

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

“Diseño de una herramienta de comunicación no verbal para pacientes con pérdida de función vocal por cáncer”

TESIS
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
PRESENTA(N)

Armando Varela Ávila
Martha Angélica Villa Sánchez

Directora : Mtra. María Cristina Bravo González
Dictaminadores: Lic. Edy Ávila Ramos
Lic. José Esteban Vaquero Cázares



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 dejarme vivir estas grandes experiencias y estos logros tan importantes en mi vida, y dándome la oportunidad de continuar con mis metas.

A mis padres Angélica y Ángel:

Porque gracias a su cariño, guía y apoyo he llegado a realizar uno de mis anhelos más grandes de mi vida, fruto del inmenso apoyo, amor y confianza que me depositaron, que con los cuales he logrado terminar mis estudios profesionales que constituyen el legado más grande que pudiera recibir y por lo cual les viviré eternamente agradecida. Los amo.

A mi hermana:

Por creer y confiar siempre en mi, por tu apoyo y espero haber sido un gran ejemplo para ti te amo.

A mi tía Guillermina Villa:

Gracias por tu gran apoyo, por motivarme a seguir superándome en la vida, y por darme la confianza para realizar las cosas, te quiero mucho y esto también va por ti.

A mi compañero Armando Varela:

Gracias por haber aceptado trabajar juntos en este proyecto, por tu apoyo y confianza.

A la maestra Cristina Bravo:

Por haber sido una excelente maestra durante la universidad, y habernos regalado la entrevista sobre psicología de la salud, la cual me inspiro para la realización de este proyecto, gracias por habernos brindado tu gran apoyo y

paciencia, por inspirarme a lograr metas, y por querer ser una gran maestra como tú.

A los maestros Eddy y Vaquero:

Gracias por aceptar ser parte del proyecto y creer en esto.

A Mayra:

Gracias por haberme enseñado las grandes cosas que podemos hacer en un hospital, y por las enseñanzas que nos diste.

A José Antonio Bárcenas C.

Por haber creído en mi desde un inicio de la carrera, por apoyarme, y por siempre estar al pendiente del proceso de este proyecto, por fin se logro, y sabes que en este proyecto también colaboraste, ayudándome en la búsqueda de información o de algunas dudas, gracias por todo ese apoyo.

A Vania:

Gracias por acompañarme en este camino como amiga y compañera, y por estar al pendiente del proceso.

A mis amigos:

Perdón si no pongo a cada uno, pero a todos ustedes gracias por creer en mí, por presionarme para acabarla rápido, por estar al pendiente de este proceso, y por darme todo su apoyo y cariño.

CON RESPETO Y AMOR

ANGÉLICA

A mis padres:

Gracias por ser mis mejores maestros en la escuela de la vida, han sido la experiencia en mi juventud

A mi hermano:

Más que un guía has sido un compañero y cómplice de mis éxitos, cuán valiosa es la libertad y la ambición sabiéndolas aprovechar.

A Ixchel

La más improbable de mis alegrías es la más especial

A Mi Familia

Cada uno me ha enseñado a su manera lo valioso de este mundo

A Mi Compañera y Amiga Angélica

Por ser partícipe de la culminación de un gran esfuerzo y un proyecto tan enriquecedor.

A Cristina

Por la confianza que nos ha brindado, la paciencia, el apoyo incondicional y la fe en nuestro proyecto

A Mayra

Por ser guía y compañera en un ambiente tan humano y tan complejo

Al profesor Edy y al profesor Vaquero

Por ayudar a volver una idea un proyecto

Con afecto y respeto:

Armando

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| Resumen | |
| Introducción..... | 1 |
| Capítulo 1. Psicología de la salud y Psico-oncología | |
| 1.1 Antecedentes y definición de Psicología de la salud..... | 9 |
| 1.2 Modelos explicativos en Psicología de la Salud..... | 14 |
| 1.3 Funciones y ámbito profesional del psicólogo de la salud..... | 21 |
| 1.4 Psico-oncología..... | 24 |
| 1.4.1 Definición de Psico-oncología..... | 25 |
| 1.4.2 Actividades del Psico-oncólogo..... | 26 |
| | |
| Capítulo 2. Cáncer | |
| 2.1 Generalidades del cáncer..... | 28 |
| 2.2 Tipos de cáncer..... | 33 |
| 2.3 Cáncer de cabeza y cuello..... | 37 |
| 2.4 Respuestas psicológicas asociadas al cáncer de cabeza y cuello..... | 42 |
| 2.5 Tratamientos del cáncer de cabeza y cuello..... | 45 |
| 2.6 Implicaciones del cáncer de cabeza y cuello..... | 48 |
| | |
| Capítulo 3. Diseño de una herramienta de comunicación no verbal para pacientes con pérdida de función vocal por cáncer..... | 50 |
| | |
| Conclusiones..... | 69 |
| | |
| Referencias bibliográficas..... | 74 |

RESUMEN

La psicología de la salud es un área joven, la cual radica en el cambio de la percepción de la salud, pasando de algo por conservar a algo por desarrollar. Esta disciplina toma en cuenta el incremento en la aparición de enfermedades como el cáncer que son producto de hábitos pocos saludables o insanos que, actuando sinérgicamente, facilitan la aparición de la enfermedad. El cáncer es una palabra que puede definirse como la proliferación de células que se reproducen a una velocidad anormal y su ciclo de vida no sigue un patrón normal, a diferencia de otras células sanas; es una enfermedad compleja debido a que impacta en distintos niveles, no solo biológicamente, también a nivel psicológico por todo lo que el padecimiento involucra como la noticia, el diagnóstico, las biopsias, las quimioterapias, las radiaciones y las intervenciones quirúrgicas. Existen una infinidad de cánceres, pero el diagnóstico del cáncer de laringe u otros en la zona de cabeza y cuello, además de que pueden originar la pérdida de voz en el paciente, genera una gran perturbación para éste. Los tratamientos de cáncer de cabeza y cuello constan desde terapia farmacológica, cirugía, radioterapia o quimioterapia. Muchas de las repercusiones ocasionadas por estos tipos de cáncer tienen secuelas como pérdida vocal, dificultad del habla y en consecuencia dificultad para la comunicación a nivel fisiológico. Por lo anterior, se propone el diseño de un sistema de comunicación a través de un instrumento sencillo y breve que simplifica la complejidad y extensión en temporalidad de otros métodos al no ser necesario un entrenamiento prolongado para su uso, utilizando estímulos visuales fácilmente discriminables entre sí, haciendo más fácil su identificación. Entonces, el objetivo de este trabajo fue diseñar una herramienta de comunicación no verbal para pacientes con pérdida de función vocal por cáncer en el área de cabeza y cuello.

INTRODUCCIÓN

Oblitas (2004) menciona que la salud en un sentido amplio se entiende, como el bienestar físico, psicológico y social, que va mucho más allá del esquema biomédico, abarcando la esfera subjetiva y de comportamiento del ser humano. No es la ausencia de alteraciones y enfermedad, si no un concepto positivo que implica distintos grados de vitalidad y funcionamiento adaptativo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1983 emitió algunas recomendaciones para el ámbito sanitario como: promover la responsabilidad individual, por medio del fomento de la autonomía personal, destacar los aspectos saludables de la vida y de las personas en lugar de fijar la óptica en la enfermedad, favorecer la comunicación interprofesional en el abordaje de los problemas sanitarios y estimular la participación de la comunidad en los problemas sanitarios. Esta nueva perspectiva implicó desarrollar nuevas estrategias de comunicación, es decir crear nuevas pautas interpersonales que aseguren la bidireccionalidad de la comunicación profesional-usuario (Oblitas, 2004).

La psicología actual ha evolucionado desde la enfermedad y la disfunción, hacia un enfoque centrado en la salud humana, en el funcionamiento positivo. Se hace hincapié en la importancia de desarrollar potencialidades y reforzar aspectos emocionales positivos de las personas.

La psicología de la salud es una subárea de la psicología, la cual surgió a partir de una perspectiva sistemática e integrativa, con psicólogos pertenecientes a diferentes áreas psicológicas. Se reafirma una idea antigua la cual dice que el comportamiento es crucial para mantener la salud, o bien, para generar la enfermedad (Oblitas, 2004).

La Psicología de la Salud está dedicada al entendimiento de las influencias psicológicas en la salud de las personas, por que se enferman y cómo responden cuando se enferman. De igual forma también promueve intervenciones con el fin de ayudar a la personas a estar saludables o para reponerse de las enfermedades. (Taylor, 2003).

Los psicólogos de la salud se dedican a la promoción y mantenimiento de la salud, prevención y tratamiento de la enfermedad, etiología y las correlaciones entre enfermedad, padecimiento y disfuncionalidad; para que finalmente los psicólogos analicen y traten de mejorar el sistema de salud y sus políticas.

Existen diferentes áreas y enfoques relacionados con la psicología de la salud como lo son, la medicina comportamental, salud comportamental, psicología clínica, medicina psicosomática, psicología médica, psicofisiología experimental, sociología médica y antropología médica. Muchos psicólogos de la salud utilizan el enfoque conductual, así como el cognitivo conductual, que les ayudan para el trabajo en las áreas de prevención de enfermedades, cambio de estilos de vida, atención de pacientes con enfermedades crónico degenerativas y la rehabilitación de pacientes (Erazo y Nesenbaum, 2005).

Dentro de los modelos cognitivo-conductuales que explican el comportamiento de las personas, este enfoque tiene su origen en las teorías conductuales, que parten del supuesto de que las personas son agentes que activamente procesan información y se caracterizan por considerar algunos aspectos como: 1) que los trastornos emocionales y de la conducta son, en parte, una función de los trastornos de los procesos cognitivos, 2) una relación de colaboración entre terapeuta y consultante, 3) el foco radica en cambiar cogniciones para producir los cambios deseados en el efecto y la conducta y 4) son formas de intervención de tiempo limitado y educativas que se centran en problemas-meta específicos (Oblitas, 2004).

Es muy importante considerar lo que menciona Erazo y Nisenbaum (2005) ya que la psicología de la salud ha desarrollado un panorama nuevo de aplicación de los fundamentos y técnicas psicológicas. La perspectiva distinta que ha dado a problemas que antes eran manejados por médicos es la mejor demostración de que se necesita un enfoque multidisciplinario para abordarlos y resolverlos se cual se el modelo que se ocupe.

Si bien, como ya se mencionaba anteriormente, una de las áreas en las cuales interviene la psicología de la salud, y donde no sólo intervienen médicos y enfermeras son las enfermedades crónico degenerativas como el cáncer, que se presenta como un padecimiento con consecuencias y variables no solo físicas sino que impactan de gran manera en los contextos principales de la vida del individuo y de las personas cercanas a este. De esta forma, el cáncer requiere la labor interdisciplinaria de varios profesionales de la salud para procurar el bienestar del paciente de cáncer físico, psicológico y social por medio de la intervención de estos profesionales evaluando las opciones de tratamiento y sus alcances.

Existen muchas variaciones en lo concerniente a una definición genérica sobre el cáncer, aunque todas ellas comparten una característica; Nezu (1999) la define como el crecimiento incontrolado y acumulación de células anormales. En general, las células normales tienen funciones particulares que han sido programadas genéticamente, estas células tienen un ciclo de vida, esto es, se dividen, maduran y mueren, por lo que son reemplazadas en un orden particular.

Las células cancerígenas por otra parte, no siguen estas reglas biológicas, sino que se dividen más rápido de lo usual y crecen sin seguir un orden, por lo que no maduran apropiadamente. Aquí se tiene el concepto de *células inmortales* como aquellas células cancerígenas cuyo crecimiento y división no se detiene por lo que tampoco tienen un ciclo vital normal y no mueren. Estas células pueden destruir tejido circundante a ellas y tienden a esparcirse por todo el cuerpo

humano. Este proceso anormal se conoce como *maligno* y lleva a la acumulación de células cancerígenas que eventualmente forman una masa o un tumor (Nezu, 1999).

Existen varios tipos de cáncer que pueden afectar la salud del individuo, entre los que tienen mayor incidencia en México, según el INEGI (2002), se encuentran los ubicados en cabeza y cuello, bronquios y pulmón, próstata, hígado, de colon, recto y ano; también se tienen el cáncer cérvico-uterino, de mama y estómago, entre otros.

El diagnóstico de este cáncer involucra consecuencias a distintos niveles para los pacientes, incluso sobre la supervivencia misma del individuo, al plantearse preguntas como: ¿voy a morir? La experiencia de esta enfermedad requiere gran adaptación al cambio por parte del individuo. A nivel biológico, el padecimiento involucra cambios en apariencia, actividad hormonal, fatiga, pérdida de cabello, soledad y pérdida del apetito; pueden estar presentes cambios que afectan el funcionamiento sexual, la salud psicológica y el bienestar en general del individuo.

El modo de vida también puede sufrir cambios dramáticos debido a la enfermedad, como el decremento en conductas como fumar e ingerir bebidas alcohólicas; asimismo la dieta, patrones de alimentación y ejercicio pueden verse alterados, así como medidas de higiene necesarias que pueden resultar complementarias al tratamiento.

Con respecto a la salud psicológica del individuo, Nezu (1999), refiere que las consecuencias a las que más a menudo se enfrentan los pacientes con cáncer son la depresión y la ansiedad. La depresión puede involucrar ideación suicida o posibles conductas destructivas; de hecho, existe evidencia de que el suicidio es más prevalente en pacientes con cáncer oral, de faringe y de pulmón, tal vez

debido a los impedimentos que provocan estos tipos de cáncer y los sentimientos de vulnerabilidad que se crean en el paciente.

La ansiedad se muestra como producto del diagnóstico, dolor, la condición médica en general, efectos secundarios del medicamento o problemas psicosociales relacionados. Las manifestaciones ansiógenas más comunes son las fobias, desorden de estrés postraumático y náusea anticipatoria.

Por otra parte, el cáncer es un término que engloba una serie de padecimientos que comparten la característica del crecimiento acelerado e incontrolado de células en alguna parte del cuerpo; cuando se habla de cáncer de cabeza y cuello, que es el tema de interés de este trabajo, se refiere a un conjunto de tumores malignos o neoplasias localizadas en los senos paranasales, la cavidad nasal, la faringe, laringe, garganta, boca o glándulas salivales.

Este padecimiento involucra una serie de respuestas a varios niveles, físico y psicológico. Uno de los puntos esenciales de la enfermedad es la experiencia de dolor somático, visceral o neuropático por el paciente en alguna o varias etapas de la enfermedad; la clasificación anterior depende del área donde se origine el dolor, esto es, venas o senos venosos, piel, cuero cabelludo, ligamentos, periostio, arterias pericraneales, mucosa de senos paranasales y estructuras oculares, ópticas y orales (Muñoz, Ramírez, 2003).

Por otra parte, los aspectos psicológicos concernientes al padecimiento de cáncer en cabeza y cuello involucran no solamente aquellos relacionados con el impacto en el paciente directamente, sino también con su grupo familiar. Como ya se mencionaba, las principales manifestaciones de sufrimiento emocional se dan por el deterioro de la imagen corporal, dolor físico, pérdida de identidad personal y/o social y la inminencia de la muerte.

Ante esto, el tratamiento psicológico debe considerar además de los principales aspectos de la enfermedad, como el tipo de cáncer, la etapa en que se encuentra y el tratamiento que se está recibiendo o no, variables como la calidad de vida del paciente, estilos de afrontamiento, personalidad (p. ej. Depresividad), relaciones familiares y de apoyo, recursos emocionales disponibles, posibles conflictos psicológicos, etc. Estas variables pueden ser relevantes en distintos momentos de la enfermedad y su tratamiento, e incluso pueden surgir otras, como el desgaste emocional por el tratamiento y su impacto, conflictos interpersonales por el costo del tratamiento, etcétera.

Dependiendo de la etapa e impacto del cáncer de cabeza y cuello se presentan diversas opciones para su tratamiento, en un primer momento se cuenta con la terapia farmacológica, esto es, la administración de medicamentos siguiendo pautas de temporalidad y dosis dirigidas a ciertas manifestaciones del cáncer o el aminoramiento de estas, como dolor o sufrimiento, no obstante, este tipo de tratamiento debe estar basado en un estudio preliminar sobre sus posibles beneficios y alcances.

Otras alternativas de tratamiento muy utilizadas en pacientes con cáncer en cabeza y cuello son la cirugía, esto es, la remoción de tumores u órganos dañados por estos; agregado a esto, la quimioterapia se utiliza para tumores sólidos que se han extendido a otros órganos o áreas. La radiación es utilizada para la cura, control o paliación de varios tumores (Nezu, 1999) a través de la administración de ondas de alta energía o partículas, lo que provoca la muerte de las células cancerígenas.

Es importante abordar el tema del cáncer ya que es una enfermedad crónica degenerativa la cual tiene un impacto muy fuerte para la sociedad y cada vez más es la causa de muerte de una gran mayoría de personas en el país. Si bien el cáncer es una enfermedad que deja diferentes secuelas como la pérdida

vocal en el caso del cáncer de laringe, así como dificultad de habla y comunicarse en el caso de cabeza y cuello.

Dado a estas repercusiones se hace necesario trabajar un sistema de comunicación no verbal para pacientes con alguna pérdida o daño importante de la función vocal por cáncer de un profesional con el paciente, que le permita satisfacer sus necesidades esenciales de comunicación, como la expresión de sus deseos, sentimientos o requerimientos personales.

Así, el objetivo de esta investigación es el diseño de una herramienta de comunicación no verbal para pacientes oncológicos con pérdida temporal o permanente de la función vocal por cáncer en cabeza y cuello.

Con base en lo anterior, el presente trabajo se encuentra constituido de la siguiente manera:

El primer apartado está dirigido a la Psicología de la salud la cual se encarga de promover intervenciones con el fin de ayudar a las personas a estar saludables o para reponerse de las enfermedades, dando un breve resumen sobre los antecedentes de esta disciplina, así como los modelos que se trabajan como el cognitivo conductual, el conductual, la medicina psicosomática entre otras. También se mencionan las funciones que debe ejercer un psicólogo de la salud, así como las áreas que trabaja como las enfermedades crónicas degenerativas.

