

PSIC∞NCOLOGÍA

Aportes a la Comprensión y la Terapéutica



Claudio Rojas Jara
Yanina Gutiérrez Valdés

EDITORES

Nueva
Mirada
EDICIONES

PSIC∞NCOLOGÍA

Aportes a la Comprensión y la Terapéutica

Claudio Rojas Jara
Yanina Gutiérrez Valdés

EDITORES



Nueva
Mirada
EDICIONES



PSIC[∞]NOLOGÍA
Aportes a la Comprensión y la Terapéutica

Editores:
Claudio Rojas Jara
Yanina Gutiérrez Valdés

Primera Edición: Agosto 2016.
Nueva Mirada Ediciones
Talca, Chile.
ISBN: 978-956-9812-03-3

Para contactar a los autores:
crojasj@ucm.cl

Diseño y diagramación:
Alejandro Abufom Heresi
abufom@gmail.com

Universidad Católica del Maule
Facultad de Ciencias de la Salud
Departamento de Psicología

PMI en Oncología, Región del Maule.
Ministerio de Educación.
Gobierno de Chile.

En memoria de

Mario Jaña Ormeño

1988 – 2016

Estudiante de Psicología
Universidad Católica del Maule

Mis agradecimientos a la vida por permitirnos disfrutar de la experiencia humana y a la muerte por darle finitud, sentido y valor a la misma experiencia.

Claudio Rojas Jara

“Puede que la verdadera felicidad esté en la convicción de que se ha perdido irremediamente la felicidad. Entonces empezamos a movernos por la vida sin esperanzas ni miedos, capaces de gozar por fin de los pequeños goces, que son los más perdurables”.

-María Luisa Bombal (1910-1980)

Yanina Gutiérrez Valdés

ÍNDICE

Presentación	11
<i>Sara Herrera Leyton</i>	
Prefacio	15
<i>Sergio Flores Lillo & Daniel Riveros Galáz</i>	
Prólogo	17
<i>Gonzalo Salas Contreras</i>	
Índice de autores	23
Aproximaciones en psicooncología: una breve revisión	29
<i>Claudio Rojas Jara & Yanina Gutiérrez Valdés</i> Universidad Católica del Maule	
Aportes de la psicología de la salud en la prevención del cáncer	49
<i>Cecilia Olivari Medina</i> Universidad Católica del Maule	
Formación y competencias del psicooncólogo	65
<i>Juan Antonio Cruzado Rodríguez</i> Universidad Complutense de Madrid, España	
La evaluación de la calidad de vida en oncología: problemas, experiencias y perspectivas	83
<i>Jorge Grau Abalo, María del Carmen Llantá Abreu & Margarita Chacón Roger</i> Instituto de Oncología y Radiobiología de La Habana, Cuba	
La enfermedad oncológica: conductas suicidas y factores de riesgo asociados a su evolución	115
<i>Pablo Méndez Bustos & Daniel Díaz Frutos</i> Universidad Católica del Maule, Chile; Universidad Autónoma de Madrid. España.	

El poder de la transformación y el cambio	135
<i>Jennifer Middleton</i> Universidad de Chile	
La espiritualidad en cuidados paliativos	151
<i>Gisela Contreras Urrea & Marie-Caroline Sepulchre</i> Universidad de Concepción	
Acompañamiento terapéutico al final de la vida	167
<i>Andrea Ortiz Sanhueza</i> Centro de Cuidados Paliativos, Hospital de Los Ángeles	
Reflexiones, desafíos y experiencias en el actuar psicooncológico: una mirada desde el Hospital de Talca	187
<i>Camila Puga Rillón & Alexandra Muñoz Chávez</i> Unidad de Oncología y Cuidados Paliativos, Hospital Regional de Talca	
Las cartas terapéuticas: un medio narrativo para el abordaje psicoterapéutico de pacientes enfermos de cáncer laríngeo	209
<i>Francisco Araya Carrasco</i> Universidad Santo Tomás, La Serena	
Adherencia al tratamiento por cáncer en el contexto de la medicina personalizada	231
<i>Cristián Neves Escaffi</i> Corporación Maxi Vida	
Intervención psicoeducativa para la prevención del cáncer de cuello de útero	257
<i>Ana Carolina Peuker, Claudia Corazza Kühn & Elisa Kern de Castro</i> Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil	
Epílogo	273

PRESENTACIÓN

“El libro es fuerza, es valor, es poder, es alimento, antorcha del pensamiento y manantial del amor”.

Rubén Darío

El presente libro constituye una muestra significativa de la forma en que la psicología responde hoy a una problemática en salud como es el cáncer, enfermedad que implica un proceso emocional que involucra aspectos personales, familiares y ambientales, lo que hace necesaria una mirada y abordaje biopsicosocial de esta patología. Cada año más de 22 mil personas mueren a causa de esta enfermedad y aparecen 40 mil nuevos enfermos. El cáncer es la segunda causa de muerte en nuestro país después de las enfermedades cardiovasculares. Frente a esta realidad, constituye un deber ético, como profesionales y académicos, reflexionar, exponer y sensibilizar sobre un fenómeno tan importante. Los autores de este libro han tratado de sistematizar en esta obra su experiencia docente y práctica de una manera sencilla para motivar a profesionales, estudiantes y público en general invitando a conocer, tratar y afrontar esta patología a través de diferentes miradas.

En el *primer capítulo*, elaborado por los académicos Claudio Rojas y Yanina Gutiérrez, se hace una revisión de la psicooncología, qué es, su historia, sus avances, la importancia del rol del psicólogo/a y los desafíos emergentes. Se enfatiza el conocimiento que se debe tener en oncología y la importancia de la participación de este profesional en los equipos de salud. Así también, en el *capítulo dos* presentado por la Profesora Cecilia Olivari y *capítulo tres* elaborado por profesor Juan Antonio Cruzado se analiza la psicooncología desde los aspectos comportamentales de la persona y la prevención del cáncer, considerando que los estilos de vida son un factor importante. Además, se describe la complejidad de la psicooncología como disciplina reciente, que ha de ejercerse de forma interdisciplinar y que requiere de un adecuado diseño y organización de un programa especializado en el área.

En el *capítulo cuatro* se aborda la evaluación de la calidad de vida en oncología por los autores Grau, Llanta y Chacón, donde describen el complejo concepto de calidad de vida, el que en el caso de pacientes oncológicos, debe ser analizado en un contexto especial, donde también es importante considerar la evaluación de la calidad de vida percibida individualmente por cada persona, que es uno de los principales ejes de la evaluación en psicooncología. Consideran la psicooncología como un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas.

En el *capítulo cinco* elaborado por el académico Pablo Méndez, se analiza otro aspecto importante de la psicooncología como es la ideación suicida, destacando entre otros, como dato importante que uno de los factores de riesgo asociado al suicidio en pacientes con cáncer, corresponde al lugar en el que está ubicado el tumor y cómo afecta en la toma de decisiones de las personas sobre el suicidio.

El *capítulo seis* presentado por la psicooncóloga Jennifer Middleton demuestra que los pacientes con cáncer tienen denominadores comunes como es la sensación de sentirse frustrados frente a los propios logros, autoimagen desvalorizada, poca cercanía emotiva, aversión a la situación vital, sobrecargas de culpas y duelos no elaborados. Además, determina que hay una psicooncología reactiva y psicooncología proactiva la cual tiene sus propios objetivos que direccionan y a la vez entregan herramientas para trabajar con los pacientes oncológicos de manera exitosa.

En el *capítulo siete* las autoras Gisela Contreras y Marie Caroline Sepulchre, quienes se desempeñan en la Unidad de Alivio del dolor y Cuidados Paliativos de Hospital Higueiras, mencionan como han socializado el Modelo de Torralba para evaluar e intervenir el área de la espiritualidad. Las autoras hacen una revisión del concepto del cuidado espiritual brindado por el equipo de salud en oncología y cómo este ha ido cobrando cada vez más importancia, sobrepasando los límites de la religión y de la moral.

El *capítulo ocho* muestra el trabajo terapéutico de la psicóloga Andrea Ortiz y su experiencia en el Centro de Cuidados Paliativos de Los Ángeles que le ha llevado a conocer

esta enfermedad y cómo lo vivencian las personas que la padecen. Las crisis emocionales que esto conlleva deriva en hacer replanteos, análisis y evaluaciones respecto cómo se ha vivido la vida. Relata que los enfermos de cáncer necesitan abordar sus necesidades espirituales puesto que pueden influir en el proceso de enfermedad, de forma negativa o positiva, de ahí la importancia del acompañamiento terapéutico. La autora relata en este capítulo un interesante caso vivenciado por ella y que clarifica los procesos descritos.

En el *capítulo nueve* elaborado por las autoras Camila Puga y Alexandra Muñoz, psicólogas, quienes se desempeñan en la Unidad de Oncología y Cuidados Paliativos del Hospital Regional de Talca, muestran la historia de dicha Unidad, el contexto en que se desarrolla, cómo ha ido aumentando el número de pacientes en atención, los programas para adultos y niños con que cuenta el servicio, el número de atenciones psicológicas y la importancia que cada día se da a este tipo de intervenciones que no es sólo a los pacientes y familiares sino que también al propio equipo de salud que se desempeña en esta Unidad. De forma muy interesante refieren todas las actividades de apoyo que realizan, las cuales les han permitido dar una mejor calidad de vida a las personas que atienden, como también, contención a las familias y/o cuidadores.

El *capítulo diez*, desarrollado por el psicólogo Francisco Araya, quien por su experticia en el trabajo con pacientes laringectomizados producto del cáncer laríngeo, aplica la psicoterapia narrativa de Michael White y David Epston, con una modalidad de comunicación como son las cartas terapéuticas, las cuales son formas eficaces de acompañamiento y contención en pacientes que pierden sus cuerdas vocales lo que les impide tener una conversación con el psicólogo. Al utilizar este método los pacientes crean una re-narración de su historia y experiencia lo que permitiría a estos pacientes oncológicos dar nuevos significados personales a sus vidas.

En el *capítulo once* el psicólogo Cristián Neves analiza la adherencia al tratamiento de dos enfermedades oncológicas como es la leucemia mieloide crónica y el tumor del estroma gastrointestinal en el contexto de la medicina personalizada. Revisa el concepto de adherencia y su aplicación al tratamiento

de estas patologías y para ello propone un modelo que incluye diversas variables como son la individual, familiar, comunitario y social y cómo estas crean las condiciones que hacen que los pacientes adhieran a su tratamiento o no, además describe los desafíos para la aplicación de este modelo.

El *capítulo doce* denominado “intervención psicoeducativa para la prevención del cáncer de cuello de útero” las psicólogas Peuker, Corazza y Kern de Castro, presentan una importante investigación donde se revisó un protocolo de evaluación para la prevención del cáncer cérvico-uterino utilizando “MAS”, o Modelo de Autorregulación en Salud, que se utiliza para la comprensión de las conductas relacionadas a los procesos salud-enfermedad, señalando que las personas construyen esquemas mentales sobre una determinada enfermedad. Una de sus conclusiones es que en la intervención para la prevención de enfermedades, los profesionales que actúan en la atención básica no sólo deben tener el conocimiento de los aspectos biológicos relacionados con la enfermedad sino también los aspectos cognitivos y afectivos que puedan afectar las conductas en salud.

El presente libro constituye una muestra significativa de cómo los psicólogos están respondiendo a este gran desafío que son las patologías oncológicas, donde el abordaje biopsicosocial emerge como un gran aporte para el buen afrontamiento de las personas que las padecen.

Por último, quisiera agradecer el espacio que me han otorgado los editores de esta obra para compartir con los lectores las interesantes temáticas aquí abordadas, que sin duda, serán un aporte de gran interés y apoyo para profesionales y estudiantes no sólo del área psicológica sino de todos los equipos y profesionales de la salud.

Sara Herrera Leyton

Decana Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Católica del Maule

Talca, mayo del 2016.

PREFACIO

La presente publicación ha sido elaborada con la finalidad de producir un impacto en el conocimiento de la psicooncología desde la Región del Maule. Lo anterior, desde un punto de vista académico humanizado, además con el complemento de poder evidenciar y crear conocimiento en los efectos personales, familiares y profesionales que se producen ante una enfermedad como es el cáncer. Es así como la escuela de Psicología de la Universidad Católica del Maule, mediante el Plan de Mejoramiento Institucional en Oncología (UCM 1301) asume el reto de recopilar miradas de distintos profesionales destacados de la especialidad, tanto nacionales como internacionales, con el fin de generar una guía actualizada de los aspectos más relevantes de la enfermedad, mediante los cuales se genere un aprendizaje tanto a estudiantes de pre y postgrado, profesionales de la salud, pacientes y familiares.

La presente publicación genera total sinergia con 2 líneas de trabajo objetivas del Plan de Mejoramiento Institucional en Oncología, la primera desde un punto de vista del desarrollo académico que impactará directamente en nuestros estudiantes mediante el relevamiento curricular de temáticas oncológicas, y la segunda, mediante el acompañamiento de los pacientes y sus familiares desde el diagnóstico de la enfermedad.

Cabe de destacar que la necesidad de generar conocimientos en psicooncología nace de los diversos instrumentos aplicados en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Católica del Maule, los cuales reflejan el interés por conseguir mayores conocimientos en la temática oncológica, dada la alta prevalencia e impacto del cáncer en nuestra región.

Quisiéramos reconocer con especial gratitud al comité editorial de esta publicación conformado por los académicos Claudio Rojas Jara y Yanina Gutiérrez Valdés, ambos pertenecientes al Departamento de Psicología de nuestra casa de estudios, por permitirnos desarrollar en conjunto esta herramienta de conocimiento a nuestros estudiantes, por el gran

esfuerzo de relevar curricularmente esta área y desarrollar temáticas de acompañamiento tanto al paciente como a sus familiares y contribuir así, desde la academia, con un apoyo al acompañamiento psicológico de esta enfermedad.

Sergio Flores Lillo
Gerente PMI en Oncología

Daniel Riveros Galáz
Director Ejecutivo PMI
en Oncología

Universidad Católica del Maule

Talca, Abril del 2016.

PRÓLOGO

Si se considera el archivo de la Biblioteca Nacional de Chile, es posible plantear que las incipientes publicaciones sobre cáncer en Chile, datan de las primeras décadas del siglo XX. A partir de dicha revisión se vislumbran las publicaciones: *El diagnóstico del cáncer de estómago: la reacción de Solomon* (Rudolph, 1913), *De los tumores en general: algunas consideraciones particulares acerca de los émulis* (Maureira, 1913) y *La reacción de Abderhalden en el sero-diagnóstico del cáncer* (Tovar, 1914), con lo cual se denota que los estudios científicos se realizaban de forma aguda con el cambio de siglo. Ya en los años 20' y 30', se realizan investigaciones que permitieron el acercamiento hacia un enfoque de la *profilaxis social*, considerando que las temáticas de higiene pública eran focos de estudio que adquirirían cada vez un mayor desarrollo en Latinoamérica.

Respecto al cáncer, se reconoce que en esos años, dicha enfermedad era la plaga de mayor gravedad en todo el mundo y que las muertes aumentaron en los últimos 50 años de un 15% a un 82%, provocando incluso más defunciones que la tuberculosis. Entre los tratamientos, el método quirúrgico llevaba la delantera, ya que se limitaba a extraer las “partes enfermas” respecto a las que se creían sanas, para así destruirlas “in situ” por cauticos o fuego, ya que generalmente se comienza con una enfermedad local, la cual termina generalizándose (Pérez, 1925) y estos tratamientos intentaban detener el crecimiento de los tumores, aunque no con mucho éxito. Por lo mismo, estimar la importancia del diagnóstico temprano fue crucial para reconocer su desarrollo en un tiempo oportuno (Espiñeira, 1922) y así intentar sanar a la persona enferma.

Posteriormente, se conoce el interés científico sobre el cáncer pulmonar y se presentan cinco casos con comentarios clínicos a la luz de la literatura existente, cuando el cáncer de pulmón aumentaba de frecuencia y su porcentaje sobre el total de cánceres se triplicaba en los últimos años. Además, se comenzaba a presentar en individuos por sobre los 30 años,

contrario a lo que se creía que solamente se daba con posterioridad a los 50. Los operados fallecían (en general) a los pocos meses, víctimas de una complicación o de una recidiva. El cáncer pulmonar seguía en general una marcha lenta y progresiva que al comienzo era tan silenciosa, que el médico rara vez tenía la ocasión de observar las condensaciones pequeñas en la etapa de diagnóstico (Freeman, 1930).

Ciertamente, la investigación sobre cáncer ha continuado a pasos agigantados y como parte del mismo desarrollo como el avance de la psicología científica en sus diversos campos de acción, posibilitaban el comienzo de la *psico-oncología* que entraría en escena más temprano que tarde, ya que los avances médicos no eran suficientes en el mejoramiento de la calidad de vida, si se considera el abordaje biopsicosocial que se necesita en una enfermedad como la presentada.

Los inicios de la psico-oncología surgen a mediados de la década de 1960 a 1970 cuando en América del Norte y Europa, es reconocida como una nueva subespecialidad de oncología que se ocupa de los aspectos psicológicos, sociológicos, éticos y del comportamiento de las personas con cáncer y sus familiares. Este cambio incluye nuevas miradas en las pruebas y en los tratamientos que consideran una atención más humana y solidaria (Uchitomi, 1970). Durante el último cuarto del siglo pasado, la psico-oncología se convirtió en una subespecialidad de oncología con su propio cuerpo de conocimientos, y de este modo contribuye a la atención del cáncer, que surge de la necesidad de acompañar al paciente, a su familia y al personal que lo acompaña ofreciendo apoyo psicosocial y psicoterapéutico para mejorar el afrontamiento de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes como sus familias (Saliba et al., 2013). Desde este punto de vista, la necesidad de ayuda, se hace necesaria cuando las reacciones emocionales del paciente o familia impiden que busque tratamiento, cuando el repertorio de conductas del paciente parece tener más experiencias de dolor o sentimientos de degradación corporal, cuando ha disminuido notoriamente la ejecución de actividades sociales y de entretenimiento; y/o cuando los síntomas

psiquiátricos convencionales o síntomas psicológicos presentan una adaptación negativa (Bayés, 1985).

Por otra parte, la psico-oncología, tiene directa relación con diversas áreas de la medicina (cirugía, pediatría, radioterapia, epidemiología, patología, psiquiatría, entre otras) y las ciencias sociales, y a esto, se debe incluir el tratamiento en las esferas socio-emocional, psicológica e incluso la espiritual, todo con la finalidad de mejorar la calidad de vida (Canadian Association of Psychosocial Oncology, 1999). Desde el año 2000 en adelante, la psico-oncología ha alcanzado la mayoría de edad como una de las subespecialidades más jóvenes de la oncología y como una de las subespecialidades más claramente definidas en la psiquiatría de enlace, y como un ejemplo del valor de una amplia aplicación multidisciplinar de las ciencias sociales y del comportamiento (Holland, 2002, 2003).

En Brasil, donde se ha mostrado un incipiente desarrollo, se realizó el primer “Encuentro Brasileño de Psicooncología” en 1989 en Curitiba, posteriormente en Brasilia y luego en Sao Paulo, que recibió la designación del *I Congreso Brasileño de Psicooncología*. Luego, se desarrollaron encuentros en El Salvador y Goiânia. El gran número de profesionales presentes y la calidad de los trabajos presentados mostraron un amplio desarrollo de este campo en dicho país, aunque todavía queda mucho por hacer y existe una gran necesidad de difusión de esta área (Carvalho, 2002).

En Chile, la Unidad de Psicooncología del Instituto Nacional del Cáncer, ya cumplió 16 años como una de las pioneras en el Sistema Público de Chile, buscando satisfacer necesidades en las diversas dimensiones del ser humano (Instituto Nacional del Cáncer, 2016) y también existen importantes desarrollos en la Corporación Nacional del Cáncer y la Fundación Arturo López Pérez. En materias de investigación, desde CONICYT (Los fondos FONDECYT y FONDEF) y por parte del Ministerio de Salud (FONIS), son importantes fuentes de financiamiento en el Mapa de la Investigación en Cáncer en Chile (véase, Jiménez de la Jara, 2010), aunque casi no se visualiza un desarrollo específico de la psico-oncología, ya que

esta sería secundaria a proyectos enmarcados desde la Terapéutica. Por lo mismo, esta publicación realizada en el marco del Plan de Mejoramiento Institucional (PMI Oncología UCM), adquiere un rol crucial en el desarrollo de este campo, convocando a destacados investigadores. El rol de los editores, el Mg. Claudio Rojas y la Mg. Yanina Gutiérrez, académicos del Departamento de Psicología, dependiente de la Facultad de Ciencias de la Salud de nuestra casa de estudios, han realizado un trabajo que resalta por su calidad y será una lectura obligatoria no sólo para el desarrollo de la psico-oncología en Chile, sino para toda Latinoamérica.

Dr. Gonzalo Salas Contreras

Director de Departamento de Psicología
Universidad Católica del Maule

Talca, 9 de mayo, 2016.

Referencias Bibliográficas

- Bayés, R. (1985). *Psicología oncológica*. Barcelona: Roca.
- Carvalho, M. (2002). Psico-oncología: historia, características e desafíos. *Psicología USP*, 13(1), 151-166.
- Canadian Association of Psychological Oncology. (1999). Canadian association of psychosocial oncology standards. Toronto: CAPO.
- Espiñeira, E. (1922). *Cáncer del recto, intervención oportuna y extensa*. Santiago: Imprenta Universidad.
- Freeman, R. (1930). *Cinco casos de cáncer pulmonar primitivos*. Santiago: Artes y Letras.
- Instituto Nacional del Cáncer. (2016). *Psicooncología*. Extraído de www.incancer.cl el 2 de mayo, 2016.
- Jiménez de la Jara, J. (2010). *Mapa de la investigación en cáncer en Chile*. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Holland, J.C. (2002). History of psycho-oncology: overcoming

- attitudinal and conceptual barriers. *Psychosom Med*, 64(2), 206-211.
- Holland, J.C. (2003). Psychological care of patients: psycho-oncology's contribution. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 253-265.
- Maureira, F. (1913). *De los tumores en general: algunas consideraciones particulares acerca de los émulis*. Santiago: Imprenta Universitaria.
- Pérez, C. (1925). Contribución al estudio del tratamiento del cáncer del útero. Santiago: Artes y Letras.
- Rudolph, C. (1913). *El diagnóstico del cáncer de estómago i la reacción de Solomon*. Santiago: Imprenta y Litografía Barcelona.
- Saliba, C, et al. (2013). Psico-oncologia: atuação do psicólogo no Hospital de câncer de Barretos. *Psicología USP*, 24(1), 35-53.
- Tovar, E. (1914). La reacción de Abderhalden en el sero-diagnóstico del cáncer. Santiago: Imprenta Universitaria.
- Uchotomi, Y. (1999). Psycho-oncology in Japan, current problems and future aspects. *Jpn J Clin Oncol*, 29(9), 411-412.



ÍNDICE DE AUTORES

Araya Carrasco, Francisco

Psicólogo y Licenciado en Psicología, Universidad Santo Tomás de Santiago. Magíster en Psicología, con mención en Psicología Comunitaria, de la Universidad de Chile. Profesor de Educación Especial, especialista en Déficit Intelectual, Universidad de Antofagasta. Magíster en Educación, mención en Orientación Educacional, de la ULARE. Académico de la Carrera de Psicología de la Universidad Santo Tomás de La Serena, Chile.

Chacón Roger, Margarita

Licenciada en Enfermería, Investigadora Titular del INOR, Profesora Titular de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba. Doctora en Ciencias de la Salud. Máster en Psicología de la Salud. Diplomada en Cuidados Paliativos, Vice-coordinadora del Grupo de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública de Cuba. Presidenta de la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Facultad de Ciencias Médicas Manuel Fajardo.

Contreras Urrea, Gisela

Psicóloga, Universidad de Concepción. Doctora en Psicología Clínica y de la Salud, Universidad del País Vasco, España. Docente Departamento de Psicología, Universidad de Concepción. Diplomada en Cuidados Paliativos (GAFOS), Psicóloga de la Salud, Unidad Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Las Higueras, Talcahuano.

Corazza Kühn, Claudia

Psicóloga Clínica, Máster en Psicología de la Salud de la Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), Brasil.

Cruzado Rodríguez, Juan Antonio

Psicólogo Clínico. Doctor en Psicología. Director del Máster

en Psicooncología y Cuidados Paliativos. Director de la Revista Psico-oncología. Compilador del Libro “Manual de Psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer” (2014), Editorial Pirámide. Profesor Titular de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid, España.

Díaz Frutos, Daniel

Psicólogo, Psico-oncólogo. Máster en Psico-oncología. Máster en Mujeres y Salud. Máster Psico-farmacología. Doctorando en Psicología Clínica y de la Salud. Entre los años 2011 y 2012 se desempeñó como psicólogo en Cuidados Paliativos del Hospital Virgen de la Poveda. Desde el año 2012 al 2016 cumple labores como psico-oncólogo en el Hospital Jiménez Díaz (Servicio Interconsulta, Oncología-Cuidados Paliativos y Urgencias). Actualmente es Psicólogo de la salud en Instituto Psiquiátrico de Madrid.

Gutiérrez Valdés, Yanina

Psicóloga, Licenciada en Psicología, Universidad de la Frontera. Magíster en Psicología Comunitaria, Universidad de Chile. Diplomada en Drogodependencias, Universidad Católica del Maule. Miembro de la Sociedad Chilena de Psicología Comunitaria. Académico Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Católica del Maule, Chile.

Grau Abalo, Jorge

Licenciado en Psicología. Investigador Titular del Instituto de Oncología y Radiobiología de La Habana (INOR). Profesor Titular de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba. Doctor en Psicología. Especialista en Psicología de la Salud. Diplomado en Cuidados Paliativos. Jefe del Grupo Nacional de Psicología y Coordinador del Grupo de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública de Cuba. Vicepresidente actual de la Asociación Latinoamericana de Psicología de la Salud (ALAPSA).

Kern de Castro, Elisa

Psicóloga, Doctora en Psicología Clínica y de la Salud en la Universidad Autónoma de Madrid. Profesora del Máster y del Doctorado en Psicología de la Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Coordinadora del Grupo de Investigación en Psicología de la Salud (GEAPSA–Grupo de Estudos Avançados em Psicologia da Saúde), Brasil.

Llantá Abreu, María del Carmen

Licenciada en Psicología. Investigadora Auxiliar del INOR y Jefa de su Servicio de Psicooncología. Profesora Auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba. Especialista en Psicología de la Salud. Máster en Psicología de la Salud y en Bioética. Miembro del Grupo Nacional de Psicología y del Grupo de Trabajo en Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública de Cuba. Vicepresidenta de la ALAPSA.

