

Memoria de Prácticas

PSICOONCOLOGÍA



“Desde el momento en que nacemos comenzamos a morir. Pero entre el nacimiento y la muerte está la vida”. Simone de Beauvoir.

Junio 2013

MASTER EN INTERVENCIÓN PSICOLOGICA EN AMBITOS CLÍNICOS Y SOCIALES

(Itinerario Clínico)

Tutora: Francisca López Ríos

Autor: M^a Ángeles Cruz Romero

ÍNDICE	pág.
1. Introducción.....	4
2. Primera parte: Aspectos Médicos.....	5
2.1. La Asociación Española Contra el Cáncer.....	5
2.2. Cáncer.....	7
2.2.1. ¿Qué es el cáncer?.....	7
2.2.2. ¿Qué es la metástasis?.....	8
2.2.3. Posibles causas.....	9
2.2.4. ¿Cómo se origina la enfermedad?.....	9
2.2.5. Causas de la enfermedad.....	11
2.2.6. Las fases de la enfermedad.....	12
2.2.7. Tipos de cáncer.....	13
2.2.8. ¿Cómo se diagnóstica?.....	15
2.2.9. ¿Cómo se trata?.....	16
2.2.10. ¿Qué es una recidiva?.....	20
2.2.11. ¿Qué es una remisión?.....	21
2.2.12. Fase terminal.....	21
2.3 Cáncer de mama.....	21
2.3.1. Introducción.....	21
2.3.2. Cáncer de mama.....	22
2.3.3. Causas, incidencias y factores de riesgo.....	23
2.3.4. Síntomas.....	25
2.3.5. Pruebas y exámenes.....	26
2.3.6. Tratamiento.....	27
2.3.7. Pronóstico.....	29
2.3.8. Posibles complicaciones.....	30
2.3.9. Prevención.....	30
3. Segunda parte: Aspectos psicológicos.....	31
3.1. Aspectos psicológicos de padecer cáncer.....	31
3.1.1. Reacciones psicológicas ante el diagnóstico.....	33

3.1.2. Reacciones psicológicas ante el tratamiento.....	35
3.1.3. Reacciones psicológicas libre de enfermedad.....	37
3.1.4. Reacciones psicológicas en fase terminal.....	38
3.1.5. La personalidad y su relación con el cáncer.....	40
3.2. Los pacientes en situación terminal: los cuidados paliativos.....	42
3.3. La Conspiración del Silencio.....	49
3.4. Intervención psicológica en pacientes oncológicos.....	51
3.4.1. Terapias psicológicas.....	56
4. Tercera parte: Memoria de Actividades.....	63
4. 1. Actividades.....	63
4.1.1. Sesión clínica.....	64
4.1.2. Asistencia psicológica a domicilio para pacientes oncológicos en fase terminal.....	67
4.1.3. Asistencia Psicológica a pacientes oncológicos en el Hospital de Torrecárdenas.....	73
4.1.4. Asistencia psicológica en la Asociación (AECC).....	80
4.1.5. Programa de Orientación e Inserción laboral.....	85
4.1.6. Investigación.....	87
5. Conclusión.....	88
6. Referencias.....	91
6.1. Otras fuentes.....	95
7. Anexos.....	96

MEMORIA DE PRÁCTICAS

El lugar donde he llevado a cabo las prácticas externas correspondientes al Máster de Intervención Psicológica en Ámbitos Clínicos y Sociales ha sido en la sede de la Asociación Española Contra el Cáncer (A.E.C.C.) de Almería, ubicada en el número 38 de la calle Gerona y en el Complejo Hospitalario de Torrecárdenas.

1. Introducción

“No existe muerte natural: nada de lo que sucede al hombre es natural puesto que su sola presencia cuestiona al mundo. Todos los hombres son mortales, pero para todos los hombres la muerte es un accidente y, aun si la conocen y la aceptan, es una violencia indebida”. Simone de Beauvoir. (1964), pág155.

La vida de las personas que son diagnosticadas con un cáncer, cambia para siempre, la angustia de sentirse un objeto indefenso, a merced de los médicos, del personal sanitario y de los tratamientos que a veces incrementan más la tortura que viven y la incertidumbre de sus futuros, hacen que vivan con verdadero terror todo este proceso. Todo esto, puede ser a veces mitigado por la presencia de sus familiares y acompañantes en todo este proceso, donde el amor y la amistad pueden vencer a veces la soledad de la enfermedad y la soledad de la muerte.

Los compañeros, familiares y amigos, son cómplices de esta enfermedad, a veces largo martirio, de la desesperación y ansiedad que sufren. Viven y sufren esta enfermedad desde el otro lado de la historia, incluso conociendo ya el revés de las cartas y aun así, transmitiendo al enfermo esperanza, consuelo y cariño. El mundo, la vida se reduce a las habitaciones del hospital o de casa, donde el enfermo mantiene un pulso a la vida o a la muerte, y el resto de mundo que parece tan irreal al lado de la vida de estas personas, de sus historias, no deja lugar para la enfermedad, ni para la muerte

El sufrimiento es inherente al ser humano y al ser diagnosticado con una enfermedad como esta, hace que el enfermo experimente una serie de emociones como es la tristeza, la ira, periodos de llanto,...que son normales en estas circunstancias, y que sirven de guía y adaptación para prepararse emocionalmente a todos los cambios que van a surgir en sus vidas y que todas estas

situaciones al final de este periodo de aflicción en las personas les sirva para reflexionar, expresar, enfrentar y aceptar las circunstancias que están viviendo y las emociones que están sintiendo.

Padecer esta enfermedad, no necesariamente es saber que vas a encontrar en este proceso la muerte, pero si aparece el miedo a poder morir en el transcurso de la enfermedad, recibir el diagnóstico es como si te diesen una sentencia a muerte y produce terror afrontar esta situación. Nadie está preparado para morir, nos aferramos al mundo, a la vida con uñas y dientes. Ni siquiera las creencias religiosas, la fé, hacen que la muerte sea un paso liviano sino más bien es un proceso que supone un impacto emocional y vital. La inmortalidad que nos dan las creencias religiosas, bien sean celestiales o terrenales, la vida eterna que en la tierra significa la muerte. Todas estas creencias son incapaces de consolarnos ante la muerte, sobre todo cuando se ama tanto la vida. La impecable rutina de los hospitales, donde la agonía y la muerte son incidentes cotidianos, esconde dentro de cada habitación un drama, con la enfermedad y con el proceso de la muerte en algunos casos. Donde la soledad humana de estos procesos, de la muerte, de la vida y de la enfermedad se materializan en todas esas personas y en sus existencias.

A pesar de agarrarnos a la vida y de querer vivir lo máximo posible, tenemos que vivir con el lema en la mente de que “Nada es eterno” y nosotros, nuestro cuerpo físico, es vulnerable y frágil por lo que tampoco lo es; como dice Viktor Frankl: *“Sin un punto fijo en el futuro, el hombre no es capaz de existir realmente”*. Frankl, V. (1996), pág 208. Por lo tanto, la orientación hacía un fin, tener una meta en el futuro, hace que nos agarremos a la vida y no caigamos internamente.

2. PRIMERA PARTE: ASPECTOS MÉDICOS

2.1. La Asociación Española Contra el Cáncer.

Según la página web: <https://www.aecc.es/>. La Asociación española contra el cáncer, (A.E.C.C.), fue fundada y aprobada por Orden Ministerial en el 1953, con el fin de luchar contra el cáncer en todas sus modalidades. Es una entidad privada, benéfica y sin ánimo de lucro, declarada de interés público.

Los objetivos de la asociación han ido variando desde su fundación hasta el momento actual, intentando siempre dar una respuesta a las necesidades que se han ido planteando en el ámbito de los enfermos de cáncer y sus familias.

Su sede central se encuentra 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.

Durante los años '50, cuando la Seguridad Social no tenía una adecuada infraestructura y no llegaba a toda la población, y por lo tanto muchos enfermos de cáncer no tenían posibilidad de recibir tratamiento, la A.E.C.C. asumió numerosas tareas de orden asistencial.

Posteriormente, y a partir del año 1965, cuando la Seguridad Social ya ofrece atención médica a toda la población, se comenzaron a destinar recursos a otro tipo de actividades, poniendo especial énfasis en la prevención secundaria. Así, se llevaron a cabo las primeras campañas de screening del cáncer de cuello uterino, y posteriormente, se crearon centros de diagnóstico precoz. Estos centros fueron dotados de los primeros mamógrafos para el desarrollo de campañas de detección precoz del cáncer de mama.

Desde su creación, la AECC ha seguido un principio básico de actuación: el de la no duplicación de servicios ofrecidos por la administración, apostando por la subsidiariedad y la complementariedad con las instancias públicas. Esta filosofía sigue vigente, rigiendo las decisiones a la hora de establecer prioridades de actuación.

Por ello, en la actualidad los tres pilares fundamentales de la AECC son:

- 1. Prevención**
- 2. Apoyo a las necesidades de los enfermos y familiares**
- 3. El impulso de la investigación de calidad.**

Hoy en día, la AECC continúa creciendo, ampliando sus programas y servicios, atendiendo y llegando a un número cada vez mayor de personas. La AECC ofrece una amplia cobertura en toda España a través de sus sedes provinciales y representación en localidades.

Está compuesta por voluntarios, socios y personal contratado que aúnan esfuerzos para conseguir los objetivos de la Asociación. La integridad, profesionalización, dedicación y capacidad de respuesta de todos los miembros de la A.E.C.C. ha generado una cultura común caracterizada por un continuo dinamismo.

El objetivo que persigue la A.E.C.C. es la lucha contra el cáncer y para eso se traza los siguientes objetivos estratégicos:

- **Informar y concienciar.** A través de campañas y llevando a cabo programas de educación para la salud, con la finalidad de disminuir las tasas de incidencia y/o mortalidad por cáncer en nuestro país. Un 75% de los cánceres pueden deberse a factores externos, muchos de ellos los podemos modificar reduciendo así el riesgo de desarrollar un cáncer.
- **Apoyar y acompañar.** Tanto en el primer impacto a la hora de comunicar que se padece cáncer como en el duelo y con gente víctima de muchos tipos de cáncer como personas mastectomizadas u ostomizados entre otras, inserción laboral...
- **Mejorar la calidad de vida de los enfermos de cáncer y sus familias,** paliando los problemas derivados de la enfermedad oncológica.
- **Fomentar la investigación.** Movilizar e influir y es que a veces la ayuda al enfermo no es suficiente. La A.E.C.C. pone la voz de la sociedad hacia los poderes públicos, para desarrollar políticas adecuadas para la prevención y control del cáncer. La A.E.C.C. lleva a cabo de una manera cada vez más activa, acciones de incidencia y movilización social con el fin de recabar la colaboración de la sociedad y realizar llamamientos a las Instituciones para modificar normas, actuaciones políticas y/o estrategias en beneficio de las personas afectadas por el cáncer, sus familias y de toda la población en general.
- **Proteger y difundir los derechos de los pacientes de cáncer,** reforzando el papel del enfermo de cáncer como parte activa en la lucha contra esta enfermedad y apoyando la adopción de estrategias de planificación nacional contra el cáncer.

Todo esto apoyado sobre voluntarios, sostenibilidad económica, la organización interna y las alianzas y colaboraciones.

La población a la que va dirigida toda la línea de actuación de la A.E.C.C. es a toda persona enferma de cáncer, así como a sus familiares y demás personas que quieran saber acerca del tema del cáncer. Para ayudar ofrece programas y servicios gratuitos.

2.2.CANCER

2.2.1. ¿Qué es el cáncer?

Según la página web <https://www.aecc.es/> , se puede ver la siguiente información:

La palabra cáncer asusta. Prácticamente todos conocemos a alguien que ha padecido ésta enfermedad, incluso que ha muerto por ella.

Cáncer es un término que se usa para enfermedades en las que células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos. Las células cancerosas pueden diseminarse a otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático.

El cuerpo está compuesto por billones de células vivas. Las células normales del cuerpo crecen, se dividen y mueren de manera ordenada. Durante los primeros años de vida de una persona, las células normales se dividen más rápidamente para facilitar el crecimiento de la persona. Una vez que se llega a la edad adulta, la mayoría de las células sólo se dividen para reemplazar las células desgastadas o las que están muriendo y para reparar lesiones.

En realidad, el cáncer es un grupo de muchas enfermedades relacionadas y todas ellas tienen que ver con las células. Hay más de 100 tipos diferentes de cáncer. La mayoría de ellos toma el nombre del órgano o células donde comienza a desarrollarse. Las células anormales tienen un crecimiento incontrolado que reproducen más o menos atípicamente las células del tejido en el que aparecen, y que pueden comportarse de diferentes modos, pero que en general tienden a llevar a la muerte a la persona que no se somete a un tratamiento adecuado.

El crecimiento de las células cancerosas es diferente al crecimiento de las células normales. En lugar de morir, las células cancerosas continúan creciendo y forman nuevas células anormales. Las células cancerosas pueden también invadir o propagarse a otros tejidos, algo que las células normales no pueden hacer. El hecho de que crezcan sin control e invadan otros tejidos es lo que hace que una célula sea cancerosa.

La malignidad del cáncer es variable según la agresividad de las células y demás características biológicas de cada tipo tumoral.

2.2.2. ¿Qué es la metástasis?

La metástasis es la propagación a distancia, por vía fundamentalmente linfática o sanguínea, de las células originarias del cáncer, y el crecimiento de nuevos tumores en los lugares de destino de dicha metástasis.

Las diferencias entre tumores benignos y malignos son, en líneas generales, que los primeros cursan como una molestia mayor o menor y los segundos terminan acabando en un periodo variable de tiempo, sin correcto tratamiento con la vida del paciente hospedador del mismo.

Los tumores benignos pueden recurrir localmente en ciertos casos de cirugía u otros tratamientos incompletos, pero no suelen dar metástasis a distancias ni matar al portador (Existen algunas excepciones). Las células normales al sentir el contacto con las células vecinas inhiben la reproducción, pero las células malignas no tienen este freno. La mayoría de los cánceres forman tumores pero algunos no (como la leucemia).

2.2.3. Posibles causas

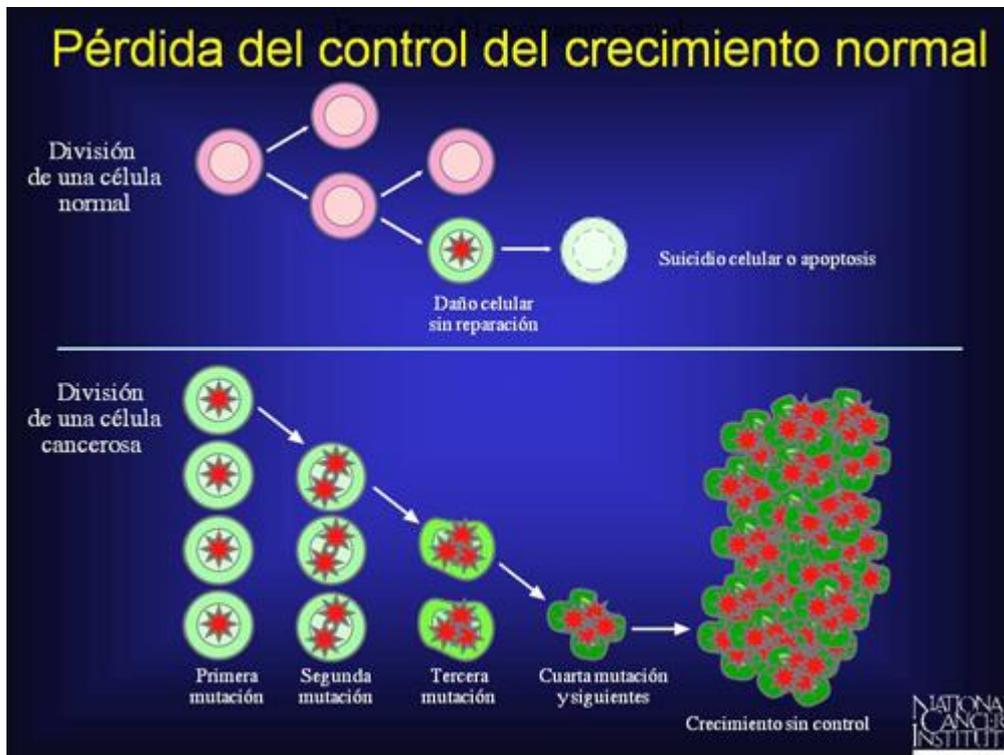
Las células se convierten en células cancerosas debido a un daño en ADN (ácido desoxirribonucleico). El cáncer es causado por anomalías en el material genético que se encuentra dentro de las células. Estas anomalías pueden ser provocadas por distintos agentes carcinógenos, como la radiación (ionizante, ultravioleta, etc), de productos químicos (procedentes de la industria, del humo del tabaco y de la contaminación en general, etc) o de agentes infecciosos (virus del papiloma humana, del linfoma de Burkitt). Otras anomalías genéticas cancerígenas son adquiridas durante la replicación normal del ADN, al no corregirse los errores que se producen durante la misma, o bien son heredadas y, por consiguiente, se presentan en todas las células desde el nacimiento (causando una mayor probabilidad de desencadenar la enfermedad). Existen complejas interacciones entre el material genético y los carcinógenos, un motivo por el que algunos individuos desarrollan cáncer después de la exposición a carcinógenos y otros no. Nuevos aspectos de la genética del cáncer, como la metilación del ADN y los microARNs, están siendo estudiados como importantes factores a tener en cuenta por su implicación.

Las anomalías genéticas encontradas en las células cancerosas pueden ser de tipo mutación puntual, translocación, amplificación, delección, y ganancia/pérdida de todo un cromosoma. Existen genes que son más susceptibles a sufrir mutaciones que desencadenen cáncer.

El cáncer es generalmente clasificado según el tejido a partir del cual las células cancerosas se originan. El diagnóstico de cáncer en pacientes está, en gran medida, influenciado por el tipo de cáncer, así como por la etapa o la extensión de la enfermedad (frecuentemente en estados iniciales suele ser confundido con otras patologías si no se realizan los diagnósticos diferenciales adecuados).

2.2.4. ¿Cómo se origina la enfermedad?

El cáncer se origina cuando las células normales se transforman en cancerígenas, es decir, adquieren la capacidad de multiplicarse descontroladamente e invadir tejidos y otros órganos.



(Figura 1. Proceso de Carcinogénesis)

La carcinogénesis dura años y pasa por diferentes fases. Las sustancias responsables de producir esta transformación se llaman agentes carcinógenos. Un ejemplo de ellos son las radiaciones ultravioleta del sol, el asbesto o el virus del papiloma humano.

La primera fase comienza cuando estos agentes actúan sobre la célula alterando su material genético (mutación). Una primera mutación no es suficiente para que se genere un cáncer, pero es el inicio del proceso. La condición indispensable es que la célula alterada sea capaz de dividirse. Como resultado, las células dañadas comienzan a multiplicarse a una velocidad ligeramente superior a la normal, transmitiendo a sus descendientes la mutación. A esto se le llama fase de iniciación tumoral y las células involucradas en esta fase se llaman células iniciadas. La alteración producida es irreversible, pero insuficiente para desarrollar el cáncer.

Si sobre las células iniciadas actúan de nuevo y de forma repetida los agentes carcinógenos, la multiplicación celular comienza a ser más rápida y la probabilidad de que se produzcan nuevas mutaciones aumenta. A esto se le llama fase de promoción y las células involucradas en esta fase se

denominan células promocionadas. Actualmente conocemos muchos factores que actúan sobre esta fase, como el tabaco, la alimentación inadecuada, el alcohol, etc.

Por último, las células iniciadas y promocionadas sufren nuevas mutaciones. Cada vez se hacen más anómalas en su crecimiento y comportamiento. Adquieren la capacidad de invasión, tanto a nivel local infiltrando los tejidos de alrededor, como a distancia, originando las metástasis. Es la fase de progresión.

2.2.5. Causas de la enfermedad.

Los hábitos de vida son fundamentales a la hora de desarrollar determinadas enfermedades como la obesidad, las enfermedades cardíacas y el cáncer.

Algunos tipos de cáncer se producen por cosas que la gente hace:

- Fumar aumenta las probabilidades de desarrollar cáncer de pulmón, boca, esófago...
- El consumo excesivo de alcohol también aumenta la probabilidad de que se produzca un cáncer de hígado, estómago...

El 75-80% de los cánceres se deben a la acción de agentes externos que actúan sobre el organismo, causando alteraciones en las células. Por el hecho de ser externos, son modificables. La persona puede modificar sus hábitos, impidiendo que el organismo entre en contacto con estos agentes, como por ejemplo, evitando el consumo de tabaco, reduciendo las dosis de alcohol, haciendo ejercicio...

En el otro 20-25% de los casos, no se conocen con exactitud los mecanismos por los que se produce y desarrolla el cáncer. Se piensa que puede ser debido a mutaciones espontáneas de los genes o por la acción de algún factor externo que aún no se ha identificado. Actualmente es uno de los principales temas de investigación.

A los agentes externos se les denomina factores de riesgo o agentes carcinógenos. Son las sustancias que, en contacto con un organismo, son capaces de generar en él enfermedades cancerosas. Su naturaleza es variada, habiéndose encontrado factores físicos, químicos y biológicos.

Para que el cáncer se origine deben producirse de cuatro a seis mutaciones o alteraciones genéticas celulares, por lo que todo apunta a que los factores de riesgo deben estar en contacto con el

organismo durante un considerable periodo de tiempo (años). Esto también explicaría que el riesgo de padecimiento de un cáncer aumente con los años.

En algunos casos, muy pocos (5-7%), las personas presentan una predisposición genética al desarrollo de ciertos cánceres. Esto ocurre porque se heredan genes ya alterados. El resultado es que en estas personas la probabilidad de padecer cáncer aumenta y el tiempo necesario para su aparición es menor que cuando no existe esta predisposición.

2.2.6. Las fases de la enfermedad

El proceso que va desde que se producen las primeras mutaciones de las células hasta que la enfermedad llega a su etapa final se llama historia natural.

La duración de este proceso en adultos depende del tipo de cáncer y oscila entre meses y décadas. En el caso de los niños, todo este proceso se produce con mucha mayor rapidez, pudiendo incluso durar sólo unos meses. Esto es debido a que las células que constituyen los tumores en la infancia son células más inmaduras, que se dividen y multiplican con mayor rapidez que las que constituyen los cánceres del adulto, por lo que el desarrollo y evolución de los tumores en niños se producen en un periodo de tiempo menor.

- Lo primero que ocurre son los cambios celulares que dotan a las células de las características de malignidad, es decir, de multiplicación descontrolada y capacidad de invasión. Es la etapa más larga de la enfermedad y se denomina fase de inducción. En ningún caso es diagnosticable ni produce sintomatología. Esta fase puede durar hasta 30 años.
- La segunda etapa se denomina fase “in situ”. Se caracteriza por la existencia de la lesión cancerosa microscópica localizada en el tejido donde se ha originado. En los adultos suele durar entre 5 y 10 años dependiendo del tipo de cáncer. En ella, tampoco aparecen síntomas o molestias en el paciente. En determinados casos como en el cáncer de mama, cuello uterino o colon, la enfermedad se puede diagnosticar en esta fase mediante técnicas que permiten su detección precoz.
- Posteriormente, la lesión comienza a extenderse fuera de su localización de origen e invade tejidos u órganos adyacentes. Estamos ante la fase de invasión local. En la edad

adulto dura entre 1 y 5 años. La aparición de síntomas de la enfermedad depende del tipo de cáncer, de su crecimiento y de su localización.

- Por último, la enfermedad se disemina fuera de su lugar de origen, apareciendo lesiones tumorales a distancia denominadas metástasis. Es la etapa de invasión a distancia. La sintomatología que presenta el paciente suele ser compleja. Depende del tipo de tumor, de la localización y extensión de las metástasis.

2.2.7. Tipos de cáncer

Para confirmar el diagnóstico de un cáncer es preciso tomar una muestra del tumor (biopsia). La valoración de la biopsia no sólo permite determinar si la lesión es un cáncer o no, sino que, además, estudiándola al microscopio, permite conocer las células que la componen (estudio anatomopatológico).

Este estudio permite etiquetar y saber cuál o cuáles son los tejidos y células de las que proviene el tumor y cuáles son las características de las mismas. Estos factores son fundamentales para determinar el tratamiento más adecuado en cada caso.

Existen una serie de alteraciones benignas y /o premalignas de las células:

- **Hiperplasia:** incremento en el número de células (se dividen más rápido de lo normal) de un tejido en un área específica. El resultado es el aumento de tamaño del órgano como por ejemplo la hiperplasia benigna de próstata o la aparición de un nódulo benigno.
- **Metaplasia:** sustitución de un tipo de célula por otra de otra localización. Con el tiempo puede aparecer una displasia sobre estas células cambiadas de lugar.
- **Displasia:** se trata de un desarrollo anormal del tejido, debido a un crecimiento de células alteradas. Si se deja evolucionar sin tratamiento en algunos casos la displasia puede evolucionar a un cáncer, por tanto se trata de una lesión premaligna o precancerosa.

Existen muchas denominaciones de cáncer según su anatomía patológica, y no sería posible elaborar un listado completo, con la clasificación estricta, de todas las posibilidades.