En el segundo apartado se aborda el cáncer como una enfermedad crónica degenerativa la cual tiene implicaciones físicas y psicológicas para el individuo y su contexto familiar y social, así como los tipos de cáncer más frecuentes en los individuos, principalmente aquellos ubicados en cabeza y cuello, su definición y respuestas asociadas a este, incluyendo los aspectos psicológicos esenciales de

la enfermedad, tratamientos más comunes y las consideraciones necesarias para su implementación.

Y por ultimo en el tercer apartado se hablará sobre el diseño y sustento de la herramienta de comunicación, incluyendo una implementación inicial para obtener retroalimentación sobre el alcance de la herramienta y sus áreas de oportunidad y mejora.

Capítulo 1. PSICOLOGÍA DE LA SALUD y PSICO-ONCOLOGÍA

1.1 Antecedentes y definición de Psicología de la Salud

A finales de los años sesenta se consideraba a la psicología como una profesión sanitaria, ya que se reconocía que la conducta del ser humano podía ser crucial tanto en el nacimiento de la salud como en el origen y evolución de la enfermedad. La psicología de la salud, como lo mencionan Reynoso y Seligson (2005) es un área relativamente joven ya que los trabajos de investigación iniciaron a finales del decenio de 1960-69. Así, el surgimiento de la Psicología de la salud radica en el cambio de la percepción de la salud, pasando de algo por conservar a algo por desarrollar (Oblitas, 2006).

Un dato que menciona Oblitas (2004) es que en 1983 la Organización Mundial de la Salud (OMS) emitió algunas recomendaciones para el ámbito sanitario como: promover la responsabilidad individual por medio del fomento de la autonomía personal, destacar los aspectos saludables de la vida y de las personas en lugar de fijar la óptica de la enfermedad, favorecer la comunicación interprofesional en el abordaje de los problemas sanitarios. Esta nueva perspectiva implicó desarrollar nuevas estrategias de comunicación; es decir crear nuevas pautas interpersonales que aseguren la bidireccional de la comunicación profesional-usuario.

León (2004), menciona que el origen de esta disciplina radica en el cambio experimentado por el concepto de salud, y que el interés por el papel que desempeñan los procesos psicosociales en el binomio de la salud-enfermedad corre igual al análisis de la crisis de los sistemas sanitarios; si bien se considera que hay razones cruciales que se plantean como causas particulares de la emergencia de la Psicología de la Salud.

En primer lugar se asiste a un cambio en la preocupación sanitaria que se ha desplazado, en una medida importante, desde las enfermedades infecciosas hasta los trastornos de carácter crónico de etiología pluricausal que están ligados al estilo de vida propio de las sociedades industrializadas. El incremento de estas nuevas enfermedades (como el cáncer), es producto de hábitos pocos saludables o insanos que, actuando sinérgicamente, facilitan la aparición de la enfermedad. Actualmente se cuenta con definiciones como la de *patógenos conductuales* para referirse a aquellas conductas que hacen al individuo más susceptible a la enfermedad, como fumar, beber alcohol, etcétera, mientras que los *inmunógenos conductuales* son conductas que reducen el riesgo del sujeto a la enfermedad, como hábitos de sueño saludables (dormir entre 7 y 8 horas), mantener tres comidas al día, uso moderado o evitación de bebidas alcohólicas y fumar, práctica regular de ejercicio físico, mantener el peso corporal según criterios de normalidad, entre otros (Oblitas, 2006).

En segundo lugar las enfermedades crónicas con las que el paciente tiene que vivir durante muchos años, a veces conllevan una serie de cambios importantes en la calidad y el estilo de vida de las personas. Y finalmente, está el modelo médico de la enfermedad, en el cual se ha señalado que la enfermedad se entiende en términos de un desorden biológico o imbalances químicos, que en definitiva asume el dualismo mente-cuerpo, entendiendo que el cuerpo y la mente son dos entidades separadas. Esta perspectiva se considera insuficiente tanto para entender como para tratar los problemas de salud crónicos que han emergido con fuerza a lo largo del siglo XX (Amigo, Fernández y Pérez, 1998).

Se considera que la psicología de la salud “es la suma de las contribuciones profesionales, científicas y educativas específicas de la psicología como disciplina, para la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y la disfunción asociada, además del mejoramiento del sistema sanitario y la formación de una política de la salud” (Amigo, Fernández y Pérez, 1998, p. 25).

Como se ha visto, la Psicología de la Salud ha desarrollado un nuevo panorama de aplicación de los fundamentos y técnicas psicológicas, la perspectiva distinta que ha dado a problemas que anteriormente eran manejados por médicos es la mayor demostración de que es necesario no solo un enfoque multidisciplinario para abordarlos y resolverlos, sino interdisciplinario (Reynoso y Seligson, 2005). Respecto de esto, la Psicología de la Salud guarda estrecha relación con otras áreas, e incluso se le traslapa o confunde con éstas al ser campos interdisciplinarios o afines, por lo que es importante diferenciarla con base en sus funciones específicas.

En primer lugar resulta importante diferenciar a la Psicología de la Salud de la Psicología clínica, ya que aunque comparten características en su quehacer no deben considerarse como sinónimos debido a que esta última se considera como un área de la psicología encargada de la aplicación de técnicas de evaluación y modificación de conducta para la investigación, evaluación, tratamiento y prevención de trastornos psicopatológicos (Buela-Casal, Caballo y Sierra, 1996). Por otra parte, se tiene que la Medicina conductual se define como un área de aplicación de conocimientos y técnicas comportamentales y biomédicas a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de trastornos físicos o disfunciones fisiológicas (Oblitas, 2006).

Así, como se mencionaba anteriormente, la Psicología de la Salud se diferencia de las aproximaciones anteriores al considerar la salud no sólo como la ausencia de la enfermedad, sino como el equilibrio entre organismo, conducta y ambiente (Buela-Casal, Caballo y Sierra, 1996), esto es, abarca los distintos grados de vitalidad y funcionamiento adaptativo, incluyendo los aspectos subjetivos y del comportamiento humano (Oblitas, 2004); considerando estos tres elementos en cada uno de los niveles de intervención con los que se cuenta, por lo que puede decirse que esta abarca conocimientos de las ciencias biomédicas, la psicología clínica, conductual, comunitaria, ambiental, entre otras.

En base a lo anterior, se considera la Psicología de la Salud según la definición de Matarazzo (en Oblitas, 2004, p.15), quien la considera “la suma de las

contribuciones profesionales, científicas y educativas específicas de la psicología como disciplina, para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, así como la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y la disfunción asociada, además del mejoramiento del sistema sanitario y la formulación de una política de la salud”.

Así, la psicología actual ha evolucionado desde la enfermedad y la disfunción, hacia un enfoque que está centrado en la salud humana, en el funcionamiento positivo. Se hace hincapié en la importancia de desarrollar potencialidades y reforzar aspectos emocionales positivos de las personas.

Con el reciente interés por la prevención de la enfermedad y promoción de la salud, se han desarrollado una serie de disciplinas por ejemplo la medicina conductual, la psicología de la salud, salud conductual, psicología clínica de la salud y psicología de la salud pública. Todas estas disciplinas tienen en común su contenido temático a la palabra prevención; ya que todas tratan de utilizar el conocimiento y la tecnología de la psicología para realizar la responsabilidad individual y comunitaria para la prevención de la enfermedad, protección y promoción de salud y calidad de vida. Abordan diferentes estudios en cuestiones tales como: reducción de estilos de vida “patológicos”, control de procesos emocionales, el rol del enfermo, efectos del estrés sobre el sistema inmunológico, enfrentamiento de diversas patologías, ejercicio físico, adherencia al tratamiento, salud bucodental, etcétera (Fernández, 1994).

Dentro de la psicología de la salud, los enfoques o modelos cognitivo conductuales han sido el principal sustento para explicar el comportamiento de salud de las personas, ya que se les considera como agentes que procesan información activamente (Oblitas, 2004); estos modelos a su vez consideran:

- 1) Que los trastornos emocionales y de la conducta son, en parte, una función de trastornos de los procesos cognitivos,
- 2) Una relación de colaboración entre terapeuta y consultante

3) Que el foco radica en cambiar cogniciones para producir los cambios deseados en el afecto y la conducta

4) Son formas de intervención de tiempo limitado y educativo que se centran en problemas-meta específicos.

En resumen se considera a la psicología de la salud como una disciplina joven ya que los trabajos de investigación iniciaron a finales del decenio de 1960-69. Así, el surgimiento de la Psicología de la salud radica en el cambio de la percepción de la salud. El origen de esta disciplina radica en el cambio experimentado por el concepto de salud.

La Psicología de la Salud ha desarrollado un nuevo panorama de aplicación de los fundamentos y técnicas psicológicas, la perspectiva distinta que ha dado a problemas que anteriormente eran manejados por médicos es la mayor demostración de que es necesario no solo un enfoque multidisciplinario para abordarlos y resolverlos, sino interdisciplinario.

La Psicología de la Salud guarda estrecha relación con otras áreas, e incluso se le traslapa o confunde con éstas al ser campos interdisciplinarios o afines, por lo que es importante diferenciarla con base en sus funciones específicas.

Psicología de la salud se define como la suma de las contribuciones profesionales, científicas y educativas específicas de la psicología como disciplina, para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, así como la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y la disfunción asociada, además del mejoramiento del sistema sanitario y la formulación de una política de la salud.

Esta disciplina toma en cuenta el incremento de estas nuevas enfermedades (como el cáncer), que son producto de hábitos pocos saludables o insanos que,

actuando sinérgicamente, facilitan la aparición de la enfermedad. Cuando ya hay enfermedades crónicas con las que el paciente tiene que vivir durante muchos años, a veces conllevan una serie de cambios importantes en la calidad y el estilo de vida de las personas.

En base a esto se considera que esta disciplina ha ido evolucionando a través de los años, por las necesidades de la población, de los países, y de los mismos profesionistas, por ello, se desarrollarán los modelos con los que se trabaja en la Psicología de la Salud y que le dan sentido a su actividad, en el siguiente apartado.

1.2 Modelos explicativos en Psicología de la Salud

Conductuales

Se enfocan principalmente al reforzamiento de conductas adecuadas y desarrollar habilidades específicas para lograr una buena salud y controlar distintos estímulos y contingencias que las mantienen para a su vez extinguir o disminuir hábitos nocivos (Oblitas, 2004). Para la identificación y evaluación de los factores involucrados se hace necesario un análisis funcional de las variables antecedentes y consecuentes y las relaciones entre ellas. En este modelo se asume que las conductas nocivas o desadaptativas son hasta determinado punto, producto del aprendizaje del individuo, tomando en cuenta la influencia del ambiente en dicho aprendizaje (Reynoso y Seligson, 2005). Las tres preguntas fundamentales en este modelo son:

¿Cuál es el comportamiento(s) inadecuado(s)? Esto es, su delimitación y definición

¿Qué es lo que lo(s) mantiene?

¿Cómo puede(n) cambiarse?

En resumen, este modelo está encaminado al desarrollo, mantenimiento y cambio de conductas por medio de una metodología de evaluación, objetivación de

conceptos y evaluación de estrategias de intervención procurando minimizar la interferencia de otras variables (Reynoso y Seligson, 2005).

Cognitivo-Conductual

Se centra en la identificación y modificación de pensamientos, procesos y estructuras cognitivas del individuo. Este modelo incorpora procedimientos de la terapia conductual, (Reynoso y Seligson, 2005).

De esta forma, Reynoso y Seligson (2005) refieren que este modelo se enfoca en el estado actual del individuo más que en el pasado, centrándose en la percepción que tiene éste de su vida más que en rasgos de personalidad; dichas percepciones son producto de la interpretación y evaluación que el individuo hace de experiencias y aprendizajes previos y por lo tanto, sus patrones de pensamiento pueden regular y afectar distintos procesos psicológicos y fisiológicos al igual que la conducta afecta éstos patrones de pensamiento y memoria.

De esta manera, el modelo cognitivo conductual se sustenta en la interacción entre los factores personales, el ambiente y la conducta, considerando que los individuos aprenden patrones de pensamiento, comportamiento y reacciones emocionales adaptativos y desadaptativos, interviniendo respecto de éstos últimos buscando su reemplazo por habilidades y cogniciones más adaptativas para el individuo (Oblitas, 2004).

En términos generales, este modelo busca en un inicio, identificar los pensamientos automáticos (desadaptativos) acerca de la salud y la enfermedad, así como los errores en el procesamiento de la información, supuestos y creencias, para posteriormente sustituirlos por medio de un entrenamiento que permita el surgimiento de cogniciones positivas para incrementar el control y manejo de las distintas situaciones en el individuo y su autoeficacia (Oblitas, 2004). Dentro de las principales técnicas empleadas en este modelo se encuentra la terapia racional emotiva, técnicas

en solución de problemas, técnicas de aproximaciones de autocontrol y de condicionamiento encubierto, entre otras.

Resumiendo, este modelo considera que los individuos son procesadores activos de información que aprenden determinadas formas de comportamiento desadaptativas como respuesta a experiencias o eventos de su vida, por lo que es necesario un cambio cognitivo y aprendizaje de nuevas reacciones emocionales y comportamentales en sustitución de aquellos irracionales que el individuo muestra, y a quien se considera como agente activo de cambio de sus sentimientos, pensamientos y comportamientos (Reynoso y Seligson, 2005).

Acción razonada

Este modelo fue planteado originalmente por Ajzen y Fishbein en la década de 1980 basándose en modelos estructurales de valor esperado y relaciona las creencias, actitudes, intenciones y conducta del individuo, tomando como principal predictor de la conducta la intención por parte de éste de llevarla a cabo. Dicha intención es precedida a su vez por la actitud hacia tal conducta y factores sociales como la percepción que tiene el individuo de la conducta (Ortiz y Ortiz, 2007).

Rovira, Ubillos, Pizarro y León (1994), refieren que en este modelo se concibe al individuo como tomador racional de decisiones y que éste se comporta en base a la valoración de los resultados de su comportamiento previo y de las expectativas creadas a partir de los resultados esperados.

Agregado a esto, el modelo de Acción Razonada considera que la intención del individuo de realizar la conducta o no se encuentra regida por un factor personal, esto es, actitud hacia la conducta, definida como una predisposición aprendida a responder de manera favorable o desfavorable ante un evento u objeto, y un factor social o normativo, es decir, una norma subjetiva que indica la percepción que el individuo tiene sobre la obligación para ejecutar una determinada conducta por parte de la sociedad

(Stefani, 2005). De igual forma el modelo considera que otras variables, como las características demográficas o de la personalidad del individuo pueden influir en la intención de este para llevar a cabo una conducta e indirectamente sobre la conducta real.

Rovira et al., (1994) mencionan que este modelo es útil en el tratamiento de tabaquismo, uso de preservativo, higiene dental, entre otras problemáticas.

Creencias en salud

Surge en los años 50 en Estados Unidos como un intento por explicar la falta de participación pública en distintos programas sanitarios, para posteriormente enfocarse en el estudio de la respuesta del individuo ante la enfermedad (Soto, Lacoste, Papenfuss, Gutiérrez, 1997). Considera el impacto de las consecuencias y expectativas que el individuo tiene sobre la conducta, tomando en cuenta el grado de motivación e información que tenga sobre su salud, la percepción de vulnerabilidad ante la enfermedad, si percibe o no la condición como amenazante, si considera las alternativas de tratamiento como eficaces y la percepción sobre la dificultad de realizar la conducta de salud (Ortiz y Ortiz, 2007); Rovira et al., (1994), mencionan que este modelo involucra también los indicadores o señales de información que focalizan la atención del individuo hacia las conductas preventivas.

Este modelo tiene impacto sobre todo en aquellos pacientes con padecimientos crónicos, como el cáncer y el VIH, ya que dependiendo del avance de la enfermedad y las variables físicas, emocionales, fisiológicas y del entorno que rodean al paciente se determinará la adherencia o la renuencia al tratamiento. No obstante, este modelo muestra diferencias en cuanto a la relación que sostienen las variables que incorpora, es decir, variables como la percepción de vulnerabilidad ante la enfermedad y las conductas preventivas se muestra más significativa que la relación entre la severidad percibida de la enfermedad y las conductas preventivas (Stone, 1982).

De igual forma, no se puede hablar de relación causa-consecuencia entre variables como la información que recibe el individuo sobre la enfermedad y la conducta preventiva, así como tampoco entre la amenaza percibida de la enfermedad y la conducta preventiva (Rovira et al., 1994).

En conclusión, este modelo resulta útil en cuanto a las variables que considera, aunque ha recibido numerosas críticas debido a considerar las variables como una relación causa consecuencia y deja de lado algunas variables afectivas del individuo y los posibles cambios o contradicciones en sus creencias (Rovira et al, 1994).

Transteórico

Este modelo es uno de los más recientes ya que surgió en la década de los 90, siendo considerado como uno de los más innovadores en la prevención de la enfermedad al basar la planeación y ejecución de las intervenciones en las características específicas de las poblaciones o grupos a los que estas se dirigen (Cabrera, 2000).

El fundamento de este modelo es que se considera el cambio en el comportamiento del individuo como un proceso, quien manifiesta distintos niveles de motivación, esto es, de intención de cambio, a partir de lo cual se basa cualquier posible intervención o intención de cambio (Cabrera, 2000). No obstante, este modelo reconoce que el cambio comportamental no puede ser explicado en su totalidad por algún modelo o teoría ya que dicho cambio es un proceso que transcurre en etapas las cuales son estables pero se encuentran abiertas a su vez a diversos cambios.