Middleton, Jennifer

Psicóloga Clínica de la Universidad de Chile, Psicooncóloga. Creadora junto con Jens Bucher del Centro de Desarrollo de la Persona, que impartió el Curso de Estudios Superiores de Psicooncología en Chile y Argentina (Universidad de Aconcagua). Ha realizado múltiples Talleres en Chile, Argentina, México y Cuba. Creó el Departamento de Psicooncología en la Corporación Nacional del Cáncer, el que dirigió por varios años. Fue Presidenta de la Corporación Psicooncológica por cuatro años. Ha escrito numerosos artículos y tres libros publicados por la Editorial Random House Mondadori en varias ediciones: “Yo (no) quiero tener cáncer”, “La vida es algo más que correr” y “Sanar, el desafío de vivir en equilibrio”. Miembro del Colegio de Psicólogos de Chile y de la Sociedad Chilena de Psicología Clínica. Miembro del cuerpo docente que ha impartido durante varios años el Diplomado de Psicooncología en la Universidad Austral (Valdivia).

Méndez Bustos, Pablo

Psicólogo, Universidad de Concepción. Magíster en Investiga-

ción Social y Desarrollo, Universidad de Concepción. Máster en Diseños de Investigación y Aplicaciones en Psicología y Salud, Universidad de Granada, España. Doctor en Psicología Clínica y de la Salud, Universidad Autónoma de Madrid, España. Researcher Affiliate of the Center of Excellence for Cultural Competence (CECC) of the Columbia University Medical Center, New York. Académico Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Católica del Maule, Chile.

Muñoz Chávez, Alexandra

Psicóloga, Licenciada en Psicología, Mención Salud, Universidad Católica del Maule. Diplomada en Psicooncología, Universidad Austral de Chile. Terapeuta Flores de Bach, Escuela y Centro de Terapias Bioenergéticas “Sendero del Alma”. Miembro de la Asociación de Psicooncología de Chile (APChi). Psicóloga programas PINDA y PAD y CP Infantil y apoyo a programas PANDA y PAD y CP adultos, Hospital Regional de Talca.

Neves Escaffi, Cristián

Psicólogo, Licenciado en Psicología, Universidad Central de Chile. Magíster en Psicología de la Salud, Pontificia Universidad Católica de Chile. Diplomado en Terapia Familiar Sistémica y Diplomado en Economía y Gestión de Políticas Públicas de Salud, Universidad de Chile. Miembro Fundador y actual Director de la Corporación Nacional Maxi Vida Chile, organización de pacientes dedicada a brindar apoyo y mejorar la calidad de vida de pacientes con cáncer y sus familias.

Olivari Medina, Cecilia

Psicóloga, Licenciada en Psicología, Universidad de Concepción. Doctora en Psicología, Universidad de Toulouse II, Francia. Magíster en Psicología, Mención Psicología de la Salud, Universidad de Concepción. Terapeuta de Familias y Parejas, Instituto Chileno de Terapia Familiar. Académica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica del Maule.

Ortiz Sanhueza, Andrea

Psicóloga, Universidad Diego Portales. Psicooncóloga (c) en Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales, Argentina. Más de 10 años de experiencia profesional en oncología. Actualmente desempeña labores en la Unidad de Cuidados Paliativos, Patología Mamaria e Infecciones de Transmisión Sexual del Complejo Asistencial Dr. Victor Ríos Ruiz, Los Ángeles, Chile. Desde noviembre del 2014 es Presidenta de la Asociación de Psicooncología de Chile (APChi), representando a los profesionales psicólogos que trabajan en unidades de oncología adulto y niños a nivel nacional, sean estos del área pública o privada.

Peuker, Ana Carolina

Psicóloga, Doctora en Psicología en la Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), beca de post-doctorado Doc-Fix/Capes/Fapergs en Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), Brasil.

Puga Rillón, Camila

Psicóloga Clínica, Magíster en Psicología Analítica Junguiana, Universidad Adolfo Ibáñez. Diplomada en Psicooncología, Universidad Austral de Chile. Acreditada por CONAPC. Miembro de la Asociación de Psicooncología de Chile (APChi). Psicóloga programas PANDA y PAD y CP, Hospital Regional de Talca.

Rojas Jara, Claudio

Psicólogo, Licenciado en Psicología, Mención Psicología de la Salud, Universidad Católica del Maule. Magíster en Drogodependencias, Universidad Central de Chile. Diplomado en Drogodependencias, Universidad Católica del Maule. Diplomado en Tratamiento de Adolescentes Infractores con Uso Problemático de Drogas, Universidad de Chile. Diplomado en Intervención con Adolescentes Infractores con Uso Problemático de Drogas, Pontificia Universidad Católica de Chile. Editor de los libros “Drogas: conceptos, miradas y experiencias” (2015)

y “Drogas: interpretaciones y abordajes desde la psicología” (2016). Es académico Departamento de Psicología y Director Alterno del Magíster en Salud Mental Infanto Juvenil de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Católica del Maule, Chile.

Sepulchre, Marie Caroline

Médico, Universidad Católica de Lovaina, Bélgica. Especialista en Medicina Paliativa, Universidad Mayor. Docente Facultad de Medicina, Universidad de Concepción. Directora Diploma de Cuidados Paliativos, Universidad de Concepción. Jefe (s) Unidad Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Las Higueras, Talcahuano.

CAPÍTULO 1

Aproximaciones en psicooncología: una breve revisión

Claudio Rojas Jara¹
Yanina Gutiérrez Valdés²
Universidad Católica del Maule, Chile.

*“Es muy importante que hagas lo que de verdad te importe...
Sólo así podrás bendecir la vida cuando la muerte esté cerca”*
Elisabeth Kübler-Ross

Introducción

Hablar de psicooncología resulta un importante desafío dado que implica mucho más que el diálogo constructivo y la conjunción armónica de dos disciplinas. El sólo hecho de enunciar la palabra “cáncer” evoca toda una serie de ideas preconcebidas, referencias personales, temores y ansiedades relacionadas, que devienen de nuestro conocimiento o ignorancia, como la cercanía o lejanía con el tema oncológico. La referencia explícita o implícita de la muerte se encuentra profundamente abrazada a esta temática, tanto en la vereda profesional como en la vereda social y cultural alcanzando diferentes ribetes e interpretaciones, desde nociones trágicas de finitud hasta concepciones ligadas a la trascendencia y la perpetuación. La

1. Psicólogo, Licenciado en Psicología, Mención Psicología de la Salud, Universidad Católica del Maule. Magíster en Drogodependencias, Universidad Central de Chile. Académico Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Católica del Maule, Chile. Correspondencia dirigirla a: crojasj@ucm.cl

2. Psicóloga, Licenciada en Psicología, Universidad de la Frontera. Magíster en Psicología Comunitaria, Universidad de Chile. Diplomada en Drogodependencias, Universidad Católica del Maule. Académica del Departamento de Psicología de la UC del Maule. Correspondencia dirigirla a: yamaguva@gmail.com

significancia cultural y subjetiva de la vida ante la proximidad de la muerte, implica para la persona no sólo un punto de reconocimiento de su experiencia como una amenaza o un desafío, en términos de una crisis, sino también un eventual desarrollo de manifestaciones psicológicas que podrían derivar de su interpretación, generando un terreno donde los/las terapeutas entrenados/as pueden incorporarse como facilitadores de los procesos involucrados, constituyéndose en un soporte válido para el acompañamiento de personas diagnosticadas con esta enfermedad. De este modo, la premisa fundamental en este capítulo es ofrecer a su lector un espacio referencial de contenidos elementales sobre la psicooncología, como un aporte a su comprensión y su devenir en la acción terapéutica de psicólogos y psicólogas interesados en el tema o que ya se encuentran involucrados en el mismo.

Una breve mirada histórica del desarrollo de la psicooncología

En términos epidemiológicos, según el último informe elaborado por la *Agencia Internacional de Investigación en Cáncer de la Organización Mundial de la Salud*, esta enfermedad es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el globo. Sólo en el 2012 hubo unos 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas y se prevé que los casos anuales aumentarán de 14 a 22 millones en las próximas dos décadas (Stewart & Wild, 2014). En Chile, el cáncer es la segunda causa de muerte luego de las enfermedades cardiovasculares y se estima que un 20 a 25% de las causas de muerte son atribuibles a este mal, siendo estos datos de mayor semejanza a países industrializados que en vías de desarrollo (Herrera, Kuhn, Rosso & Jiménez, 2015; Roco, Quiñones, Acevedo & Zgmutt, 2013; Salazar, 2013).

Los datos ofrecidos ponen de manifiesto la importancia de la oncología como disciplina que se ocupa de las personas que son diagnosticadas con cáncer. Consecuentemente con la relevancia que adquiere esta enfermedad, surge como

área de aplicación para la psicología con inicios tímidos y secuenciales desde lo histórico. Según Ascencio & García (2011) la presencia de psicólogos en el ámbito hospitalario, la necesidad de integración del binomio mente-cuerpo bajo el enfoque biopsicosocial, la universalidad de la psicología de la salud y el valor de integrar experiencias que superen el mero entrenamiento en psicología, han provocado una especialización de la disciplina y su incorporación dentro de otras, como en este caso, la oncología. De este modo, surge una línea de trabajo para la psicología, la psicooncología, que se aboca al estudio científico de la persona que desarrolla cáncer y que pretenderá como meta central apoyar el cuidado psicosocial del paciente oncológico (Greer, 1994). Se plantea como objetivo el colaborar con el tratamiento médico-oncológico y el manejo de las variables psicosociales que afectan tanto a la persona con diagnóstico de cáncer como a su familia y/o personas significativas (Almanza & Holland, 2000). Como se verá más adelante en este capítulo, existen definiciones que consideran la psicooncología como una intersección entre la psicología y la oncología (Barbosa, 2005), una subespecialidad de la oncología (Robert, Álvarez & Valdivieso, 2013) o una subespecialidad de la psicología (Díaz Atienza, 2012).

La aparición formal de la psicooncología es referida regularmente en la década de los 70's en la medida en que comienzan a caer ciertas barreras actitudinales. Por ejemplo, se comienza a hablar del cáncer y las implicancias de éste en la vidas de las personas, cuestiones que antes se evitaban para no aumentar el sufrimiento de las personas, ya que el cáncer estaba asociado inevitablemente a la muerte. Se consideraba cruel e inhumano darle a conocer este diagnóstico. También se derrumban prejuicios y estigmas asociados al cáncer como la culpa y vergüenza por contraer una enfermedad de la cual se sabía muy poco, e incluso se creía podía ser contagiosa (Holland, 2002). Por otro lado, se expande el reconocimiento de las variables psicosociales en el desarrollo de las enfermedades bajo la conceptualización biopsicosocial de Engel (1977), lo que supondría una fisura del discurso dominante a la fecha

del modelo biomédico como explicación y abordaje exclusivo de este y otros fenómenos en salud. En la década de los 70's además, se suman una serie de avances científicos en la medicina que permiten ver al cáncer con un mejor pronóstico, por lo cual ya no se le considera como una enfermedad siempre mortal (Rivero, Piqueras, Ramos, García, Martínez & Oblitas, 2008).

A pesar de que se refiera en los textos el surgimiento formal de la psicooncología en los 70's, existen antecedentes importantes de sus bases en Norteamérica desde la década del 50' y 60' donde múltiples estudios e investigaciones comenzaron a dirigir sus focos y métodos hacia este tema, aunque aún de manera indirecta, dando las primeras conexiones entre lo psicológico y lo somático (Holland, 2002). Otro de los hitos que surgen a principios de 50' es la aparición de la primera unidad de psiquiatría oncológica en el *Centro de Cáncer Memorial Sloan-Kettering* (CCMSK) de Nueva York dirigida por Arthur Sutherland (Almanza & Holland, 2000; Robert, Álvarez & Valdivieso, 2013). En los 60', Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra de reconocida carrera dirigida hacia el abordaje del sufrimiento humano, desafía el tabú prevalente en aquel momento sobre la irrestricta negativa de hablar con pacientes terminales sobre la muerte (Kübler-Ross, 1969), como era el caso de personas que siendo diagnosticadas con cáncer no recibían un apoyo psicológico en su abrupto choque con la eventualidad del morir. Esta mirada sobre la muerte, el morir y de la necesidad de hablar de aquello, le trajo no sólo diversas críticas provenientes de profesionales que representaban a los modelos médicos hegemónicos de la época, sino también uno que otro mal rato como señalara en escritos posteriores (Kübler-Ross, 1997).

Hacia 1977 la médico psiquiatra Jimmie Holland se hizo cargo del Servicio de Psiquiatría del CCMSK y en la actualidad se le reconoce como una pionera en el área (Ascencio & García, 2011) o también como "la madre de la psicooncología moderna" (Tuma, 2004). Cuando ella asume la dirección de este servicio se comienzan a hacer las primeras investigacio-

nes sobre el cáncer y los efectos que provoca en las personas, desarrollándose teorías que fundamentan la psicooncología (Almanza & Holland, 2000).

Hasta fines de los 70' los psicólogos aparecían relegados a un segundo plano, o al papel de meros colaboradores, ya que las incipientes miradas en psicooncología eran dominadas por médicos y psiquiatras que incorporaban los estudios de aspectos biológicos del cáncer a la investigación psicológica y sus interacciones (Durá & Ibañez, 2000). En la década del 80' serán las variables psicosociales las que despertarán el interés de los psicólogos asumiendo un mayor protagonismo en la investigación y desarrollo en el área. Como señala Middleton (2002) recién en los 80' la psicooncología es considerada una rama de la psicología y se funda la *International Psychooncology Society* en 1984.

En los años 80', Inglaterra y Dinamarca continúan la senda dibujada por Estados Unidos, y luego en los años 90', Japón, Portugal, España y Turquía incorporan la psicooncología como una disciplina (Aizpurúa & Correa, 2014).

En los años 90', en EEUU aparecen los primeros manuales en psicooncología y algunos modelos de investigación sobre calidad de vida, el modelo psicosocial y oncología (Holland, 2010). En España, Ramón Bayés escribe en 1985 el primer libro en castellano acerca de esta temática llamado "Manual de Psicología Oncológica" (Aizpurúa & Correa, 2014). Desde Europa se devela, desde lo teórico, la necesidad de contar con mecanismos que expliquen las relaciones observadas entre las variables psicológicas y el cáncer, y desde lo práctico, una decantación coherente de modelos de actuación e intervención psicológica estructurada para personas con diagnóstico oncológico (Durá & Ibañez, 2000).

El siglo XXI nos provee de nuevos manuales que vienen a aportar en el ámbito de la psicooncología, con miradas y énfasis diversos, donde algunos de estos aún se asientan desde lo predominantemente médico (Die Trill, 2003), otros que poseen un robusto sustento psicológico en sus referencias, análisis, interpretaciones y propuestas de intervención

(Cruzado, 2013) y algunos focalizados en el manejo sintomático de las dimensiones psicosociales del cáncer (Holland, Gollant, Greenberg, Hughes, Levenson, Loscalzo & Pirl, 2015). En nuestro país, durante este mismo periodo, es Jennifer Middleton, ampliamente reconocida como una de las psicólogas pioneras en este campo en Chile, quien apunta a la necesidad de diferenciar entre psicooncología *reactiva* y *proactiva*, donde la primera, estaría preocupada del apoyo a la persona con cáncer, su familia y el equipo tratante (abordando aspectos como el manejo del dolor, los cuidados paliativos y la elaboración del duelo), y la segunda, que busca reconocer las variables del estilo de vida de la persona (que pueden haber influido en la aparición del cáncer ayudando a revertirlas) y determinar medidas de prevención (Middleton, 2002).

Esta sucinta revisión nos ofrece un escenario visible de cómo la psicooncología ha ido avanzado y depurando sus focos, marcos referenciales y abordajes, en la medida que los avances tecnológicos y la investigación han generado información nueva y aportes significativos en esta área, que como podemos observar, es aún joven y de un horizonte cada vez más amplio y desafiante.

¿Qué es la psicooncología?

Definiciones y aproximaciones conceptuales

Como se observa en el apartado anterior la unión disciplinar de la psicología y la oncología es relativamente reciente, por tanto, su aproximación conceptual también es fresca y con diversos matices. La psicooncología ha sido referenciada desde miradas conceptuales de corte netamente biomédicas hasta propuestas integradoras, lo que da cuenta de la multiplicidad de variables que incluye como también de las dificultades innatas de otorgarle un encuadre único y totalizador. Para ilustrar lo anterior, se presentan algunos autores que proponen diferentes formas de conceptualizar la psicooncología.

Sebastián & Alonso (2003) refieren la psicooncología como aquella disciplina que se aboca al estudio de la relación

entre los procesos psicológicos y la patología neoplástica, como también de la utilidad de las acciones psicológicas para tratar los problemas asociados a su detección, diagnóstico y tratamiento. Su interés radicaría en estudiar las distintas estrategias y métodos de afrontamiento útiles para mejorar la calidad de vida de la persona (Alonso & Bastos, 2011) que presenta esta enfermedad neoplástica y su familia que vive la experiencia y el estrés emocional del diagnóstico (Gritti, 2012) buscando minimizar el impacto interrelacional resultante (Gritti, 2015).

Rivero, Piqueras, Ramos, García, Martínez & Oblitas (2008) definen la psicooncología como una sub-especialidad³ de la oncología cuyos objetivos fundamentales son: a) la *prevención primaria* por medio de la detección y acción sobre elementos psicológicos y sociales que podrían estar a la base de la aparición del cáncer, b) la *prevención secundaria* dirigida a la detección y acción sobre las variables psicológicas que permitan una detección precoz del cáncer, c) la *intervención terapéutica, rehabilitación o cuidados paliativos* de la persona con cáncer y su familia (otros significativos y/o cuidadores) en las diferentes fases de la enfermedad buscando mejorar su calidad de vida, y d) la *investigación*, en tanto desarrollo científico que permita aumentar la información y el conocimiento en esta área.

Malca (2005) conceptualiza la psicooncología como una especialidad de la psicología que ofrece soporte a los pacientes afectados por cáncer, sus familiares y los profesionales de la salud, ayudando a manejar los diversos cambios que se producen a lo largo del desarrollo de la enfermedad. En suma, la psicooncología se dedicaría a la prevención, el diagnóstico, la evaluación, el tratamiento, la rehabilitación, los cuidados paliativos y la etiología del cáncer, como también, a mejorar las competencias comunicativas y de interacción con el personal médico que efectúa el tratamiento (Cruzado, 2003).

Alvarado, Genovés & Zapata (2009) ofrecen una mi-

3. Holland ya había denominado a la psicooncología como una sub-especialidad de la oncología en 1998.

rada de la psicooncología que apunta aguda y lúcidamente a lo transdisciplinar. En este sentido, refieren que una acción multidisciplinar sólo consigna la participación de diferentes disciplinas en la observación de un fenómeno, en este caso el oncológico, pero no asegura la interacción y cooperación necesarias de estas para ampliar su cuadro comprensivo. De este modo, conciben a la psicooncología como la dinámica interactiva, recíproca, cooperativa, evolutiva e interdependiente de diversas disciplinas (medicina, antropología, psicología, filosofía, derecho, ética, religión, entre otras) en un campo/sujeto/objeto/contexto determinado, “como una forma de fusionar su acción en la búsqueda del bienestar del ser humano, que antes de ser paciente o enfermo, es persona que piensa, siente, puede, debe y tiene el derecho de participar en la toma de decisiones de aceptar o no las alternativas del tratamiento médico, psiquiátrico y psicooncológico que se le ofrezca sin que ello signifique ser un mal paciente” (p.49). El objetivo de este trabajo transdisciplinar, sería por tanto, favorecer el apoyo integral y humano de la persona que padece cáncer, del impacto psicosocial en su familia y de las repercusiones emocionales que han de desencadenarse en el equipo de atención y que podrían atentar contra el equilibrio laboral y la prestación adecuada de servicios.

En España, algunos autores denominan a la psicooncología como “oncología psicosocial”, centrada en un modelo en que los factores psicosociales ocupan un lugar significativo por sobre los aspectos biológicos del cáncer (Durá & Ibáñez, 2000).

Como resulta evidente, existen ciertos factores comunes como otros diferenciadores en las definiciones que se han elaborado hasta este punto con respecto a la psicooncología. Así, podemos reconocer que para algunos existe la idea de concebirle aún como una “sub-especialidad” lo que, a nuestro juicio, implica una mirada un tanto parcializadora de los aportes que esta disciplina puede otorgar a la comprensión y la terapéutica en el plano oncológico, dado que aparece como un apéndice o una “subcategoría de algo mayor”. En este sentido,

y dado los múltiples estudios que relevan la importancia de la aproximación psicológica en oncología (Balasooriya, Walter & Scott, 2015; Fujizawa, Temel, Traeger, Greer, Lennes, Mimura & Pirl, 2015; Kassianos, 2013; Mahendran, Lim, Chua, Lim & Kua, 2015; McKiernan, Steggle & Carr, 2013; Muglia, Bragado & Hernández, 2014; Williams, Brothers, Ryba & Andersen, 2015; Zachariae & O'Toole, 2015), es que consideramos que el prefijo *sub*⁴ viene a pormenorizar el real aporte que la psicooncología ofrece. Esta discusión no está zanjada absolutamente debido, en parte, al incipiente desarrollo de la psicooncología en nuestro país.

Por otra parte, existe un amplio acuerdo en que su objetivo central radica en aumentar la calidad de vida de la persona con diagnóstico oncológico. También es coincidente que esta búsqueda de mejora sea dirigida paralelamente a su grupo familiar, personas significativas y/o cuidadores, incluyendo a su vez, explícitamente al equipo de salud tratante. Los equipos están expuestos, en lo regular, a una actividad profesional de alta carga emocional que puede decantar peligrosamente en un desgaste por sobre-exposición sin mediar estrategias claras de autocuidado, derivando en una potencial naturalización del dolor y el estrés con la consiguiente habituación forzada, y la pérdida progresiva de la capacidad de conmoverse frente a las experiencias humanas de aflicción.

Finalmente, a partir de las revisiones propuestas, es posible integrar elementos que permitan decir que la psicooncología puede entenderse como una rama de la psicología de la salud, cuyo objetivo se dirige, por un lado, a la prevención de conductas de riesgo para el desarrollo del cáncer y una potenciación de factores de resguardo/protección en la población, y por otro, al soporte biopsicosocial de personas con diagnóstico oncológico, como a sus figuras significativas (sean o no familiares consanguíneos, cuidadores u otros) y al equipo de salud encargado de su tratamiento, propendiendo un incremento positivo de la calidad de vida y experiencia humana de

4. Estado, nivel o categoría inferior.

bienestar en cada uno de los implicados. Entendemos la psicooncología además, como un punto de encuentro transdisciplinar donde confluyen los saberes de diferentes disciplinas en un todo equilibrado, dialogante, coherente, respetuoso y comprensivo de la subjetividad y las experiencias particulares de significar la muerte, el morir, el dolor, como también, la esperanza, la vida y la toma de decisiones. Por último, vemos a la psicooncología como un campo novel y fértil de investigación donde se torna imperativa la sistematización de datos, información, prácticas y experiencias que contribuyan a una progresiva mejora y especialización de los fundamentos teórico-epistémicos y procedimientos técnico-metodológicos que se desarrollan en el área. En los siguientes capítulos que componen este libro, otros y otras autores/as desarrollarán en profundidad algunos de los elementos planteados aquí.

Desafíos emergentes en psicooncología

En esta deriva que presenta la psicooncología, como hemos revisado a partir de los diferentes hitos y datos históricos, surgen por obviedad una serie de desafíos a considerar desde la intencionalidad de su mejora y desarrollo propositivo. Una revisión y acogida a estos retos podría aportar en la línea de un avance comprensivo de la psicooncología y favorecer una evolución práctico/metodológica de la misma, desde un marco ético de respeto y consideración por quien recibe y quien trata un diagnóstico oncológico.

Inicialmente, resulta necesario un amplio **conocimiento local sobre la epidemiología del cáncer**, y una mayor depuración de la misma, debido a que la mayor parte de lo que conocemos actualmente se relaciona con los países desarrollados, los cuales cuentan con sistemas de registro poblacional confiables, cuestión que no ha sido resuelta en países con menores desarrollos (Galindo, Rojas, Benjet, Meneses, Aguilar & Alvarado, 2014). Las características distintivas de presentación que tenga el cáncer en estas poblaciones todavía nos es desconocida, pero de acuerdo a Galindo et al. (2014), sí

se pueden distinguir dos aspectos entre la población de países desarrollados y en vías de desarrollo que tienen efectos en la atención psicosocial de personas con cáncer. Uno de ellos, es que las personas de países en camino al desarrollo tienden a consultar en estadios más avanzados de enfermedad (Molina & Feliú, 2011). El otro aspecto que se evidencia como diferente es la relación del paciente con el equipo médico. En los países desarrollados, los pacientes tienden a tener mayor participación activa sobre las decisiones que se toman en el tratamiento. En los países en vías de desarrollo, donde las desigualdades son mayores y el nivel educacional en las poblaciones tiende a ser menor, las relaciones médico-paciente tienden a ser más directivas, donde estos últimos tienen un papel menos activo en la toma de decisiones respecto de sus propios tratamientos (León & Cáceres, 1999). La naturalización de prácticas en el ámbito de la salud que mantienen y fomentan actitudes pasivas por parte de las personas portadoras de cáncer, apelando al conocimiento experto de la medicina para la toma de decisiones (sobre todo en los sistemas de salud públicos), dejan de lado el rol activo que le compete a la persona en su proceso de recuperación (Baeza, 2013). El peso de estos elementos y otros (no mencionados aquí) en la eficacia de las intervenciones psicosociales es desconocido hasta el momento, constituyendo una materia que debería ser abordada con prontitud. Al respecto, se hace necesario mostrar evidencias de la eficiencia y efectividad de este tipo de intervenciones para otorgarle a la psicooncología (u oncología psicosocial) la relevancia que puede tener en la intervención con pacientes con cáncer.

Por otra parte, y de acuerdo a algunos autores (e.g. Cruzado, 2003), es necesario seguir desarrollando **estrategias de difusión del conocimiento sobre el cáncer** a la población en general, considerando que se constituye en una de las causas de muerte más relevantes a nivel mundial. Indagar, por ejemplo, en los factores que pueden prevenir el cáncer. Al mismo tiempo, la psicooncología también requiere de una mayor visibilidad y junto con ello, se ha de abocar al desarrollo de modelos teóricos propios y formas de intervención parti-

culares que la puedan distinguir realmente como especialidad (Ibáñez & Soriano, 2008). Esto implica que la psicooncología pueda diferenciarse de las intervenciones psicológicas clínicas, enfocadas, por ejemplo, en la superación del duelo y afianzarse progresivamente como una especialidad con una identidad reconocible y consolidada.

Otro de los desafíos a considerar es la conformación de **equipos transdisciplinarios que promuevan intervenciones situadas y humanizadas para personas con cáncer**. En este sentido, en el plano local sería de esperar que: a) cada vez más los servicios de salud incorporen psicólogos especialistas en las unidades donde se trabaje con cáncer; b) se promueva el desarrollo de grupos de autoayuda y apoyo mutuo, como también la participación comunitaria, tanto para la prevención del cáncer como para la atención de personas ya diagnosticadas; c) se favorezca el entrenamiento a los profesionales de la salud en el trato empático con personas que presentan enfermedades crónicas; d) exista un fomento a la participación activa e informada del paciente en la toma de decisiones acerca de sus tratamientos, favoreciendo no sólo su autonomía sino también el respeto por sus derechos fundamentales; y e) se estimule y promueva el voluntariado entre la población general enfocado a prestar ayuda a personas con cáncer que no cuentan con una red de apoyo disponible y/o están en situación de vulnerabilidad.