Algunos de los términos aplicados a los tipos de cáncer más comunes son los siguientes:

- **Carcinoma** Es el tumor maligno que se origina en la capa que recubre (células epiteliales) los órganos. Aproximadamente el 80% de los tumores cancerosos son carcinomas. Algunas de estas células tienen diferentes características y por tanto su nombre puede ser algo distinto. Vamos a destacar algunas:
 - Adenocarcinoma: se denomina adenocarcinoma al cáncer que se origina en el tejido glandular (glándulas), por ejemplo en los conductos o lobulillos de la mama o en la próstata.
 - Carcinoma de células escamosas o epidermoide: cáncer que se origina en las células no glandulares, por ejemplo esófago, cuello de útero, etc.
 - Carcinoma de células basales: es el cáncer de la piel más común. Se origina en la capa más profunda de la epidermis (piel), llamada la capa de células basales. Por lo general se origina en áreas expuestas al Sol, especialmente la cabeza y el cuello. El cáncer de células basales crece lentamente y es poco probable que se propague a partes distantes del cuerpo.
- **Melanoma**: es un tumor maligno que se origina en las células que producen la coloración de la piel (melanocitos). El melanoma es casi siempre curable en sus primeras etapas. Sin embargo, es probable que se propague a otras partes del cuerpo.
- **Sarcoma** Se trata de un tumor maligno que se origina en los tejidos conectivos, tales como los cartílagos, la grasa, los músculos o los huesos. Dependiendo de la célula que lo origina pueden recibir diferentes nombres, siendo los más conocidos:
 - Osteosarcoma: (osteo = hueso) Sarcoma que deriva del hueso.
 - Liposarcoma: (lipo = grasa) Sarcoma que deriva de la grasa.
 - Condrosarcoma: (condro = cartílago) Sarcoma que deriva del cartílago.
 - Angiosarcoma: (angio = Vaso) Sarcoma que deriva de los vasos sanguíneos.
- **Leucemia** Popularmente conocido como cáncer de la sangre. Las personas con leucemia presentan un aumento notable en los niveles de glóbulos blancos o leucocitos (células presentes en la sangre, encargadas de defendernos de las infecciones). En las leucemias no existe tumoración, se afectan la sangre y la médula ósea (zona interna de los huesos, donde

se originan las células sanguíneas). Las leucemias se pueden clasificar en función del tipo de célula alterada en:

- Leucemia mieloide
- Leucemia linfoide

Asimismo, se clasifican según el estado de maduración de las células leucémicas, pudiendo ser:

- Leucemias agudas: formada por células inmaduras.
- Leucemias crónicas: las células están en el último paso de la maduración.

Las leucemias agudas son más frecuentes en niños.

- **Linfoma** Se denomina así al cáncer del sistema linfático. El sistema linfático es una red de ganglios y vasos finos que existe en todo el cuerpo, su función es combatir las infecciones. El linfoma afecta a un grupo de glóbulos blancos llamados linfocitos. Los dos tipos principales de linfomas son la enfermedad de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin.

2.2.8. ¿Cómo se diagnóstica?

El cáncer es una enfermedad más a la hora de realizar su diagnóstico. Se utilizan las mismas pruebas que para diagnosticar otras enfermedades.

Cuando un paciente acude a consulta por alguna molestia o síntoma, el médico, antes de realizar cualquier prueba, elabora una historia clínica. Esta incluye los antecedentes familiares y personales del paciente y sus hábitos de vida.

La historia clínica, junto con la exploración física, permite obtener una serie de datos que pueden hacer sospechar la existencia de un cáncer o de cualquier otro problema de salud.

En función del resultado de la exploración y según los posibles diagnósticos, el médico propondrá (si fuera necesario) la realización de una serie de pruebas. El objetivo es obtener la información necesaria para diagnosticar el problema de salud y confirmar qué produce los síntomas por los que el paciente acude a consulta.

No siempre es posible diagnosticar precozmente un cáncer debido a:

- Durante las primeras fases, el cáncer no se manifiesta, no da síntomas (asintomático).
- No en todos los tumores pueden realizarse pruebas en la población sana que diagnostiquen lesiones premalignas.

Los métodos diagnósticos se pueden clasificar en diferentes grupos, según las técnicas en que se basan:

- **Pruebas analíticas:** analizan componentes de diferentes partes del organismo (sangre, orina...).
- **Pruebas de imagen:** permiten obtener imágenes del interior del cuerpo.
- **Estudio de tejidos:** para ello es preciso obtener una muestra de los mismos a través de la biopsia o de la citología. Consiste en estudiar las células de los tejidos sospechosos y confirmar si existe malignidad o no.

2.2.9. ¿Cómo se trata?

El tratamiento del cáncer es multidisciplinar, es decir, las distintas modalidades terapéuticas se combinan para proporcionar al enfermo el plan de tratamiento más adecuado que permita aumentar las posibilidades de curación de la enfermedad.

Generalmente en el tratamiento del cáncer se siguen unos protocolos. Son un conjunto de normas y pautas (plan de tratamiento) que se establecen, basándose en la experiencia científica, para el tratamiento de una enfermedad.

Estos protocolos, se siguen en función de una serie de factores:

- Relacionados con el tumor:
 - El tipo de tumor
 - La localización y el tamaño
 - La afectación de los ganglios o de otros órganos

- Relacionados con el paciente:
 - La edad
 - El estado general de salud
 - Otras enfermedades importantes
 - El deseo del propio paciente

Las principales modalidades de tratamiento son:

- **Cirugía** La cirugía suele ser el principal tratamiento para determinados tumores. Hace unas décadas era un tratamiento agresivo, ya que su finalidad era eliminar el tumor con la mayor cantidad de tejido sano de alrededor para eliminar todas las células tumorales. Actualmente, con el desarrollo de nuevas técnicas quirúrgicas, es posible intervenir de forma satisfactoria a multitud de enfermos, conservando, la mayoría de las veces, el órgano donde se asentaba el tumor y su función (cirugía conservadora). Está indicada en los cánceres que no se han extendido a otros órganos. También tiene un papel muy importante en el diagnóstico y estudio de extensión de la enfermedad.

En función de sus objetivos puede ser:

- Preventiva: se emplea para extirpar lesiones que con el tiempo pueden llegar a ser malignas.
- Diagnóstica: se extirpa una muestra de tejido para analizarla al microscopio (biopsia) y descartar o confirmar que la lesión sea un cáncer.
- De estadiaje: permite conocer la extensión del tumor.
- Curativa: se extirpa todo el tumor con tejido sano de alrededor. Su intención es curar el cáncer.
- Paliativa: se utiliza para tratar alguna complicación del tumor y disminuir los síntomas que ocasiona.
- Reparadora: su objetivo es restaurar la apariencia y/o la función de un órgano tras la realización de la cirugía curativa.

Los tratamientos son:

- **Radioterapia** Aproximadamente seis de cada diez enfermos de cáncer reciben radioterapia como parte importante de su tratamiento. Puede administrarse asociada a otras terapias (cirugía y/o quimioterapia) o como tratamiento único. En función de cómo se administre la radiación la radioterapia puede ser de dos tipos:
 - Externa: consiste en la administración de las radiaciones desde el exterior mediante unos equipos que generan la radiación (aceleradores lineales). En ningún momento contactan con el paciente. Antes de iniciar el tratamiento es preciso realizar una planificación o simulación del mismo. En ella se determinan la zona de tratamiento, la dosis total, el número de sesiones en las que se reparte dicha dosis y la postura más correcta en la que se situará al enfermo. La mayor parte de las veces las sesiones se administran durante cinco días a la semana, descansando dos. Este descanso generalmente coincide con el fin de semana. La administración del tratamiento no es dolorosa. En ningún caso el paciente emite radiaciones.
 - Interna: consiste en la administración de la radiación a través de materiales radiactivos (isótopos) con distintas formas, que se introducen en el organismo, muy próximos o en contacto con el tumor. Para llevar a cabo el implante es preciso administrar algún tipo de anestesia. Puede apreciarse una ligera molestia en la zona del implante, aunque, generalmente, desaparece a los pocos días de finalizar el tratamiento. Una vez que se extraen los materiales radiactivos el paciente no emite ningún tipo de radiación. Los efectos secundarios de la radioterapia son cada vez menos frecuentes y más tolerables debido, fundamentalmente, a la mejora de las técnicas empleadas. Dependerán, en gran medida, de la zona donde se administre el tratamiento.

- **Quimioterapia** Es una de las modalidades terapéuticas más empleadas en el tratamiento del cáncer. Su objetivo es destruir, empleando una gran variedad de fármacos, las células que componen el tumor con el fin de reducir y/o eliminar la enfermedad. A los fármacos empleados en este tipo de tratamiento se les denomina fármacos antineoplásicos o quimioterápicos. Este tratamiento se administra en forma de ciclos. Un ciclo consiste en la

administración de los fármacos durante uno o varios días, seguido de un tiempo variable de descanso, que suele oscilar entre una y cuatro semanas. Dependiendo del tipo de cáncer y de los fármacos que se vayan a emplear, la quimioterapia puede administrarse en forma de pastillas (por vía oral) o inyectando la medicación en una vena (intravenosa). Generalmente, cuando el tratamiento se administra por vía intravenosa, el paciente acude al hospital de día para su administración. Tras unas horas, éste puede irse a su domicilio hasta el próximo ciclo, y seguir realizando el mismo tipo de vida que antes de iniciar la quimioterapia.

La duración total del tratamiento y sus efectos secundarios dependen de una serie de factores como son el tipo de tumor, la respuesta del tumor al tratamiento y el tipo de quimioterapia empleada.

Otros tratamientos

Existen otras terapias que, aunque con menor frecuencia, se emplean en el tratamiento del cáncer. Generalmente están indicados en tumores o circunstancias de la enfermedad muy concretas.

Algunas de estas terapias son las siguientes:

- **Hormonoterapia:** se emplea en aquellos tumores que crecen por el estímulo de alguna hormona. A estos cánceres se les denomina hormono-dependientes y los más representativos son el de mama y el de próstata. Esta modalidad consiste en el empleo de determinadas hormonas para detener o disminuir el crecimiento del tumor.
- **Inmunoterapia:** es un tratamiento que consiste en utilizar el sistema de defensa (sistema inmune) para destruir las células tumorales. Esto se consigue bien estimulando el propio sistema inmune o bien introduciendo en el organismo sustancias elaboradas en un laboratorio, semejantes a las del sistema inmune, capaces de controlar la enfermedad.
- **Radioterapia intraoperatoria:** consiste en la administración de la radiación durante la misma cirugía, directamente en la zona del tumor. Se emplea en el tratamiento de tumores abdominales. Con esta técnica se reduce la dosis de radiación en los tejidos normales.
- **Radioterapia esterotáxica:** consiste en la administración, de forma muy precisa, de altas dosis de radiación en zonas muy pequeñas. Se suele emplear en el tratamiento de tumores cerebrales muy pequeños.

- **Cirugía con láser:** consiste en la emisión de un rayo de luz muy potente y focalizado, que permite la destrucción del tumor. Se emplea en el tratamiento de lesiones premalignas o como tratamiento paliativo en algunos tumores.
- **Crioterapia:** consiste en la destrucción del tumor por frío, empleando nitrógeno líquido. Generalmente se emplea en el tratamiento de lesiones premalignas o en el tratamiento de algunos tumores en fases muy localizadas.

2.2.10. ¿Qué es una recidiva?

La recidiva es la reaparición del tumor maligno tras un periodo más o menos largo de ausencia de enfermedad.

En función de dónde se localice, la recidiva puede ser:

- **Locorregional:** en la misma zona donde estaba localizado el tumor de origen. Es frecuente que la nueva lesión aparezca en la cicatriz de la extirpación del tumor.
- **A distancia o metástasis:** la enfermedad aparece en un órgano distinto al del tumor de origen.

El tratamiento en la recidiva es diferente a los de las otras etapas de la enfermedad y se definirá en función de:

- Lugar de la recidiva
- Extensión de la recidiva
- Tiempo de evolución.
- Tratamiento recibido anteriormente
- Decisión del enfermo y su familia (tras haber sido informados correctamente por su médico)

La gravedad de que aparezca una recidiva va a depender del tipo de tumor, de su lugar de aparición, extensión y tiempo de evolución. El conocimiento cada vez más exacto de la evolución y pronóstico de los diferentes cánceres, así como la realización de revisiones periódicas de los pacientes aun

estando libres de enfermedad, facilitan el diagnóstico de las recidivas y su más rápido y eficaz tratamiento.

2.2.11. ¿Qué es una remisión?

Se llama remisión a la respuesta del tumor al tratamiento.

La remisión es parcial cuando el tumor se reduce pero no desaparece por completo.

La remisión es total cuando el tumor desaparece por completo, es decir, cuando no hay ninguna evidencia de su existencia utilizando las técnicas diagnósticas por la imagen más apropiadas a cada caso (rayos X, TC, escáner...). Tampoco aparecen signos ni síntomas de la enfermedad.

La remisión completa puede durar semanas o años. Cuando dura años puede considerarse como una curación.

Si la enfermedad reaparece, se vuelve a tratar de la forma más adecuada con el objetivo de conseguir una nueva remisión. De esta forma la enfermedad se va controlando.

2.2.12. Fase Terminal

Esta fase se caracteriza por la existencia de enfermedad oncológica avanzada, progresiva e irreversible (incurable).

No responde a los tratamientos empleados habitualmente. Se acompaña de múltiples síntomas que provocan gran malestar en el enfermo disminuyendo su calidad de vida y la de la familia.

Es un tiempo de intenso dolor, pero también de trascendental importancia. Si el enfermo y la familia se han preparado, este tiempo facilita el reencuentro con uno mismo y con los seres queridos.

El área de la medicina que se ocupa de la atención a los pacientes en esta fase de la enfermedad son los cuidados paliativos o medicina paliativa.

2.3. Cáncer de mama

2.3.1. Introducción

A continuación voy a explicar lo que es el cáncer de mama, ya que una de las actividades que he realizado en la asociación, es la Terapia en grupo con mujeres supervivientes de cáncer de mama.

En el punto de las actividades detallo y explico en qué consiste esta actividad. Toda la información que viene a continuación, está recogida en la página web: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000913.htm>

2.3.2. Cáncer de mama

Las mamas o senos se componen de grasa, tejido conectivo y glandular. En este tejido se encuentran las glándulas productoras de leche de las que nacen unos 15 ó 20 conductos mamarios, para transportar la leche hasta el pezón, rodeado por la areola. Estos lobulillos y conductos se encuentran en el estroma, un tejido adiposo, en el que también están los vasos sanguíneos y linfáticos. Los tejidos mamarios están conectados, además, con un grupo de ganglios linfáticos, localizados en la axila. Estos ganglios son claves para el diagnóstico del cáncer de mama, puesto que las células cancerosas se extienden a otras zonas del organismo a través del sistema linfático. Cuando se habla de ganglio centinela se alude, precisamente, al ganglio más cercano al lugar donde se localiza el cáncer.

El cáncer de mama comienza en el tejido mamario. Existen dos tipos principales del cáncer de mama, como son el carcinoma ductal y el carcinoma lobulillar. (En la figura 2, podemos observar la anatomía). El carcinoma ductal comienza en los conductos que llevan leche desde la mama hasta el pezón. La mayoría de los cánceres de mama son de este tipo. El carcinoma lobulillar comienza en partes de las mamas, llamadas lobulillos, que producen leche.

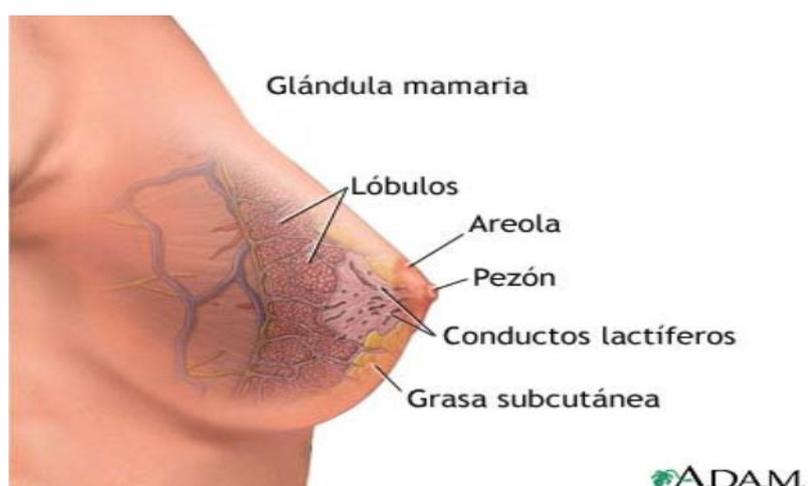


Figura 2. Anatomía de un seno.

El cáncer de mama puede ser invasivo o no. Invasivo significa que se ha propagado desde el conducto galactóforo o lobulillo a otros tejidos en la mama. No invasivo significa que aún no ha invadido otro tejido mamario. El cáncer de mama no invasivo se denomina in situ.

- El carcinoma ductal in situ (CDIS) o carcinoma intraductal, es un cáncer de mama en el revestimiento de los conductos galactóforos que todavía no ha invadido tejidos cercanos. Sin tratamiento, puede progresar a cáncer invasivo.
- El carcinoma lobulillar in situ (CLIS) es un marcador del aumento del riesgo de cáncer invasivo en la misma o ambas mamas.

Muchos de los cánceres de mama son sensibles a las hormonas estrógenos, lo cual significa que el estrógeno hace que el tumor canceroso mamario. Tales cánceres tienen receptores de estrógeno o cáncer positivo para RE.

Algunas mujeres pueden tener lo que se conoce como un cáncer de mama positivo HER2.

HER2 se refiere a un gen que ayuda a que las células crezcan, se dividan y se reparen ellas mismas. Cuando las células tienen demasiadas copias de este gen, las células (incluyendo las cancerosas) se multiplican más rápidamente. Los expertos piensan que las mujeres con cáncer de mama positivo para HER2 tienen una enfermedad más agresiva y un riesgo mayor de que la enfermedad reaparezca (recurrencia) que las mujeres que no tienen este tipo de cáncer.

2.3.3. Causas, incidencias y factores de riesgos.

A lo largo de la vida, a una de cada ocho mujeres se le diagnosticará cáncer de mama. Los factores de riesgo abarcan:

- **Edad y sexo:** El riesgo de padecer cáncer de mama aumenta a medida que las personas envejecen. La mayoría de los casos de cáncer de mama avanzado se encuentra en mujeres de más de 50 años. Los hombres también pueden padecer cáncer de mama, pero tienen 100 veces menos probabilidades que las mujeres de sufrir este tipo de cáncer.
- **Antecedentes familiares de cáncer de mama:** También hay un riesgo más alto de padecer cáncer de mama si tiene un familiar cercano que haya padecido este tipo de cáncer, al igual

que cáncer uterino, ovárico o de colon. Alrededor del 20 al 30% de las mujeres con cáncer de mama tienen antecedentes familiares de la enfermedad.

- **Genes:** Algunas personas tienen mutaciones genéticas que las hacen más propensas a enfermarse de cáncer de mama. Los defectos en genes más comunes se encuentran en los genes BRCA1 y BRCA2. Estos genes normalmente producen proteínas que lo protegen a uno del cáncer. Si uno de los padres le transmite a usted un gen defectuoso, tendrá un mayor riesgo de presentar cáncer de mama. Las mujeres con uno de estos defectos tienen hasta un 80% de probabilidades de padecer cáncer de mama en algún momento durante su vida.
- **Ciclo menstrual:** Las mujeres que inician tempranamente sus períodos menstruales (antes de los 12 años) o llegan a la menopausia tarde (después de los 55) tienen un riesgo mayor de cáncer de mama.

Otros factores de riesgo son:

- **Consumo de alcohol:** el consumo de más de 1 o 2 vasos de alcohol al día puede incrementar el riesgo de cáncer de mama.
- **Parto:** las mujeres que nunca han tenido hijos o que los tuvieron después de los 30 años tienen un mayor riesgo de desarrollar cáncer de mama. Quedar en embarazo más de una vez o a temprana edad reduce el riesgo de padecer este tipo de cáncer.
- **DES:** las mujeres que tomaron dietilestilbestrol (DES) para evitar abortos pueden tener un mayor riesgo de sufrir cáncer de mama después de los 40 años. Esta droga se le suministraba a las mujeres entre los años 1940 y 1960.
- **Hormonoterapia:** uno tiene mayor riesgo de cáncer de mama si ha recibido hormonoterapia con estrógenos durante algunos años o más.
- **Obesidad:** ha estado asociada con el cáncer de mama, aunque este vínculo es controversial. La teoría es que las mujeres obesas producen más estrógenos, lo cual puede estimular la aparición de este cáncer.
- **Radiación:** si recibió radioterapia cuando era niño o adulto joven para tratar un cáncer del área del tórax, tiene un riesgo mucho más alto de padecer cáncer de mama. Cuanto más joven haya sido al iniciar la radiación y más alta la dosis, mayor será el riesgo, especialmente si la radioterapia se administró durante el desarrollo de las mamas.

2.3.4. Síntomas

El cáncer de mama precoz generalmente no causa síntomas; razón por la cual los exámenes regulares de las mamas son importantes. A medida que el cáncer crece, los síntomas pueden incluir:

- Tumores mamarios o tumoraciones en las axilas que son duras, tienen bordes irregulares y generalmente no duelen.
- Cambio en el tamaño, forma o textura de las mamas o el pezón. Por ejemplo, se puede presentar enrojecimiento, agujeros o fruncimiento que luce como cáscara de naranja.
- Secreción de líquido proveniente del pezón, que puede ser sanguinolento, de claro a amarillento o verdoso, y lucir como pus.

Los hombres también pueden padecer cáncer de mama y los síntomas abarcan tumoración mamaria, así como dolor y sensibilidad en las mamas.

Los síntomas del cáncer de mama avanzado pueden abarcar:

- Dolor óseo
- Dolor o molestia en las mamas
- Úlceras cutáneas
- Hinchazón de un brazo (próximo a la mama con cáncer)
- Pérdida de peso

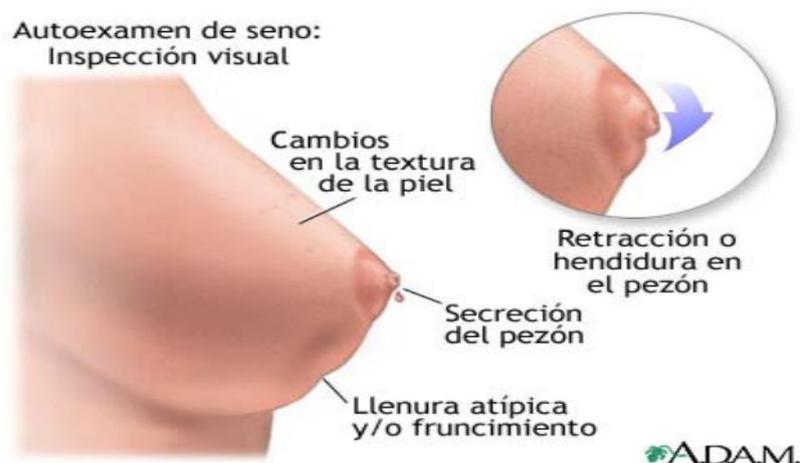


Figura 2. Autoexamen de un seno.

2.3.5. Pruebas y exámenes

El médico le preguntará acerca de sus síntomas y factores de riesgo y luego llevará a cabo un examen físico, el cual incluye ambas mamas, las axilas y el área del cuello y del tórax.

Los exámenes utilizados para diagnosticar y vigilar a los pacientes con cáncer de mama abarcan:

- Resonancia magnética de las mamas para ayudar a identificar mejor la tumoración mamaria o evaluar un cambio anormal en una mamografía.
- Ecografía de las mamas para mostrar si la tumoración es sólida o llena de líquido.
- Biopsia de mama: usar métodos como biopsia aspirativa, guiada por ecografía, estereotáctica o abierta.
- Tomografía computarizada para ver si el cáncer se ha diseminado.
- Mamografía para detectar cáncer de mama o ayudar a identificar la tumoración o protuberancia mamaria.
- Tomografía por emisión de positrones (TEP) para verificar si el cáncer se ha diseminado.
- Biopsia de ganglio linfático centinela para verificar si el cáncer se ha diseminado a los ganglios linfáticos.

Los estadios o fases del cáncer de mama van de 0 a IV. Cuanto más alto sea el número del estadio, más avanzado estará el cáncer.

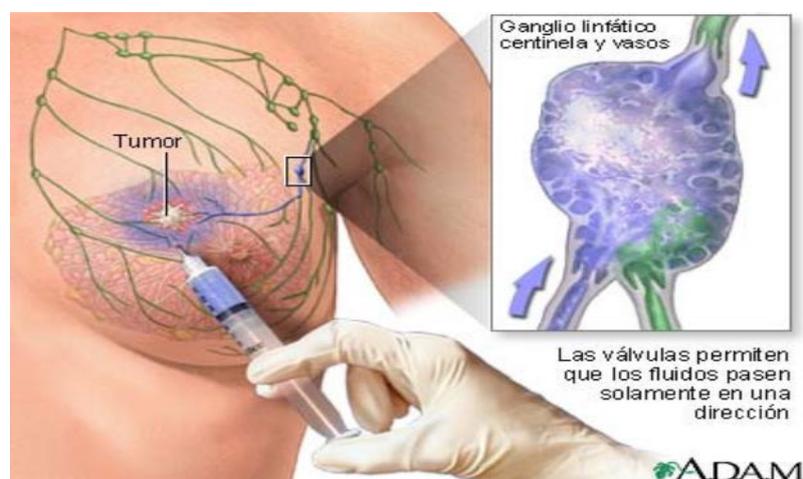


Figura 4. Biopsia.

