados. Según Bayes (1985) en el momento del duelo hay cosas que se deben de aprender en familia:

- Que los momentos finales son la última oportunidad para compartir cariño y afecto con el enfermo.
- A aceptar los progresivos síntomas del paciente. Se le debe permitir estar enfermo.
- A redistribuir las funciones y tareas que el paciente tenía.
- A cuidar del paciente, respondiendo por sus necesidades físicas y emocionales, proporcionándole todo el tiempo y compañía que requiera, bajo la premisa de la terapia de oídos, hombro y abrazo (Oídos para escucharle, hombros para su apoyo y abrazo para manifestarle cariño).
- A repartirse las responsabilidades del cuidado del paciente y las tareas del funcionamiento familiar de manera equitativa.
- Aceptar que se puede llegar a necesitar de una persona ajena a la familia para el cuidado.
- Aceptar las relaciones del paciente con el equipo de cuidados.
- Aceptar que puede existir un interlocutor diferente a un miembro familiar.
- A mantener relaciones con el mundo externo.
- A que muchos “amigos” los abandonen debido a la ansiedad que les provoca la situación del dolor y muerte como por los sentimientos de impotencia y frustración.
- Despedirse del paciente y darle el permiso de morir (no apego excesivo).

El psicooncólogo interviene en el proceso desde que el paciente enferma, acompañando y asesorando a la familia y al mismo paciente por todas esas fases en donde su intervención pretendería mejorar la adaptación y la elaboración de un duelo anterior a la muerte, para que esta no sea tan difícil de sobrellevar por los familiares (Holland & Rowland, 1998).

De acuerdo con Holland & Rowland (1998) las estrategias para apoyar a una persona en duelo son:

- Se le sugiere que asista y participe de los funerales y ceremonias en honor a la persona que murió.
- Permitir y alentar a que hable de lo que pasó sin minimizar su pérdida.
- Se le invita a reconocer y aceptar la vulnerabilidad. Llorar y experimentar el dolor por la ausencia.
- Se les aconseja la importancia de postergar temporalmente el tomar decisiones importantes.
- Es sano hablar de quién murió reconociendo y aceptando los aspectos positivos y negativos que poseía como ser humano.
- Invítelo a recibir ayuda en compañía de personas que sepan escucharlo. Existen grupos de apoyo para personas que han atravesado la pérdida de un ser querido y profesionales entrenados que pueden ayudar.

Asimismo, Bayes (1985) también afirma que hay cosas que no deben de imponerse a una persona que atraviesa un duelo:

- "Los hombres no lloran". Recordemos que llorar es terapéutico.
- "Tienes que ser fuerte, por tus otros hijos". Nadie es inmune al dolor de la pérdida.
- "Así es la vida, así es la naturaleza". El proceso que estamos pasando es muy duro y hay que respetar el dolor.
- "Ustedes son jóvenes, pueden tener otro hijo". Nadie sustituye a nadie.
- "Todavía eres muy joven". Nunca se es tan viejo o tan joven para no poder experimentar nuestro duelo cómo queramos.
- "Mi hijo murió a los quince años, el tuyo sólo tenía dos años, el dolor es diferente". El tiempo de vida que una persona haya compartido con nosotros, no significa que va a doler más o menos. Toda pérdida es dolorosa.
- "Ahora debes ayudar a tu madre, pues eres el hombre grande de la familia". No hay que depositar roles inadecuados a otros miembros de la familia.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A lo largo de esta revisión teórica hemos constatado que en los problemas de salud se encuentra también un componente psicológico y social que debe ser ponderado. El abordaje social resulta bastante apropiado para alcanzar las raíces y las consecuencias de algunos problemas médicos. La subestimación de los aspectos psicológicos tiene consecuencias adversas en la práctica médica, desde un mal diagnóstico, hasta un posible manejo inadecuado del paciente.

Uno de los factores en la falta de visualización de muchos médicos para entender problemas psicológicos y su vinculación con los procesos salud-enfermedad es la orientación de la educación médica que reciben en sus estudios formativos.

El nacimiento y desarrollo de la medicina institucional es el avance más importante en cuanto a que ha hecho posible la extensión de los servicios de salud al mayor número de personas, pero también como desventaja ha dejado de lado el tratamiento integral de los pacientes y a la subjetividad, pues la especialización en medicina ha conducido a convertir en el foco de atención a un órgano en particular, dejando del lado al organismo como totalidad.

Dentro de estos factores, es justo señalar que en de la práctica médica se requiere una ampliación de sus bases en función de un modelo de un ser humano complejo, una entidad biopsicosocial. La psicología en el ámbito hospitalario provee a la práctica médica de bases psicológicas que pueden estimarse como un complemento necesario de sus bases fisiológicas. De ahí la necesidad de que los pacientes sean manejados de forma conjunta.

Dentro de la revisión teórica diferenciamos a la psicología de la salud, que es el producto de una nueva forma de pensamiento en salud, que considera la dimensión psicosocial en el proceso salud-enfermedad en los niveles conceptual, metodológico y en la organización de los servicios de atención a la población y que ha sido un resultado natural de las propias limitaciones del modelo biomédico, del fracaso de los sistemas sanitarios con una concepción restrictiva y descontextualizadora de la salud y de la posibilidad que se abre cada vez más de comprender cómo las variables sociales y personales mediatizan este proceso.

