

La Asociación Española Contra el Cáncer y el papel del Psico-oncólogo



Melina Costa Zaguirre

Master en Intervención Psicológica en ámbitos clínicos y sociales
Convocatoria: Junio 2013

Tutor académico: D.ª Francisca López Ríos
Universidad de Almería

Tutor profesional: D.ª Beatriz Góngora Oliver
Asociación Española Contra el Cáncer

INDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. CÁNCER Y PSICO-ONCOLOGÍA.....	4
3. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER.....	6
Asociación.....	6
Servicios.....	6
AECC en Almería.....	11
4. LA PSICO-ONCOLOGÍA.....	12
Intervención del Psico-oncólogo.....	13
<i>Fase de Diagnóstico</i>	13
<i>Fase de Tratamiento Médico</i>	14
<i>Fase de Intervalo Libre de la enfermedad</i>	19
<i>Remisión o supervivencia</i>	21
<i>Recidiva</i>	21
<i>Enfermedad Avanzada</i>	21
<i>Fase Terminal</i>	22
<i>Duelo</i>	23
Psicoterapia en Psico-oncología.....	23
<i>Terapia Psicodinámica</i>	24
<i>Counselling</i>	25
<i>Psicoterapia Existencial</i>	26
<i>Logoterapia</i>	27
<i>Terapia de Construcción de Narrativas</i>	28
<i>Terapia Cognitiva</i>	28
5. PRACTICUM.....	31
Unidad Oncológica del Complejo Hospitalario Torrecárdenas.....	31
<i>Caso 1: Primer Impacto</i>	33
<i>Caso 2: Fase de Tratamiento</i>	35
<i>Caso 3: Fase de Tratamiento</i>	37

<i>Caso 4: Recidiva</i>	39
Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios	41
<i>Caso 5: Enfermedad Avanzada</i>	42
<i>Caso 6: Fase Terminal y Duelo</i>	43
Sede Provincial de la AECC en Almería	46
<i>Terapia Grupal del programa “Mucho x vivir”</i>	46
<i>Curso de Orientación e Inserción laboral</i>	48
<i>Supervisión de Casos clínicos</i>	50
Investigación “Necesidades Espirituales en Pacientes Paliativos”..	50
6. DISCUSIÓN FINAL	52
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
8. ANEXOS	

1. INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo se aborda la temática de la enfermedad de cáncer. Para ello, en primer lugar se lleva a cabo una revisión exhaustiva de la descripción de las características de la enfermedad su repercusión a nivel psicosocial. Posteriormente, se ofrece detalladamente el funcionamiento de la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), donde queda reflejada la importancia de los programas que se realizan, tanto a nivel preventivo como de intervención psicológica, física y laboral; cuya misión principal es mejorar el proceso de la enfermedad, a través de la difusión de información a nivel individual y colectivo, y la mejora de la calidad de vida mediante el apoyo y acompañamiento a los pacientes oncológicos y de sus familiares o personas allegadas. Finalmente, se realiza un breve resumen de las actividades realizadas en el Practicum, a partir de las cuales ha sido posible que la información proporcionada en este manual estén fundamentadas en una base tanto teórica como práctica, con el fin de poder ofrecer una visión más amplia de la prevención e intervención en la enfermedad de cáncer.

2. CÁNCER Y PSICO-ONCOLOGÍA

El cáncer es una enfermedad grave y compleja que en la actualidad ocupa gran relevancia e incidencia dentro de la población. Esta enfermedad genera una gran connotación psicosocial e impacto emocional que hace necesaria la intervención de profesionales en Psicología en las diversas fases del proceso.

La Psico-oncología es la rama de la Psicología que se encarga de la evaluación y tratamiento del paciente oncológico y familiares durante todas las fases del cáncer hasta su remisión. El papel del Psico-oncólogo es fundamental ya que busca incentivar en el paciente y familiares el uso de estrategias de afrontamiento adecuadas para facilitarles la adaptación a dicha enfermedad, y con ello mejorar la calidad de vida. “El Psico-oncólogo cuida del paciente, de su entorno familiar y del personal sanitario” (Malca-Scharf, 2005, p. 65).

Según la Sociedad Americana de Cáncer (American Cancer Society [ACS], 2013), “entre el 25-35% de pacientes con cáncer se detecta morbilidad psicológica, porcentaje que en el caso de hospitalización o estar recibiendo quimioterapia puede elevarse al 50% según los diferentes estudios realizados”.

El cáncer afecta todas las esferas de la vida de una persona, no sólo en el momento del diagnóstico, sino a lo largo de todo el proceso. Las reacciones de ansiedad, depresión, miedo al rechazo, miedo a la muerte y a la enfermedad, inseguridad, miedo a la quimioterapia, las alteraciones de la imagen corporal y el consiguiente deterioro de la autoestima suponen una importante barrera en la autonomía personal de muchos pacientes. Las complicaciones en el ámbito psicosocial pueden iniciarse desde el momento de sospecha del diagnóstico o bien pueden surgir o agravarse con la confirmación de la existencia de un cáncer, los tratamientos médicos, la finalización de los tratamientos y las recidivas. Los desajustes también pueden darse en las relaciones interpersonales a nivel familiar, de pareja y sexual y de reincorporación al puesto laboral (Die-Trill, 2003). Las sintomatologías físicas y psíquicas que provoca el cáncer pueden reducirse de forma eficaz gracias a la ayuda de los Psico-oncólogos que, mediante distintas técnicas, consiguen aliviar la sensación del dolor, ansiedad, insomnio, síntomas depresivos, entrenamiento en control del pensamiento, miedo a la muerte, náuseas y vómitos anticipatorios, etc. La ayuda Psico-oncológica permite facilitar la comunicación con temas relacionados con la enfermedad, la muerte o la reincorporación social, a la vez que también entrena a médicos y enfermeras a “transmitir las malas noticias de una forma adecuada”.

En resumen, el cáncer es una de las enfermedades de mayor relevancia en el mundo por su incidencia, prevalencia y mortalidad. Señalar no obstante que a pesar del creciente aumento de número de casos, también existe menor mortalidad gracias a la investigación en cuanto a diagnóstico, detección precoz y tratamientos, dato relevante y esperanzador.

De hecho, el cáncer se sitúa como la segunda causa de muerte en España, uno de cada tres varones y una de cada cuatro mujeres será diagnosticada a lo largo de su vida. Asimismo, el envejecimiento de la población y

los pacientes que sobreviven a la enfermedad, aumenta el número de personas que padecen o han padecido cáncer.

En 1953 se constituyó la *Asociación Española Contra el Cáncer*, una ONG de carácter benéfico asistencial, con el propósito de luchar contra el cáncer en todas las modalidades conocidas o que en un futuro se conozcan.

3. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

3.1. Asociación:

La Asociación Española contra el Cáncer (AECC) tiene su sede central en Madrid y desarrolla su actividad en toda España gracias a sus 52 Juntas Provinciales, con representación en más de 2.000 localidades de todo el país. Su objetivo ha sido luchar contra el cáncer liderando el esfuerzo de la sociedad española para disminuir el impacto causado por esta enfermedad y mejorar la vida de las personas. Las señas de identidad que dotan a la organización de los elementos necesarios para cumplir su función social con total eficacia son sus valores: ayuda, unidad, transparencia, profesionalidad, independencia, dinamismo,... En estos últimos meses se ha trabajado combinando técnicas de investigación y grupos de discusión con el objetivo de dar contenido y el significado que cada uno de éstos tiene.

3.2. Servicios:

Los servicios que se ofrecen en la asociación están organizados en función a las determinadas fases del proceso del cáncer:

En los primeros momentos...

- Primer impacto: atender de forma inmediata e integral las necesidades del paciente y sus familiares en el momento inicial del diagnóstico.
- Voluntariado Online: Encuentros informales en los que el paciente o alguno de sus familiares pueden hablar con una persona voluntaria

como desahogo emocional, distracción o compañía durante el proceso de la enfermedad, a través de la página www.aecc.es .

Durante la enfermedad...

- *Mucho x vivir*: atención a la mujer con cáncer de mama; actividades que permiten contactar con otras mujeres que han tenido cáncer de mama, encontrar alternativas para el tiempo de ocio o conseguir información para mejorar la salud y la calidad de vida.
- Atención psicológica: Permite a los pacientes y familiares ser escuchados y comprendidos y desarrollar recursos para hacer frente a situaciones nuevas y complejas que se plantean tras el diagnóstico.
- *Volver a hablar*: rehabilitación integral de las personas laringectomizadas (personas que han padecido un tumor de laringe y se les ha sometido a una operación de extirpación de toda o parte de la laringe dañada).
- Atención social: Los Trabajadores Sociales proporcionan información y asesoramiento sobre los distintos recursos sociales existentes.
- *Ostomizados*: Ayuda a la adaptación en personas que, ante algún tumor colorrectal, se le ha sometido a la exteriorización del colon (colostomía), del íleon (ileostomía) o de los uréteres (urostomía) a través de la pared abdominal, suturándolo a la piel del paciente, creando una salida artificial para recoger los desechos que produce el cuerpo humano en un dispositivo en forma de bolsa.
- Alojamiento en pisos y residencias: Acogen de manera gratuita a niños y adultos enfermos de cáncer y a sus familias, cuando el tratamiento oncológico ambulatorio es de larga duración y se encuentran durante largos períodos fuera de su domicilio habitual.
- Atención al niño y al joven con cáncer: Talleres ocupacionales y actividades de animación y tiempo libre, actividades de ocio fuera del hospital, atención psicológica, ayuda social,...
- Cuidados paliativos: Atención sanitaria para el tratamiento de la sintomatología física que aparece en la fase terminal de la

enfermedad, educación sanitaria a los educadores para facilitar la permanencia del enfermo en su domicilio, atención psicológica para el tratamiento de las reacciones emocionales desadaptativas que puedan aparecer, y atención social y asesoramiento sobre los recursos sociales existentes.

- Voluntariado Online (anteriormente descrito).

Tras la enfermedad...

- Inserción laboral: Orientación, formación y mediación de los pacientes a través del desarrollo de los aspectos personales para la ocupación.
- Atención psicológica: Sesiones de información, orientación y apoyo emocional ante la toma de decisiones respecto a situaciones que exigen una intervención inmediata, tratamiento de trastornos psicológicos, y abordaje de aspectos relacionados con el proceso de duelo a través de diferentes intervenciones grupales.

Además, existen diversos programas de concienciación y prevención:

- Para niños y jóvenes: talleres y cursos, tanto presenciales (en colegio e institutos) como online, en los que se persigue promover la adopción de modos de vida y comportamientos sanos en relación a la alimentación y ejercicio físico, se ofrecen estrategias de control emocional que puedan convertirse en elementos protectores del consumo de tabaco, alcohol y otros comportamientos de riesgo en el futuro, etc. Son dirigidos y realizados por las psicólogas y la médica de la sede provincial de la AECC.
 - *Comer bien es divertido*: para niños/as de 2-9 años,
 - *El bosque encantado*: para niños/as de 7 a 9 años.
 - *Actúa contra el cáncer*: para niños/as de 10 a 13 años.
 - *Jóvenes por la salud*: para chicos/as de 14 a 16 años.

- *loestodejando.org*: para chicos/as de 14-18 años.
- Para adultos:
- *Dejar de fumar*: dirigido a fumadores, persigue facilitar el proceso de abandono del consumo de cigarrillos y favorecer el mantenimiento de la conducta abstinentes, disminuyendo la probabilidad de recaídas.
 - *Alimentación saludable*: grupos de 10-12 personas que a través de diferentes sesiones van adquiriendo conocimientos acerca de la importancia de una alimentación saludable, mitos y hábitos, pautas para una compra organizada, etc.
 - *Solidaridad en la empresa*: programa que ofrece un servicio de salud a la empresa y persigue sentar las bases para plantear diferentes tipos de colaboración en el ámbito de la información a la población sobre el Código Europeo Contra el Cáncer, la promoción de comportamiento saludables y los servicios de apoyo al enfermo y a su familia.
 - *“Respirapp”, rompe con el tabaco*: aplicación para móvil disponible para aquellas personas que hayan decidido dejar de fumar y necesiten ayuda. Se registra un perfil de consumo y se le realiza una intervención individualizada a través de la aplicación del móvil.
- Y campañas de información y sensibilización:
- *El Sonido del cáncer*: mediante medios online y redes sociales (www.aecc.es) relatan ocho pacientes de cáncer su historia con la enfermedad.
 - *Día mundial del cáncer*: La Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), con el apoyo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), celebra el 4 de Febrero el Día Mundial Contra el Cáncer, con el fin último de aumentar la conciencia en la prevención del cáncer.

- *Campaña para la prevención del cáncer colorrectal:* Mediante los medios de comunicación se informa de que el cáncer de colon es el tumor más frecuente, que si se detecta a tiempo se puede curar en el 90% de los casos, y que si tienes más de 50 años vayas a revisiones médicas, etc.
- *Día mundial sin tabaco:* El 28 de Mayo tiene lugar el primer Diálogo AECC, que versa sobre tabaco: diálogos en los que se repasa la situación sobre el tabaco en el momento actual y se habla de la evolución en el ámbito de la prevención.
- *Campaña de prevención del cáncer de piel:* Juego que se descarga en el móvil en el que se mezcla acción y consejos para descubrir la mejor manera de protegerse del sol.
- *Día contra el cáncer de mama:* El 19 de octubre se realiza la campaña “súmate al rosa”, en la que se aborda el cáncer de mama desde la prevención al afrontamiento, con descripciones de experiencias, consejos, recomendaciones, en foros online y mediante los medios de comunicación convencionales.

La asociación cuenta con una comunidad de voluntarios cuya labor es muy importante. Es un servicio dirigido al paciente oncológico y sus familiares para atender necesidades de compañía, apoyo social y emocional. Sus funciones son:

- Acompañar en el hospital o en el domicilio.
- Acompañar a consultas médicas, tratamientos, recados o gestiones.
- Compartir con el paciente la realización de actividades lúdicas, paseos, lecturas, juegos...