2.3.6. Tratamiento

El tratamiento se basa en muchos factores, que incluyen:

- El tipo y estadio del cáncer.
- Si el cáncer es sensible o no a ciertas hormonas.
- Si el cáncer produce en exceso o no un gen llamado HER2/neu.

Los tratamientos para el cáncer pueden abarcar:

- Fármacos quimioterapéuticos para destruir las células cancerosas.
- Radioterapia para destruir el tejido canceroso.
- Cirugía para extirpar el tejido canceroso: una tumorectomía para extirpar la tumoración mamaria; una mastectomía para extirpar toda o parte de la mama y posiblemente las estructuras aledañas.

La hormonoterapia se prescribe a las mujeres con cáncer de mama positivo para receptores de estrógeno con el fin de bloquear ciertas hormonas que estimulan el crecimiento del cáncer.

- Un ejemplo de hormonoterapia es el fármaco tamoxifeno, que bloquea el efecto de los estrógenos. Los estrógenos permiten que las células cancerosas de la mama sobrevivan y se multipliquen. La mayoría de las mujeres con cáncer de mama sensible a los estrógenos se benefician de este fármaco.
- Otro tipo de medicamentos para hormonoterapia se denominan inhibidores de la aromatasa. Medicamentos como exemestano (Aromasin) funcionan tan bien o incluso mejor que el tamoxifeno en mujeres posmenopáusicas con cáncer de mama. Los inhibidores de la aromatasa bloquean la producción de estrógenos en el cuerpo.

La terapia dirigida, también llamada terapia biológica, utiliza fármacos anticancerosos especiales que focalizan ciertos cambios en una célula que pueden llevar al cáncer. Uno de estos fármacos es trastuzumab (Herceptin) y se puede utilizar para mujeres con cáncer de mama positivo para HER2.

Los tratamientos para el cáncer pueden ser locales o sistémicos:

- Los tratamientos locales involucran sólo el área de la enfermedad. La radiación y la cirugía son formas de este tipo de tratamiento.
- Los tratamientos sistémicos afectan a todo el cuerpo: la quimioterapia es uno de sus ejemplos.

La mayoría de las mujeres recibe una combinación de tratamientos. Para las mujeres con cáncer de mama en estadio I, II o III, el objetivo principal es tratar el cáncer e impedir que reaparezca (curarlo). Para las mujeres con cáncer en estadio IV, el objetivo es mejorar los síntomas y ayudar a que las personas vivan más tiempo. En la mayoría de los casos, el cáncer de mama en estadio IV no se puede curar.

Después del tratamiento, algunas mujeres continuarán tomando medicamentos como el tamoxifeno por un tiempo. Todas las mujeres continuarán haciéndose exámenes de sangre, mamografías y otros exámenes después del tratamiento.

A las mujeres que se han sometido a una mastectomía se les puede practicar una cirugía reconstructiva de las mamas. Esto se hará ya sea al momento de la mastectomía o posteriormente.



Figura 5. Mastectomía en serie.

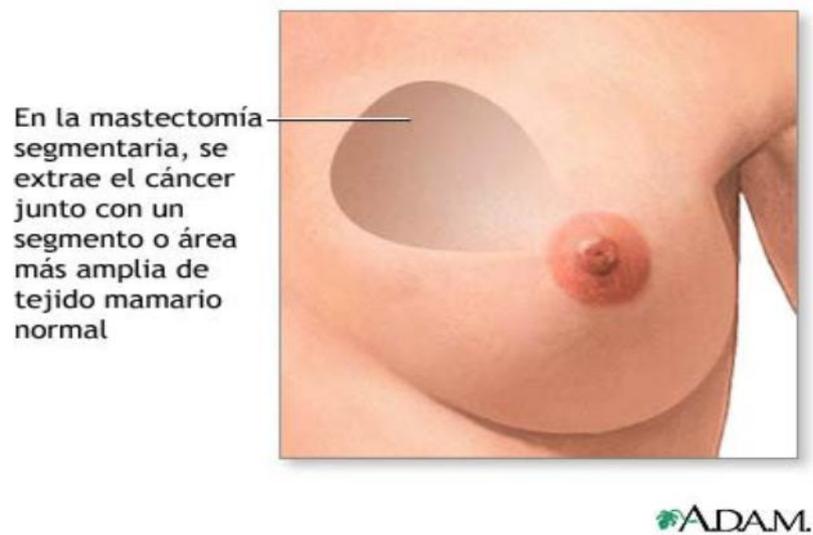


Figura 6. Mastectomía en serie.



Figura 7. Mastectomía en serie.

A.D.A.M. (American Accreditation HealthCare Commission) es una empresa dedicada a los servicios de salud en la red.

2.3.7. Pronóstico

Los tratamientos nuevos y mejorados están ayudando a las personas con cáncer de mama a vivir por más tiempo. Sin embargo, incluso con tratamiento, el cáncer de mama puede diseminarse a otras partes del cuerpo. Algunas veces, el cáncer retorna incluso después de que se extirpa el tumor entero y se descubre que los ganglios linfáticos están libres de cáncer.

La recuperación después del tratamiento para el cáncer de mama depende de muchos factores y cuanto más avanzado esté el cáncer, menos alentador será el pronóstico. Otros factores empleados para determinar el riesgo de recurrencia y la probabilidad de un tratamiento exitoso abarcan:

- Localización del tumor y qué tan lejos se ha diseminado
- Si el tumor es positivo o negativo para los receptores hormonales
- Marcadores del tumor, como HER2
- Expresión del gen
- Tamaño y forma del tumor
- Tasa de división celular o velocidad de crecimiento del tumor

Después de considerar todo lo anterior, el médico puede analizar el riesgo de tener una recurrencia del cáncer de mama.

2.3.8. Posibles complicaciones

Se pueden experimentar efectos secundarios o complicaciones del tratamiento para el cáncer. Por ejemplo, la radioterapia puede causar hinchazón temporal de la mama (linfedema), así como dolencias y dolores alrededor del área. El linfedema puede comenzar de 6 a 8 semanas después de la cirugía o después de la radioterapia para el cáncer. También pueden empezar muy lentamente después de terminarse el tratamiento para el cáncer. Es posible que no se noten los síntomas hasta 18 a 24 meses después del tratamiento y, algunas veces, puede tardar años en desarrollarse.

2.3.9. Prevención

El tamoxifeno está aprobado para la prevención del cáncer de mama en mujeres de 35 años en adelante que estén en alto riesgo.

Las mujeres que están en riesgo muy alto de sufrir cáncer de mama pueden pensar en someterse a una mastectomía preventiva (profiláctica). Se trata de la cirugía para extirpar las mamas antes de que el cáncer de mama se haya diagnosticado alguna vez. Las posibles candidatas abarcan:

- Mujeres a quienes ya se les ha extirpado una mama debido a cáncer
- Mujeres con fuertes antecedentes familiares de cáncer de mama
- Mujeres con genes o mutaciones genéticas que aumenten el riesgo de padecer este tipo de cáncer (como BRCA1 o BRCA2)

3. SEGUNDA PARTE: ASPECTOS PSICOLÓGICOS

3.1. Aspectos psicológicos de padecer cáncer.

A modo general, el diagnóstico de padecer un cáncer, es un fuerte impacto emocional y produce a la persona un fuerte shock. Las personas con un diagnóstico de cáncer, perciben de una forma consciente o inconsciente, sus vidas bajo una amenaza, provocada por una pérdida de la salud y por tanto la consiguiente frustración y dolor que significa ponerse en contacto con su vulnerabilidad corporal. La vida humana se encuentra siempre en una dinámica de pérdidas, como es en este caso la pérdida de la salud o de una vida normal.

Las reacciones psicológicas ante la enfermedad pueden disminuir la calidad de vida del enfermo de cáncer e incluso ser desencadenantes de diversos trastornos psiquiátricos como la ansiedad o la depresión, lo que a su vez dificulta la adaptación y el afrontamiento de esta enfermedad. El ser humano, pasa por una etapa altamente estresante, de irrealidad, percibiendo esta situación como algo extraña y difícil de asimilar y aflora preguntas como: “¿por qué a mí?”, obligando a la persona a enfrentarse con temas tan amplios como la muerte, el sufrimiento, el dolor, el deterioro, la transcendencia, temas en los cuales cada una de las personas afectadas debe encontrar la respuesta y un sentido personal, donde se produce una despersonalización y debe de considerarse una medida de protección, un mecanismo de defensa de la persona. Por todo ello el/la paciente se ve avocado a la necesidad de integrar la enfermedad a su identidad y redefinir sus relaciones consigo mismo, con los otros y con el entorno, y finalmente con el sentido mismo de su existencia.

Siguiendo a Lipowski (1969), la reacción psicológica ante cualquier enfermedad, y por lo tanto ante el cáncer, tiene que ver con las siguientes variables:

- Personalidad del paciente y aspectos relevantes de su historia personal que condicionan su respuesta en general ante eventos estresantes en forma de percepciones, emociones, ideas y conductas determinadas.
- La situación social y económica del paciente. Sobre todo por las reacciones de las personas más cercanas ante lo que está sucediendo y las visiones culturales de la enfermedad.
- Características del ambiente físico que le rodea.
- La naturaleza y características de la enfermedad tal y como son percibidas y evaluadas por el enfermo. Es fundamental el significado subjetivo atribuido a la enfermedad que es un proceso cognitivo pero no necesariamente racional o consciente. Este significado está condicionado por factores personales y culturales tanto conscientes como no conscientes y tiene que ver con un intento del paciente por reducir la ambigüedad, la incertidumbre y la ansiedad ante lo que está pasando.

En este sentido, Bayés (1991) afirma que el cáncer acaba suponiendo con frecuencia una situación de estrés que posee cuatro características:

- Incertidumbre: el paciente se enfrenta a una situación en la que no sabe qué sucederá en el futuro en relación con su enfermedad, su vida y con el tipo de tratamientos utilizados.
- Sentimientos negativos: como miedo, tristeza o ansiedad.
- Pérdida de control: que genera indefensión y sensación de que no puede influir en los tratamientos.
- Amenazas a la autoestima: por cambios en el cuerpo, incapacidad de trabajar, alteraciones de tipo sexual, etc.

Existen una serie de factores que determinan la respuesta psicológica ante el cáncer, que quedan resumidas en la siguiente tabla.

Tabla 1. Factores que determinan la respuesta psicológica frente al cáncer (Holland, 1989).

	- Tipo de cáncer, localización, estadio, síntomas,
--	--

<p>RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD</p>	<p>pronóstico.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tratamiento prescrito (cirugía, radioterapia, quimioterapia) y secuelas (inmediatas y tardías). - Alteraciones físicas o funcionales: posibilidad de rehabilitación. - Apoyo y conocimiento psicológico del equipo asistencial
<p>RELACIONADOS CON EL ENFERMO</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aspectos interpersonales: personalidad, mecanismos de afrontamiento, madurez emocional en el momento del diagnóstico, creencias religiosas, actitudes espirituales o filosóficas. - Aspectos interpersonales: cónyuge, familia, amigos (apoyo social)
<p>RELACIONADOS CON EL MARCO SOCIAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación del diagnóstico frente al silencio y secretismo anterior. - Conocimiento de las opciones terapéuticas, pronóstico y participación en las decisiones. - Creencias populares (el estrés causa cáncer)

3.1.1. Reacciones psicológicas ante el diagnóstico.

El diagnóstico de cáncer es un impacto psicológico importante, como ya se he señalado anteriormente, se desencadenan una serie de temores, es como si los pacientes estuviesen recibiendo una sentencia a muerte, ya que se están exponiendo a sus posibilidades de su propia muerte.

Tras el diagnóstico de cáncer, según Gallar (2006), se producen varias reacciones emocionales, que son mecanismos adaptativos para reducir el estrés que genera el diagnóstico. Y se representa en esta tabla.

Tabla 2. Reacciones tras el diagnóstico. (Gallar 2006)

Negación	El paciente no cree en el diagnóstico que le han informado.
Evitación	Evita hablar del cáncer.
Distorsión	Distorsiona el diagnóstico autoconvenciéndose de que tiene otra enfermedad en lugar de cáncer.
Comparación positiva	El paciente asume actitud de pensar con optimismo en los casos de curación.
Búsqueda de información	El desconocimiento del pronóstico y efectos secundarios le genera incertidumbre y ansiedad

La primera reacción tras el diagnóstico de esta enfermedad es de incredulidad, incertidumbre, miedo, tristeza, culpa, despersonalización, sensación de irrealidad... más adelante aparecen mecanismos de adaptación ante esta situación, que pueden ser negación, aislamiento, represión, evitación de situaciones,...etc. Todo esto depende de los rasgos previos de personalidad que tengan cada uno y del significado que atribuyen a la enfermedad de cáncer.

Además de lo anterior, también influye en el impacto emocional, la gravedad de la enfermedad en el momento del diagnóstico. Evidentemente, las personas que han sido diagnosticadas en una fase más avanzada de la enfermedad, presentarán un mayor malestar psicológico.

Hay que adecuar la información al estilo de afrontamiento del paciente. La información ha de estar estructurada integrando un esquema conceptual de lo que significa el cáncer, pues en muchos casos es necesario hacer comprender al paciente que el concepto que tiene sobre el cáncer es incorrecto e inadecuado. Asimismo hay que insistir en las posibilidades de intervención actuales, insistiendo en las elevadas tasas de recuperación que se consiguen, y destacar la importancia de la actuación que debe llevar a cabo el propio paciente.

Las personas que padecen cáncer pueden vivirlo como una crisis vital que pone a prueba la capacidad de adaptación del enfermo. El momento de enfrentarse a esta enfermedad son decisivos aspectos como la capacidad de adaptación, la respuesta emocional, y los estilos de afrontamiento que ponen en marcha los pacientes oncológicos a la hora de conocer su diagnóstico o el estado de su enfermedad.

En este aspecto, las personas que aceptan su enfermedad, la lucha por superarla, se centra en buscar información sobre ella y sus posibles y mejores tratamientos, percibir la enfermedad como una

situación real, buscar el apoyo necesario y manifestación de esperanza, así como un proyecto de vida.

Otros pacientes, tras el diagnóstico, niegan la enfermedad, lo que a corto plazo, le produce al paciente cierta estabilidad emocional y cognitiva, pero no permite afrontar de una manera realista el curso de la enfermedad, ni su tratamiento. La perciben como una pérdida y derrota, relacionada con la incertidumbre sobre el control de su futuro, creando indefensión y la pérdida de la esperanza.

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

3.1.2. Reacciones psicológicas ante el tratamiento.

Las reacciones psicológicas van a depender del tipo de tratamiento al que se tiene que someterse el paciente. Algunas de las reacciones serán derivadas del miedo al tratamiento, otras a las molestias que ocasionan, a los efectos secundarios y por último, temor a los tratamientos que generan despersonalización al vivirlos en un ambiente, en el cual se genera angustia de sentirse un objeto indefenso, a merced de los médicos, de las enfermeras y de los tratamientos que a veces incrementan más la tortura que viven y la incertidumbre de sus futuros. Al no poder saber cuánto tiempo van a estar así, si van a superar la enfermedad, si van a responder bien al tratamiento, los límites de su cuerpo, llevándoles a una situación decepcionante de la vida, ya que se trata de un estado de enfermedad “sin fecha”, donde su existencia puede llegar a su fin. Todo esto puede provocar en los pacientes la pérdida del sentido en la vida, la falta de metas, de un futuro incierto, hace que las personas sean incapaces de existir y el tiempo pierde su estructura centrándose en el momento presente que es el que realmente están viviendo y el que les pertenece.

De una manera más estructurada, las reacciones ante los tratamientos son:

- **Cirugía.**

Ante la cirugía se produce un temor por el daño corporal que genera y por si puede complicarse y llegar a la muerte. En algunos pacientes, el estrés se puede agudizar si tienen antecedentes psicopatológicos, como depresión o ansiedad. Además del daño corporal, también están las consecuencias en la autoimagen que la cirugía genera, el temor a percibir un cambio en el esquema corporal por la posible extirpación de alguna zona de su cuerpo. A pesar de lo anterior, la cirugía suele ser es un tratamiento que prefieren los pacientes, ya que les proporciona un alivio inmediato de dolor y otros síntomas, su duración es limitada y fomenta su sensación de control.

▪ **Quimioterapia.**

Este es uno de los tratamientos que más ansiedad y miedo genera en los pacientes antes de iniciarlo y durante este, por los posibles efectos secundarios, además de las molestias, por la posible hospitalización para recibir el tratamiento. El paciente, llega a sufrir síntomas condicionados como náuseas y vómitos.

Este tratamiento, reduce la calidad de vida de los pacientes, por los efectos secundarios asociados al malestar general y otros problemas físicos como es la caída del cabello, vómitos, náuseas, y otros síntomas somáticos, además de alteraciones en la función cognitiva.

Durante los ciclos del tratamiento, el paciente suele sufrir ansiedad, miedo, fobias, depresión, trastornos de conducta,... y en pacientes con algún trastorno psicopatológico se puede agudizar y volver más intensos.

▪ **Radioterapia.**

Las sesiones de radioterapia suelen ocasionar al paciente reacciones de ansiedad, miedo, cuadro fóbico mientras se administra el tratamiento, ya que el paciente se encuentra solo y aislado ante una máquina. Además hay que añadir los efectos secundarios que suceden después de administrar el tratamiento.

▪ **Hospitalizaciones.**

Además del impacto psicológico de los tratamientos, hay que añadir que a veces el paciente tiene que estar hospitalizado, e incluso en periodos largos, donde se agudiza aún más el sufrimiento del enfermo, al ver alterada aún más su vida y teniendo que adaptarse a las normas del hospital. Todo esto en un ambiente, a veces deshumanizado y conviviendo con otros pacientes que a veces padecen su misma enfermedad y se encuentran con mayor gravedad, lo que les remite a pensar en sí mismos en un posible futuro.

- **Tratamiento con psicofármacos.**

Algunos pacientes, tienen que tomar psicofármacos para aliviar el estado de ansiedad o depresión en el que se encuentran y tienen que sufrir los efectos secundarios que estos le generan.

3.1.3. Reacciones psicológicas libre de enfermedad.

Una vez que el médico ha dado el alta médica y han finalizado los tratamientos, se pueden producir problemas psicológicos por el temor a la recaída, o por pasar de estar enfermo a estar sano. Esto supone desconexión con el personal sanitario y pueden aparecer sentimientos de desprotección. Se producen estados de ansiedad muy intensas, además de ser aún más conscientes de su vulnerabilidad corporal y la incertidumbre de su futuro. Les cuesta volver a adaptarse a su nueva vida, sintiéndose en algunos casos discriminados o rechazados en el plano socio-laboral. El paciente tiene que adaptarse a las nuevas condiciones de su medio, sin control y con la incertidumbre además del estrés generado por todo este proceso, se produce así la adaptación a su nueva situación. Por tanto, el paciente dedica mucha de su energía a adaptarse a esta nueva realidad, a actuar de una forma rápida, a las nuevas condiciones de su medio y a los límites que el transcurso de la enfermedad ha dejado en su cuerpo.

El tiempo que ha durado la enfermedad ha hecho que la persona se enfrente a la paralización de su vida y de su rutina, conociendo y desafiando los límites de su cuerpo, experiencias físicas, separación física de sus familiares, paralización de su actividad laboral y su presencia casi exclusiva en el hospital o en ambientes médicos; además de incluir en algunos casos los cambios físicos que se producen. Esto depende de la localización del tumor. Y las consecuencias de estos, ya que no solo es la pérdida física del órgano, sino la función simbólica a la que va unida. Además hay que añadir que también hay algunos tipos de cánceres que pueden dañar la autoimagen. Todo esto unido a su experiencia psíquica y a toda la experiencia de pérdida, hacen que para el paciente este proceso haya marcado un antes y un después, siendo un eje central en su vida todo este tiempo que ha pasado con la lucha de su enfermedad y será un referente en su vida futura.

A partir de ahora queda un largo trabajo con el paciente para que pueda volver a aprender a vivir. Esta enfermedad no transforma la personalidad del paciente, pero si aparecen una serie de conductas en ellos como es el miedo, la ansiedad y las obsesiones e hipervigilancia de las sensaciones corporales. Las experiencias de su vulnerabilidad corporal y por tanto, mortal, hacen

que estos pacientes estén en un estado de alerta ante cualquier síntoma físico en su cuerpo, viviéndola con ansiedad, miedo y angustia ante la posible y temida recaída.

Otro problema que surge es en el entorno familiar de los pacientes, o en la pareja de estos, ya que todo este proceso y los cambios que se producen en la vida de las personas que padecen o han padecido esta enfermedad también afectan a sus familiares y cuidadores que tienen que adaptarse y cambiar sus hábitos para poder acompañarlos. Además, de las tensiones psicológicas que sufren por ver a su ser querido sufrir y por el miedo a perderlo. Pero más allá del sufrimiento de estos durante la enfermedad, cuando ya se ha superado, también se producen tensiones y conflictos por los cambios que ha hecho la enfermedad en ellos, tanto físicos como psíquicos, llegando a poner distancia psíquica entre ellos, incluso llegan a cansarse de escuchar los miedos que tienen el enfermo, provocando conflictos entre ellos, con lo que los pacientes dejan de expresar sus emociones sobre este tema y les lleva a vivir con ansiedad y angustia sus pensamientos y emociones. Y a todo esto hay que añadir “el síndrome de Damocles”, según el cual, a pesar de intentar llevar una vida normal, siente sobre su cabeza una amenaza que le acompaña siempre, como si pendiera de un hilo, que puede aflojarse en cualquier momento y volverle a caer encima. Esta desagradable sensación se hace más patente ante momentos felices, en los que parece como si algo impidiera disfrutar plenamente de las cosas. Por otra parte, la espada de Damocles también se hace bien visible cuando se acercan pruebas médicas y visitas de control, con la angustia ante la espera de resultados.

Las revisiones médicas que hay después de la recuperación, en las que los pacientes la viven con gran incertidumbre y angustia al volver a exponerse al ambiente en el que se han movido durante la enfermedad y sobre todo el terror a la recaída. En el que la enfermedad cobra en esos días previos a la revisión toda la atención de las personas que se someten a ella y alteraciones psicológicas como es la ansiedad, insomnio, ideas obsesivas,...entre otras.

Con frecuencia las personas que padecen o han padecido cáncer, se ven obligadas a dejar su trayectoria profesional y pedir la discapacidad. Esto les afecta produciendo dificultades económicas para la persona que lo vive y para la familia. Pero no solo en esto, sino que puede quedar desplazado en el aspecto laboral y social, sintiéndose impotente e inútil, incapaz de poder ayudar y aportar a su familia un sustento económico, además de su agravamiento y deterioro físico, con lo que les lleva a sufrir síntomas depresivos.

3.1.4. Reacciones psicológicas en fase terminal.

Cuando el paciente se encuentra ya en fase terminal y su situación es irreversible hacia el final de la vida, se produce un incremento de la ansiedad y de los síntomas depresivos. Se agravan los síntomas de terror ante esta situación y la frustración de los proyectos, la incertidumbre de la situación familiar que pueden dejar, incluyendo la incertidumbre por las necesidades físicas, psicológicas y espirituales ante su transcendencia.

Las reacciones psicológicas ante esta situación están marcadas por las actitudes que tenga el paciente ante la muerte y por su estado de conciencia debido a la enfermedad ante esta situación.

Hoy en día y en nuestra sociedad, nombrar la palabra muerte asusta, erradicándola de nuestros pensamientos y de nuestra consciencia, incluso se esconde y se evita estar con moribundos.

Ya en 1915, Freud en "Consideraciones de actualidad sobre la guerra y la muerte" *considera que la muerte propia es inimaginable*", de tal modo que llega a afirmar que *"En el fondo nadie cree en su propia muerte...que en lo inconsciente todos estamos convencidos de nuestra inmortalidad"* (pág 12).

Las actitudes ante la muerte en parte están relacionadas con la educación recibida, que varía en función del contexto cultural en el que se encuentre el paciente y de las expectativas espirituales o religiosas que se deriven de ese contexto sociocultural, ya que la muerte está relacionada con la creencia de lo que ocurrirá después.

La forma que tenemos de ver y enfrentarnos a la muerte depende del tipo de personalidad de la persona y de las experiencias previas que haya tenido. Además tiene relación con la visión que se tiene de la vida y del lugar que ocupa en el mundo, así como de la percepción de la realidad que se tiene, de sus creencias y concepto del ser humano.

Este tema, a veces resulta un tabú, sobre todo para algunos familiares del enfermo, llegando a ser un problema a la hora de informar al paciente, ya que el deseo a veces de protegerlo, es motivo de mentir sobre su estado. Evitando muchos sentimientos que surgen y reacciones emocionales para que no se den cuenta de que la muerte está pasando. Según Polaino-Lorente (1995), *"la muerte se reprime porque no se puede sufrir, porque no se puede tolerar la frustración que nos produce"*. (pág. 1205).