Cabe señalar que la psicología de la salud, no se refiere sólo a la parte positiva del proceso, es psicología aplicada a la salud, la enfermedad, y también a sus secuelas, pues se considera que se debe incluir la intervención psicológica en todos los momentos de evolución de la enfermedad. No es casual que los psicólogos se internen cada vez más en intervenciones psicosociales que pretenden la sustitución de comportamientos de riesgo por conductas de protección, en acciones dirigidas a mejorar el cumplimiento sistemático de las prescripciones médicas, a la optimización del descanso y el manejo del estrés vital, al incremento del apoyo social, familiar y comunitario, a la atención de la invalidez y en la rehabilitación, en toda una serie de campos que tienen a la atención primaria y hospitalaria como escenario.

Pienso que existe una relación estrecha e importante entre lo que una persona quiere, siente y teme y sus estados de salud o enfermedad y que la angustia, la frustración, etc., son capaces de alterar funciones mentales y corporales. La enfermedad debe entenderse como un proceso biológico que supone una alteración estructural o funcional, un proceso psicológico que conlleva sufrimiento y dolor, y un proceso social porque supone una invalidez. Enfermar supone enfrentarse a un mundo hasta entonces desconocido y negado. Todo individuo cuando enferma experimenta una serie de reacciones emocionales ante la enfermedad que el médico debe considerar.

Existen muchos factores que intervienen en esas reacciones, entre los que destacan la personalidad del paciente, su edad, el tipo de enfermedad, la familia y los amigos, el hospital y la personalidad del médico y demás profesionales de la salud, como se vio ampliamente a lo largo de esta revisión.

En el caso de las enfermedades crónicas, cuando hablamos de cáncer, a menudo estamos cometiendo el error de generalizar una palabra cuyo contenido es muy amplio y que comporta cierta ambigüedad. Cada localización del cáncer tiene unas connotaciones bien distintas, no solo por sus efectos a nivel funcional y estético, sino también por el tipo de tratamiento que precisa y, de forma esencial, por su pronóstico.

Con respecto al cáncer, considero que la única manera de luchar en contra los mitos de él, es exponer la enfermedad: sus posibles causas, la forma de diagnosticarla y conocer sus tratamientos. La información es una herramienta importante, ya que nos permite anticiparnos a la enfermedad. En la actualidad es posible curar y prevenir la mayoría de los

tipos de cáncer con estrategias multidisciplinarias de tratamiento. Esta enfermedad, que generalmente es un sinónimo de muerte, ha cedido ante los avances de la detección precoz y diagnóstico, así como con el desarrollo de múltiples modalidades terapéuticas en comparación con lo que sucedía hace décadas.

Considero determinante que la mayor incidencia de cáncer, contrario a lo que se pensaba anteriormente, se da no por genética, sino por factores ambientales y principalmente conductuales. Es sumamente importante dar una difusión adecuada de la información para que la gente tome conciencia de ello, y nosotros, como psicólogos de la salud tenemos gran tarea en ello.

Con respecto a la mayor problemática de los pacientes con cáncer es la dificultad que tienen los mismos para la adherencia al tratamiento, concluyo que mucho depende del papel que desempeñe el equipo de salud al inicio de la enfermedad y la influencia que tenga éste durante todo el tratamiento, pues las estrategias poco profesionales y las actitudes derrotistas fracasan y desaniman al paciente, pero puede triunfar la comprensión inteligente, el tratamiento rápido y adecuado y las actitudes optimistas y humanitarias.

En la revisión teórica, frecuentemente se menciona que los pacientes con cáncer viven la depresión como una pérdida de control de su cuerpo ante la enfermedad y un reto para los profesionales de la salud es estar lo suficientemente bien entrenados para trabajar con las particularidades que presenta el cáncer. La transición del cáncer, desde un grupo de enfermedades rechazadas y sin esperanza a otro con posibilidad de curación incrementó esfuerzos terapéuticos y la amplia investigación despertó mayor interés por los aspectos psicológicos de la enfermedad. Con la misión objetiva de enfrentarse a las dimensiones humanas del cáncer y a su impacto sobre las funciones psicológicas y sociales de los pacientes, sus familias y el personal que los atienden se desarrolló el campo de la psicooncología.

La psicooncología, tema central de esta tesina, explora todos los aspectos de la enfermedad del cáncer y propone una atención integral para estos pacientes. A lo largo de este proceso, el reto del psicooncólogo es un tanto la modificación de las actitudes ante la enfermedad, es decir, ayudar al paciente a pasar de la creencia interna de "soy un enfermo" a "tengo una enfermedad que me propongo superar". Es probable que esta tendencia humanista actual, sea una consecuencia, entre otras razones, del resultado más promisorio

de las técnicas médicas de tratamiento, tanto en el control de la enfermedad como en sus aspectos paliativos.

Dentro de la investigación realizada puntualizo que existe una disputa dentro del campo de la psicooncología sobre el hecho de que si ésta es una especialidad de la psicología o de la medicina, pues autores como Holland & Rowland (1998) lo derivan de la medicina, siendo ellas especialistas en psiquiatría y autores contemporáneos afirman que es una derivación de la psicología de la salud, como Bayés y Andersen. Cabe resaltar que la posición que me pareció más justa y que comparto es la de Bayés (1985, citado en Andersen, 1992) al afirmar en uno de sus planteamientos: “Las intervenciones psicológicas tienen que usarse siempre que se consideren oportunas, como tratamiento complementario y en ningún caso sustitutorio de las intervenciones biomédicas. El objetivo de ambas debe ser siempre la mejora de la calidad de vida del paciente. Hay que admitir que la posibilidad de que los factores psicológicos puedan afectar, directa o indirectamente, positiva o negativamente al curso biológico del proceso neoplásico y al tiempo de supervivencia del enfermo”.