Desde otro ámbito, la academia, como espacio de instrucción y formación terciaria, también tiene una responsabilidad en este ámbito la cual recae en la **incorporación en sus programas de estudios de contenidos mínimos** en el pregrado dirigidos al empoderamiento de los futuros psicólogos en el campo de la psicooncología, como también el desarrollo de programas de especialización de postgrado que les permita la adquisición de competencias mayores y con un nivel de especificidad también avanzado. El contacto vincular, la evaluación y la acción psicoterapéutica de personas con diagnóstico oncológico debiesen ser promovidas en algún lugar del currículum formativo de las escuelas de psicología para motivar

a que los futuros profesionales no sólo se involucren en este ámbito sino que además se especialicen en el mismo. Tanto en la línea de la psicología de la salud como de las estrategias psicoterapéuticas (individuales y/o grupales) es posible consignar los diferentes aportes que la disciplina puede entregar a las personas –pacientes, familiares y equipos– que lidian con el cáncer, desde la evaluación y manejo del diagnóstico (y las estrategias para entregar malas noticias) hasta la elaboración adecuada del duelo y las intervenciones en crisis. Otro reto que surge acá es el **diálogo entre la academia y las unidades oncológicas** que intervienen directamente con este tipo de casos para el desarrollo y diversificación de la investigación en el área, como también la sistematización de experiencias de trabajo, exitosas o no, que puedan reportar una mejora en la comprensión y abordaje psicooncológico. Ni la práctica directa sin estudios ni registros, ni la academia con investigaciones descontextualizadas han de ser útiles para lograr avances. Sólo una lógica mutua de cooperación dialogante y constructiva entre la experiencia directa y la academia pueden generar saberes que permitan un efectivo desarrollo de la psicooncología y una potenciación beneficiosa de su actuar.

Un poderoso desafío que también emerge vivido en el plano psicooncológico tiene que ver con la **relación del cáncer con el cuerpo**. Como mencionamos anteriormente, debemos acrecentar el conocimiento de los diferentes tipos de cáncer y su localización, no sólo desde un punto de vista de la biología asociada, sino también en cuanto a sus consecuencias en el cuerpo y sus emociones, su relación con la imagen de sí mismos, que indudablemente hace que las personas se vean y perciban diferentes físicamente. Desde la psicología es importante conocer cómo esos cambios afectan su relación consigo mismo/a, vale decir, adentrarnos en la subjetividad de la persona que vive una enfermedad oncológica. No sólo hablamos acá de proyectos vitales que repentinamente sufren una transformación, sino que las personas como sujetos se sienten en transformación, el soma cambia. Además, de manera pública se convierten en “pacientes” que deben someterse al sistema

de salud que sean capaces de pagar, público o privado. Al respecto, es sabido que, al menos en nuestro país, las atenciones particulares de salud tienden a ser vistas como servicios de mayor calidad que las prestaciones de salud pública (Baeza, 2013). Aspectos tales como el género y las diferencias en los tipos de cáncer, qué órganos son afectados, qué tratamientos se utilizan, cómo son afectadas la sensibilidad y la intimidad a propósito de las intervenciones en zonas delicadas del cuerpo, entre otros, son cuestiones que deben ser consideradas a partir de lo invasivo de algunos tipos de diagnósticos y procedimientos para tratar el cáncer. Esto implica en algunos casos, la radiación, el uso de quimioterapias, cirugías, hospitalizaciones y una serie de revisiones a cargo de equipos médicos que evalúan las necesidades presentes y cursos a seguir. Muchas veces estos procedimientos son complejos, invasivos, dolorosos y los/las pacientes no son informados/as de manera clara y temprana acerca de los efectos inmediatos y posteriores de estos. La mantención en la medicina chilena de la separación cuerpo/emociones posibilita el tratamiento de la enfermedad sin prestar atención a las implicancias que ella tiene en las personas.

Consideraciones finales

En Chile la psicooncología es una especialización joven que ha tenido la oportunidad de incorporar psicólogos y psicólogas en equipos de salud multidisciplinarios. Sin embargo, esta incorporación ha sido lenta en los sistemas terciarios de atención y no se cuenta con suficientes profesionales dedicados a esta área que permitan cubrir las atenciones de todos los y las pacientes aquejados de cáncer en el sistema público de salud. Resulta innegable la necesidad de una aproximación desde la psicooncología en el trabajo con las personas directamente afectadas con un cáncer y con sus grupos primarios, tanto en el manejo de las primeras intervenciones como en el acompañamiento en procesos terminales. Sin embargo, es necesario reconocer que muchos psicólogos/as no están dispuestos/as a

relacionarse con un ámbito de trabajo que implica la cercanía con la muerte. Al respecto, a pesar de los avances en los tratamientos, las formas de diagnóstico y la farmacología asociada para enfrentar el cáncer, los éxitos en su remisión son relativos dependiendo de diversos factores. Además, las representaciones sociales acerca del cáncer todavía siguen teniendo una importante valoración negativa (Palacios, González & Zani, 2015).

Bajo ésta lógica, se reconoce que una labor no menor de los psicólogos y psicólogas que ubican su actuar en la oncología es adentrarse en uno de los horizontes que, natural y humanamente, nos pueden incomodar. En términos generales, los psicólogos trabajan en pro de la calidad de vida de los consultantes, sin embargo, los contextos oncológicos ubican al profesional en un espacio donde sus pacientes tienen probabilidades ciertas de morir, y muchos de ellos inevitablemente lo hacen. En la práctica cotidiana de la psicología existen diversas formas de roce directo o tangencial con el fenómeno de la muerte (e.g. terapia de duelo, intervención en conducta suicida, psico-gerontología, trabajo reparatorio en víctimas de violencia de estado, procesos terapéuticos con familiares de detenidos desaparecidos o ejecutados políticos, patologías graves u otras), sin embargo, la posibilidad manifiesta de enfrentar la muerte de un consultante aparece con fuerza también en el ejercicio psicooncológico. En este sentido, se debe reconocer que el psicooncólogo puede ser una pieza fundamental en el acompañamiento de personas que luego de un diagnóstico de cáncer pueden ver trastocado su proyecto vital, esto sin negar la relevancia de una red de apoyo cercana y disponible. Desde el punto de vista del ejercicio del rol, el o la psicooncólogo/a se ve exhortado/a a estar consciente de sus propias vivencias-emociones en su práctica y del impacto de ello en su configuración personal y profesional (tanto como estrategia para el propio cuidado como para el resguardo de su labor psicológica). Cubrir la mirada frente a estas consideraciones, negar los propios temores sobre la muerte o generar una escisión inútil de nuestros juicios y prejuicios sobre el cáncer, podrían

generar el peligro inminente de una naturalización del dolor o la pérdida de la capacidad de vincularse con quien sufre. El rol del psicooncólogo –en suma a lo que refiere en extenso este capítulo– parece ser también el apoyo del paciente con cáncer, su familia y el equipo tratante a reconocer que la vida puede alcanzar sentido cuando la ineludible cercanía de la muerte emerge poderosa.

Referencias bibliográficas

- Aizpurúa, L., & Correa, V. (2014). La actividad profesional del psicólogo en psicooncología infanto-juvenil. Informe Final de Investigación de Pregrado, Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Mar del Plata. Recuperado de <http://rpsico.mdp.edu.ar/handle/123456789/244>
- Almanza, J., & Holland, J. (2000). Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 46(3), 196-206.
- Alonso, C., & Bastos, A. (2011). Intervención psicológica en personas con cáncer. *Clínica Contemporánea*, 2(2), 187-207.
- Alvarado, S., Genovés, S., & Zapata, M. (2009). La psicooncología: un trabajo transdisciplinario. *Cancerología*, 4(1), 47-53.
- Ascencio, L., & García, F. (2011). Programa de formación en psico-oncología basado en el modelo fundacional. *GAMO*, 10(2), 94-102.
- Baeza, C. (2013). Me trajinaron Pedro, Juan y Diego. Experiencias y significados de mujeres con cáncer cérvicouterino atendidas en hospitales públicos de Santiago. Tesis para la obtención de Título de Antropóloga, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Antropología, Universidad de Chile.
- Balasoorya, C., Walter, F., & Scott, S. (2015). The role of emotions in time to presentation for symptoms suggestive of cancer: a systematic literature review of quantitative studies. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1594-1604.
- Barbosa, R. (2005). Oncologia infantil e resiliência: um en-

- foque na saúde. Estudo vinculado ao Grupo de Estudos e Pesquisa em Psicologia Hospitalar. Centro de Ciências Humanas. Curso Psicologia. Bauru: Universidade Sagrado Coração. Recuperado de <http://newpsi.bvs-psi.org.br/tcc/RenataBarbosa.pdf>
- Cruzado, J. (2013). *Manual de psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid: Pirámide.
- Cruzado, J. (2003). La formación en psicooncología. *Psicooncología*, 0(1), 9-19.
- Díaz Atienza, J. (2012). Introducción a la psicooncología pediátrica. *Psiquiatría infantil*. Recuperado de <http://www.paidopsiquiatria.com/trabajos/onco.pdf>
- Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Madrid: Ades.
- Durá, E. & Ibañez, E. (2000). Psicología oncológica: perspectivas futuras de investigación e intervención profesional. *Psicología, Saúde e Doenças*, 1(1), 27-43.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 4286(196), 129-196.
- Fujizawa, D., Temel, J., Traeger, L., Greer, J., Lennes, I., Mirmura, M., & Pirl, W. (2015). Psychological factors at early stage of treatment as predictors of receiving chemotherapy at the end of life. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1731-1737.
- Galindo, O., Rojas, E., Benjet, C., Meneses, A., Aguilar, J., & Alvarado, S. (2014). Efectos de intervenciones psicológicas en supervivientes de cáncer: una revisión. *Psicooncología*, 11(2-3), 233-241.
- Greer, S. (1994). Psychooncology, its aim, achievements and future task. *Psychooncology*, 3, 87-101.
- Gritti, P. (2012). A relational approach to the family in psycho-oncology. *Neuropathological Diseases*, 1(1), 57-69.
- Gritti, P. (2015). The family meeting in oncology: some practical guidelines. *Frontiers in Psychology*, 5(1552), 1-7.
- Herrera, C., Kuhn, L., Rosso, R., & Jiménez, J. (2015). Tendencia de la mortalidad por cáncer en Chile según diferencias por nivel educacional, 2000-2010. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 37(1), 44-51.
- Holland, J. (2002). History of psycho-oncology: overcoming

- attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206-221.
- Holland, J. (2010). *Psycho-oncology* (2nd Ed.). New York: Oxford University Press.
- Holland, J., Golant, M., Greenberg, D., Hughes, M., Levenson, J., Loscalzo, M., & Pirl, W. (2015). *Psycho-oncology: a quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. New York: Oxford University Press.
- Ibáñez, E., & Soriano, J. (2008). Intervención psicológica en enfermos de cáncer: planteamientos del presente, deseos del futuro. *Análisis y modificación de conducta*, 35(150-151), 259-290.
- Kassianos, A. (2013). Benefit finding in cancer: the argument of being positive. *The British Psychological Society*, 89, 53-56.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1994). *La rueda de la vida*. Barcelona: Ediciones B.
- León, A., & Cáceres, G. (1999). Manejo de la axila en cáncer de mama precoz. *Acta Cancerológica*, 1, 9-25.
- Mahendran, R., Lim, H., Chua, J., Lim, S., & Kua, E. (2015). Psychosocial concerns of cancer patients in Singapore. *Asia Pacific Journal Of Clinical Oncology*, 1-8.
- Malca, B. (2005). Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Persona y Bioética*, 9(2), 64-67.
- McKiernan, A., Steggle, S., & Carr, A. (2013). Understanding how people cope with cancer. *Irish Psychologist*, 39(8), 218-223.
- Middleton, J. (2002). Psico-oncología en el siglo XXI. *Revista Actualidad Psicológica*, 298, 30-32.
- Molina, R., & Feliú, J. (2011). La reinserción laboral: un nuevo reto en el paciente con cáncer. *Psicooncología*, 8, 45-51.
- Muglia, A., Bragado, C., & Hernández, M. (2014). Eficacia de intervenciones psicológicas dirigidas a promover el ajuste de niños con cáncer y sus padres: una revisión. *Anales de Psicología*, 30(1), 93-103.
- Palacios, X., González, X., & Zani, B. (2015). Las representa-

- ciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 497-515.
- Rivero, R., Piqueras, J., Ramos, V., García, L., Martínez, A., & Oblitas, L. (2008). Psicología y cáncer. *Suma Psicológica*, 15(1), 171-198.
- Robert, V., Álvarez, C., & Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 677-684.
- Roco, A., Quiñones, L., Acevedo, C., & Zagmutt, O. (2013). Situación del cáncer en Chile 2000-2010. *Cuadernos Médicos Sociales (Chile)*, 53(2), 83-94.
- Salazar, F. (2013). *Cáncer prevención*. Santiago: Canceronline.
- Sebastián, J., & Alonso, C. (2003). El proceso de adaptación a la enfermedad e intervención psicológica. En V. Valentín, C. Alonso, M. Murillo, P. Pérez & Y. Vilches, (Eds.). *Oncología en Atención Primaria* (pp.793-803). Madrid: Nova Sidonia Oncología y Hematología.
- Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Editorial Taurus.
- Stewart, B., & Wild, C. (Eds.) (2014). *World cancer report 2014*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.
- Tuma, R. (2004). Mother of psycho-oncology discusses field's need for parity and people power. *Journal of the National Cancer Institute*, 96(1), 8-10.
- Williams, K., Brothers, B., Ryba, M., & Andersen, B. (2015). Implementing evidence-based psychological treatments for cancer patients. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1618-1825.
- Zachariae, R., & O'Toole, M. (2015). The of expressive writing intervention on psychological and physical health outcomes in cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 24(11), 1349-1359.



CAPÍTULO 2

Aportes de la psicología de la salud en la prevención del cáncer

Cecilia Olivari Medina¹
Universidad Católica del Maule, Chile

Introducción

El cáncer es una enfermedad en la que diversos factores de riesgo que actúan de manera sinérgica pueden contribuir a su desarrollo (Amigo Vásquez, 2014), siendo uno de los aspectos a considerar el factor comportamental, estimándose que un 70% de los factores de riesgo que favorecen la aparición de algún tipo de cáncer se relaciona con el estilo de vida de la persona y causas ambientales (Amigo Vásquez, 2014). Es aquí, donde cobra relevancia conocer los aportes hacia la prevención y abordaje del cáncer de la psicología de la salud, que es la disciplina específica de la psicología que se interesa en los procesos de salud y enfermedad.

Se puede definir a la psicología de la salud como el conjunto de contribuciones específicas, educacionales, científicas y profesionales de la disciplina de la psicología a la promoción y mantención de la salud, a la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, de la enfermedad y de las disfunciones relacionadas, y al análisis y mejoramiento del sistema de atención en salud y de las políticas de salud (Matarazzo, 1980). Según Sarafino (1994 citado en Fisher & Tarquinio,

1. Psicóloga, Universidad de Concepción. Doctora en Psicología, Universidad de Toulouse II, Francia. Magíster en Psicología, Mención Psicología de la Salud, Universidad de Concepción. Terapeuta de Familias y Parejas, Instituto Chileno de Terapia Familiar. Académica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica del Maule. Correspondencia dirigirla a: colivari@ucm.cl

2014) los objetivos de la psicología de la salud pueden sintetizarse en los siguientes: a) Promoción de comportamientos y estilos de vida saludables; b) Prevención y tratamiento de enfermedades; y c) Progresar en el manejo de los pacientes. Es importante señalar, que un ámbito de trabajo en el que puede desenvolverse el psicólogo de la salud, es lo que se conoce como psico-oncología. Esta última puede definirse “como la disciplina que estudia y trata los factores psicológicos relacionados con la experiencia del cáncer en sus distintas etapas” (Cruzado & Olivares, 2000 citado en Díaz Facio Lince, 2010). El desarrollo de la psicooncología tuvo como antecedente el reconocimiento de que el factor comportamental juega un rol importante en la etiología, desarrollo y pronóstico del cáncer, y que la intervención psicológica contribuye a la calidad de vida de estos pacientes (Díaz Facio Lince, 2010).

El psicólogo que trabaja en el área oncológica se desempeña fundamentalmente en tres grandes áreas de trabajo: a) la prevención, b) la intervención terapéutica y la rehabilitación y c) los cuidados paliativos (Cruzado & Olivares, 2000 citado en Díaz Facio Lince, 2010). Con lo anterior, es posible observar que la psicooncología en tanto ámbito específico de trabajo en el tema de cáncer, persigue objetivos similares a la psicología de la salud, y que ambas plantean entre sus objetivos la prevención de la enfermedad, el cual es una característica distintiva de la psicología de la salud.

Desde esta perspectiva, se considera relevante, en el presente capítulo, focalizar nuestra atención en algunos de los principales aportes que la psicología de la salud puede brindar en la prevención del cáncer. Recordemos que desde la psicología de la salud se distinguen según la clasificación de Fielding (1978 citado en Amigo Vásquez, 2014), tres tipos de prevención que tiene por objetivo mejorar la salud de una población: a) Prevención primaria: que se refiere a la modificación de factores de riesgo (por ejemplo consumo de tabaco); b) Prevención Secundaria: se refiere a las intervenciones destinadas a detectar una enfermedad en un estado asintomático de su desarrollo a fin de que se retrase o detenga su progresión; y c)

Prevención Terciaria: se relaciona con la rehabilitación de los pacientes y aquellas intervenciones terapéuticas que se llevan a cabo una vez que ya está instalada la enfermedad (Ogden, 2008). Como se advierte, es un tema bastante amplio, donde desde la prevención primaria, se ha hecho énfasis en la promoción de estilos de vida saludables para evitar el desarrollo de conductas que pueden constituir factores de riesgo para el cáncer, como es la prevención del consumo de tabaco (Arillo-Santillán et al., 2007; Cortés, Schiaffino, Martí, & Fernández, 2005; Delgado, 2010; Medina & Almagiá, 2005; Olivari Medina & Almagiá, 2005). Así mismo, existen múltiples investigaciones que avalan los beneficios de la intervención y apoyo psicológico en pacientes de cáncer para mejorar la calidad de vida de estos y sus familias (Bellver, 2007; Expósito Concepción, 2008; Font & Rodríguez, 2007; Northouse, Kershaw, Mood & Schafenacker, 2005). No obstante, en el presente capítulo, se ha elegido desarrollar un tema menos conocido como es el “despistaje” para el cáncer, en tanto prevención secundaria. Específicamente, se buscará responder a las preguntas: ¿Qué factores pueden obstaculizar la realización de conductas que lleven a la detección oportuna del cáncer? ¿Cómo han aportado los modelos de conductas de salud más utilizados en psicología de la salud para promover la realización de despistaje?

Prevención secundaria: pesquisa temprana de enfermedades

Nos interesa aquí revisar algunos aportes de la psicología de la salud dentro del contexto de la prevención secundaria, que implica la detección temprana o despistaje del cáncer, lo que se traduce en el estudio de los factores y conductas que contribuyen a la detección oportuna del posible desarrollo de esta enfermedad, y a la realización del *screening* o *tamizaje* que contribuyen a esta detección temprana (por ejemplo realizarse anualmente el papanicolau).

El objetivo central de un programa de despistaje es detectar precozmente la enfermedad en su fase asintomática,

con el fin de disminuir su morbilidad y mortalidad (Gaiyetto et al., 2010). Se han distinguidos 2 tipos de despistajes: a) **el despistaje primario**: es cuando se detecta un problema en el estado asintomático, por tanto este puede revelar que hay “un riesgo de enfermedad”, por ejemplo el despistaje de colesterol puede identificar a un sujeto que presenta riesgo elevado de tener un infarto; y 2) **despistaje secundario**: el despistaje puede detectar a la enfermedad en sí misma, por ejemplo la medida de presión arterial puede indicar que el paciente padece hipertensión (Ogden, 2008).

Además, de los programas habituales de despistaje que involucran controles médicos, donde se chequea el peso, presión arterial, orina, mamografías, etc., también en la prevención secundaria se ha incluido lo que se conoce como auto despistaje. El auto despistaje incluye los exámenes que pueden realizarse por sí mismo el sujeto, como lo son el autoexamen de mama, el autoexamen de testículos (Ogden, 2008), y el autoexamen de piel (Chait, Thompson & Jacobsen, 2009).

En este ámbito, desde la psicología de la salud, se han desarrollado investigaciones que han logrado identificar distintos factores que pueden inhibir la realización de screenings o despistajes, evidenciando el importante rol que juegan las actitudes y creencias como barreras para su realización para distintos tipos de cáncer (Knight et al., 2015). A continuación se presentan algunos hallazgos representativos respecto a los factores psicológicos y sociales que influyen en la conducta de realizar despistaje tanto en el caso del cáncer de cuello del útero, como en el cáncer de mama. Actualmente el cáncer de cérvico uterino es la tercera causa de muerte entre mujeres de 20-44 años (Léniz Martelli et al., 2014), y el cáncer de mama es la primera causa de muerte por cáncer en las mujeres a nivel mundial (OMS, 2015).

Despistaje para cáncer de cuello del útero

Si bien existen distintos métodos para el despistaje para el cáncer de cuello del útero, uno de los más conocidos

y utilizados es la realización del Papanicolau (Pap) (Lazcano-Ponce, 2007).

Desde la psicología de la salud se han identificado, diversos factores pueden influir en la conducta desfavorable en mujeres hacia el realizarse el Pap (Cubas, 2015). Entre los factores psicológicos se tiene: una actitud negativa hacia el examen lo que se vincularía al temor a realizarse la prueba, entre los factores culturales esta la oposición de la pareja a que la mujer se realice la prueba, y la falta de conocimiento sobre el cáncer de cuello del útero y del examen de su despistaje (Cubas, 2015). Un estudio reciente realizado en Nigeria (Idowu, Olowookere, Fagbemi & Ogunlaja, 2016), evaluó el nivel de conocimiento, conciencia sobre la enfermedad y actitudes hacia ésta en una muestra representativa de mujeres de áreas urbanas. Se identificó que un 75% de las participantes eran conscientes de la existencia del cáncer de cuello del útero, no obstante un 92% de la muestra demostró tener pobres conocimientos sobre el tema. Estos hallazgos son similares a los encontrados en otros estudios (Assoumou et al., 2015; Ferdous, Islam & Marzen, 2014). Es decir las mujeres tienden a estar conscientes de la enfermedad, pero no poseen conocimientos adecuados sobre ésta constituyéndose en una barrera para la realización de este screening. Otro factor que se ha estudiado son las creencias que poseen las mujeres. En un estudio efectuado en Chile, se estudiaron las creencias, con respecto al cáncer cérvico uterino y la realización del Pap que poseen mujeres chilenas consultantes al sistema público de salud (Urrutia, 2012). Este estudio se basó en el modelo de creencias de salud de Rosenstok, por lo que permitió además de describir las barreras que perciben las mujeres para realizarse el Pap, identificar los beneficios de realizárselo y describir la susceptibilidad y severidad percibida de la enfermedad. La principal señal de acción para que las mujeres se realicen el examen fue la indicación médica, el mayor beneficio reportado es lograr cuidar de la salud, un 96% de las participantes percibe que el cáncer cérvico uterino es una enfermedad grave. Por último, las principales barreras identificadas por las mujeres para la

realización de este examen, fue la falta de conocimiento sobre la enfermedad y el largo tiempo de espera que debían afrontar para lograr realizarse el screening (Urrutia, 2012).

También, se ha estudiado las razones por las cuales las mujeres no se realizan el papanicolau desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Al respecto, los profesionales de salud perciben que entre los motivos que llevan a las mujeres a no realizarse este examen, en orden de importancia dado por los profesionales están: la falta de conocimiento sobre la enfermedad, al tener miedo a realizarse el examen, dejación de parte de la mujer, y falta de tiempo (Urrutia, Araya & Poupin, 2010). Estos motivos son bastante coincidentes con las barreras identificadas en los distintos estudios antes mencionados en las propias mujeres.

Asimismo, se ha estudiado la adherencia a realizarse el despistaje para cáncer de cuello del útero (Urrutia & Gajardo, 2015). En un estudio reciente realizado en Chile, Urrutia y Gajardo (2015), realizan una revisión a fin de identificar los principales determinantes sociales que pueden estar influyendo en la no adherencia. Desde el punto de vista estructural identificaron que el mayor nivel educacional, el estar casado, tener hijos pequeños (menores a 5 años), y usar anticonceptivos orales versus usar condón como método anticonceptivo, son factores que contribuyen a no adherir a realizar de manera sistemática este screening.

Como se constata con la evidencia expuesta, son múltiples los factores que pueden obstaculizar el que las mujeres realicen el Pap, jugando un rol importante el nivel de conocimientos, actitudes y creencias que tiene sobre la misma.

Despistaje para cáncer de mama

El cáncer de mama es considerado un problema prioritario de salud pública a nivel mundial, ya que se le reconoce como primera causa de muerte por cáncer entre las mujeres (OMS, 2015). Según Ghafoor et al. (2003 citado en Ospina Díaz, Manrique Abril, Veja, Morales Pacheco & Ariza, 2011)

el diagnóstico oportuno realizado a través de los métodos de vigilancia más eficaces como son el autoexamen, el examen clínico y la mamografía, han demostrado su eficacia, disminuyendo en un 30% la mortalidad en distintos países. Se han llevado a cabo numerosos estudios internacionales que buscan identificar las razones que llevan a las mujeres a no realizarse el autoexamen de mama. Se evidencia, que entre estas razones se tiene: poseer un bajo nivel de conocimiento sobre esta enfermedad, no considerar que sea una práctica importante o no saber cómo realizarla (Ospina Díaz, Manrique Abril, Veja, Morales Pacheco & Ariza, 2011). En general, se realizan más autoexamen de mamas quienes tienen, mayor nivel económico, mayor nivel educacional, mayor edad, adecuado conocimiento sobre el autoexamen y mayor orientación hacia la prevención en salud (Romaní, Gutiérrez & Ramos-Castillo, 2011).

Una variable menos conocida que se ha vinculado a la no realización en general de screening para distintos tipos de cáncer como lo es el de mama y el cérvico uterino en población latina, es el fatalismo. Este, se puede definir como la creencia general de que todos los eventos, y en particular las acciones y ocurrencias que forman una vida individual, están determinada por lo fatal (Espinoza De Los Monteros & Gallo, 2011). Cuando este constructo es aplicado al ámbito de la salud, se operacionaliza como una actitud pesimista o negativa hacia las practicas preventivas y los resultados de una enfermedad (Espinoza De Los Monteros & Gallo, 2011). Existe evidencia, de que esta creencia tiende a estar presente en población latina, siendo una importante barrera para que las mujeres realicen su screening (Espinoza De Los Monteros & Gallo, 2011).