Estamos viviendo en una época de negación de la muerte. Esta negación genera angustia por las dificultades de no asumir este proceso, por no enfrentarse a la transcendencia y el familiar por perder a un ser querido. Se presenta ante ellos una realidad que han evitado y por lo tanto cuando

llega el momento es muy difícil de asumir y afrontar de una forma adecuada, si la muerte no está integrada en la vida es muy difícil asumirla cuando llega.

Para Hennezel (1996) la muerte es el espejo que refleja toda nuestra vida. Según su experiencia con enfermos terminales, las personas que sienten que su vida ha sido plena y consistente, no sufren una angustia tan grande ante la muerte. Tomar conciencia de que la muerte es parte de nuestra existencia, asumiéndola e integrándola como un proceso normal de la vida, es la mejor manera de poder tener menor malestar psicológico.

3.1.5. La personalidad y su relación con el cáncer.

Considerando que el padecimiento de cáncer representa una situación altamente estresante para los pacientes, algunos autores relacionan tipos de personalidad y estilos de afrontamiento afines con éstos con diferentes reacciones que presentan los pacientes afectados por cáncer.

Los patrones de personalidad a menudo son asociados a padecer ciertas enfermedades, así como la Personalidad tipo A, que tienen por patrones de comportamiento la agresividad, competitividad, hostilidad, problemas para controlar sus emociones y egoísmo. Este tipo de Personalidad está asociado a enfermedades del corazón.

La personalidad tipo B, suelen ser las personas que se sitúan en término medio entre estos dos extremos. Y por último la Personalidad tipo C, que suelen ser personas que tienden a negar sus sentimientos y reprimir sus emociones.

Hay muchos investigadores, que encuentran cierta relación entre el cáncer y ciertos patrones de conducta, como es en la Personalidad tipo C, (Morris y Greer, 1980; Grossarth- Maticsek, Kanazir, Schmidt, y Vetter, 1982; Temoshok, Heller, Sagebiel, Blois, SweetDiClemente, y Gold, 1985; Temoshok, 1987; Ibáñez, Romero y Andreu, 1992; Bleiker, 1995) que como he dicho anteriormente, describen a aquellas personas que tienden a negar sus sentimientos y reprimir sus emociones.

En el año 1980, los investigadores Morris y Greer plantearon la existencia de un patrón de conducta denominado Personalidad tipo C, para referirse a un patrón de conducta proclive a desarrollar cáncer, definiéndolo como un estilo de comportamiento caracterizado por la desesperanza.

En otro estudio de 1959 el autor Leshan concluye que la desesperanza, la pérdida y la depresión son, con frecuencia predictivas de la aparición de cáncer.

Sin embargo, una de las aportaciones más relevantes sobre este tema, es de Temoshok (1987), que propone un modelo procesual de estilo de afrontamiento y cáncer donde el foco de atención se

centra en el tipo de respuesta que las personas emiten ante situaciones o acontecimientos vitales estresantes. Los tres factores psicológicos propuestos por Temoshok como fundamentales en la progresión del cáncer, bien individualmente, o en combinación son: a) estilo de afrontamiento de Personalidad tipo C; b) la expresión emocional; c) y el desamparo/ desesperanza. Según Temoshok, los tres actúan, aunque en distintos momentos, tanto en la inclinación como en la progresión y recurrencia del cáncer.

La personalidad tipo C se caracteriza por ser personas poco asertivas, que se someten a los deseos de los demás, sin tener en cuenta los suyos propios, o necesidades y preferencias. Tratan de tener una apariencia calmada y positiva hacía los demás, ocultando sus emociones negativas, aunque en su interior puedan sentir tristeza y desesperanza.

Eysenck (1994) resume las características del comportamiento de los sujetos que presentan un estilo comportamental Tipo C como "*...sumamente cooperativos, pasivos, evitadores de conflictos, supresores de emociones como ira o ansiedad, que usan la represión como mecanismo de afrontamiento, rígidos y con mayor predisposición a experimentar desesperanza y depresión*" (Eysenck 1994, p.168).

A pesar de que la Personalidad tipo C, siempre ha sido relacionada con el desarrollo de padecer cáncer y ciertas enfermedades autoinmunes (Morris y Greer, 1980; Temoshok, 1987; Bleiker, 1995), también está asociada a otro tipo de enfermedades crónicas, así en un estudio de Traue y Pennebaker (1993), que existe una asociación entre la represión emocional y la salud (asma, problemas cardiovasculares, dolor,...). Otro estudio, Tozzi y Pantaleo (1985) descubrieron que la represión emocional es una característica común a la personalidad en las personas que padecen cáncer u otras enfermedades crónicas como la Diabetes, por lo que estos autores consideran que tal vez el patrón de Personalidad tipo C, constituye un factor de vulnerabilidad que determine padecer dichas enfermedades crónicas.

Las emociones pueden ejercer un papel importante en nuestra supervivencia, ya que a partir de ellas, nos avisan cuando algo marcha mal, cuando hay que cambiar las cosas porque nos hace sufrir, a sacar de nuestras vidas a las personas que nos hacen sufrir, a luchar por algo que consideramos injusto...al igual que las emociones positivas nos ayudan a buscar nuestro bienestar, estar con personas que nos hacen sentir bien, a buscar experiencias placenteras...Y es que como decía Oscar Wilde decía en su novela "El retrato de Dorian Gray": "*No quiero estar a merced de mis emociones. Quiero usarlas, para disfrutar de ellas, y para dominarlas*".

3.2. Los pacientes en situación terminal: los cuidados paliativos

Desde el inicio de la humanidad, la vida está marcada por numerosas enfermedades, con variedad de síntomas, cargada de sufrimiento, padecimiento e incapacidades que truncan la evolución de la especie. Una de esas enfermedades es el cáncer. Hay estudios que demuestran que el 50% de estos enfermos mueren a consecuencia del avance de su enfermedad, (Doyle D, Hanks G, Mac Donald N. (1997). Estos pacientes en un estado avanzado de la enfermedad y en una fase terminal, se encuentran con una variedad de síntomas y además muy cambiantes a lo largo de esta etapa, por lo que precisarán de cuidados paliativos centrados en el control de sus síntomas y la calidad de su vida. Los pacientes paliativos, son aquellos que necesitan unos cuidados, atenciones y tratamientos farmacológicos cuando la enfermedad se encuentra en una fase avanzada o en estado terminal para poder mejorar su calidad de vida y poder conseguir que no sienta dolor. Los cuidados paliativos no adelantan ni atrasan la muerte, sino que son un apoyo y soporte integral para el paciente y familiar.

Un enfermo en situación terminal, es aquél que padece una enfermedad progresiva e irreversible, que provoca una expectativa de muerte próxima y en el que se han agotado las opciones terapéuticas curativas (Astudillo, Mendinueta y Astudillo, 2002; Sociedad Española de Cuidados Paliativos “SECPAL”, 2003). Este estado se produce cuando ya no hay remisión en la enfermedad, se encuentra en la última etapa de esta y de su existencia, por lo que su destino es la muerte. Según la OMS (1993), estableció un criterio clínico para la definición de los enfermos terminales, como *“El paciente con enfermedad muy avanzada, activa, en progresión y con un pronóstico vital limitado”*.

Estos cuidados se pueden dar tanto en el hospital como en el domicilio del paciente transfiriendo estos cuidados al ámbito de la atención primaria, siempre y cuando se den las condiciones asistenciales básicas para ello.

En los cuidados paliativos, de los pacientes oncológicos, uno de los objetivos principales, es conseguir que el paciente obtenga la máxima calidad de vida posible, la sensación de bienestar y la de los familiares que los atienden y los cuidan. La medicina y los médicos, no solamente se tienen que dedicar a curar enfermedades, ni salvar vidas, sino que también tienen que ayudar al paciente a que pueda tener una muerte digna, cuando la medicina ya no puede curar.

A continuación detallo en una tabla los objetivos en los cuidados paliativos según la guía de SECPAL (2003).

Tabla 3. Objetivos en los cuidados paliativos SECPAL (2003).

<p>Asegurar el bienestar y la calidad de vida</p>	<p>Asegurar la vida pero aceptar la muerte como inevitable. No acelerar la muerte ni posponerla. El objetivo es mantener al paciente cómodo y tan libre de síntomas como sea posible, aun cuando no pueda expresarlo. Es decir procurar el bienestar y la calidad de vida, no la duración de la misma.</p>
<p>Cuidado continuo y adaptado a las circunstancias</p>	<p>Establecer metas realistas de tratamiento, dependiendo de la causa del síntoma y su posibilidad de revisión. Proporcionando el cuidado médico como parte de un todo que va desde la curación en un extremo al cuidado terminal en el otro, de modo que el paciente y la familia no sientan una ruptura en esta continuidad.</p>
<p>Respeto a sus deseos y derechos de información</p>	<p>Ofrecer a los pacientes la posibilidad de información gradual, completa y verdadera, respetando también el derecho a no ser informados pero sin mentir. En todo caso garantizar que no sea tratado contra su voluntad y su derecho a la participación en la toma de decisiones.</p>
<p>Fomento de la autonomía</p>	<p>Fomentar la autonomía del paciente y apoyarlo para vivir tan activamente como le sea posible.</p>
<p>Cubrir sus necesidades y ofrecerle aceptación incondicional</p>	<p>Satisfacer en la medida de lo posible, las necesidades espirituales, emocionales y psicológicas de los pacientes y aceptar sus respuestas sin reaccionar ante éstas en una forma que se interprete como rechazo.</p>
<p>Favorecer la realización de actividades apropiadas.</p>	<p>Hacer más agradable el tiempo presente mediante la programación de actividades de entretenimiento apropiadas para satisfacer las necesidades del paciente.</p>
<p>Apoyo a sus allegados.</p>	<p>Apoyar a la familia y a los seres queridos del paciente para que mejoren su relación entre sí y se reduzca la sobrecarga que representa la enfermedad.</p>
<p>Apoyo en el duelo</p>	<p>Apoyar a la familia, si lo precisa, para una adecuada resolución del duelo, tratando de evitar el duelo patológico, que se comienza</p>

	a prevenir con su participación activa en los cuidados antes de fallecer el paciente.
--	---

La medicina paliativa, pretende proteger al paciente, reconociendo su dignidad, ya que el deterioro físico hace que se ensombrezca su dignidad, y hay que entender que la dignidad no depende de la salud, sino de personas únicas e irrepetibles; protegerlos ante su debilidad por la enfermedad; transmitirles la verdad, es tan importante que el paciente sepa en todo momento lo que ocurre, para que no se sienta confuso o engañado; las relaciones con el personal sanitario y psicológico, son importantes para poder sostener el apoyo emocional y físico; la disponibilidad de la asistencia sanitaria, este proceso produce mucho miedo e incertidumbre, y el paciente o cuidador se sentirá más seguro, sabiendo a quién acudir y qué hacer en un momento determinado; paliar el dolor del enfermo y por último respetar la vida y respetar la muerte, ya que no se trata de acortar la vida de los pacientes, pero tampoco de prolongar su agonía. Se les tiene que permitir morir, asumiendo el curso de su enfermedad.

La sociedad Vasca de cuidados paliativos hizo constar una declaración de derecho de los pacientes paliativos, los cuales están recogidos en la siguiente tabla que presento.

Tabla 5. Derechos de los enfermos terminales de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (2003)

Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias.
Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe la situación.
Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.
Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de curación deban transformarse en objetivos de bienestar.
Tengo derecho a no morir solo.
Tengo derecho a no experimentar dolor.

Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
Tengo derecho a no ser engañado.
Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
Tengo derecho a morir con paz y dignidad.
Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.
Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales cualquiera que sea la opinión de los demás.
Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.
Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.
Tengo derecho a ser asistido espiritualmente en mi religión.

Los pacientes oncológicos a pesar de su gran deterioro físico, pasan por una etapa de mucha ansiedad e incertidumbre y esto les lleva a veces a negar los síntomas y a buscar tratamientos ineficaces lo que complica aún más su adaptación en la fase terminal de su enfermedad.

En estos casos, los pacientes suelen tener un proceso evolutivo, en el cual suelen pasar por una serie de etapas, desde el diagnóstico hasta la aceptación que difieren de intensidad y duración, en las que no hay un orden establecido e incluso algunas de estas etapas, pueden omitirse. Para la autora Kübler-Ross el paciente atraviesa por seis fases que se resumen en la siguiente tabla.

Tabla 6. Etapas por las que atraviesa el paciente después del diagnóstico según Kübler-Ross (2003).

Fases según Kübler-Ross	Características de la fase
Shock	Conmoción interna debida a la sensación de amenaza que produce la enfermedad, la incertidumbre respecto al futuro y la proximidad de la muerte. Ajustarse a la idea de tener un corto tiempo de vida por delante o a la preocupación que le provoca la aparición de nuevos síntomas, requiere su tiempo, su

	<p>asimilación paulatina. El shock es una especie de “manto protector” que arrojamamos sobre nosotros cuando nuestras emociones nos sobrepasan.</p>
Negación	<p>Tanto esta fase como la anterior son marcadamente más llamativas si la información se ha administrado de forma brusca y por la persona no indicada. La negación funciona como un amortiguador después de recibir la noticia y permite al paciente recobrase y, con el tiempo, movilizar otras defensas menos radicales. Sólo se considera lesiva o perjudicial cuando se emplea de modo continuo, por lo que las personas cercanas al paciente deberán conocer su existencia para que se tolere cuando sea usada intermitentemente, ayudándole a enfrentarse con la verdad en otros momentos.</p>
Enfado	<p>Responde a la pregunta: “¿Por qué yo?” El paciente se torna agresivo, rebelde o difícil. Todo le molesta y se enfada con facilidad. El paciente que se siente respetado y comprendido, que recibe atención y tiempo, reducirá su enfado. El alivio que experimenta al ser escuchado por una persona que sea capaz de ponerse en su lugar, que intenta descubrir las razones de su enojo y que no le rechaza, le ayudará a aceptar mejor su situación.</p>
Pacto	<p>Es una etapa que muy frecuentemente pasa desapercibida por los cuidadores. El paciente “negocia” con Dios o con el destino la idea de posponer la muerte o mejorar su sintomatología a cambio de alguna acción altruista.</p>
	<p>A medida que el paciente comprueba, con el paso del tiempo, que su negación y enfado no resuelven su enfermedad, llega un momento en que no puede seguir negando y acusa un mayor cansancio para luchar. Tiende a aislarse, no desea hablar con nadie y las lágrimas fluyen con mayor facilidad y frecuencia.</p>

<p>Depresión</p>	<p>Si se les permite expresar su dolor encontrarán más fácil la aceptación final y agradecerán que se sienten a su lado sin decirles constantemente que no estén tristes. Ahora es muy importante la comunicación no verbal. No siempre es apropiado hacerle cambiar de opinión al enfermo, y este pesar, esta inmensa tristeza, le va preparando para la aceptación pacífica del final.</p> <p>También suele existir en esta fase mayor presencia de elementos espirituales, pues ahora es cuando el paciente comienza a ocuparse más de lo que le espera que de lo que deja atrás.</p>
<p>Aceptación O resignación</p>	<p>El paciente está cansado, débil, con necesidad de dormir más a menudo en breves intervalos. A la vez, el enfermo parece estar desprovisto de sentimientos y/o emociones, como si el dolor hubiese desaparecido y la lucha terminado. Se produce una especie de desvinculación con el mundo y un desapego de las personas significativas. La comunicación es fundamentalmente no verbal y la presencia del cuidador sirve para confirmarle que se está disponible hasta el final..</p>

La enfermedad terminal está asociada al sufrimiento, esto ha sido definido por Cassell (1982), como *“un estado específico de distrés que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota. Continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada”*. (pág. 641). Y este sufrimiento viene acompañado con un estado emocional ansioso y depresivo, por lo que el dolor estará aún más intenso. Además de esto, también se caracteriza por el deterioro físico en continua evolución, donde el paciente tiene que ir aceptando sus pérdidas corporales y su vulnerabilidad. Y hay que añadir las emociones que va sintiendo el paciente a la par que se producen esas pérdidas, como es el miedo, desesperanza, la angustia, la incertidumbre,... junto con la dependencia física, mermando incluso la capacidad de afrontamiento ante la proximidad de la muerte.

A lo largo de la vida, las personas se van construyendo a través de un cuerpo físico a sí mismos, la identidad, la familia, las relaciones sociales, el trabajo, las relaciones emocionales con los demás y con uno mismo. Y todo esto va desapareciendo a la misma vez que avanza la enfermedad, causando un profundo sufrimiento y no solo físico. La persona debe abandonar todo lo que ha ido construyendo a lo largo de su vida, su identidad y hasta su propio cuerpo. Dowling Singh, K. (1999), afirmaba que vivir con una enfermedad terminal es un proceso en el cual se va eliminando capa tras capa de quien creíamos ser y se comienza a vivir un sentido del yo más real, más esencial y, en consecuencia, más amplio.

En estos casos, el impacto emocional que genera esta situación en los pacientes oncológicos, varían según las necesidades del paciente, siendo difícil afrontar esta situación, sobre todo en los últimos momentos de su vida. Se hace así necesaria la presencia de profesionales, como son los psicólogos, donde la terapia cobra un doble valor, ya que además de tratar con un paciente que está sufriendo, está sometido a un gran dolor físico. El dolor físico deteriora el organismo y además afecta nuestros recursos para afrontar lo que queda de vida y la proximidad de la muerte. Necesitándolo para poder sostener la enfermedad y la agonía del paciente, escuchándolo para saber cuál es su sufrimiento y poder intervenir. El papel del psicólogo, resulta fundamental para atender de forma integral tanto al paciente como a la familia. La respuesta emocional que da el paciente depende de su personalidad y de su capacidad de hacer frente a los problemas.

El cuerpo humano es la forma de vida más elevada del planeta, es la más perfecta que existe, está preparada y lucha por la supervivencia. Cuando la muerte se impone es difícil aceptarla, y esta aceptación es dolorosa, por lo que la intervención terapéutica es necesaria para ayudar al paciente a aceptarla y poder adaptarse a esa realidad. En este proceso surgen emociones como la rabia, tristeza, miedo, angustia,...que forman parte de esta evolución, siendo adaptativo al momento que se está viviendo. A veces el paciente niega lo que está ocurriendo y esto no hace que la realidad no se imponga, además se vive con más angustia los procesos de pérdidas que va teniendo el paciente. No significa que el paciente que acepta su enfermedad y su muerte, no se sienta desolado y triste ante este momento en su vida, pero tiene la oportunidad de cerrar este ciclo de una manera serena, en armonía y compatible con la tristeza.

La llegada de la muerte para el ser humano es un momento único y generalmente suele desencadenar una serie de emociones, creando una asfixia psicológica muy difícil de afrontar. En estos momentos es muy importante la comunicación, empática, sincera, con respeto, donde el paciente pueda sentir seguridad y pueda vivir su muerte con más coraje y sentido, siendo

protagonista y consciente de ello. Y estar preparado para ello, si es necesario con ayuda los profesionales, de una manera dulce, como la autora Kübler-Ross nos describe, *“Observar la muerte pacífica de un ser humano, nos recuerda la caída del cielo de una estrella: en un cielo inmenso, una de entre un millón de luces brilla sólo unos momentos y desaparece para siempre en la noche perpetua”*. Kübler- Ross (2003). Pág. 346.

3.3.La conspiración del silencio

“El mayor tormento de Ivan Ilich era la mentira, la mentira que por algún motivo todos aceptaban, según la cual él no estaba muriéndose , sino que estaba solo enfermo, y que bastaba con que se mantuviera tranquilo y se atuviera a su tratamiento para que se pusiera bien del todo. Él sabía, sin embargo, que hiciesen lo que hiciesen nada resultaría de ello, salvo padecimientos aún más agudos y la muerte. Y le atormentaba esa mentira, le atormentaba que no quisieran admitir, que todos ellos sabían que era mentira y que él lo sabía también, y que le mintieran acerca de su horrible estado y se aprestaran –más aún, le obligaran- a participar en esa mentira”. Tolstoi, L., (2011). Pág.77.

Con este fragmento del libro del escritor Tolstoi, quiero comenzar a hablar de una manera directa y tal vez brutal, de “La conspiración del silencio”. A pesar de la antigüedad de este libro, que fue publicado en 1886, puedo decir que aún en nuestros días, se sigue repitiendo en muchas familias, siendo muy habitual, sobre todo cuando el pronóstico del enfermo implica el fallecimiento. Este tema resulta difícil para todos, pero sobre todo para la persona que lo sufre.

El acceso a la verdad es un derecho que tienen todos los pacientes, ya que con la información, los pacientes pueden decidir con conocimiento sobre algo tan importante en su vida, como es su enfermedad, su salud, su vida e incluso su muerte. Los derechos de los pacientes se encuentran recogidos en la legislación vigente, y este derecho a recibir toda la información está recogido por la Ley en el Boletín Oficial del Estado. *Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm 274, de 15 de noviembre de 2002. pp. 40126-40132*. Además hay que decir que también es una obligación de los profesionales. Pero por otro lado, a veces el paciente por miedo a recibir el pronóstico sobre su enfermedad, rechaza recibir la información o solamente pregunta “a medias” y deja a sus familiares que se ocupen de todo, pues el paciente también tiene derecho a ignorar o negar su diagnóstico y pronóstico.

Pero el problema surge cuando se produce el ocultamiento del diagnóstico o pronóstico al paciente de su enfermedad, dando origen a lo que se denomina “Conspiración del silencio”. Todo esto está rodeado por una serie de estrategias por parte de los familiares, amigos y personal tratante del enfermo, que conocen el diagnóstico y pronóstico del paciente y hacen un pacto de silencio para no comunicar al enfermo la gravedad de su situación, alterando la información ocultando así la verdad al enfermo. Algunos la definen *“Como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”* Barbero. (2006). Pag 23.

Y es que las familias muchas veces, son contrarias a que se informen a los pacientes de la gravedad de su enfermedad, esto lo podemos ver recogido en un estudio de Senra Varela y col. dónde se daba el caso en el 61% de los familiares y en otro estudio posterior al 73%. Las familias lo justifican con la finalidad de proteger a su ser querido que se encuentra enfermo y sobre todo cuando su pronóstico implica el fallecimiento. Intentan evitar la angustia del paciente ante la inevitable fatalidad de su muerte.

De esta manera, se trata de representar un papel en el que todo va bien. Con el enfermo se mantiene la situación con normalidad, haciendo “como si no ocurriese nada” y evitando en todo momento hablar con el paciente sobre algunos aspectos de su enfermedad que consideren angustiosos para él. Esta situación lleva al paciente normalmente a sentirse aislado, incomprendido, ya que se va sintiendo cada vez peor físicamente y le niegan que su estado vaya empeorando, se siente engañado y todo esto lo que hace es potenciar síntomas de ansiedad y de depresión, además de miedo e ira hacia los demás y en especial a sus cuidadores. Como señala Sanz Ortiz. (1992), *“Al enfermo se le miente, pero no se le engaña”*. (pág 416). Además de estas consecuencias psicológicas que le generan, también hay que añadir que se le está negando o inhabilitando al paciente a poder “cerrar” asuntos que pueden ser importantes para el enfermo, el cual viéndose en el último periodo de su vida y siendo conocedor de su pronóstico, si lo podría hacer.

Y todo esto se produce en un momento, donde el enfermo necesita todo lo contrario, como es la comprensión, tener una buena comunicación para poder expresar sus miedos, ansiedades, sus angustias y sus deseos ante la etapa final de su vida. Y poder tener el apoyo emocional que necesita tanto profesional, sanitario y de sus familiares, además de su propia participación en este proceso, que de esta manera queda anulada.

Hay que añadir, que a veces los familiares, esconden el pronóstico a los enfermos, ya no solamente por amor hacía ellos o para que no sufran y evitarles ansiedad, sino que también lo hacen por

esconder sus propios sufrimientos ante la enfermedad de su ser querido y al negarlo hacen como si no existiese. Tienen miedo, a la enfermedad de su ser querido, miedo a sus preguntas y miedo a su propio dolor al ver sufrir al paciente. Aunque también podemos verlo desde un punto de vista egoísta, ya que no son capaces de sostener emocionalmente a su ser querido ante momentos tan dramáticos como es este. Por lo tanto habría que distinguir las necesidades verdaderas del paciente y de los familiares que son cómplices de esta conspiración.

Es evidente, que ante estas situaciones, sobre todo cuando existe un vínculo afectivo muy intenso, se produce miedo. Todo esto puede que genere en los familiares vulnerabilidad y ante esta vulnerabilidad crean que la mejor opción sea ocultar el pronóstico y negar la realidad de la proximidad de la muerte.

La conspiración del silencio es una forma de negar y quitar la vida a las personas que se encuentran en la última etapa de su vida, es la anticipación de la muerte. Como comenta Barbero, J. (2006). *“Al cáncer se le denomina el "asesino silencioso". También nuestros silencios producen cánceres: el de la indiferencia y el de la exclusión tolerada”*. Barbero. (2006), pág 23.

3.4. Intervención psicológica en pacientes oncológicos.

La psicooncología es una disciplina que se ocupa de dar respuesta psicológica a los pacientes que padecen cáncer, a sus familiares y a sus cuidadores. Además se encarga de otros factores psicológicos, sociales y conductuales que inciden en el riesgo, la detección del cáncer y la supervivencia una vez detectada. Los tres pilares básicos de la psicooncología son tres: el paciente, la familia y el personal sanitario. A partir de ahí la intervención psicológica se ajusta considerando los factores dependientes de la enfermedad, del propio enfermo y del marco social, además de los intereses que haya en juego en cada momento, donde la intervención se dirige a la salud y/o la enfermedad.