Los trastornos psicológicos que acompañan al proceso de enfermar de cáncer, han sido reconocidos y se intenta evaluarlos cada vez más y mejor, porque son tratables y de su resolución psicoterapéutica depende no sólo el bienestar del paciente sino también el éxito de los tratamientos médicos que se aplican.

También existe otra área de vital atención e importancia, que es el entorno socio-familiar del paciente. Es fundamental detectar cómo son los vínculos de esa persona enferma; cómo son las actitudes del entorno para con él y como influyen estas en el proceso de tratamiento, entre otras cosas. Debemos crear espacios para que todos aquellos familiares y personas cercanas al que padece cáncer canalicen también sus propios miedos, angustias e inseguridades y sepan cómo afrontar las problemáticas que se presentan en cada momento particular. Una de las cuestiones constantes que a lo largo de este trabajo se observan es que muchas veces la evolución de un paciente depende directamente de la solidez de su contexto y de un equilibrio adecuado en su salud mental. Contrastante es, pero sin embargo, a veces el cáncer puede convertirse también en un trauma para quienes rodean al paciente. Muchas veces suele observarse que quienes acompañan al enfermo se ven a su vez afectados (en diferente medida) por la existencia de la enfermedad. De esta coyuntura

dependerá en gran medida como el mismo paciente afronte la enfermedad, tanto en los aspectos prácticos como así también en la forma que elabore su padecer. El psicooncólogo busca movilizar las capacidades de autocuración del paciente y lograr que contribuyan al programa médico. Aunque todavía queda mucho por aprender en el tema, conocemos un factor adicional: el mismo método psicológico que lleva a la máxima eficacia del sistema inmunológico es el mismo que conduce a una vida más plena y más rica, tanto durante el período en que la persona tiene cáncer como con posterioridad. Los pensamientos y sentimientos no causan el cáncer ni tampoco lo curan, pero constituyen un factor fundamental en el devenir de la vida del ser humano. Los sentimientos afectan la química del cuerpo (que afecta la evolución o regresión del tumor) de la misma manera que la química del cuerpo afecta los sentimientos.

En situaciones favorables la familia es un sistema de apoyo fundamental para el paciente, pero no siempre es así. La presencia del psicooncólogo puede ser de suma utilidad para despejar variables que incidan negativamente en el afrontamiento de la enfermedad, tanto por parte del paciente como de los miembros del grupo familiar (aislar al enfermo, miedo a "hablar de eso", sobreprotección, etc.).

Es importante, en cada caso, construir con el paciente y su familia un espacio terapéutico que incluya necesariamente, pero que vaya más allá de lo estrictamente relacionado al tratamiento médico oncológico (en sus diferentes momentos). En este sentido, la atención psicológica no sólo es entendida como apoyo al tratamiento médico, sino que tiene su independencia y aborda la problemática psíquica individual o familiar con un criterio abarcador.

Con respecto a la muerte, considero que forma parte del mismo proceso de vivir, y constituye una situación límite, íntimamente relacionada con la trayectoria personal, biográfica y las actitudes que ante la vida se hayan tenido. Estas actitudes marcarán las vivencias y orientarán el comportamiento que se manifieste en la fase terminal. Sin embargo, a nadie se le enseña a morir, ni en la escuela, ni en el hogar; los padres no suelen hablar de la muerte con sus hijos, ni los maestros, pero más grave es que los médicos evitan hablar de ello con sus pacientes, de esta forma parece que nuestra cultura ignora la muerte. En ocasiones el propio moribundo inhibe y oculta sus propios sentimientos al respecto. Generalmente no estamos preparados, ni como profesionales, ni como personas, para

afrontar la muerte; sin embargo, el médico no debe nunca desatenderse de la asistencia al enfermo terminal, así como tampoco debe hacerlo la familia. Corresponde a la Psicología de la Salud investigar y elaborar recomendaciones científicamente fundamentadas, que permitan lograr adecuadas estrategias de afrontamiento a la muerte en tres direcciones:

- La manera como el equipo de salud afronta la muerte del paciente terminal.
- Los afrontamientos de los familiares.
- La manera como el paciente afronta su propia muerte.

Claramente la psicooncología ha llenado una necesidad circundante en el cuidado del paciente con cáncer. Su progreso futuro dependerá en mucho del desarrollo de los profesionales en esta área, interactuar con otras disciplinas y desarrollar estudios de investigación orientados a los temas de mayor relevancia, contribuyendo al descubrimiento de nuevos métodos terapéuticos.

Es necesario continuar desarrollando esfuerzos consistentes que aseguren el cuidado centrado en el paciente e incorporen conceptos como calidad de vida y cuidado paliativo, así como el abordaje de la dimensión espiritual, para mantenerlos permanentemente disponibles en el cuidado del paciente con cáncer, ayudándolo a transitar por las etapas mas difíciles de su enfermedad.

Concluyo que el trabajo multidisciplinario se nos presenta a los profesionales de la salud como un reto a la flexibilidad de pensamiento, a la capacidad de organización y a las habilidades para comunicarse con otros especialistas y con los propios pacientes. La inclusión de los psicólogos en los equipos de atención a los enfermos crónicos nos ha conferido a nosotros como profesionales un puesto de avanzada en la "lucha" por la multidisciplinaridad. Recordemos las palabras de Bernard (1957) "No hay enfermedades, sino enfermos", cada demanda de tratamiento es única y específica, y merece ser abordada desde esa especificidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amigo, V.I., Fernández, R.C. & Pérez, A.M. (1998). *Manual de psicología de la salud*. España: Pirámide.

Andersen, B.L. (1992). *Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of life*. [Intervenciones psicológicas para pacientes con cáncer y calidad de vida]. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60, 552-568.