La autoestima, también ha sido menos estudiada como factor que puede influir la conducta de realizarse autoexamen de mama (Brewer & Dewhurst, 2013). Al respecto, algunos estudios han identificado que las mujeres que tienen una mayor satisfacción con su imagen corporal, tienden a realizar más el autoexamen de piel (como screening para cáncer de piel) que aquellas mujeres con baja satisfacción corporal, no obstante esto en algunos estudios no ha mostrado ser predictor de rea-

lizarse el autoexamen de mamas como podría esperarse (Chait et al., 2009). Por el contrario Brewer y Dewhurst (2013), llevan a cabo un estudio en que examinan la relación entre autoestima corporal y el autoexamen de mamas, encontrándose que la autoestima corporal predice la intención de realizarse el autoexamen de mamas. Así, las mujeres que presentaron bajos niveles de preocupación por su peso y una auto-percepción de ser más atractivas sexualmente fueron las que presentaron una mayor intención de realizarse el autoexamen de mama en el futuro. Estos hallazgos pueden contribuir a incorporar el tema de la aceptación corporal en el ámbito de la prevención (Becker & Foxall, 2006).

En esta misma línea, se ha constatado que las mujeres que perciben que son muy valoradas por su grupo familiar tienden a tener una mayor participación en los programas de screening para cáncer de mama que aquellas que no se perciben valoradas (Parsa, Kandiah, Abdul Rahman & Zulkefli, 2006). Esto puede explicarse en el hecho de que las mujeres que se sienten valoradas en su entorno familiar tienden a buscar mantener su estado de salud para poder seguir cumpliendo su rol al interior de su familia (Parsa et al., 2006). Por último la falta de apoyo social, también ha sido identificado como una barrera para la realización de screening (Parsa et al., 2006), ya que la actitud de la red de apoyo social que tengan las mujeres hacia el cáncer de mama puede influir en que estas puedan tener una actitud favorable o no hacia su screening. Es decir si el entorno directo de la mujer (amigos, compañeros de trabajo, etc.), tiene un actitud positiva hacia la prevención del cáncer la mujer presentaría una actitud y disposición más favorable a su realización.

Como se observa, en el tamizaje para cáncer de mama, se han identificado algunas variables similares a las descritas en despistaje de cáncer cérvico uterino, como lo son el conocimiento, actitudes y creencias que pueden actuar como barreras para la efectiva realización del autoexamen de mama. Resulta de interés la incorporación de las variables de autoestima y apoyo social para mejorar la disposición a la realización de este screening.

Prevención y aplicación de modelos de conductas de salud

Las barreras antes mencionadas que pueden dificultar que una persona lleve a cabo las conductas preventivas hacen ver la necesidad de realizar intervenciones orientadas a aumentar el nivel de conocimiento del tema y modificar actitudes negativas entre otros.

Es aquí, donde la psicología de la salud, con sus modelos de conductas de salud (Taylor, Roa & Pérez, 2007), ha contribuido a entregar elementos teóricos centrales, que pueden ayudar a la comprensión de la conducta del sujeto y aplicados al ámbito de la salud tienen como objetivo central contribuir a la modificación de hábitos nocivos por conductas saludables.

En este contexto es que se puede plantear que estos modelos pueden dar las bases teóricas para el desarrollo de intervenciones preventivas en el ámbito de la salud y en esto puede situarse la prevención del cáncer. Uno de los modelos más aplicados en distintos ámbitos para promover conductas saludables, es el **Modelo de Creencias en Salud** (Rosensstock, 1974 citado en Moreno San Pedro & Gil Roales, 2003), basado en este, Hajian, Vakilian, Najabadi, Hosseini y Mirzaei (2011) desarrollan una intervención educativa para aumentar la conducta de realización de despistaje en mujeres con antecedentes familiares de cáncer de mama. Las participantes de entre 19 y 60 años, luego de completar un cuestionario basado en el modelo de creencias en salud, fueron divididas en dos grupos: el grupo control y el grupo de intervención. Este último, recibió una intervención educativa sobre el screening para el cáncer de mama. Se compararon los puntajes del autoexamen de mamas antes y después de la intervención, y se midieron las variables del modelo: la susceptibilidad percibida (la percepción de ser vulnerable a desarrollar la enfermedad), la gravedad percibida, las barreras y beneficios de realizarse el autoexamen de mamas. También se comparó la autoeficacia (creencia de capacidad de llevar a cabo exitosamente la conducta de autoexamen) y habilidad para llevar a cabo este au-

to-despistaje. Además, se llevo a cabo una mamografía y se realizó el examen clínico por un médico a las participantes, tanto en grupo control como el grupo intervenido. Se evidenció que después de las sesiones educativas las prácticas de autoexamen de mama o ir a un examen clínico se vieron aumentadas significativamente.

En otro estudio, utilizando este mismo Modelo de Creencias en Salud (Lostao, 2000) se obtuvieron resultados similares, con la realización de análisis de regresión logística, constándose que las variables: severidad percibida, estado civil, nivel asociativo y status social están relacionados a la participación en un programa de screening de cáncer de mama.

Luszczynska (2004), lleva a cabo una investigación donde se evalúa una intervención para promover la conducta de realizarse el autoexamen de mama desde el **Modelo de Aproximación de Procesos a la Acción Saludable** (APAS) (Schwarzer, 2008) Este modelo otorga gran importancia a la autoeficacia como componente que atraviesa todas las fases de la adopción del comportamiento saludable. La adopción, iniciación y mantenimiento de la conducta dependerían de la creencia y confianza que tiene la persona sobre su capacidad para realizar ese comportamiento (Schwarzer, 2008). En el estudio llevado a cabo por Luszczynska (2004), específicamente se evaluó una intervención para aumentar la autoeficacia y expectativas de resultados positivas, para realizarse el autoexamen de mamas. Las mujeres participantes fueron asignadas de manera aleatoria a un grupo de intervención y a un grupo control. El aumento en el número de componentes favorables para la realización del autoexamen, fue significativamente más alto en el grupo de intervención que en el control. Las mujeres que nunca se habían realizado el autoexamen antes de la intervención, como aquellas que lo habían hecho de manera irregular o incompleta, cambiaron su conducta significativamente. La fase específica de autoeficacia, fue un predictor significativo de la intención, planificación y cambio de conducta en el grupo de intervención. En el grupo control estas relaciones fueron débiles o no significativas. Las variables so-

cio cognitivas evaluadas en el estudio explicaron un 29% de la varianza del cambio de conducta, para realizarse el autoexamen en el grupo de intervención.

Otra intervención en esta misma línea de aumentar la conducta de autoexamen de mamas, se basó en la **Teoría de la Conducta Planificada** (Mason & White, 2008). De acuerdo a este modelo, el determinante más próximo en la conducta de una persona, es su intención de llevar a cabo esta (Ajzen, 1991). En el estudio participaron 250 mujeres entre 17 a 50 años, completaron cuestionarios con los constructos del modelo (intención, actitudes, norma subjetiva, control conductual percibido), además de otras variables individuales, sociales y demográficas. Un mes más tarde se evaluó la conducta de realizarse el autoexamen de mama, encontrándose que la aplicación de esta teoría de conducta planificada es útil en predecir el comportamiento de realizarse el autoexamen de mama, jugando un rol importante las variables estudiadas.

Como se observa con estas investigaciones, la aplicación de los modelos de conductas de salud a la prevención secundaria del cáncer, contribuye a entregar elementos teóricos que pueden contribuir a modificar actitudes y conductas que favorecen la realización del screening.

Conclusiones

Desde la psicología de la salud ha existido interés en desarrollar intervenciones que promuevan la realización de tamizajes para la detección del cáncer de mama y cérvico uterino. La identificación de distintas variables que influyen en las actitudes y conductas de las personas, ha contribuido a ir progresando en promover la realización oportuna de estos. La diversidad de variables psicológicas identificadas (creencias, autoestima, nivel de conocimiento del tema, apoyo social) abre amplias posibilidades para ser incluidas en programas de intervención que promueven la realización de estos screenings en las mujeres. Asimismo, la aplicación de los distintos modelos de conductas de salud para disminuir las barreras para

la realización de estos screenings, ha contribuido a aumentar las conductas de autoexamen y realización de exámenes, por lo cual es posible seguir utilizándolos como fundamento para el desarrollo de las intervenciones promotoras de screening. Seguirá siendo un desafío el desarrollo de estas intervenciones incorporando la evaluación de su eficacia, para así seguir mejorándolas y aumentando en efectividad. El rol de los profesionales de la salud será clave en favorecer la alfabetización en temas de screening en la población, dada la gran relevancia del nivel de conocimiento como factor que influye en la realización o no de este. Sería positivo también el incorporar en las campañas que promueven la realización de screening para cáncer de mama y cérvico uterino el que también se dirijan hacia el entorno de las mujeres, ya que estas personas con sus propios conocimientos y actitudes pueden contribuir a que las mujeres decidan realizarse los screenings correspondientes.

Referencias bibliográficas

- Amigo Vásquez, I. (2014). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational behavior and human decision processes*, 50(2), 179-211.
- Arillo-Santillán, E., Thrasher, J., Rodríguez-Bolaños, R., Chávez-Ayala, R., Ruiz-Velasco, S., & Lazcano-Ponce, E. (2007). Susceptibilidad al consumo de tabaco en estudiantes no fumadores de 10 ciudades mexicanas. *Salud Pública de México*, 49, s170-s181.
- Assoumou, S.Z., Mabika, B.M., Mbiguino, A.N., Mouallif, M., Khattabi, A., & Ennaji, M.M. (2015). Awareness and knowledge regarding of cervical cancer, pap smear screening and human papillomavirus infection in gabonese women. *BMC women's health*, 15(1), 1.
- Becker, S.A., & Foxall, M. (2006). An analysis of health behavior theories applied to breast-screening behavior for relevance with american indian women. *J Transcult Nurs*, 17(3), 272-279. doi: 10.1177/1043659606288372

- Bellver, A. (2007). Eficacia de la terapia grupal en la calidad de vida y el estado emocional en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, 4(1), 133.
- Brewer, G., & Dewhurst, A.M. (2013). Body esteem and self-examination in british men and women. *International Journal of Preventive Medicine*, 4(6), 684.
- Cortés, M., Schiaffino, A., Martí, M., & Fernández, E. (2005). Factores cognitivos asociados con el inicio del consumo de tabaco en adolescentes. *Gaceta Sanitaria*, 19(1), 36-44.
- Cubas, M.M.H. (2015). Determinantes administrativos, psicológicos y culturales en la actitud hacia la prueba citológica de cuello uterino de mujeres trujillanas. *UCV-SCIENTIA*, 2(2), 34-42.
- Chait, S.R., Thompson, J.K., & Jacobsen, P.B. (2009). Relationship of body image to breast and skin self-examination intentions and behaviors. *Body Image*, 6(1), 60-63.
- Delgado, J.R.P. (2010). Autoeficacia e intención conductual del consumo de tabaco en adolescentes: validez factorial y relación estructural. *Adicciones*, 22(4), 325-330.
- Díaz Facio Lince, V.E. (2010). La psicología de la salud: antecedentes, definición y perspectivas. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 2(1), 57-71.
- Espinoza De Los Monteros, K., & Gallo, L.C. (2011). The relevance of fatalism in the study of latinas' cancer screening behavior: a systematic review of the literature. *International journal of behavioral medicine*, 18(4), 310-318.
- Expósito Concepción, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 0-0.
- Ferdous, J., Islam, S., & Marzen, T. (2014). Attitude and practice of cervical cancer screening among the women of bangladesh. *Mymensingh medical journal: MMJ*, 23(4), 695-702.
- Font, A., & Rodríguez, E. (2007). Eficacia de las intervenciones psicológicas en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, 4(2/3), 423.
- Giayetto, F., Lione, M., Cubero, A., Cuevas, M.C., Maroa Rodríguez, E., Molina, R., & Picón, S. (2010). Despistaje de

- cáncer de mama: salud pública de la pampa caravana de la salud. *Revista Venezolana de Oncología*, 22(2), 103-108.
- Hajian, S., Vakilian, K., Najabadi, K.M., Hosseini, J., & Mirzaei, H.R. (2011). Effects of education based on the health belief model on screening behavior in high risk women for breast cancer, tehran, iran. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 12(1), 49-54.
- Idowu, A., Olowookere, S.A., Fagbemi, A.T., & Ogunlaja, O.A. (2016). Determinants of cervical cancer screening uptake among women in ilorin, north central nigeria: A community-based study. *Journal of Cancer Epidemiology*, 2016.
- Knight, J.R., Kanotra, S., Siameh, S., Jones, J., Thompson, B., & Thomas-Cox, S. (2015). Understanding barriers to colorectal cancer screening in kentucky. *Prev Chronic Dis*, 12, E95. doi: 10.5888/pcd12.140586
- Lazcano-Ponce, E. (2007). Nuevas alternativas de prevención secundaria del cáncer cervical. *Salud Pública de México*, 49, 32-34.
- Léniz Martelli, J., Van De Wyngard, V., Lagos, M., Barriga, M.I., Puschel Illanes, K., & Ferreccio Read, C. (2014). Detección precoz del cáncer cervicouterino en chile: Tiempo para el cambio. *Revista Médica de Chile*, 142(8), 1047-1055.
- Lostao, L. (2000). Factores predictores de la participación en un programa de "screening" de cáncer de mama: implicación del modelo de creencias de salud y de las variables sociodemográficas. *Reis*, 169-188.
- Luszczynska, A. (2004). Change in breast self-examination behavior: effects of intervention on enhancing self-efficacy. *International Journal of Behavioral Medicine*, 11(2), 95-103.
- Mason, T.E., & White, K.M. (2008). Applying an extended model of the theory of planned behaviour to breast self-examination. *Journal of Health Psychology*, 13(7), 946-955.
- Matarazzo, J.D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35(9), 807.
- Medina, C.O., & Almagiá, E.B. (2005). Influencia de la autoe-

- ficacia y la autoestima en la conducta de fumar en adolescentes. *Terapia psicológica*, 23(2), 5-11.
- Northouse, L., Kershaw, T., Mood, D., & Schafenacker, A. (2005). Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, 14(6), 478-491.
- Ogden, J. (2008). *Psychologie de la santé: A textbook*. De Boeck Supérieur.
- Olivari Medina, C., & Almagiá, E.B. (2005). Influencia de la autoeficacia y la autoestima en la conducta de fumar en adolescentes. *Terapia psicológica*, 23(2), 5-11.
- Organización Mundial de la Salud (2015). Nota descriptiva N°297 recuperada el 10 de Abril del 2016 disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Ospina Díaz, J., Manrique Abril, F.G., Veja, N.A., Morales Pacheco, A., & Ariza, N.E. (2011). La no realización del autoexamen de mama en tunja, Colombia. *Enfermería Global*, 10(23), 30-40.
- Parsa, P., Kandiah, M., Abdul Rahman, H., & Zulkefli, N. (2006). Barriers for breast cancer screening among asian women: a mini literature review. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 7(4), 509.
- Romaní, F., Gutiérrez, C., & Ramos-Castillo, J. (2011). *Autoexamen de mama en mujeres peruanas: prevalencia y factores sociodemográficos asociados. Análisis de la encuesta demográfica de salud familiar (endes)*. Paper presented at the Anales de la Facultad de Medicina.
- San Pedro, E.M., & Roales-Nieto, J.G. (2003). El modelo de creencias de salud: Revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa: hacia un análisis funcional de las creencias en salud. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 3(1), 91-109.
- Schwarzer, R. (2008). Modeling health behavior change: how to predict and modify the adoption and maintenance of health behaviors. *Applied Psychology*, 57(1), 1-29.
- Taylor, S., Roa, M., & Pérez, G. (2007). *Psicología de la salud*. Mexico D.F.: McGraw-Hill.

- Urrutia, M.T. (2012). Creencias sobre papanicolaou y cáncer cérvicouterino en un grupo de mujeres chilenas. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 77(1), 3-10.
- Urrutia, M.T., Araya, A., & Poupin, L. (2010). ¿por qué las mujeres no se toman el papanicolaou? Respuestas entregadas por los profesionales del programa cáncer cérvicouterino-auge del servicio de salud metropolitano sur oriente. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 75(5), 284-289.
- Urrutia, M.T., & Gajardo, M. (2015). Adherencia al tamizaje de cáncer cérvicouterino: una mirada desde el modelo de determinantes sociales de la salud. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 80, 101-110.

CAPÍTULO 3

Formación y competencias del psicooncólogo

Juan Antonio Cruzado Rodríguez¹
Universidad Complutense de Madrid, España

Introducción

Desde los años 80 del siglo XX se ha producido un aumento creciente de la aplicación de la psicología de la salud al cáncer (Cruzado, 2013; Holland, Breitbart, Jacobsen, Loscalzo, McCorkle & Butow, 2015). En actualidad hay un amplio reconocimiento de que para lograr el óptimo nivel de calidad en la atención al paciente con cáncer se requiere una aproximación integral que incluya una adecuada asistencia psicológica y social. Al mismo tiempo en la psicología de la salud ha tenido lugar un marcado interés en el cáncer y en cuidados paliativos tanto en la práctica clínica, como en la investigación tanto de los factores psicológicos implicados en el cáncer como de los procedimientos de evaluación e intervención en esta área. El adecuado funcionamiento de las unidades de psicooncología requiere una formación especializada de los profesionales que van a evaluar y tratar a las personas con cáncer y sus familiares. Por ello surge la necesidad de establecer cual ha de ser el modelo curricular y la metodología docente que se ha de llevar a cabo para conseguir la formación idónea en esta disciplina.

Las causas que han producido el desarrollo de la psicooncología arrancan de las necesidades clínicas y preventivas que concurren en el cáncer, que principalmente son las siguientes:

- La importancia sanitaria y social del cáncer. El cáncer

1. Psicólogo Clínico. Doctor en Psicología. Director del Máster en Psicooncología y Cuidados Paliativos. Director de la *Revista Psico-oncología*. Profesor Titular, Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid, España. Correspondencia dirigirla a: jacruzad@psi.ucm.es

afecta a lo largo de la vida a uno de cada dos hombres y una de cada tres mujeres, es la segunda causa de muerte para las mujeres y la primera para los hombres, y los tumores son la mayor causa de años potenciales de vida perdidos (Ferlay, Soerjomataram, Ervik, Dikshit, Eser, Mathers, Rebelo, Parkin, Forman & Bray, 2012). A pesar de los datos positivos y esperanzadores que ofrecen los tratamientos actuales el cáncer sigue siendo la enfermedad más temida en nuestro medio social.

- El paciente de cáncer y sus familiares están afectados por acontecimientos estresantes de alta magnitud por su número, intensidad y duración. Estas amenazas están presentes desde la intervención preventiva (ej. consejo genético), el diagnóstico, el tratamiento y se extienden a las revisiones periódicas, a las posibles recidivas y a los cuidados paliativos, así como a la prevención y tratamiento del duelo complicado de los familiares, todo lo cual constituye un desafío a las estrategias de afrontamiento y control de los pacientes y su familia.
- Las personas supervivientes de cáncer demandan atención psicológica para mejorar su calidad de vida y optimizar su bienestar y salud mental, afrontar las secuelas de la enfermedad y los tratamientos, y dar sentido a sus vidas.
- El reconocimiento de que los objetivos del sistema sanitario son tanto la curación como el alivio del sufrimiento humano, tal como señalan Callahan (2010) o Bayés (2001). La necesidad de la atención integral a los pacientes con cáncer esta incluida en la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (2010), así como la de atender psicológicamente a las personas en cuidados paliativos, tal como queda reflejado en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2007).
- La necesidad de que el paciente tenga información

adecuada y participe en las decisiones terapéuticas, tal como viene recogido en la legislación actual en la mayor parte de los países. El proceso de interacción entre sanitario y usuario destinado a tomar decisiones médicas se plasma en el consentimiento informado.

- El énfasis en la necesidad de mejorar las competencias y habilidades de los profesionales sanitarios para optimizar la comunicación con el enfermo, manejar las emociones y las situaciones estresantes o conflictivas en la interacción con el paciente, de forma que éste logre la comprensión adecuada del proceso de diagnóstico y tratamiento, asegurar su adherencia y disminuir los efectos adversos a las medidas preventivas, las pruebas diagnósticas y los tratamientos.
- La necesidad de que los sanitarios afronten adecuadamente el estrés profesional y prevenir el desgaste de empatía y el burnout.
- La importancia de la prevención, la promoción y la educación para la salud, que viene dado por la constatación de que los comportamientos saludables o los estilos de vida son determinantes o contribuyentes fundamentales a la etiología del cáncer.

Por otro lado, el desarrollo de la psicooncología se ha visto impulsada por las aportaciones de la psicología y disciplinas afines en las siguientes áreas:

- El desarrollo de la psicología de la salud, que aporta modelos biopsicosociales, métodos de evaluación e intervención psicológica en el área de la salud y la enfermedad.
- El avance en el estudio del estrés y las emociones, de las terapias cognitivo-conductuales, de la atención plena (mindfulness), compasión, autocompasión y espiritualidad en el cáncer y cuidados paliativos.
- La investigación en psiconeuroinmunología, que estudia la interacción entre procesos psicológicos, la in-

munología y el sistema neuroendocrino.

- La constatación de la eficacia del tratamiento psicológico para mejorar la calidad de vida, disminuir las reacciones adversas de estrés, ansiedad y depresión, así como mejorar la adaptación de los pacientes de cáncer y sus familiares.
- El desarrollo de intervenciones psicológicas para prevenir el burnout, y el desgaste de empatía en los profesionales que atienden a los pacientes con cáncer, así como promover el trabajo en equipo.

Caracterización de la psicooncología

En el presente trabajo se considera la psicooncología como un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad (ver la Fig.1).

Figura. 1: La psicooncología como intersección entre la Oncología y la Psicología de la Salud



Los objetivos de la psicooncología van desde la intervención aplicada al paciente, las familias y el personal sanitario, a la prevención e investigación de la influencia de factores psicológicos relevantes en el proceso oncológico, e incluyen la optimización de la mejora del sistema de atención sanitaria. El psicooncólogo es tanto un profesional aplicado como un investigador de base en un campo especializado, en continua evolución y desarrollo.

La psicooncología cubre cuatro grandes áreas: la **asistencia clínica** al paciente y sus familiares para mejorar la adaptación y calidad de vida ante el diagnóstico, tratamiento médico, revisiones, cuidados paliativos y duelo. La **docencia**: la formación en habilidades de comunicación, manejo de situaciones de crisis y estresantes en la interacción con el enfermo. La **prevención**: programas adecuados de educación para la salud, aprendizaje de hábitos saludables preventivos del cáncer, conductas de detección precoz, apoyo e intervención en consejo genético. La **investigación** en aspectos comportamentales y sociales que están presentes en la patología del cáncer, sus tratamientos o el sistema de atención.

Funciones y niveles de intervención

Las funciones que lleva a cabo el psicooncólogo (Cruzado, 2010) se exponen en la Tabla 1:

Tabla. 1: Áreas y funciones del psicooncólogo

ÁREA	FUNCIONES
Prevención	<ul style="list-style-type: none"> - Promoción de estilos de vida saludable. - Educación para la salud. - Adherencia a la detección precoz. - Consejo genético oncológico.

<p>Evaluación clínica</p>	<p>a) Áreas de Evaluación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exploración inicial: capacidades cognitivas (atención, lenguaje, pensamiento, orientación, memoria, afecto). Screening de trastornos psicopatológicos. - Adaptación a la enfermedad y su tratamiento. Satisfacción con la información. Comprensión de la información. Participación en las decisiones. Confianza en el equipo médico. Adherencia médica. Afrontamiento del diagnóstico y tratamientos. - Estado emocional: ansiedad, depresión, autoestima, culpa, ira, etc. - Calidad de vida. - Apoyo familiar y social. <p>b) Informe Psicológico c) Diagnóstico (Según criterios DSM5, CIE-10). c) Derivación</p>
<p>Tratamiento psicológico</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Psicoeducación, consejo psicológico y orientación sobre estrategias para superar problemas de información, y necesidades de comunicación y emocionales. - Control de estados de ánimo negativos: ansiedad, depresión, hostilidad, sentimientos de culpa, aislamiento, negación. Identificar emociones negativas, expresarlas. Estrategias para afrontarlas. - Tratamiento de trastornos asociados al cambio en la imagen corporal. - Solución de problemas y planificación de actividades - Intervención familiar: psicoeducación, información sobre el estado sanitario y psicológico del paciente. Estrategias de ayuda y comunicación con el paciente. Afrontamiento de estados emocionales negativos. Resolución de problemas de la vida diaria. - Afrontamiento de los tratamientos oncológicos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, TMO y hormonales) y de sus efectos colaterales: miedo, fatiga, náuseas y vómitos, anorexia, dolor y otros. - Problemas sexuales.

<p>Personal sanitario</p>	<p>a) Habilidades de comunicación con el enfermo y su familia. Afrontamiento del estrés. Ayuda al manejo de sus propias emociones ante los pacientes y familiares. b) Habilidades de comunicación en el equipo. c) Evaluación y prevención del Burnout.</p>
<p>Investigación</p>	<p>- Necesidades psicológicas y sociales de los pacientes y familiares. Factores psicológicos y sociales asociados al cáncer. Valoración de calidad de la evaluación y tratamientos aplicados.</p>

A partir de las directrices del *National Institute for Clinical Excellence* [NICE] (2004), se exponen los tipos y niveles de asistencia psicológica en Oncología y cuidados paliativos (ver la Tabla 2).

Todo el personal directamente responsable de la atención a los pacientes debe ofrecerles apoyo emocional general, basado en habilidades para la comunicación, prestación eficaz de información, cortesía y respeto. El malestar emocional y las necesidades psicológicas de los pacientes y cuidadores deben ser evaluados de forma regular a lo largo de todo el proceso atencional al paciente, especialmente en los momentos más críticos.

La evaluación de los aspectos psicológicos y la intervención sobre los mismos deben ser desarrolladas e implementadas, en servicios que atienden a los pacientes con cáncer y cuidados paliativos, a partir de un modelo de cuatro niveles, de complejidad y especialización progresiva, tal y como se expone en la Tabla 1.

En todos los niveles, los profesionales de la salud deben enseñar y capacitar a los pacientes con cáncer y a sus familiares a reconocer y manejar sus propias necesidades psicológicas (empoderamiento). Los niveles 1 y 2 corresponden a profesionales de la salud y de la atención social directamente responsables del cuidado de los pacientes. Muchos pacientes y cuidadores a menudo pueden evaluar su propio estado

emocional, y en mayor o menor medida pueden desarrollar un repertorio de estrategias de afrontamiento de estados emocionales adversos, con ayuda y apoyo de amigos y grupos de autoayuda. Los problemas psicológicos del nivel 3 requieren psicólogos con formación en oncología y cuidados paliativos, y en el nivel 4 se precisan psicólogos clínicos y psiquiatras de enlace con formación especializada en salud mental y en psicooncología.