Así, las etapas que este modelo plantea para la adquisición de conductas saludables y la reducción de hábitos nocivos o perjudiciales son: Precontemplación, en la que el individuo no tiene intención de cambiar su conducta o conductas a corto plazo (6 meses aproximadamente). La segunda etapa es la de Contemplación, en la que el individuo no está preparado para efectuar el cambio aun, sin embargo podría aplicarlo en un periodo a corto plazo. Posteriormente se tiene la Preparación, en la que el

individuo efectuará el cambio o la conducta deseada en un periodo corto de tiempo (1 mes). La cuarta etapa, Acción, se da cuando el individuo ha efectuado el cambio en su conducta, aunque no se encuentra bien establecida, por lo que la quinta etapa, Mantenimiento, tiene que ver con la conducta establecida por más de seis meses y los deseos de mantenerla (Ortiz y Ortiz, 2007).

Asimismo, el modelo transteórico involucra tres variables además del proceso y las etapas de cambio, la primera es el *balance decisorio*, el cual implica el contraste que el individuo hace respecto de las ventajas y desventajas del cambio; la autoeficacia por otra parte, es la confianza que el individuo tiene para encarar una situación sin tener una recaída en el o los comportamientos nocivos para su salud. Contrariamente, *la tentación* refiere la intensidad o urgencia del individuo para realizar un comportamiento específico, en especial cuando se encuentran presentes determinados estímulos o contextos específicos (Cabrera, 2000). Este modelo se utiliza en el manejo de conductas nocivas como el tabaquismo, alcoholismo y diversas adicciones.

Información-Motivación-Habilidades conductuales

Ortiz y Ortiz (2007), refieren que este modelo es una correlación entre la información sobre la enfermedad que se le proporciona al paciente, la motivación de este para adherirse al tratamiento y las habilidades conductuales con las que cuenta, determinando un 33% de la varianza del cambio conductual. Así, este modelo supone que entre mayor sea la información con la que cuenta el individuo, tenga una motivación elevada y cuente con las habilidades conductuales necesarias, habrá una mayor probabilidad para iniciar y mantener conductas de prevención y mantenimiento de la salud (Fisher, Fisher y Harman, 2003).

De esta manera, la intervención basada en este modelo requiere primero, una clasificación de la información, la motivación y la información importantes para la conducta que se desea incrementar o desarrollar a través de métodos como entrevistas, encuestas u otros medios. Basándose en los resultados obtenidos, se

construyen objetivos conductuales y se planea la intervención o acciones específicas para lograr dichos objetivos, para finalmente llevar a cabo una evaluación sobre la información que se proporcionó fue completa y adecuada, si la motivación estuvo presente y en que medida y las habilidades con las que se contó en la intervención, si existe algún déficit en ellas o si se requiere el desarrollo de nuevas habilidades (Fisher et al, 2003).

En resumen, la psicología de la salud trabaja diferentes modelos como lo son Conductuales que se enfocan principalmente al reforzamiento de conductas adecuadas y desarrollar habilidades específicas para lograr una buena salud y controlar distintos estímulos y contingencias que las mantienen para a su vez extinguir o disminuir hábitos nocivos; Cognitivo-Conductual que se centran en la identificación y modificación de pensamientos, procesos y estructuras cognitivas del individuo; la Acción Razonada donde se concibe al individuo como tomador racional de decisiones y que éste se comporta en base a la valoración de los resultados de su comportamiento previo y de las expectativas creadas a partir de los resultados esperados; Creencias en salud que es un intento por explicar la falta de participación pública en distintos programas sanitarios, para posteriormente enfocarse en el estudio de la respuesta del individuo ante la enfermedad; Transteórico donde la prevención de la enfermedad se basa en la planeación y ejecución de las intervenciones en las características específicas de las poblaciones o grupos a los que éstas se dirigen y por último la Información-Motivación-Habilidades conductuales que son una correlación entre la información sobre la enfermedad que se le proporciona al paciente, la motivación de este para adherirse al tratamiento y las habilidades conductuales con las que cuenta.

Como se puede observar, estos modelos de la psicología de la salud son de gran utilidad para la labor que realizan los psicólogos de la salud en cuanto a la prevención de la enfermedad y la promoción y mantenimiento de la salud. Si bien a continuación se hablará de las funciones del psicólogo de la salud.

1.3 Funciones y ámbitos del psicólogo de la salud

La primer línea sobre la cual trabaja el psicólogo como lo mencionan Amigo, Fernández y Pérez (1998) es la promoción y mantenimiento de la salud. La segunda línea es la prevención y el tratamiento de la enfermedad. En tercer lugar está el estudio de la etiología y correlatos de la salud, enfermedad y las disfunciones; que hace referencia al estudio de las causas. Por último también se atribuye como competencia de la psicología de la salud el estudio del sistema sanitario y la formulación de una política de la salud.

Una vez que se ha delimitado el área de trabajo de la psicología de la salud es necesario desarrollar las actividades específicas que realiza el psicólogo en esta área para a su vez entender su participación y colaboración con otros profesionales de la salud. En un primer momento se tiene como punto esencial para la incursión del psicólogo en el ámbito de la salud el cambio en la preponderancia de las enfermedades infecciosas a los padecimientos crónicos y la incidencia en éstos de comportamientos del individuo.

No obstante, la labor del psicólogo de la salud no refiere únicamente al enfoque en la enfermedad, el paciente, su familia o comunidad, sino que también abarca el trabajo con el personal de la salud involucrado, esto es, que las actividades de evaluación y asesoramiento se llevan a cabo con los distintos profesionales de la salud a través de la educación y entrenamiento en cuestiones psicológicas. Lo anterior, como menciona Oblitas (2006), demanda de los psicólogos conocimientos de las ciencias biomédicas que les permitan la comprensión de distintos síntomas clínicos, patofisiológicos y los fundamentos biológicos que tratan estos profesionales. Asimismo se hace necesario el conocimiento de la salud pública y el sistema de cuidado de la salud de la región o lugar donde se esté trabajando.

La labor del psicólogo dentro de esta área requiere que sea capaz de adaptarse a la evaluación y tratamiento no solo de distintos padecimientos sino también de

variabilidad en cuanto a la etapa de la enfermedad y todo lo que le rodea a nivel familiar, laboral, etcétera. De igual forma el psicólogo de la salud debe tener los conocimientos y preparación necesaria para trabajar con individuos de distintas edades y características sociodemográficas (Remor, Arranz y Villa, 2003). Estos autores hacen hincapié en el trabajo más allá del paciente, esto es, que el psicólogo de la salud debe conocer el funcionamiento de la familia, el impacto de la enfermedad en ella, el tipo de apoyo que se brinda al paciente y todas aquellas variables que resulten significativas para que el psicólogo pueda realizar evaluaciones pertinentes y a partir de estas implementar distintas técnicas de tratamiento.

Al sostener estrecha colaboración con otros profesionales de la salud, Remor, Arranz y Villa (2003), mencionan que es necesario que el psicólogo establezca lazos de comunicación con estos, pueda identificar situaciones de conflicto para el personal y proporcionarles información acerca del funcionamiento psicológico del paciente y de la familia. Así, se pueden catalogar a grandes rasgos las funciones del psicólogo en:

- Prevención:
 - Proporcionar información a poblaciones de riesgo sobre el posible desarrollo de padecimientos crónicos.
 - Desarrollo e implementación de programas de prevención a través de la modificación de comportamientos de riesgo, como fumar y beber, en distintas poblaciones.
 - Identificación de pacientes con mayor riesgo de presentar alteraciones psicológicas o psiquiátricas durante el proceso de la enfermedad.
 - Implementar programas de intervención para evitar el desarrollo de tales alteraciones.
 - Intervención psicoterapéutica para los profesionales de la salud involucrados.
- Evaluación y diagnóstico:
 - Realizar evaluaciones psicológicas del paciente y su entorno familiar así como la susceptibilidad o adherencia a un tratamiento.

- Evaluar a pacientes y familias de riesgo, esto es, con historia psiquiátrica o conflictos familiares, así como su conocimiento sobre la enfermedad y variables involucradas, como costo de tratamiento, pérdida de funciones, etcétera.
- Evaluar la presencia de pensamientos o ideas irracionales.
- Tratamiento:
 - Tratar con el impacto del diagnóstico y las dificultades de adaptación psicológica a la enfermedad en todas las fases incluyendo posibles alteraciones del comportamiento o emocionales.
 - Tratar con los efectos del tratamiento, primarios como secundarios.
 - Tratar los conflictos familiares o interpersonales generados por la enfermedad o tratamientos.
 - Elaborar informes y registros que complementen el informe médico del paciente y permitan la colaboración con otros profesionales brindando así una atención integral.

Las funciones y actividades antes descritas están encaminadas siempre hacia la mejor calidad de vida del paciente por medio de la atención colaborativa entre los profesionales de la salud, dicho concepto, según Gutiérrez, Raich, Sánchez y Deus (2003) hacen referencia a la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud, esto es, el impacto que el padecimiento y tratamiento han tenido en los diferentes aspectos de su vida: biológico/fisiológico, conductual, psicológico, laboral y social.

En resumen, el psicólogo de la salud trabaja desde la promoción, la prevención, el mantenimiento de la salud, el tratamiento de la enfermedad, el estudio de la etiología y correlatos de la salud, enfermedad y las disfunciones; que hace referencia al estudio de las causas. Por último, también se atribuye como competencia de la psicología de la salud el estudio del sistema sanitario y la formulación de una política de la salud.

Dentro de la psicología de la salud y de las funciones de los psicólogos, es importante señalar que esta disciplina puede ejercerse dentro de las escuelas, en empresas; así como en los hospitales; en donde muchos de los psicólogos de la salud trabajan con la psico-oncología.

1.4 Psico-oncología

Muchos de los psicólogos de la salud, deciden insertarse en el área hospitalaria, en donde muchas veces ejercen como psico-oncólogos, y ponen en práctica la prevención, promoción, tratamiento de la enfermedad, etcétera.

Holland y Lewis (2003) mencionan que la psico-oncología, como disciplina, aborda los aspectos psicosociales de los pacientes y familiares; esta disciplina ha adquirido mayor importancia desde la creación en 1984 de la Sociedad Internacional de Psico-oncología. Durante los primeros años del siglo XX comenzaron los primeros tratamientos quirúrgicos y la radioterapia para el cáncer, lo cual culminó la creación del Instituto Nacional del cáncer y la Unión Internacional contra el cáncer, ambas constituidas a finales de los años treinta. Sin embargo, los primeros trabajos sobre Psico-oncología fueron publicados a principios de los años cincuenta.

Al igual que la Psicología de la salud, la Psico-oncología surgió del interés por conocer los aspectos psicológicos del cáncer en los pacientes así como los componentes conductuales involucrados en el desarrollo o surgimiento de la enfermedad, diagnóstico y su tratamiento. De igual forma, la Psico-oncología adquirió importancia a fines de la década de los 70's en los que su cuerpo de trabajo y actividades encontraron sustento, pasando por otros conceptos o definiciones como Oncología Psicosocial, Oncología Conductual u Oncología Psiquiátrica (Sanz y Modolell, 2004).

En resumen, la psico-oncología es una disciplina nueva que trata aspectos psicosociales de los pacientes y familiares con cáncer, que poco a poco ha ido evolucionando, por las necesidades de los pacientes oncológicos.

1.4.1 Definición de Psico-oncología

Se define como el estudio de las respuestas emocionales de los enfermos en cada etapa del cáncer, de sus familiares y profesionales de la salud, así como los factores psicológicos, comportamentales y sociales que afectan la mortalidad y morbilidad por cáncer (Die, 2003).

Para Nieto, Esteban, Abad y Tejerina (2004), el creciente interés en ésta área se relaciona con cinco factores:

1) Se ha constatado que un 80% de los casos de cáncer, la aparición o el curso de la aparición de la enfermedad está determinado por una serie de estilos de vida o hábitos tales como el tabaquismo o la alimentación.

2) La detección precoz de determinados tipos de cáncer, son determinantes para la supervivencia del sujeto.

3) Los avances experimentados en psiconeuroinmunología han revelado las vías a través de las cuales el estrés y las emociones pueden contribuir a la génesis y al pronóstico de la enfermedad y a la supervivencia de los pacientes diagnosticados de cáncer.

4) La necesidad de informar correctamente al paciente acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamiento, para la toma de decisiones.

5) El desarrollo de procedimientos de evaluación de la calidad de vida de los pacientes es necesario para la orientación y toma de decisiones. Estos procedimientos abarcan la evaluación del estado psicológico, además de los síntomas físicos, de la imagen corporal, las disfunciones sexuales y la repercusión social.

En resumen la psico-oncología es el estudio de las respuestas emocionales de los enfermos en cada etapa del cáncer, de sus familiares y profesionales de la salud, así como los factores psicológicos, comportamentales y sociales que afectan la mortalidad y morbilidad por cáncer.

1.4.2 Actividades del Psico-oncólogo

Las actividades dentro del campo de la psico-oncología se ubican en distintos niveles: asistencial, docente, investigador y trabajo en equipo. La primera se lleva a cabo en distintos contextos, zona de hospitalización, consulta externa y atención domiciliaria. En la zona de hospitalización, el psico-oncólogo se presenta como parte del equipo médico que atenderá no solo al paciente, sino a su familia, así como una alternativa a tratar con posibles conflictos surgidos por el padecimiento o el tratamiento, por ejemplo, el psico-oncólogo puede tratar y evitar con la “conspiración del silencio”, (Sanz y Modolell, 2004), sirviendo como un puente de comunicación entre el personal médico y el paciente y su familia, comunicando los aspectos esenciales de la enfermedad de manera sensible y resolviendo las dudas que puedan surgir al respecto.

Otras actividades que lleva a cabo el psico-oncólogo es la de proporcionar tratamiento al paciente en cada momento del proceso de la enfermedad así como a sus familiares, pudiéndoles auxiliar en determinado momento para la elaboración del duelo (Remor, Arranz y Villa, 2003). De igual forma, la participación del psico-oncólogo se extiende a proporcionar ayuda psicológica a los miembros del equipo médico involucrado y estar al tanto de posibles alteraciones emocionales que puedan surgir, como estrés y ansiedad y sentimientos de frustración.

Es por eso que la participación de un psico-oncólogo ayuda para favorecer una mayor conciencia acerca de la importancia que tiene los factores psicológicos en la vida diaria, aumentando los conocimientos populares acerca del papel del psicólogo en la adaptación a las demandas del día a día.

En resumen, el psico-oncólogo es un profesional de la salud, el cual favorece en la calidad de vida del enfermo con cáncer, así como a su familia, ya que él forma parte del equipo médico que atenderá no solo al paciente, sino a su familia, así como una alternativa a tratar con posibles conflictos surgidos por el padecimiento o el tratamiento, por ejemplo, puede tratar y evitar con la “conspiración del silencio”, sirviendo como un puente de comunicación entre el personal médico y el paciente y su familia; por tal motivo es necesario que se realice un trabajo multidisciplinario desde la psicología de la salud, como en la psico-oncología.

Capítulo 2. CÁNCER

2.1 Generalidades del cáncer

Actualmente, la psicosomática, con una orientación psicoanalítica, la medicina conductual y la *psicología de la salud*, desde una posición cognitivo conductual, tratan de identificar aspectos de tipo psicológico, biológicos y sociales los cuales interactúan en diferentes enfermedades físicas, como el cáncer (Fiorentino, 2004).

El cáncer puede definirse como la proliferación incontrolable y acumulación anormal de células que se reproducen a una mayor velocidad que las células normales, capaz de continuar con su crecimiento dentro de un órgano, en regiones vecinas o a la distancia, al diseminarse por vía sanguínea o linfática (Reynoso y Seligson, 2005).

Nezu, Maguth, Friedman y Houts (1999), refieren que las células cancerígenas no siguen el ciclo de vida normal de una célula, es decir, no se dividen, maduran y mueren como las células normales o sanas; estos autores mencionan que las células cancerígenas tienen propiedades que las convierten en *células inmortales*, cuyo crecimiento y división no se detiene por lo que su ciclo vital no se detiene y no mueren al haber sufrido algún tipo de mutación; éstas células cancerígenas pueden destruir tejido circundante y pueden esparcirse por todo el cuerpo, formando una masa o tumor, este proceso se define como maligno.

Existe un proceso análogo conocido como benigno, el cual, según Ouchen (2007), se caracteriza por una menor gravedad en cuanto a las características inherentes del tumor, ya que su proliferación es menor en comparación con un tumor maligno, por lo que puede localizarse fácilmente y extraerse quirúrgicamente al no existir daño en otros tejidos.

La génesis del cáncer es un proceso evolutivo que lleva una serie de pasos sucesivos basados en la existencia de un periodo largo entre la exposición a un carcinógeno y el desarrollo de una neoplasia, la cual, según Ouchen (2007), se define como una masa anormal de tejido con crecimiento incontrolado, excesivo, autónomo e irreversible con respecto al crecimiento de tejidos normales y que poseen características funcionales y morfológicas distintas a estos. Actualmente se admiten 3 etapas (Fiorentino, 2004) que son:

1) La iniciación se define como un proceso que ocurre intracelularmente por la acción de agentes biológicos, químicos y físicos, que alteran de forma irreversible la estructura heredable de la célula, lo cual produce como resultado una célula con el potencial de desarrollarse en un conjunto de células malignas.

2) La promoción se define como un estadio de la historia natural del desarrollo neoplástico, que, si existe, se caracteriza por la expansión reversible de la población iniciada y la alteración reversible de la expresión genética. La promoción se diferencia de la iniciación en el hecho de la reversibilidad.

3) La progresión tumoral se caracteriza por la existencia de una neoplasia, ya sea maligna o benigna, ya establecida de forma irreversible. En esta neoplasia, se van a producir cambios en el cariotipo celular, que es el reflejo de una inestabilidad cariotípica, propia de ese estado de progresión. Estos cambios provocan que la neoplasia adquiera cualquiera de las características que definen a los tumores malignos como la capacidad de producir metástasis a distancia o desarrollar el fenotipo de resistencia de fármacos.

En los últimos años la investigación básica ha proporcionado nuevos datos sobre la patogenia de las metástasis, esto es, si las células cancerígenas se han esparcido a otros órganos y el grado en que lo han hecho, así como las características fenotípicas y genotípicas de las células tumorales responsables de esta enfermedad que en la mayoría de las veces, es mortal. Las metástasis tumorales llegan a ser la causa más frecuente del fracaso terapéutico en el paciente oncológico.