Ascencio, H.L. (2001). *Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con cáncer de mama*. Tesis de maestría no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de psicología, C.U.

Ayala, V.H. & Vázquez, P.F. (Ed). (2001). *Formación del Psicólogo en el campo de la Salud*. México: Facultad de Psicología. UNAM.

Ballester, A.R. (1997). *Introducción a la psicología de la salud: aspectos conceptuales*. España: Promolibro.

Bammerk, N. (1985). *El stress y el cáncer*. España: Herdar.

Bayes, R. (1985). *Psicología Oncológica: Prevención y terapéuticas del cáncer*. España: Martínez Roca.

Bellak, D. (1999). *Psicología de las enfermedades orgánicas*. México: Selector.

Beneit, M.P. & Latorre, P.J. (Eds.) (1994). *Psicología de la salud: aportaciones para los profesionales de la salud*. Buenos Aires: Lumen.

Bennett, J.C. & Plum, F. (1999). *Tratado de medicina interna*. México: Mc. Graw Hill.

Brannon, L. & Feist, J. (1997). *Health Psychology: An introduction to behavior and health*. [Psicología de la salud: una introducción a la conducta y a la salud]. EE.UU.: Wadsworth.

Caballo, V. E. (Comp.) (1991). *Manual de terapia y modificación de conducta*. España: Siglo Veintiuno.

Carbajal, M., Uriquidi, L., & Gálvez, M. (1999). “Afrontamiento y estados emocionales como predictores de ajuste psicosocial en mujeres con cáncer cervicouterino o de mama”. Psicología y Salud: Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad Veracruzana. (14), 43-49.

Carstensen, L.L. (1978). *Intervención psicológica y social*. España: Martínez Roca.

Casanova, C.P. (1990). *La Psicología como profesión*. México: UAM

De la Fuente, J.R. (1977). “Fundamentos de Psicología Médica”. Revista de Psiquiatría (7), 11-30.

Duran, G.L., Hernández, R.M., Becerra, A.J. (1995) “La formación del psicólogo y su papel en la atención primaria a la salud”. *Revista de salud pública de México*, 37, (5), 462-471.

Fernández-Argüelles, P., Camacho, M., García, O., Iglesias, J.E. & Martínez, A. (1990). *Los primeros síntomas funcionales y psíquicos en los pacientes diagnosticados de cáncer*. México: Congreso de Psicología y Psiquiatría. Manuscrito presentado para su publicación.

Filiberti, A. (1995). *Oncología Clínica: Aspectos psicológicos*. México: Mc.Graw Hill.

García, M.R. (1988). *El Cáncer: una enfermedad psicogenética*. México: Litoarte.

González, B.M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P. & Espinosa, E. (1996). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. España: Médica Panamericana.

Holland, J.C. & Rowland, J.H (1998). *Handbook of Psycho-oncology: Psychological care of the patient with cancer*. [Manual de psicooncología: cuidado psicológico del paciente con cáncer]. New York: Oxford University.

Jinich, H. (1996). "El curanderismo". Revista de Psiquiatría, 5, 97-103.

Ledesma, A. (1986). *Agresividad y cáncer*. México: Congreso Nacional de Oncología. Manuscrito presentado para su publicación.

León, R.J.M. & Medina, A.J. (2002). *Psicología Social de la Salud: Fundamentos teóricos y metodológicos*. España: Comunicación social.

López, R.S. (2002). *Lo corporal y lo psicosomático: reflexiones y aproximaciones I*. México: Plaza y Valdés.

Lorca, E. & Delgado, E. (1989). *Depresión y cáncer*. México: Limusa.

Lozano, T. (2003). *Programa de psicología social aplicada*. Programa presentado para servicio social de la carrera de Psicología, F.E.S. Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México.

Moorey S. & Greer. S. (1989). *Psychological therapy for patients with cancer: A new approach*. Oxford: Medical Books.

Morales, C. F. (1997). *Introducción al estudio de la psicología de la salud*. México: Paidós.

Morales, C.F. (1999). *Introducción a la psicología de la salud*. Argentina: Paidós.

OMS (1996). *Alivio del dolor en el cáncer*. Suiza: autor.

OMS (1999). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil*. Suiza: autor.

Pérez, B.J. & Martín, D.F. (2004). “*El apoyo social*”. Centro Nacional de Condiciones de Trabajo. (artículo publicado).

Picazo, S.M. (2001). “*Aspectos psicosociales del enfermo con cáncer*”. Tesis de Licenciatura no publicada,. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.

Radmacher S.A. & Sheridan, C.L. (1992). *Health psychology: Challenging the biomedical model*. [Psicología de la salud: Desafiando el modelo biomédico]. EE.UU.: Wiley.

Risquez, F. (1978). *El enfermo canceroso: El impacto psicológico del cáncer*. Argentina: Galerna.

Rodríguez, G.R. (1999). *Geriatría*. México: Mc. Graw Hill.

Rodríguez, J. & García, J. (1996). *Psicología Social de la Salud*. España: Mc. Graw Hill.

Rodríguez, M.J. & Zamaga, L.R. (1997). *Estrés, enfermedad y Hospitalización*. España: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Rodríguez, M.J. (2001). *Psicología Social de la Salud*. España: Síntesis Psicología.

Rodríguez, O.G. & Rojas, R.M. (1998). *La psicología de la salud en América Latina*. México: Facultad de psicología UNAM.

Rubin, P. (Ed.) (2003). *Oncología clínica: enfoque multidisciplinario para médicos y estudiantes*. España: Saunders.