Tabla. 2: Niveles, profesionales y funciones de la intervención psicológica en cuidados paliativos

NIVEL	PROFESIONAL	EVALUACIÓN	INTERVENCIÓN
1	Todos los profesionales de cuidados de la salud y atención social	Reconocimiento de necesidades psicológicas	Comunicación compasiva y apoyo psicológico general
2	Profesionales de cuidados de la salud y atención social con experiencia adicional	Cribado y evaluación psicológica	Técnicas psicológicas: solución de problemas, ayuda en la toma de decisiones
3	Profesionales capacitados y acreditados	Evaluación del malestar psicológico y psicodiagnóstico	Consejo psicológico y técnicas cognitivo-conductuales
4	Especialistas en salud mental	Diagnóstico psicopatológico	Terapias psicológicas y, si es necesario, psiquiátricas

Nivel 1

Todos los miembros del equipo son responsables directos de los pacientes y, por lo tanto, de su cuidado emocional.

Evaluación.- Todos los profesionales de la asistencia sanitaria y social deben ser capaces de reconocer el malestar emocional y la presencia de posibles trastornos psicológicos,

así como han de ser competentes para evitar causar daño psicológico a pacientes y cuidadores. Todos ellos deben tener claros los criterios para derivar a servicios de asistencia psicológica, y estar familiarizados con esos criterios, y con los procedimientos de derivación.

Intervención.- Todos los miembros del equipo deben tener competencias suficientes para: *a)* comunicarse con honestidad y compasión con los enfermos y cuidadores; *b)* tratar a los pacientes y cuidadores con amabilidad, dignidad y respeto; *c)* establecer y mantener con ellos relaciones de apoyo; y *d)* informar a los pacientes y cuidadores de los recursos emocionales y de apoyo disponibles.

Nivel 2

Los profesionales de oncología y cuidados paliativos en cada una de sus áreas de especialización pueden y deben explorar necesidades psicológicas, llevar a cabo un cribaje, derivar y cuidar las necesidades emocionales de sus pacientes.

Evaluación.- Es necesario realizar un adecuado cribado y detección precoz del malestar psicológico en los momentos clave del proceso por los que pasa el paciente y sus cuidadores, así como durante el proceso de duelo de los familiares. Estas evaluaciones deben ser efectuadas por psicólogos.

Intervención.- En este nivel se aplican técnicas de consejo psicológico, psicoeducación y solución de problemas llevadas a cabo por profesionales adiestrados en ellas en los momentos en que se dan las malas noticias, situaciones molestas para los pacientes durante los tratamientos, presencia de síntomas, etc.

Nivel 3

Es el nivel propio y más específico de los psicólogos. La mayor parte de la actividad de los psicólogos en cáncer y cuidados paliativos se desarrolla en este nivel.

Evaluación.- Es necesario identificar y evaluar los problemas y necesidades psicológicas de los pacientes y familiares en CP para, a partir de aquí, llevar a cabo la intervención

idónea. Los profesionales entrenados y acreditados deben ser capaces de diferenciar entre niveles moderados y graves de malestar psicológico, derivando los casos más graves a especialistas en salud mental (nivel 4).

Intervención.- Este nivel implica intervenciones psicológicas específicas tales como: manejo de emociones (ansiedad, incertidumbre, depresión, ira, culpa); toma de decisión acerca de los tratamientos; relaciones y comunicación con el personal sanitario; preocupaciones acerca de los síntomas de la enfermedad, mantenimiento de la comunicación y el apoyo familiar; así como, en pacientes en cuidados paliativos: el mantenimiento del control, la autoestima, la dignidad y la autonomía, comunicación familiar, toma de decisiones, aceptación y afrontamiento del final de la vida (asuntos pendientes, despedida), manejo de posible ideación suicida, el trabajo del legado y temas espirituales.

Nivel 4

Este nivel se corresponde mayormente con los servicios de enlace con salud mental. Debe existir coordinación entre los distintos servicios capaces de atender a pacientes de cáncer y en cuidados paliativos con enfermedades mentales.

Evaluación.- Los psicólogos clínicos deben poder evaluar problemas psicológicos complejos, incluyendo trastornos de ansiedad, depresión, personalidad, ideación e intentos suicidas, abuso de sustancias, síndromes orgánicos cerebrales y otros trastornos.

Intervención.- En este caso, se aplican terapias psicológicas validadas según el tipo y las causas del trastorno del paciente o familiar (ej. terapias cognitivo-conductuales, terapia de aceptación y compromiso, intervención en crisis, terapia narrativa, etc.), así como intervenciones psiquiátricas.

Puede existir cierto solapamiento entre niveles y tipos de intervención psicológica, por lo que es necesario coordinar la provisión de servicios para asegurar que la intervención sea la más apropiada a las necesidades de la persona. Ello inclu-

ye protocolos de derivación para cada tipo y nivel de intervención psicológica. La elección del tratamiento deber ser consensuada, según las preferencias del paciente, junto con el profesional que lo trate (en la medida de lo posible). Los servicios psiquiátricos deberán estar disponibles para atender a los problemas de salud mental graves que puedan afectar a los pacientes con cáncer o cuidados paliativos.

Competencias que debe adquirir el psicooncólogo

Las competencias que debe adquirir el psicooncólogo son las siguientes:

- Conocimientos de la clínica de los trastornos oncológicos, epidemiología, etiología, factores de riesgo, procesos y pruebas diagnósticas, consejo genético, tratamientos médicos y de enfermería, y cuidados paliativos.
- Modelo biopsicosocial y sus implicaciones en el cáncer y en cuidados paliativos.
- Contexto profesional e institucional (sociedades, asociaciones, grupos de interés, otras profesiones implicadas). La organización de los servicios de atención a los pacientes con cáncer en atención primaria y especializada.
- Rol del psicólogo en el cáncer y cuidados paliativos.
- Habilidades para el trabajo en equipos inter/multidisciplinarios.
- Bioética, deontología y aspectos legales implicados en la atención al paciente de cáncer y en cuidados paliativos.
- Factores psicológicos y sociales que influyen en el estado emocional, calidad de vida y bienestar del paciente de cáncer o en cuidados paliativos, y sus familiares.
- Habilidades de comunicación, calidez e interacción y manejo de pacientes con cáncer o en cuidados paliativos y sus familiares.
- Evaluación psicológica y de calidad de vida; saber planificar la evaluación, habilidades para la entrevista y

aplicación de instrumentos específicos, saber realizar análisis funcional, la formulación de casos y la elaboración de informes.

- Identificar problemas, y diagnosticar síntomas y trastornos psicopatológicos.
- Intervención y tratamientos psicológicos individuales, de pareja, familiares y grupales.
- Intervención en necesidades espirituales.
- Prevención y tratamiento del duelo complicado.
- Promoción de la salud y prevención del cáncer, detección precoz del cáncer y consejo genético en cáncer familiar.
- Habilidad para entrenar competencias de comunicación médico-paciente, manejo de situaciones estresantes, comunicación entre profesionales, y apoyo al trabajo en equipo.
- Habilidades para comunicarse y promover la expresión de emociones y sentimientos en el equipo, para mejorar la gestión de las situaciones de tensión. Prevención y tratamiento del síndrome de desgaste de empatía y burnout.
- Habilidades de intervención con los cuidadores para mejorar su bienestar, impidiendo la sobrecarga y el duelo complicado.
- Diseñar y poner en marcha proyectos de investigación en el área de la psicooncología.

Programa de contenidos teórico-prácticos de formación

Los contenidos curriculares de la formación son los siguientes:

1. Oncología.

- 1.1. Epidemiología del cáncer.
- 1.2. Etiología del cáncer.
- 1.3. Factores de riesgo.
- 1.4. Prevención primaria del cáncer.
- 1.5. Detección precoz del cáncer.
- 1.6. Consejo genético en cáncer familiar.

- 1.7. Tratamientos oncológicos: cirugía, quimioterapia, TMO y hormonoterapia, Radioterapia. Tratamientos combinados.
- 1.8. Cánceres específicos: cáncer de mama y ginecológicos, cánceres genitourinarios, cáncer gastrointestinal, cabeza y cuello, linfomas, leucemias y mielomas, tumores del SNC, tumores germinales, otros tumores.
- 1.9. Cánceres infantiles.
- 1.10. Cuidados paliativos. Intervención médica.
2. Organización de servicios sanitarios de atención al cáncer y en cuidados paliativos. Equipos inter/multiprofesionales.
3. Aspectos legales. Consentimiento informado. Historia clínica.
4. Bioética.
5. Factores psicológicos y sociales en el cáncer.
 - 5.1. Aspectos culturales y sociales.
 - 5.2. Conductas de salud y estilos de vida.
 - 5.3. Estrés, estilos de afrontamiento y variables de personalidad.
6. Psiconeuroimmunología.
7. Apoyo social y cáncer.
8. Imagen corporal.
9. Sexualidad.
10. Aspectos evolutivos: infancia, adultez y vejez.
11. Psicopatología.
 - 11.1. Clasificaciones diagnósticas DSM5 y CIE-10.
 - 11.2. Trastornos de estado de ánimo.
 - 11.3. Trastornos de ansiedad.
 - 11.4. Trastornos adaptativos.
 - 11.5. Trastornos orgánicos. Delirium, demencia y trastornos amnésicos.
 - 11.6. El suicidio.
 - 11.7. Otros trastornos psicopatológicos.
12. Evaluación psicológica clínica.
 - 12.1. Proceso de evaluación.
 - 12.2. Exploración inicial.
 - 12.3. Evaluación de los hábitos de salud.

- 12.4. Evaluación de la calidad de vida.
- 12.5. Psicodiagnóstico.
- 12.6. Análisis descriptivo, funcional y formulación clínica.
- 12.7. Evaluación en niños y adolescentes.
- 12.8. Evaluación en la vejez.
- 12.9. Evaluación de habilidades de comunicación del personal sanitario.
- 12.10. Afrontamiento del estrés del personal sanitario. Evaluación del burnout, desgaste de Empatía.
- 12.11. Evaluación y selección voluntariado.
- 12.12. Elaboración de informes psicológicos.
- 13. Entrenamiento en el diseño y puesta en marcha de programas educación para la salud.
- 14. El tratamiento psicológico.
 - 14.1. Métodos de intervención.
 - 14.1.1. Objetivos y planificación del tratamiento.
 - 14.1.2. Programas psicoeducativos.
 - 14.1.3. Entrenamiento en counselling.
 - 14.1.4. Relajación progresiva y autógena, técnicas de visualización.
 - 14.1.5. Mindfulness y self-compassion.
 - 14.1.6. Hipnosis.
 - 14.1.7. Control de la ansiedad: desensibilización sistemática y técnicas de exposición.
 - 14.1.8. Técnicas de autocontrol y refuerzo operante.
 - 14.1.9. Planificación de actividades y administración del tiempo.
 - 14.1.10. Solución de problemas y toma de decisiones.
 - 14.1.11. Terapia cognitiva: reestructuración cognitiva, entrenamiento auto-instruccional, identificación y expresión emocional, e inoculación de estrés.
 - 14.1.12. Terapia de aceptación y compromiso.

- 14.1.13. Terapia narrativa.
- 14.1.14. Terapia de pareja y sexual.
- 14.1.15. Terapia grupal.
- 14.1.16. Psicofarmacología.
- 14.2. Áreas específicas de intervención.
 - 14.2.1. Intervención psicológica en control del dolor oncológico, preparación psicológica para la cirugía, efectos de la quimioterapia, intervención psicológica en TMO, intervención psicológica en radioterapia.
 - 14.2.2. Intervención en consejo genético oncológico.
 - 14.2.3. Intervención para mejorar problemas de imagen corporal.
 - 14.2.4. Intervención en problemas sexuales en cáncer.
 - 14.2.5. Intervención en crisis.
 - 14.2.6. Intervención en riesgo de suicidio.
 - 14.2.7. Atención psicológica en cuidados paliativos.
 - 14.2.8. Intervención en duelo.
 - 14.2.9. Intervención necesidades espirituales, terapia del sentido, terapia de la dignidad.
- 15. Entrenamiento del personal sanitario y voluntariado.
 - 15.1. Estrategias para entrenar al personal sanitario en habilidades comunicación sanitario-paciente y mejora de la comunicación entre los miembros del equipo médico.
 - 15.2. Selección y entrenamiento del voluntariado.
 - 15.3. Intervención con los cuidadores.
 - 15.4. Afrontamiento del estrés. Prevención y tratamiento de desgaste de empatía y el burnout.
- 16. Metodología de investigación cuantitativa y cualitativa.

Programa de prácticas

En los centros de atención a pacientes de cáncer, con la participación del personal médico, psicológico y de enfermería de los hos-

pitales y de atención primaria junto a los de las universidades. En los centros hospitalarios, públicos o privados, se ha de contar con los servicios:

- Oncología clínica: oncología médica, oncología radio-terápica y pediatría oncológica.
- El Servicio de psiquiatría y psicología clínica (interconsultas psiquiátricas).
- Especialidades enfermedades oncológicas: ginecología, hematología, cirugía torácica, cirugía digestiva y unidad de estomaterapia.
- Unidad de consejo genético oncológico.
- Unidades de cuidados paliativos y asistencia domiciliaria.

Es necesaria la colaboración de las principales ONG que desarrollan programas de atención a los pacientes de cáncer y sus familias, y programas preventivos como la Asociación Española Contra el Cáncer, las distintas asociaciones integradas en el Grupo Español de Pacientes con Cáncer o la Federación de Padres de Niños con Cáncer en España, en muchos países de Sudamérica existen organizaciones semejantes.

La formación en psicooncología es de postgrado. En los planes de estudio vigentes en psicología, en muchas de las universidades españolas y de Sudamérica, se incluyen asignaturas de psicología de la salud en las que se imparte docencia sobre la aplicación de la psicología al cáncer, de un modo introductorio, pero insuficiente. Por lo que la formación en el grado no permite adquirir las competencias profesionales especializadas propias de esta área. Es necesario cursos de posgrado especializados para licenciados o graduados en psicología, con un itinerario en psicología clínica y de la salud, o una formación previa en evaluación e intervención psicológica en el área de la psicología de la salud. La idoneidad para este curso de formación viene dado por la experiencia clínica previa y formación en investigación en este ámbito. Asimismo, se precisa una actitud vocacional y una disponibilidad temporal para llevar a cabo el programa propuesto.

El entrenamiento completo en el programa docente que se ha propuesto requiere dos cursos académicos: 70 créditos (700 hrs.). La metodología de la enseñanza se compone de clases teóricas-prácticas (exposiciones teóricas, lecturas, y talleres prácticos) (350 hrs.) y prácticas clínicas con un mínimo de 300 hrs., a las que se deben añadir presentaciones en sesiones clínicas y discusión grupal, tutorías/supervisión, y la participación en proyectos de investigación aplicada en psicooncología.

Los planes de formación en psicooncología precisan de la participación de equipos inter/multidisciplinares, dado la multiplicidad y complejidad de aspectos implicados en la atención a las enfermedades oncológicas y cuidados paliativos. El profesorado debe reunir las condiciones de nivel científico, experiencia clínica y docente, de carácter multidisciplinar/interdisciplinar: médicos oncólogos, distintas especialidades médicas, psicólogos clínicos, psiquiatras, y enfermeros.

Conclusiones

La psicooncología es una disciplina muy compleja, ya que ha de ejercerse de forma interdisciplinar y conjunta con el resto del equipo sanitario. Requiere conocimientos teóricos y de práctica clínica, que integran aspectos psicológicos y médicos referentes a diferentes tipos de cáncer, fases de la enfermedad, distintos tipos de tratamientos, características diversas de los recursos asistenciales, así como variables personales de los pacientes y sus redes de apoyo social. Estas dificultades inherentes a esta disciplina hacen necesario un adecuado diseño y organización de un programa de formación especializado en esta área.

Por otro lado, la investigación sobre la eficacia de los tratamientos psicológicos en el cáncer es todavía insuficiente, dado que la psicooncología es una disciplina reciente. Es necesario fomentar la investigación en este área, adoptando criterios semejantes de tratamientos empíricamente validados de la división 12 del la APA (Task Force) a este campo concreto.

Referencias bibliográficas

- Holland, J.C., Breitbart, W.S., Jacobsen, P.B., Loscalzo, M.J., McCorkle, R., & Butow, P.N., (Eds) (2015). *Psycho-Oncology* (3rd edition). New York: Oxford University Press.
- Cruzado, J.A. (2010). *Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis.
- Cruzado, J.A. (2013). *Manual de Psicooncología*. Madrid: Pirámide.
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Ervik, M., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., Parkin, D.M., Forman, D., & Bray, F. GLOBOCAN (2012) v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC.
- SEOM. *Aproximación al cálculo del coste del abordaje del cáncer*. En línea. Octubre de 2013. [Acceso 10 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.seom.org/es/publicaciones/publicaciones-seom/104470-aproximacion-al-calculo-del-coste-del-abordaje-del-cancer>
- Callahan, D. (2010). Reforming health care: ends and means. En J. Moreno & D. Berger. (Ed.). *Progress in bioethics: science, policy, and politics* (pp.3-18). Boston, Massachusetts: MIT Press.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2010). *Estrategia en cáncer del sistema nacional de salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2007). *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Guidance on cancer services – Improving supportive and palliative care for adults with cancer: the manual*. London: NICE, 2004. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf> [Consulta: 12/01/2011].

CAPÍTULO 4

La evaluación de la calidad de vida en oncología: problemas, experiencias y perspectivas

Jorge Grau Abalo¹

Maria del Carmen Llantá Abreu²

Margarita Chacón Roger³

Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba.

Introducción

La resolución de una reciente Asamblea General de la OMS ha reafirmado que la estrategia mundial para la prevención y control de las enfermedades crónicas debe estar orientada a reducir la mortalidad prematura y a mejorar la calidad de la vida (OMS, 2008). El complejo concepto de calidad de vida

1. Licenciado en Psicología, Investigador Titular del Instituto de Oncología y Radiobiología de La Habana (INOR), Profesor Titular de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Doctor en Psicología, Especialista en Psicología de la Salud, Diplomado en Cuidados Paliativos, Jefe del Grupo Nacional de Psicología y Coordinador del Grupo de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública de Cuba, vicepresidente actual de la Asociación Latinoamericana de Psicología de la Salud (ALAPSA). Correspondencia dirigirla a: psico@infomed.sld.cu

2. Licenciada en Psicología, Investigadora Auxiliar del INOR y Jefa de su Servicio de Psicooncología, Profesora Auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Especialista en Psicología de la Salud, Máster en Psicología de la Salud y en Bioética, miembro del Grupo Nacional de Psicología y del Grupo de Trabajo en Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública de Cuba, vicepresidenta de la ALAPSA. Correspondencia dirigirla a: maria.llanta@infomed.sld.cu

3. Licenciada en Enfermería, Investigadora Titular del INOR, Profesora Titular de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Doctora en Ciencias de la Salud, Máster en Psicología de la Salud, Diplomada en Cuidados Paliativos, vice-coordinadora del Grupo de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública de Cuba, Presidenta de la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Facultad de Ciencias Médicas "Manuel Fajardo". Correspondencia dirigirla a: magali.chacon@infomed.sld.cu

(CV) tiene determinadas implicaciones en las decisiones terapéuticas y el cuidado a la salud, no debe extrañar que se haya incorporado crecientemente en la Medicina y en otras áreas de las Ciencias Sociales y Humanísticas y haya sido objeto de atención en numerosos estudios en muy diversas esferas (Grau, 1997, 2015; Veenhoven, 2000; Schwartzmann, 2003; Michalos, 2004; Ruíz, Pardo, 2005; Urzúa, Caqueo-Urizar, 2012).

Desde hace dos décadas, en un artículo especial denominado “El cáncer invicto” Bailar y Gormik (1997) se referían a la disminución de algunas tasas ajustadas de mortalidad, a la vez que apuntaban a la noción de complejidad en la enfermedad, destacando la heterogeneidad entre pacientes y los cambios durante la evolución de cada enfermo, a la vez que fortalecían la noción de cronicidad (el cáncer como enfermedad cada vez más crónica). En el Forum Global de Oncología, celebrado en Lugano, Suiza, en el 2014, se destacó la idea de “tratar lo tratable”, se reforzó la creciente transición a la cronicidad y se destacó la demanda de servicios de salud en función del incremento acelerado de la prevalencia, que ha aumentado a expensas de un incremento de la supervivencia a 10 años del 25 al 50% (entre 1971 y 2011) en todas las localizaciones de los pacientes adultos. Esta transición deja claro que aunque se tenga éxito en el diagnóstico precoz y la calidad de los tratamientos, con la evolución cada vez más crónica del cáncer, se tendría un aumento neto de la prevalencia del cáncer avanzado (Lage, 2015), por lo cual hay que pensar no sólo en la cantidad sino en la calidad de vida. Se deduce entonces la necesidad de la evaluación en la CV, que ha asumido la Psico-oncología como una tarea axial.

La diversidad de aspectos a evaluar hace difícil el proceso de evaluación en estos enfermos, a lo cual se une su estado de deterioro general, que obliga a emplear métodos sencillos, rápidos y eficaces, que propicien una evaluación dinámica de las condiciones en que se encuentran el paciente y sus familiares, con el objetivo de rediseñar estrategias de intervención con la flexibilidad y la rigurosidad necesarias (Grau, Chacón,

Llantá, 2015). Los psico-oncólogos deben y pueden desplegar aquí un papel importante.

El objetivo de esta revisión es fomentar la reflexión en el tema. Indudablemente, la CV es un fenómeno que debe ser analizado en un contexto pluridimensional y personalizado, caracterizado por el creciente envejecimiento poblacional, el cual propicia el incremento de enfermedades crónicas degenerativas que evolucionan inexorablemente hacia la terminalidad (como el cáncer) y la condición cada vez más crónica de las enfermedades oncológicas asociada al aumento de la supervivencia y de la prevalencia. Esto plantea nuevos retos a la Psico-oncología en su quehacer asistencial al tener que evaluar mayor número de enfermos.

La pertinencia de la evaluación de la calidad de vida en psico-oncología

La conveniencia de la evaluación de la CV en el campo de la Psico-oncología se basa en:

- La inevitabilidad de profundizar en el reporte por el paciente de sus síntomas, molestias, preocupaciones, sentimientos, etc. El uso de escalas de auto-reporte, que midan el grado o magnitud de estas preocupaciones, es insoslayable.
- La necesidad de evaluar y manejar factores psicosociales asociados o no al dolor y al sufrimiento (creencias y atribuciones, expectativas, emociones, valores, afrontamientos, estilos y características personales) y que permitan una caracterización global del individuo, para incrementar su participación en las decisiones acerca del tipo de cuidados que desean recibir, de acuerdo con sus preferencias y su confort físico, emocional y espiritual.
- La necesidad de conocer los factores que limitan la funcionalidad del enfermo y de facilitar el despliegue de todas sus potencialidades en el desempeño laboral, social o familiar.

- La conveniencia de conocer y mejorar todos los factores que pueden estar relacionados con el autocontrol personal, la controlabilidad percibida del distrés, la inmunocompetencia.
- La necesidad de conocer los factores que determinan la adherencia del paciente a los programas terapéuticos o a diferentes prescripciones, con el fin de incrementarla.
- El criterio cada vez más extendido de tratar los síntomas, molestias y preocupaciones tempranamente con un enfoque multimodal, que incluya procedimientos biomédicos y psicosociales, en un contexto de apoyo emocional y de adecuada comunicación.
- La conveniencia del manejo integral, en equipo, de los problemas de estos enfermos, fomentando la formación de otros profesionales en aspectos relacionados con la CV.

Es indiscutible la necesidad de caracterizar todos los factores psicosociales que están presentes en la vida de estos enfermos, evaluando cuando se pueda su magnitud, describiendo sus características, identificando su influencia en la producción de sufrimiento y disminución del bienestar, constatando y caracterizando los temores, la ansiedad, la depresión, determinando las afectaciones de la enfermedad en las funciones cognitivas, la percepción de controlabilidad del sujeto, etc. (Grau, 2009; Grau et al, 2015; Llantá, 2016). A esto se añade la necesidad, señalada en trabajos recientes, de evaluar aspectos de carácter espiritual (Grau & Scull, 2013).

Los objetivos de la evaluación de la CV, serán esencialmente: permitir el diagnóstico integral de la situación del enfermo y de la familia, para formular con la mayor precisión posible los objetivos terapéuticos, obtener información que contribuya a seleccionar las técnicas de intervención y adquirir indicadores continuos de la efectividad de los tratamientos. Obviamente, estos objetivos determinan que los instrumentos de esta evaluación deban ser sensibles, discriminativos

y de utilidad clínica y evolutiva (Grau et al, 2014). En realidad, ha sido verdaderamente difícil disponer de instrumentos ideales con estas condiciones. Es importante precisar que no todas las modalidades de evaluación tienen que ser, necesariamente, aplicadas por psicólogos; aunque –sin duda– ellos juegan un relevante papel en su diseño e interpretación. Además del enfoque individual en la evaluación, hay que tener en cuenta características culturales de cada región o país (Grau et al, 2015; Grau, 2015).

Por lo general, la evaluación de la CV en enfermos con cáncer no se centra en el estado actual de sus capacidades intelectuales, ni en la estructura o cualidades de su personalidad, como suele suceder en pacientes psiquiátricos; más que todo debe evaluar aquellos factores que tienen que ver con la percepción de amenaza de los eventos del proceso por el que atraviesa el paciente, y con la percepción de sus recursos conservados; o sea, debe focalizarse en aspectos tales como: dolor y síntomas físicos, emocionales y cognitivos, apoyo social, afrontamientos al estrés, adaptación, autonomía y ajuste, funcionamiento sexual, preocupaciones, etc.

Los problemas generales de la evaluación de la calidad de vida

Ha sido difícil definir un constructo tan amplio como la calidad de vida. Téngase en cuenta que la CV es todo, menos los años que uno vive (Grau, 1997, 2015; Grau, Victoria & Hernández, 2005). Con la CV se relacionan el nivel de vida (condiciones materiales de vida), el entorno y los ambientes dañinos o saludables, el aumento o decremento del dolor, los síntomas, la apariencia física, el acceso a servicios y beneficios sociales y culturales, la solución de problemas y la satisfacción de necesidades, la satisfacción con el apoyo y la atención a la salud y otros servicios... y mucho más (Grau, 2015).

Como señalan acertadamente muchos autores (Grau, 1997; Moons, Budas & De Geest, 2006; Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012) la definición de la CV se ha convertido en una tarea

compleja debido a la multiplicidad de factores que la determinan, de elementos que la integran y de efectos que produce en diferentes esferas de la vida de los individuos y los grupos. El término CV, además de haber sido interpretado como equivalente de “bondad”, “excelencia” o “virtud”; lleva implícita la comparación con determinado “estándar”: en tanto se acerque o se aleje de ese estándar. Así, se habla de mucha o poca CV, de CV alta o baja, o de CV positiva o negativa. Sigue siendo, querámoslo o no, un concepto dicotómico, un dipolo con extremos (positivo o negativo, objetivo o subjetivo, social o individual) (Victoria, 2008; Grau, 2015).