Existen varios factores que hacen que el cáncer sea difícil de estudiarse, en términos de la identificación de las causas y de los factores que lo pueden aliviar o exacerbar, así como por los ciclos largos e irregulares de crecimiento que presentan. Muchos cánceres son específicos para cada especie y algunas especies son mucho más vulnerables por el cáncer que otras. Además, un cáncer que ataca varias especies se puede desarrollar en forma diferente en cada una (Taylor, 2003).

Taylor (2003) menciona que los tumores se miden en términos del tiempo de su duplicación, es decir, el tiempo que necesita un tumor para alcanzar el doble de su tamaño. El tiempo de duplicación va de 23 a 209 días, por lo que un tumor puede necesitar entre 2 y 17 años para alcanzar un tamaño detectable.

Como se sabe el cáncer es una enfermedad crónico-degenerativa, que conforme el paso de los años ha ido aumentando, hasta ocupar los primeros lugares como causa de muerte. En México, la mortalidad en el 2000 por tumores malignos fue de 27,245 personas por algunos tipos de cáncer (traquea, bronquios, pulmón) (estomago) (cuello de útero) (hígado) (próstata) y (mama); lo cual ubica a este mal en el tercer lugar como causa de mortalidad general, precedido por la diabetes mellitus y la enfermedad coronaria (Reynoso y Seligson, 2005).

Reynoso y Seligson(2005), afirman que vivir y afrontar el cáncer es algo más que tratar un tumor o recuperarse de una cirugía o terminar algún esquema terapéutico médico. La realidad biomédica de ser un paciente canceroso genera situaciones estresantes que suelen implicar una amplia variedad de problemas psicológicos, por lo que concebir al cáncer como un evento sólo biológico es un error.

Para la mayoría de las personas y sus familias, un diagnóstico de cáncer significa una crisis y un cambio en su vida, por lo cual se requiere de la implementación de un programa multidisciplinario, dentro del cual se adquiere un nivel importante la dimensión psicológica del problema, a través de la aplicación de

estrategias de afrontamiento (Reynoso y Seligson, 2005).

Para el psicólogo de la salud es esencial enfocar el problema de cáncer desde una perspectiva integral, lo cual implica reconocer la importancia de la dimensión biológica en la etiología de la enfermedad, la rehabilitación y la adaptación psicológica, además aceptar que existe una interacción importante entre los factores biológicos y psicológicos, con lo cual se resalta la importancia de las variables psicológicas y sociales y su contribución para entender el problema y poder buscar formas de afrontar el mismo (Reynoso y Seligson, 2005).

Además, Taylor (2003) menciona que como el cáncer es una enfermedad con lo cual las personas suelen vivir muchos años, por lo cual las intervenciones encaminadas a reducirlo y a mejorar el afrontamiento resultan esenciales.

Reynoso y Seligson (2005) mencionan que existen algunas pruebas donde la personalidad y el estrés de las personas son determinantes importantes para el desarrollo de diferentes enfermedades, como el *cáncer* y algunos problemas cardiovasculares. También existen pruebas de que este tipo de problemas pueden ser sujetos de modificación por medio de una intervención psicológica.

Fiorentino (2004) menciona que se estima que la personalidad puede ser una variable, que puede tener alguna influencia y determinación en el curso de la patología cancerosa, pero de ningún modo se intenta proponer que cierto tipo de ella podría ser responsable de la aparición del cáncer en un paciente. Vivir con el cáncer requiere entre muchas cosas, aprender a vivir con la muerte.

La actitud de los pacientes cancerosos, después de recibir el diagnóstico, estará en función de las condiciones tanto familiares, sociales y terapéuticas en las que se encuentre, y a la vez, la forma en que se comporte ante éstas provocará cambios en dichas condiciones (Reynoso y Seligson, 2005). Los principales problemas de los pacientes con cáncer se derivan de creencias erróneas, la mayoría

de las veces sobre la enfermedad y el curso que ésta llevará, sobre el tratamiento y sus complicaciones; el paciente tiene miedo, ya que desconoce el procedimiento médico de diagnóstico y tratamiento que le será realizado.

El dolor en oncología es un síntoma muy frecuente ya que constituye uno de los principales problemas con los que tiene que enfrentarse la persona diagnosticada con cáncer. La mayoría de los pacientes lo padecerá en algún momento del transcurso de su enfermedad y si se tiene en cuenta que cada año 15 millones de personas en todo el mundo reciben el diagnóstico de cáncer, realmente el dolor es una asignatura pendiente para el sistema sanitario (Buela y Moreno, 2006). Es posible afirmar que el dolor y el malestar que el cáncer provoca están estrechamente relacionados con variables psicológicas.

Los pacientes con cáncer son sometidos a una serie de procedimientos médicos diagnósticos, como las biopsias lo que en la mayoría de las veces genera estrés. A estos problemas se agrega que el paciente, al tener signos y síntomas molestos por los efectos colaterales de los medicamentos y sufrir dolor por los procedimientos médicos invasivos de diagnóstico y tratamiento, manifiesta deseos de abandonar la terapia (Reynoso y Seligson, 2005).

Algunos de los problemas que se describieron llegan a ser enfrentados cotidianamente por los pacientes, que utilizan estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción o la evitación por lo que a veces no llegan a resolver su problema, lo cual genera más preocupación al respecto.

En resumen, podemos decir que cáncer es una palabra que puede definirse como la proliferación incontrolable de células que se reproducen a una mayor velocidad que lo que ocurre en los tejidos sanos. La génesis del cáncer es un proceso evolutivo que lleva una serie de pasos sucesivos que son la iniciación, la promoción y la progresión tumoral.

Así, el cáncer es una enfermedad compleja por los pasos que se siguen, desde la noticia del diagnóstico, las biopsias, las quimioterapias, las radiaciones y las intervenciones quirúrgicas. Es por eso que se necesita de un trabajo multidisciplinario.

Algunos de los mayores problemas de los pacientes son de aspecto psicológico, desde el aspecto físico, hasta la motivación y la autoestima. Es por eso que el psicólogo de la salud enfoca el problema de cáncer desde una perspectiva integral, lo cual implica reconocer la importancia de la dimensión biológica en la etiología de la enfermedad, la rehabilitación y la adaptación psicológica, además aceptar que existe una interacción importante entre los factores tanto biológicos como psicológicos.

Es importante conocer algunos tipos de cáncer, conocer cómo se producen, sus principales características así como la afectación que estos originan, resultando en distintas limitaciones para el individuo, a continuación se describen distintos tipos de cáncer y su incidencia en la población mexicana.

2.2 Tipos de cáncer

El cáncer se clasifica en categorías, según el órgano o el tejido en el que se origine, con subdivisiones de acuerdo con el tipo específico de célula, la estructura del tumor y su localización en el organismo. Nezu et al., (1999), mencionan que en un primer momento el cáncer se puede clasificar por su grado de diferenciación, esto es, se considera que las células cancerígenas son diferenciadas, si se asemejan a sus contrapartes sanas, o como indiferenciadas o anaplásticas, si son distintas a estas. De esta manera, se consideran cuatro categorías o grados para clasificar tumores según su diferenciación:

- GRADO I: Para aquellos tumores diferenciados entre 70-100%

- GRADO II: Tumores diferenciados entre 50-75%
- GRADO III: Tumores diferenciados entre 25-50%
- GRADO IV: Tumores diferenciados debajo del 25%

Una segunda clasificación es la concerniente a la progresión del cáncer de acuerdo a la metástasis o esparcimiento (Nezu, et al, 1999). Al respecto se consideran cinco categorías, de 0 a IV, aunque pueden existir subdivisiones dependiendo de la categoría en que se ubique el cáncer, no obstante, entre mayor sea la categoría, mayor es el progreso del cáncer y su esparcimiento, y por lo contrario, si el cáncer se encuentra en las primeras categorías, éste será más pequeño y confinado a un área específica del cuerpo.

Nezu et al, (1999), mencionan que existe otro sistema de clasificación del cáncer por parte de la American Joint Commission on Cancer, la cual toma en cuenta tres variables: Tumor (T), Nodos (N) y Metástasis (M). La T tiene que ver con el tamaño del tumor y si ha invadido tejidos y estructuras cercanas. La N, por otra parte refiere el grado en el que los nodos linfáticos han sido afectados por el tumor primario, y finalmente, la M refiere si el cáncer se ha esparcido a otros órganos y el grado en que lo ha hecho.

De esta manera, la clasificación de los diferentes cánceres resulta de gran utilidad ya que éstos presentan comportamientos y características específicas, lo cual hace que sean en realidad enfermedades diferentes; esto se debe no sólo al tipo celular en el que se originan, sino también a las causas que lo produjeron (Muños, 1997, en Vega, 2006).

Existen varios tipos de cáncer que pueden afectar la salud del individuo, entre los que tienen mayor incidencia en México, según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, (2002), se encuentran los ubicados en cabeza y cuello, bronquios y pulmón, próstata, hígado, de colon, recto y ano; también se tienen el cáncer cérvico-

uterino, de mama y estómago, entre otros. No obstante, el término cáncer agrupa cerca de 200 tipos de enfermedades que comparten las características antes mencionadas, incluyendo el cáncer de piel, vías urinarias, linfomas, endometrio, ovarios, etcétera (Nezu et al, 1999).

A continuación se describen algunos de los diferentes tipos de cáncer. El Comité de Educación Profesional de la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC, 1978), menciona algunos como:

- Cáncer de piel: es un tumor frecuente, aunque varía según los países dentro de unos límites muy amplios. El factor etiológico más conocido es la influencia de la luz del sol en los trabajadores expuestos a la misma. Las zonas de elección son la cara y el dorso de las manos.

- Melanoma: es una enfermedad rara. Se han considerado factores de cierto valor etiológico, sin mucha convicción, la exposición al sol, especialmente en personas con piel de color claro y distintos traumatismos, por ejemplo, los manifestados por tribus como los naevi. Algunos han encontrado antecedentes familiares.

- Cabeza y cuello: cabe señalar que en este tipo de cáncer se divide en varias zonas.

- Cavity oral y bucofaringe: Dentro de los principales factores que contribuyen a su desarrollo está el tabaco, masticado o en pipa, cigarro o cigarrillo. Los rayos actínicos (exposición prolongada al sol) y la mala higiene bucal (traumatismos prolongados de dientes o prótesis) son también factores que importa considerar que pueden tardar varios años en producir lesiones precancerosas y cancerosas.

- Labio: es el más frecuente abarcando el 25% de todos los cánceres bucales. Se afecta diez veces más el labio inferior que el superior. El factor más importante se considera la exposición al sol, viento y frío. Posteriormente el tabaco, especialmente en pipa y finalmente el traumatismo repetido del cigarrillo sobre el borde del labio donde se

adhiera.

- Lengua: es la segunda localización más frecuente del cáncer de cavidad bucal. En el cáncer de los bordes laterales, los dientes cariados o raíces protuberantes pueden ser un factor importante de irritación traumática.

- Mucosa bucal y encías: aparece a nivel de los molares inferiores, en la línea de oclusión de la boca, en las comisuras de los labios o en la región retromolar.

- Suelo de la boca: el tumor nace generalmente a un lado de la línea media. La forma más común es la ulcerativa. Todos son carcinomas espinocelulares.

- Paladar: los tumores del paladar óseo o blando son raros. El carcinoma espinocelular afecta a las personas de edad, con marcada preferencia por el sexo masculino. Los tumores de glándulas salivales se producen en personas más jóvenes.

- Amígdalas: este tipo de cáncer es frecuente. Los carcinomas espinocelulares y los indiferenciados se presentan en forma de úlcera o de tumor vegetante. El linfoma maligno, por el contrario, se desarrolla en la submucosa y puede hacerse voluminoso sin ulcerarse.

- Nasofaringe se presenta como un tumor nodular o ulcerado en la pared posterior o lateral de la nasofaringe. Se extiende a otras regiones en la nariz, paladar blando o en los senos.

- Laringe: el principal factor es el tabaco. El tumor afecta generalmente la parte anterior de la cuerda vocal y de allí se extiende a las comisuras y posteriormente a toda la región, infiltrando el cartílago, músculos y piel.

- Glándulas salivales: estos tumores comprenden el 0.5% a 2 % de todas las neoplasias y son malignos en el 35% de los casos. La parótida es la localización más frecuente, superando en 7-10 veces la localización submaxilar.

- Mandíbula: en este pueden presentarse una gran variedad de tumores. Nacen del mucoperiostio o de las glándulas relacionadas con el maxilar o bien centralmente pueden nacer del hueso del maxilar de los dientes o de los tejidos extraóseos.
- Tiroides: representa el 1% de todas las neoplastias. La incidencia es más alta en los países donde el bocio es endémico. Rara vez se ha podido comprobar con certeza que el bocio anterior es un estado precanceroso pero un cuarto o un tercio de los casos tenían bocio desde hacía 20 años.

En resumen, se sabe que hay infinidad de cánceres, los cuales se desarrollan de manera diferente, unos a mayor o menor velocidad, y en diferentes partes del cuerpo. Así, el cáncer es una enfermedad crónica degenerativa que representa una de las causas de mayor mortalidad en muchos países, ocupando en México, el cuarto lugar entre las principales causas de defunciones (INEGI, 2008).

2.3 Cáncer de cabeza y cuello

Casciato y Bennet (1990, en Vega, 2006) mencionan que las neoplasias de cabeza y cuello comprenden un grupo heterogéneo de lesiones. El tumor se origina en diferentes zonas dando lugar a patrones de comportamiento y pronóstico distintos que requieren también un tratamiento distinto. Las zonas del área de cabeza y cuello se clasifican en cavidad oral, orofaringe, laringe, nasofaringe, hipofaringe, fosas nasales, senos paranasales y glándulas salivales, las cuales son consideradas por separado.

Las malignidades en la cabeza y cuello, representan 17.6 de la totalidad de las neoplasias malignas. El 72% son carcinomas cutáneos y tiroideos; hasta el 12 % son

carcinomas de células escamosas de las vías aerodigestivas superiores, que en 65% de los casos se diagnostican en etapas avanzadas asociándose a un pronóstico de supervivencia y funcional muy pobre (Tirado y Granado, 2007).

Dentro de los principales factores que contribuyen a la aparición de cáncer de cabeza y cuello y su evolución, Cruz, Rodríguez y del Barco (2008) señalan las siguientes:

- Consumo de tabaco
- Consumo de alcohol
- Hábitos de vida y alimentación, como higiene oral.
- Infecciones
- Exposiciones prolongadas a la luz del sol
- Factores ocupacionales, como trabajo con níquel, madera, petróleo o pieles.
- Factores hereditarios

Desafortunadamente se prevé un incremento en la incidencia de lo que son los carcinomas escamosos debido al incremento en la frecuencia del tabaquismo, sobretodo en personas jóvenes.

Las manifestaciones clínicas más frecuentes según Martínez y Jordán (2004) son:

- Presencia de tumoraciones o ulceraciones.
- Dolor localizado o referido a la boca, garganta o el oído.
- Odinofagia o disfagia.
- Disfonía.
- Diplopía.
- Proptosis.
- Lesiones eritroplásicas.

- Leucoplasias.
- Adenopatías cervicales.

Los cánceres de cabeza y cuello (CCC), se extienden predominantemente por el crecimiento local y se diseminan a través de los conductos linfáticos. La diseminación hematógena constituye un fenómeno relativamente tardío y esto afecta fundamentalmente a los pulmones y al hígado (Martínez, y Jordán, 2004).

Las malignidades ubicadas en la cabeza y el cuello representan el 17.6% de la totalidad (108,064) de las neoplasias malignas reportadas al Registro Histopatológico de las Neoplasias en México (RHNM) en el año 2002 como lo muestra en la Tabla 1.

Martínez y Jordán (2004) refieren que el cáncer de cabeza y cuello tiene distintas manifestaciones, como: presencia de tumoraciones, ulceraciones o excreciones, dolor en boca, garganta y/u oído, dificultad para hablar, tragar u oír, acompañadas de dolor que no desaparece, sangrado, parálisis de los músculos faciales, sensación de presencia de un cuerpo extraño con molestias persistentes en la misma zona, dificultad para mover la lengua o mandíbula, hinchazón, caída de piezas dentales, aparición de una masa en el cuello, pérdida de peso, entre otras.