Salvarezza, L. (Comp.) (1998). *La vejez*. México: Paidós.

Sanz, O. (1998). *Consideraciones actuales sobre el morir: Enfermería en Cuidados Paliativos*. España: Interamericana.

Sepúlveda, R., Troncoso, M. & Álvarez, C. (1998). “*Psicología y salud: el papel del apoyo social*”. *Revista Médica de Santiago*, 1, (2), 1-11.

Simón, M.A. (1993). *Psicología de la salud: Aplicaciones clínicas y estrategias de intervención*. España: Pirámide.

Tubiana, M. (1989). *El cáncer*. México: Fondo de Cultura Económica.

Urbina, S. (Ed.). (1989). *El Psicólogo y su formación profesional en México*. México: Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.

Villaseñor, M.D. (2000). “*El auto concepto del paciente con Cáncer y lesiones visibles: una propuesta de intervención*”. Tesis de Licenciatura no publicada. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.

REFERENCIAS VÍA INTERNET

Asociación de psicooncología de Argentina

<http://www.psicooncologia.org/>

Asociación de psicooncología de Madrid

<http://www.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/>

ANEXO I

Tabla 1-1 Diferencias entre el modelo biomédico y biopsicosocial.

<i>Modelo Biomédico</i>	<i>Modelo Biopsicosocial</i>
Para este modelo, la salud es solamente la ausencia de una enfermedad.	Este modelo rechaza la separación cuerpo-mente para el concepto de salud.
No considera causas sociales ni psicológicas dentro del tratamiento de una enfermedad.	El concepto de salud es un completo bienestar físico y psicológico.
Las enfermedades son producto de un agente externo e incontrolable para el paciente.	Para este modelo, las condiciones y el entorno social en que una persona se desarrolla es determinante para el curso de las enfermedades que puedan presentarse.
La responsabilidad de la conservación de la salud es del personal médico.	La responsabilidad de la conservación de la salud es del paciente.
Promueve el autoritarismo entre proveedores de salud y usuarios.	Favorece la multidisciplinariedad en el abordaje de un problema de salud teniendo en cuenta el contexto social del individuo.
Obstaculiza la colaboración interdisciplinaria para la atención de un paciente.	Para este modelo, la salud también es la promoción de un ambiente y condiciones de vida saludables.
Se centra totalmente en la curación de la enfermedad.	Este modelo promueve activamente la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad.
No existe en este modelo la importancia de la prevención de la enfermedad.	Promueve que la salud es un proceso también social y político cuya solución también requiere de la participación activa de una comunidad.

Tabla 2.1 Aspectos estresantes de las enfermedades crónico degenerativas
(De Cohen y Lazarus, 1979; citado en Rodríguez, 2001)

- 1) *Amenaza a la vida y miedo a la muerte*
- 2) *Amenaza a la integridad corporal y al bienestar:*
 - Daño o incapacidad corporal.
 - Cambios físicos permanentes.
 - Dolor, incomodidad y otros síntomas negativos.
 - Discapacidad.
- 3) *Amenazas al auto-concepto y a los planes futuros:*
 - Necesidad de alterar la propia imagen o el sistema de creencias.
 - Incertidumbre acerca del curso de la enfermedad y del futuro.
 - Peligro para las metas y valores vitales.
 - Pérdida de la autonomía y el control.
- 4) *Amenazas al equilibrio emocional*
- 5) *Amenazas al cumplimiento de los roles y actividades habituales:*
 - Separación de familia, amigos y otros apoyos sociales.
 - Pérdida de roles sociales importantes.
 - Necesidad de depender de otros.
- 6) *Necesidad de ajustarse a un nuevo entorno físico y social:*
 - Ajuste al marco hospitalario.
 - Problemas de comprensión de la terminología y usos médicos.
 - Necesidad de tomar decisiones en situaciones estresantes.



Tabla 3.1 Porcentaje de la población en México que padecen cáncer
(Fuente: Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas en México, 2003)

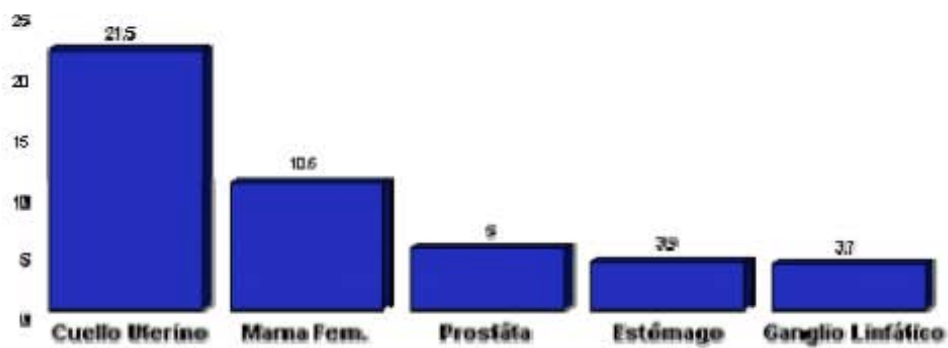


Tabla 3.2 Casos de cáncer entre la población mexicana
(Fuente: Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas en México, 2003)

Tabla 3.3 Distribución de casos de neoplasias malignas por localización corporal en hombres (Fuente: Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas en México, 1993)

Lugar	Localización	No.	%
1	Glándula Prostática	3,674	14.2
2	Estómago	1,620	6.3
3	Ganglio Linfático	1,566	6.1
4	Tejidos Blandos	1,332	5.2
5	Testículo	1,233	4.8
6	Tráquea, Bronquios y Pulmón	1,139	4.4
7	Vejiga Urinaria	1,136	4.4
8	Laringe	842	3.3
9	Encéfalo	702	2.7
10	Riñón y otros órganos urinarios	660	2.6