Para poder disminuir los efectos que la enfermedad genera y fomentar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, se les presta el apoyo psicológico necesario adaptado a las circunstancias y necesidades de cada persona, dependiendo del estado de su enfermedad, ya que ha pasado de ser una enfermedad necesariamente mortal, a una enfermedad con la que el paciente puede vivir muchos años, y por lo tanto hay que ayudar a que el paciente se adapte lo mejor posible a ella.

El psicooncólogo, ha de estar formado en psicopatología, psicodiagnóstico y psicoterapia. Además de tener conocimientos de oncología y otras enfermedades crónicas, formación especializada en counselling, capacidad de trabajo en equipo y experiencia práctica. Habrá de afrontar situaciones que requieran una alta competencia tanto personal como profesional, por lo que deberá tener habilidades para prevenir el “burnout”.

El psicooncólogo para poder realizar una intervención psicológica de una forma eficaz y con eficiencia, debe de estar integrado dentro de los servicios médicos, teniendo una comunicación directa con el oncólogo, cirujano, personal de enfermería, radioterapeutas, trabajadores sociales, voluntarios y otros especialistas.

Los objetivos del psicooncólogo en la intervención psicológica sería realizar actividades preventivas, asistenciales, evaluación, diagnóstico y tratamiento de aspectos psicológicos. Tienen que hacer una intervención personal de cada paciente, de la etapa de la enfermedad en la que se encuentre y del tipo de cáncer que padezca.

Las diferentes fases en las que se debe de intervenir el psicooncólogo, comprende desde la prevención hasta el final de la vida y la atención en el duelo. Y a continuación describo:

- **Prevención.** La función del psicólogo es promover hábitos saludables. En este sentido, es fundamental la prevención y el tratamiento del tabaquismo, donde los tratamientos psicológicos son altamente eficaces, así como la promoción del ejercicio físico y alimentación adecuada. Además de incluir hábitos de comportamiento en prevención de algunos tipos de cáncer, como es el de próstata o de mama. En el Consejo Genético Oncológico, el objetivo del psicooncólogo se centra en la comprensión de la percepción de riesgo, el manejo de las emociones, la comunicación familiar y la toma de decisiones sobre los tratamientos profilácticos, así como la adaptación a las consecuencias de estas decisiones.
- **Fase de diagnóstico.** En esta fase, la intervención psicológica se centra en la promoción de la comunicación médico-paciente-familia, en la mejora de la comunicación y el apoyo familiar, en reducir el impacto emocional, asistir a la toma de decisiones y ayudar a resolver los problemas de organización personales y familiares asociados a la enfermedad mediante estrategias de counselling o tratamientos cognitivo-conductuales.
- **Fase de tratamiento.** En el tratamiento del cáncer, ya sea en estadios precoces o avanzados, pueden darse condiciones de incertidumbre acerca de la eficacia de distintas opciones

terapéuticas o preventivas, con diferentes consecuencias para la calidad de vida de la persona implicada y sus familiares. La intervención psicológica en la toma de decisiones, asegura que existe una adecuada comunicación entre paciente y el equipo sanitario, enseña al paciente habilidades de comunicación en su entorno familiar, además del buen manejo de la ansiedad y de las emociones para la toma de decisiones desde un estado de tranquilidad y reflexión, enseña al paciente a aplicar estrategias de resolución de problemas, basadas en el análisis de las distintas alternativas y la valoración de acuerdo a las preferencias y valores del paciente, asesorado por el equipo médico. Un afrontamiento activo dirigido al problema, que incluya una interacción comunicativa con el equipo sanitario, comprender la información médica, tomar decisiones sobre las distintas alternativas y el plan terapéutico, así como reorganizar el patrón de vida personal y familiar. Por otro lado, se ha de promover el adecuado afrontamiento emocional, basado en la aceptación, la apertura al apoyo familiar y social y la expresión asertiva de las necesidades afectivas y materiales.

Muchos de los pacientes, se sensibilizan con los síntomas secundarios de la quimioterapia, por lo que antes del tratamiento presentan ansiedad anticipatoria, respuestas aprendidas mediante condicionamiento clásico. Los efectos anticipatorios correlacionan con la gravedad y persistencia de las náuseas y vómitos experimentados en las primeras sesiones de quimioterapia; también, cualquier incremento en la toxicidad o cantidad de las mezclas incrementará la probabilidad de que aumenten los efectos colaterales no farmacológicos. También los aspectos cognitivos influyen en su aparición y establecimiento (los que esperan náuseas, es más probable que las sufran); de igual modo correlaciona con el nivel de ansiedad del paciente. Las técnicas más habituales para esta intervención son:

- Hipnosis, sugerencias de relajación profunda y visualización de escenas placenteras que se aplican durante la sesión de quimioterapia y que se ha de practicar antes. Puede reducir a la mitad la frecuencia de vómitos y náuseas.
- Relajación muscular progresiva con imaginación de escenas relajantes antes y durante la infusión. Aplicada por el terapeuta en las cuatro primeras sesiones y por el propio paciente en las sucesivas. Eficacia de reducción del 50% en náuseas y vómitos.
- Biofeedback-EMG con imaginación durante la infusión. En múltiples localizaciones anatómicas, se entrena al paciente en relajación, cuando se

consigue una reducción de la actividad fisiológica, se inducen imágenes distractoras.

- Desensibilización sistemática con estímulos relacionado con la quimioterapia. Muy eficaz, incluso aunque no se administre simultáneamente con la quimio.
- Técnicas de control atencional. Técnicas de distracción mediante estímulos externos, para impedir el condicionamiento clásico. Se utilizan televisión, juegos, videojuegos, etc.

- **Fase de intervalo libre de enfermedad.** El cáncer, una vez superado, en muchos casos necesita rehabilitación y un entrenamiento para adaptarse a una vida con muchos cambios. Para algunas personas la experiencia del cáncer ha supuesto un crecimiento personal y un cambio de vida hacia valores y metas más centradas en su vida personal, familiar y de ayuda a los otros, lo que les ha llevado a un nivel de mayor bienestar, pero en otros casos la vida puede quedar muy afectada debido a la presencia de pensamientos rumiativos de victimización, minusvaloración personal y estados de tristeza y ansiedad, así como debido a los cambios que se producen en las actividades de la vida diaria. Muchos supervivientes de cáncer pierden hábitos saludables de nutrición, ejercicio físico, etc., o presentan alteraciones importantes en la sexualidad y en la función laboral. La vida de pareja y familiar puede quedar muy afectada, por lo que es necesaria la intervención psicológica.
- **Fase de recidiva.** Ante el temor a la recidiva, el paciente y sus familiares deben de ver los aspectos que son controlables en esta situación, que pasa por mantener la adherencia a las revisiones periódicas y a los métodos de vigilancia, comunicarse con el equipo médico con confianza y preguntar todas las dudas. Haciéndole ver al paciente que la consulta médica es la mejor garantía para alcanzar una mayor seguridad, ya que, tanto en el caso de confirmar que la persona está sana como en el caso de detectar cualquier problema, se aplicarían los tratamientos adecuados para su control de la forma más inmediata. Conviene también dialogar acerca del significado y las implicaciones de una recidiva. Muchos pacientes y familiares consideran que una recidiva representa el fracaso de los esfuerzos anteriores y, sobre todo, la inexistencia de vías terapéuticas. Se trataría de ayudar a alcanzar un pensamiento más útil, adaptativo y realista, a través de un diálogo socrático, ya que, si bien una recidiva es una mala noticia se ha de reconocer que los tratamientos anteriores han permitido un periodo libre de enfermedad y, por tanto, han sido positivos. El que se detecte

una recidiva, no significa que no vaya a tener un tratamiento que permita el control de la enfermedad. Es importante tomar conciencia sobre en qué medida en la actualidad ante una recidiva están, tanto el paciente como su familia, más preparados para afrontar la enfermedad, ya que ahora saben más que antes, conocen y tienen confianza en su equipo médico y pueden identificar los recursos de que disponen en el presente. Además es importante dialogar con el paciente y la familia sobre una posible recidiva. Esto implica identificar pensamientos rumiativos y niveles de ansiedad. Es necesario enseñar a distinguir entre preocupaciones que tienen un contenido racional o realista de aquellas que son irracionales. En el caso de que sean irracionales, exageradas o poco realistas, hay que facilitar pautas para interrumpir la cadena de pensamientos, y comprometerse en realizar acciones útiles y atractivas.

En el caso de que los pensamientos tengan contenido racional, hay varias acciones que puedan ser realizadas, valorarlas y llevarlas a cabo cuanto antes, mientras que se si ya se han realizado, o están en curso, interrumpir la cadena de pensamientos y pasar a hacer las acciones alternativas.

- **Tratamientos especiales: cirugía, trasplante de médula ósea, inmunoterapia,...etc.** El psicólogo debe de intervenir en la preparación a la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia, el trasplante de médula ósea, etc., se aplican tratamientos basados en la información, comunicación adecuada, counselling y técnicas cognitivo-conductuales, como la inoculación de estrés y la exposición, que han probado ser tratamientos eficaces.

Se puede aplicar también un programa para pacientes con cáncer de mama. El objetivo es aumentar la calidad de vida y adaptación de estas personas. En la fase prequirúrgica, el objetivo es dotar de estrategias de control de ansiedad ante la hospitalización y cirugía próximas; en la fase postquirúrgica, el objetivo es minimizar el efecto estresante del diagnóstico y la mastectomía; en la fase de quimioterapia, el objetivo es prevenir la aparición de náuseas y vómitos condicionados.

- **Fase final de la vida.** La intervención en esta fase, es el momento más difícil de afrontar por el propio paciente y su familia. Requiere la intervención de un equipo interdisciplinar, con el objetivo de tratar los síntomas físicos, asegurar el confort y al mismo tiempo, facilitar la comunicación, el apoyo familiar, la aceptación, la despedida y atender a las necesidades espirituales, para conseguir una muerte digna, con el mayor bienestar y el menor sufrimiento para el paciente y sus familiares. Las metas se logran a través de la comunicación, el

counselling, el apoyo familiar, el seguimiento continuo y control de los síntomas, el manejo de las emociones y la atención a las necesidades espirituales. La psicoeducación, el counselling y las técnicas cognitivas han probado ser herramientas eficaces para prevenir y tratar el duelo complicado.

- **Supervivencia.** En esta fase, la psicooncología se centra en el establecimiento de estrategias para promover la aceptación, fijar objetivos y metas vitales, y poner en marcha actividades que permitan la adaptación a la nueva situación, tanto en lo personal, como en la pareja y en la familia. En muchas ocasiones se lleva a cabo un entrenamiento para mejorar el bienestar emocional, la autoestima, la imagen corporal y la sexualidad, así como recuperar o instaurar hábitos de ejercicio físico y nutrición, realización de actividades sociales o preparación para el retorno al trabajo.

A modo general, en cada una de estas fases, la intervención de debe de dirigirse a disminuir el sufrimiento del paciente, amortiguar el impacto psicológico y facilitar el proceso de adaptación del paciente y de su familia, para poder afrontar la incertidumbre que la enfermedad genera de otra manera, que puedan vivir con esperanza y puedan seguir disfrutando de lo que aún les queda en la vida.

Las técnicas a utilizar dependerán del paciente, del momento concreto de la enfermedad y del síntoma a tratar. El psicooncólogo puede utilizar terapias cognitivo-conductuales, aplicadas de forma individual, grupal, como psicoterapia de familia o de pareja. Las terapias cognitivo-conductuales facilitan al sujeto técnicas para controlar reacciones secundarias al tratamiento (náuseas, vómitos...), para disminuir el estrés, el dolor y la ansiedad, para aumentar la sensación de autocontrol y de cierto dominio sobre el propio cuerpo y para tratar alteraciones del sueño y de la alimentación.

Las terapias grupales y los grupos de autoayuda por el apoyo social que proporcionan tanto a pacientes como a familiares. Estas terapias han mostrado su eficacia para mejorar el estado afectivo y las relaciones interpersonales, para promover la adaptación a la enfermedad e incluso, para reducir el dolor.

3.4.1. Terapias psicológicas

A continuación presento una serie de terapias que se aplican en la intervención psicológica para pacientes oncológicos.

- **Terapia Psicológica Adyuvante**

La Terapia Psicológica Adyuvante APT de Moorey y Greer (1989), está basada en propuestas generales de corte cognitivo-conductual y en un modelo teórico estructurado sobre el proceso de afrontamiento del cáncer. La intervención se lleva a cabo en una serie de 6 a 12 sesiones de una hora aproximadamente y persigue prioritariamente aumentar el bienestar del paciente y, en su caso, el tiempo de supervivencia, mediante el logro de una serie de metas específicas:

- Reducir la ansiedad, la depresión, las reacciones de ajuste, los problemas de tipo sexual y de pareja y la náusea y el vómito condicionados.
- Inducir un espíritu de lucha positivo ante la enfermedad,
- Aumentar la sensación de control personal sobre la propia vida, así como la participación activa en el tratamiento de la enfermedad.
- Desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas para los problemas derivados de la enfermedad.
- Mejorar la comunicación con la pareja.
- Permitir la expresión abierta de sentimientos, especialmente de la ira u otras emociones negativas.

La investigación ha demostrado sus efectos claramente beneficiosos tanto a corto como a largo plazo, permitiendo una mayor calidad de vida, un adecuado afrontamiento y reduciendo los problemas de ansiedad y depresión.

La terapia, está orientada a los problemas específicos y se considera educativa y colaborativa, y emplea tareas para casa. Las técnicas utilizadas son muy variadas, e incluyen:

- Métodos no directivos, tales como la ventilación de sentimientos.
- Técnicas conductuales como la relajación, la asignación de tareas graduadas y la planificación y el registro de actividades.
- Técnicas cognitivas, como el registro, y reto de pensamientos automáticos, el aprendizaje de estrategias cognitivas de afrontamiento (incluyendo técnicas de solución de problemas) y la reestructuración cognitiva.

- Actividades de pareja, tales como el entrenamiento en comunicación y el uso de la pareja como coterapeuta.

Sus fases son:

- Fase inicial (2 a 4 sesiones)
 - Alivio de síntomas mediante técnicas de afrontamiento para problemas inmediatos como resolución de problemas, distracción, relajación, asignación de tareas graduales.
 - Vivir una vida ordinaria, maximizar la calidad de vida, estimular el sentido de control, incrementar su motivación, planificar y disfrutar el tiempo libre.
 - Enseñar el modelo cognitivo, la conexión entre pensamientos automáticos, el estado de ánimo y la conducta (se puede empezar el registro de pensamientos automáticos)
 - Estimular la manifestación de sentimientos, los negativos como ira, desesperación, etc. su identificación para conocer causas y posteriormente hacerles frente.
- Fase intermedia (3 a 6 sesiones). Mayor focalización en aspectos cognitivos
 - Enseñar a desafiar los pensamientos automáticos, y a someterlos a pruebas de realidad.
 - Continuar con técnica de resolución de problemas, centrándose en reducir el estrés ante temas menos urgentes, pero no por ello menos importantes (comunicación con la pareja, aislamiento social, etc), adoptando la pareja un papel activo en la resolución de los problemas asociados a la enfermedad.
 - Continuar en la mejora de la calidad de vida, utilizando tanto las técnicas conductuales como las cognitivas.
- Terminación (1 a 3 sesiones)
 - Prevención de recaídas, entrenamiento en las estrategias a utilizar si vuelven los problemas emocionales
 - Planificar el futuro. Se estimula a la pareja para que fijen metas realistas de cara a 3, 6 o 12 meses.

- Identificar supuestos subyacentes, las creencias y reglas internas.

- **Terapia de Aceptación y Compromiso.**

La Terapia de Aceptación y Compromiso aborda los trastornos de comportamiento y las emociones enfatizando el análisis de la evitación de eventos privados aversivos (por ejemplo, evitación experiencial) como función de una pluralidad de comportamientos de topografía «psicopatológica». Padeecer una enfermedad de cáncer, conlleva a un sufrimiento derivado verbalmente por esta situación. Los pacientes tienen que enfrentarse a una serie de emociones, afrontando eventos privados que les produce limitación vital y hace que se incremente su sufrimiento.

Hoy en día, vivimos en una sociedad donde se pretende eliminar el dolor y el sufrimiento de nuestras vidas. Si nos sentimos mal, rápidamente se nos dice desde fuera que debemos hacer algo para sentirnos bien porque si no es así no vamos a ser capaces de actuar. De esta forma surgen las autofrases que lejos de ayudarnos lo que hace es limitarnos: *“con este sufrimiento yo no puedo vivir”*. Wilson, K y Luciano, C. (2002).

Estos procesos pueden verse coadyuvados por el seguimiento de reglas verbales relativas al control estricto de emociones y cogniciones. Según, Hayes (2002), la capacidad autorreflexiva que tienen los seres humanos, puede ser un arma muy poderosa a la vez que peligrosa. La Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), ofrece varias herramientas clínicas para desmontar los procesos de evitación y de seguimiento de reglas asociados al problema del paciente, promoviendo la flexibilidad conductual.

Todo esto da lugar a la evitación, al Trastorno de Evitación Experiencial (TEE).

Algo común que tienen las personas diagnosticadas con cáncer, es que luchan por eliminar sus temores, quieren eliminar sus pensamientos negativos. Llegando a limitar su vida en torno a eso pensamientos, dando lugar a lo que he explicado anteriormente, el Trastorno de Evitación Experiencial (TEE) y aunque a corto plazo resulta rentable para la persona, por la supresión de sus pensamientos y emociones negativas relacionadas con su enfermedad, a largo plazo resulta limitante para las personas, además de los problemas derivados por la enfermedad.

Como señala Pérez-Álvarez (1996) su objetivo no es cambiar la conducta, sino el problema, cambiando el contexto en el que se dan las conductas y problemas. Para ello se propone una serie de técnicas u operaciones conductuales de tipo experiencial y metafórico (Hayes, McCurry, Afari y Wilson, 1995; Hayes et al., 1999; Wilson y Luciano, 2002), dirigidas a debilitar el control ejercido sobre la conducta del individuo por ciertas reglas de control emocional y cognitivo (Hayes y Ju,

1998). Con estas técnicas fundamentalmente verbales y experienciales se intenta dismantelar el contexto social y verbal bajo el que se producen los intentos ineficaces de control de la conducta a través de eventos privados (como destaca Pérez-Álvarez, 1996, 2004).

La ACT no se centra en el cambio de las conductas supuestamente problemáticas, eventos privados o conductas abiertas, sino que intenta alterar la relación funcional entre ambas: la función de los eventos privados respecto a la conducta abierta, de las palabras, de las reglas ineficaces sobre el control emocional o cognitivo (Hayes y Ju, 1998). Y para alterar esa función controladora del lenguaje y de las reglas ineficaces se proponen procedimientos que en absoluto son convencionales ni se derivan directamente de la investigación básica experimental sobre el comportamiento humano. Para romper con esa situación continua que genera problemas, esta terapia propone como alternativa a la evitación, la aceptación. Este concepto no significa “resignación”, sino tomar activamente un evento o una situación, implicando un proceso de sentir sentimientos como tales sentimientos, de pensar pensamientos como tales pensamientos (no lo que los genera) y de recordar recuerdos como tales recuerdos (no cómo afectan).

En general, se podría decir que consiste en no evitar, controlar o cambiar los elementos que forman parte de la contingencia (Ferro, 1998). La Terapia de Aceptación y Compromiso trabaja entre la aceptación y el cambio. Entre aceptar lo que no se puede cambiar y comprometerse a cambiar lo que se puede cambiar y merece la pena para el paciente. Una característica también fundamental de esta psicoterapia es que no se puede considerar una intervención nomotética, ya que supone una forma de intervención muy individualizada. Se trata de un proceso general, unas orientaciones para el terapeuta, unas fases psicológicas por las que desarrollar la terapia, pero siempre ha de adaptarse a los clientes con los que se aplica, e incluso, ha de adaptarse a la experiencia y habilidades del terapeuta que la aplica.

“ACT promueve que la persona enferma de cáncer esté más centrada en el comportamiento relevante en cada momento y dirigido a resolver y cambiar aquello que sea posible de las situaciones concretas relacionadas con la enfermedad y otros ámbitos de su vida.” (Paez, M., Luciano, C. y Gutierrez, O., 2007. Pág 77). El paciente debe de aceptar las emociones y sentimientos derivados de la situación que está viviendo, además de los aspectos que no pueden dominarse o controlarse (como son los pensamientos negativos derivados de la enfermedad y el diagnóstico, posible recidivas, o la propia muerte) y centrarse en un compromiso en aquellos comportamientos que si puede controlar y elige cambiar.

Con ACT, se pretende la clarificación de las trayectorias personales valiosas y las acciones cotidianas en ambas trayectorias, la detección de las barreras psicológicas que van apareciendo durante la enfermedad y su superación a partir de la aceptación incondicional de dichos eventos, como parte ineludible de los recorridos mencionados anteriormente; la práctica continuada del distanciamiento cognitivo y la ruptura de la fusión con los eventos verbales a través de diversas interacciones y ejercicios clínicos.

“El protocolo a seguir con un paciente que tiene cáncer, se centra en el análisis de las relaciones entre los pensamientos, los sentimientos y las acciones derivados de padecer esta enfermedad; el entrenamiento en la modificación de cogniciones y emociones relacionados con la enfermedad mediante la práctica de estrategias para la identificación y manejo de reacciones distorsionadas, desadaptativas y automáticas, así como técnicas de ventilación emocional, respiración y relajación para el manejo del estado de ánimo y de la ansiedad”. (Paez, M., Luciano, C. y Gutierrez, O., 2007. Pág 81).

Donde el objetivo es promover el control personal sobre los eventos privados del paciente induciendo en un espíritu de lucha hacia la enfermedad.

Los métodos clínicos usados por la terapia ACT son los citados a continuación, Wilson, K y Luciano, C. (2002). :

- **Metáforas**
- **Paradojas**
- **Ejercicios experienciales**

Formalmente se delimitan seis fases en el desarrollo de esta terapia, cada fase tendría sus objetivos, estrategias e intervenciones propias (Hayes et al., 1999).

- **La fase 1** es la denominada. Desesperanza Creativa, que pretende romper los repertorios de evitación que el cliente lleva tiempo aplicando para solucionar el problema y que constituyen parte del mantenimiento de ese mismo problema; también se pretende en esta fase eliminar el soporte verbal y social que mantiene esa evitación continua.
- **La fase 2**, denominada El control es el problema y no la solución, que pretende demostrarle al individuo que sus intentos de control son el propio problema y donde el terapeuta ha de moldear esta aproximación a su problema, para que deje activamente de hacer lo que hacía hasta ese momento.

- **La fase 3**, llamada Construyendo la Aceptación trata de dismantelar el lenguaje, las funciones del lenguaje y su relación con las emociones o los recuerdos del cliente, según los autores es un proceso de “desliteralización” del propio lenguaje y de tratar de proponer como alternativa a la evitación, la aceptación psicológica.
- **En la fase 4**, se establece el yo como contexto y no como contenido; se trata de situar verbalmente la construcción del yo como persona, como centro desde el que actuar y diferenciarlo de las emociones, pensamientos o recuerdos.
- **En la fase 5**, denominada Valorando, se trata de analizar los valores del cliente, los fundamentos desde los que actúa y también las bases verbales sobre las que se asientan esos valores y, a partir de ello, escoger y valorar una dirección propia.
- **La fase 6**, es denominada Estar dispuesto y el compromiso; con ella se pretende comprometer al individuo con el cambio de su conducta, no a través de instrucciones directas, sino valorando las conclusiones y decisiones a las que llega el cliente al final de la terapia y que ya está dispuesto a adoptar cambios por sí mismo.

- **Investigaciones Anecdóticas**

Creo que resulta interesante exponer estas investigaciones de manera breve, que aunque no han tenido ninguna repercusión terapéutica hoy en día, puede que en un futuro la tengan.

En 1963, Kast y Collins realizaron un estudio comparando las hipotéticas propiedades analgésicas de la LSD con las dos potentes y reconocidas drogas analgésicas: la dihidromorfina (Dilaudid) y meperidina (Demerol). (Kast, 1963, Kast and Collins, 1964). En este estudio había un grupo de cincuenta personas que padecían un dolor físico severo, y en el que se incluía a treinta y nueve pacientes con varios tipos y estadios de desarrollo de cáncer. El análisis estadístico de esta comparación indicó que el efecto analgésico de la LSD era superior al de los dos analgésicos anteriores. Además de esto, algunos pacientes desarrollaron un desapego hacia su grave situación personal y era bastante evidente que resultaba beneficiosa en relación a la difícil situación a la que se enfrentaban.

Otro estudio posterior (Kast, 1964) se utilizaron 128 personas que padecían metástasis del cáncer. Esta vez analizó algunos parámetros además de los efectos sobre el dolor, como los cambios emocionales, patrones de sueño y actitudes hacia la enfermedad y la muerte. Se les administro a los pacientes 100 microgramos de LSD, sus resultados fueron notables, a las dos horas, los pacientes

experimentaron una mejoría en el alivio del dolor que duró unas doce horas, además de la intensidad del dolor en general decreció durante unas tres semanas. Se observó también una mejora en el descanso de los participantes y notó que los pacientes se encontraban menos preocupados por su enfermedad e inminente muerte.