Tabla 1. Neoplasias malignas y el cuello de acuerdo al registro Histopatológico de las Neoplasias en México en el 2002 (Tirado y Grando2007).

| SITIO | HOMBRES | | MUJERES | | TOTAL | TOTAL |
|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------|------------------------|------------|---------------------|-----------------|
| | MORBILIDAD | MORTALIDAD | MORBILIDAD | MORTALIDAD | MORBILIDAD | MORTALIDAD |
| Labio | 77 | 11 | 33 | 11 | 110 | 22 |
| Lengua | 151 | 102 | 139 | 62 | 290 | 164 |
| Encia | 67 | 25 | 50 | 14 | 117 | 39 |
| Paladar | 65 | 29 | 46 | 16 | 111 | 45 |
| Piso de boca | 40 | 21 | 14 | 7 | 54 | 28 |
| Otros: boca | 95 | 154 | 56 | 68 | 151 | 222 |
| TOTAL | 495 | 342 | 338 | 178 | 833(4.38)% | 520 |
| Amígdala | 62 | 25 | 23 | 15 | 85 | 40 |
| Base lengua | 14 | 17 | 4 | 6 | 18 | 23 |
| Otros: bucofaringe | 31 | 59 | 4 | 20 | 35 | 79 |
| TOTAL | 107 | 101 | 31 | 41 | 138(0.7)% | 142 |
| Seno periforme | 14 | 2 | 2 | 0 | 16 | 2 |
| Otros: hipofaringe | 41 | 46 | 11 | 16 | 52 | 62 |
| TOTAL | 55 | 48 | 13 | 16 | 68(0.35)% | 64 |
| Laringe | 855 | 754 | 119 | 149 | 974(5.1) | 903 |
| Nasofaringe | 39 | 33 | 21 | 17 | 60(0.3) | 50 |
| Senos paranasales | 55 | 37 | 47 | 37 | 102 | 74 |
| Fosas nasales | 48 | 10 | 46 | 8 | 94 | 18 |
| TOTAL | 103 | 47 | 93 | 45 | 196(1)% | 92 |
| Parótida | 113 | 57 | 96 | 42 | 209 | 99 |
| Otras : glándulas Salivales Mayores | 66 | 9 | 75 | 6 | 141 | 15 |
| TOTAL | 179 | 66 | 171 | 48 | 350(1.8)% | 114 |
| Melanoma* | 403 | 141 | 513 | 126 | 916(4.8)% | 267 |
| Piel* | 5451 | 328 | 6352 | 306 | 11,803(62)% | 634 |
| Tiroides | 357 | 144 | 1580 | 315 | 1,937(10.2)% | 459 |
| Ojo y anexos | 187 | 35 | 144 | 29 | 331(1.7)% | 64 |
| Encéfalo | 803 | 880 | 623 | 667 | 1426(7.5)% | 1547 |
| TOTAL | 9,034 | 2,919 | 9,998 | 197 | 19,032(100)% | 4,856 |
| | <i>STAS CIFRAS SON ESTIMACIONES</i> | | <i>PARA LA PIEL DE</i> | | <i>CABEZA</i> | <i>Y CUELLO</i> |

Se observa que el grupo más importante por su frecuencia lo constituyen los carcinomas no melanocitos de la piel, con 11,803 casos, que significa que el 62% de los tumores malignos. Las neoplastias malignas de las vías aero-digestivas superiores, que representan el 12 % de las lesiones malignas en cabeza y cuello, con 229 casos. Las neoplastias malignas de la glándula tiroides con 1,937 casos, que significan el 10% de las neoplastias de cabeza y cuello. Otras neoplastias menos frecuentes son los tumores cerebrales, con 7.5%, los melanomas con 5%, los carcinomas de las glándulas salivales con 1.8% y los tumores malignos del ojo y sus anexos con 1.7%.

El cáncer de laringe representa un 42% de las neoplastias malignas de las vías areo-digestivas de las neoplastias malignas de las vías aero-digestivas superiores, pero solo el 1% de la totalidad de las neoplastias malignas. A pesar de su rareza es objeto de interés, debido a que su tratamiento se ha asociado a importantes secuelas que deterioran significativamente la calidad de vida (Granados, Luna, Campos y Lavin, 2007).

En resumen, el cáncer de cabeza y cuello, se origina en diferentes zonas que da lugar a patrones de comportamiento. Hay diferentes zonas del área de cabeza y cuello, como: cavidad oral, orofaringe, laringe, nasofaringe, hipofaringe, fosas nasales, senos paranasales y glándulas salivales, las cuales son consideradas por separado.

Algunos de los factores que originan este tipo de padecimientos son por el consumo de tabaco, el consumo de alcohol, los hábitos alimenticios, habito de vida, infecciones, etcétera. Las manifestaciones clínicas más frecuentes son: presencia de tumoraciones o ulceraciones, dolor localizado o referido a la boca, garganta o el oído, odinofagia o disfagia, disfonía, entre otras.

Las malignidades ubicadas en la cabeza y el cuello representan el 17.6% de la totalidad (108,064) de las neoplasias malignas reportadas al Registro Histopatológico de las Neoplasias en México (RHNM) en el año 2002 (Tirado y Granado, 2007).

El diagnóstico de cáncer causa muchas intrigas sobre la posibilidad de llegar a morir, pero el diagnóstico del cáncer de laringe, además de que puede perder la voz, genera una gran perturbación en el paciente. Es por eso que es importante atender las respuestas psicológicas asociadas al cáncer de cabeza y cuello.

2.4 Respuestas psicológicas asociadas al cáncer de cabeza y cuello

Como ya se ha mencionado, las neoplasias de cabeza y cuello forman una parte importante en la oncología, ya que la letalidad alcanza el 24% en el cáncer de tiroides y hasta 78% entre las neoplasias de las vías aerodigestivas superiores, además, las secuelas estéticas y funcionales son importantes, en especial si se considera el cáncer de las vías aerodigestivas superiores que en un 65% de los casos que se diagnostican en etapas avanzadas; en estas condiciones su tratamiento con frecuencia se traduce en un importante deterioro en la calidad de vida, el cual impide un vida social y laboralmente activa (Tirado y Granado, 2007).

Este padecimiento involucra una serie de respuestas a varios niveles físico y psicológico. Uno de los puntos esenciales de la enfermedad es la experiencia de dolor somático, visceral o neuropático por el paciente en alguna o varias etapas de la enfermedad; Martínez y Jordán (2004) definen que el dolor es una sensación somato-psíquica modulada a través de dos componentes fundamentales, el estímulo físico y la respuesta emocional o componente afectivo, el cual aparece con una frecuencia de 60 a 90% en los pacientes con alguna enfermedad terminal.

El diagnóstico de cáncer involucra consecuencias a distintos niveles para los pacientes, incluso sobre la supervivencia misma del individuo, al plantearse preguntas

como: ¿voy a morir? La experiencia de esta enfermedad requiere gran adaptación al cambio por parte del individuo. A nivel biológico, el padecimiento y el tratamiento, involucra cambios en apariencia, actividad hormonal, fatiga, pérdida de cabello, soledad y pérdida del apetito; pueden estar presentes cambios que afectan el funcionamiento sexual, la salud psicológica y el bienestar en general del individuo.

El modo de vida también puede sufrir cambios dramáticos debido a la enfermedad, como el decremento en conductas como fumar e ingerir bebidas alcohólicas; asimismo la dieta, patrones de alimentación y ejercicio pueden verse alterados, así como medidas de higiene necesarias que pueden resultar complementarias al tratamiento.

Con respecto a la salud psicológica del individuo, Nezu et al., (1999), refieren que las consecuencias a las que más a menudo se enfrentan los pacientes con cáncer son la depresión y la ansiedad. La depresión puede involucrar ideación suicida o posibles conductas destructivas; de hecho, existe evidencia de que el suicidio es más prevalente en pacientes con cáncer oral, de faringe y de pulmón, tal vez debido a los impedimentos que provocan estos tipos de cáncer y los sentimientos de vulnerabilidad que se crean en el paciente.

La ansiedad se muestra como producto del diagnóstico, dolor, la condición médica en general, efectos secundarios del medicamento o problemas psicosociales relacionados. Las manifestaciones ansiógenas más comunes son las fobias, desorden de estrés postraumático y náusea anticipatoria.

Los aspectos psicológicos concernientes al diagnóstico de cáncer en cabeza y cuello involucran no solamente aquellos relacionados con el impacto en el paciente directamente, sino también con su grupo familiar. Como Muñoz y Ramírez (2003) mencionan las principales manifestaciones de sufrimiento emocional se dan por el deterioro de la imagen corporal, dolor físico, pérdida de identidad personal y/o social y

la inminencia de la muerte. Agregados a estos, Martínez y Jordán (2004) refieren otros problemas psicosociales, como trastornos de la comunicación, deformidades y aislamiento social.

Ante esto, el tratamiento psicológico debe considerar además de los principales aspectos de la enfermedad, como el tipo de cáncer, la etapa en que se encuentra y el tratamiento que se está recibiendo o no, variables como la calidad de vida del paciente, estilos de afrontamiento, personalidad (p. ej. tendencia a la depresión/distimia), relaciones familiares y de apoyo, recursos emocionales disponibles, posibles conflictos psicológicos, etcétera. En especial, la calidad de vida se presenta como uno de los puntos centrales hacia el cual está dirigida la intervención médica y por supuesto la psicológica (Cervera, Dicenta, y Matéu, 2004).

Estas variables pueden ser relevantes en distintos momentos de la enfermedad y su tratamiento, e incluso pueden surgir otras, como el desgaste emocional por el tratamiento y su impacto, conflictos interpersonales por el costo del tratamiento, etcétera (Muñoz y Ramírez, 2003).

En resumen, el informe del diagnóstico para el paciente es un impacto significativo tanto para el paciente, como para los familiares mismos. Si bien, esto llega a causar cuestiones sobre la muerte, si el padecimiento es muy avanzado, si hay cura o algún tipo de especulación como éstas. La gran mayoría de los pacientes entran en diferentes estados de ánimo, es muy común la depresión antes y después del tratamiento.

Por eso es importante que sea un trabajo multidisciplinario, ya que el psicólogo es de gran ayuda para los efectos que tiene tanto los tratamientos como los diagnósticos, y es de gran ayuda para una buena calidad de vida.

2.5 Tratamientos del cáncer de cabeza y cuello

Mucho tiempo ha pasado y mucho se ha evolucionado en el conocimiento de la biología de las neoplasias de la cabeza y cuello, así como de su tratamiento desde 1846, cuando se practicó la primera resección de una tumefacción submaxilar en el Hospital General de Massachussets bajo los efectos de anestesia general con éter etílico por John Collis Warren y con la asistencia de William Morton (Granados et al., 2007). Sin embargo, a pesar de las ventajas y conveniencias de la vida moderna, las neoplasias malignas de las vías aerodigestivas superiores aún se diagnostican tardíamente.

Dependiendo de la localización, su extensión, estadio y daños ocasionados por el cáncer de cabeza y cuello se presentan diversas opciones para su tratamiento médico, en un primer momento se cuenta con la terapia farmacológica, esto es, la administración de medicamentos siguiendo pautas de temporalidad y dosis dirigidas a ciertas manifestaciones del cáncer o el aminoramiento de estas, como dolor o sufrimiento, no obstante, este tipo de tratamiento debe estar basado en un estudio preliminar sobre sus posibles beneficios y alcances (Muñoz y Ramírez, 2003).

Otras alternativas de tratamiento muy utilizadas en pacientes con cáncer en cabeza y cuello son la cirugía, esto es, la remoción de tumores u órganos dañados por estos, lo que frecuentemente se recomienda cuando el cáncer se encuentra en los estadios I y II (Martínez y Jordán, 2004), aunque también se utiliza en combinación con la radioterapia postoperatoria en los estadios avanzados III y IV; agregado a esto, la quimioterapia se utiliza para tumores sólidos que se han extendido a otros órganos o áreas. El pronóstico está relacionado con el estadio tumoral.

El aumento del tamaño del tumor primario se correlaciona con una mayor afectación ganglionar y una menor supervivencia. Otros factores que afectan al pronóstico son el grado de diferenciación del tumor, la invasión linfo-vascular y la invasión perineural (Martínez y Jordán, 2004).

Martínez y Jordán, (2004) mencionan que la cirugía ofrece, en muchas localizaciones y lesiones con infiltración profunda, es la mejor oportunidad de control definitivo. Se admite en general que es el tratamiento preferible para la invasión ganglionar, sobre todo voluminosa.

La radiación es utilizada para la cura, control o paliación de varios tumores (Nezu et al., 1999), a través de la administración de ondas de alta energía o partículas, lo que provoca la muerte de las células cancerígenas, cuando es de carácter curativa, la radioterapia se dirige a lesiones con poca infiltración en profundidad y en pacientes que no estén en condiciones de ser sometidos a cirugía o rechacen este procedimiento. (Granados et al., 2007) mencionan que el campo de la radioterapia se limita a la laringe en los tumores glóticos cT1 y cT2, pero en los tumores de la supraglotis, se extienden a las zonas linfoportadoras debido a su significativa capacidad de diseminación ganglionar. La dosis varía entre 65 y 70 Gy en fraccionamiento convencional, pero se realiza una reducción de campos a los 45Gy para evitar radiación inapropiada para la médula espinal.

En general, y dependiendo del avance de la enfermedad, el tratamiento de esta tiene dos sustentos, la intención curativa, principalmente cuando el cáncer se encuentra en sus primeros estadios, y la intención paliativa, que pretende la disminución o aminoramiento del dolor y las manifestaciones de la enfermedad debido a su avance (estadios avanzados, III o IV) o incurabilidad.

No obstante, es necesario mencionar que las consecuencias antes mencionadas no son inherentes únicamente a la presencia de la enfermedad, sino

que frecuentemente se presentan como alteraciones producidas por el tratamiento elegido para la enfermedad, como la quimioterapia, radioterapia o la cirugía, los cuales pueden acarrear efectos secundarios diversos a nivel cognitivo, comportamental y fisiológico (Golden, Gersh & Robbins, 1992).

Golden, Gersh & Robbins (1992) mencionan, por ejemplo, que la radioterapia puede ocasionar respuestas ansiógenas y de claustrofobia, así como miedo al dolor, daño, quemaduras y esterilidad como resultado del tratamiento, así como ansiedad o depresión posterior al tratamiento debido a la preocupación del paciente y posiblemente sus familiares por posibles remanentes de las células cancerígenas.

También como se sabe hay tumores irresecables y metastásicos en donde los carcinomas irresecables son aquellos donde el tamaño o la extensión impiden la resección completa con márgenes libres. Estos pacientes cursan por definición de carcinomas cT4b o cN3 que se agrupan en la etapa clínica IVB este grupo IVB obtienen un mejor tratamiento con quimioterapia y radioterapia concomitantes (de inducción), respecto a radioterapia sola (28-31); si en estos pacientes el término del tratamiento combinado el tumor se vuelve resecable, se considera la consolidación quirúrgica (Granados et al., 2007).

Anderson (2000, en Vega 2006) menciona que la cirugía y la radioterapia, son el tratamiento convencional de los tumores de cabeza y cuello. Muchos de los cirujanos prefieren que la radioterapia sea administrada postoperatoriamente, ya que esta modalidad, puede estar asociada con mejores tasas de respuestas comparada con la radioterapia preoperatoria.

En resumen, el tratamiento del cáncer de cabeza y cuello, consta desde la terapia farmacológica, para disminuir los dolores, la cirugía que es el tratamiento preferible para la invasión ganglionar, pero sobre todo voluminosa, la radioterapia es indicada en las lesiones con poca infiltración en profundidad sin compromiso óseo o

cartilaginoso, y la quimioterapia en donde los mayores índices de respuestas se observan en los tumores de cavidad oral y nasofaringe y su mayor duración en los de amígdalas y lengua.

2.6 Implicaciones del cáncer de cabeza y cuello

Si bien las implicaciones sobre el cáncer de cabeza y cuello pueden ser muy variadas, desde las psicológicas hasta implicaciones físicas. Un ejemplo de esto es el incremento en el riesgo de padecer ansiedad y depresión, además de tener manifestaciones como náusea, vómito y náusea anticipatoria; otros efectos secundarios de este tipo de tratamiento son la pérdida de cabello y posible disminución de peso ante la pérdida de apetito o incluso el aumento desmesurado de este ante la pérdida de la imagen corporal, así como pérdida de fertilidad y problemas sexuales que se pueden presentar.

Los tratamientos hormonales tienen impacto principalmente en la imagen corporal así como en el funcionamiento sexual del individuo, lo que genera ansiedad en gran medida. Las mujeres sometidas a este tratamiento experimentan efectos secundarios como la aparición anticipada de la menopausia, ganancia de peso, depresión, crecimiento de vello corporal y cambios en el tono de voz. En el caso de los hombres se experimentan cambios como el crecimiento de pecho, aumento de peso, impotencia sexual y pérdida del deseo; lo anterior afecta la identidad sexual de la persona y su sexualidad en general en el caso de hombres y mujeres (Golden et al., 1992).

Por todo esto, una de las premisas principales del psico-oncólogo es guiar al paciente oncológico, en la medida en que el avance de la enfermedad y el tratamiento lo permitan a una posible adaptación psicológica, la cual se entiende como un proceso continuo en el cual el paciente intenta manejar el sufrimiento emocional,

solucionar problemas relativos al cáncer y obtener el control y solución de dichos conflictos, por lo que el trabajo está dirigido a la prevención o el tratamiento de posibles trastornos de adaptación, ansiedad, depresivos, de estrés pos-trauma, etcétera (Cervera et al., 2004).

Con base a lo anterior se sabe que muchas de las repercusiones del cáncer de cabeza y cuello que se tienen por el tratamiento el tratamiento administrado son algunas secuelas como la pérdida vocal, dificultad del habla y en consecuencia dificultad para la comunicación, y no solo consecuencias físicas sino también consecuencias personales como la deserción en el ámbito laboral, alguna marginación dentro o fuera del hogar, depresión, cambios de humor, autoestima, entre otras.

Granados et al., (2007) mencionan que el paciente laringectomizado no sólo pierde la capacidad de fonar; la laringe, a través de su participación en la maniobra de Valsava, facilita desarrollar esfuerzos físicos, requeridos al cargar objetos pesados, pujar y miccionar. El paciente con laringectomía respira a través de un estoma, por lo que no puede percibir olores, ni sumergirse en el agua. Los pacientes sometidos a cirugía conservadora tienen aspiración transitoria por lo que requieren alimentación a través de sondas, además requieren apoyo foniátrico temprano, que inicia a veces antes de la cirugía, con el objeto de optimizar su capacidad para hablar.

Si bien es importante abordar el tema del cáncer ya que es una enfermedad crónico degenerativa la cual tiene un impacto muy fuerte para la sociedad y cada vez más es la causa de muerte de una gran mayoría de personas en el país.

En resumen, las implicaciones del cáncer son fuertes, desde lo psicológico, como el autoestima, depresión, mal humor; que van acompañados con los físicos, como la pérdida del cabello, la pérdida de alguna función vital, ya que las cirugías, radiaciones, quimioterapias llegan a ocasionar algunos de estos síntomas, es por eso

que las implicaciones que tiene el cáncer deben de ser tratadas con los psico-oncólogos para apoyo familiar y del mismo paciente.