- Escuchar si necesitan hablar.
- Dar información de los servicios de la asociación.

Las áreas en las que funcionan son en el complejo hospitalario Torrecárdenas – viendo pacientes ingresados y colaborando con las familias- y en domicilio.

3.3. Asociación Española Contra el Cáncer en Almería:

La *Asociación Española Contra el Cáncer* de la provincia de Almería está ubicada en el centro de la ciudad. La sede se compone de: un gerente, dos médicos, 3 psicólogos, un contable, un auxiliar administrativo, un recepcionista, una persona de servicios generales y una persona para limpieza. Cuenta con más de 4.950 socios y 295 voluntarios (datos referidos a principios de 2013).

Respecto a los servicios psicológicos, los ámbitos de actuación son:

- En la unidad de Oncología del Complejo Hospitalario Torrecárdenas
- En la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios
- En la sede provincial de la AECC de Almería (C/Gerona, 38)

El aumento de la incidencia del cáncer, y el incremento en las tasas de supervivencia debido al diagnóstico precoz y mejora en los protocolos de tratamiento, han provocado un número creciente de pacientes de mayor edad y supervivientes a largo plazo. Limitar el tratamiento a la intervención médica preocupándose exclusivamente por la salud física del paciente significa olvidar una amplia gama de potenciales y persistentes problemas y necesidades psicosociales.

En las últimas décadas numerosos estudios (Lugo, Alizo y Martínez, 2006; Pulgar, Garrido, y Adolfo, 2009) han puesto de manifiesto el importante impacto emocional y social del cáncer y su tratamiento, tanto en los

pacientes como en sus familiares. Acerca del porcentaje de pacientes que sufren desajustes emocionales ofrecen cierta variabilidad; podemos decir que el 50% de pacientes requieren algún tipo de intervención psicosocial.

La detección y derivación de pacientes oncológicos con reacciones emocionales susceptibles de tratamiento psicológico genera ciertas dificultades debidas a: 1) gran variabilidad en la prevalencia de síntomas psicopatológicos en estos pacientes; 2) problemas de diagnóstico diferencial entre los síntomas psicológicos reactivos y los efectos secundarios de los tratamientos médicos o derivados de la propia enfermedad oncológica 3) necesidad de cambios en la concepción médica fisicalista a un modelo bio-psicosocial y 4) aspectos personales de ciertos pacientes, reacios a hablar de sus problemas psicológicos, o de aceptar la derivación al Psico-oncólogo (Lugo et al., 2006).

4. LA PSICO-ONCOLOGÍA

El objetivo principal de llevar a cabo una intervención psicológica, como complemento a los procedimientos médicos, es ayudar a los pacientes en el proceso de afrontamiento y adaptación a la enfermedad, en este último caso, ofrecer apoyo psicológico y estrategias de intervención propias de la psicología oncológica (multidisciplinar: clínica, de la salud, social, experimental, educativa, etc.). Es decir, se pretende cubrir las necesidades que puedan surgir en las diferentes fases de la enfermedad y que el paciente diagnosticado mantenga y recupere su calidad de vida que podría verse afectada ante la enfermedad o tratamientos.

Ante un mismo suceso estresante, se pueden presentar reacciones muy diversas y será estresante en la medida en que el sujeto lo perciba como tal, independientemente de las características objetivas. Su efecto en la salud está modulado por muchos factores, entre ellos, los mecanismos de afrontamiento. El afrontamiento comprende las respuestas cognitivas y conductuales del paciente ante el cáncer para preservar su organismo e integridad física, comprendiendo la valoración como “proceso” (significado del cáncer para el sujeto) y las reacciones subsiguientes (qué piensa y hace para reducir la amenaza que supone). Implicará la aplicación de habilidades, técnicas y conocimientos.

Existe un modelo (Moorey y Greer, 1989) en el que se dice que el funcionamiento del enfermo depende de su esquema de supervivencia, que incluye la visión del diagnóstico, el control que percibe el paciente sobre la enfermedad y la visión del pronóstico. En función a ello, existen dos tipos de respuesta:

Activas: Esfuerzos cognitivos o conductuales para manejar el evento. Muestran mejor ajuste a la enfermedad, serían estrategias de espíritu de lucha y evitación/negación. Suelen asociarse a secuencias físicas más favorables.

Pasivas: No afrontamiento. Obtienen peor ajuste e incluye estrategias de aceptación estoica (fatalismo), preocupación ansiosa y desesperanza. Se relacionan con peores resultados e incluso afectan al desarrollo del cáncer al buscar ayuda más tarde, dificultar la adherencia y a través de respuestas autonómicas, neuroendocrinas e inmunológicas que pueden exacerbar el crecimiento o extensión del tumor y debilitar el organismo.

4.1. Intervención del Psico-oncólogo

Dependiendo de la fase de la enfermedad, la intervención psicológica irá encarada a diferentes aspectos y adaptada al tipo de respuesta que esté dando el paciente a la situación (Holland y Lewis, 2003).

4.1.1. Fase de Diagnóstico

Cuando se produce un diagnóstico de cáncer se sufre un fuerte impacto emocional, una crisis o la temida confirmación de una sospecha; en esta fase el/la paciente confronta con la mortalidad y la limitación de la vida y existe una fuerte incertidumbre. Podrán aparecer reacciones de ira, negación, culpa, desesperación, incredulidad, miedo, ansiedad, depresión, así como necesidades cognitivo-informativas (por qué de la enfermedad, por qué a mí, se podría haber evitado, etc.). Suele aparecer estrés en los primeros días y remitir en una o dos semanas, problemas de concentración y motivación, y ansiedad que interfiere en la toma de decisiones.

Hay que tener en cuenta, por el impacto que tiene la noticia tanto en el paciente como en la familia, que este tipo de comunicación conlleva la percepción de amenaza física o mental y el riesgo de ver sobrepasadas las propias capacidades. Por ello es importante administrar la información necesaria en función de la fase en que se encuentra la enfermedad del paciente, tratando de evitar la confusión y ansiedad, a no ser que lo exija el propio paciente. Es importante que la información de la enfermedad sea comunicada por el médico y los aspectos más psicológicos, sean revelados por el psicólogo. Asimismo, la información debe ser coherente, evitando que lo hagan otras personas y para ello puede ser conveniente que sea al mismo tiempo para la familia y paciente. Es recomendable adaptarse a los conocimientos, estilo de comunicación y lenguaje del paciente, corrigiendo posibles errores que posea. Hay que movilizarse para averiguar lo que el paciente desea saber, respetando su decisión y cambios que puedan surgir en el transcurso del tiempo (Barreto, 2000).

El objetivo de la intervención psicológica en este momento es: Ofrecer información, anticipar situaciones y posibles formas de afrontarlas, detectar necesidades emocionales, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y familia y orientarlos, y favorecer la percepción de control (Die-Trill, 2003)

4.1.2. Fase de Tratamiento Médico

Después del primer impacto, en el diagnóstico, comienza la batalla contra la enfermedad. El paciente puede sentirse esperanzado y protegido al estar atacando con métodos agresivos al cáncer, pero seguramente se verá comprometida su calidad de vida. Las dificultades dependerán de los efectos secundarios, estilos de afrontamiento personal (y por tanto, adaptabilidad) y tipo de tratamiento implementado. Los tratamientos que en la actualidad se conocen son muy diferentes, pero con todos ellos el paciente experimenta miedo, fatiga, o sentirse peor que antes de los tratamientos (Cruzado-Rodríguez, 2010):

Ante la cirugía oncológica...

En múltiples momentos puede ser necesaria la colaboración de un Psico-oncólogo junto al cirujano: ante la incapacidad para dar consentimiento, por ansiedad preoperatoria severa, negación a una intervención quirúrgica mayor, exacerbación de problemas psiquiátricos premórbidos, delirium postoperatorio, problemas de relación con miembros sanitarios, falta de adhesión a la rehabilitación, etc.

Hay muchos tipos de cirugías y a pesar de la agresión que supone, suele ser la forma preferida de los enfermos como tratamiento; el hecho de no tener que asistir con tanta frecuencia al hospital, facilita la recuperación emocional y acelera la reinserción laboral, social y familiar. Asimismo, aporta sensación de “limpieza” y “seguridad” respecto a la enfermedad maligna.

1. Período preoperatorio: La adaptación emocional dependerá de diversos factores (estadio, curabilidad, formas de tratamiento, déficits posteriores, rehabilitación disponible, grado y tipo de alteración, aspecto físico). Es importante asimismo, en relación al paciente, el significado que atribuye al diagnóstico, a la intervención, su estabilidad emocional, su capacidad para tolerar situaciones estresantes y la relación con el cirujano. Asimismo, existe en esta fase el temor a la anestesia que se equipara con la muerte, pérdida de control y despojarse del atuendo (perdiendo la identidad).

2. Período intraoperatorio: Aunque es poco frecuente, existe el miedo a darse cuenta de lo que ocurre durante la operación.

3. Período postoperatorio: En ocasiones, el paciente deberá ser enviado a cuidados intensivos (UCI). Estas unidades generan sentimientos de ambivalencia; si permanecen es por gravedad, lo que genera temor y tristeza. Sin embargo, en una habitación no recibiría cuidados especializados lo cual puede generar también elevada ansiedad.

La adaptación psicológica a esta fase dependerá de su recuperación física, y obviamente, los resultados y significado atribuido al órgano intervenido repercutirá en su estado de ánimo postquirúrgico. A veces pueden que se describan como “un monstruo” y se reduzca su autoestima, por ello es importante la posibilidad de reconstrucción, rehabilitación y capacidad para elaborar el duelo. Además, la presencia de dolor y otros síntomas físicos pobremente controlados generan reacciones ansiosas y depresivas. En esta fase, el Psico-oncólogo:

- Transmite la información preoperatorio sencilla, clara y comprensiblemente del procedimiento y sensaciones que pueda experimentar. Es reconfortante saber.

- Si detecta una reacción exagerada o desproporcionada, seguramente debido al significado otorgado, explorará e identificará las causas.

- Por otro lado, el control del dolor postquirúrgico es fundamental; combinar fármacos analgésicos y técnicas psicológicas (hipnosis, relajación, distracción cognitiva, etc.) adquiere gran importancia.

- Se debe reconocer la tristeza, preocupación o ira del paciente, evitando interpretaciones personales.

Con Radioterapia...

Normalmente, el paciente que se enfrenta a este tratamiento ya ha pasado por procedimientos diagnósticos invasivos. Las expectativas juegan un papel importante en la adhesión, aceptación y adaptación al tratamiento, por ello es importante tener una información detallada.

Trastornos de la ansiedad se dan con frecuencia, siendo los ataques de pánico y las reacciones claustrofóbicas de tal intensidad que incapacitan al enfermo para recibir el tratamiento. Las reacciones depresivas son también comunes en aquellos que no lo reciben por primera vez, significando que la enfermedad está más avanzada. Las alteraciones sexuales son frecuentes tras la administración en los genitales, así como alteraciones neurológicas y neurocognitivas al tratar Sistema Nervioso Central. En este tratamiento, el Psico-oncólogo incorpora al equipo sanitario el poder que tienen para aliviar el malestar a través de una simple relación empático e información sencilla y clara. Además, se llevan a cabo las siguientes intervenciones:

- Programas conductuales que faciliten la administración del tratamiento a enfermos ansiosos y fóbicos y evitar que lo rehúsen.

- Se brinda apoyo psicológico debido a las secuelas a largo plazo y niveles de depresión tras la finalización del tratamiento.

- Programas de estimulación cognitiva para evitar alteraciones en aprendizajes (en el caso de niños/as).

- Se pueden gestionar programas de rehabilitación sexual, psicoterapias de apoyo y programas de rehabilitación psicosocial.

Con la Quimioterapia, Hormonoterapia e Inmunoterapia...

Los cambios en la imagen corporal, como la pérdida de cabello y peso, dificultan la adaptación emocional. Junto a éstos, es frecuente sentimientos de desesperanza o vulnerabilidad emocional. Por ello, la función del Psico-oncólogo en esta etapa es:

- Normalizar sus reacciones emocionales de ansiedad, desesperanza o desánimo ante los efectos secundarios (náuseas, vómitos y fatiga).

- Realización de terapia grupal que favorezca la búsqueda de calidad de vida. El objetivo es dar respuesta a cómo mejorarla, saber cómo afecta la enfermedad, tratamientos y estilo de personalidad, y favorecer la prevención y rehabilitación físico-funcional, psíquica y social, y facilitar la toma de decisiones y comunicación.

Y en el Trasplante de Médula Ósea (TMO)...

Existe riesgo de morbilidad y mortalidad, además de una lenta convalecencia y aislamiento social. Por ello es habitual el malestar físico, temores, ánimo deprimido y/o ansioso y se dan trastornos de adaptación y depresivos mayores. Aquí la intervención del Psico-oncólogo iría encarada a aliviar la sintomatología emocional y una adecuada intervención psicoeducativa para la reducción de los miedos y ansiedades.

Durante o al final del tratamiento se han podido desencadenar diversos trastornos psicológicos que son atendidos por el Psico-oncólogo, a veces con intervención psiquiátrica conjunta, que no tienen por qué

implicar patologías estables; tras un tiempo de adaptación y apoyo emocional tienden a mitigarse o desaparecer. Los más frecuentes son:

A. Trastorno de Ansiedad

La ansiedad puede ser experimentada tanto física como psíquicamente y asociada a manifestaciones somáticas. Es indudable que las personas afectadas de cáncer requieren manejarlo de manera adaptativa debido tanto a la propia experiencia, a los efectos secundarios y a la toxicidad neurológica, lo cual aumenta la sensación de pérdida de control y del autoconcepto o identidad, aumentando la angustia o sufrimiento y reduciendo calidad de vida subjetiva.