El último estudio de este autor, (Kast, 1966). Con un grupo formado por 80 personas con enfermedades terminales, tenía una esperanza de vida de unas semanas o meses y habían sido informados de su gravedad y de la situación en la que se encontraban. La influencia de LSD en los pacientes fue similar a las investigaciones anteriores, lo que además observó fue una mejor comunicación entre los enfermos, mejoró el estado de ánimo, así como la autoestima. Lo más significativo fue la aparición de sentimientos de felicidad que se prolongaban hasta doce días. Investigaciones con psikedélicos también se hicieron en el Spring Grove State Hospital, en Baltimore (Maryland), donde se llevó a cabo un proyecto de investigación con LSD para aliviar el sufrimiento físico y emocional de los pacientes que padecían cáncer. Las evaluaciones al terminar las sesiones y durante las semanas siguientes a las mismas, basadas en entrevistas clínicas así, como en test psicológicos, (MMPI, POI, entre otros), mostraron que la depresión y la ansiedad eran los síntomas que respondían más fácilmente a la terapia con psikedélicos.

A continuación, en el apartado de anexos expongo una carta de una paciente de cuarenta años a la que le descubrieron un carcinoma en uno de los senos. Le hicieron una mastectomía completa y una biopsia que reveló una metástasis inoperable en el hígado. Esta mujer era consciente de su situación y decidió someterse a tratamientos con psikedélicos. (**Anexo 1**).

4. TERCERA PARTE: MEMORIA DE ACTIVIDADES

4.1.Actividades

Las prácticas se han tutelado dentro de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) de Almería, donde se ha trabajado en el área de atención psicológica con enfermos oncológicos y con sus familiares. Además se ha facilitado nuestra preparación para ejercer nuestra profesión, fomentando nuestra concienciación y cooperación con la Asociación, aprendiendo a estar cerca de los pacientes que viven una situación tan dura y ofreciendo nuestro apoyo.

Las prácticas se han realizado en la Asociación Española Contra el Cáncer de Almería, en el Hospital de Torrecárdenas de Almería y en el domicilio de los pacientes; que a continuación detallo y explico. Las actividades llevadas a cabo han sido:

- Sesiones clínicas.
- Asistencia psicológica a domicilio a pacientes oncológicos en fase terminal.
- Asistencia psicológica a pacientes oncológicos en el Hospital de Torrecárdenas.
- Asistencia psicológica a pacientes oncológicos en la Asociación Española Contra el Cáncer.
- Programa de Orientación e Inserción Laboral.
- Investigación.

4. 1. 1. Sesiones Clínicas

Las Sesiones Clínicas, se suelen celebrar cada 20 días o mensuales. Se trata de reuniones en las que se analiza con profundidad la situación de algún paciente particular. En ellas se aporta su historia clínica, las posibles dificultades encontradas a la hora de atenderlo psicológicamente, con el objetivo de discutir y transmitir entre todos los asistentes los conocimientos y posibles mejoras aplicando diferentes técnicas de intervención psicológica o metodológica, además de tomar decisiones sobre su orientación o actualización de los conocimientos sobre algún tema que concierne al paciente. Estas sesiones sirven como herramienta útil para el desarrollo profesional, además de alcanzar una excelente calidad en los servicios que presta la asociación a los pacientes.

En estas sesiones los alumnos en prácticas, preparamos una sesión clínica con un caso clínico que hemos visto con las tutoras, conservando siempre su confidencialidad, donde exponemos una serie de datos sobre el paciente, como es la historia de su enfermedad, sus antecedentes personales más importantes y antecedentes familiares si fuese necesario. Hacemos una descripción que origina que este caso sea expuesto en la sesión clínica, para poder dar una respuesta eficaz, aplicando alguna posible técnica de intervención de la cual el paciente pudiese beneficiarse. Y luego es discutido por el equipo para llegar a la conclusión en la que puedan resolverse los problemas detectados y planteados en esta sesión para ayudar lo mejor posible tanto al paciente como al profesional que trabaja con él. Si fuese necesario, también se podría llegar al diagnóstico final.

A continuación detallo, la exposición del caso clínico que presenté en la Sesión:

V. es una mujer de 49 años, casada con una hija menor de edad. Es una mujer emprendedora, luchadora e independiente. Le gusta llevar control de su vida personal, familiar y laboral. Emprendió su propio negocio, el cual funcionaba muy bien. No tiene antecedentes familiares que hayan pasado por esta enfermedad.

Siempre había tenido molestias estomacales, y el año pasado le localizaron un tumor en el estómago y recibió tratamiento de quimioterapia y radioterapia. En el proceso de su enfermedad tuvo algunas complicaciones médicas graves por lo que los especialistas creyeron que no iba a poder superar y que posiblemente moriría. A pesar de estas dificultades se recuperó, pero este año en una revisión rutinaria le detectó un tumor en los ovarios y la operaron. Los especialistas médicos le diagnosticaron que su enfermedad se encontraba en una fase muy avanzada, en el estadio IV, por lo que era muy difícil su recuperación.

V. es consciente de su situación y conoce su historial clínico, pero a pesar de todo, no acepta esta situación, ni su pronóstico, por lo que le ha llevado a consultar otros especialistas, para ponerse otros tratamientos que no garantizan su curación, asumiendo las consecuencias de estos.

No es capaz de asumir su pronóstico, y quiere luchar hasta el final de sus días, aunque sea con tratamientos experimentales para ganar más días de vida aún sabiendo que tendrá peor calidad de vida. Piensa que si se salvó el año anterior, que estuvo al borde de la muerte que también puede ocurrir esta vez.

Vive con gran ansiedad esta situación, y está muy preocupada por cómo está afectando todo esto a su hija. Tiene la sensación de estar perdiendo el control de su vida y de su hija y eso le crea aún más ansiedad, además ha tenido que pedir la jubilación y está viendo cómo su empresa está dejando de funcionar bien y no puede hacer nada para remediarlo.

Quiere disfrutar de su hija y de su marido, pero los efectos del tratamiento a veces se lo impiden por lo que se siente frustrada, además tiene la sensación de no tener el efecto que esperaba con el tratamiento por lo que se siente enfadada y engañada.

Para este caso pensé que la mejor terapia que se podría aplicar, es la Terapia de Aceptación y Compromiso. Es cierto, que V. está en una situación muy difícil y que el terror que está experimentando dadas las circunstancias, le hace vivir con pánico y ansiedad la situación, dificultando ciertos aspectos de su vida, que para ella le resultan importantes. Como es la relación con su hija y la necesidad que tiene de controlarlo todo.

Esta terapia, está concebida para todas aquellas personas que muestran un Trastorno de Evitación Experiencial, cronificado y limitante, donde el sufrimiento de la vida se ve con naturalidad.

El sufrimiento que se deriva de padecer una enfermedad como es el cáncer, es una circunstancia que hace que se enfrente a sus miedos. El afrontamiento a tales eventos privados conduce a una limitación y empobrecimiento vital, incrementando el sufrimiento personal.

En este caso, la paciente se centra en sus emociones y sentimientos negativos, lo que le lleva a conformar una conducta rígida en la regulación de sus eventos privados. El Trastorno de Evitación Experiencial que sufre, a corto plazo le está resultando rentable por la reducción de sus pensamientos negativos, pero esto le supone mecanismos limitantes de actuación, además de sus problemas de salud.

Entre los objetivos para este caso clínico, está:

- Con la Terapia de ACT, V. descubriría sus valores y lo que merece la pena en su vida y comprender que solo afrontando el dolor se consigue el verdadero significado en dirección a sus valores.
- Disminuir el control que el lenguaje y los sucesos privados tiene sobre la conducta, es decir defusionar el lenguaje.
- Aumentar los comportamientos valiosos que favorezcan la vinculación, el compromiso.
- V. debe de aceptar que ante una situación de estas características, lo normal es que sienta miedo, además de una serie de emociones asociadas al estado en el que se encuentra. Y no solamente debe de aceptar las emociones que se derivan de esta situación, sino su situación y su pronóstico, por muy duro y doloroso que sea, como parte de su vida.

Las estrategias son:

- Tratar de ver cuáles son los valores de V., para que el tiempo que le queda, cobre sentido y luche por lo que verdaderamente merece la pena. Una metáfora apropiada aquí, sería la metáfora del Jardín. En el Jardín estarían las cosas que le importan y por las que cuidaría si actuase en dirección al camino de sus valores olvidándose de las malas hierbas que crecen.

- Desarrollar las conductas valiosas que tienen reforzándose, tanto más si se presentan con la sintomatología. En este proceso de la terapia, se podría aplicar la metáfora del Cubo de Basura.
- Otro punto a trabajar, es diferenciar a la paciente, de su conducta. Con ello, se podría trabajar aplicando la metáfora de la partida de ajedrez, además de hacer el ejercicio de observarse a sí mismo.
- El problema del control, para esta paciente es muy importante y le lleva a tener grandes niveles de ansiedad. Y en esta situación, con esta enfermedad, el control es lo que va disminuyendo a medida que avanza su enfermedad. Por eso, para trabajar este punto utilizaría ejercicios adaptados a la paciente, reforzando la normalización de los síntomas. Y mostrarle que el control no funciona siempre. Además también se puede utilizar otra metáfora, que en este caso puede ser la del polígrafo.
- Aceptar sus emociones, sentimientos y temores derivados de la enfermedad y de su situación y que no pueden ni modificarse, ni controlarse, ni preverse y centrando su atención diaria a un compromiso con aquellos aspectos que si puede controlar y puede cambiar según las prioridades que tenga la paciente.

El planteamiento con la terapia, es ficticio, en ningún momento lo llevé a cabo, La situación de la paciente es difícil, por lo que es complicado cualquier terapia y más al final de su vida. Cada una de las personas muere como han vivido. Y esta persona decidió luchar hasta el final de sus días de la misma manera que había luchado en otros momentos de su vida.

4.1.2. Asistencia psicológica a domicilio para pacientes oncológicos en fase terminal.

Esta parte de prácticas consistió en dar asistencia psicológica en domicilio a las personas con una enfermedad oncológica en fase terminal. Este aspecto de la asistencia psicológica a domicilio, cada día va teniendo más importancia, donde se da un soporte efectivo en la resolución de problemas en la fase final de la vida, para todos los que se ven envueltos en esta situación como son el paciente y sus familiares o cuidadores.

Además se les presta la ayuda necesaria y atención a los familiares o cuidadores del enfermo, para que puedan cumplir su función de cuidador, estableciendo una relación de ayuda que permita a los

familiares transitar por este proceso, sintiéndose y estando acompañados. Además de proporcionar los cuidados que se presta a los pacientes, la psicooncóloga, también dirige su atención y esfuerzos a los familiares con el fin de reforzar su función de cuidadores, acompañándoles y dando la posibilidad de que la familia o cuidador recupere su confianza a veces perdida.

En este caso, la psicóloga, hace las visitas según las necesidades del paciente o de sus familiares o por las derivaciones que sus compañeras o la Asociación le hagan según vean las necesidades y la evolución de su enfermedad.

Durante mes y medio, estuve con la psicóloga que atiende en domicilio, visitando a los pacientes, junto con sus familiares. Las visitas podrían centrarse tanto en la ciudad de Almería capital como en los pueblos de poniente y alrededores. Solíamos visitar unos tres pacientes cada mañana, dependiendo de las necesidades que tenían, permanecíamos más tiempo con ellos o menos. No podíamos asistir a más pacientes por las limitaciones de tiempo y espacio que hay.

En estas visitas se atendía psicológicamente al paciente enfermo, se le atendía según sus necesidades, mejorando y coordinando también su atención sanitaria con una Unidad de Apoyo Médico que atiende a domicilio. Ya que en el transcurso de las visitas además de la ayuda emocional que se le daba también nos comentaba como se sentía físicamente. Esta coordinación se lleva a cabo gracias al equipo interdisciplinar y multiprofesional que hay, en este caso en la zona del poniente, que era donde más casos visitábamos.

En este transcurso de tiempo de mes y medio, pude ver las necesidades que tienen las familias y el enfermo, además de ver de cerca las situaciones tan duras por las que estaban pasando. A medida que la enfermedad avanzaba, los pacientes presentaban unas necesidades físicas y psicológicas complejas, muy cambiantes, que debían ser tratadas.

El tipo de pacientes que veíamos eran los siguientes:

- Los pacientes que estaban informados sobre su enfermedad, y su estado terminal, presentaban grandes niveles de ansiedad, y a medida que la enfermedad progresaba y tenían alguna pérdida corporal iba en aumento esta ansiedad, por lo que requerían de asistencia psicológica para poder aceptar su vulnerabilidad física.

Paciente 1. Una de las pacientes que atendimos, era joven, con 49 años y estaba bien informada sobre su enfermedad, fue atendida porque presentaba grandes niveles de ansiedad. Esta persona tenía un cáncer en el estómago, con metástasis en los ovarios. Se encontraba en fase IV de su

enfermedad y solamente podían ponerle un tratamiento paliativo para poder controlar sus síntomas. Esta paciente quería agarrarse a la vida y vivir hasta el último segundo que le quedase, era luchadora y emprendedora. Por lo que decía que no iba a dejar de luchar hasta el final, y por lo que yo puede observar, esta paciente iba a morir luchando. Decidió ponerse un tratamiento experimental para probar alargar así un poco más su vida, aunque este le restase calidad.

La intervención se centró en controlar y normalizar los síntomas de ansiedad y otras emociones que estaban perjudicando a la paciente. Motivándola para que actuase conforme a sus valores.

Posteriormente, la psicooncóloga siguió visitándola para poder atenderla emocionalmente y para asistir a las necesidades de sus familiares.

Paciente 2. Otro paciente era un varón de unos 58 años, presentaba un cáncer pulmonar en fase IV. Era un hombre de complexión fuerte y con un carácter fuerte. Tenía asumida su enfermedad, pero se encontraba un poco sensible con ciertos temas familiares y con su jubilación debido a la enfermedad. Cuando lo visitamos se encontraba muy hablador, (algo que según la psicooncóloga no era muy habitual en él). Nos comentó que no tenía miedo a la muerte, pero se encontraba un poco aturdido porque desde hacía unos días estaba teniendo la sensación de oír y ver a su madre que había fallecido hace tiempo y con la que tenía una conversación pendiente. Y sentía miedo cuando esto sucedía por lo que ella le pudiese decir. También se sentía apenado por la muerte de su padre y decía que no había podido asimilarla aún. Decía sentirse apenado, porque no había sabido comprender la etapa en la que sus progenitores habían estado enfermos y sus posteriores fallecimientos y él se encontraba, ahora en esa misma etapa y era en ese momento cuando los comprendía.

La intervención en este caso, se centró en normalizar los síntomas que estaba teniendo como el proceso que seguía su enfermedad. En cuanto a los miedos relacionados con los temas familiares, se realizó una escucha activa y se le recomendó al paciente que escribiese todo lo que le hubiese gustado decir a sus familiares fallecidos.

Este paciente murió al mes siguiente, no sabemos si las alucinaciones que tenía era por alguna medicación o porque su enfermedad había avanzado teniendo metástasis cerebral. Este paciente pudo despedirse de sus familiares y cerrar sus asuntos personales antes de su fallecimiento.

- También hemos encontrado a pacientes que sabían que estaban enfermos, pero no sabían la gravedad de su estado porque los familiares no querían que lo supiesen para no preocuparlos

o para que no sufriesen. Estos pacientes presentaban también altos niveles de ansiedad, debido a que cada vez se iban encontrando peor, notaban que no mejoraban y que los síntomas de su enfermedad no estaban controlados porque seguían avanzando los síntomas y las pérdidas corporales. Esta situación, como ya he dicho en el apartado de “La conspiración del silencio”, lo único que hace es potenciar más los síntomas de ansiedad y de depresión en el paciente, creando una falsa esperanza, además de anular la comunicación entre los familiares, sintiéndose engañados y aumentando la ira hacia sus familiares por este engaño.

Paciente 3. En este punto, voy a exponer el primer paciente que asistimos desde esta área. La paciente era una mujer de unos 65, casada y con hijos mayores. Sólo uno de ellos vive en el domicilio con ella y su marido. Ha sido siempre una persona muy activa y trabajadora. Sabe que está enferma, pero no la gravedad de su enfermedad. Su marido e hijos, no quieren decirle que su enfermedad sigue avanzando y que va a morir. En esta visita sus síntomas físicos estaban controlados, aunque se quejaba de una tos que no acababa de remitirle a pesar de llevar bastante tiempo tomando tratamiento para ello.

Esta paciente sufría mucha ansiedad y algunos síntomas depresivos, con llantos persistentes y decía no poder controlar. Decía sentirse dependiente de todos y una incapacitada, por lo que tenía un gran malestar psicológico. Esto generaba conflictos familiares, porque su marido e hijos no soportaban verla llorar. Esta situación producen mucha tensión entre todos, hay un desgaste psicológico y físico sobre todo por parte de la paciente y a medida que se alarga en el tiempo se van acentuando este tipo de problemas, ya que la paciente se va encontrando peor físicamente, sus familiares le esconden la verdad y ella no puede expresar sus miedos e inquietudes ante su deterioro físico porque no se lo permiten.

Por todo ello hace necesaria la intervención de la psicooncóloga tanto para ayudar en el malestar emocional y el apoyo psicológico de la paciente, como para intervenir en el ambiente familiar que tanto perturba a la paciente.

En la segunda visita que le hicimos, su deterioro físico era evidente. Presentaba algunas molestias físicas, sobre todo en una pierna, lo que había precipitado a tener varias caídas dicha semana. Además se sentía peor con la tos, y decía que no había mejorado nada desde la última visita.

La paciente estaba suspicaz con su enfermedad, insinuando que su deterioro iba a más y que no veía una recuperación, ni una mejoría en su estado físico, sino todo lo contrario. Todo esto también se agravaba con los comentarios que sus nietas menores de edad hacían sobre su enfermedad y su

muerte, y ella pensaba que sus nietas habían podido escuchar comentarios sobre su estado de salud. Esto le creaba mucha ansiedad y además sentimientos de tristeza y llanto.

La intervención se centró en las necesidades que en ese momento necesitaba la paciente, escuchándola activamente y transmitiéndole que su médico estaba haciendo todo lo que se podía hacer con respecto a su enfermedad y que si quería preguntarle o informarse algo, estaba en su derecho. Además, de esto, la psicóloga, le transmitió que era normal todo lo que estaba sintiendo y que tenía que permitirse “esos momentos” de llanto y de sentimientos de tristeza.

También se realizó intervención psicológica con los familiares, explicándoles la situación emocional por la que se encontraba la paciente y la necesidad que ella tenía de saber la realidad sobre su pronóstico y de poder expresar sus emociones por su situación, sin tener que reprimirlas.

- Otras intervenciones que se han realizado, ha sido con los familiares de los pacientes, algunos de ellos eran también sus cuidadores principales. Entre estas intervenciones, se pueden destacar, los familiares que viven con el paciente todo el proceso de la enfermedad, siempre con la verdad y acompañándolo en todo este momento hasta el final de este camino. Se caracterizan por tener también altos niveles de ansiedad, sintomatología depresiva como consecuencia de la preocupación por la enfermedad de su ser querido y por el gran deterioro que ve en él. Manifestando a veces deseos contradictorios por las ganas de ver fin a esta tortura en la que está el paciente, pero por otro lado con el dolor de su pérdida.

Paciente 4. Una de las intervenciones que se realizaron, fue con un paciente mayor de unos 69 años. Estaba casado y con hijos. Padecía un cáncer de colón en fase IV. Este paciente se caracterizaba por ser una persona muy reservada. Era conocedor de su enfermedad y su estado. Su cuidador principal era su mujer y esta tenía ayuda por parte de su hijo menor.

En este caso, la mayor intervención se llevó a cabo con su mujer, que sufría mucha ansiedad. Además de esto, esta mujer tenía un carácter peculiar, pues en todo momento se quejaba de su mala salud y de lo agotada que estaba, incluso decía estar “peor que su esposo”, (a pesar de estar en estado terminal). Este tipo de comentarios y de quejas creaba al paciente mucha ansiedad.

A todo esto se sumaba la mala relación que esta mujer mantenía con una de las hijas, lo que hacía que aun más se incrementasen los niveles de ansiedad del paciente.

En este caso, se le explicó a la esposa del paciente, la situación por la que estaba pasando su marido y que ciertos comentarios que ella hacía, podían perjudicar su situación emocional, incrementando

su ansiedad y alterándolo. Se le dio una serie de recomendaciones a la esposa del paciente, donde se le aconsejaba, que evitase ciertos comentarios que pudiesen alterar a su marido y que si ella necesitaba asistencia psicológica que se la podría dar y proporcionar si estaba dispuesta y que se haría en un lugar donde no se encontrase el paciente, para no provocar que este se sintiese perturbado. De hecho se le aconsejó, que esta asistencia psicológica, sería buena y recomendable para ella, porque tendría un espacio para poder desahogarse de la situación que estaban pasando y así tomar fuerza para seguir cuidando de su esposo en esta resta final de su vida.

- Otro tipo de familiares, son los que niegan la enfermedad a su ser querido. Son los que participan en “La conspiración del silencio”. Intentan proteger al paciente, piensan que si le dicen la verdad, no van a ser capaces de afrontar la situación y va a ser más perjudicial. En este tipo de casos, la intervención, es un poco limitada, ya que el propio cuidador no permite hablar de ciertos temas con el paciente, por lo que en cierto modo, desde mi punto de vista, “nos obligan” a ser participantes de esa mentira. A los familiares, siempre se les explica que esta situación no es buena para nadie, pero sobre todo, es negativa y perjudica al paciente, además de negarle sus derechos y negarle a vivir sus últimos momentos, ya que si fuesen conocedores de la verdad puede que actuasen de forma diferente, para poder cerrar sus asuntos.
- También nos hemos encontrado con familiares que niegan la enfermedad de su familiar, en estos casos suele ocurrir con el familiar más débil del paciente, como puede ser por ejemplo un hijo. A pesar del gran deterioro físico que sufre el enfermo y el desgaste que este tiene, el familiar es incapaz de verlo y piensa que se va a recuperar, que cada día que pasa va mejorando y recuperando la salud. En este tipo de casos, la intervención primero es con la persona adulta más cercana y después con la persona afectada que está sufriendo la negación.

Paciente 5. Para los dos apartados anteriores, voy a comentar un caso de una mujer de unos 69 años, que padecía cáncer de páncreas con metástasis. Era madre de cuatro hijos. La paciente pensaba que se iba a recuperar de una operación sufrida en la vesícula y el estómago. No sabía que padecía cáncer y mucho menos que se encontraba en fase terminal.

Esta paciente se encontraba mal físicamente y decía encontrarse cada vez peor, por lo que quería pedir citas constantemente con el médico, para que le dijese lo que tenía que hacer y preguntar por qué no mejoraba su estado de salud.

En este caso, uno de sus hijos no acepta la enfermedad de su madre y se enfada con ella, pensando que se ha rendido muy fácilmente y muy pronto. Lo que hace que haya un distanciamiento entre madre e hijo y esto hace que los dos vivan con mucha ansiedad esta situación. La obliga a esforzarse y a hacer tareas de las que ella ya no es capaz, lo que hace que los dos se frustren, la paciente porque no conoce la realidad de su estado de salud y el hijo que es conocedor de la situación y de todos los informes médicos, la niega.

La intervención psicológica se centra en las dos partes; en el hijo para que vea la realidad tal y como es, además de intentar controlar su ansiedad, normalizando sus sentimientos y mostrando comprensión por su reacción, pero con el objetivo de mostrarle la gravedad de la enfermedad que padece su madre y la necesidad de ella para que esté a su lado en estos momentos; y con la paciente para ayudarla a controlar también la ansiedad que le genera su estado físico, junto con el empeoramiento que va teniendo a medida que avanza la enfermedad, además de los problemas que tiene con su hijo y los síntomas depresivos que tiene derivados de su situación.

Se le suele dar mayor importancia a los tratamientos médicos, a la cura de las enfermedades, pero me gustaría transmitir que aunque es muy importante este aspecto médico, la muerte siempre llega y hay enfermedades que no se superan nunca, o que nuestro cuerpo no responde al tratamiento como lo harían otros o como sería lo esperable. Por lo que para afrontar esta situación, se debería de suprimir la frase “Lo siento, ya no hay nada que hacer”, porque siempre hay algo que hacer por un ser humano.

4.1.3. Asistencia psicológica a pacientes oncológicos en el Hospital de Torrecárdenas.

Esta etapa se realizó después de las prácticas realizadas en el domicilio de los pacientes. Su duración fue de un mes y medio aproximadamente. Durante este periodo, se han visitado a los pacientes oncológicos que están ingresados (la mayoría de ellos en la sexta planta), además de los pacientes que acuden al Hospital de día a recibir su tratamiento de quimioterapia o radioterapia. También se atendió a los pacientes que acuden a consulta porque tienen cita, bien pacientes que ya han superado la enfermedad u otros pacientes que siguen padeciendo la enfermedad y precisan atención psicológica.