Tabla 3.4 Distribución de neoplasias malignas por localización corporal en mujeres (Fuente: Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas en México, 1993)

Lugar	Localización	No.	%
1	Mama	15,749	33.2
2	Útero	7,791	16.4
3	Ovario	1,684	3.5
4	Cuerpo del Útero	1,432	3.0
5	Estómago	1,258	2.7
6	Glándula Tiroides	1,211	2.6
7	Ganglios Linfáticos	1,179	2.5
8	Tejidos Blandos	1,080	2.3
9	Vesícula Biliar y Vías Intrahepáticas	763	1.6
10	Colon	728	1.5

A) Nuevos casos de cáncer calculados

30% Mama
12% Pulmón y bronquios
11% Colon y recto
6% Cuerpo del útero
4% Ovario
4% Linfoma no hodgkiniano
3% Melanoma cutáneo
2% Vejiga
2% Páncreas
2% Tiroides
22% Resto de localizaciones



29% Próstata
14% Pulmón y bronquios
10% Colon y recto
6% Vejiga
5% Linfoma no
Hodgkiniano
4% Melanoma cutáneo
3% Cavidad oral y faringe
3% Riñón y pelvis renal
3% Leucemia
2% Páncreas
19% Resto de localizaciones

B) Muertes por cáncer calculadas, excluyendo cáncer de piel

25% Pulmón y Bronquios
15% Mama
11% Colon y recto
5% Páncreas
5% Ovario
5% Linfoma no hodgkiniano
4% Leucemia
2% Cuerpo del útero
2% Cerebro y SNC
2% Estómago †
2% Mieloma múltiple †
21% Resto de localizaciones



31% Pulmón y bronquios
11% Próstata
10% Colon y recto
6% Páncreas
4% Leucemia
3% Esófago
3% Hígado y vías biliares
intrahepáticas
3% Vejiga
3% Estómago
19% Resto de localizaciones

† Estos dos tumores ocupan la décima posición; causan el mismo número de muertes y contribuyen con el mismo porcentaje.

Tabla 3.5 Las diez localizaciones principales por sexos (Fuente: Cancer statistics, 1999; citado en Rubin, 2003)

Tabla 3.6 Tasas de mortalidad por cáncer en todas las localizaciones combinadas por raza, etnia y sexo de 1988 a 1992 (Fuente: Millar y cols.; citado en Rubin, 2003).