Aunque aludido a ansiedad sobretodo como síntoma más que como trastorno, los más frecuentes son el Trastorno de Ansiedad Generalizado (TAG) y el Trastorno de Pánico (TP). La ansiedad incontrolable, duradera y con efectos perjudiciales sobre la adaptación por el miedo y aprensión, es considerada patológica. Hay una serie de síntomas subclínicos como dificultad para mantener el sueño, falta de concentración, evocación de peligro o muerte, etc. que deberán también considerarse. Ante problemas de este tipo, el Psico-oncólogo proporciona información clara y genera confianza con el equipo médico ya que pueden existir miedos y fantasías respecto a tratamientos, efectos secundarios, emocionales, cirugía, etc., interviene en crisis y realiza psicoterapia (educacional, interpersonal, de apoyo, cognitivo-conductual, imaginación guiada, relajación e hipnosis) y establece, junto con el oncólogo, psiquiatra o médico de cabecera, control farmacológico (Die-Trill, 2003)

B. Trastornos Depresivos/del Estado de Ánimo

Es importante su detección por los efectos adversos en la supervivencia, hospitalización, adhesión y motivación. El diagnóstico requiere una gran concentración en síntomas psicológicos y emocionales, excluyendo los causados por la enfermedad (síntomas físicos). Habitualmente es difícil de diagnosticar debido al traslape de síntomas con la enfermedad y tratamiento. La depresión en la oncología suele ser reactiva.

La incidencia de suicidio es mayor en pacientes con cáncer que en la población general, siendo el riesgo el doble, por lo que debe ser cuidadosamente evaluado; un correcto manejo de la patología subyacente reduce la

ideación o plan suicida. En enfermos, el deseo de muerte ha sido asociado a Depresión Mayor. En su manejo es importante establecer una buena alianza terapéutica, brindando apoyo social y proporcionar psicoterapia de apoyo, intervenciones conductuales y uso de fármacos.

Además, se pueden dar otros trastornos, no tan usuales, como Trastornos Adaptativos, Delirium, Trastornos sexuales y Trastorno de Estrés Postraumático.

Sea cual sea el tipo de tratamiento, el objetivo terapéutico del Psico-oncólogo en esta fase será: el control de síntomas, analizar la información y corregirla, favorecer la adherencia y minimizar los abandonos a tratamientos, aumentar la percepción del posible beneficio del tratamiento al que está sometido el paciente, facilitar la capacidad para conectar y desconectar de los diferentes roles que asume en su vida la persona, y potenciar estrategias de afrontamiento que permitan la adaptación del paciente y familia (manejar ansiedad antes de una cirugía, enfrentarse a la incertidumbre de los resultados, malestar físico y posibles ingresos hospitalarios).

4.1.3. Fase de Intervalo Libre de Enfermedad

Los pacientes suelen ser más conscientes de las secuelas de los tratamientos y sentirse más vulnerables ante un futuro incierto y la posibilidad de recurrencia (controles médicos). A nivel físico comienza la recuperación. Ésta no siempre es entendida por el paciente y familiares que piensan que, una vez finalizados los tratamientos, de forma inmediata se van a sentir bien, “como antes”, y esto no es así: es una recuperación poco a poco, a veces más lenta de lo que ellos desearían.

Psicológicamente puede ser un momento problemático. En la práctica cotidiana es frecuente encontrarnos con personas que se sienten asustadas, indefensas, inseguras, ya no son enfermas, pero todavía no son “normales”. Igual que hablamos de un proceso de adaptación a la enfermedad, ahora se plantea el proceso de adaptación a la normalidad y, curiosamente, es en este momento cuando algunos pacientes solicitan apoyo psicológico. Son aquellos que no

han hecho el proceso de duelo que significa el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad que amenaza la vida y es ahora, cuando ya no tienen que dedicar sus esfuerzos, energías, a los tratamientos, cuando se “deprimen” o, mejor, cuando pueden deprimirse y ocuparse de lo emocional. Este es uno de los momentos en los que se produce muy frecuentemente la demanda de atención psicológica y es una fase importante en la “toma de conciencia” de su sufrimiento psíquico. Es también el momento en el que surgen las grandes preguntas sobre su autonomía-dependencia, su vida afectiva, los proyectos y, por tanto, se abre la posibilidad de un trabajo terapéutico más lúcido.

Esta fase se caracteriza por sentimientos de vulnerabilidad y de incertidumbre acerca del futuro. Es el momento donde puede aparecer con mayor intensidad el miedo a la recaída, lo que conocemos como “Síndrome de Damocles” (Koocher y O’Malley, 1981), siendo éste una entidad psicológica única en la experiencia de los supervivientes, el miedo a que la enfermedad vuelva. Pensar que la enfermedad puede volver, tener que pasar por todo lo anterior, la incapacidad y la posibilidad de la muerte, es una fuente de estrés crónico que explica el malestar psicológico encontrado en un número importante de pacientes (Ferrero, 1993). Estos miedos se intensifican cuando el paciente tiene que acudir a las revisiones. En los días previos a las mismas los pacientes pueden sentir aumento de la ansiedad, dificultad para concentrarse, para dormir, que en algunos casos requiere tratamiento farmacológico. También el miedo y la ansiedad se intensifican ante cualquier síntoma físico, es inevitable asociarlo con la presencia de la enfermedad.

La intervención psicológica (Die-Trill, 2003) consiste en: facilitar la expresión de miedos y preocupaciones por el paciente y familiares, reducir secuelas subjetivas de la enfermedad, mejorar la readaptación a la vida cotidiana e incentivar la realización de planes y actividades.

En este caso, se trabaja mediante terapia breve (Bellak,, 2004) con el temor o la preocupación del paciente por el regreso del cáncer, para posteriormente promover o acrecentar la realización de diversos planes y actividades.

Wolberg (Wolberg, 1965) ofrece una psicoterapia breve activa que identifica su focus en los síntomas “Objetivos” y estimula el insight del paciente por medio de la interpretación, la solución de la resistencia tan pronto como es hallada y la detención del desarrollo de una neurosis de transferencia.

4.1.4. Remisión o Supervivencia

Es importante el adaptarse a las secuelas físicas, sociales y psicológicas generadas y reincorporarse a la vida cotidiana. En esta fase también pueden precisar de ayuda psicológica, sentir la necesidad de ayudar a otras personas, o por el contrario, precisen olvidarse del suceso.

4.1.5. Recidiva

Este diagnóstico entraña aún más ansiedad que el inicial y mayores preocupaciones acerca de un futuro inmediato, temor al fin de la vida, tristeza y depresión. Nuevamente puede existir pérdida de la sensación de control y volver a manejar información compleja sobre las menores opciones de tratamiento. En algunos casos, pueden afrontarlo con fuerza tras su experiencia de superación previa.

En esta fase, la intervención psicológica (Die-Trill, 2003) se concentra en potenciar la comunicación con el médico y en ayudar a la expresión de problemas emocionales (miedo, frustración).

4.1.6. Enfermedad Avanzada

Existirán necesidades diferentes según la información que tengan y el pronóstico que intuyan. No obstante, el miedo y la sensación de fracaso pueden ser muy intensos y la búsqueda de tratamiento por parte de los familiares incesante.

La intervención psicológica (Die-Trill, 2003) tendrá el objetivo de: revisión de los valores y sentido de la propia vida, expresar miedos. Y mantener la esperanza en controlar el sufrimiento.

4.1.7. Fase Terminal/Final de la Vida

En esta fase aparecerá como aspecto importante el miedo al sufrimiento más que a morir, se pasa de “curar a cuidar”, de un abordaje curativo a uno paliativo. Será importante en este momento prestar atención a la familia, pues puede precisar de apoyo psicológico al estar emocionalmente agotados y puntualmente sufrir sentimientos contradictorios ante el duelo anticipado (“lo importante es que no sufra”, “que no se entere”, “que se acabe cuanto antes”). Las reacciones pueden ser muy intensas, de negación, rabia, depresión, aislamiento, agresividad y miedo a la muerte.

Según Kübler-Ross (1969), existen distintas fases en el proceso de enfrentamiento a la muerte, formado por cinco estadios, los cuales no tiene que tener un orden necesariamente:

1. Negación: Es la primera reacción ante el diagnóstico de una enfermedad terminal. El futuro del paciente se tambalea y se hace necesario adaptarse a uno nuevo. Se intervendrá cuando la ansiedad no permita progresar o le genera excesivo control.

2. Ira o rabia: El paciente busca respuestas a: ¿por qué a mí? Puede que exista una conducta hostil y de resentimiento hacia personas del entorno; por ello, se ha de facilitar a éstas la comprensión de la situación.

3. Negociación: Intercambiar buena conducta por buena salud, similar a un pacto con Dios, el cual se basa en la justicia.

4. Depresión: Suele coincidir con el empeoramiento de los síntomas, haciendo al paciente más consciente del curso de la enfermedad y de su bajo control. Para Kübler-Ross es el momento del duelo anticipado, el paciente revisa pérdidas anteriores de actividades y personas valoradas y se enfrenta a las futuras. Se ha de dejar asentar los sentimientos antes de intervenir, a no ser que se trate de Depresión Mayor.

5. Aceptación: En algunos casos resignación. Algunas personas nunca consiguen un estado de paz y siguen negando y peleando hasta el final.

En esta fase la intervención psicológica (Die-Trill, 2003) consiste en: atender a las dificultades psicológicas y sociales, así como los detalles que puedan satisfacer al paciente, asegurar que se controlará el dolor y el bienestar psicológico. Para ello, se da apoyo emocional y se potencian estrategias de afrontamiento (toma de decisiones y control), se reconducir las necesidades espirituales y se acompaña al paciente en el proceso de morir y a la familia en la elaboración del duelo.

4.1.8. Duelo

El duelo acontece ante la pérdida de un ser querido. La intensidad y duración es variable según cada persona y múltiples factores (personalidad, vínculo, forma de morir, factores sociales,..). Las repercusiones suelen darse a diversos niveles (física, emocional, cognitiva, conductual, social y espiritualmente).

El tratamiento psicológico (Millán-González y Solano-Medina, 2010) consiste en ayudar a aceptar la realidad de la pérdida, trabajar emociones y el dolor que genera la misma para que no sea arrastrado, adaptarse a la vida diaria sin la persona fallecida (cambio de roles) y recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

4.2. Psicoterapia en Psico-Oncología

El objetivo común de toda psicoterapia en este ámbito es mejorar la calidad de vida del enfermo a partir de la atenuación del sufrimiento que la enfermedad le produce favoreciendo el desarrollo de actitudes y conductas ajustadas a su situación (Font, 1998). Se persigue que el enfermo realice las actividades importantes de su vida a pesar del malestar (que la vida no gire en torno a la enfermedad), parar los pensamientos negativos y ponerlos en positivo o neutros, comparar los pensamientos negativos con pruebas de realidad (lo que realmente está ocurriendo), poner pensamientos en voz alta, quitar el dolor físico y emocional

añadido, desarrollar conductas y habilidades que le resulten beneficiosas, aprender la manera de afrontar situaciones difíciles, manejar emociones y pensamientos que resultan desagradables y/o a modificar los factores del ambiente que contribuyan a los problemas anteriores, mejorar las relaciones sociales y familiares (comunicación), y apoyo en la relación de pareja (comunicación y sexualidad).

4.2.1. Terapia Psicodinámica

Pone su foco en la interpretación subjetiva de la realidad física y emocional que vive la persona y en la puesta en marcha de mecanismos defensivos funcionales a un Yo capaz de regular las demandas externas y las internas. Se trata de instrumentar una Terapia de Apoyo y Expresión (Kernberg, 1987) que facilite el compromiso con el paciente para trabajar por su cuidado y calidad de vida. A través de la escucha, la persona va expresando sus quejas, sufrimientos, frustraciones, miedos, que tienen que ver con lo más peculiar de él y con sus vivencias. No hay que callar la queja del paciente sino trabajar a partir de ella, y ofrecer un espacio para su expresión y elaboración. La queja del enfermo encubre una parte de su historia que lo posiciona de determinada manera frente al cáncer. Se facilita la apertura a un espacio discursivo diferente, a través de la palabra y la contención emocional, la historización de la enfermedad en la vida del paciente, la exploración de sus fantasías, deseos, sueños, etc. con el fin de fomentar un posicionamiento activo frente a lo real de la enfermedad.

Los objetivos en el tratamiento con pacientes oncológicos son:

- Prevenir y reducir la intensidad de la ansiedad para hacerla más operativa y manejable.
- Ayudar al paciente a convivir con la enfermedad.
- Favorecer el proceso de adaptación a la misma y a los avatares de su “nueva realidad”.
- Maximizar en lo posible la autonomía del paciente.
- Reforzar sus mecanismos de defensa más adaptativos y apuntalar su autoestima.

Respecto al encuadre, se trabaja con un formato “cara a cara”, la frecuencia de las sesiones es flexible, según la situación del paciente. La

duración dependerá de la necesidad y disponibilidad del paciente. Se trabaja como terapia breve con objetivos limitados y con posibilidad de profundización. Se apoya en el establecimiento de la alianza terapéutica, trabajando fundamentalmente con material consciente y preconsciente atendiendo especialmente los sentimientos de transferencia y contratransferencia.

Este tipo de terapia se utiliza sobre todo en la fase de Recidiva y en la de Enfermedad Avanzada. Uno de los estudios de Spiegel y cols. (Spiegel, Bloom y Kramer, 1989), mostró durante un seguimiento de 10 años que había una significativa ventaja de vida para mujeres con cáncer de mama que habían participado en terapia psicodinámica de grupo. Ellas vivieron un promedio de 18 meses más que las pacientes no habían pasado hecho.