Esta fase está desarrollada por una psicooncóloga, quien proporciona asistencia psicológica para los enfermos oncológicos y sus familiares. El cáncer es una experiencia muy estresante, y cuando una persona se enfrenta a una situación de esta dimensión, su estabilidad psicológica sufre una importante conmoción.

Las personas que tienen cáncer y sus familias a menudo buscan explicaciones donde no existen, lo ven como un castigo y suelen encontrar ayuda y consuelo en el hecho de compartir sus experiencias al psicólogo. Es lógico que estos pacientes tengan momentos en los que le será difícil encontrar fuerzas y con la situación se sentirán abrumados

Las personas que acuden a consulta, lo hacen por distintos motivos:

- Algunas de ellas, son los denominados pacientes de primer impacto, estos pacientes son los recién diagnosticados con la enfermedad, y con el fin de mejorar su asistencia psicológica, tanto para el paciente como para el familiar, a los que se les trata de facilitar de manera integral toda la información necesaria sobre los recursos existentes y mejorar así la calidad de la atención prestada. Aunque en muchas ocasiones la enfermedad llega a ser crónica o curable, y no necesariamente mortal, pero aun así recibir un diagnóstico de esta enfermedad, es una noticia muy difícil de afrontar psicológicamente. Este programa de atención psicológica, se caracteriza por ser un servicio de acogida, dirigidos a aquellos pacientes mayores de 18 años y sus familiares, así como a familias de menores de edad, con diagnóstico de malignidad recién confirmado, procurando la máxima agilidad posible de manera que en ningún caso haya transcurrido un tiempo superior de tres meses desde la comunicación de su diagnóstico.

La intervención de los profesionales tendrá una duración de una o dos sesiones, en función del nivel de estrés -leve, moderado o severo- y las necesidades particulares de cada caso, ya que la atención psicológica pretende mejorar la calidad de vida del enfermo y de sus familias, reduciendo las alteraciones emocionales, relacionales y sociales que puedan surgir como consecuencia de la enfermedad.

Este programa está coordinado por psicooncólogos de la AECC y por personal sanitario del hospital y se basa en cuatro objetivos fundamentales:

- Identificar de forma rápida la demanda de los pacientes mediante un sistema estandarizado de clasificación.
- Asegurar la priorización en función de las necesidades psicológicas, sociales,...etc, tanto del paciente como de sus familiares.
- Determinar el servicio o programa más adecuado para cada caso.
- Informar sobre los recursos disponibles.

Así, las actuaciones a desarrollar por la psicooncóloga se centran en la orientación y asesoramiento global, proporcionando herramientas de apoyo precisas para favorecer la adaptación del paciente y su familia al proceso de enfermedad y tratamiento. Además, se procurará atención psicológica ante posibles trastornos presentados como consecuencia del impacto de la enfermedad, ya que recibir un diagnóstico de cáncer conlleva una gran incertidumbre en el que la aparición de dudas y temores son inevitables y de la desorientación que sufren al no saber cómo tienen que actuar con respecto a su enfermedad.

- Otras personas acuden a consulta, derivadas por su médico de cabecera porque presentan síntomas de ansiedad y síntomas depresivos, después de haber superado la enfermedad. Estas personas, tienen altos niveles de ansiedad, sobre todo cuando tienen que hacerse pruebas médicas o tienen que acudir a revisión médica. También tienen ansiedad cuando les han dado el alta totalmente, porque se sienten indefensos, al no tener el respaldo médico para sus revisiones periódicas.

Paciente 1. En este aspecto, tuvimos una paciente de unos 60 años que había superado un cáncer de mama hacía unos diez años. Durante ese tiempo, no se quiso hacerse revisiones médicas, pero en esta etapa de su vida se encontraba mal físicamente y lo achacaba a la posibilidad de la recaída en la enfermedad. Acudía a consulta por sentirse con mucha ansiedad y mal físicamente, decía no encontrarse con fuerzas para seguir trabajando, ni para afrontar la enfermedad si volvía a padecerla. Se le realizó intervención psicológica las veces que acudió a consulta, además de utilizar los instrumentos necesarios para su diagnóstico, que en este caso se le aplicó el Cuestionario Hospitalario de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale (Anexo3): para medir ansiedad y depresión se empleó este cuestionario organizado por 14 ítems, siete

correspondientes a la escala de ansiedad y siete a la escala de depresión. Consta de cuatro opciones relativas a la frecuencia con que ocurre cierto tipo de respuestas definidas como de ansiedad o de depresión. La puntuación de la paciente en este caso fue muy alta en las medidas de ansiedad.

- Otro tipo de pacientes que acude a consulta, son las personas que han superado la enfermedad, y se encuentran deprimidos porque no son capaces de volver a su vida cotidiana con normalidad. Necesitan volver a adaptarse a su nueva situación y volver a aprender a vivir, en estos casos con mucho miedo por las recaídas y siendo hiper-vigilantes en su estado físico y de salud. Necesitan volver a reestructurar su vida y adaptarse a las posibles secuelas que les ha dejado la enfermedad, tanto físicas como psicológicas. Este tipo de pacientes, suelen tener muchos conflictos familiares, pues las familias han soportado mucha presión durante la enfermedad y cuando esta se ha superado, no tienen las fuerzas suficientes para seguir pensando en lo que han pasado, ni estar escuchando constantemente los miedos sobre las recaídas.
- Los pacientes que están en el Hospital de día, recibiendo tratamiento, por quimioterapia y radioterapia también acuden a consulta, suelen tener cita con la psicooncóloga para recibir terapia y apoyo emocional para sobrellevar la situación lo mejor posible. Además de ellos suelen acudir los familiares para recibir ayuda para afrontar la situación lo mejor posible. La vida de los pacientes y familiares cambia totalmente, además de la perturbación emocional que tienen y el miedo les invade adueñándose de la vida de todos. Resulta un trabajo costoso y delicado por la situación en la que se encuentran y por toda la incertidumbre sobre su salud.

Paciente 2. Una de las pacientes que acudió a consulta al estar recibiendo tratamiento con quimioterapia, en el hospital de día, era una mujer de unos 49 años de edad, estaba casada y con dos hijos menores de edad. Padecía un cáncer de mama, y se encontraba recibiendo este tratamiento, para más adelante someterse a una intervención de cirugía. Decía estar viviendo una situación delicada, sobre todo familiar ya que no sentía el apoyo necesario por parte de su marido y por uno de sus hijos, sobre todo en los momentos en los que tenía que cumplir con el ciclo de tratamiento en quimioterapia, que era cuando se sentía con los efectos del tratamiento, además de sentirse sin fuerzas y decaída.

- Se realizan también visitas a planta para dar apoyo psicológico a los pacientes que se encuentran hospitalizados y que se encuentran sobre todo en una situación emocional muy delicada. Normalmente los pacientes ingresados en el Hospital se encuentran en una fase de la enfermedad, donde tienen que ser intervenidos, o se encuentran en una fase final de su enfermedad, bien porque llevan mucho tiempo luchando, o porque acaban de recibir un diagnóstico de la enfermedad, donde se encuentra en una fase muy avanzada y los pacientes se encuentran asimilando la situación, a veces en estado de shock y otras veces perturbados por todas las emociones que está sintiendo en esos momentos.

Pacientes 3. Una de las pacientes ingresadas, era una mujer de 54 años de edad, padecía un cáncer en los ovarios con metástasis en los riñones. Acababa de ser diagnosticada, su enfermedad se encontraba en fase terminal, estaba tan avanzada que no había tratamiento para intentar curar su enfermedad, por lo que lo único que se pudo hacer era ponerle un tratamiento paliativo.

En la primera visita que le hicimos, la paciente se encontraba en un estado de shock, la sensación de amenaza que presentaba la había conmocionado, la paciente veía con incertidumbre su futuro, se encontraba muy preocupada ante su diagnóstico. En la intervención la psicooncóloga, se presentó y le comentó que estábamos allí para ayudarla ante la situación que tenía. La paciente prácticamente no se dirigió a nosotros y no quiso hablar.

En la siguiente visita en planta, la paciente se encontraba con unos niveles muy altos de ansiedad, además de encontrarla enfadada y con ira, ante su diagnóstico. Casi no quería hablar y cuando lo hacía mostraba su enfado con la vida y con su situación. Ese día la intervención fue muy difícil, porque todo lo que se intentaba hacer con ella, le molestaba, prácticamente lo único que se pudo hacer fue volver a presentarnos y comentarle que estábamos allí para poder ayudarla en este trance, que la respetábamos y la comprendíamos. Y añadíamos que pasaríamos a verla otro día, pero si antes ella nos necesitaba, podía hacer uso de nuestros servicios para ayudarla en lo que ella necesitase.

Cuando volvimos a pasar consulta en planta, la intervención psicológica se centró en ayudar a la paciente a aceptar su situación y a intentar adaptarla a la realidad, para que tomase las decisiones pertinentes.

Al cabo de unos días, la paciente, había aceptado su situación, pero le resultaba muy difícil poder asumir la proximidad de su muerte. Seguía teniendo mucha ansiedad, además de mucho miedo ante

su situación y acusaba padecer mucho dolor físico. A todo esto, había que añadir la sintomatología depresiva que acusaba. Cuando nos vio en su habitación, se alegró y se sintió aliviada en la intervención psicológica, estuvimos escuchando activamente las necesidades y decisiones que había tomado, se pudo conseguir aliviar su ansiedad, además de poner en conocimiento los síntomas físicos de dolor que padecía, a los especialistas necesarios, para poder solventarlos.

Con esta paciente, no se pudo intervenir más, ya que fue trasladada a otro hospital y murió en la siguiente semana.

- Otra de las actividades que realiza la psicooncóloga en el Hospital, es **Consejo y Asesoramiento Genético en el Cáncer Hereditario**.

El asesoramiento o consejo genético es el proceso por el cual se informa y apoya a aquellas personas que se sospecha que puedan tener una enfermedad hereditaria. En este tipo de consulta se solicita información sobre los antecedentes personales y familiares haciendo hincapié en los diagnósticos oncológicos (número de casos de cáncer, tipo de tumor, edad de diagnóstico y de fallecimiento, causa del mismo, relación de parentesco, etc).

Con todos estos datos se asesora sobre la posibilidad de presentar un síndrome hereditario, sobre el riesgo de padecer cáncer y de transmitirlo a la descendencia, sobre los aspectos más importantes de la biología del tumor y sobre las medidas de prevención y diagnóstico precoz apropiadas a la situación familiar y personal.

En ocasiones, pero no siempre, el asesoramiento incluirá la propuesta de la realización de un test genético dependiendo tanto de las características de los antecedentes familiares como de las preferencias de sus miembros.

Un estudio genético consiste en una extracción de sangre para estudiar el ADN de las células. Se debería iniciar en un familiar que haya tenido cáncer tratando de identificar en él la existencia de una alteración genética que explique la predisposición al cáncer en la familia

El objetivo de esta actividad, es:

- Actualizar e investigar el conocimiento científico respecto a los cánceres hereditarios de presentación más común, recomendando pautas de actuación en los ámbitos de diagnóstico, prevención y tratamiento sobre la base del nivel de evidencia científica existente.

- Incluir el manejo de los aspectos clínicos y psicológicos de los pacientes y familiares de riesgo, teniendo en consideración los aspectos éticos y sociales.
- Establecer unos criterios comúnmente aceptados sobre los elementos que deben ser incluidos en el consejo y asesoramiento genéticos y sobre cómo deberían organizarse estos servicios.

Los principales componentes del Consejo Genético son los profesionales del ámbito sanitario como, por ejemplo, médicos de atención primaria y especializada (oncólogos, radioterapeutas, cirujanos, ginecólogos, radiólogos), enfermería, psicólogos y el resto de profesionales de la salud que trabajan en cualquier nivel asistencial.

Los resultados pueden ser:

- **Informativos:** cuando se logra identificar la alteración genética responsable de la susceptibilidad al cáncer en la familia.
- **Indeterminados o no informativos:** cuando no se consigue detectar una mutación genética en la familia. Este resultado no confirma ni descarta la predisposición hereditaria, por lo que no permite especificar el riesgo individual de desarrollar cáncer.
- **De significado incierto:** cuando se detecta una alteración en el gen pero actualmente se desconoce si está relacionada con la aparición de la enfermedad. Este resultado tampoco confirma o descarta la predisposición hereditaria, por lo que no permite especificar el riesgo individual de desarrollar cáncer.

Cuando ya se ha detectado la mutación y se estudia en los demás miembros de la familia, solo se pueden tener 2 tipos de resultados:

- **Positivos:** La persona ha heredado la alteración responsable de la susceptibilidad a la enfermedad, es portador y por tanto tiene un riesgo más alto que el resto de la población a desarrollar el cáncer y tiene el 50% de posibilidades de transmitir esta alteración a sus hijos.
- **Negativos:** La persona no ha heredado la alteración responsable de la susceptibilidad a la enfermedad, es no portador y por tanto su riesgo de

desarrollar el cáncer es similar al del resto de la población y no puede transmitir la alteración que hay en la familia a sus hijos ya que no la tiene.

Ante un resultado positivo se debe realizar un seguimiento y una vigilancia continuada de la persona, porque aun siendo asintomática es portadora de una mutación que le confiere mayor susceptibilidad al cáncer. Entre las medidas de prevención que se pueden realizar destacan:

- **Diagnóstico precoz:** programación de pruebas más frecuentes y desde edades más tempranas que para el resto de la población.
- **Quimioprevención:** seguir un tratamiento farmacológico (generalmente hormonal) para reducir el riesgo de padecer cáncer.
- **Cirugía preventiva:** en ocasiones, en personas de alto riesgo, se decide extirpar el órgano de riesgo antes de que aparezca la enfermedad.

Algunos cánceres hereditarios pueden prevenirse.

La Intervención de la psicooncóloga es la atención psicológica a los pacientes que han dado positivo en la mutación genética, tanto si se practican algún tipo de tratamiento en prevención como si deciden no aplicarse ninguno y solo acuden a revisiones periódicas para detectar la enfermedad de una forma precoz. Para ello, la psicooncóloga, prestará la atención necesaria para afrontar cualquiera de las decisiones tomadas por la persona.

4.1.4. Asistencia psicológica en la Asociación (AECC).

En esta fase, se realiza una Intervención Psicológica Grupal, dirigida a mujeres que han superado un cáncer de mama. Esta Terapia de Grupo, se llama **Mucho Por Vivir**. Está monitorizada por la psicooncóloga de la asociación.

Los objetivos que se pretenden conseguir con este programa son: mejorar la calidad de vida de las personas que asisten al grupo, minimizar las alteraciones emocionales que suelen tener en su vida cotidiana, favorecer la integración social de la mujer en su entorno, promover estrategias de afrontamiento activo y por último, favorecer la autoayuda y la participación.

Es un grupo cerrado y se compone de pacientes de edades similares, en fase libre de la enfermedad o que han finalizado los tratamientos oncológicos (exceptuando la posibilidad de estar recibiendo hormonoterapia).

Esta intervención psicológica grupal, está caracterizada por ser sesiones semanales de una duración de unos 90 minutos aproximadamente. Está formada por 5 mujeres. El programa está estructurado por módulos y el número máximo de sesiones es de 20.

La psicóloga, aporta información psico-educativa además de enseñar una variedad de técnicas cognitivo-conductuales que son a su vez utilizadas para reducir las dificultades emocionales derivadas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, facilitando la adaptación y mejorando la calidad de vida de estas personas.

A lo largo de la terapia se van trabajando diferentes temas psicológicos que se pueden englobar en los siguientes módulos:

- **Manejo de las emociones.** Con este módulo se pretende mejorar la calidad de vida aprendiendo a controlar las emociones, a aceptarlas como algo normal y adaptativo a las situaciones que están viviendo, prevenir las alteraciones emocionales que puedan surgir con las diferentes experiencias que vayan teniendo en su vida y a mejorar el afrontamiento de la enfermedad. En este módulo se aprenderá a conocer qué es el estado de ánimo, a analizar los factores y causas que alteran el estado de ánimo y fomentar recursos de afrontamiento a situaciones difíciles, como son las revisiones médicas o los tratamientos.
- **Ansiedad y estrés.** En este módulo, se quiere conseguir mejorar la calidad de vida de las mujeres del grupo, desarrollar competencias que favorezcan el manejo de la ansiedad y reducir los niveles generales de ansiedad y estrés. Además se les enseñará a conocer qué es la ansiedad, se les facilitará herramientas para manejar la ansiedad en situaciones cotidianas, técnicas para reducir la ansiedad, entre ellas la respiración, la relajación, y la visualización de imágenes agradables. Aprenderán a reconocer la ansiedad y su relación con eventos que los ocasionan y por último a relacionar la ansiedad y variables como el bienestar emocional, la salud física,...
- **Imagen corporal.** En este apartado se las preparará a la adaptación a los cambios corporales tras el diagnóstico y los tratamientos. Además, cada una de las pacientes explicará cómo se siente al respecto. Se pretende que acepten los cambios corporales,

relativizar los modelos sociales de belleza y desarrollar actitudes críticas frente a la sobrevaloración de la imagen externa, relativizar el peso de la imagen externa sobre la autoimagen global de la persona y potenciar los recursos personales para el autocuidado. Se les facilitará técnicas psicológicas para mejorar este aspecto.

- **Sexualidad.** La sexualidad constituye un aspecto importante en las personas que han padecido esta enfermedad, observando que tras el diagnóstico y tratamiento ha perjudicado esta área de la relación de la pareja. En este punto se pretende mejorar y/o recuperar la sexualidad y minimizar el impacto de la enfermedad en el funcionamiento sexual, mejorar la salud sexual y la satisfacción con las relaciones sexuales y mejorar la calidad de vida de las participantes. Se les preparará para mejorar su educación sexual, disminuir mitos y falsas creencias en torno a la sexualidad, conocer el impacto de los tratamientos en la imagen corporal, autoestima y sexualidad, integrar la nueva imagen corporal y la nueva situación en la relación sexual, aprender pautas de comunicación en la pareja, también se trabajará para crear un espacio de comunicación abierta donde expresar dudas, temores, preocupaciones en torno a la pareja y sexualidad, estrategias de afrontamiento para recuperar la normalidad sexual (aumentar el deseo sexual, disminuir el dolor durante las relaciones,...) y por último, potenciar relaciones basadas en el respeto mutuo y la igualdad, favoreciendo actitudes críticas ante la sexualidad que posibiliten una concepción integral y contraria en el proceso, más allá de patrones genitales.
- **Autoestima.** Con este módulo, se pretende mejorar la calidad de vida de las personas que participan y mejorar también su autoestima. Se define lo que es la autoestima y lo que entendemos por ello. Además de su relación con la enfermedad e identificará el impacto del cáncer de mama en la autoestima, facilitando el reajuste del autoconcepto, proporcionando recursos y técnicas para potenciar la autoafirmación, potenciando la competencia y desarrollo personal.
- **Comunicación y familia.** En este último apartado, se quiere facilitar el proceso de comunicación entre el paciente y su familia y mejorar la calidad de vida del paciente y sus familiares. Por lo que se proporcionará recursos que mejoren las estrategias de comunicación de los pacientes y familiares, facilitando la expresión de emociones y mejorando las habilidades sociales del paciente y sus familiares, así como el clima familiar. Facilitar la adaptación al proceso de la enfermedad y facilitar la autonomía, la

percepción del control y favorecer relaciones basadas en la confianza y seguridad entre el paciente y su familia.

La terapia se estructura en varias fases:

- La primera, es la **Fase de Conocimiento**. Se pretende que haya un conocimiento mutuo de todas las pacientes. Donde se les explica los objetivos de la Terapia en Grupo, la estructura, y las posibilidades que da hacer terapia en grupo, además de enseñarles la importancia de la máxima confidencialidad de las sesiones, y la prohibición de intercambiar datos personales entre los pacientes. Es importante que no haya lazos de amistad entre ellas, mientras dure la Terapia de Grupo.
- La segunda fase, es la **Fase de Cambio**. En este punto, se trata de compartir con el resto del grupo, de dar y de recibir. Donde, el objetivo de esta Terapia de Grupo, es el de crear un espacio para comunicarse, ofreciendo tiempo para ello, para reflexionar con ayuda del grupo y, al mismo tiempo, recibir apoyo de las demás compañeras. Se trabajan estrategias de comunicación, de autoconocimiento, además de practicar estrategias de afrontamiento adecuadas al nivel educativo de las componentes del grupo (elaboración de pensamientos), conductual (formas de actuar y reaccionar, planificar actividades,..) y emocional (técnicas para afrontar y expresar las emociones,..).
- La tercera fase, **Fase de Consolidación**. En esta fase, se siguen trabajando los módulos mencionados anteriormente, además de proponer soluciones concretas que van surgiendo con las pacientes y planes de actuación para aprender a mejorar las dificultades que tenga el grupo en la vida cotidiana.

El cáncer de mama, es uno de esos cánceres que más suelen perturbar a las personas, tanto en su vida personal, social y sexual y no solo por el miedo a la enfermedad, sino también a la intervención quirúrgica tan agresivas, sintiéndose a veces mutiladas de un órgano que estéticamente está muy valorado en la sociedad. *“Una mastectomía puede suponer consecuencias muy negativas, con alteraciones a nivel de la autoestima, funcional y sexual. Incluso hay casos extremos en los que la percepción del propio yo se ve alterada en un síndrome denominado del medio cuerpo, por suerte poco frecuente, que consiste en las dificultades para aceptar la asimetría corporal derivada de la mastectomía”*. Die Trill. (2003). Pág 170.

Además, estas personas viven con un temor muy grande a sufrir una recidiva. En algunas este temor es tan fuerte que persiste durante el resto de sus vidas, sufriendo grandes irritaciones y estrés ante las visitas al médico o con cualquier problema físico que surja. También viven con angustia, el hecho que les den de alta en los controles médicos, porque desaparece la vigilancia programada de su salud.

En el módulo de ansiedad y estrés, intervine en una sesión para practicar con las pacientes una técnica de relajación. En este caso la técnica que expuse fue la **Relajación Muscular Progresiva**, de Edmund Jacobson. Con esta técnica, la tensión muscular que acompaña a la ansiedad, se puede reducir aprendiendo a relajar la tensión muscular. En la sesión, se entrenó a las pacientes para enseñarles a relajar voluntariamente y siguiendo mis instrucciones los músculos de su cuerpo para reducir así los síntomas de la ansiedad. La técnica se adaptó a sus dificultades físicas debido al linfedema que sufren al estar operadas de cáncer de mama. En la sesión las pacientes pudieron conseguir la relajación, a la vez que aprendieron para poder practicarla en momentos de mayor ansiedad en su vida cotidiana.

A lo largo de la Intervención Grupal, he podido observar que la ansiedad y el miedo que tienen tanto a la enfermedad como a la muerte ha ido disminuyendo con las sesiones en las que han ido aprendiendo a afrontar las emociones y actuar ante ellas, además de lo importante que ha sido para ellas tener un papel activo en el grupo, donde han podido contar sus experiencias, sus miedos y sus problemas relacionados con la enfermedad, contando con la comprensión de sus compañeras, las cuales se encuentran en su misma situación (o similar), o han pasado por lo mismo en otro momento de sus vidas, por lo que pueden compartir con el grupo la resolución de sus problemas y sus puntos de vista ante determinadas situaciones similares.

Alguna de las afectadas, también presentaba al comienzo de la Intervención Grupal un estado de ánimo deprimido, que a medida que se intervenía en los módulos, la mejoría de estos síntomas se reflejaba en las sesiones, donde se mostraba que había aumentado la calidad de vida de la paciente y que con las sugerencias y estrategias psicológicas para mejorar su estado de ánimo, además del apoyo del grupo habían hecho efecto en la paciente. La cual aseguraba sentirse mucho mejor y con varios planes en su vida que iban a ayudarla de una manera muy positiva.

Muchas de las afectadas con cáncer de mama, viven con angustia su sexualidad, tanto por los tratamientos, como por el impacto físico que genera la enfermedad. Los tratamientos a veces afectan físicamente, como la anemia, la debilidad y la afectación a los órganos sexuales o frenar el apetito sexual, con lo que limita considerablemente las relaciones sexuales. Y a todo esto, los

factores psicológicos, producido por las secuelas de la cirugía, la mastectomía, donde pueden tener sentimientos de desagrado hacía sí mismo y hacía la pareja, por lo que perturba gravemente las relaciones entre ellos, además de la angustia que sienten ante la enfermedad, con sus miedos e incertidumbres, hace que todo esto frene el apetito sexual de la pareja.

En estos momentos, los familiares, la pareja y los amigos más cercanos, deben ser de gran apoyo emocional, pero a veces tampoco es fácil para ellos, por estar implicados en la enfermedad de su ser querido o por sufrir indirectamente algunas secuelas negativas de esta enfermedad, por lo que se hace necesario la asistencia psicológica de los pacientes y es por eso, la importancia que cobra la Intervención psicológica grupal, ya que escuchar sus propias historias en las palabras de otros les ayuda a salir adelante. Les hace reflexionar sobre uno mismo, sobre su situación y sus familias, desarrollando la empatía y reviviendo situaciones en sus compañeras, invitando al encuentro grupal donde comprenden que existe otra persona en su misma situación o que ya ha pasado por su situación y ayudándose así con sus historias personales. Y sobre todo escucharlas, ya que a veces los familiares están cansados de la enfermedad, bien por miedo o bien porque quieren cerrar esa etapa y volver a su vida anterior, y esto no es tan sencillo para una persona que ha pasado por una experiencia así. Ya nunca volverán a su vida anterior, sino que tienen que aprender a vivir con esta nueva experiencia y con los miedos que esta experiencia les ha generado.