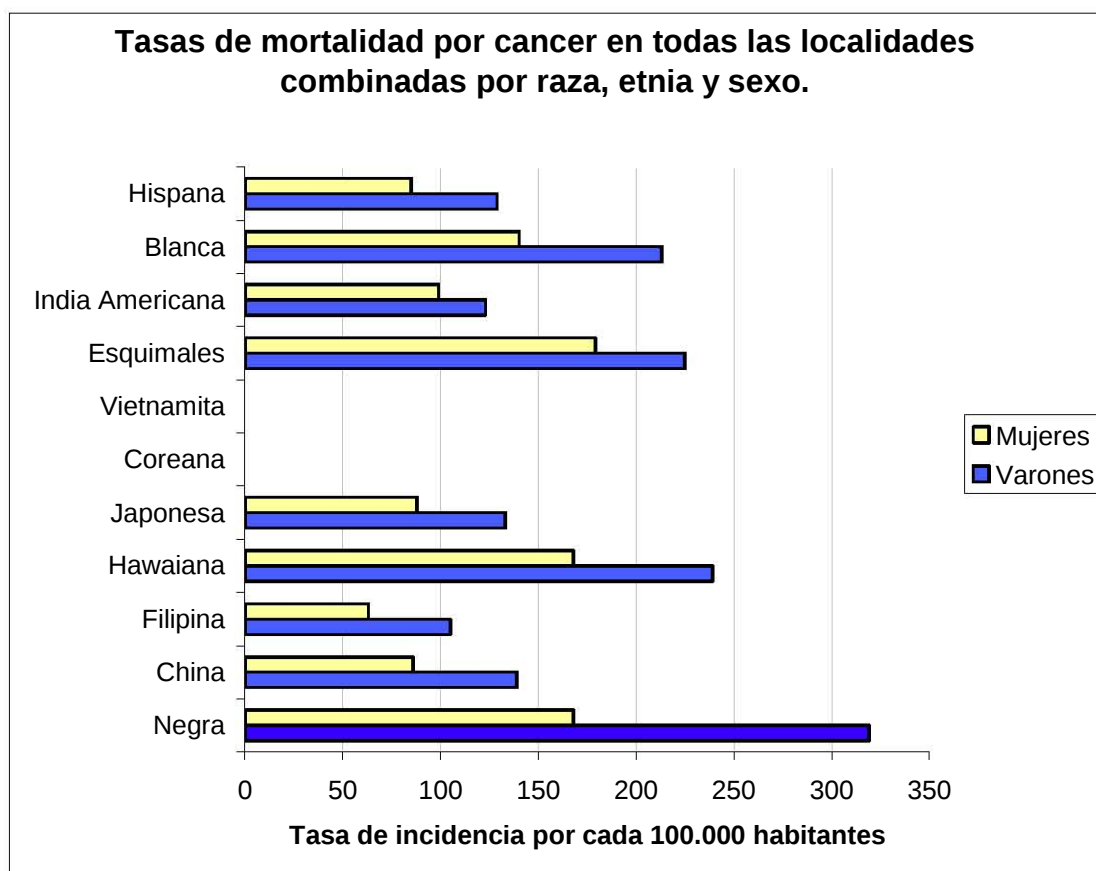


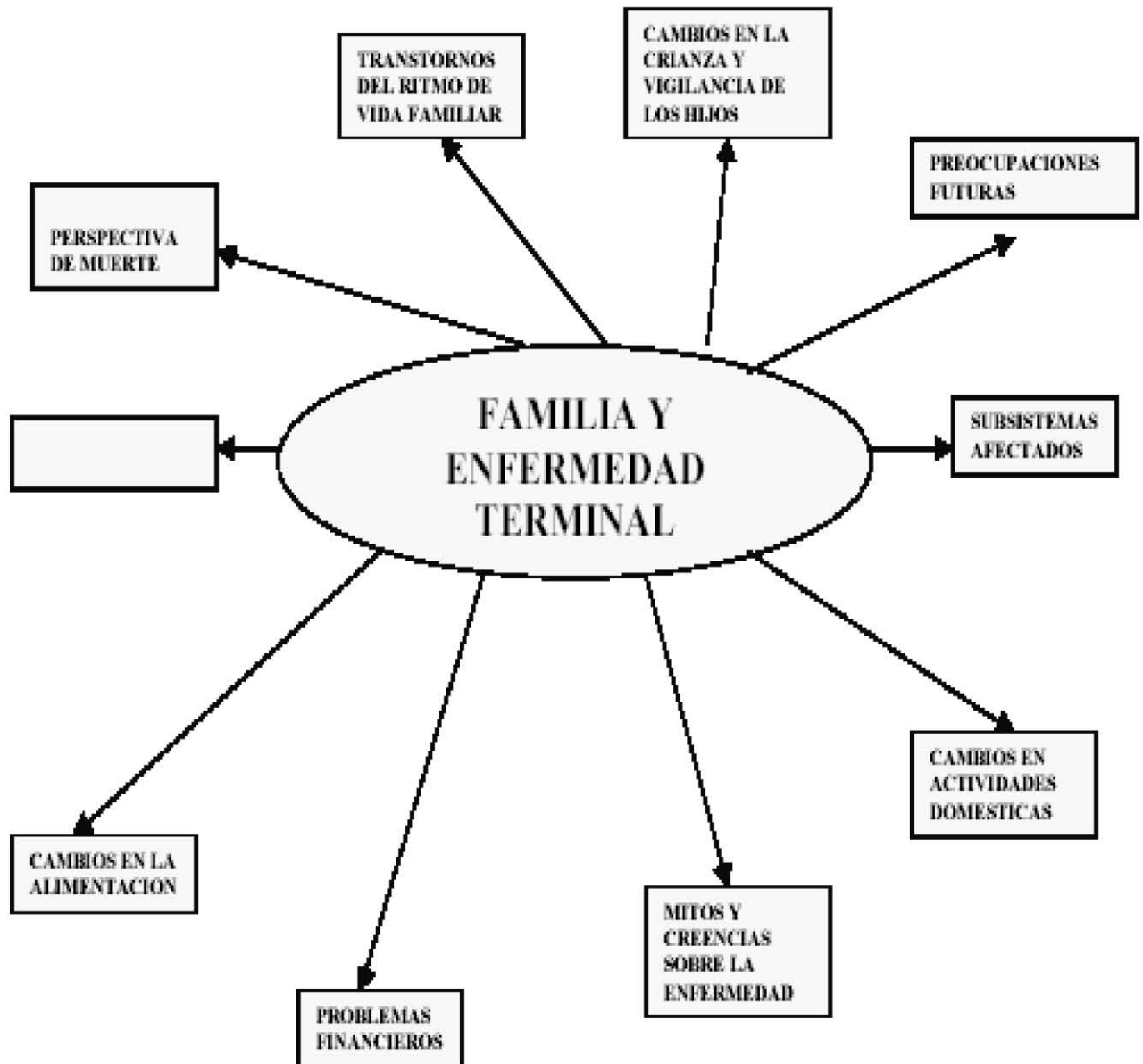
Tabla 4.1 Decálogo Europeo contra el cáncer (Bayes, 1985)

- 1.- No fume. Fumador: deje de fumar lo antes posible y no fume delante de otros.
- 2.- Sea moderado en el consumo de bebidas alcohólicas.
- 3.- Evite la exposición excesiva al sol.
- 4.- Respete las instrucciones profesionales de seguridad durante la producción, manipulación o utilización de toda sustancia cancerígena.
- 5.- Coma frecuentemente frutas, verduras frescas y cereales de alto contenido en fibra.
- 6.- Evite el exceso de peso y limite el consumo en grasas.
- 7.- Consulte a su medico en caso de evolución anormal de un bulto, un lunar o una cicatriz.
- 8.- Consulte a su medico en caso de trastornos persistentes como: ronquera, cambio en hábitos intestinales o pérdida de peso no justificada.
- 9.- Para las mujeres: Hágase frecuentemente un Papanicolau y mamografía después de los 50 años.
- 10.- Para los hombres: Después de los 40 años hágase frecuentemente examinar la próstata.