4.2.2. *Counselling*

Según Barreto (2000), el *Counselling* es un proceso mediante el que se puede ayudar al paciente a comunicarse y relacionarse mejor con los que le rodean, a entender sus problemas y la forma de afrontarlos, así como mejorar su actitud y motivación para que faciliten el cambio. Es un proceso interactivo que promueve la motivación al cambio desde el respeto a uno mismo y a los demás. Para su puesta en práctica es necesario que el profesional sea sensible hacia el sufrimiento y esté formado para su manejo; que se comprometa a facilitar el desarrollo de una vida digna en las personas a las que atiende, dentro de un marco donde la acogida, el amor y la reconciliación estén presentes (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003). Estas actitudes están basadas en las formuladas por Carl Rogers (1973), quien es considerado el pionero del *Counselling*, y que como actitudes fundamentales en la relación terapéutica destaca:

- La empatía: comprender y transmitir comprensión a la otra persona.
- Congruencia-veracidad, con lo que se vive y se siente.
- Aceptación incondicional, que conlleva aceptar sin reservas y sin juicios de valor la historia del otro así como su modo de vivir.

Según los autores antes mencionados, se basa en la dinámica de la elección, no en la del control, explorando, preguntando, informando y haciendo reflexionar al paciente para que pueda tomar las decisiones que considere más adecuadas para él.

4.2.3 Psicoterapia Existencial

El conflicto surge de la confrontación de la persona con los datos de la existencia, es decir, de las preocupaciones supremas o universales (muerte, libertad, soledad y el sin sentido) (Yalom, 1980). Los pacientes oncológicos se enfrentan constantemente a estos cuatro aspectos: amenaza de la muerte, desafío a su libertad, angustiada experiencia de soledad y replanteamiento de valores. La psicopatología surge cuando la persona se defiende ineficazmente de la ansiedad de la muerte. Este tipo de psicoterapia invita a la confrontación con los datos de la existencia, proceso doloroso pero finalmente curativo. Los objetivos que se persiguen en este tipo de terapia son: Aumentar la conciencia de sí mismo y de la vida auténtica (ayudar a que la persona encuentre su "autoridad interior" y llegue a ser más sincero consigo mismo y auténtico en las decisiones que toma), tomar la responsabilidad de las decisiones (ayudar a las personas a volverse más conscientes de sus decisiones, su libertad para tomar decisiones y las consecuencias de sus acciones). Este tipo de terapia ayuda a que la gente desarrolle un mejor sentido de que son los "autores" de sus vidas), encontrar el significado personal (ayudar a las personas a descubrir el significado de sus vidas, incluyendo el significado proveniente de las experiencias y crisis dolorosas, a través de la reflexión personal y acción posterior, el terapeuta pondrá atención a las emociones, creencias y talentos de la persona), sobrellevar la ansiedad (ayudar a las personas a examinar las raíces de sus ansiedades y aprender cómo sobrellevarlas mejor) y vivir en el presente (hacer que la persona crea que debe experimentar la vida en este preciso momento y que debe vivir con más plenitud cada momento).

El beneficio de la terapia existencial es que ayuda a las personas a clarificar y elegir cómo vivir en formas diferentes y en última instancia llevar vidas más ricas y más significativas.

4.2.4. Logoterapia

Últimamente se está trabajando con la Psicoterapia Centrada en el Sentido, propuesta por el Dr. Viktor E. Frankl (Frankl, 1945). La Logoterapia intenta hacer al paciente plenamente consciente de su enfermedad y de las responsabilidades que tiene al darse cuenta de su situación real; la labor del terapeuta consiste en ampliar y ensanchar el campo visual del paciente de forma que sea consiente y visible para él todo lo que le acontece. El paciente comprenderá que más que cualquier cosa en la vida, quiere amar y ser amado, que es capaz de dar amor y que puede obtenerlo; puede odiar y luchar con eficacia si es necesario, es decir, en defensa propia o en defensa de una causa digna. El proceso de autoanálisis continúa automáticamente con la creciente liberación y expansión de las funciones del ego, aún cuando por alguna razón el tratamiento psicoterapéutico se haya acabado, momento en el cual el paciente logró su objetivo de marchar con confianza y competencia en pos de un objetivo mejor, considerando con ello que se siente capaz de seguir aprendiendo, luchando y venciendo desafíos por su cuenta.

Este tipo de intervención se suele llevar a cabo a la hora de abordar las necesidades espirituales del paciente, ya en la fase terminal. Cuando uno se enfrenta con una situación inevitable, insoslayable, siempre que uno tiene que enfrentarse a un destino que es imposible cambiar, por ejemplo, una enfermedad incurable, un cáncer que no puede operarse, precisamente entonces se le presenta la oportunidad de realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo, cual es el del sufrimiento (Albrecht, 2006). Porque lo que más importa de todo es la actitud que tomemos hacia el sufrimiento, nuestra actitud al cargar con ese sufrimiento. Viktor Frankl relata un caso en sus escritos: *en una ocasión, un viejo doctor en medicina general me consultó sobre la fuerte depresión que padecía. No podía sobreponerse a la pérdida de su esposa, que había muerto hacía dos años y a quien él había amado por encima de todas las cosas. ¿De qué forma podía ayudarle? ¿Qué decirle? Pues bien, me abstuve de decirle nada y en vez de ello le espeté la siguiente pregunta: "¿Qué hubiera sucedido, doctor, si usted hubiera muerto primero y su esposa le hubiera sobrevivido?" "¡Oh!", dijo, "¡para ella hubiera sido terrible, habría sufrido muchísimo!" A lo que le repliqué: "Lo ve, doctor, usted le ha ahorrado a ella todo ese sufrimiento; pero ahora tiene que pagar por ello*

sobreviviendo y llorando su muerte."No dijo nada, pero me tomó la mano y, quedamente, abandonó mi despacho.

El sufrimiento deja de ser en cierto modo sufrimiento en el momento en que encuentra un sentido, como puede serlo el sacrificio. Claro está que en este caso no hubo terapia en el verdadero sentido de la palabra, puesto que, para empezar, su sufrimiento no era una enfermedad y además, no se podía dar vida a su esposa. Pero en aquel preciso momento se modificó su actitud hacia ese destino inalterable en cuanto a que a partir de ese momento al menos podía encontrar un sentido a su sufrimiento.

4.2.5. Terapia de Construcción de Narrativas

Se trata de una conversación, más que una intervención, donde conjuntamente se construyen nuevas historias que ayudan al paciente a enfrentar la situación de forma distinta. El lenguaje actúa como integrador y transmisor de la experiencia de vida y el terapeuta, que ha de ser empático, flexible y conocedor de la enfermedad para adaptar estrategias, como facilitador de los cambios. Sería el caso del sufrimiento, haciendo que adquiriera nuevos significados que alivien o mejoren el malestar psicológico.

Ochoa et al. (2010) aplicaron un programa grupal a 12 supervivientes de cáncer para facilitar el crecimiento postraumático y reducir sintomatología postraumática; utilizaron facilitación de la expresión emocional y fortalecimiento de las redes de apoyo social, buscando la construcción de nuevas narrativas en los pacientes, obteniendo resultados positivos. Si bien su fin fue terapéutico y no preventivo, los resultados muestran la relevancia y coherencia de este tipo de intervención.

4.2.6. Terapia Cognitiva

Como la Terapia Racional Emotiva, que explica como las personas se sienten perturbadas no por los acontecimientos, sino por la interpretación. Las alteraciones emocionales tienen su origen en el pensamiento irracional o erróneo que impide, obstaculiza o dificulta la consecución de metas. En el caso del enfermo de cáncer dichos pensamientos irracionales le obstaculizan en: su aceptación del diagnóstico, seguir las prescripciones médicas y participar activamente en la batalla contra la enfermedad. Esta terapia utiliza diversas técnicas:

Cognitivas:

a) *Entrenamiento en detección de creencias irracionales*: se le pide al sujeto que anote sus creencias negativas respecto a la enfermedad y que indique su intensidad.

b) *Técnicas de persuasión verbal*: debate entre paciente y terapeuta, con el que se requiere determinar la validez o no de las creencias que el paciente tiene respecto al cáncer.

c) *Entrenamiento en Autoinstrucciones*: repetir una serie de frases que hagan referencia al objetivo a conseguir con el fin de reforzar su creencia.

d) *Distracción cognitiva*: invitar al uso de tareas distractoras que frenen la fijación de creencias invadiendo los pensamientos del paciente (leer, escuchar música, relajarse...).

Conductuales:

a) *Entrenamiento en habilidades sociales y asertividad*: entrenar al paciente en el desarrollo y adquisición de habilidades nuevas o conductas alternativas orientadas a la superación de determinados problemas como el miedo, la sensación de aislamiento, el sentimiento de soledad o dificultades de comunicación.

b) *Programación de actividades*: promover un aumento de la motivación del paciente.

c) *Entrenamiento en resolución de problemas*: resolver las dificultades que se presenten en los pacientes a lo largo del enfrentamiento con la enfermedad (conflictos profesionales, matrimoniales, de relación y sexuales).

d) *Intervención del rol racional*: invitar al paciente a que adopte la postura del terapeuta mientras éste asume el rol del paciente y observar los consejos que en su lugar le daría al enfermo.

e) *Exposición a las situaciones temidas*: conducir al paciente al enfrentamiento con las situaciones más temidas por él y debatir sobre ellas.

Emotivas:

a) *Imaginación racional emotiva*: emplear la visualización como medio de enfrentarse a las situaciones más temidas por el paciente y lograr su inversión.

b) *Técnicas humorísticas*: intentar promover la ausencia de dramatismo y reducir las exageraciones del paciente con respecto a su enfermedad a través del empleo del sentido del humor.

c) *Biblioterapia*: ofrecer la lectura de libros como forma de adquirir conceptos nuevos y cambiar las creencias.

Terapia Adyuvante (TPA)

Propuesto por Moorey y Greer (1989), es uno de los programas que ha tenido más éxito en la intervención con pacientes de cáncer. Está ideada para aquel grupo de pacientes oncológicos que presentan una morbilidad psicológica ocasionada no sólo por las consecuencias reales del cáncer sino también por dos factores cruciales: 1) El significado personal de la enfermedad y, 2) las estrategias de afrontamiento del enfermo, esto es, lo que el paciente piensa y hace para reducir la amenaza que le supone el cáncer. Se exploran detalladamente los problemas definidos previamente y se analizan en profundidad, utilizando:

a) *Expresión de sentimientos*: dado que la supresión de sentimientos, especialmente la ira, está asociada a una respuesta de afrontamiento inadecuada (desamparo) se anima a los pacientes a expresar sus sentimientos abiertamente, a redirigirla y canalizarla en acciones más positivas.

b) *Métodos Cognitivos*: sirven para enseñar al paciente a identificar los pensamientos automáticos negativos que se asocian, en un momento determinado, a la ansiedad, depresión u otros pensamientos negativos. Estos consisten en la comprobación de la realidad, reatribución, distracción, pensamiento no catastrófico e inversión de papeles. La importancia de adaptar la TPA a las necesidades individuales de cada enfermo subyace en el hecho de que cada paciente responde de forma diferente a las distintas técnicas.

c) *Métodos conductuales*: son la planificación de actividades y el entrenamiento en relajación. La primera consiste en animar al paciente a planificar, llevar a cabo y registrar las actividades que realiza en casa, y que le dan un sentimiento de logro y le resultan agradables. El paciente comienza así

a recuperar algún tipo de control sobre su vida y aprende a apreciar que el cáncer no ha podido cambiar su persona. El entrenamiento en relajación puede ser muy beneficioso para aquellos pacientes que presenten una ansiedad aguda intensa que les impide responder a la terapia.

d) *Trabajo con la pareja*: en las sesiones conjuntas, se anima a ambos cónyuges a que comuniquen abiertamente sus pensamientos y sentimientos, con el fin de lograr una mayor comprensión de las necesidades de uno y de otro y, por lo tanto, conseguir un apoyo emocional mutuo.

El grupo de Moorey y Greer (1994) realizó un estudio en el que demuestra claramente que una intervención psicológica de este tipo mejora el estado emocional del paciente, mejoría que persiste hasta 10 meses después de finalizada la terapia.

5. PRACTICUM

A continuación, se describen brevemente las actividades llevadas a cabo en el Practicum con la AECC. En primer lugar, tuvimos una entrevista con las psicólogas de la AECC, en la que se trataron temas como los motivos por los cuales elegimos el practicum, la capacidad para afrontar y resolver problemas y las experiencias anteriores en el sector de Oncología u otro similar. Finalmente, procede a explicar las normas a seguir en dichas prácticas. El periodo de prácticas se dividió en tres partes, según el contexto de trabajo: ámbito sanitario, cuidados paliativos domiciliarios y sede de la AECC.

5.1. En la unidad de Oncología del Complejo Hospitalario Torrecárdenas (Noviembre'12)

La Psico-oncóloga en el ámbito sanitario trabaja de manera conjunta con el equipo médico, facilitando así el entendimiento con los pacientes, el manejo de las necesidades de éstos, y una intervención más completa en

la enfermedad oncológica. Además, los profesionales sanitarios son cada vez más conscientes de la importancia que tiene la presencia de un Psico-oncólogo en el cuidado multidisciplinar del paciente con cáncer y de su familia. Ello se manifiesta en el número creciente de consultas que solicitan los servicios para atender a sus pacientes y en el mayor número de veces que solicitan ayuda para tratar cuestiones personales relacionadas con el trabajo, tales como el impacto que genera en ellos el enfrentamiento diario al sufrimiento ajeno, al deterioro físico y emocional, a la muerte, etc.