En conclusión, por lo que he observado a lo largo de estos meses, aunque la Terapia de Grupo ayuda y facilita la reflexión de la vida, convirtiéndose la enfermedad en un punto de inflexión, donde los pacientes tienen que hacer cambios en su vida; los efectos suelen ser beneficiosos y no solamente en relación a su enfermedad, sino que les ayuda a tener un autoconocimiento personal y les permite aplicar en su vida cotidiana lo aprendido, además de fortalecerlas para afrontar posibles problemas o dificultades en el futuro.

4.1.5. Programa de Orientación e Inserción Laboral

Otra actividad en la que vamos a participar mi compañera de prácticas y yo, es un Programa de Orientación e Inserción Laboral dirigido a personas que han pasado por esta enfermedad y que se encuentran en situación de desempleo.

Esta actividad está siendo impartida por mi compañera de prácticas y yo, y estamos siendo tuteladas y coordinadas por la psicóloga de la Asociación Española Contra el Cáncer de Almería.

El programa comenzó en el mes de Mayo y tiene una duración de un mes y medio. Son sesiones semanales con una duración de unos 90 minutos aproximadamente. El programa está estructurado por una serie de módulos.

Los objetivos que se pretenden con este programa, son promover la inserción socio-laboral de las personas afectadas por cáncer bien como trabajadores por cuenta ajena o como empresarias, favorecer un clima de superación de las barreras en la búsqueda activa de empleo y/o autoempleo de las personas diagnosticadas con cáncer, mediante estrategias y herramientas más adecuadas, adaptadas a sus particularidades y problemáticas específicas y contribuir a que los/las profesionales del desarrollo local y la orientación sean utilizados por los colectivos con especiales dificultades de integración laboral.

Además se potenciará la autoestima y motivación, mediante el asesoramiento y la facilitación en su incorporación al mercado laboral, informar de los distintos servicios que existen de apoyo a la integración laboral que existe, fomentar las competencias sociales y su importancia para la inserción laboral de las personas con discapacidad y dar a conocer información básica sobre el mundo laboral, y orientación personalizada en la búsqueda de empleo. También se proporcionará las habilidades y estrategias básicas necesarias para la búsqueda activa de empleo, de manera que se auto-responsabilicen de su proceso de búsqueda, facilitar conocimientos sobre técnicas de búsqueda de empleo y puesta en práctica de las mismas, promover una búsqueda activa y personalizada de empleo, e igualdad de oportunidades, conocer las aptitudes y actitudes de las personas que participan en el programa, desarrollar actitudes positivas hacia la creación de empresas y orientar a los participantes en el autoempleo.

Los módulos que se van a impartir son:

- **Introducción.** Se les aplicará una introducción al curso, para hacer explícito los objetivos del Programa y los recursos que se van a ofrecer, sin crear falsas expectativas.
- **Autoconocimiento.** en este módulo, se pretende facilitar el reajuste del autoconcepto, proporcionando recursos para potenciar las competencias y el desarrollo personal.
- **Los miedos.** Se les enseñará a conocer sus miedos a la hora de enfrentarse al mercado laboral y a la búsqueda de empleo, proporcionando habilidades para mejorar el afrontamiento de nuestras limitaciones y fomentando nuestros recursos personales ante estas limitaciones.

- **Imagen corporal.** Se promoverán estrategias para mejorar la imagen corporal de los participantes, en la búsqueda activa de trabajo, fomentando una imagen adecuada a la hora de realizar entrevistas de trabajo.
- **Habilidades para la búsqueda de empleo.** Este módulo estará dividido en dos sesiones, donde se promoverán estrategias que posibiliten la inserción socio-laboral, se les enseñará a los participantes a realizar Currículum Vitae, junto con cartas de presentación, así como estrategias y habilidades para realizar una entrevista laboral, estrategias de comunicación, mejorando las habilidades sociales necesarias para la búsqueda de empleo, además de facilitar conocimientos sobre técnicas de búsqueda de empleo.
- **Talleres.** En este apartado, se harán dinámicas de grupo, para poner en práctica lo aprendido en los módulos anteriores, como son la realización de una carta de presentación, el Currículum vitae, simulación de entrevistas laborales,...además de trabajar la resolución de problemas a la hora de superar las barreras psicológicas y sociales

4.1.6. Investigación

Hemos participado en una investigación que se ha llevado a cabo desde la Asociación Española Contra el Cáncer y el Hospital de Torrecárdenas.

Este estudio ha consistido en la evaluación de las necesidades espirituales a pacientes paliativos oncológicos, en estadios avanzados de la enfermedad oncológica (estadio IV). Lo que se pretende es saber si la espiritualidad repercute en el bienestar general de los pacientes paliativos y en su calidad de vida, estudiando las posibles relaciones causales existentes con otras variables relevantes frecuentemente asociadas con niveles de ansiedad, depresión y calidad de vida.

Los criterios que se utilizaron para la inclusión de los pacientes en este estudio, fueron ser pacientes paliativos oncológicos mayores de edad, en estadios avanzados de la enfermedad oncológica (estadio IV) que acuden a consulta externa de oncología, los ingresados en planta del hospital de Torrecárdenas y los atendidos en domicilio. Además, su diagnóstico, se ha tenido que realizar 6 meses antes del momento de la evaluación. Los pacientes tenían previa información sobre la investigación y dan su consentimiento para llevar a cabo esta evaluación.

Los criterios de exclusión que se utilizaron fueron la capacidad de juicio alterada y antecedente de trastorno mental grave, trastorno de personalidad y toxicomanías.

Los instrumentos utilizados fueron el Cuestionario elaborado ad hoc para la recogida de variables sociodemográficas y médicas, Evaluación Terapéutica Funcional para Enfermedades Crónicas-Bienestar Espiritual (FACIT- Sp) (**Anexo 2**). Este cuestionario está formado por un total de 36 ítems y ha sido diseñado para medir la calidad de vida a lo largo de diferentes dimensiones en pacientes. Los ítems están agrupados en cinco sub-escalas (ej. estado físico general, ambiente familiar y social, estado emocional, etc.) y se contestan según cinco opciones de respuesta. Y Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond y Snaith (1983), para medir ansiedad y depresión se empleó este cuestionario organizado por 14 ítems, siete correspondientes a la escala de ansiedad y siete a la escala de depresión. Consta de cuatro opciones relativas a la frecuencia con que ocurre cierto tipo de respuestas definidas como de ansiedad o de depresión. (**Anexo 3**).

Con este estudio, se llegó a la conclusión de que hay una asociación significativa entre espiritualidad y calidad de vida. Los enfermos capaces de encontrar sentido a la vida y de tener esperanza tiene mayor bienestar psico-espiritual, mejor calidad de vida y menor sufrimiento psicológico. También hay una relación significativa entre necesidades espirituales y depresión, presentando mayores dificultades en espiritualidad las personas que obtenían mayor puntuación en depresión (**Anexo 4**).

Este estudio fue presentado en el XI Congreso de la Sociedad Andaluza de CUIDADOS PALIATIVOS, celebrado en Almería el 10 – 12 de Abril de 2013. (**Anexo 5**) Y recibió el premio a la mejor investigación de psicología realizada. (**Anexo 6**).

Actualmente, seguimos recogiendo cuestionarios para aumentar la muestra y seguir investigando en este tema.

5. Conclusión

La palabra cáncer de por sí, trae connotaciones negativas, incertidumbre, miedo, ansiedad, temor a la muerte, pero no siempre significa la muerte. También hay vida después del cáncer, y aunque esta enfermedad te deje herido, ésta herida cicatriza.

Ahora bien, la vida no es para siempre, vivimos anclados en el pasado, el futuro no existe, por lo tanto, es el presente el tiempo del que disponemos realmente y el que menos aprovechamos.

“No somos inmortales, nuestra vida tiene un carácter finito, siendo un rasgo esencial de la vida humana, constituyendo así el sentido a nuestra existencia”. Frankl. (1996), pág. 208.

El ser humano vive como si no existiese la muerte, vive cada momento de su vida sin ser realmente consciente de esta realidad y de que cada paso o actuación en su vida es irreversible.

“Si fuéramos inmortales, entonces podríamos aplazar con razón cualquier acción hasta el infinito, nunca importaría ejecutarla precisamente ahora. Pero así frente a la muerte como límite insuperable de nuestro futuro y limitación de nuestras posibilidades, nos encontramos obligados a aprovechar el tiempo de nuestra vida y a no dejar pasar inútilmente las oportunidades únicas, cuya suma “limitada” representa entonces toda la vida”. Frankl. (1996), pág. 152.

El hombre vive con soberbia desafiando a la muerte, la niega, la teme y la combate, de la misma manera que lo hace con las enfermedades, desde una posición desafiante, soberbia.

La muerte da sentido a la vida, pero es con la llegada de una enfermedad y sobre todo con la gravedad y magnitud de esta, de cáncer, cuando las personas se dan cuenta de la vulnerabilidad corporal, y de lo mucho que cuesta integrar dentro de la vida, la muerte.

Cuando la enfermedad ha ganado la batalla y la lucha acaba, acuden a nosotros nuestros miedos, se ha perdido la salud, la seguridad en la vida y llega la inevitable muerte, que pone fin a nuestra existencia. Y ese es el miedo, dejar de existir, la nada.

Por evitar la nada, por evitar dejar de existir, nos agarramos a la vida a toda costa, intentando no perder ni un solo día, ni un solo minuto. Y es en este punto donde se inicia una carrera entre la tortura o el sufrimiento y la muerte, aun sabiendo quien es el ganador.

Esos minutos, esos días robados a la muerte, se viven con intensidad y con alegría, pero a la larga se torna de ansiedad, sufrimiento y angustia.

Para las personas que acompañan al paciente en esta “carrera”, donde están posicionados en el otro lado y ya conocen el “revés de las cartas”, no pueden hacer más que acompañarlos, sufriendo con ellos la falsa esperanza de los días robados.

Y cuando desaparece el ser querido, su muerte nos revela su existencia única, su singularidad, la vida se vuelve vacía sin él, y nos parece que debería haber ocupado un lugar más importante en nuestra vida y como a lo largo de nuestra existencia nunca se hace por otra persona todo lo que se puede hacer, nos quedarán muchos reproches que hacernos.

Y este es el ciclo de la vida, donde todos nosotros estamos presenciando, el posible ensayo de nuestra vida.

6. Referencias

- Amorós, F.J., Anarte, M.T., Esteve, R., López, A.E. y Ramírez, C. (1998). ¿Es el patrón de conducta Tipo C característica de personas con cáncer?. *Comunicación presentada en el Congreso Nacional de Psicooncología*. Madrid. España.
- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. Vol. 29, Suplemento 3, pp. 19-27.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Ed. Martínez Roca, S.A
- Beauvoir, S. (2003). *Una muerte muy dulce*. (7ª ed.). Barcelona: Edhasa.
- Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, núm 274, de 15 de noviembre de 2002. pp. 40126-40132.
- Cassell EJ. (1982). *The nature of suffering and the goals of medicine*. N Engl J Med; 306: 639-45.
- Cassell EJ. (1999). *Diagnosticar el sufrimiento: una perspectiva*. Ann Inter Med; 131: 531-4.
- Die Trill, M. (2003). *Psicooncología*, Madrid: Ed. Ades, pp. 165-181
- Doyle D, Hanks G, Mac Donald N. (1997). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd Edition. New York: Oxford University Press.
- Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K, (2004). editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press.
- Dürckheim KG. (1992). *Experimentar la transcendencia*. Barcelona: Luciérnaga.
- Eysenck, H.J. (1994). Cancer, personality and stress: prediction and prevention. *Advances in Behavior Research and Therapy*, 16, 167-215.

- Ferro, R. (1998). *La aceptación y la terapia de conducta. Análisis y Modificación de Conducta*, 24, 217-237.
- Ferro, R. y Valero, L. (1998). Psicoterapias conductistas: nuevos enfoques clínicos. *Psicologemas*, 12, 31-62
- Frankl VE. (1996). *Logoterapia y análisis existencial*. (18ª ed.). Barcelona: Herder.
- Freud S. (1915). *Consideraciones de actualidad sobre la guerra y la muerte*. Extraído el 20 de Mayo de 2013, <http://www.philosophia.cl/biblioteca/freud/1915.pdf>.
- Guía Práctica sobre Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid; 2008.
- Grof, S. (2006). *El viaje definitivo*. Barcelona: La liebre de Marzo.
- Hayes, S. C. (1994). Content, context, and the types of psychological acceptance. En S.C. Hayes, N.S. Jacobson, V.M. Follette y M.J. Dougher (Eds.), *Acceptance and Change: Content and Context in Psychotherapy* (pp. 13-35). Reno: Context Press.
- Hayes, S. C., McCurry, S. M., Afari, N. y Wilson, K. G. (1995). Acceptance and Commitment therapy (ACT). *A therapy manual for the treatment of emotional avoidance*. Reno: Context Press.
- Hayes, S. C. y Ju, W. (1998). The applied implications of rule-governed behavior. En W. O'Donahue (Ed.), *Learning and behavior therapy* (pp. 374-391). Boston: Allyn and Bacon
- Hayes, S. C., Barnes-Holmes, D. y Roche, B. (2001). Relational Frame Theory. A post-skinnerian account of human language and cognition. Nueva York: Kluwer Academic.
- Ibáñez, E., Romero, R. y Andreu, Y. (1992). Personalidad tipo C. Una revisión crítica. *Boletín de Psicología*, 35, 49-79.

- Instituto Nacional de Estadística. Movimiento Natural de la Población Española: Defunciones según la causa de muerte 2001. Instituto Nacional de Estadística. Madrid: 2004.
- Kast, E.C., (1963). "The Analgesic Action of Lysergic Acid Compared with Dihydro-morphinone and Meperidine". *Bull. Drug Addiction Nacotics*, App. 27:3517.
- Kast, E. C. (1964). "Pain and LSD-25: A Theory of Attenuation of Anticipation". *En: LSD-25: The Consciousness-Expanding Drug*. (D. Solomon, comp.) New York: Putnam Press.
- Kast, E. C. y Collins, V. J., (1964). "A Study of Lysergic Acid Diethylamide as an Analgesic Agent". *Anaesth. Analg. Curr. Res.* 43: 285.
- Kast, E. C. y Collins, V. J., (1966). "LSD and the Dying Patient". *Chicago Med. School Quarterly* 26:80.
- Kübler-Ross, E. (2003). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Kübler-Ross E. *La Muerte: Un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga, 1992.
- Latimer E. Ethical challenges in cancer care. *J Palliative Care* 1992; 8,1: 65-70.
- Luciano, M. C. (1999). Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) y Psicoterapia Analítica Funcional (FAP). Fundamentos, características y precauciones. *Análisis y Modificación de Conducta*, 25, 497-584.
- Luciano, M. C. (2001). Sobre el Trastorno de Evitación Experiencial (TEE) y la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). *Análisis y Modificación de Conducta* 27, 317-332.
- Luciano, M. C. (2001). *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)*. Libro de casos. Valencia: Promolibro.

- Luciano, M. C. y Hayes, S. C. (2001). Trastorno de evitación experiencial. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 1, 109-157.
- Moorey, S., Greer, S. (1989). *Psychological Therapy for patients with cancer: a new approach*. Londres: Heinemann Medical Books.
- Morris, T. y Greer, S. (1980). A "Type C" for cancer? Low trait anxiety in the pathogenesis of breast cancer. *Cáncer Detection and Prevention*, 3, Abstract No. 102.
- Morris, T., Greer, S., Pettingale, K.M. y Watson, M. (1981). Patterns of expressing anger and their psychological correlates in women with breast cancer. *Journal of Psycho-somatic Research*, 6, 123-127.
- Pérez M. (1996). *La psicoterapia desde el punto de vista conductista*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Pérez-Álvarez, M. (2001). Afinidades entre las nuevas terapias de conducta y las terapias tradicionales con otras orientaciones. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 1, 15-33.
- Pérez-Álvarez, M. (2002). Prefacio. En K.G. Wilson y M.C. Luciano (Eds.), *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Un tratamiento orientado a los valores* (pp. 19-20). Madrid: Pirámide.
- Sanz Ortiz, J. (1992). *La comunicación en medicina paliativa*. Edit. Medicina Clínica. Barcelona 98: 416-418.
- Senra A, López A, López JJB, Quintela D. La opinión de los parientes de enfermos con cáncer sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer. *Neoplasia*, 1995; 12: 19-22.
- Temoshok, L. (1987). Personality, coping style, emotion and cancer: towards an integrative model. *Cancer Surveys*, 6(3), 545-567.

Tolstoi, L. (2011). *La muerte de Ivan Illich*. (4ª Ed.). Madrid: Alianza Editorial.

Tozzi, V. y Pantaleo, M.T. (1985). Psicomatica del cancro della mammella. *Medicina Psicosomática*, Ju-Sep 30(3), 217-223.

Traue, H.C. y Pennebaker, J.W. (1993). Inhibition and arousal. En H.C. Traue y J.W. Pennebaker (eds.). *Emotion inhibition and health* (pp.10-31). Kirkland, WA, US: Hogrefe & Huber.

Wilson, K. G. y Luciano, M. C. (2002). *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Un tratamiento orientado a los valores*. Madrid: Pirámide.

6.1. Otras fuentes.

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000913.htm>

<https://www.aecc.es>

7. ANEXOS

Anexo 1.

Informe retrospectivo de una paciente con un tumor en el pecho con metástasis inoperable en el hígado.

“El día anterior a la sesión con LSD me encontraba asustada y ansiosa. En ese momento hubiera abandonado el programa gustosamente. Pero, al final de la sesión preparatoria, la ansiedad había prácticamente desaparecido; el planteamiento fue plenamente asumido y el proceso a seguir quedaba claro. La noche anterior la pasé en casa sintiéndome tranquila; varias amistades vinieron a verme y estuvimos contemplando varios álbumes de fotografías y recordando los tiempos felices pasados con la familia. Descansé con un sueño reposado y profundo y me desperté sintiéndome descansada y prácticamente sin ningún sentimiento de temor. Me encontraba lista y ansiosa por llevar a cabo la sesión; la mañana era maravillosa y fresca, con un aire limpio. Llegué al hospital para realizar la sesión con LSD junto con el terapeuta, y el equipo del departamento me recibió deseándome lo mejor para ese día; tuve una sensación muy agradable.

En la habitación donde se llevaría a cabo la sesión había una maravillosa rosa color rojo intenso, fresca y aún moteada con las gotas del rocío, aunque no tenía esa intensa fragancia característica de otras variedades. Acto seguido me administraron la primera dosis de LSD, y me senté mientras contemplaba fotografías de mi álbum de fotos familiar. Poco a poco mis movimientos se fueron haciendo cada vez más torpes y me sentí indispuesta. Me invitaron a que me recostara y me colocaron una venda sobre los ojos así como unos auriculares para escuchar música. Al cabo de poco, me administraron una segunda dosis de la sustancia. Esta fase, se caracterizó, por lo general, por un sentimiento de impaciencia. Había recibido instrucciones para el caso el caso en que sintiera dolor, miedo u otras dificultades. Me encontraba lista para poner a prueba mi habilidad a la hora de afrontar lo desconocido y superar con éxito los obstáculos. Me encontraba preparada... pero, a excepción de las sensaciones físicas de debilidad y náuseas, nada ocurría.

Fue hacía ese momento, creo, cuando empecé a sentirme transportada por la música, a sentir que me fundía con ella. El sonido y yo estábamos tan unidos que cuando esta particular melodía se detuvo, aunque sólo fuera momentáneamente, era consciente de la pausa, esperando con impaciencia la siguiente fase del viaje. Una experiencia maravillosa había dado comienzo. ¿Qué vendría después? ¿Sería algo intenso, tierno, armonioso o sombrío? En esos momentos me sentía

como si me quisiesen poner a prueba, pero de una forma gentil y elegante. Quise sonreír a modo de agradecimiento, sin tener en cuenta la situación en la que me hallaba, mis tristezas o mis temores anteriores. Tan pronto como la música empezó de nuevo, sentí que me elevaba de nuevo, aunque ahora no recuerdo todas las vivencias por las que pasé.

Principalmente recuerdo dos experiencias importantes. En una de ellas me encontraba sola en un mundo en el que no había ni espacio, ni tiempo. No había atmósfera, ni colores, ni formas, pero quizá sí había luz. De repente me di cuenta de que yo era un “momento” en el tiempo, creado por aquellos que me habían precedido y, al mismo tiempo, creador de los momentos que habían de sucederme. Ese era “mi momento” y mi principal propósito se había cumplido. Habiendo nacido, había dado un significado a la existencia de mis padres.

Nuevamente me encontré en el vacío, sola y sin los límites espacio-tiempo. La vida se iba reduciendo a sí misma una y otra vez hasta llegar a su mínimo común denominador. No puedo recordar la lógica de la secuencia, pero, a medida que esta se desarrollase, fui cada vez más consciente de que el núcleo de la vida es el amor. En este momento sentí que retornaba a un mundo más cotidiano y que me expandía hasta englobar a todas las personas, en especial a aquellas que estaban próximas a mí. Lloré mucho rato por los años perdidos, la búsqueda de una identidad en lugares equivocados, las oportunidades desperdiciadas, la energía emocional perdida básicamente en metas sin sentido.

Varias veces, recuperándome del llanto, intentaba salir de estado volviendo a caer nuevamente en él una y otra vez, siempre a modo de variaciones sobre el mismo tema. La música me sustentaba y me llevaba. Ocasionalmente, durante los descansos, me sentía atraída por el olor de los melocotones. La rosa no era nada comparada con la fruta, ésta néctar y ambrosía (vida).

Cuando el efecto de la sustancia empezó a disminuir, me sentí transportada a un mundo renovado, que era acariciado por el viento. Los miembros del departamento me dieron la bienvenida, y sentí un gran gozo, no sólo por mí misma, sino por haber sido capaz de aprovechar de la experiencia que esas personas, que habían estado cuidando de mí, deseaban que tuviera. Me sentí muy próxima a este grupo de seres humanos. Después cuando los miembros de mi familia empezaron a llegar, sentí una proximidad entre nosotros mayor que nunca antes había tenido. Por la noche, en casa, también vinieron a verme mis padres. Todos notaron el cambio que se había producido en mí. Me encontraba radiante y me comentaron que parecía estar en paz (así lo sentía yo también). ¿Qué ha cambiado en mí?. Ahora vivo el instante presente, lo experimento. Puedo darle la bienvenida tal y como llega. Algunos de los síntomas físicos han desaparecido, sobre todo la fatiga

excesiva y, en parte, el dolor que sentía. Sigo siendo yo misma y aún me irrito de tanto en tanto y levanto la voz. Pero me encuentro más serena. Mi familia lo percibe así y, nos sentimos más próximos”.

Esta carta está recogida en el libro “*El viaje definitivo*” de Stanslav Grof.

Anexo 2.

FACIT-Sp (4ª Versión)

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

ESTADO EMOCIONAL

	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

CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL

	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

FACIT-Sp (4ª Versión)

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

<u>OTRAS PREOCUPACIONES</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Sp1	Me siento en paz.....	0	1	2	3	4
Sp2	Tengo una razón para vivir	0	1	2	3	4
Sp3	Mi vida ha sido productiva.....	0	1	2	3	4
Sp4	Tengo dificultades para conseguir paz mental	0	1	2	3	4
Sp5	Siento que mi vida tiene sentido	0	1	2	3	4
Sp6	Soy capaz de encontrar consuelo dentro de mí mismo(a)...	0	1	2	3	4
Sp7	Tengo un sentimiento de armonía interior	0	1	2	3	4
Sp8	A mi vida le falta sentido y propósito	0	1	2	3	4
Sp9	Encuentro consuelo en mi fe o mis creencias espirituales ..	0	1	2	3	4
Sp10	Encuentro fuerza en mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
Sp11	Mi enfermedad ha fortalecido mi fe o mis creencias espirituales.....	0	1	2	3	4
Sp12	Pase lo que pase con mi enfermedad, todo va a ir bien.....	0	1	2	3	4

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.**

ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD

	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

AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL

	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

Anexo 3

NOMBRE: H.A.D.S. FECHA:

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 a sus verdaderos sentimientos que una respuesta meditada durante mucho tiempo.

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

Anexo 4.



Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería

Necesidades espirituales en pacientes oncológicos paliativos



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



*Psicooncóloga. 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

Muestra

Criterios de inclusión
Pacientes mayores de edad, diagnosticados de cáncer avanzado (estadío 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, estadío, 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.).

CONCLUSIONES

- Nuestros pacientes sufren elevados niveles de ansiedad y depresión.
- Ansiedad y depresión repercuten de forma negativa en la calidad de vida de nuestros pacientes.
- Se observa una relación significativa entre necesidades espirituales y depresión, presentando mayores dificultades en espiritualidad las personas que obtenían mayores puntuaciones en depresión.
- Este estudio presenta las limitaciones propias del tamaño de la muestra pero sus resultados invitan a ampliar el número de investigaciones en este sentido.

BIBLIOGRAFIA

1. Guía Práctica sobre Cuidos 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 leveller? 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 Committe. 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



Anexo 5