El primero de los problemas es de carácter *teórico*, de indistinción conceptual. Desde los primeros autores que se han ocupado del tema, se ha afirmado que la CV es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, de felicidad, satisfacción y recompensa (Campbell, Converse & Rodgers, 1976; Andrews & Withey, 1978; Levi & Anderson, 1980). Existe consenso en que no es el reflejo directo de las condiciones objetivas, sino de su evaluación por el individuo. Desafortunadamente, se cuenta con cientos de definiciones, cada autor de un trabajo la define operativamente en función de lo que pretende; la mayoría de las últimas conceptualizaciones tienden a vehicularla con el bienestar. Aún sigue ausente un definitivo marco teórico y el problema de su delimitación crece a medida que aparecen más trabajos empíricos (Grau, 1997, 2015; Grau et al, 2005).

Muy vinculado a lo anterior se erige otro problema, relacionado con su *naturaleza*: el de sus componentes subjetivos y objetivos. Al primero de ellos corresponden definiciones globales basadas en el bienestar y sus dos marcadores básicos: la satisfacción y la felicidad. El componente objetivo se relaciona con las condiciones materiales de vida, con el llamado “nivel de vida”. Bognar (2005) encontró que el nivel de vida permite determinar el 15% de la varianza entre todos los componentes, mientras que desde fechas más tempranas Campbell y colaboradores (1976) y luego Haas (1999) insistían en que la satisfacción y la felicidad, como componentes del bienestar,

explican el 50% de esta varianza.

Taillefer, Dupuis, Roberge y Le May (2003), se refieren a un rápido incremento en el uso de este término, persistiendo problemas en su definición conceptual, las dimensiones que comprende, su medición y los factores que la pueden influenciar. Urzúa y Caqueo-Urizar (2012), siguiendo a Haas (1999) y a Cummins (2004) aseveran que la variedad de definiciones puede deberse a la naturaleza diversa del concepto y a que es un término que involucra muchas disciplinas. Algunos autores (Felce & Perry, 1995; Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012) plantean que hay 5 patrones de definiciones:

- a) El primero, basado en condiciones de vida, con indicadores cuantificables. Este descuida el bienestar subjetivo y el contexto socio-político donde se dan.
- b) El segundo equipara a la CV con la satisfacción con la vida, con indicadores subjetivos. Este modelo, se basa en el auto-reporte de la satisfacción personal con la vida (CV percibida).
- c) El tercero intenta conciliar las dos construcciones anteriores, plantea que hay que incorporar condiciones de vida y satisfacción con la vida.
- d) El cuarto patrón parte del anterior, pero introduce la intermediación con los valores personales, los cuales están relacionados con metas, expectativas, estándares e intereses. En este patrón cabrían las conceptualizaciones que la ven como una entidad valorativa.
- e) El quinto es similar al anterior, pero la intermediación está dada por la evaluación que hacen las personas. Aquí la modulación está dada por procesos cognitivos, con estándares de tiempo y sujeto, y con orientación en la “comparación social”, vista desde diferentes aristas.

Se señalan varias líneas actuales de discusión (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012): 1) Su diferenciación con otros conceptos, que serán luego examinados; cabe la cuestión: ¿es específica la llamada calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)?, 2) Su evaluación transversal o longitudinal, ya que se supone un carácter dinámico en la CV, con una evaluación intra-sujeto re-

petida, y, 3) El ya mencionado problema, asociado a si la CV es una percepción subjetiva de las condiciones de vida o incluye la evaluación objetiva de esas condiciones (Schalock, 2000).

Un tema de discusión que se considera importante es el criterio de partida para su evaluación: si la CV es un concepto “ideográfico” en el cual el propio individuo establece sus componentes y prioridades, o si bien es “nomotético” que establece un criterio general para todos los sujetos (Fernández-Ballesteros, 1998). En el primer caso tendrían prioridad las metodologías cualitativas de evaluación, en el segundo caso serían preferentes las metodologías cuantitativas que intenten establecer el grado de afectación en dimensiones presentes para todos los sujetos. La investigación en salud requerirá combinar ambos criterios y metodologías (Grau, 2015).

A pesar de toda la discusión parece haber consenso en algunos puntos (Bradley, Thorlund, Schüneman, Xie, Hassan, Montori et al, 2010; Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012): 1) Es difícil tener un concepto único, pero puede ser medido, 2) Deben preverse algunos atributos críticos de diferenciación como el sentimiento de satisfacción con la vida en general, la capacidad mental para evaluar la propia vida, un aceptable estado de salud físico, mental, social y emocional y una evaluación objetiva sobre las condiciones de vida. En realidad, hay acuerdo en que la CV es subjetiva, que el puntaje de cada dimensión es diferente en cada persona y que el valor de cada dimensión puede cambiar en el tiempo, lo que subraya su carácter de proceso.

Un tema metodológico a destacar se relaciona con *quién hace la evaluación*: si un observador externo o la propia persona (Slevin, Plan, Lynch et al, 1988; Grau, 1997). Se tiende actualmente a que sea hecha por el propio individuo (De Haes & Van Knippenberg, 1987; Lara-Muñoz, Ponce de León & De la Fuente, 1995). Si la CV es una valoración subjetiva, una expresión del bienestar y de la satisfacción de la persona con su propia vida, no se puede prescindir entonces del auto-reporte: cada uno debe ser considerado la persona más capaz de valorar sus satisfacciones e insatisfacciones con su vida (Winefeld, 1995; Grau, 2015).

El modelo biomédico tradicional, si bien ha aportado logros indiscutibles en la medicina, ha dejado tras de sí un lamentable estereotipo, basado en el autoritarismo y el paternalismo médico. Es muy frecuente que sea el médico (o en todo caso, la enfermera u otro profesional de la salud) quien tenga “la voz cantante” con respecto a la identificación de molestias, quejas y sufrimientos del paciente, minimizando –e incluso, muchas veces, ignorando– el punto de vista del paciente. Los resultados de muchas investigaciones nos hablan de que lo que sucede en el curso de una hospitalización es apreciado de forma diferente por los enfermos, por los familiares y por los profesionales de la salud que les atiende (Llantá, 2011, 2016). La insuficiencia de habilidades sociales y comunicativas en el personal de salud no sólo incide en los pacientes, afectando su bienestar al desconocer las causas reales del sufrimiento del enfermo, sino que también puede afectar la calidad de vida, el bienestar y la propia salud de los profesionales encargados de la atención (Llantá, Grau & Massip, 2005; Chacón, Grau & Reyes, 2012; Grau, 2015). Se habla entonces de “CV percibida”, justamente para referirse a la necesidad de considerar el punto de vista del paciente. Este aspecto es especialmente importante en la atención al enfermo de cáncer, ya que no basta conocer los signos y síntomas para esbozar una intervención, sino considerar, de acuerdo a la experiencia del enfermo, cuáles son los problemas que más afectan su bienestar, productores de sufrimiento, que le generan amenaza y para los cuales entienda que no posee los recursos suficientes para afrontarla.

Un segundo problema, también de carácter *metodológico*, se refiere a los componentes de la CV; es decir, si debe definirse como una medida global única (Szalai, 1976) o por determinadas dimensiones (Harwood, 1976; Shaw, 1977; Hörnsquit, 1982). Algunos consideran que es mejor preguntar simplemente a la persona cómo evalúa en general su vida (Maes & Bruil, 1995). En la mayoría de los estudios sobre CV prefieren evaluarla a través de determinadas dimensiones, que se han enlistado en función de las investigaciones realizadas (Flannagan, 1978; Ware, 1984; Jenkins, Jono, Stanton

& Stroy-Benham, 1990); por lo regular casi todas las medidas incluyen las áreas física, social y psicológica (Grau, 1997, 2015; Velarde-Jurado & Avila-Figueroa, 2002). Recientemente se observa una tendencia a evaluar la esfera espiritual (Wheeler & Hyland, 2008; Rodríguez & Molerio, 2012; Grau & Scull, 2013; FACIT, 2015).

El tercer problema en los estudios de CV es *instrumental*, se refiere a las técnicas de evaluación, que no siempre cumplen requisitos mínimos de construcción y generalización de resultados (Grau, 1997). Un problema instrumental frecuente es el de la validez y fiabilidad insuficiente de los cuestionarios y escalas utilizados. La validez depende del concepto de la variable medida, por lo que aparecen dificultades al establecer criterios o realizar validaciones de constructo, si el propio concepto de CV no ha sido bien delimitado. La fiabilidad supone estabilidad de la variable medida; en el caso de las mediciones de CV resulta bien difícil de establecer, cuando las variables del impacto de la enfermedad son cambiantes y las condiciones de vida son muy inestables; resulta más importante la sensibilidad. Por esta razón, algunos procedimientos psicométricos tradicionalmente empleados para determinar la fiabilidad no siempre son aplicables; además, no es fácil establecer la consistencia interna de grupos de variables que tienden a covariar conjuntamente (Grau, 2015).

La principal característica que tiene que tener un instrumento de evaluación es la validez de constructo. Gill y Feinstein (1994) recomiendan incorporar la valoración de la importancia y significación de cada ítem para cada persona, y para ello sugieren permitir siempre en los instrumentos ítems suplementarios, que los pacientes puedan añadir para denotar factores que no hayan sido inicialmente incluidos. Estos autores han introducido el concepto de “validez aparente” para explicar y suplir la falta de claridad en el significado y medición de la CV. Los autores se preguntan “si los principios psicométricos académicos, aunque quizás estadísticamente elegantes, serían satisfactorios para las metas clínicas de indicar lo que los médicos y los pacientes perciben como calidad de vida...”

Junto a estos problemas, otros como el de las muestras escasas, el descuido de algunos factores intervinientes, la generalización infundada de resultados, los aspectos socio-culturales al aplicar instrumentos procedentes de contextos diferentes, han entorpecido la evaluación apropiada de la CV (Lolas, 1991; Bowling, 1992; Grau, 1997) y hacen complejo el problema de su evaluación. Cada autor elabora instrumentos propios, y esto es una dificultad adicional.

Hay que tener en cuenta, además, la relativa independencia teórico-metodológica y metodológica-instrumental ante las diferentes medidas de CV. Muchas veces, los estudios no son comparables cuando se emplean diferentes medidas. Así, Kemmler y cols (citado en Contreras, 2013) reportan la comparación de la CV en pacientes oncológicos en ensayos clínicos mediante dos instrumentos distintos (EORTC QLQ C-30 y FACT-G), ellos obtuvieron resultados diferentes en ambas escalas, a pesar de presentar algunas áreas de solapamiento entre ambas.

Según Moreno y Ximénez (1996) los instrumentos pueden agruparse en 3 categorías: 1) Los que evalúan CV en función del bienestar subjetivo (como las Escalas de Andrews y Withey, de Equilibrio Afectivo de Bradburn); 2) Medidas de salud relacionadas con indicadores de ajuste, ejecución o funcionamiento social (El Perfil de Impacto de la Enfermedad - SIP), y, 3) Instrumentos que evalúan habilidades funcionales preservadas o afectadas ante la enfermedad, que incluye casi todas las medidas en cáncer y otras enfermedades crónicas (el FLIC de Schipper; el Índice de Katz; la escala QLI de Spitzer, etc.).

Contreras (2013) afirma que existen 3 grandes grupos de instrumentos: 1) Cuestionarios genéricos: diseñados para todo tipo de enfermedades e intervenciones terapéuticas (SF-36, NPH...); 2) Cuestionarios específicos para cada tipo de enfermedad o problema de salud (EORT C-30, Functional Living index, Róterdam Symptom Checklist, QL Index and Cancer Rehabilitation Evaluation System), y, 3) Cuestionarios específicos de síntomas: no son válidos para evaluar la CV directa-

mente, sino sólo síntomas específicos asociados a la enfermedad o el tratamiento (Gastrointestinal Symptom Rating Scale, McGill Questionnaire of Pain...). Aquí pudiera incorporarse la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS, por sus siglas en inglés), de Bruera y colaboradores (Bruera, Khuen, Miller, et al, 1991), que tiene una versión abreviada para evaluar repetidamente 10 síntomas en pacientes hospitalizados, con sensibilidad demostrada en investigaciones recientes (Grau, Chacón, Lence, Mirabal, Hernández, Scull et al, 2013). Por su parte, Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa (2002) enlistan 126 instrumentos que aparecieron en los últimos 30 años, clasificándolos en genéricos y específicos, para adultos y para niños, aún cuando algunos “genéricos” fueron originalmente usados en pacientes con enfermedades específicas. Estas listas han sido obviadas en este capítulo por límites de espacio, existen innumerables versiones de estos instrumentos en varios países e idiomas; se pueden consultar las referencias que aparecen en la revisión de los autores.

Algunos instrumentos recientes son de escasa aplicación clínica y son más útiles para estudios poblacionales (Grau, 2011a): el Cuestionario de Calidad de Vida de Evans (The Quality of Life Questionnaire/QLQ de Evans y cols, 1985-1989), el Inventario de Calidad de Vida de Frisch (Quality of Life Inventory/QLI, de Frisch y cols, 1988-1994) y el Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida de la OMS (World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument - WHO-QOL, de 1993), este último traducido y validado en diferentes países, útil para estudios transculturales y planificación sanitaria.

Calidad de vida (CV) y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

El concepto de “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS) tuvo sus orígenes en la definición de la OMS (OMS, 1983), muy vinculado con los niveles de esperanza de vida. Generalmente, se refiere a la percepción que tiene un paciente

de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar (Gómez Vela & Sabeh, 2001; Grau, 2015). En realidad, a escala socio-comunitaria la CVRS debería incluir también recursos, condiciones, políticas y prácticas que influyen sobre las percepciones de la salud; la enfermedad y sus consecuencias, desde un punto de vista social, es también factor definitorio del estado de salud de una población y el grado de utilización de un Sistema de Salud es un indicador de la necesidad percibida del mismo y una prueba de accesibilidad (Fernández Mayorales, Rojo, Abellán & Rodríguez, 2003).

¿Por qué se utiliza el concepto CVRS y no tan sólo el de CV? Se apuntan varias razones: a) Para evaluar la calidad de los cambios como resultado de intervenciones médicas (Guyat, Veldhuysen, van Zanten, Feeny, et al, 1989), b) Porque debe limitarse a la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad (Haas, 1999), c) Porque caracteriza la experiencia del paciente resultado de los cuidados médicos (Wilson & Cleary, 1995), d) Para establecer impacto de enfermedades en la vida diaria (Nanda & Andersen, 1998). A fin de cuentas, la CVRS se ha visto tradicionalmente como una medición de la salud desde la perspectiva de los pacientes (Grau, 2015), pero debería enfocarse también en características o indicadores que están fuera de la esfera de lo que se entiende por resultados médicos, y podrían ser vinculados con mayor facilidad que otros indicadores propuestos por las ciencias sociales tales como la felicidad, la satisfacción con la vida o el bienestar subjetivo. En la práctica, es difícil de utilizar, debido a las formas diferentes en que una persona puede afrontar o adaptarse a una enfermedad (Ebrahim, 1995). Sigue primando en las definiciones el impacto de la enfermedad (Schipper, Clinch & Powell, 1990; Awad, Voruganti & Heselgrave, 1997; Burke, 2001; Fernández, Hernández & Siegrist, 2001; Etcheld Van Elderen & Van Der Kamp, 2003). Según Urzúa (2010) la CVRS puede ser analizada desde paradigmas clínicos y sociales, como *“el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza*

de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud”.

En los modelos “funcionales” ante diferentes enfermedades (cáncer, VIH/SIDA, fibromialgia, epilepsia, asma, etc.) cobra importancia el constructo “estado de salud” (health status) como extensión del estado funcional, que en diversas investigaciones se ha confundido con el concepto de calidad de vida, siendo uno de sus determinantes, a la vez que ambos son inter-activos (Grau, 2015). Algunos autores (Michalos, Zumbo & Hubley, 2000), utilizando un análisis de regresión multivariado en grandes muestras, han reportado que el estado de salud medido puede explicar el 56% de la variación en la satisfacción con la propia salud. La combinación con indicadores de satisfacción, explica el 53% de la variación en felicidad, 68% de satisfacción con la vida y un 63% de CV en general. Smith, Avis y Assman (1999) consideran que los constructos CV y percepción del estado de salud son diferentes desde la perspectiva de los pacientes, ya que al evaluar CV, los pacientes lo hacen dando más importancia a su salud mental que al funcionamiento físico, mientras que ocurre lo contrario al evaluar el estado de salud; encuentran, además, que el funcionamiento social no tiene mayor impacto en cada constructo y que al extraer este, la contribución relativa de la salud mental a la calidad de vida es 1,6 veces más que la contribución del funcionamiento físico. Debe recordarse que en el contexto de una enfermedad crónica, como puede ser el cáncer, la evaluación de la CV está basada primeramente en el funcionamiento psicológico y en el grado de daño del funcionamiento; no es casual que la mayor parte de los instrumentos prioricen estas dos dimensiones: la esfera psicológica-emocional y la funcional-física (Grau, 2015).

Si bien el empleo del término “CVRS” ha sido muy discutido, su evaluación resulta útil para formular objetivos, guías y políticas de cuidados; describir impacto de la enfermedad en la vida de pacientes; evaluar la efectividad de los tratamientos y en estudios clínicos prácticos sobre eficacia, efectividad, riesgo o como indicador de la calidad del cuidado

(Martin & Stockler, 1998; Wu, 2000; Grau, 2015). Además de que permite evaluar el impacto de tratamientos en diversas enfermedades, la CVRS puede ser útil para monitorear la salud poblacional, evaluar efecto de políticas sociales y de salud, focalizar recursos según necesidades, diagnosticar la naturaleza, severidad y pronóstico de una enfermedad y evaluar efectos de un tratamiento (Ebrahim, 1995) y como un indicador de resultado en diseños de ensayos clínicos (Wu, 2000; Soto, 2003), especialmente en ensayos clínicos fase III y fase IV, donde se tiene en cuenta la sobrevida (Contreras, 2013).

La evaluación de la calidad vida en pacientes con cáncer

La evaluación de la CVRS en pacientes oncológicos ha sido y es una de las mayores áreas de aplicación de los estudios de CV, entre otras razones, porque los tratamientos son intrusivos en la vida física, emocional, social y espiritual de estos enfermos, y porque el cáncer tiene una seria connotación psicosocial en la población (Grau et al, 2015). Algunos indicadores utilizados pueden referirse a aspectos completamente distintos: el funcionamiento físico, por ejemplo, puede estar asociado a depresión medular, trastornos digestivos o capacidad para una dieta regular. Usualmente se incluyen condiciones físicas, bienestar psicológico y ejecución de actividades. Sin embargo, pocos estudios han incluido el funcionamiento cognitivo, la esfera espiritual y el apoyo social, este último puede determinar gran parte de las varianzas inexplicadas en indicadores de bienestar (Maes & Bruil, 1995). Las condiciones materiales han sido incluidas en escasos estudios, a pesar del impacto de esta enfermedad en la esfera económica. Los indicadores globales han sido escasos, a pesar de ser útiles como criterios para evaluar el peso específico de los componentes. No siempre en los estudios se controlan algunos parámetros clínicos (tipo de tumor, tratamiento, estadio), variables demográficas y cambios de trabajo, que también pueden explicar gran parte de la varianza en los estudios (Grau, 2015).

Entre los instrumentos más utilizados para la evalua-

ción en pacientes con cáncer se reseñan dos tipos de medidas (Cruzado & Olivares, 1996; Grau et al, 2015): las *globales* como la Escala de actividad de Karnofsky (Karnofsky & Burchenal, 1949) y el Índice de calidad de vida (Spitzer et al, 1981) y las *específicas*, como el Índice de vida funcional en cáncer (FLIC), el Sistema de Evaluación de Rehabilitación en Cáncer (CARES), la Autoevaluación analógico lineal (LASA de 31 y 10 ítems), el Índice de Calidad de Vida (Padilla et al, 1983, revisado para pacientes ostomizados), el Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC) que tiene módulos específicos para diferentes localizaciones clínicas de cáncer y un módulo para cuidados paliativos y la Autoevaluación compartida anamnésica (de Bernheim & Buise, 1983).

Como una manera de ilustrar la gran cantidad de instrumentos empleados para evaluar la CV en enfermos oncológicos (Grau, 2011b), mencionamos algunos instrumentos de evaluación que han sido empleados para distintos problemas en pacientes con cáncer y que, de una u otra forma, son consideradas como de CV, tales como: la Escala de Síntomas de Malestar/SDS (McCorkle & Young, 1978), el Inventario de Síntomas de Rotterdam (Haes et al, 1987), el Perfil de Impacto de la Enfermedad/SIP (Bergner et al, 1976), el Cuestionario de Síntomas y Preocupaciones en pacientes de cáncer terminal (Comas et al, 1990), el Cuestionario de Quimioterapia de Cáncer de Mama/BCQ (Levine et al, 1988), la Escala de Ajuste Mental al Cáncer/MAC (Moorey & Greer, 1989), la escala de Ajuste Global a la Enfermedad/GAIS o PAIS (Derogatis, 1975), el Inventario de Stanford de Ajuste del paciente con cáncer/SI-CPA (Telch & Telch, 1982), el Cuestionario General de Salud/GHQ (Goldberg & Hieller, 1979), el Inventario de Salud General de Millon (Millon, 1982), el Perfil de Salud de Nottingham/NHP (Hunt et al, 1981), la Escala de Calidad de Bienestar/QWS (Kaplan et al, 1976), las Escalas de Estudios de Seguros de Salud Rand/HIS (Brook & Ware, 1979), y muchos otros, entre los que se encuentran el Cuestionario de Dolor de McGill/MPQ (Melzack 1975) y el Cuestionario Breve de Dolor de Wis-

consin/BPI (Cleeland, 1982). Como se ha señalado, muchos de estos instrumentos pueden revisarse a partir de las referencias, ellos evalúan determinados fenómenos relacionados con CV, pero no han sido especialmente diseñados con este fin (Grau, 2011a, 2011b; Grau et al, 2015).

Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa (2002) enlistan entre los cuestionarios específicos para cáncer en adultos el Instrumento de Calidad de Vida Específico para Cáncer de Próstata (PROSQOLI en sus siglas en inglés) utilizado en Canadá para ensayos clínicos desde 1998 contrastándolo con escalas análogas del instrumento de la EORTC QLQ C-30; la Escala de Fatiga en Cáncer de Schwartz (SFCS) usada desde 1999 para evaluar el efecto de la fatiga por ejercicios y la Escala de Utilidad Orientada hacia el paciente prostático (PORPUS), construida en el 2000 como sistema de multi-atributos para la clasificación del estado de salud en el cáncer de próstata. Detalles sobre estos instrumentos pueden encontrarse en las referencias de estos artículos de revisión, ante la imposibilidad de incorporar en la bibliografía un listado tan amplio de artículos originales de los creadores de estos instrumentos, detallamos autores y fechas de elaboración o validación para que se facilite la búsqueda de herramientas específicas de interés.

Lamentablemente, el más utilizado de todos los instrumentos clásicos para evaluar la CV en cáncer ha sido el Índice de Karnofsky, que no permite una valoración de CV sino de estatus funcional (performance status), en una escala de 10 puntos que se completa por observación e interrogatorio. Ha sido criticada por la subjetividad que pone el examinador (bajas correlaciones encontradas entre puntuaciones asignadas por diferentes médicos), así como por dificultarse la puntuación de pacientes en el extremo superior (Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 1995; Grau, 1997, 2011a, 2011b). Las Escalas del Grupo Cooperativo Oncológico del Oeste (ECOG) son similares en estructura y objetivos (Grau, 2011b).

Los estudios en CV en pacientes con enfermedad avanzada se han incrementado con el desarrollo de los Cuidados Paliativos, sobre la reconocida noción de que el tiempo

de supervivencia no dice nada en cuanto a la calidad de vida de pacientes cuya enfermedad ya no puede ser curada (Reyes, Grau & Chacón, 2009; Grau, 2011b). En los intentos heroicos por prolongar la vida o reducir un tumor, descuidando el sufrimiento y la propia CV percibida del paciente (encarnizamiento terapéutico), se pueden traspasar los límites éticos, sobre todo si se considera la naturaleza agresiva de muchos tratamientos. La CV al final de la vida se ha valorado para la estimación y delimitación del valor de la eutanasia, los criterios de calidad de muerte y de encarnizamiento terapéutico, las dificultades vinculadas a muchos otros problemas de salud inherentes a la atención de enfermos terminales. No olvidemos que el enfermo en situación terminal constituye un recordatorio de la debilidad universal y la incertidumbre relativa de la condición humana y su abordaje clama en todo el mundo por una concepción de apoyo, justicia social y autonomía funcional y decisional que vincula a la CV con aspectos éticos. Se pretende que cada individuo y cada paciente en particular, encuentren lo más significativo para su vida en su entorno social, el verdadero sentido de la experiencia vivida, como uno de los más importantes valores humanos. Por ello es que cuando la paliación es el objetivo principal de un tratamiento, se hace cada vez más recomendable evaluar la CV subjetiva del enfermo. “Paliar” significa, precisamente, preservar CV, disminuyendo el sufrimiento (Arrarás, Wright & Ahmedzal, 1995; Grau, 2011b; Grau et al., 2015).

Las medidas más frecuentemente empleadas en cáncer avanzado, son las Escalas Analógico-Visuales (EVA), que se encuentran en la base estructural de muchos instrumentos, especialmente de dolor. Permiten que el paciente mismo se ubique en una línea continua, en cuyos polos aparecen valoraciones contrapuestas en relación a lo que se pregunta. Son autoadministrables y se someten a medición para investigaciones y comparaciones clínicas de síntomas (Grau, 1997, 2011b; Chacón & Grau, 2000; Martín, Grau & Lechuga, 2005; Grau et al, 2015). La Escala de Validismo conocida como Índice de Katz (1986) es frecuentemente empleada, evalúa funcionamiento

cotidiano en 6 áreas y permite precisar la autonomía funcional del paciente con enfermedad avanzada; es muy usada en pacientes geriátricos. Otros instrumentos específicos pueden servir para evaluar determinadas dimensiones de la CV.

Como ya se ha dicho, la calidad de vida es algo muy individual para cada paciente y está determinada por factores que no pueden ser universales, a pesar de que se ha tratado de buscar una operacionalización en determinados componentes (Krikorian, Limonero & Maté, 2011). Está claro que estos componentes se integran en un algoritmo específico que depende de circunstancias histórico-sociales, culturales e individuales de los grupos o pacientes cuya CV se estudia, por lo que se necesitará del concurso de varias disciplinas en una valoración multidireccional. En la búsqueda de una concepción globalizadora ante los cuidados al enfermo avanzado la CV ha sido definida como la característica que “*hace a la vida deseable, aceptable para quien la vive y por tanto, no puede imponerse desde fuera*” (Ahmedzal, 1993).