En el Hospital Torrecárdenas acuden a Psico-oncología pacientes –y familiares- derivados por el personal médico. En la mayoría de los casos, los pacientes llegan por sugerencia de su Oncólogo, más cuando éste detecta algún tipo de déficit en el afrontamiento de la enfermedad (síntomas ansiosos, depresivos,...), y/o por parte de los/as enfermeros/as, quienes realizan una breve evaluación psicológica para indagar sobre cualquier síntoma que deba ser tratado a nivel psicoterapéutico.

En este contexto, la Psico-oncóloga interviene en todas las fases de la enfermedad –anteriormente descritas-, desde situaciones de “Primer impacto” hasta situaciones de duelo por fallecimiento.

A la hora de ver al paciente, la Psico-oncóloga revisa toda la información médica: Historia Clínica (Anexo 1). Mediante la primera entrevista, o previo contacto informativo con su Oncólogo, se conocen aspectos como la información ofrecida al enfermo, comportamiento y actitud del paciente ante la enfermedad, profesionales sanitarios, familia y amigos, situación familiar, económica y social, problemas existentes identificados por los profesionales sanitarios, y toda información adicional relevante. Además, se evalúa el estado funcional del paciente (capacidad para trabajar, capacidad para hacer uso del tiempo libre, y autocontrol), la sintomatología física (dolor, movilidad, sueño, apetito, función sexual), si existen problemas por los tratamientos (reacciones condicionadas a los tratamientos, dolor agudo, control de esfínteres), los efectos psicológicos asociados (Ansiedad, depresión, agresividad, estilos de afrontamiento/ajuste y preferencias, autoestima y confianza) y el estado de las relaciones sociales (familiares, amigos, pareja,...).

A veces se utilizan cuestionarios, escalas o inventarios para completar la información restante o utilizarlo como variable dependiente del cambio que se espera. El más utilizado, salvo que se trate de casos que necesiten mayor especificación, es la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS) (Anexo 2).

Una vez obtenida la información inicial y hecha la evaluación, comienza la intervención de la Psico-oncóloga. A continuación, expongo casos que vi durante mi estancia de prácticas en el ámbito hospitalario. Se trata de personas en distintas fases oncológicas y con problemáticas específicas.

5.1.2. Caso 1: Primer impacto

M. G., mujer de 40 años, casada hace 20 años, madre de dos niñas, de 10 y 2 años de edad; con estudios medios (bachiller), en la actualidad se dedica al hogar.

Viene a consulta después de la comunicación de su diagnóstico de cáncer de mama, con un pronóstico de 80% de probabilidades de remisión y la propuesta de tratamiento inicial con mastectomía radical, y quimioterapia de cinco ciclos iniciales. Durante la consulta con el especialista presentó una respuesta inmediata de llanto incontrolable, dificultad para expresarse verbalmente, temblor y movimientos continuos de manos, sudoración, taquicardia, verbalizaciones de miedo a la cirugía, a la anestesia y a perder el pecho, así como de no aceptar su enfermedad, hiperventilación y bloqueo cognoscitivo.

En la intervención, tras ser derivada a la consulta de Psico-oncología por su Oncólogo, fue: Se atendieron las necesidades inmediatas de M.G., establecimiento componentes de relación (contacto visual, postura inclinada hacia ella, tono de voz suave,...). Disminuyó el llanto y los gestos ansiosos (movimiento de manos, sudor).

Se evaluó la información sobre la enfermedad, preguntas dirigidas a evaluar la comprensión de la información recibida recientemente. Se recapituló la información proporcionada por el médico durante la comunicación del diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento. Se sugirió la

realización de un listado de preguntas a formular al médico. Expresó preguntas acordes a la información proporcionada por el Oncólogo. Además, identificó prioridades para solicitar información a su médico.

Se atendió a la identificación de los principales pensamientos y emociones en la paciente asociados a la situación de comunicación de diagnóstico de cáncer, el pronóstico y el tratamiento. Se fomentó la idea de que al tener mayor información podría comenzar a reestructurar su vida y sus actividades, se proporcionó psicoeducación sobre las principales características de la quimioterapia (efectos secundarios) y el procedimiento quirúrgico. Asimismo, se dirigió hacia la normalización de sus emociones y preocupaciones.

Al principio manifestó temor y preocupación por su salud, verbalizó cogniciones disfuncionales como: "siento que es un sueño, esto no me está pasando", además de pensamientos anticipatorios sobre tratamientos "si me dan quimio, no saldré a la calle". Posteriormente reconoció que posiblemente su vida cambiaría a partir de su diagnóstico, comentó que antes había pasado por situaciones difíciles -"aunque no tanto como ahora..."- y que sabía que su esposo y familia iban a estar con ella -"siempre me han ayudado y han estado conmigo, creo que ahora también van a estar"-.

Se facilitó la recapitulación de la situación actual, favoreciendo la planificación y diseñando planes de acción inmediatos y a corto plazo. Se fomentó la búsqueda de recursos favorables en lo inmediato, se reconocieron los esfuerzos de la paciente por estructurar pautas de acción. Logró diferenciar lo que era importante en ese momento (como iniciar los tratamientos necesarios, comunicarse con sus familiares y solicitar más información para evitar anticipaciones sin sentido). Definió como prioridades: Llamar a su hermana para que la acompañara a su casa y localizar a su esposo. Junto con él, establecer una mejor comunicación con su Oncólogo, al plantear preguntas enfocadas al diagnóstico de la enfermedad, las opciones de tratamiento, los efectos secundarios y las acciones a realizar. Recordar las estrategias exitosas empleadas en situaciones similares e identificar a las personas a las que les comunicaría su diagnóstico y la manera en la que podrían apoyarla.

Posible intervención futura: Enfatizar que a pesar de que haya circunstancias que escapen a sí misma, sí existen situaciones donde puede decidir y tomar distintas alternativas.

5.2.2. Caso 2: Fase de tratamiento

D. B. es un chico de 32 años que se encuentra ingresado en planta tras una intervención quirúrgica. Es de otra provincia; tuvo que ser atendido en Almería porque la cirugía que tuvieron que realizarle fue mediante un sistema que en pocos hospitales se realiza -uno de ellos es Torrecárdenas-. Se trata de un proceso complejo en el que se aplica quimioterapia de forma directa en los focos cancerígenos durante la intervención quirúrgica.

D.B. comienza con molestias abdominales en 2009, recibiendo atención médica por síntomas de apendicitis. Sigue igual hasta que a finales de 2011, después de exhaustivas pruebas, le diagnostican un tumor en la cavidad abdominal.

Tras el tratamiento quirúrgico, comienza tratamiento con quimioterapia. Terminados varios ciclos de quimioterapia, los nódulos tumorales aún siguen ahí, por lo que se le plantea la cirugía en Almería -con el método antes descrito-. Con la esperanza de eliminar todos los nódulos, es sometido a la intervención, pero tras ella se le comunica a él y a su familia que hay nódulos que no se han podido extraer porque están en un nivel metastásico. La última información, de existencia de metástasis, sólo se le dice a la familia, por lo que se produce entonces “Conspiración del silencio”. Ya lo preparan para, después de su recuperación, volver a Málaga y comenzar de nuevo tratamiento de quimioterapia. El chico se derrumba al conocer la noticia, pues tenía la expectativa de que se acabaría todo después de la intervención quirúrgica. Por ello, su Oncólogo solicita la intervención de la Psico-oncóloga.

Después de revisar toda la información médica y conociendo el caso, la Psico-oncóloga lo va a ver. Está ingresado en planta, después de dos días de la intervención. Aparentemente, un chico optimista, risueño, agradable, con don de gentes, D.B. está desilusionado, con miedo, y ansioso por marcharse del hospital. En esta sesión la intervención psicológica trata de conocer las expectativas del chico, sus miedos, y su manera de afrontar todo ello mediante la escucha activa. Se trata de hacer una narrativa vital en la que vea cómo ha hecho frente a situaciones adversas; así puede encarar la enfermedad desde otro punto. Se

detectando creencias irracionales, con persuasión verbal (debate paciente-terapeuta para determinar la validez de las creencias) y desensibilizando el miedo -en la medida de lo posible-.

Al ponerse en contacto con la pérdida de expectativas, rompe a llorar. Se deja que saque todo aquello que le “duele” para que pueda despedir esas expectativas y crear otras más acorde a su situación actual. A los tres días, volvimos a verlo. Agotado por el dolor durante la noche, se le da el control mediante la intervención médica con fármacos y poniendo en práctica una inducción hipnótica analgésica. Además, se le proporciona una inducción grabada de relajación muscular progresiva para los momentos en los que se encuentre ansioso. Se trabaja con él los recursos de los que dispone y los objetivos que se puede (y quiere) ir planteando. También intervenimos con la pareja, muy angustiada por toda la situación. Con ella se realiza intervención de soporte.

Tras haber trabajado a nivel psicológico sus creencias, miedos, y sus recursos, y haber cicatrizado sus heridas físicas, a D.B. le dan el alta y vuelve a casa...

Posible intervención futura: Con el chico, recalcar la actuación hacia sus valores y no hacia la evitación del malestar que conlleva la enfermedad; centrar la actuación en el aquí y ahora, extinguiendo emisiones verbales respecto al pasado o futuro, si éstas no favorecen el proceso terapéutico; y motivar la realización de actividades agradables y mantener el contacto con sus personas cercanas, es decir, que lleve a cabo las acciones encaminadas a conseguir las metas que realmente le importan, de modo que su vida no gire en torno a la enfermedad y a lo que ahora no puede hacer. Con la familia: Informales respecto a la enfermedad y acerca de qué pautas pueden seguir para ayudar al enfermo, para que así puedan afrontar la enfermedad y que puedan atender las necesidades de la paciente, además de favorecer la comunicación entre ellos.

5.2.3. Caso 3: Fase de tratamiento

M.C. es un chico de 31 años, soltero, proveniente de una familia desestructurada, de un nivel sociocultural bajo. Diagnosticado de Leucemia, se encuentra ingresado, sometiéndose a su segundo ciclo de quicio. Su

oncólogo solicita atención psicológica para el chico debido a los altos niveles de ansiedad durante el tratamiento.

Tras conocer la información médica, la Psico-oncóloga lo atiende en planta. Indaga sobre su historia y acerca del estado en el que se encuentra. El muchacho refiere encontrarse nervioso (con opresión en el pecho y taquicardia), agobiado en la habitación del hospital, con sentimiento de tristeza y falta de sentido, además de “abandonado”. Durante toda la sesión el chico habló de lo que le pasaba, lo que sentía, lo que necesitaba, y cómo le gustaría llevar esta etapa de su vida. Ya en la siguiente sesión, se trabajó:

El primer objetivo era bajar el nivel de ansiedad (opresión en el pecho y taquicardia), por lo que se enseñó y practicó la técnica de desactivación emocional ajustada a él: control de la respiración y visualización de imágenes positivas.

Otro punto clave para evitar el agobio durante los ingresos era potenciar los recursos de distracción y entretenimiento, así como fomentar las salidas del hospital durante los permisos y dotar al paciente de una mayor percepción de control para manejar la despersonalización que provoca el entorno hospitalario, a través de: centrar la atención en los aspectos cotidianos de organización temporal de ocio y de dominio, y de ayudar en la reinterpretación de las actividades rutinarias (medicación, pruebas, transfusiones) desde la indefensión e impotencia hacia la controlabilidad (por ejemplo, llevar un horario de tomas), oportunidad ("Nunca tengo tiempo para leer, voy a aprovechar ahora") y distracción (por ejemplo, ver la TV durante la administración de quimioterapia). En el mismo sentido, se realizó solución de problemas y toma de decisión respecto a las actividades de ocio disminuidas y al estado de ánimo disfórico, mediante la realización de actividades gratificantes de forma cotidiana e incitándole a encontrar una meta diaria. Se le proporcionaron pautas básicas de comunicación asertiva con el personal sanitario y con su entorno social, para favorecer una mejor autoeficacia y disminuir la sobrecarga. Entrenó estrategias para fijarse objetivos realistas en los momentos de visita familiar (por ejemplo, "qué cosas necesito que traigan y se lleven", "qué quiero decir",...).

En lo que respecta a la percepción de soledad en el afrontamiento a la enfermedad, se trabajó la reestructuración cognitiva a partir del entrenamiento de la empatía, poniéndose en el lugar del otro (¿Por qué no vienen a

verme? Puede ser porque están trabajando, con sus obligaciones, y es una situación difícil de manejar). Otro de los recursos usados fue la coordinación con el voluntariado de la Asociación Española Contra el Cáncer, para facilitar el apoyo social.

Hasta ese momento, M.C. fue adquiriendo aceptación sobre sus límites personales y mostraba mayor autocontrol, hechos que le llevaban a mejores niveles de competencia y sensación de autoeficacia, influyendo positivamente en la autoestima. Obtuvo mayor percepción de control, debido a la disminución del nivel de indefensión relacionado con la sintomatología, la soledad y la pérdida de autonomía, mejoría en las habilidades de confrontarse con las propias preocupaciones y temores y mayor capacidad en la expresión emocional.

Propuesta de intervención futura: Hacer seguimientos con intervenciones en las que el chico pueda ir manifestando cualquier preocupación y fomentar el trabajo de sus recursos personales.

5.2.4. Caso 4: Recidiva

A.J., mujer de 50 años, casada, con tres hijos. Hace dos años le diagnostican cáncer de mama, con tumores en ambos pechos. Entonces, fue sometida a una intervención quirúrgica en la que le extirpan los dos pechos, tratamiento de quimioterapia y de radioterapia. Tras superar todo el tratamiento y recuperarse, comienza a trabajar.