Tabla 4.2 Aspectos del dolor (Bellak, 1999)

<i>El dolor produce</i>	<i>El dolor impide</i>	<i>El dolor aumenta</i>
Ansiedad	Respirar adecuadamente Relajarse Alimentarse Dormir Movilizarse Concentrarse Relacionarse bien con otros	Padecimiento
Angustia		Dependencia
Hipotensión		Invalidez
Taquicardia		Gravedad
Sudoración		Soledad
Agotamiento		Impotencia
Irritabilidad		Tensión
Agresividad		Ira
Insomnio		

Tabla 4.3 Familia y enfermedad terminal (Holland & Rowland, 1998)



ANEXO II

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

Este apartado se elaboró con la finalidad de brindar una mejor comprensión de los términos médicos abordados a lo largo del presente trabajo; pues probablemente la mayoría de los lectores no estarán familiarizados con el argot médico. Se incluyen principalmente los conceptos generales sobre el cáncer y sus diferentes modalidades; así como los tratamientos, estudios diagnósticos y procedimientos que usualmente se realizan a los pacientes con esta enfermedad.

A

- Adenocarcinoma: tumor maligno de tipo glandular. Es la variedad de cáncer más frecuente en la próstata, el colon, el estómago, la mama y en muchas otras localizaciones.
- Adenoma mamario: fibroadenoma. Tumor benigno de la mama.
- Adenoma ovárico: Cistoadenoma. Tumor benigno quístico del ovario
- Adyuvante: se dice que un tratamiento es adyuvante cuando acompaña posteriormente a un tratamiento previo considerado principal
- Anemia: es la disminución de la cantidad de hemoglobina en la sangre. Sus causas son múltiples: hemorragias, incapacidad de la médula ósea para producir los glóbulos rojos, etc.

B

- Biopsia: toma de una muestra de tejido para su estudio. Los resultados de la biopsia, es decir, el análisis de anatomía patológica tiene una gran importancia para determinar si hay un tumor y de qué tipo es.
- Braquiterapia: se trata de una forma de radioterapia en la que se colocan unas "fuentes" radiactivas en el tumor, en sus proximidades o en áreas en las que existe

riesgo de reaparición del tumor, de forma que la radiación se deposita de forma muy localizada

C

- Carcinoma in situ: cáncer preinvasivo, superficial.
- Carcinoma: tumor maligno. Cáncer.
- Citología: a diferencia de la biopsia, en la citología se examinan células sueltas, que se pueden obtener de muy diversas maneras: analizando secreciones del propio organismo, raspando partes del cuerpo, o pinchando y extrayendo las células
- Colposcopia: observación con una óptica de aumento del cérvix y vagina.
- Conización cervical: extirpación de parte del cuello uterino en forma de cono para proceder a su estudio histológico. Puede ser un método diagnóstico y también terapéutico.
- Cromosoma: unidades portadoras de la información genética en el núcleo celular.
- Cuello uterino: cérvix. Cilindro de unos 3 cm. de longitud que comunica la cavidad uterina con la vagina.

D

- Displasia: alteración precancerosa, en diferentes grados de gravedad, que puede regresar o evolucionar.

F

- Fibroadenoma: tumor benigno nodular frecuente en la mama, ovario, endometrio y endocervix.
- Fibroma: tumor benigno de tejido conectivo.
- Fibromatosis: fibromas múltiples.

G

- Ganglios linfáticos: estructuras pequeñas en forma de alubia, que se encuentran en todo el cuerpo y cuya función es producir y almacenar células que combaten las infecciones.
- Genes: unidades hereditarias que conforman los cromosomas.
- Ginecología: rama de la medicina que se ocupa de las enfermedades propias de la mujer no embarazada.

H

- Hidradenoma: Tumor epitelial benigno derivado de las glándulas sudoríparas, también derivado de tejido mamario accesorio.
- Histerectomía: extirpación del útero por vía abdominal o vaginal.
- Histeroscopia: visualización de la cavidad uterina mediante un endoscopio especial.

L

- Laparoscopia: visualización de la cavidad abdominal con un endoscopio (laparoscopio).
- Leucoplasia: lesión blanquecina, considerada precancerosa, generalmente en cuello del útero o vulva.

M

- Mama: seno, glándula mamaria.
- Mamografía: estudio radiológico de las mamas
- Marcadores tumorales: determinaciones analíticas más o menos específicas para la detección de tumores.
- Mastectomía: extirpación de la mama.

- Metástasis: son grupos de células que se han desplazado desde el lugar donde estaba originalmente el tumor y se han instalado en otras partes del cuerpo.
- Mioma uterino: fibroma. Tumor muscular benigno del útero.
- Mioma: tumor benigno de músculo uterino.
- Miomatosis: miomas múltiples.

N

- Neoplasia: formación nueva de tejido. Proceso o tumor maligno o benigno.

O

- Oncología: especialidad médica que se ocupa de las enfermedades tumorales

P

- Papanicolau: método de tinción especial para el diagnóstico citológico.
- Profilaxis: tratamiento preventivo.
- Punción: aspiración con aguja fina de un quiste, lesión o tumoración para su estudio celular.

Q

- Quimioterapia: consiste en el uso de medicamentos para eliminar células cancerosas. La quimioterapia podría tomarse en forma de píldoras o administrarse en el cuerpo vía intravenosa.

R

- Radioterapia: empleo de radiaciones ionizantes para el tratamiento de neoplasias
- Rectoscopia: examen endoscópico del recto.

S

- Sarcoma: es un tipo de tumor derivado de las células del tejido conjuntivo mucho menos frecuente que el carcinoma. Los sarcomas pueden ser "de partes blandas", de huesos o viscerales.

T

- TAC o Tomografía axial computarizada: es una técnica de imagen muy extendida, basada en los rayos X, que muestra imágenes del cuerpo en forma de "cortes".
- TNM: el sistema TNM sirve para clasificar los tumores según su extensión, en diversos grupos. La sigla que acompaña a la T representa el tumor primario, la que acompaña a la N, representa los ganglios linfáticos y la que acompaña a la M, representa la presencia o no de metástasis a distancia.