Al considerar la CV en cáncer avanzado, su evaluación debe cubrir además de la *dimensión física y biológica* (los aspectos relacionados con la enfermedad, los síntomas y los tratamientos) y de la *dimensión psicológica y social* (impacto emocional, reajuste de las metas, posibilidad de expresión de sentimientos, disfrute de la sexualidad, aislamiento, temores, esperanzas, capacidad de contacto vital y relaciones con los demás, conservación de cultura, tradiciones, creencias, costumbres, autonomía funcional, afectividad en el medio familiar, laboral, económico), la *dimensión espiritual* (creencias y necesidades de orden superior, formas de explicar su propia realidad, el entorno y el mundo entero, proyecciones espirituales y de trascendencia) (Ahmedzal, 1993; Restrepo, 1998; Grau, 2011b; Grau, Victoria & Vargas, 2015). Con este fin, se han propuesto varios instrumentos específicos, pero esta es un área que todavía se encuentra en desarrollo (Reyes et al, 2009; Grau et al, 2015). Se han usado cuestionarios construidos para estadíos más tempranos; de hecho, muchos de los descritos en epígrafes anteriores se han empleado para evaluar

aspectos de la atención paliativa, pero esto ha sido fuertemente criticado, ya que los objetivos de los Cuidados Paliativos son diferentes de aquellos en etapas tempranas de la enfermedad. Algunos ítems de instrumentos estandarizados son totalmente inapropiados para pacientes encamados por prolongados períodos y que están limitados en el funcionamiento social y de roles. Por otra parte, no han sido construidas medidas de CV de suficiente alcance dirigidas al distrés espiritual (o a su reverso: sensación de paz y tranquilidad), algo especialmente relevante en estos pacientes. Espiritualidad en un sentido más amplio incluye: pérdida o conservación de propósitos, aislamiento, culpas, vergüenza, realización personal, aceptación y trascendencia, sentido de la vida y de la muerte, sentimientos de conexión, apoyo y amor (Grau & Scull, 2013). En suma: se erigen grandes requisitos metodológicos y prácticos a la evaluación de CV en enfermos con cáncer avanzado.

En el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de la Habana (INOR) se trabajó desde los primeros años de la década del 90 en una versión adaptada para cáncer avanzado del instrumento propuesto por Font (1988); el instrumento adoptaba la forma de un cuadernillo con escalas análogo-visuales en cada página, que evaluaban diversos parámetros experimentados en las últimas 24 horas. En 1995 se obtuvieron los datos preliminares de confiabilidad y validez de este instrumento (Grau, Jiménez & Chacón, 1995), posteriormente se hicieron estudios de intervención en centros de atención primaria de salud que ofrecieron más información acerca de su sensibilidad ante intervenciones (Barbat, 1995). Esta herramienta fue usada posteriormente con éxito al aplicarlo a cientos de enfermos en la evaluación del Programa cubano de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos (PADCP) durante su primera fase de implementación (1997-2000) permitiendo identificar aquellas dimensiones de la CV que mejoraban, empeoraban o se mantenían estables después de una intervención paliativa y ha servido para evaluar la CV como indicador de impacto de un programa de cuidados paliativos en España, demostrando su asequibilidad y sensibilidad (Marrero-Martín, 2005).

En el propio Instituto Cubano de Oncología, se han venido realizando estudios dirigidos a evaluar la CV en niños sometidos a quimioterapia y otros tratamientos. Se ha diseñado y validado un Sistema para la Evaluación de la Calidad de Vida Percibida por niños con cáncer y Reportada por sus padres y médicos (SECVPR), que permite el monitoreo de la calidad de vida con medidas adecuadas a niños atendidos en centros oncopediátricos cubanos (Llantá, 1996). Sometido recientemente a rigurosos procesamientos estadístico, el SECVPR presenta buenas propiedades psicométricas y pondera puntuaciones de tres proveedores de información en 29 variables y 2 preguntas generales (Llantá, 2016), con formato de escalas análogo-visuales, de extremos representados por caricaturas para los niños, lo que resulta ameno y asequible a ellos.

En los últimos años, se ha empleado una escala sencilla, auto-administrable, propuesta por Peñacoba y cols (Peñacoba, Fernández & Morato, 2004), que evalúa 10 dimensiones específicas de calidad de vida en adultos, 3 dimensiones relacionadas con la satisfacción con la atención y una evaluación global de satisfacción con la vida (CV global). Esta escala fue validada inicialmente en el 2004 por criterio de jueces de 9 hospitales españoles y en el 2006 fue aplicada en la investigación que evaluó CV en pacientes atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital “Dr. Negrín” (Guerra, 2007), demostrando sensibilidad ante los cambios por la intervención. El instrumento cumple con criterios defendidos por diversos autores para evaluar CV al final de la vida: sencillez, comprensibilidad, capacidad de auto-reporte, con medidas rápidas, asequibles que sacrifiquen un poco del rigor en estandarización y en la especificidad de las dimensiones para concentrarse en lo fundamental, de valor clínico (Geddes, 1991; Marrero-Martín, 2003; Ojeda, Gómez Sancho, Grau, Marrero-Martín & Guerra, 2009; Grau, 2011b). La escala ha sido utilizada para evaluar CV como indicador de impacto de los Cuidados Paliativos en pacientes cubanos, reformulada como Escala de Calidad de Vida y Satisfacción en pacientes/ECVS-P.

Esta versión ha sido probada en pilotajes realizados a pacientes en el INOR durante el 2007/2008 (Reyes et al, 2009). En el 2008 fue sometida a la consideración de 15 expertos de alta competencia. Ha demostrado validez empírica y sensibilidad en investigaciones con intervenciones domiciliarias para mejorar la CV y la adaptación en pacientes con cáncer de mama avanzado (Figueredo, 2013).

A partir de la ECVS-P especialistas cubanos elaboraron en el 2006 una versión para familiares cuidadores (ECVS-FC), que también ha sido propuesta para evaluar el impacto de las acciones de cuidados paliativos, pero en cuidadores informales (Reyes et al, 2009). Esta escala ha sido probada con familiares de cuidadores con cáncer en el INOR y en cuidadores de pacientes geriátricos atendidos en el domicilio, e igualmente ha demostrado validez empírica y sensibilidad en investigaciones que incluyen intervenciones domiciliarias para mejorar la CV de cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama avanzado (Expósito, 2013).

Conclusiones

De todo lo revisado, puede inferirse que la evaluación de la CV, individualmente percibida por cada persona, constituye una de los principales ejes de la evaluación en Psico-oncología. Esta evaluación no puede apartarse de los problemas conceptuales, metodológicos e instrumentales involucrados en la valoración integral de estos enfermos.

Vale recordar que todas las mediciones de calidad de vida son una especie de “proxies” (medidas indirectas de una condición), porque si la calidad pudiera ser cuantificada, dejaría de ser calidad. Las medidas cuantitativas usadas en calidad de vida no deben ser juzgadas en términos de su verdad o falsedad, sino en función de su adecuación al acercamiento de estos fines; ellas nunca podrán comprobar directamente la calidad. Los estudios proseguirán buscando medidas concretas, válidas y confiables, para evaluar intervenciones y para la proyección de investigaciones que permitan, incluso, la com-

paración de diferentes grupos de edades y de pacientes, en diversos estadios, en países también diferentes. La elaboración de estos instrumentos, por muy difícil que sea, sigue siendo una tarea necesaria.

Referencias bibliográficas

- Ahmedzal, S. (1993). Quality of life measurement in palliative care: phylosophy, science or pontification? *Progress in Palliative Care*, 1(1), 6-10.
- Andrews, F., & Withey, S. (1978). *Social indicators of well-being. American's perceptions of life quality*. New York: Plenum Press.
- Arrarás, J., Wright, S., & Ahmedzal, S. (1995). Progresos en la medición de la calidad de vida en cuidados paliativos. En J. Rodríguez Marín et al (Eds) *Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society* (I, pp. 627-636). Alicante: University of Alicante.
- Astudillo, W, Mendiñeta, C, Astudillo, E. (1995). Evaluación médica del paciente terminal. En W. Astudillo, C. Mendiñeta, E. Astudillo (Eds) *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (pp. 37-41). Pamplona: Universidad de Navarra.
- Awad, A., Voruganti, L., & Heselgrave, R. (1997). A conceptual model of quality of life in schizophrenia: Description and preliminary clinical validation. *Quality of Life Research*, 6, 21-26.
- Bailar, J., & Gormik, H. (1997). El cáncer invicto. *New England Journal of Medicine*, 336(22), 1569-74.
- Barbat, I. (1995). Eficacia de los cuidados paliativos en la comunidad y calidad de vida del paciente oncológico. Tesis de Especialista de I Grado en Medicina General Integral, Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana.
- Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social and Practice*, 31, 561-580.
- Bowling, A. (1992). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Washington: Open University Press.
- Bradley, J., Thorlund, K., Schünemann, H., Xie, F., Hassan,

- M., Montori, V., & Guyatt, G. (2010). Improving the interpretation of quality of life evidence in meta-analyses: The application of minimal important difference units. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8,116.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. et al. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9.
- Burke, C. (2001). Testing an asthma quality of life model. *Journal of Theory Construction & Testing*, 5, 38-44.
- Campbell, A., Converse, P., & Rodgers, W. (1976). *The quality of American life*. New York: Russell Sage.
- Chacón, M., & Grau, J. (2000). La calidad de vida en el enfermo terminal. En M. Die Trill, E. López Imedio (Eds) *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos*. Madrid: Ader.
- Chacón, M., Grau, J., & Reyes, M. (2012). Prevención y control del estrés laboral y el desgaste. Guía para profesionales que trabajan con enfermos avanzados. La Habana: ECIMED, 2012.
- Contreras, J. (2013). *Definición y áreas de la calidad de vida en Oncología*. Madrid: Alpe Editores S.A.
- Cruzado, J., & Olivares, M. (1996). Intervención psicológica en pacientes con cáncer. En J. Buceta, A. Bueno (Eds) *Tratamiento psicológico de hábitos y enfermedades* (pp. 494-543). Madrid: Pirámide, S.A.
- Cummins, R. (2004). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- De Haes, J., & Van Knippenberg, F. (1987). Quality of life of cancer patients. En N. Aaronson, J. Beckman (Eds) *The quality of life of cancer patients* (pp.15-28). New York: Raven Press.
- Ebrahim, S. (1995). Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Social Science & Medicine*, 41, 1383-1394.
- Etcheld, M., Van Elderen, T., & Van Der Kamp, L. (2003). Modeling Predictors of quality of life after coronary angio-

- plasty. *Annals of Behavioral Medicine*, 26, 49-60.
- Expósito, Y. (2012, diciembre). Intervenciones de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado. Tesis doctoral. Facultad de Enfermería "Lidia Doce", Universidad de Ciencias Médicas de la Habana.
- FACIT (FACITTRANS). (2015). Providing a voice for patients worldwide. Facit-Sp Scoring Guidelines. Consultado: 10 junio 2015. Disponible en: <http://www.facit.org/transhome>
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Fernández-Ballesteros, R. (1998). Quality of life: the differential conditions. *Psychology in Spain*, 2, 57-65.
- Fernández, J., Hernández, R., & Siegrist, J. (2001). El perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC): un método para evaluar bienestar y funcionalismo en la práctica clínica. *Atención Primaria*, 28, 680-689.
- Fernández-Mayorales, G., Rojo, F., Abellan, A., & Rodríguez V. (2003). Envejecimiento y salud. Diez años de investigación en el CSIC. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 13(1), 43-46.
- Figueredo, K. (2013, septiembre). Intervención de cuidados paliativos domiciliarios para mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama avanzado. Tesis doctoral. Facultad de Enfermería "Lidia Doce", Universidad de Ciencias Médicas de la Habana.
- Flannagan, J. (1978). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, 33, 138-147.
- Font, A. (1988). Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer. Tesis doctoral. Bellaterra, Barcelona: UAB.
- Geddes, D. (1991). Quality of life in lung cancer. *Respiratory Medicine*, 85, 7-11.
- Gill, T., & Feinstein, A. (1994). A critical appraisal of the quality of life measurements (abstract). *Journal of the American Medical Association*, 272(8), 619-626.
- Grau, J. (1997). Calidad de vida y salud: problemas en su in-

- vestigación. Tesis de Especialidad en Psicología de la Salud. Facultad de C. Médicas “C. García”, Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana.
- Grau, J. (2009). Alleviating cancer patients suffering: whose responsibility is it? *Viewpoint in Medic Review, Summer 11(3)*, 52.
- Grau, J. (2011a). Evaluación de la calidad de vida. Conferencias de Psicodiagnóstico en Licenciatura en Psicología, Facultad de Ciencias Médicas “M. Fajardo”, Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, impresiones ligeras (folleto docente).
- Grau, J. (2011b, noviembre). La evaluación de la calidad de vida al final de la vida: problemas y retos para la Psicología de la Salud. Conferencia magistral en la VI Conferencia Internacional de Psicología de la Salud (PSICOSALUD 2011), Palacio de Convenciones de Cuba, La Habana
- Grau, J. (2015). Calidad de vida y bienestar subjetivo: un camino al futuro. *TIPICA, Boletín Electrónico de Salud Escolar, 11(1)*, 1-28. Recuperado de: http://www.tipica.org/media/system/articulos/Vol11N1/A1.%20Grau_Calidad%20de%20Vida.pdf
- Grau, J., Chacón, M., Lence, J., Mirabal, M., Hernández, A., Scull, M., & Reyes, M. (2013). Evaluación de la efectividad de diferentes modalidades de atención con el enfoque de cuidados paliativos a enfermos avanzados en instituciones hospitalarias. La Habana: Reporte de investigación inédito.
- Grau, J., Jiménez, P., & Chacón, M. (1995). Dolor y calidad de vida en pacientes oncológicos preterminales. Reporte de investigación. La Habana: INOR.
- Grau, J., Chacón M., & Llantá M. (2015). La evaluación psicológica del sufrimiento y de la calidad de vida al final de la vida. En G. Ortiz Viveros, I. Stangle Spinola (comps). *Psicología de la salud. Diversas perspectivas para mejorar la calidad de vida* (pp.172-218). Puebla: Editora de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, México,
- Grau, J., & Scull, M. (2013). Necesidades psicológicas y espi-

- rituales al final de la vida: un reto en la atención a la salud. En G. Ortiz (Ed) *Tópicos selectos en psicología de la salud: aportes latinoamericanos* (pp.165-212). México, DF: Editorial Ducere.
- Grau, J., Victoria, C., & Hernández, E. (2005). Calidad de vida y psicología de la salud. En E. Hernández, J. Grau (Eds). *Psicología de la salud: fundamentos y aplicaciones* (pp.201-232). Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud.
- Grau, J., Victoria C., & Vargas, E. (2015). *Perder, sufrir y seguir. El proceso de duelo*. Guadalajara: UNIDAPSA.
- Guerra, A. (2007). Evaluación del impacto del programa de cuidados paliativos en la calidad de vida de pacientes atendidos en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Universitario "Dr. Negrín": hospital, domicilio y consultas externas. Tesis doctoral, Las Palmas de Gran Canaria.
- Haas, B. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Journal of Nursing Scholarships*, 31, 215-220.
- Harwood, P. (1976). Quality of life. Descriptive and testimonial conceptualizations. *Social Indicators Research*, 3, 471-496.
- Hörsnquit, J. (1982). The concept of quality of life. *Scandinavian journal of social medicine*, 10, 57-61.
- Jenkins, C., Jono, R., Stanton, B., & Strouyp-Benham, C. (1990). The measurement of health related quality of life. Major dimensions identified by factor analysis. *Social Science Medicine*, 31, 925-931.
- Katz, S., et al. (1986). Studies of illness in the aged: The Index of ADL. *Journal of the American Medical Association*, 185, 94.
- Krikorian, A., Limonero, J., & Maté, J. (2011). Suffering and distress and the end of life. *Psycho-oncology*, Published online in Wiley Online Library. (www.wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.2087
- Lage, A. (2015, enero). Intervención especial sobre el World Oncology Forum (Lugano, 2014), en la Reunión Metodo-

- lógica de Control de Cáncer, Centro de Inmunología Molecular, La Habana.
- Lara-Muñoz, M., Ponce de León, S., & De la Fuente, J. (1995). Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer. *Revista de Investigación Clínica*, 47(4), 315-327.
- Levi, L., & Anderson, L. (1980). *La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida*. México DF: El Manual Moderno.
- Lolas, F. (1991). Biomedicina y calidad de vida: análisis teórico. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 37, 25-30.
- Llantá, M. (1996). Calidad de vida percibida por los niños con cáncer y reportada por padres y médicos. Tesis de Maestría en Psicología de la Salud. Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.
- Llantá, M. (2011). Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en Oncopediatría. Calidad de vida y calidad de muerte en Oncopediatría. *Revista Cubana de Enfermería*, 27(1). Consultado 6 oct 2012- Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/enf>.
- Llantá, M. (2016). Calidad de vida en Oncopediatría. Tesis doctoral, Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología-Facultad de Psicología de la Universidad de La Habana, 2016.
- Llantá, M., Grau, J., & Massip, C. (2005). La psicología de la salud en la lucha contra el cáncer. En E. Hernández, J. Grau (Eds) *Psicología de la salud. Fundamentos y aplicaciones* (pp. 467-506). Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud.
- Maes, S., & Bruil, J. (1995). Assessing quality of life children with a chronic disease. En J. Rodríguez Marín et al (Eds) *Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society* (II, 637-652). Alicante: University of Alicante.
- Martín, M., Grau, J., & Lechuga, M. (2005). Psicología de la salud y dolor crónico. En E. Hernández, J. Grau (Comps.) *Psi-*

- ología de la salud: fundamentos y aplicaciones* (pp. 349-358). Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud.
- Martin, A., & Stockler, M. (1998). Quality-of-life assessment in health care research and practice. *Evaluation and the Health Professions*; 21, 141-156.
- Marrero-Martín, M. (2005). La evaluación de la calidad de vida en pacientes y familiares como indicadores de impacto de un Programa de Cuidados Paliativos. Tesis doctoral, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria.
- Michalos, A. (2004). Social indicators research and health related quality of life research. *Social Indicators Research*, 65, 27-72.
- Michalos, A., Zumbo, B., & Hubble, A. (2000). Health and the quality of life. *Social Indicators Research*, 51, 245-286.
- Moons, P., Budas, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891-901.
- Moreno, B., & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En G. Buela-Casal, V. Caballo, J. Sierra (Eds) *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp.1045-1070). Madrid: Siglo XXI.
- Nanda, U., & Andresen, E. (1998). Health related Quality of life, a guide for the health professional. *Evaluation & the Health Professions*; 21, 179-215.
- Ojeda, M., Gómez-Sancho, M., Grau, J., Marrero-Martín, M., & Guerra, A. (2009). La evaluación de impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de calidad de vida en pacientes de un hospital universitario. *Psicología y Salud*, 19(1), 5-20.
- OMS (1983). *Basic documents*. 33ª. Ed. Ginebra: OMS.
- OMS (2008, enero). Prevención y control de las enfermedades no transmisibles: aplicación de la estrategia mundial. Resolución de la 122 Reunión del Consejo Ejecutivo de la OMS.
- Peñacoba, C., Fernández, A., Morato, V., González-Gutiérrez, J., López, A., & Moreno, R. (2004). Una aproximación a la

- calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. *Psicología y Salud*, 14(1), 19-23.
- Reyes, M., Grau, J., & Chacón, M. (2009). *Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas*. La Habana: ECIMED.
- Rodríguez, B., & Molerio, O. (2012). *Validación de instrumentos psicológicos. Criterios básicos*. Santa Clara, Cuba: Editorial Feijóo.
- Ruiz, M., & Pardo, A. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *Pharmacoeconomics - Spanish Research Articles*, 2(1), 31-43.
- Restrepo, M. (1998). Calidad de vida en el paciente en fase terminal. En E. López Imedio (Ed) *Enfermería en cuidados paliativos* (pp.351-355). Madrid: Editora Médica Panamericana.
- Schalock, R. (2000). Three decades of quality of life. *Focus en Autism and other developmental disabilities*, 15, 116.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Revista Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21.
- Schipper, H., Clinch, J., & Powell, V. (1990). Definitions and conceptual issues. En B. Spilker (Ed.). *Quality of life assessments in clinical trials* (pp.11-24). New York: Raven Press.
- Shaw, A. (1977). Defining the quality of life. *Hasting Center Rep*, 11(oct), 3-16.
- Slevin, M., Plan, H., Lynch, D., et al. (1988). Who should measure quality of life: the doctor or the patient? *British Journal of Cancer*, 57, 109-112.
- Smith, K., Avis, N., & Assman, S. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Quality of life research*, 8, 447-459.
- Soto, J. (2003). Incorporación de estudios de calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos: bases y recomendaciones prácticas. Uso de una lista guía para su correcto diseño y/o evaluación. *Anales de Medicina Interna (Madrid)*, 20, 633-644.
- Szalai, A. (1976). The meaning of comparative research on the

- quality of life. En A. Szalai, F. Andrews (Eds) *The quality of life. Comparative studies* (pp.112-119). London: Sage.
- Taillefer, M., Dupuis, G., Roberge, M., & Le May, S. (2003). Health related quality of life models: systematic review of the literature. *Social Indicators Research*, 64, 293-323.
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138, 341-348.
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71.
- Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39.
- Velarde-Jurado, E., & Avila-Figueroa, C. (2002) Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Mex*, 44, 349-361.
- Victoria, C. (2008). *Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos*. Buenos Aires: Paidós.
- Ware, J. (1984). Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. *Cancer (Suppl)*, 53, 1316-1323.
- Wheller, P., & Hyland, M. (2008). The development of a scale to measure the experience of spiritual connection and the correlation between this experience and values. *Spirituality and Health International*, 9, 193-217.
- Wilson, I., & Cleary, P. (1995). Linking clinical variables with health related quality of life. *Journal of the American Medical Association*, 273, 59-65.
- Winefeld, H. (1995). Quality of life in chronic diseases. En J. Rodríguez Marín et al (Eds) *Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society* (I, pp.286-303). Alicante: University of Alicante.



CAPÍTULO 5

La enfermedad oncológica: conductas suicidas y factores de riesgo asociados a su evolución

Pablo Méndez Bustos¹

Universidad Católica del Maule, Chile.

Daniel Díaz Frutos²

Universidad Autónoma de Madrid, España.

Introducción

El cáncer es la primera causa de muerte en los países desarrollados y la segunda causa de muerte en los países en desarrollo, con unos 13 millones de casos nuevos anuales y unos 8 millones de muertes en todo el mundo al año (Jemal, Siegel, Xu & Ward, 2010; Jemal y cols., 2011). El cáncer afecta a la globalidad de la vida de las personas que lo padecen, y su abordaje ha de ser también global mediante equipos multidisciplinares (Forrest, McMillan, McArdle & Dunlop, 2005; Taylor y cols., 2010; Fleissig, Jenkins, Catt & Fallowfield, 2006). Los equipos de psico-oncología son una parte más del equipo multidisciplinar que atiende al paciente oncológico.

Un desafío al que se enfrenta la psico-oncología es el de detectar y adaptarse a las necesidades de los pacientes, ya

1. Psicólogo, Universidad de Concepción. Magíster en Investigación Social y Desarrollo, Universidad de Concepción. Máster en Diseños de Investigación y Aplicaciones en Psicología y Salud, Universidad de Granada, España. Doctor en Psicología Clínica y de la Salud, Universidad Autónoma de Madrid, España. Researcher Affiliate of the Center of Excellence for Cultural Competence (CECC) of the Columbia University Medical Center, New York. Académico Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Católica del Maule, Chile. Correspondencia dirigirla a: pmen-dezb@gmail.com

2. Psicólogo, Psico-oncólogo, Máster en Psico-oncología, Máster en Mujeres y Salud, Máster Psico-farmacología, Doctorando en Psicología Clínica y de la Salud. Correspondencia dirigirla a: valdeszamarron@gmail.com

que no todos precisan asistencia psicológica o psiquiátrica por el hecho de tener cáncer (Braeken y cols., 2011; Warmenhoven, Van Rijswijk, Van Weel, Prins & Vissers, 2011; Brix y cols., 2008). Sin embargo, las alteraciones psicológicas y psiquiátricas que presentan los pacientes en relación con su enfermedad oncológica están muchas veces subdiagnosticadas y sin ningún tipo de tratamiento (Massie, 2004; Holland y cols., 2010; Weinberger, Bruce, Roth & Nelson, 2011). Menos del 10% de pacientes oncológicos son derivados para valoración por un especialista en Salud Mental (Weinberger y cols., 2011).

La incidencia del suicidio en personas con cáncer es superior, entre 1,3 y 2,6 veces, a la de la población general (Nock, Hwang, Sampson & Kessler, 2010; Akechi y cols., 2004; Bjorkenstam y cols., 2005). Se cree que el suicidio en los pacientes con cáncer viene mediado en la mayoría de casos, al igual que en la población general, por enfermedades mentales (Nock y cols., 2010; Robson, Scrutton, Wilkinson & MacLeod, 2010; Walker y cols., 2008).

En este capítulo se exponen datos epidemiológicos de la enfermedad oncológica y su relación con las conductas suicidas y además se agrega un apartado que propone un breve análisis de la importancia de los cuidadores y el impacto en de su rol en este tipo de pacientes.

Conceptualización y epidemiología de la conducta suicida en pacientes oncológicos

En las últimas décadas el cáncer ha presentado un progresivo aumento en el mundo. Durante el año 2012 en América del Sur se registraron más de 600.000 casos de cáncer con una mortalidad cercana a las 400.000 personas. Se espera para el año 2030 un incremento del 67% de nuevos casos en América Latina representando a 1.8 millones de nuevos pacientes diagnosticados (Torre y cols., 2015). En Chile cada año se producen más de 22.000 muertes por cáncer y se registran más de 40 mil nuevos casos, siendo los más frecuentes el de estómago, próstata y mama. Además, se ha convertido en la segunda

causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares (OMS, 2014).

Por otra parte, en el mundo se producen más de un millón de suicidios cada año transformándose en uno de los principales problemas de salud pública. En América Latina, la tasa de suicidio es relativamente baja correspondiendo a 7.3 muertes por cada 100 mil personas, aunque se identificaron tasas considerablemente más altas de 14.2 y 11.2 muertes por cada 100 mil habitantes en Uruguay y Chile respectivamente (OMS, 2014). Este último país ha experimentado en los últimos 15 años un aumento sostenido de las tasas de suicidio (55% entre 1999-2005), siendo el segundo país de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) con la más alta variación porcentual (OCDE, 2011).

La conducta suicida es un problema multidimensional complejo que resulta de una interacción dinámica de factores biológicos, genéticos, psicológicos, económicos, sociodemográficos y culturales (Borges, Orozco, Benjet & Medina-Mora, 2010; Nock y cols., 2010). Estudios epidemiológicos realizados en distintas culturas y países muestran diferencias de género en el desarrollo y ejecución de las conductas suicidas. Las mujeres realizan más intentos suicidas (Aghanwa, 2004); sin embargo, los hombres presentan una mayor tasa de suicidio consumado (Beautrais, 2003). En países desarrollados, los suicidios son 2 a 4 veces más frecuentes entre hombres (Denney, Rogers, Krueger & Wadsworth, 2009; Värnik et al., 2009) mientras que los intentos suicidas son 2 a 3 veces más frecuente entre mujeres (Nock y cols., 2010). La evidencia muestra que la tasa de suicidios se incrementa con la edad en ambos grupos mientras que al mismo tiempo los intentos decrecen (Carroll-Ghosh, Victor & Bourgeois, 2003; Sudak, 2005). Además, los análisis indican que las personas que se suicidan o que intentan suicidarse presentan algún trastorno psiquiátrico, representando el 47-74% de la población en riesgo de suicidio (Nock y cols., 2010).