Hace tres meses le han diagnosticado un tumor en el hígado y un pequeño nódulo óseo en zona lumbar (metástasis). Termina quimioterapia y radioterapia en dos semanas. Desde entonces, está muy angustiada. Su Oncólogo la deriva a Psico-oncóloga, tras ponerla en antecedentes. Entra cabizbaja, callada. Refiere “Cuando me diagnosticaron la primera vez, no estaba así; luché. Pero ahora he vuelto para atrás... ya no hay nada que hacer. Pienso que me voy a morir...”, “lloro todo el día, como una tonta”. Tras una escucha activa, la paciente fue expresando sus quejas, sufrimientos, frustraciones, miedos, que tienen que ver con lo más peculiar de ella y con sus vivencias. Además, se le ofreció un espacio para la expresión y elaboración de sus quejas; la queja del enfermo encubre

una parte de su historia que lo posiciona de determinada manera frente al cáncer. Se le facilitó la apertura a un espacio discursivo diferente, a través de la palabra y la contención emocional, la historización de la enfermedad en su vida, la exploración de sus fantasías, deseos, sueños, etc. con el fin de fomentar un posicionamiento activo frente a lo real de la enfermedad. (Terapia Psicodinámica). Además, se promovió el Counselling, un proceso mediante el que se puede ayudar al paciente a comunicarse y relacionarse mejor con los que le rodean, a entender sus problemas y la forma de afrontarlos, así como mejorar su actitud y motivación para que faciliten el cambio.

Se marcha con una actitud más activa, sabiendo que puede controlar esas emociones sacándolas y dándoles significado y permitiéndose estar como necesite. Como tarea, tiene que buscar momentos en los que se siente bien, actividades que la ayudan.

La segunda intervención es en “hospital de día”, lugar del complejo hospitalario donde se les administra la quimioterapia. Se ve cabizbaja, pero adopta una actitud más activa al referirle acerca de las cosas que la hacen sentir bien. Habla de su familia, y de la mejora que se ha producido desde que manifiesta lo que necesita. Al hablar sobre su manera de afrontar situaciones adversas, sale que su madre murió de cáncer hace 6 años y que muchos miembros de la familia han sufrido la enfermedad, por lo que la Psico-oncóloga sugiere la posibilidad de llevar el caso a “Consejo Genético” (*). Ante esa propuesta, la paciente se muestra receptiva. Tras terminar la sesión, refiere sentirse mejor a nivel emocional gracias a poder tener ese espacio para sacar miedos, dudas y necesidades.

Propuesta de intervención futura: Fomentar el desecho de ideas como: “no hay nada que hacer”, “ya no va a funcionar nada”..., pues generan sentimientos de desolación. Hay que tener en cuenta que existen muchas posibilidades de tratamiento y control de la enfermedad que reaparece. Por otra parte, es fundamental que la paciente se cuide más que nunca (descanso, alimentación sana y equilibrada, paseo...). Trabajaríamos la confianza en sí misma y en sus propios recursos y la expresión de sentimientos, sensaciones y pensamientos a los demás, facilitando que los demás puedan ayudarle.

* *Consejo Genético*: proceso comunicativo para informar, educar y dar soporte a individuos y familias que tienen una enfermedad genética o el riesgo de tenerla –en este caso, enfermedad oncológica-. El consejo genético les brinda a los pacientes información acerca de su enfermedad y les ayuda a tomar decisiones informadas. Lo lleva a cabo un equipo formado por un Oncólogos, una enfermera y el Psico-oncólogo

Además de ver pacientes con la Psico-oncóloga, participé como docente en el Curso de Voluntariado Hospitalario, en el que se expone la importancia del voluntariado hospitalario y las funciones e implicaciones con los enfermos oncológicos. Posteriormente, se llevó a cabo la exposición de los siguientes temas: aspectos médicos, funciones del voluntario, trabajo en grupo, pautas de afrontamiento de situaciones difíciles y técnicas y habilidades de comunicación.

5.2. En la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios (Diciembre'12)

Desde el año 1991, en colaboración con hospitales y áreas sanitarias, la AECC lleva a cabo el servicio de cuidados paliativos domiciliarios. Son un apoyo indispensable tanto para el enfermo de cáncer que permanece en su domicilio como para los cuidadores que le atienden. En este ámbito, la Psicóloga trabaja junto con un equipo médico. En Almería, se trabaja con el equipo del Hospital de Poniente. Con el objetivo de disminuir el sufrimiento del enfermo y su familia, mejorar su calidad de vida, fomentar la autonomía del enfermo, potenciar la participación activa de la familia haciéndola sentir útil y dándole recursos para hacer frente y controlar situaciones difíciles que pueden presentarse, además de ayudar a los familiares a elaborar su duelo antes y después del fallecimiento del ser querido, el equipo pone a disposición del paciente y la familia:

- Atención sanitaria para el tratamiento de la sintomatología física que aparece en la fase terminal de la enfermedad.
- Educación sanitaria a los educadores para facilitar la permanencia del enfermo en su domicilio.
- Atención psicológica para el tratamiento de las reacciones emocionales desadaptativas que puedan aparecer.
- Atención social y asesoramiento sobre los recursos sociales existentes.

El equipo de cuidados paliativos con el médico de cabecera del enfermo realiza una valoración global de la situación en la primera visita al domicilio. De esta forma se identifican las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales y se establecen las primeras pautas que deben seguir el enfermo y la familia. En las siguientes visitas, se reevalúa la situación y se reestructura el tratamiento según la evolución de las necesidades. La frecuencia de las visitas se establecerá según las necesidades identificadas y la evolución de la enfermedad, aunque generalmente, no suelen ser inferiores a una visita a la semana, aumentando su frecuencia en la situación de agonía u otras situaciones complejas.

Las intervenciones psicológicas se realizan mediante visitas cortas y periódicas, habitualmente solicitada por los familiares para hablar sobre sentimientos y lograr cierto sentido de control sobre sus vidas. Se trata de una escucha activa con tranquilidad, sensibilidad y afecto.

5.2.1. Caso 5: Fase de enfermedad avanzada

J. L., varón de 59 años, con cáncer de próstata en fase avanzada. Se lo diagnostican hace 6 meses. Casado, padre de dos hijos varones, y con un nieto, pertenece a un nivel socioeconómico medio.

Al no haber remisión con el tratamiento de quimioterapia y al encontrarse puntos tumorales en el sistema digestivo (metástasis), a J.L. se le somete a quimioterapia paliativa. Lo ve la Psico-oncóloga de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios. J.L. se encuentra muy deprimido desde el diagnóstico de la enfermedad; refiere “no levantar cabeza”, acompañado por una

falta de sentido (“ya para qué... Ahora es esperar...”). Desesperanzado, a su estado se le une la mala relación con su hijo pequeño, su cuidador; la esposa de J.L. trabaja en la empresa familiar que emprendieron juntos, por lo que el hijo se encarga de su cuidado. J.L. comenta su situación desde el diagnóstico; desde aquel día, su hijo le impide hacer cualquier cosa que no sea estar en reposo, sin hacer nada, algo contraproducente para un hombre activo, que ha vivido para su empresa y su familia,... Tiene sentimientos de pérdida, tristeza, culpa e ira. Durante las dos sesiones, se trabaja mediante *Counseling* la autonomía de J.L., viendo las fortalezas y debilidades que tiene a la hora de hacer todo aquello que antes lo ayudaba. El paciente refiere sentirse mejor yendo cada mañana a su empresa a supervisar el trabajo de sus empleados; los pocos días que lo ha hecho se ha sentido mucho mejor. A nivel físico presenta limitaciones dinámicas como incapacidad para conducir, lentitud de movimientos, mareos espontáneos,..., síntomas que se han incrementado desde que está sin salir de casa. Una vez trabajada la posibilidad de poder hacer aquello que es acorde a él y que le da fuerza, y de decirle “adiós” a todo aquello que ya no puede hacer, refiere que el mayor impedimento es su hijo, por lo que es necesaria la intervención con éste.

La Psico-oncóloga se cita con el hijo otro día y trabaja con él la expresión de emociones, la ira contenida y la agresividad que manifiesta hacia su padre. Una vez realizada esta tarea, se realiza una tercera intervención padre e hijo conjuntamente. Destaca el trabajo con el paciente en la comunicación de sus necesidades y la expresión de emociones por parte del hijo; aquí la psicóloga actúa como mediadora.

En posteriores sesiones, el paciente se encontraba más activo –dentro de sus limitaciones-, lo que provocaba una “bajada de guardia” del hijo, por lo que el ambiente familiar era más apacible. Refiere “poder estar allí, poder ir organizando todo, me hace estar más tranquilo”.

Posibles intervenciones futuras: Trabajaría con el hijo la toma de contacto y aceptación de los cambios que se están produciendo en su vida, no tratando de luchar contra la que está sucediendo. Para ello, facilitaría la expresión de sus emociones, sensaciones y pensamientos, de modo que le permitiera darse cuenta de lo que le acontece y tomar la decisión de cómo llevar adelante la última

etapa de su padre. Además, promocionaría el autocuidado (para poder cuidar, hay que cuidarse).

5.2.2. Caso 6: Fase terminal y duelo

M. M., mujer de 67 años, con cáncer de páncreas terminal. Es atendida por el equipo médico de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios perteneciente al hospital El Poniente. Se encuentra en fase agónica. Después de atender las necesidades médicas de la paciente, acude a domicilio la Psico-oncóloga. M.M. vive con su hija desde el diagnóstico de la enfermedad, por lo que la atención psicológica centrada en la familia ha sido fundamental para que no se produjera “claudicación familiar”. Para ello, en sesiones anteriores, ya avanzada la enfermedad pero con la paciente consciente, a la hija se le proporcionó una adecuada información sobre la evolución probable de los síntomas para evitar que su aparición o incremento suscitara su angustia; es frecuente tener que explicar las mismas cosas de manera repetida, ya que el estrés de la situación dificulta la comprensión adecuada de las explicaciones. Además, se le ofreció disponibilidad para fomentar la confianza en el paciente y la familia de que cualquier situación aguda podrá ser controlada con rapidez, se les proporcionó la información necesaria sobre el modo de actuar que deben seguir ante complicaciones previsibles y ofrecer la adecuada medicación de rescate, e incluso, se barajó la posibilidad del ingreso temporal de la paciente para evitar el agotamiento familiar. Lo último que se trabajó con la paciente a nivel psicológico fueron las necesidades espirituales; mediante la escucha activa (que no evita todo el sufrimiento, pero abre un pasaje humanizante y reconoce la identidad del que sufre) ayudando al paciente a encontrar sus propias respuestas, identificando la necesidad o el deseo de reconciliación, escuchando su historia, ayudándole a releer su vida y reconciliarse con ella y con las personas significativas para ella.

La intervención psicológica durante la fase agónica de la paciente se hizo con la hija, con el fin de aumentar sus recursos y disminuir sus vulnerabilidades en una situación así. Ya se había trabajado anteriormente con ella el completar el proceso de pena anticipatorio y cerrar todas las cuestiones familiares pendientes (problemas con el hermano, quien no se había implicado en el cuidado de la madre), lo que ayudó a que la chica pudiera pasar un tiempo agradable con su madre, expresándose y aclarando aspectos familiares. Además, se comenzó a trabajar

la reorganización familiar, algo que la ayudó en el sentimiento de pérdida en la que estaba sumida. En esta última visita, se dio apoyo a la familia mediante la intervención médica y la información necesaria antes del fallecimiento de la paciente.

M.M. fallece y la hija recibe atención psicológica tres días después. Como durante sesiones anteriores se fue anticipando la pérdida, tanto a nivel del paciente como terapéuticamente, la mujer se encontraba en la fase de “aceptación”, por lo que la intervención de la Psico-oncóloga giró en torno a hablar de los hechos (en este momento, la funcionalidad está más relacionada con ir introduciendo elementos prácticos de realidad sin el difunto, no tanto la búsqueda de soluciones reales). Se atendió a las necesidades actuales, saliendo temas económicos y de comunicación del suceso a la familia. Se fomentó en ella pedir ayuda a los demás, contribuyendo al desahogo emocional y físico, y descansar y cuidarse.

En este caso no fue una intervención de “primer impacto”. De haber sido así, hubiera ido encaminada en función a las reacciones de la persona en duelo: Ante funciones cerebrales superiores disminuidas (pérdida de concentración, agotamiento, distorsiones del sentido del tiempo y de la realidad), se normalizan los síntomas: “reacción normal ante situación anormal” y escucha activa; ante una disminución del control de los impulsos (conductas inadecuadas, agresión a otros, autolisis), observación permanente y control estimular (eliminación de elementos de riesgo/no permitir acceso a zonas de riesgo, y siempre acompañado) junto con contención física; ante reacciones fisiológicas de elevada intensidad (vómitos, hiperventilación, vértigo, diarrea, dolor torácico, etc.. o hiperactividad), se normalizan los síntomas (“reacción normal ante situación anormal”), se ponen en practica técnicas de control de la ansiedad como la respiración abdominal de emergencia, y se garantiza atención médica si se ve necesaria, además de poder utilizar técnicas de distracción cognitivas o manipulativas (rezar, hacer café,...); ante apatía y/o inmovilidad (carece de energía, o verbaliza ser incapaz de moverse), normalización de síntomas, escucha activa, aguantar el silencio, acompañar, y contacto físico; y ante la incredulidad y/o negación, es necesaria la escucha activa, escuchar de manera activa, aguantar los silencios, proporcionar la información que se vaya pidiendo, y acompañar.

Una vez pasada esta fase, se facilita la expresión verbal y emocional posibilitando el relato ordenado del suceso y se ayuda a reconocer y legitimizar sentimientos y pensamientos, aprovechando para ir realizando –en la medida de lo posible- una reestructuración cognitiva. Además, es importante generar y fomentar el apoyo social en el entorno habitual de la personal.

Posibles intervenciones futuras: Se haría un seguimiento del duelo si lo solicitara la persona. De ser así, la intervención iría dirigida a volver a mirar la vida; intentar realizar actividades que antes hacía, buscar pequeños espacios para sí misma y para compartir con los demás.