Capítulo 3. DISEÑO DE UNA HERRAMIENTA DE COMUNICACIÓN NO VERBAL PARA PACIENTES CON PÉRDIDA DE FUNCIÓN VOCAL POR CÁNCER

Muchas de las repercusiones ocasionadas por el cáncer de cabeza y cuello que se tienen por el tratamiento administrado dan origen a distintas secuelas en el paciente como la pérdida vocal, dificultad del habla y en consecuencia dificultad para la comunicación a nivel fisiológico, además se enfrentan a consecuencias personales tales como la deserción en el ámbito laboral, marginación dentro o fuera del hogar, depresión, cambios de humor, baja autoestima, distorsión de la imagen corporal, entre otras. Resulta muy importante abordar el tema del cáncer y sus consecuencias ya que al ser una enfermedad crónico degenerativa tiene un impacto significativo para la sociedad y a lo largo del tiempo ha aumentado el número de personas en el país con este padecimiento así como defunciones relacionadas con éste.

Dadas las repercusiones mencionadas anteriormente, se hace necesario trabajar un sistema de comunicación no verbal para pacientes con alguna pérdida o daño importante de la función vocal por cáncer, que le permita satisfacer sus necesidades esenciales de comunicación, como la expresión de sus deseos, sentimientos y requerimientos personales, ya que a pesar de que existen diversos instrumentos que permiten la evaluación psicológica y calidad de vida del paciente oncológico como el *Quality of Life Index*, de Spitzer, Dobson, Hall y colaboradores (1981), el *Functional Assessment Cancer Therapy Scale*, de Cella et al., (1993), la *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status*, de Zubrod et al.,(1960), (véanse en Gutiérrez, Raich, Sánchez y Deus, 2003), no existe un instrumento dirigido a la expresión no verbal de deseos y necesidades por parte de pacientes oncológicos que han sufrido daño o pérdida de las funciones de habla y que además no poseen conocimientos de lectura y escritura.

Agregado a lo anterior, el diseño de este sistema de comunicación se propone como un instrumento sencillo y breve de comunicación que simplifica la complejidad y extensión en temporalidad de otros métodos al no ser necesario un entrenamiento prolongado para su uso y utilizar estímulos visuales fácilmente discriminables entre sí, haciendo más fácil su identificación.

En base a lo anterior el objetivo de este trabajo es *diseñar una herramienta de comunicación no verbal para pacientes con pérdida o daño en la función vocal por cáncer en el área de cabeza y cuello.*

Metodología

Para la elaboración de la Herramienta de Comunicación para Pacientes con Cáncer (INCOPO) se trabajó en varias fases:

Fase 1. Revisión de literatura

- Consulta de literatura (revistas, libros; etcétera), sobre los temas de Psicología de la Salud, Psico-oncología, Oncología, con la finalidad de familiarizarse con las características y consecuencias físicas, psicológicas y sociales de los tipos de cáncer de cabeza y cuello.

- Consulta a expertos sobre el tema: médicos, enfermeras y psicólogos especialistas en medicina conductual y personas que convivan con el paciente con la finalidad de identificar las principales necesidades de comunicación, así como las características de las personas que acuden al servicio en el Hospital Juárez de México, sobre esto último, se encontró que la mayor parte de las personas son de provincia, de escasos recursos económicos y cognitivos, analfabetas o analfabetas funcionales, además de que se encuentran entre los 65-70 años de edad.

- Debido a las características de los usuarios del servicio, se tomó la decisión de que la herramienta de comunicación debía constituirse de estímulos de carácter visual a modo de representaciones gráficas.

Fase 2. Delimitación del universo de ítems

- Posterior a la revisión de la literatura y de la consulta con expertos, se determinó el universo de ítems a incluir dentro de la herramienta, considerando los siguientes (ver Tabla 2):

Tabla 2. Universo de estímulos seleccionados para la herramienta INCOPO

| CATEGORÍA | Apartado | INDICADORES | DESGLOSE |
|---------------------|-----------------|--------------------|--|
| Estímulo inicial | | Levantar la mano | Necesito, Quiero, Siento |
| Necesidades básicas | Comida | Tipo | Sólido, líquido, licuado, gelatina. Frío, caliente. |
| | | Cantidad | Más o menos |
| | | Condimentos | Sal, azúcar, picante |
| | | Degustación | Sabe bien, no sabe bien, no tiene sabor. |
| | | Limitantes | Café, irritante. |
| | | Hora del día | Desayuno, comida, cena. |
| | | FRUTAS | TODAS |

| | | |
|---------|--------------------|---|
| | VERDURAS | TODAS |
| | CEREALES | PAN, TORTILLAS, ARROZ, ETC. |
| | CARNES | CERDO, RES, POLLO, PESCADO, MARISCOS |
| | BEBIDAS | CAFÉ, JUGO, ATOLE, CHOCOLATE, Té, AGUA SIMPLE, REFRESCO, AGUA PREPARADA |
| Dormir | Posición | Hacia arriba, boca abajo, de costado. |
| | Inclinación | Mayor o menor |
| | Asistencia | Para acomodarse, más cobijas y/o almohadas. |
| | Ausencia/Presencia | Molestia por posición, efecto de medicamentos |
| Higiene | Aseo personal | Baño, higiene bucal. |
| | Cuidado del estoma | Lavado, asistencia, revisión de mucosidad, Cambio y lavado de indumentaria |

| | | | |
|-----------------------------|---------------------|--|---|
| | | | para cubrir el estoma. |
| | | Condiciones ambientales | Evitación de fuentes de humo y polvo (fogatas, barrer), ausencia de mascotas y peluches. |
| Medicamento y/o tratamiento | Efectos físicos | | Náusea, cansancio, falta de apetito, dificultad para respirar, congestión nasal, cansancio, tos, sequedad bucal, Ninguno. |
| | Efectos emocionales | | Tristeza, nerviosismo, enojo, tranquilidad, confusión, alegría. |
| | Tipo | Medicamentos, Cirugía, Quimioterapia, Radioterapia | |
| | Escalas | Dolor | Ausencia de dolor, presencia, presencia considerable, mucho dolor, dolor intolerable. |
| | | Esquema | Ubicación de |

| | | | |
|-------------------------------|-----------------------------------|-----------|---|
| | | Molestia | molestia o dolor en cualquier parte del cuerpo, hombre o mujer. |
| | | | Ausencia, presencia, Presencia considerable. |
| Apoyo familiar y/o social | Emocional | | Necesito compañía, quiero estar solo; segmento para agregar fotografías de los familiares y/o amigos cercanos y uno para relacionarlos con imágenes incluidas en las láminas. |
| | Instrumental | Económico | Necesito dinero, ropa, bienes materiales. |
| Actividades cotidianas y ocio | Actividades al interior del hogar | | Ver la tv, escuchar radio, compartir tiempo con la familia |

Actividades al exterior

Quiero salir al mercado, a la clínica, a la tiendita, a pasear, a caminar.

- De ese universo de ítems, se eligieron los estímulos visuales de acuerdo con aquello que resultaba esencial para el paciente en cuanto a sus necesidades y la comunicación de estas; el estímulo primordial para llamar la atención o pedir asistencia es levantar la mano, lo cual significa de acuerdo a la señalización posterior a esto, “yo quiero, yo siento o yo necesito”, por lo cual dicho estímulo se encuentra al inicio del instrumento junto con los símbolos de Más y Menos (+, -), que pueden ser combinables con los estímulos que puedan expresar la necesidad del paciente sobre la cantidad en que desee se le proporcione algún estímulo, por ejemplo, si desea mayor cantidad de agua para beber o mayor inclinación al recostarse si necesita asistencia (Figura 1).

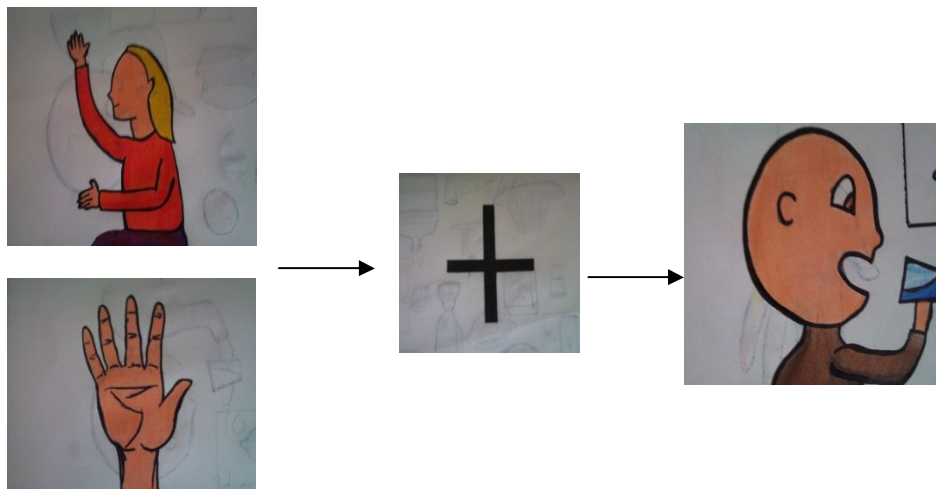


Fig. 1. Secuencia de señalización para expresar: “yo quiero, yo siento/ Yo necesito Más Agua”.

La siguiente lámina muestra los estímulos concernientes a la alimentación del paciente, lo cual representa el universo o la variedad más extensa de posibilidades en cuanto al número de estímulos, no obstante, se seleccionaron elementos específicos que representarían la generalidad de las posibilidades alimenticias y de bebidas que son incluidas en la dieta del paciente. Los estímulos se resumen en tipos de alimentos: Sólidos, líquidos, licuados; fríos y calientes, pan y tortillas, gelatina, agua, frutas y verduras, condimentos como sal y azúcar, la presencia de limón y picante siempre y cuando lo permita la dieta.

En la siguiente lámina se incluyeron estímulos sobre descanso del paciente y que pueda expresar su deseo de asistencia para sentarse y recostarse y la inclinación que favorezca la comodidad del paciente en este último caso. Estos estímulos tienen lugar debido a las consideraciones necesarias para el paciente ya que puede experimentar molestia o dificultades respiratorias si la posición que mantenga al dormir es inadecuada.

Seguido de esto, se incluyeron dos escalas breves para la expresión de dolor, que consiste en una línea que asciende a través de cinco colores y caritas con diferentes expresiones, comenzando por verde claro, que significa ausencia de dolor; la siguiente carita es verde oscuro y significa presencia leve de dolor, seguida del color amarillo que significa presencia de dolor; después se muestra una carita color naranja, la cuarta en la escala, significando dolor fuerte; por último se tiene el color rojo, siendo el último color de la escala, el cual significa presencia de dolor considerable o mucho dolor. El número de estímulos de esta lámina se seleccionó para permitir la manifestación de dolor de forma simple, ya que al incluir una mayor cantidad de estímulos la discriminación entre estímulos para identificar la presencia de dolor específica del paciente se volvería confusa y difícilmente discernible.

Para la siguiente lámina (molestia) sólo se incluyeron tres estímulos, a manera de semáforo para facilitar su discriminación tanto de la escala de dolor y entre sí, que solo expresa la presencia o ausencia de molestia. Los estímulos de estas dos escalas

son combinables con el diagrama del cuerpo humano, por ejemplo, al permitir la expresión de dolor o molestia en un área determinada del cuerpo (ver Figura 2).

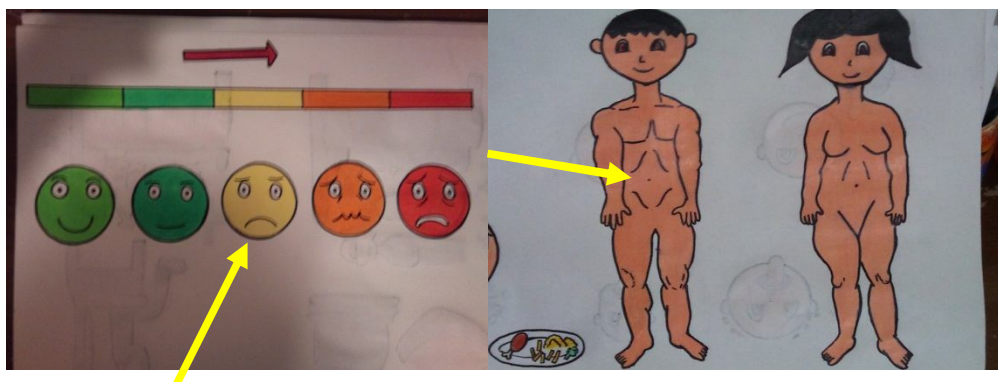


Fig. 2: Ejemplo de una posible combinación de estímulos para expresar presencia de dolor en la zona del estómago o abdomen.

Las siguientes láminas incluyen estímulos que favorecen la manifestación de las consecuencias físicas y emocionales producto del tratamiento o tratamientos a los que se encuentre adherido el paciente, las cuales resultan valiosas para que tanto el personal médico como las personas circundantes al paciente puedan percibir los efectos que el paciente experimenta y de ser posible planear intervenciones para disminuir el dolor, molestia y procurar el bienestar físico y emocional del paciente.

Considerando esto último, se añadieron estímulos que le permitan al paciente manifestar sus deseos de compañía o realizar actividades al interior y exterior de su hogar, lo que constituye el apoyo psicológico por parte de las personas cercanas al paciente así como actividades que le proporcionen satisfacción o gratificación y sean entonces, elementos positivos en su vida cotidiana. Para el diseño de esta herramienta se tomó en cuenta el dibujo de dolor de Toomey, Gover y Jones (vease en Gutierrez et al, 2003)), la cual está diseñada para facilitar la expresión de emociones como el dolor en niños. En este caso se adaptó para pacientes oncológicos mayores de 65 años.

De igual forma se tomó en cuenta la escala EVA de Gil y Sirgo (veáse en Gutiérrez et al, 2003), que sirve para señalar el nivel de dolor que experimenta el paciente.

Por último se incluyeron estímulos concernientes a la psicoeducación del paciente, los cuales enfatizan la importancia de mantener condiciones de higiene y vivienda determinadas para favorecer el mantenimiento de la salud del paciente así como evitar complicaciones. Se eligieron estímulos con respecto a la limpieza de los elementos externos al paciente, como su indumentaria y su persona misma, como limpieza bucal, corporal y el evitar contacto con fuentes potenciales de malestar o complicaciones, como humo o polvo, esto con el fin de que el paciente y las personas cercanas a el identifiquen la importancia de mantener condiciones saludables que redundarán en una mejor calidad de vida del paciente.

- Para algunas de las categorías fue necesario realizar entrevistas a pacientes del servicio de Oncología, con la finalidad de tomar decisiones con respecto a la presentación y diseño de los ítems, como por ejemplo: los estímulos visuales para identificar los distintos tratamientos oncológicos que se proporcionan en el hospital así como los colores que comúnmente relacionan los pacientes con dichos tratamientos.

Fase 3. Diseño inicial y evaluación

- Delimitados las categorías e indicadores, se procedió a la elaboración de los ítems, así como al diseño para la presentación a los pacientes.

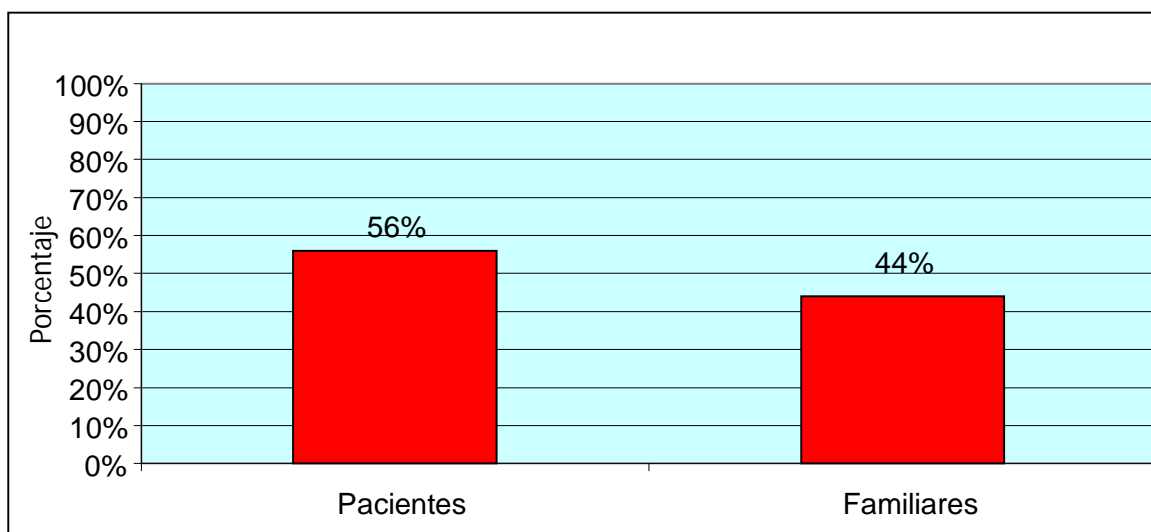
- Esta primera versión se sometió a una revisión de expertos para que evaluaran los ítems y la presentación

- De esa revisión, se realizaron algunos ajustes, principalmente de diseño de algunos de los ítems.

Fase 4. Piloteo

Se acudió al Hospital Juárez de México, al área de consulta externa para pacientes oncológicos de cabeza y cuello, perteneciente al servicio de Oncología, para presentar a algunos pacientes el INCOPO, con la finalidad de evaluar la funcionalidad del formato de presentación y la pertinencia de los ítems incluidos para comunicar necesidades básicas.

El piloteo se efectuó con un total de 52 personas, tanto pacientes como familiares (ver Figura 3).



Respecto al sexo de los participantes, la muestra constó de un total de 13 hombres y 40 mujeres, entre pacientes y familiares, 7 eran pacientes hombres (13% de la muestra) y 22 mujeres pacientes (42% de la muestra). Las edades de los encuestados oscilaron entre los 91 y los 18 años, con una media de 47 años. Por otra parte, el 58% de la muestra se constituyó por personas mayores a 50 años. Las preguntas efectuadas en el piloteo se encuentran en el Anexo 1.