5.3. En la sede provincial de la AECC de Almería (C/Gerona, 38) (Marzo'13)

En este ámbito también se proporciona atención psicológica a los pacientes y familiares, además de realizarse diversos talleres y cursos de prevención (dejar de fumar, alimentación saludable,...). Entre las actividades que realiza la asociación destaca la asistencia a diversas instituciones – como colegios e institutos, ayuntamientos locales, etc.- para dar charlas. El objetivo de los programas y campañas desarrolladas es concienciar a la población acerca de la importancia que tienen los comportamientos en el proceso de enfermar y la necesidad de incorporar hábitos saludables para prevenir el cáncer.

Las actividades en las que participamos en las prácticas fueron:

5.3.1. Terapia grupal del programa “Mucho x vivir”

Mucho x vivir es un programa que se desarrolla desde 1987 dirigido las personas con cáncer de mama. Las actividades que incluye este programa permiten el contacto con otras mujeres que han tenido cáncer de mama, encontrar alternativas para el tiempo de ocio o conseguir información para mejorar la salud y la calidad de vida.

A nivel psicológico, se realizan intervenciones individuales y grupales. La psicoterapia individual es similar a la que se realiza en hospital. Se trabajan las emociones, creencias, conductas, del paciente para su mejor

adaptación a la situación que está viviendo. La intervención grupal se centra en promover cambios en las actitudes, conductas, emociones y hábitos a través del intercambio de experiencias, el autoconocimiento y apoyo mutuo. Permite igualmente, prevenir el aislamiento y participar en un espacio de escucha y promoción de la salud.

Las sesiones grupales se realizan una vez a la semana, son de una hora y media de duración, y el grupo se compone de entre 5-12 mujeres y la psicoterapeuta. Se trata de cinco sesiones por módulo, siendo un total de seis módulos. Cada uno de ellos aborda un área de intervención psicológica;

Módulo 1: Manejo de las emociones

- Conocer qué es el estado de ánimo
- Factores y causas que alteran el estado de ánimo
- Recursos de afrontamiento para situaciones difíciles

Módulo 2: Ansiedad y estrés

- Qué es la ansiedad
- Herramientas para manejar la ansiedad en situaciones cotidianas
- Aprender a reconocer la ansiedad y su relación con eventos provocadores
- Relacionar la ansiedad a variables como el bienestar emocional, la salud,...

Módulo 3: Imagen corporal

- Aceptación de los cambios corporales
- Relativizar los modelos sociales de belleza
- Relativizar la imagen externa frente a la global de la persona
- Potenciar recursos personales para fomentar el autocuidado

Módulo 4: Sexualidad

- Educación sexual
- Integrar la nueva imagen corporal y a la nueva situación en la relación sexual

- Pautas de comunicación adecuada con la pareja
- Comunicación abierta de dudas, temores, ...
- Estrategias para recuperar la normalidad sexual
- Potenciar relaciones basadas en el respeto mutua y la igualdad

Módulo 5: Autoestima

- Identificar el impacto del cáncer de mama en la autoestima
- Reajuste del autoconcepto
- Recursos para potenciar la autoafirmación
- Potencia competencia y desarrollo personal

Módulo 6: Comunicación y familia

- Recursos para la mejora de la comunicación de pacientes y familiares
- Facilitar expresión de emociones
- Mejorar habilidades sociales
- Mejorar el clima familiar
- Adaptación del proceso de enfermedad
- Disminuir sobrecarga del cuidador
- Facilitar la autonomía, la percepción de control y favorecer las relaciones

La dinámica del grupo consiste en que la psicóloga lleva a cabo la explicación del módulo que toca esa semana, donde me proporciona los cuestionarios y registros elaborados por las mujeres del grupo para conocer la línea base de las participantes y la evolución de las mismas. A continuación, la psicóloga realiza la exposición del tema, establecimiento de nuevas pautas comportamentales para las mujeres del grupo y expresión de las emociones/pensamientos/acciones que han llevado a cabo durante la semana anterior y los problemas que les han acontecido. Se hace la puesta en común por parte de las mujeres acerca de los comportamientos, emociones y pensamientos que han tenido lugar durante esta semana. Al final, se hace un reencuadre de las debilidades y fortalezas de la sesión y qué aspectos se trabajarán en el siguiente módulo.

5.3.2. Curso de Orientación e Inserción Laboral

Curso dirigido a todos aquellos afectados de cáncer que estiman necesario un apoyo y asistencia en su incorporación al mercado laboral, se ofrecen diferentes acciones para facilitar la inserción laboral, enfocadas hacia la orientación, formación y mediación de los pacientes a través del desarrollo de los aspectos personales para la ocupación, mediante la promoción y potenciación de las capacidades individuales en la búsqueda de empleo, la participación activa de los afectados, su formación, información y asesoramiento.

La responsable es la médica de la asociación, quien nos proporcionó el material necesario para la elaboración del curso. De la docencia nos encargamos las alumnas de prácticas. Las sesiones se realizan una vez a la semana, con una duración de una hora y media, con la participación de entre 4 a 12 personas. Los temas que se han ido abordando han sido:

- Sesión 1: Presentación e introducción del curso. En ella exploramos el tiempo de desempleo de cada alumno, la situación en la que se encuentra, las necesidades que presenta a nivel laboral y las expectativas que tiene del curso. Administramos un cuestionario de Factores Psicosociales de Ocupabilidad modificado (Río-Suárez et al., 2011), con el que averiguamos la importancia que le daban al trabajo como afrontamiento de la enfermedad.
- Sesión 2: En función a los resultados obtenidos en la primera sesión, organizamos el trabajo de la segunda. En ella trabajamos el “Autoconocimiento” mediante una actividad practica de identificación de fortalezas y debilidades.
- Sesión 3: Trata el tema del “Miedo”, estableciéndose un debate en el grupo acerca de los temores laborales y las posibles soluciones para afrontarlo.
- Sesión 4: Trata el tema de la “Decepción cuando una puerta se cierra”. Se pretende estimular los recursos personales de cada uno y las atribuciones de fracaso que se hacen.
- Sesión 5: Trabajamos la elaboración de un buen currículum y haremos rol-playing de diversas entrevistas laborales, representando diversas situaciones y

las maneras de afrontarlas. El objetivo es prepararlos y superar los miedos anteriormente tratados.

- Sesión 6: Recursos para la búsqueda de empleo y la entrada en el mercado laboral. Con ello se pretende abrir una puerta distinta a los recursos que ya conocen y promover la perseverancia en la búsqueda.

5.3.3. Supervisión de Casos Clínicos

Se trata de una reunión entre psicólogas y alumnas en la que cada una expone un caso; se pone en común, se evalúa la intervención y se barajan futuras intervenciones. Además, se organizan las distintas actividades semanales.

5.4. Investigación “Necesidades Espirituales en Pacientes Paliativos”

Por último, mencionar mi participación en una investigación realizada por las psicólogas de la AECC y parte del equipo médico de Oncología del hospital Torrecárdenas acerca de las Necesidades Espirituales en Pacientes Paliativos con el fin de presentarla –como póster de Psicología- en el XI Congreso de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos realizado en Abril.

La espiritualidad repercute en el bienestar de los pacientes en cuidados paliativos y su calidad de vida, por ello el objetivo de la investigación fue evaluar las necesidades de los pacientes paliativos, así mismo, entendiendo las repercusiones de las mismas en el bienestar emocional y en la calidad de vida de los pacientes, vimos las posibles relaciones causales existentes con otras variables relevantes frecuentemente asociadas: niveles de ansiedad, depresión y calidad de vida.

Como muestra, 30 pacientes mayores de edad, diagnosticados de cáncer avanzado (Estadio IV) atendidos en consulta externa, o

ingresados, del servicio de Oncología médica del Hospital Torrecárdenas, y también procedentes del Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos y de la sede de la AECC. Las alumnas nos encargamos de la evaluación mediante la administración de los siguientes cuestionarios, además de la recopilación de información como marco teórico de referencia:

- Cuestionario elaborado AD HOC (Historia Clínica) para la recogida de variables sociodemográficas y médicas (Anexo 1).
- Evaluación Terapéutica Funcional para Enfermedades Crónicas – Bienestar Espiritual (FACIT-Sp) (Anexo 3).
- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Anexo 2).

Los resultados y conclusiones obtenidos fueron:

Se observó una asociación significativa entre la espiritualidad y la calidad de vida. También se encontró relación entre el bienestar espiritual y el poder disfrutar mejor de la vida, haciendo este dominio un objetivo clínico importante. Se demostró que el factor propósito y la paz guardan unas relaciones especialmente sólidas con la adaptación psicológica, en el sentido que las personas que alcanzan un alto grado en esta escala seguramente responderán –en general- que disfrutan de la vida a pesar del cansancio crónico o el dolor, y son menos propensas a desear una muerte apresurada al finalizar su vida.

Los enfermos capaces de encontrar sentido a la vida y de tener esperanza tienen mayor bienestar espiritual, mejor calidad de vida y menor sufrimiento psicológico.

Tras la investigación ya tenemos una idea a la hora de elaborar herramientas de acompañamiento espiritual y de diseñar modelos de psicoterapia centrados en el sentido.

Toda la información se plasmó en un póster (Anexo 5) que fue presentado durante el congreso –del 10 al 12 de Abril de 2013-. El Comité Científico nos otorgó el premio a la mejor comunicación tipo Póster (Modalidad Psicología). (Anexo 6)

Respecto al tema, decir que se pretende seguir evaluando pacientes paliativos hasta conseguir una muestra significativa para la elaboración de un artículo de investigación. Por ello, hasta el momento, continuamos asistiendo al hospital Torrecárdenas para administrar los cuestionarios a los pacientes paliativos, tanto en consulta como en ingreso.

6. DISCUSIÓN FINAL

Tras la revisión de la enfermedad de cáncer, tanto sus características como las consecuencias que conlleva, queda reflejada la importancia de llevar a cabo un diagnóstico preciso y la puesta en marcha de un tratamiento psicológico dirigido tanto a los pacientes como a los familiares. Como se ha expuesto anteriormente, es fundamental, que la intervención realizada suponga un trabajo multidisciplinar y en grupo, además de la formación teórica-práctica necesaria para poder conocer con exactitud ante que enfermedad nos encontramos y que consecuencias tiene a nivel físico y psicológico. Otro aspecto primordial, lo compone las herramientas y recursos personales de los profesionales que van a guiar e intervenir en el proceso de la enfermedad del paciente oncológico, pues éstas van a constituir uno de los pilares más fuertes para poder conectar y establecer una relación terapéutica con los pacientes, siendo generalmente el componente principal para la mejora de los aspectos psicológicos de la persona y por tanto de las actitudes y comportamientos que va a tener el enfermo ante la enfermedad. De este modo, es recomendable que cualquier actividad dirigida al paciente oncológico se realice desde la mayor profesionalidad y prudencia posible, poniendo en mi primer lugar a la persona que tenemos delante, teniendo en cuenta sus características personales y su historia personal, sus facultades y sus capacidades a mejorar, sus motivaciones y deseos; además de contar con la misma actitud hacia los familiares o personas allegadas a estos pacientes.

A modo personal, ha sido una experiencia enriquecedora, con la que he podido descubrir que las personas tenemos más recursos de los que creemos. A veces las debilidades no lo son; son modos de adaptación. Es por ello que quiero agradecer –creo que en nombre de muchísimas personas- a la Asociación Española Contra el Cáncer la labor que hace, tanto de prevención, como de apoyo y acompañamiento, y la posibilidad de seguir llevando a cabo investigaciones que ayuden a mejorar el conocimiento de la enfermedad, sus causas, y por lo tanto encontrar herramientas médicas y psicológicas más avanzadas, para continuar progresando en la prevención y tratamiento de dicha enfermedad con mayor éxito y de modo eficaz.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barreto, P. (2000). *El Counselling como instrumento terapéutico*. Madrid: Ades Ediciones.
- Bayés, R. (1985). *Psicología Oncológica*. Ed. Martínez Roca.
- Célérier, M.C., Oresve, C. y Janiaud Gouitaa, J. (2001). *El encuentro con el enfermo*. Madrid: Síntesis.
- Cruzado Rodríguez, J. A. (2010). *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis.
- Die Trill, M. (2003). *Psico-Oncología*. Madrid. Ades Ediciones
- Frankl, Viktor E. (2007). *Ante el vacío existencial: hacia una humanización de la psicoterapia*. Ed. Herder
- Frankl, Viktor E. (2011). *El hombre en busca del sentido último: el análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. Paidós Ibérica
- Hernández, M., Cruzado J.A. y Arana, Z. (2007). Problemas psicológicos en pacientes con cáncer: dificultades de detección y derivación al psico-oncólogo. *Psico-oncología*, 4, 179-191.
- Holland, J. y Lewis, S. (2003). *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. Barcelona: Herder
- López, A. (2003). *Hacer frente al cáncer*. Ed. Aljibe
- Lugo, M., Alizo, J., Martínez, D. y Sojo V. (2006). Pacientes oncológicos con diagnóstico reciente: Valoración e Intervención sobre la Depresión, Ansiedad y

- Calidad de Vida a través de un Programa Preventivo de Intervención. *Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología*, 52 (106), extraído el 28 de Abril de 2013 de [http:// www.svp.org.ve/images/at452.pdf](http://www.svp.org.ve/images/at452.pdf)
- Malca Scharf, B. (2005). Psico-oncología: Abordaje Emocional en Oncología. *P & B*, 9 (6), 64-67.
- Meseguer, C. (2003). *El adulto con cáncer, en Psico-oncología*. Madrid: Ades Ediciones.
- Millán González, R. y Solano Medina, N. (2010). Duelo, duelo patológico y terapia interpersonal. *Revista colombiana de Psiquiatría*, 39 (2), extraído el 3 de marzo de 2013 de [http:// www.scielo.org.co/pdf/rcp/v39n2/v39n2a11.pdf](http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v39n2/v39n2a11.pdf)
- Neimeyer, R. (2001). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.
- Pérez, M., Fernández, C., Fernández, H. y Ramón, J. (2003). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II*. Ed. Pirámide.
- Pulgar, M. ^a A., Garrido, S. y Adolfo, G. (2009). Validación de un Inventario para la Medida del Estrés Percibido y las Estrategias de Afrontamiento en Enfermos de Cáncer [ISEAC]. *Psico-oncología*, 6 (1), 167- 190.
- Río Suárez, M., Villafaña Tudela, F., Cano Mestres, C. y González Rodríguez, C. (2011). Inserción laboral en supervivientes de cáncer: Un factor positivo en la rehabilitación integral. *Psico-oncología*, 8, 144-152.
- Valencia, L. S. (2006). Depresión en personas diagnosticadas con cáncer. *Revista Diversitas- Perspectivas en Psicología*, 2 (2), 241-252.

WEBS

www.aecc.es

www.todocancer.org

www.cancer.org/Espanol/index

www.secpal.com

www.psicooncologia.org/enlaces.htm

ANEXO 1

HISTORIA CLÍNICA

DATOS PERSONALES:

Nombre: _____ Apellidos: _____

Edad: _____

Estado Civil: _____

Situación familiar: _____

DATOS MÉDICOS:

- Diagnóstico: _____
- Tratamiento: _____
- Informado: _____
- Situación Sanitaria: _____
- Antecedentes oncológicos: _____
- Derivado por: _____

EVALUACIÓN PSICOLÓGICA:

- Motivo de consulta: _____
- Antecedentes Psicopatológicos: _____
- Tipo de Intervención: Asesoramiento/ Terapia _____
- Nº Sesiones: _____

COMENTARIOS:

ANEXO 2

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)

H.A.D.S.

FECHA:

NOMBRE:

Los médicos y paramédicos son conscientes de que las emociones juegan un papel importante en la mayoría de las enfermedades. Si su médico se informa de estos estados de ánimo podrá ayudarle mejor.

Este cuestionario se ha diseñado para ayudar a su médico a saber cómo se siente usted. No tenga en cuenta los números impresos al margen del cuestionario. Lea cada sección y subraye la respuesta que más se ajuste a su estado de ánimo durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Probablemente una reacción espontánea ante cada pregunta se ajuste mejor sus verdaderos sentimientos que una respuesta meditada durante mucho tiempo.

<p>A</p> <p>1.- <i>Me siento tensa o "nerviosa"</i></p> <p>3 La mayor parte del tiempo</p> <p>2 Muchas veces</p> <p>1 A veces</p> <p>0 Nunca</p>	<p>D</p> <p>2.- <i>Todavía disfruto con lo que antes me gustaba</i></p> <p>0 Como siempre</p> <p>1 No lo bastante</p> <p>2 Sólo un poco</p> <p>3 Nada</p>	<p>D</p> <p>8.- <i>Me da la impresión de que me demoro más que antes en hacer las cosas</i></p> <p>3 Practicamente en todo momento</p> <p>2 Muy a menudo</p> <p>1 A veces</p> <p>0 Nunca</p>
<p>A</p> <p>3.- <i>Tengo una sensación de miedo, como si algo terrible me fuera a suceder</i></p> <p>3 Totalmente, y es muy fuerte</p> <p>2 Si, pero no es muy fuerte</p> <p>1 Un poco, pero no me preocupa</p> <p>0 Nada</p>	<p>D</p> <p>9.- <i>Me viene una sensación de miedo, como un vacío en el estómago</i></p> <p>0 Nunca</p> <p>1 En ciertas ocasiones</p> <p>2 Con bastante frecuencia</p> <p>3 Muy a menudo</p>	<p>A</p> <p>10.- <i>He perdido el interés por mi aspecto físico</i></p> <p>3 Totalmente</p> <p>2 No me preocupa tanto como debiera</p> <p>1 Quizá no me preocupa tanto como antes</p> <p>0 Me preocupa igual que siempre</p>
<p>D</p> <p>4.- <i>Fuedo reírme y ver el lado divertido de las cosas</i></p> <p>0 Igual que siempre</p> <p>1 Ahora, no tanto</p> <p>2 Casi nunca</p> <p>3 Nunca</p>	<p>A</p> <p>11.- <i>Me siento inquieto, como si necesitara estar continuamente en movimiento</i></p> <p>3 Mucho</p> <p>2 Bastante</p> <p>1 No mucho</p> <p>0 Nada</p>	<p>D</p> <p>12.- <i>Me siento optimista respecto a las cosas que están por venir</i></p> <p>0 Igual que siempre</p> <p>1 Menos de lo que acostumbraba</p> <p>2 Mucho menos de lo que acostumbraba</p> <p>3 Nada</p>
<p>A</p> <p>5.- <i>Tengo la mente llena de preocupaciones</i></p> <p>3 La mayor parte del tiempo</p> <p>2 Con bastante frecuencia</p> <p>1 A veces, aunque no muy a menudo</p> <p>0 Sólo en ocasiones</p>	<p>A</p> <p>13.- <i>Me asaltan sentimientos repentinos de pánico</i></p> <p>3 Con muchísima frecuencia</p> <p>2 Bastante a menudo</p> <p>1 No muy a menudo</p> <p>0 Nada</p>	<p>D</p> <p>14.- <i>Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión</i></p> <p>0 A menudo</p> <p>1 A veces</p> <p>2 No muy a menudo</p> <p>3 Rara vez</p>
<p>A</p> <p>6.- <i>Me siento alegre</i></p> <p>3 Nunca</p> <p>2 No muy a menudo</p> <p>1 A veces</p> <p>0 Casi siempre</p>	<p>A</p> <p>7.- <i>Puedo descansar y relajarme</i></p> <p>0 Si, no tengo ningún problema al respecto</p> <p>1 Por lo general</p> <p>2 No muy a menudo</p> <p>3 Nunca</p>	

ANEXO 3

FACIT-Sp (4ª Versión)

A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GP1	Me falta energía.....	0	1	2	3	4
GP2	Tengo náuseas	0	1	2	3	4
GP3	Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a las necesidades de mi familia.....	0	1	2	3	4
GP4	Tengo dolor	0	1	2	3	4
GP5	Me molestan los efectos secundarios del tratamiento.....	0	1	2	3	4
GP6	Me siento enfermo(a).....	0	1	2	3	4
GP7	Tengo que pasar tiempo acostado(a).....	0	1	2	3	4
<u>AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GS1	Me siento cercano(a) a mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS2	Recibo apoyo emocional por parte de mi familia	0	1	2	3	4
GS3	Recibo apoyo por parte de mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS4	Mi familia ha aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GS5	Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad	0	1	2	3	4
GS6	Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, marque esta casilla <input type="checkbox"/> y continúe con la siguiente sección.</i>					
GS7	Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual	0	1	2	3	4

FACIT-Sp (4ª Versión)

Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>ESTADO EMOCIONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GE1	Me siento triste.....	0	1	2	3	4
GE2	Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GE3	Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GE4	Me siento nervioso(a).....	0	1	2	3	4
GE5	Me preocupa morir.....	0	1	2	3	4
GE6	Me preocupa que mi enfermedad empeore.....	0	1	2	3	4

<u>CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GF1	Puedo trabajar (incluya el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
GF2	Mi trabajo me satisface (incluya el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
GF3	Puedo disfrutar de la vida.....	0	1	2	3	4
GF4	He aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GF5	Duermo bien.....	0	1	2	3	4
GF6	Disfruto con mis pasatiempos de siempre.....	0	1	2	3	4
GF7	Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual.....	0	1	2	3	4

ANEXO 4



Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería

Necesidades espirituales en pacientes oncológicos paliativos


 Góngora, B*; Rosillo, F**; Martínez, M*, Villafañá, F*, Costa, M*** y Cruz Romero M***
 

*Psicooncología. Unidad de psicooncología (Aecc- Hospital Torrecárdenas), **FEA Oncología Médica. Servicio de Oncología Médica (Hospital Torrecárdenas), *** Master en Intervención Psicológica en ámbitos clínicos y sociales.

INTRODUCCIÓN

La estrategia nacional del Sistema Nacional de Salud [1] junto con las sociedades científicas recomiendan la evaluación de necesidades espirituales con el objetivo general, coincidente con la Guía Clínica de la SECPAL [2], de prestar una atención integral a nuestros pacientes, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

De acuerdo a la definición de espiritualidad que utiliza Holloway [3], se trata de una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material. Para la Organización Mundial de la Salud, espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. El aspecto espiritual de la vida humana puede ser visto como un componente integrado junto con los componentes físicos, psicológicos y sociales [4].

En este sentido, estudios recientes confirman que la espiritualidad repercute en el bienestar general de los pacientes paliativos y en su calidad de vida [5, 6], así como en los niveles de ansiedad y depresión que frecuentemente presentan estos pacientes [7].

OBJETIVO

La espiritualidad repercute en el bienestar general de los pacientes en cuidados paliativos y en su calidad de vida, es por ello que como objetivo general de esta investigación nos planteamos;

- Evaluar necesidades espirituales, calidad de vida, ansiedad y depresión en pacientes paliativos.
- Analizar las relaciones existentes entre espiritualidad, calidad de vida, niveles de ansiedad y depresión.

MATERIAL Y METODO

Objetivo

Criterios de inclusión
Pacientes mayores de edad, diagnosticados de cáncer avanzado (estado IV), atendidos en la consulta externa o ingresados del servicio de oncología médica del Hospital Torrecárdenas y también procedentes del Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados paliativos.

Pacientes paliativos oncológicos cuyo diagnóstico se haya realizado al menos 6 meses antes del momento de la evaluación.

Criterios de exclusión
Capacidad de juicio alterada y antecedente de trastorno mental grave, trastornos de personalidad y toxicomanías.
Todos los pacientes fueron informados del motivo de la investigación y nos otorgaron su consentimiento escrito para llevar a cabo la evaluación.

Variables

- Variables sociodemográficas: edad, estado civil, nivel educativo.
- Variables de enfermedad: diagnóstico, estadio, tratamiento, fecha de diagnóstico, Karnofsky, antecedentes psicopatológicos graves y consumo de psicofármacos.
- Estado de ánimo: ansiedad y depresión.
- Necesidades espirituales
- Calidad de vida

Instrumentos

- Cuestionario elaborado ad hoc para la recogida de variables sociodemográficas y médicas.
- Hospitalary Anxiety and depression Scale (HADS) (Zigmond y Snaith, 1983) [8].
- Evaluación Terapéutica Funcional para Enfermedades Crónicas—Bienestar Espiritual (FACIT-Sp) [9].

RESULTADOS

La media de edad de nuestros 30 pacientes que constituyeron la muestra fue de 55 años. La media obtenida en la subescala de depresión del paciente es de 7,2 y la media para la subescala de ansiedad es 7,3. A mayor edad del paciente se observan puntuaciones más elevadas en la subescala de depresión ($r=0.542$; $p<0.01$).

La calidad de vida general de nuestros pacientes correlaciona de manera positiva con mejor estado de salud físico ($r=0.811$; $p<0,01$), mejor funcionamiento personal ($r=0.791$; $p<0,01$) y mejor estado emocional ($r=0.795$; $p<0,05$). Por el contrario, la calidad de vida general de nuestros pacientes correlaciona de manera negativa con niveles de ansiedad ($r=-0.519$; $p<0,01$), niveles de depresión ($r=-0.434$; $p<0,05$) y con la edad ($r=-0.332$; $p<0,01$).

Puntuaciones elevadas en espiritualidad se relacionan con puntuaciones elevadas en calidad de vida ($r=0.506$; $p<0,01$).
Contrariamente, bajas puntuaciones en espiritualidad se relacionan con puntuaciones elevadas en depresión ($r=-0.461$; $p<0,01$).

BIBLIOGRAFIA

1. Guía Práctica sobre Cuidados Paliativos. Ministerio de sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema nacional de salud. Madrid, 2008.
2. Benito E, Barbero J, Payás A. El Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en Cuidados Paliativos de la Secpal. Aran, Madrid; 2008.
3. Holloway M. Death the great leveler? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. J Clin Nurs. 2006;15(7):833-9.
4. WHO. Cancer pain Relief and palliative Care report of a WHO expert Committee. Technical Report series 804. Geneva, WHO, 1990.
5. Lin HR, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. J Adv Nurs. 2003;44(1):69-80.
6. Jafari, Najmeh. Spiritual well-being and quality of life in Iranian women with breast cancer undergoing radiation therapy. Supportive Care in Cancer. 2013; 21 (5): p.1219
7. Johnson, Kimberly S. Which Domains of Spirituality are Associated with Anxiety and Depression in Patients with Advanced Illness? Journal of General Internal Medicine. 2011; 26 (7): p 751
8. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavica. 1983; 67: 361-70.
9. Peterman, Amy H, PhD. Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy—spiritual well-being scale (FACIT-Sp) Annals of Behavioral Medicine 2002, 24 (1): p 49

XI CONGRESO DE LA SOCIEDAD ANDALUZA DE CUIDADOS PALIATIVOS
10 – 12 DE ABRIL DE 2013. ALMERIA


 Servicio Andaluz de Salud
 CONSEJERÍA DE SALUD
 

ANEXO 5

XI CONGRESO DE LA SOCIEDAD ANDALUZA DE
CUIDADOS PALIATIVOS
Almería 10-12 de Abril de 2013

El Comité Científico del XI Congreso de la Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos otorga el Premio a la mejor comunicación tipo Póster (Modalidad Psicología) a:

Necesidades Espirituales en Pacientes Oncológicos Paliativos

Autores:

Gongora, B. ; Rosillo, F. ; Martinez, M. ; Villafaña, F. ;
Costa, M. y Cruz Romero, MA

Almería, 12 de Abril de 2013.

Fdo:
Carmen Francisco López
Presidenta del Comité Científico