Al respecto de la pregunta 1, sobre si las instrucciones del instrumento habían sido suficientemente claras, el 100% de los encuestados respondió que les parecieron claras y no se les dificultó ninguna de ellas. En la pregunta 2, el 64% de los

encuestados consideró que el tamaño del cuadernillo es práctico para su manejo (44.5 cm de largo x 35cm de ancho), mientras que el 36% indicó que el formato es muy grande y les gustaría más pequeño, aproximadamente la mitad del tamaño actual (22cm x 17.5cm), por lo que se decidió conservar el tamaño original del instrumento para aquellos que así lo desearan e incluir otra versión reducida, aproximadamente a la mitad para quien optara por un tamaño más pequeño y práctico para ellos.

Sobre la pregunta 3, el 96% de los encuestados consideró el manejo del instrumento práctico y sencillo, mientras que al 4% se le dificultó el manejo de la escala del dolor. Para la pregunta 4, el 100% de los encuestados expresó que las imágenes de cada lámina fueron claras y explícitas; asimismo, el 94% mencionó que no quitaría ni agregaría alguna otra imagen; no obstante, una persona mencionó que en la lámina de consecuencias físicas del padecimiento cambiaría la imagen referente al cansancio debido a que no le resultó entendible y expresiva, una más expresó que los estímulos de la lámina de alimentos era excesiva y necesitaba una reducción. Sin embargo, no se realizó ningún cambio en ninguna de las láminas, al considerar que la opinión de una persona no es un indicador válido para modificarlas.

Acerca de la pregunta: En la lámina de alimentos ¿le son entendibles cada uno o considera que faltan alimentos?, el 92% de los encuestados consideró que dicha lámina es entendible en cuanto a los estímulos y que la cantidad de ellos son suficientes y completos. Sin embargo, 4% mencionó la inclusión de carnes como pescado o pollo para complementar dicha lámina. Otro 4% opinó que los estímulos de la lámina pueden simplificarse o agruparse aún más.

Para la siguiente pregunta (6), el 100% de los encuestados refirió que los colores utilizados como márgenes en cada lámina facilitan su localización dentro del instrumento. Aunado a esto, se decidió complementar el formato del instrumento agregándole viñetas a cada lámina según el color del margen para facilitar aún más su localización. Respecto a la pregunta 7, se obtuvo que el 94% de la población

encuestada consideró el número de láminas como adecuado, mientras que el 6% mencionó que es excesivo y se deberían reducir.

Los resultados de la pregunta 8, ¿Se le dificultó la comprensión de alguna lámina? ¿Cuál?, el 8% de los encuestados tuvo dificultad para entender la primera lámina únicamente, no obstante, después de una segunda explicación con ejemplo para su uso, no se presentó dificultad posterior. Acerca de la comprensión y el uso de la escala del dolor (pregunta 9), solo una persona (2%) mencionó no haber entendido el empleo de dicha lámina. Respecto a la pregunta 10, sobre la realización de algún cambio en la escala mencionada, el 4% de los encuestados refirió que el único cambio que harían en la escala de dolor, sería generalizarla con la escala de molestia, ya que les resultó redundante e innecesaria.

Para la pregunta 11, ¿Le parece fácil la localización del dolor en alguna parte de su cuerpo empleando las imágenes del cuerpo humano?, el 96% de los encuestados dijo que la localización del dolor les pareció sencilla con el apoyo de estos diagramas. Respecto a la pregunta 12, sobre la opinión general del instrumento, se presentaron distintas respuestas, como: que son buenas ideas, que representa un buen material para comunicarse, que está bien elaborado, que facilita la comunicación y el entendimiento, comprensible, es práctico y claro para comunicarse, entre otras semejantes.

Siguiendo con esto, el 100% de los encuestados refirió que utilizarían el instrumento para comunicarse con sus familiares si no pudieran contar con la función del habla (pregunta 13). Para la última pregunta: ¿Le haría alguna otra modificación al instrumento?, el 75% de los encuestados respondió que no; una persona mencionó que cambiaría el estímulo referente a la falta de apetito en la lámina de consecuencias físicas, una más que le agregaría una portada, a lo que se le contestó que al ser un piloteo inicial el instrumento se mostraba sin formato de portada. Otra persona señaló que le agregaría un segmento de apoyo espiritual para el paciente, mientras que una más indicó que le agregaría un material de enmicado o protección

para el instrumento y así evitar que se ensucie o maltrate. Una persona más mencionó que incluiría un estímulo para indicar la necesidad de asistencia para que se lleve a la persona al baño. Finalmente, el 36% reiteró su deseo por reducir el tamaño del cuadernillo del instrumento.

Derivado de las observaciones y comentarios hechos por los pacientes del servicio oncológico se procedió a realizar una versión más pequeña del instrumento en cuanto al tamaño del cuadernillo, de 22 x 17.5cm, aunque sin eliminar la versión original de 44.5 x 35cm.

La razón para conservar las medidas originales y agregar la versión reducida es que de aquellas personas que consideraron el tamaño como adecuado, en su mayoría fueron personas mayores a 47 años (media de la población total) y comentaron que debido a su edad considerarían más fácil recordar llevar el instrumento a todas partes, así como que el tamaño de los estímulos les es más claro que si fueran imágenes pequeñas. Estadísticamente, del 100% de personas que estuvieron de acuerdo con el tamaño del cuadernillo, el 62% es mayor a los 47 años (ver Figura 4).

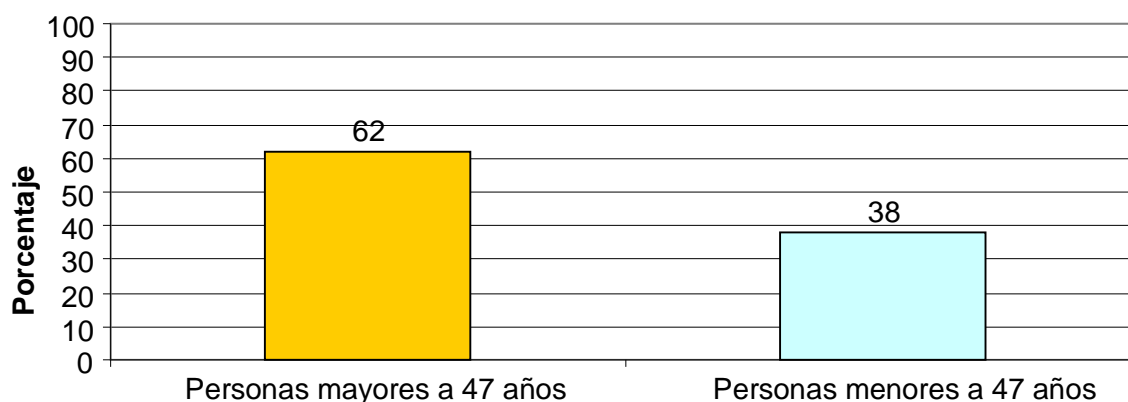


Figura 4: Porcentaje de personas con opinión favorable al tamaño del cuadernillo.

Cabe mencionar que el tamaño del cuadernillo fue la única modificación efectuada ya que representó el único porcentaje superior al 10% contemplado como criterio de cambio para los estímulos del instrumento, en la Figura 5 se muestran los

porcentajes obtenidos por cada pregunta respecto a la opinión de los encuestados sobre realizar un cambio de alguna característica del instrumento o conservarlo tal y como se les presentó.

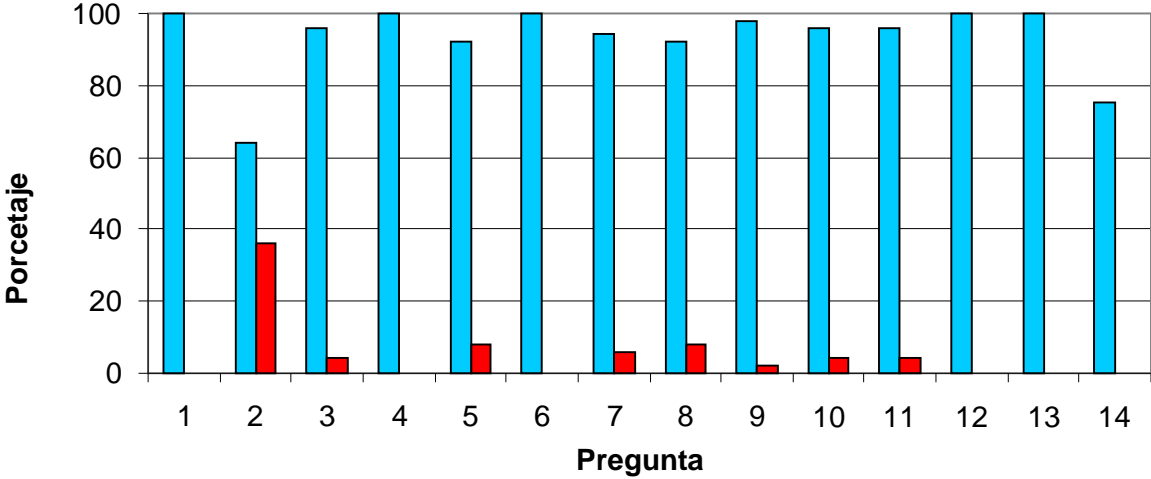


Figura 5: Porcentaje de personas a favor de conservar las características del instrumento según la pregunta (azul) y a favor de un cambio (rojo).

Fase 5. Diseño final

A continuación se describen las características finales del Instrumento de Comunicación para Pacientes Oncológicos (**INCOPO**):

En un inicio, y dependiendo de la preferencia del usuario, se ofrecerán las dos opciones con respecto al tamaño del cuadernillo, ya sea 44.5 x 35cm o el de 22 x 17.5cm.

En cuanto al contenido, el instrumento consiste en un conjunto de láminas con estímulos visuales que representan las necesidades esenciales del paciente con cáncer de cabeza y cuello, iniciando por el estímulo o imagen de levantar la mano, la cual expresa o significa: “yo quiero, yo siento o yo necesito”, llamando así la atención de las personas cercanas al paciente y le permitan expresar alguna necesidad. Inmediatamente después aparecen aquellas necesidades de supervivencia, como

tipos y cantidad de comida; descanso, con relación a la posición al dormir o sentarse si es que necesita asistencia, seguidas por láminas con imágenes concernientes a la expresión de dolor y malestar, así como la expresión de los efectos físicos y emocionales del tratamiento o tratamientos que esté recibiendo el paciente, tales como medicamentos, cirugía, quimioterapia o radiación.

A continuación se presentan diagramas del cuerpo humano, masculino y femenino para facilitar la señalización de dolor o molestia en diversas partes del cuerpo según el género del paciente, lo que a su vez facilitará una posible intervención respecto de esta manifestación de dolor o molestia.

Posteriormente se muestran imágenes relacionadas con necesidades de índole personal o convivencia, esto es, la necesidad de compañía, deseo de estar solo, realizar actividades dentro de casa, como ver televisión o escuchar radio, así como actividades fuera de casa.

Después de esto se muestra un espacio para que el paciente pueda incluir fotografías de sus familiares y/o amigos más cercanos si así lo desea con el fin de que exprese con facilidad su deseo de compañía con algún miembro de su familia o amigo; además, se incluyó un segmento con distintas imágenes de hombres y mujeres, si es que el paciente no desea incluir fotografías de sus familiares y amigos pueda señalar alguna de las imágenes y relacionarla con alguno de ellos, facilitando la expresión de su deseo de pasar tiempo con uno de ellos específicamente, por ejemplo.

Para finalizar, se incluyen dos segmentos de psicoeducación, esto con respecto a que se vuelve esencial para el paciente con cáncer de cabeza y cuello, específicamente aquellos a los que se les ha realizado el procedimiento médico de traqueostomía, mantener un nivel de higiene y condiciones de vida específicas; así, estos segmentos incluyen el mantenimiento constante de limpieza tanto de pañuelos o indumentaria utilizada sobre el estoma así como el estoma mismo,

independientemente del tipo, siguiendo siempre las indicaciones médicas que haya recibido.

De igual forma se incluyen estímulos sobre condiciones ambientales que se deben evitar, como la presencia de fuentes de humo o polvo, como barrer o fogatas con leña, así como la presencia de mascotas con pelaje y/o peluches o ropa de los cuales pueda desprenderse fibras o polvo que se puedan introducir en el estoma y ocasionar problemas respiratorios al paciente.

En el Anexo 2 se incluyen algunas de las láminas pertenecientes al instrumento, para obtener o consultar la versión completa, comunicarse con Martha Angélica Villa Sánchez o Armando Varela Ávila a los siguientes correos: marthauff@hotmail.com o ava20@live.com.mx

Por otro lado, el formato de presentación es el siguiente:

Cuadernillo de dibujo unido por espiral metálico con medidas a lo largo de 44.5cm por 35cm a lo ancho o 22cm por 17.5cm, dependiendo de la elección de la persona. Cada lámina cuenta con un color para facilitar su diferenciación entre sí (colores y categorías) así como su ubicación a lo largo de la herramienta (ver Figura 6).

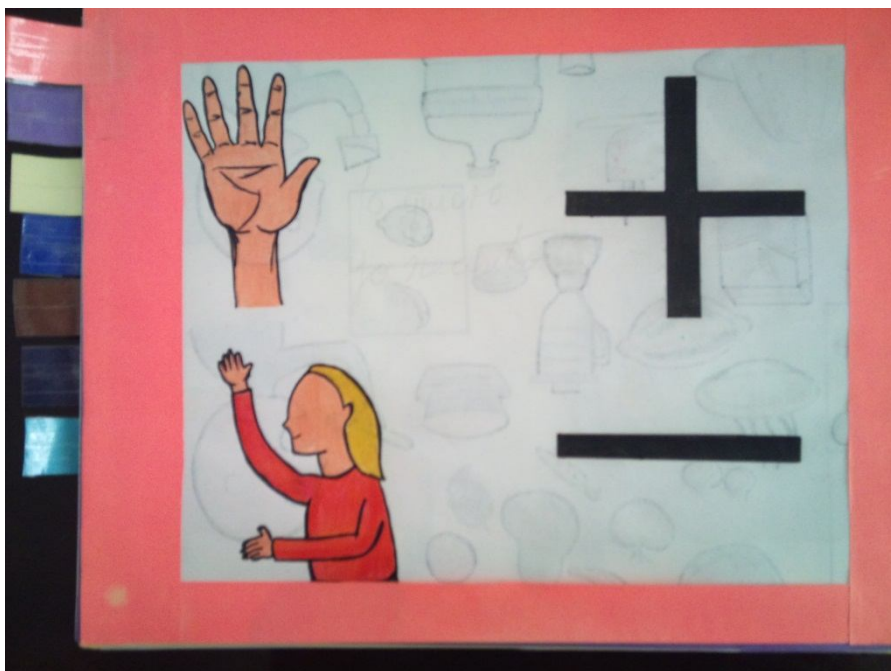


Figura 6. Imagen del cuadernillo del instrumento con las pestañas de localización.

Las instrucciones para el empleo del instrumento son:

“Este instrumento puede llevarse a todos los lugares a donde usted y su familia vaya y no requiere de un entrenamiento en su uso para utilizarlo, ya que solo se requiere señalar las imágenes del instrumento para comunicar deseos o necesidades. A continuación se describe el método de empleo de dicho instrumento.

El instrumento se compone de catorce láminas o secciones que contienen distintas imágenes; en la primera lámina se muestra una mano levantada hacia arriba y una persona haciendo el mismo movimiento, lo cual representará un movimiento para que usted pueda expresar “yo quiero, yo siento, yo necesito” dependiendo de su combinación con otro estímulo del instrumento. En esta misma lámina aparecen los símbolos + y - para expresar el deseo del usuario de mayor cantidad del alguna de las imágenes. Una secuencia ejemplo puede ser: Yo quiero, +, tortilla (Ver figura 7).



Figura 7. Secuencia: Yo quiero más tortilla.

Así, cualquier deseo o necesidad que usted quiera expresar debe comenzar con el movimiento de levantar la mano o bien señalar cualquiera de las dos figuras que expresan este movimiento en la primera lámina. El instrumento incluye dos escalas, una para expresar dolor y el usuario pueda elegir entre cinco imágenes según su grado de dolor y pueda referirlo a sus familiares o amigos e incluso al personal médico que le esté atendiendo, ya que puede combinarse con otras de las imágenes, por ejemplo, “yo siento, dolor significativo, por la quimioterapia, en el cuello”. Para la expresión anterior se utilizarían tres o cuatro láminas dependiendo de cómo exprese “yo siento” (señalando o haciendo el movimiento).

Las dos últimas láminas del instrumento son las concernientes a la psicoeducación respecto de las condiciones individuales y ambientales necesarias para mantener la buena salud del usuario, lo cual puede ser utilizado para señalar a sus familiares o amigos aquello que pudiera resultarle dañino o bien, solicitar su ayuda para lavar su pañuelo, sacar a las mascotas de su casa, auxiliarle con la limpieza de la traqueostomía, etcétera”

Así, este instrumento abarca las áreas de comunicación y necesidades esenciales para una persona, permitiéndole expresarse con las personas cercanas a usted, ya sea que haya sufrido un daño permanente o temporal y no requiere de entrenamiento o conocimientos de lectura o escritura, simplemente mostrando el cuadernillo y señalando las imágenes según lo que quiera expresar

CONCLUSIONES

El presente trabajo tuvo como objetivo el diseño de una herramienta de comunicación no verbal para pacientes con pérdida o daño en la función vocal por cáncer en el área de cabeza y cuello, el cual se originó a partir de la revisión acerca de las distintas repercusiones ocasionadas por este tipo de cáncer así como por el tratamiento administrado, los cuales dan origen a distintas secuelas en el paciente, como la pérdida vocal, dificultad del habla y en consecuencia dificultad para la comunicación a nivel fisiológico, además se enfrentan a consecuencias personales y psicológicas tales como la deserción en el ámbito laboral, marginación dentro o fuera del hogar, depresión, cambios de humor, baja autoestima, distorsión de la imagen corporal, entre otras. Resulta muy importante abordar el tema del cáncer y sus consecuencias ya que al ser una enfermedad crónico-degenerativa tiene un impacto significativo para la sociedad y a lo largo del tiempo ha aumentado el número de personas en el país con este padecimiento, así como las defunciones relacionadas con éste.

Para la realización del Instrumento de Comunicación para Pacientes Oncológicos (INCOPO) se utilizaron diferentes estímulos visuales para ilustrar cada lámina de acuerdo a las necesidades de comunicación del paciente, esto es, las necesidades básicas, como alimentación y descanso, las emociones, los tratamientos y las posibles consecuencias, condiciones ambientales, entre otros.

En conclusión, de acuerdo a las respuestas de las 52 personas del piloteo dentro del hospital Juárez de México, entre familiares y pacientes, las consideraciones generales del instrumento (INCOPO) son: que cuenta con instrucciones claras, sería práctico y sencillo para cada uno de ellos la utilización de este, cada una de las imágenes de cada lámina les fueron explícitas y claras, los colores facilitan la utilización del instrumento, el número de láminas con el que cuenta es adecuado para la utilización;, cada una de las escalas sería de gran utilidad para cada paciente ya que son claras y entendibles, al igual que el esquema del cuerpo humano; el instrumento es algo práctico que pueden utilizar los pacientes, facilita el

entendimiento y la comunicación entre paciente, equipo médico y su entorno, toma en cuenta al paciente y ayuda a entender que también es parte de la familia, por lo que sacaría de apuros a muchas personas, ya sea con pérdida permanente o temporal de la función vocal.

Cabe señalar que el instrumento puede adaptarse según las necesidades de cada persona, por ejemplo, puede elegirse entre las dos versiones del instrumento en cuanto a tamaño, tomando en cuenta las respuestas de los participantes del piloteo, ya que, 19 personas de las 53 encuestadas, comentaron que ellos usarían el instrumento si fuera más pequeño; en cuanto a esto el criterio mínimo debía ser igual o mayor al 10% de la muestra para realizar una modificación al instrumento, lo cual sucedió en esta pregunta y se efectuó el cambio del tamaño. No obstante, el 62% de las personas que estuvieron de acuerdo con el tamaño del instrumento original superó la media de 47 años, y expresaron que el tamaño favorecía que pudieran recordar llevarlo a todos los lugares que visitaban así como que el tamaño de los estímulos visuales de cada lámina les eran más fácilmente identificables por el tamaño y creían que si este se reducía perdería dicha facilidad.

En base a los resultados del piloteo, el Instrumento es útil para los casos de pacientes con cáncer en cabeza y cuello que por las cirugías y tratamiento recibido, perdieron o sufrieron daño grave en la voz temporalmente, como lo argumentó la mayoría de los pacientes, quienes según su experiencia les habría funcionado en gran medida posterior a la cirugía y algunos de ellos tenían que establecer un acuerdo previo con sus familias a través de señas, por medio de escritura (quienes lo podían hacer), o incluso dejando que sus familiares adivinaran sus necesidades o requerimientos en el momento. De igual forma es útil en aquellos casos en los que el daño en la voz resulta permanente, incluyendo el uso del instrumento en la vida cotidiana del paciente y su entorno social.

Un alcance adicional que presenta el instrumento es la comunicación pertinente entre el paciente y el personal médico, siempre que éste se encuentre

familiarizado con el uso de dicho instrumento en el sentido de que puede comunicarle las manifestaciones físicas y psicológicas que está experimentando e incluso la ubicación precisa de cierto malestar o dolor y el tipo de tratamiento que pueda estar ocasionándolo además del tratamiento.

El piloteo mostró también que en muchas ocasiones los pacientes y sus familiares tienen inquietudes que no son satisfechas o no son consideradas adecuadamente, dejando al paciente con dudas o temor sobre su futuro o posibles consecuencias del padecimiento y el tratamiento o tratamientos que vaya a recibir en un momento determinado del proceso.

La psicología de la salud es una disciplina muy importante dentro del área hospitalaria ya que ayuda al bienestar físico y emocional del paciente y al de la familia a través de diversos métodos de intervención; es así que esta disciplina se define como “la suma de las contribuciones profesionales, científicas y educativas específicas de la psicología como disciplina, para la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y la disfunción asociada, además del mejoramiento del sistema sanitario y la formación de una política de la salud” (Amigo, Fernández y Pérez, 1998, p. 25).

Como se evidenció con el piloteo dentro del Hospital Juárez, el trabajo interdisciplinario favorece el o los tratamientos y la consecuente rehabilitación del paciente a nivel físico y psicológico, esto a través del trabajo del personal médico aunado a la labor realizada por los psico-oncólogos en cuanto a las variables psicológicas como la asimilación del padecimiento por el paciente y el desarrollo de estrategias de afrontamiento y control que redunden en su bienestar individual y social con familiares y personas significativas para él. Lo anterior concuerda con lo mencionado por Holland y Lewis (2003), esto es, que la psico-oncología, como disciplina, aborda los aspectos psicosociales de los pacientes y familiares.

Por otra parte, como se revisó anteriormente, el cáncer puede definirse como la proliferación incontrolable y acumulación anormal de células que se reproducen a una mayor velocidad que las células normales, capaz de continuar con su crecimiento dentro de un órgano, en regiones vecinas o a la distancia, al diseminarse por vía sanguínea o linfática (Reynoso y Seligson, 2005). Se sabe que existe una enorme cantidad de tipos de cáncer; en el caso de este trabajo, se enfocó en los de cabeza y cuello, dependiendo de la zona en que el tumor se origina, dando lugar a patrones de evolución, pronóstico y posibilidades de intervención o tratamiento distintos. Las zonas del área de cabeza y cuello se clasifican en cavidad oral, orofaringe, laringe, nasofaringe, hipofaringe, fosas nasales, senos paranasales y glándulas salivales, esto con el fin de intervenir en cada una por separado, como fue el caso del diseño del instrumento que se presentó en este trabajo.

De igual forma, algunas de las consecuencias más impactantes del tratamiento puede ser la pérdida de la función vocal, dificultad del habla y en consecuencia dificultad para la comunicación, y no solo consecuencias físicas sino también consecuencias personales como la deserción en el ámbito laboral, marginación dentro o fuera del hogar, depresión, cambios de humor, autoestima (Nezu, Maguth, Friedman y Houts, 1999), entre otras.

En el piloteo efectuado en este trabajo se observó que gran parte de los pacientes que acudieron a consulta externa de cabeza y cuello en el Hospital Juárez de México experimentaron pérdida de voz después de la cirugía, por lo que necesitaban un medio de comunicación para sus necesidades esenciales y de índole psicológica, no obstante la mayoría recuperó la función del habla, existen casos en los que el daño o pérdida de dicha función se torna permanente, por lo que la inclusión del instrumento en su entorno familiar y social en general resultaría valioso al permitirle al usuario satisfacer tales necesidades de comunicación.

Siguiendo esta lógica, el instrumento cuenta con las bases para desarrollarse y extenderse a otras poblaciones con requerimientos similares o incluso distintos, como

poblaciones infantiles al incluir más estímulos o hacer modificaciones en los existentes y de igual forma apoyarse en herramientas tecnológicas actuales para facilitar su difusión para poblaciones con acceso a ellas.

Sin duda esta fue una primera aproximación con la población de cáncer de cabeza y cuello, aunque el estudio y discusión del instrumento se puede extender según el objetivo que se tenga presente, así como el alcance que se pretenda lograr con éste, como por ejemplo, ampliarlo a otros idiomas, incorporarlo y validarlo como instrumento permanente en el ámbito hospitalario y en dicho sentido concientizar al personal médico sobre su uso, etcétera; contemplando las variables pertinentes y su influencia en el desarrollo del instrumento.

BIBLIOGRAFÍA

Amigo I., Fernández C. y Pérez M. (1998). *Psicología de la Salud*. Madrid: Psicología pirámide.

Buela-Casal, G., Caballo, E., Sierra, C., (1996). *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. España: S. XXI.

Buela G. y Moreno S. (2006). Tratamiento psicológico al dolor asociado al cáncer en adultos y niños en Oblitas G. L. (2006). *Psicología de la salud. Teoría y práctica*. México: Plaza y Valdez.

Cabrera, A. (2000). El modelo transteórico del comportamiento en salud. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 18(2).

Cervera, G., Dicenta, G., y Matéu, P. (2004). *Manual del Tratamiento de Soporte en el Paciente Oncológico*. España: María Beltrán.

Cruz, H., Rodríguez, S., y del Barco, M. (2008). *Oncología Clínica*. España: Nova Sidonia.

Comité de Educación Profesional de la Unión Internacional Contra el Cancer (UICC), (1978, editor) *Oncología Clínica*. Barcelona: Científico-medica.

Die, M., (2003). Intervención psicológica en un servicio de oncología, en E., Remor, P., Arranz y S, Ulla, (2003). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. España: Desclée de Brouwer.

Fernández, L., (1994). *Manual de psicología preventiva. Teoría y Práctica*. Madrid: Siglo XXI de España.

Fisher, W. A., Fisher, J. D., & Harman, J. (2003). *The information - motivation - behavioral skills model: A general social psychological approach to understanding and promoting health behavior*. In J. Suls & K. A. Wallston (Eds.), *Social Psychological Foundations of Health and Illness*. Malden, MA: Blackwell Publishing.

Fiorentino M. (2004) Conductas de la salud, en Oblitas G. (2004). *Psicología de la Salud y Calidad de vida*. México: Thompson.

Gil y Sirgo (1999), *Evaluación psicológica y calidad de vida en el paciente oncológico* en Gutiérrez T., Raich R., Sánchez D. y Devs J. (2003). *Instrumentos de evaluación en psicología de la salud*. Madrid: Alanza.

Granados, M., Luna, K., Campos, E., y Lavin, A. (2007). *Cáncer de laringe: nuevas tendencias*. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*. 2, 55-66.

Golden, L., Gersh, D., & Robbins, M. (1992). *Psychological Treatment of Cancer Patients*. E. U. A.: Allyn & Baron Ltd.

Gutiérrez T., Raich R., Sánchez D. y Devs J. (2003). *Instrumentos de evaluación en psicología de la salud*. Madrid: Alanza.

Holland J. y Lewis S., (2003). *La cara humana del cáncer*. Vivir con esperanza afrontar la incertidumbre. Barcelona: Herder.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. 2008. *Defunciones generales totales por principales causas de mortalidad*.

<http://www.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo107&s=est&c=23587>

León J. (2004). Fundamentos de la psicología de la salud, en; León J., Medina S., Barriga S., Ballesteros A. y Herrera I. (2004). *Psicología de la Salud y de la calidad de vida*. Barcelona: EVOC.

Martínez, O., y Jordán, V. (2004). *Cuidados Paliativos*. España: Logos.

Muñoz, N., y Ramírez, S. (2003). Manejo del dolor por cáncer de cabeza y cuello. *Revista de Otorrinolaringología*. 63, 131-138.

Nezu, M., Maguth, N., Friedman, H., Faddis, S., & Houts, S., (1999). *Helping cancer patients cope*. Estados Unidos: American Psychological Association.

Nieto J., Abad M., Esteban M. y Tejerina M. (2004). *Psicología para ciencias de la salud*. Estudio del comportamiento humano ante la enfermedad. España: Mc Graw Hill/ Interamericana.

Oblitas G.L. (2004). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Thomson.

Oblitas G. L. (2006). *Psicología de la salud. Teoría y práctica*. México: Plaza y Valdez.

Ortiz M., y Ortiz E. (2007). Psicología de la salud: una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. *Revista Médica de Chile*.135, (5).

Ouchen, S. (2008). *Neoplasias: Definiciones, Nomenclatura, Características*. Recuperado el 28 de junio de 2010, de http://eusalud.uninet.edu/apuntes/tema_14.pdf.

Remor E., Arranz P. y Villa S. (2003). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. España: Desclée de Brouwer.

Reynoso L., y Seligson I. (2005) *Psicología clínica de la Salud. Un enfoque conductual*. México: Manual moderno.

Rovira, P., Ubillos, L., Pizarro, P., León, C., (1994). Modelos de creencias de salud y de la acción razonada aplicados al caso del SIDA. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47(2).

Sanz J. y Modolell E. (2004). Oncología y Psicología, un modelo de interacción. *Revista de Psico-oncología*, 1(1).

Stefani, D. (2005). *Teoría de la Acción Razonada: Una propuesta de evaluación cuali-cuantitativa de las creencias de la institucionalización geriátrica*. Laboratorio de Evaluación Psicológica y Educativa. Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Córdoba Argentina, 5.

Soto, N., Lacoste, M., Papenfuss, L., Gutiérrez, A., (1997). El Modelo de creencias de salud, un enfoque teórico para la prevención del SIDA. *Revista Española de. Salud Pública*, 4(71).

Stone, G. (1982). Psychology and the Health System. En G. Stone y cols. (Eds), *Handbook of Social Psychology*. San Francisco: Jossey Bass.

Taylor S. (2003). *Psicología de la salud*. México: Mc Grawhill.

Tirado L. y Grandó M. (2007). Epidemiología y etiología del cáncer de cabeza y cuello. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*. 2, 9-17.

Toomey, Gover y Jones (1983), Instrumentos para la evaluación de la experiencia de dolor crónico en adultos en Gutiérrez T., Raich R., Sánchez D. y Devs J. (2003). *Instrumentos de evaluación en psicología de la salud*. Madrid: Alanza.

Vega, M. (2006). *Intervención cognitivo conductual en pacientes con cáncer de cabeza y cuello intervenidos quirúrgicamente: reporte de experiencia profesional*. Tesis Maestría. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

“ANEXOS”

Anexo 1. Encuesta para el piloteo del instrumento.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



Facultad de Estudios Superiores Iztacala

Encuesta

- 1.- ¿Las instrucciones del instrumento le fueron suficientemente claras o se le dificultó alguna? Si, ¿Cuál?
- 2.- ¿El tamaño del cuadernillo del instrumento le parece adecuado para su manejo y que lo pueda llevar a todas partes? De no ser así, ¿de qué tamaño le gustaría que fuera?
- 3.- ¿Considera práctico y sencillo el manejo del instrumento para comunicarse o se le dificultó de alguna manera? Si, ¿En qué?
- 4.- ¿Las imágenes de cada lámina le parecieron lo suficientemente explícitas y claras?
¿Cambiaría alguna de las imágenes? ¿Agregaría, quitaría, cuál y por qué?
- 5.- ¿En la lámina de alimentos le son entendibles cada uno o considera que faltan alimentos?
- 6.- ¿Cree que los colores de las láminas facilitan su localización dentro del instrumento?
- 7.- ¿El número de láminas le parece adecuado?
- 8.- ¿Se le dificultó la comprensión de alguna lámina? ¿Cuál?
- 9.- ¿Le pareció clara y entendible la escala de dolor?
- 10.- ¿Le agregaría, cambiaría o quitaría algún elemento? ¿Cuál?
- 11.- ¿Le parece fácil la localización del dolor en alguna parte de su cuerpo empleando las imágenes del cuerpo humano?
- 12.- ¿Cuál es su opinión general del instrumento?
- 13.- En base a la presentación y explicación del instrumento ¿lo utilizaría para comunicarse con sus familiares?
- 14.- ¿Le haría alguna otra modificación al instrumento?

Anexo 2. Muestra de algunas láminas del INCOPO



Primer lámina del instrumento, con los estímulos “Yo quiero, yo necesito, yo siento; más y menos”.

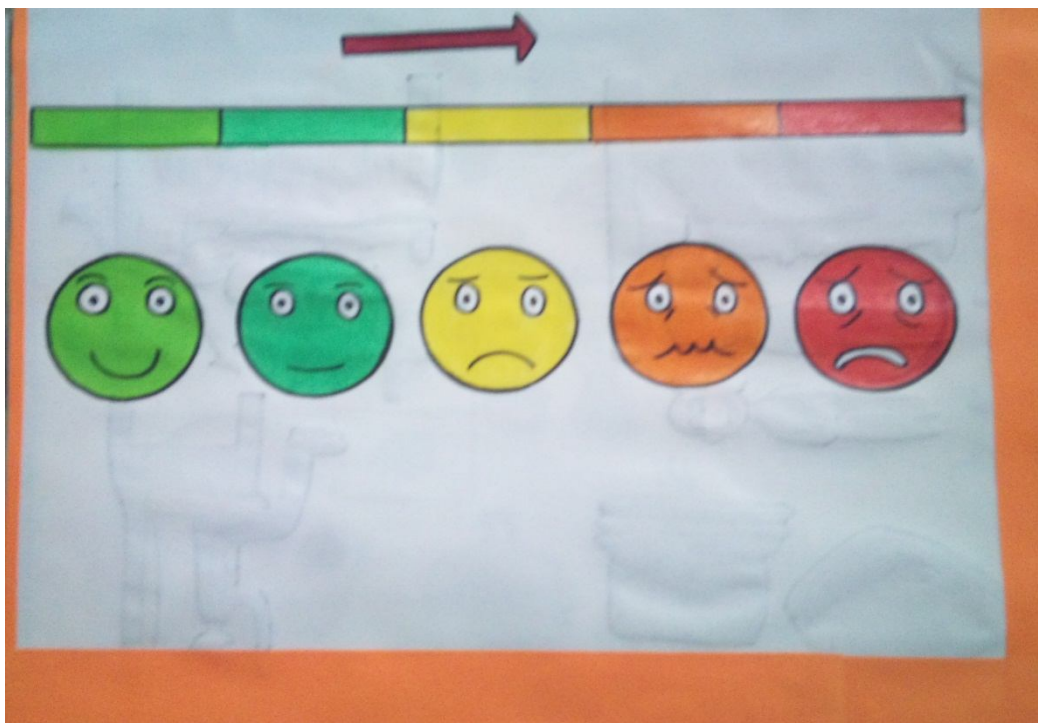


Lámina 4, escala de dolor en orden ascendente de izquierda a derecha.



Lámina 9, consecuencias emocionales del padecimiento y/o tratamiento(s).



Lámina 10, necesidades afectivas y sociales del paciente.



Lámina 13, segmento de Psicoeducación referente a las condiciones ambientales y de higiene idóneas para el paciente.