En general, las personas diagnosticadas de cáncer pueden presentar alteraciones psicológicas y físicas (Holland

& Alici, 2010; Spoletini y cols., 2011) muchas veces consideradas normales, y que se espera disminuyan durante el curso de la enfermedad. Sin embargo, estas alteraciones pueden representar el inicio de futuros cuadros psicopatológicos asociados a trastornos afectivos y/o ansiosos que pueden afectar el proceso oncológico y su pronóstico, con prevalencias de hasta 50% y 40% respectivamente (Chochinov, 2001; Massie, 2004; Mitchell y cols., 2011; Walker y cols., 2014). Entre un 10 a 30% de los pacientes oncológicos son derivados a los servicios de salud mental (Holland & Alici, 2010; Weinberger, Bruce, Roth, Breitbart & Nelson, 2011) por lo que este tipo de trastornos pueden ser subdiagnosticados y permanecer sin tratamiento, aumentando el riesgo de conductas suicidas. Recientes estudios encontraron dos veces más suicidios en pacientes oncológicos que en la población general y rangos de ideación suicida entre 10-40% en pacientes con cáncer (Diaz-Frutos, Baca-García, Mahillo-Fernandez, García-Foncillas & Lopez-Castroman, 2015; Misono, Weiss, Fann, Redman & Yueh, 2008). El riesgo de cometer conductas suicidas aumenta durante las primeras semanas de ser diagnosticados y se mantienen los primeros cinco años de la enfermedad asociado a la extensión del cáncer (metástasis, cáncer avanzado), el tipo de tumor (pulmón, páncreas, cabeza y cuello, mama, estómago), y el sufrimiento o alteración de la calidad de vida ocasionado por el curso de la patología (Quill, 2008; Spoletini y cols., 2011).

Finalmente, entre el 20-40% de los pacientes diagnosticados de cáncer presentan un aumento del malestar psicológico, asociado a una mayor presencia de sintomatología depresiva y ansiosa y un deterioro de su calidad de vida (Delgado-Guay, Parsons, Li, Palmer & Bruera, 2009; Rajmohan & Kumar, 2013). Otros factores clínicos y psicológicos estudiados en pacientes con cáncer asociados al riesgo suicida han sido los trastornos por abuso de sustancias (Botega y cols., 2010; Passik & Theobald, 2000), trastornos psicóticos y alteraciones de la personalidad los que pueden disminuir las expectativas de supervivencia (Chang y cols., 2014; Miovic & Block, 2007) y por otro lado, otro factor de riesgo identificado,

ha sido la continuidad del malestar en supervivientes al cáncer (Lu y cols., 2013; Recklitis y cols., 2010).

Cáncer y suicidio

Los resultados encontrados indican que el suicidio en pacientes con cáncer son 2 a 3 veces superiores a la población general (Miller, Mogun, Azrael, Hempstead & Solomon, 2008; Misono y cols., 2008; Nasser, Mills, Mirshahidi & Moulton, 2012). Entre un .02-.26% de las personas con cáncer cometen suicidio, presentando los hombres mayor riesgo de conductas suicidas que las mujeres (Johnson, Garlow, Brawley & Master, 2012; Kendal, 2007; Kendal & Kendal, 2015). Las ratios de suicidios en pacientes con cáncer varían según el tipo de tumor, se ha encontrado que 26 por cada 100.000 personas-año con cáncer de testículo cometieron suicidio (Alanee & Russo, 2012), 135.4 por cada 100.000 personas año con cáncer de páncreas (Turaga, Malafa, Jacobsen, Schell & Sarr, 2011), 274.7 por cada 100.000 con cáncer de próstata (Llorente y cols., 2005), en mujeres con cáncer ginecológico el ratio de suicidio fue de 8.3 por cada 100.000 personas-años, con una ratio de mortalidad estandarizada de 1.4 (Mahdi y cols., 2011) y como media aproximada de 31.4 por cada 100,000 personas-años con ratios más altas en los 5 años posteriores al diagnóstico, en pacientes con cáncer de pulmón 5.74, estómago 4.68, cavidad oral y faringe 3.66, y laringe 2.83 (Misono y cols., 2008).

En Europa la prevalencia del suicidio en pacientes oncológicos también es alta. En Francia el 8.6% de los casos se asocia a suicidio (De la Grandmaison, Watier, Cavard & Charlier, 2014), hasta el 50% en hombres y 40% en mujeres de Dinamarca, donde además el riesgo de suicidio fue más alto en los 3 primeros meses para hombres y primer año para las mujeres (Yousaf, Christensen, Engholm & Storm, 2005). En Noruega el riesgo de suicidio fue mayor durante el primer mes del diagnóstico, para ambos sexos. El riesgo fue de 1.55 para hombres con cáncer en órganos respiratorios (4.08) y 1.35 para mujeres (Hem, Loge, Haldorsen & Ekeberg, 2004). En

Inglaterra se encontró un alto riesgo de suicidio en hombres (1.45) y moderado en mujeres 1.19 durante en el primer año de diagnóstico de cáncer y con tumores con mayor riesgo de mortalidad (hombres 2.67 y mujeres 2.17) (Robson, Scrutton, Wilkinson & MacLeod, 2010) similar en Escocia donde el riesgo de suicidio fue 1.51 (Camidge y cols., 2007). En Lituania, mayor riesgo de suicidio relativo para hombres de 1.43 y mujeres de 1.32 (Smailyte y cols., 2013). En Suecia el riesgo de suicidio entre pacientes con cáncer fue de 12.6 durante la primera semana y 3.1 durante el primer año (Fang y cols., 2012), en otro estudio sueco el riesgo se incremento en 2.5 inmediatamente después del diagnóstico y durante el primer año 1.5 (Lu y cols., 2013).

Otros países tienen cifras parecidas y aportan más datos respecto a los factores de riesgo de suicidio en pacientes con cáncer, por ejemplo, en Canadá el riesgo de suicidio fue particularmente alto en los primeros 90 días tras el diagnóstico (Bolton, Walld, Chateau, Finlayson & Sareen, 2015), similar a Taiwán con una media de intervalo de suicidio tras el alta fue de 39.7 días y dónde casi la mitad (46.3%) de los suicidios ocurrieron 14 días después (Chung & Lin, 2010; Lin, Wu & Lee, 2009). En Corea del Sur, el ratio de suicidio en pacientes con cáncer fue alto (2.00). Las ratios fueron más altas después del diagnóstico (3.45) y se mantuvieron elevadas 5 años después (1.23); principalmente para el cáncer de páncreas en hombres y cáncer de pulmón en mujeres (Ahn y cols., 2010). Finalmente en Australia, el 0.3% de los pacientes cometieron suicidio, en su mayoría hombres (108). El ratio de suicidio en pacientes con cáncer fue 1.61, a los tres primeros meses fue de 5.75 en los tumores con peor pronóstico (Dormer, McCaul & Kristjanson, 2008).

Cáncer e ideación suicida

La prevalencia de ideación suicida en EEUU fue de 17.7% (Schneider & Shenassa, 2008), en pacientes supervivientes de cáncer de próstata se observó un 3.6-17.9% de ideación suicida

(Zhou, Hu, Kantoff & Recklitis, 2015). Por otra parte, un 7.8% de los supervivientes de cáncer infantil reportaron ideación suicida (Recklitis y cols., 2010). Otros estudios encontraron que entre un 8% y un 22.6% de los pacientes con cáncer reportaron ideación suicida (Costantini y cols., 2014; Spencer, Ray, Pirl & Prigerson, 2012; Walker y cols., 2008) hasta un 41% en Japón (Akechi y cols., 2010). En Corea del sur el 34.7% de los supervivientes al cáncer de estómago presentaron ideación suicida (Choi y cols., 2014). Al igual que en Suecia donde un 7% de los participantes presentaron ideación suicida asociada a peor calidad de vida (Lehuluante & Fransson, 2014).

Por último, enfatizar que la evidencia encontrada plantea que uno de los factores de riesgo asociados al suicidio en pacientes con cáncer corresponde al lugar en el que está ubicado el tumor y cómo afecta en la toma de decisiones de las personas sobre el suicidio. Aunque existen una gran cantidad de artículos específicos en cuanto a la localización y el riesgo suicida, también hay un gran número que recogen varios o casi la totalidad de neoplasias (Dormer y cols., 2008; Hem y cols., 2004; Panczak y cols., 2013; Smailyte y cols., 2013; Yamauchi y cols., 2014). Sin embargo, existen claras evidencias que padecer de cáncer de pulmón, páncreas, cabeza y cuello o estómago está relacionado con mayores riesgo de conductas suicidas (Balci Sengul, Kaya, Sen & Kaya, 2014; Kendal, 2007; Misono y cols., 2008; Vyssoki y cols., 2015).

La salud de las personas cuidadoras

Las personas que se encargan del cuidado de personas con dependencia de larga duración con limitaciones físicas, mentales o cognitivas pueden ser los propios familiares o conocidos (cuidado informal) con el objetivo de suplir la discapacidad en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, sin remuneración y sólo con la satisfacción del cuidado (Yanguas Lezaun, Leturia Arrazola & Leturia Arrázola, 2000). Por otra parte, pueden ser los y las profesionales sanitarios (cuidados formales) que ofrecen servicios remunerados y sistematizados

por parte del sistema público o privado (García Férrez, 2003; Rogero-García, 2009). En cuanto a su salud, las familias que cuidan de pacientes se pueden llegar a encontrar ante situaciones de estrés que incrementan el riesgo de padecer diversos problemas psicológicos y fisiológicos, especialmente ansiedad y depresión (Cuéllar-Flores, Sánchez-López, Liminana-Gras & Colodro-Conde, 2014; Manso-Martínez, Sánchez-López & Cuéllar-Flores, 2013). La pareja suele ser cuidador/a principal, y son las mujeres las que se ocupan de los cuidados del esposo en un 97,8% y dedican más tiempo en horas de cuidado (Rogero-García, 2009, 2010). Esto supone una desigualdad de género en salud, reflejando las distintas oportunidad y recursos a los que no pueden acceder ciertos grupos desfavorecidos, retratándose en una peor salud (Borrell & Benach, 2006).

En el ámbito geriátrico y oncológico, el grupo de profesionales de salud (Menezes de Lucena Carvalho y cols., 2006) y familiares (Cuéllar-Flores, et al., 2012) se encargan de tareas muy arduas como la limpieza, actividades básicas diarias del paciente, toma de decisiones de sus responsabilidades personales (gastos, recursos sociales y otras cargas familiares) durante un tiempo prolongado puede convertirse en una tarea física y emocionalmente agotadora para las personas cuidadoras, e influir de forma negativa sobre su salud y bienestar personal.

Parece existir una asociación entre los roles tradicionales (masculinidad y feminidad) y una mejor salud mental, por ejemplo, mujeres que se encuentran conformes a las normas sociales y se encargan de los cuidados de otras personas tienden a mostrar más efectos físicos, como cansancio, insomnio y dolor pero menos efectos de malestar emocional cuando están con la persona enferma (Sánchez-López y cols., 2008; Sánchez-López, Rivas-Diez & Cuéllar-Flores, 2013; Sánchez-López, Saavedra, Dresch & Limiñana, 2014). Como se expuso antes, también existen conductas desadaptativas asociadas al rol de género, como peor salud, baja autoestima y más ansiedad y depresión en mujeres, asociado principalmente a su carga de cuidados (Sánchez-Herrero Arbide y cols.,

2011; Sánchez-López y cols., 2015), y mayor agresividad en hombres, asociada a un rol tradicional masculino que puede a su vez tener relación con un mayor consumo de tabaco y alcohol (Liu & Iwamoto, 2007; Sánchez-López y cols., 2013). Además, incrementa las conductas sexuales violentas que ocurren bajo los efectos del alcohol, influidas por las variables socioculturales y tradicionales como son el poder y la dominancia (Locke & Mahalik, 2005). Los trastornos emocionales y los trastornos de personalidad y conducta pueden aparecer o empeorar según diferentes situaciones en las que las mujeres y hombres se puedan encontrar, como sobrecarga, desempleo, falta de estudios o en situación de estar sin hogar; y cómo se ven afectados por las políticas sociales o su ausencia, o por la discriminación en las esferas sociales (Bird & Rieker, 2008; Sánchez-López y cols., 2012).

En cuanto a la salud, sobretudo en el campo del síndrome de burnout, como reacción primaria a los contextos familiares y laborales, se ha encontrado que el neuroticismo, el psicoticismo y la ansiedad se relacionan con niveles más altos de malestar psicológico y laboral en el personal cuidador, mientras que la apertura, la extraversión y la agradabilidad trabajan como factores protectores (Alishahi, 2014; Gomez-Cantorna y cols., 2015). El burnout aparece por tanto por la insatisfacción laboral, las condiciones negativas familiares y sociales y la falta de apoyo social y familiar (Garrosa y cols., 2008; Georganta, Montgomery, Tsinga & Panagoulou, 2012). Es importante, dirigir la ayuda terapéutica hacia la mejora de estos problemas, y por otro lado, promover el *hardiness* o personalidad resistente (como un conjunto de estrategias de afrontamiento personales, capacidad de concreción del problema y solución del mismo) que se ha visto que está asociada a mejor salud y trabaja también como un factor protector contra el burnout (Garrosa y cols., 2008, 2010; Gito, Ihara & Ogata, 2013; Ríos Rísquez, Sánchez Meca & Godoy Fernández, 2010; Saksvik-Lehouillier, 2012). En definitiva, el estrés laboral y el efecto negativo, principalmente las complicaciones psicósomáticas, se encuentra entre el 20%-25%, en las perso-

nas cuidadoras. En conclusión, prestar una atención social y psicológica adecuada a las personas cuidadoras informales (e.g. la familia) y formales (e.g. enfermería) supone cuidar de las personas que cuidan. Una persona cuidadora, puede suponer mejoría o agravamiento tanto de la salud y calidad de vida del paciente y además generar consecuencias socio-económica al sistema de salud.

Desde la atención al paciente al cuidado de la persona cuidadora

La repercusión que tienen los distintos factores de riesgo en la evolución de la enfermedad oncológica y su implicación en las conductas suicidas depende en gran medida de las diferencias que pueden existir entre países en cuanto al sistema de salud, sistema familiar y prevención de riesgos. La presencia probable de trastornos psiquiátricos en pacientes oncológicos y su relación con la aparición de conductas suicidas deja de manifiesto la relevancia de que los equipos de profesionales de la salud se coordinen y trabajen juntos por la persona, atendiendo a su bienestar físico, mental, existencial y social. La identificación temprana y la entrega oportuna de un tratamiento farmacológico y psicológico, en los momentos críticos y sobre todo considerando la evolución de la enfermedad a diferentes niveles favorecerán una mejor calidad de vida del paciente y su entorno.

Muchos de los estudios sobre suicidio mencionan cómo los pacientes buscan ayuda en sus círculos, familiares o profesionales. Los cuidadores, formales e informales, cumplen un rol fundamental en el pronóstico y evolución del paciente oncológico. Considerando las circunstancias de alta demanda y estrés a las cuales se ven enfrentados se hace necesario enfatizar la importancia de su propio cuidado. Asegurar una buena salud mental de los cuidadores es un factor clave que facilitará la intervención y la detección temprana de sintomatología asociada al desarrollo de conductas suicidas o el malestar que lleva al suicidio. Por lo tanto, una identificación temprana y un cuidado óptimo al paciente, al familiar y al profesional, son

claves en la prevención e intervención del riesgo suicida en pacientes oncológicos.

Referencias bibliográficas

- Aghanwa, H. (2004). The determinants of attempted suicide in a general hospital setting in fiji islands: A gender-specific study. *General Hospital Psychiatry*, 26(1), 63-69.
- Ahn, E., Shin, D., Cho, S., Park, S., Won, Y., & Yun, Y. (2010). Suicide rates and risk factors among korean cancer patients, 1993-2005. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 19(8), 2097-2105.
- Akechi, T., Okamura, H., Nakano, T., Akizuki, N., Okamura, M., Shimizu, K., & Uchitomi, Y. (2010). Gender differences in factors associated with suicidal ideation in major depression among cancer patients. *Psycho-oncology*, 19(4), 384-389.
- Akechi, T., Okuyama, T., Sugawara, Y. y cols. (2004). Major depression, adjustment disorders, and post-traumatic stress disorder in terminally ill cancer patients: associated and predictive factors. *Journal of Clinical Oncology*, 22, 1957-65.
- Alanee, S., & Russo, P. (2012). Suicide in men with testis cancer. *European Journal of Cancer Care*, 21(6), 817-821.
- Alishahi, A. (2014). Mediating role of perceived control in the impact of personal qualities' on job stress among hospital staff. *International Journal of Hospital Research*, 3(1), 37-42.
- Balci Sengul, M., Kaya, V., Sen, C., y Kaya, K. (2014). Association between suicidal ideation and behavior, and depression, anxiety, and perceived social support in cancer patients. *Medical Science Monitor*, 20, 329-336.
- Beautrais, A. (2003). Suicide and serious suicide attempts in youth: a multiple-group comparison study. *The American Journal of Psychiatry*, 160(6), 1093-1099.
- Bird, C., & Rieker, P. (2008). *Gender and health: the effects of constrained choices and social policies*. New York: Cambridge University Press.
- Bjorkenstam, C., Edberg, A., Ayoubi, S., y cols. (2005). Are cancer patients at higher suicide risk than the general po-

- pulation?. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33, 208-214.
- Bolton, J., Walld, R., Chateau, D., Finlayson, G., & Sareen, J. (2015). Risk of suicide and suicide attempts associated with physical disorders: a population-based, balancing score-matched analysis. *Psychological Medicine*, 45(03), 495-504.
- Borges, G., Orozco, R., Benjet, C., & Medina-Mora, M. (2010). Suicidio y conductas suicidas en México: retrospectiva y situación actual. *Salud Pública de México*, 52, 292-304.
- Borrell, C., & Benach, J. (2006). La evolución de las desigualdades en salud en Cataluña. Grupo de trabajo CPS-FJ Bofill. *Gaceta Sanitaria*, 20(5), 396-406.
- Botega, N., Soares de Azevedo, R., Mauro, M., Mitsuushi, G., Fanger, P., Lima, D., & Franco da Silva, V. (2010). Factors associated with suicide ideation among medically and surgically hospitalized patients. *General Hospital Psychiatry*, 32(4), 396-400.
- Braeken, A., Kempen, G., Eekers, D., Van Gils, F., Houben, R., & Lechner, L. (2011). The usefulness and feasibility of a screening instrument to identify psychosocial problems in patients receiving curative radiotherapy: a process evaluation. *BioMedCentral Cancer*, 11, 479.
- Brix, C., Schleussner, C., Füller, J., Roehrig, B., Wendt, T., & Strauss, B. (2008). The need for psychosocial support and its determinants in a sample of patients undergoing radiooncological treatment of cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 65, 541-548.
- Camidge, D., Stockton, D., Frame, S., Wood, R., Bain, M. & Bateman, D. (2007). Hospital admissions and deaths relating to deliberate self-harm and accidents within 5 years of a cancer diagnosis: A national study in Scotland, UK. *British journal of cancer*, 96(5), 752-757.
- Carroll-Ghosh, T., Victor, B., & Bourgeois, J. (2003). Suicide. In R.E. Hales, & S.C. Yudofsky, (Ed.), *The american psychiatric publishing textbook of clinical psychiatry*. Washington D.C.: American Psychiatric Publishing, Inc.

- Chang, C., Hayes, R., Broadbent, M., Hotopf, M., Davies, E., Moller, H., & Stewart, R. (2014). A cohort study on mental disorders, stage of cancer at diagnosis and subsequent survival. *BMJ Open*, 4(1). doi: 10.1136/bmjopen-2013-004295
- Chochinov, H. (2001). Depression in cancer patients. *The Lancet Oncology*, 2(8), 499-505.
- Choi, Y., Kim, Y., Yun, Y., Kim, S., Bae, J., Kim, Y., & Sohn, T. (2014). Suicide ideation in stomach cancer survivors and possible risk factors. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 331-337.
- Chung, K., & Lin, H. (2010). Methods of suicide among cancer patients: a nationwide population-based study. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 40(2), 107-114.
- Costantini, A., Pompili, M., Innamorati, M., Zezza, M., Di Carlo, A., Sher, L., & Girardi, P. (2014). Psychiatric pathology and suicide risk in patients with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(4), 383-395.
- Cuéllar-Flores, I., Sánchez-López, M., & Santamaría, P. (2012). Personality and psychological adjustment in formal caregivers. What is best for caring is also the best for caregivers? *Anuario de Psicología/The UB Journal of Psychology*, 42(2), 151-164.
- Cuéllar-Flores, I., Limiñana-Gras, R., & Sánchez-López, M. (2013). The health of paid caregivers: a cross-sectional study in spanish population. *Psychology*, 4(6), 50-56.
- Cuéllar Flores, I., & Sánchez López, M. (2012). Adaptación psicológica en personas cuidadoras de familiares dependientes. *Clínica y Salud*, 23(2), 141-152.
- De la Grandmaison, G., Watier, L., Cavard, S., & Charlier, P. (2014). Are suicide rates higher in the cancer population? An investigation using forensic autopsy data. *Medical Hypotheses*, 82(1), 16-19.
- Delgado-Guay, M., Parsons, H., Li, Z., Palmer, J., & Bruera, E. (2009). Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting. *Supportive Care in Cancer*, 17(5), 573-579.
- Denney, J., Rogers, R., Krueger, P., & Wadsworth, T. (2009). Adult suicide mortality in the united states: marital status,

- family size, socioeconomic status, and differences by sex. *Social Science Quarterly*, 90(5), 1167-1185.
- Diaz-Frutos, D., Baca-Garcia, E., Mahillo-Fernandez, I., Garcia-Foncillas, J., & Lopez-Castroman, J. (2015). Suicide ideation among oncologic patients in a spanish ward. *Psychology, Health & Medicine*, 1-11.
- Dormer, N., McCaul, K., & Kristjanson, L. (2008). Risk of suicide in cancer patients in western Australia, 1981-2002. *Medical Journal of Australia*, 188(3), 140-143.
- Fang, F., Fall, K., Mittleman, M., Sparén, P., Ye, W., Adami, H., & Valdimarsdóttir, U. (2012). Suicide and cardiovascular death after a cancer diagnosis. *New England Journal of Medicine*, 366(14), 1310-1318.
- Fleissig, A., Jenkins V., Catt, S., & Fallowfield, L. (2006). Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK. *The Lancet Oncology*, 7, 935-943.
- Forrest, L., McMillan, D., McArdle, C., & Dunlop, D. (2005). An evaluation of the impact of a multidisciplinary team, in a single centre, on treatment and survival in patients with inoperable non-small-cell lung cancer. *British Journal of Cancer*, 93, 977-78.
- García Férez, J. (2003). Bioética y personas mayores. *Informes Portal Mayores*, 4.
- Garrosa, E., Moreno-Jiménez, B., Liang, Y., & González, J. (2008). The relationship between socio-demographic variables, job stressors, burnout, and hardy personality in nurses: an exploratory study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(3), 418-427.
- Georganta, K., Montgomery, A., Tsinga, E., & Panagoulou, E. (2012). Job burnout, job engagement and sub-optimal care among healthcare professionals. Paper presented at the *Psychology & Health*.
- Gito, M., Ihara, H., & Ogata, H. (2013). The relationship of resilience, hardiness, depression and burnout among japanese psychiatric hospital nurses. *Journal of Nursing Education and Practice*, 3(11), 12.
- Gomez-Cantorna, C., Clemente, M., Fariña-Lopez, E., Este-

- vez-Guerra, G., & Gandoy-Crego, M. (2015). The effect of personality type on palliative care nursing staff stress levels. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(4), 342-347.
- Hem, E., Loge, J., Haldorsen, T., & Ekeberg, Ø. (2004). Suicide risk in cancer patients from 1960 to 1999. *Journal of Clinical Oncology*, 22(20), 4209-4216.
- Holland, J., & Alici, Y. (2010). Management of distress in cancer patients. *Journal of Supportive Oncology*, 8(1), 4-12.
- Holland, J., Anderse, B., Breitbart, W., Compas, B., Dudley, M., Fleishman, S. y cols. (2010). Distress management. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, 8, 448-485.
- Jemal, A., Siegel, R., Xu, J., & Ward, E. (2010). Cancer statistics. *A Cancer Journal for Clinicians*, 60, 277-300.
- Jemal, A., Bray, F., Center, M., Ferlay, J., Ward, E., & Forman, D. (2011). Global cancer statistics. *A Cancer Journal for Clinicians*, 61, 69-90.
- Johnson, T., Garlow, S., Brawley, O., & Master, V. (2012). Peak window of suicides occurs within the first month of diagnosis: implications for clinical oncology. *Psycho-Oncology*, 21(4), 351-356.
- Kendal, W. (2007). Suicide and cancer: a gender-comparative study. *Annals of Oncology*, 18(2), 381-387.
- Kendal, W. S., & Kendal, W. M. (2015). Comparative risk factors for accidental and suicidal death in cancer patients. *Crisis*.
- Lehuluante, A., & Fransson, P. (2014). Are there specific health-related factors that can accentuate the risk of suicide among men with prostate cancer?. *Supportive Care in Cancer*, 22(6), 1673-1678.
- Lin, H., Wu, C., & Lee, H. (2009). Risk factors for suicide following hospital discharge among cancer patients. *Psycho-Oncology*, 18(10), 1038-1044.
- Liu, W., & Iwamoto, D. (2007). Conformity to masculine norms, asian values, coping strategies, peer group influences and substance use among asian american men. *Psychology of Men & Masculinity*, 8(1), 25.
- Llorente, M., Burke, M., Gregory, G., Bosworth, H., Grambow,

- S., Horner, R., & Olsen, E. (2005). Prostate cancer: a significant risk factor for late-life suicide. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(3), 195-201.
- Locke, B., & Mahalik, J. (2005). Examining masculinity norms, problem drinking, and athletic involvement as predictors of sexual aggression in college men. *Journal of Counseling Psychology*, 52(3), 279.
- Lu, D., Fall, K., Sparen, P., Ye, W., Adami, H., Valdimarsdottir, U., & Fang, F. (2013). Suicide and suicide attempt after a cancer diagnosis among young individuals. *Annals of Oncology*, 24(12), 3112-3117.
- Mahdi, H., Swensen, R., Munkarah, A., Chiang, S., Luhrs, K., Lockhart, D., & Kumar, S. (2011). Suicide in women with gynecologic cancer. *Gynecologic Oncology*, 122(2), 344-349.
- Manso-Martínez, M., Sánchez-López, M., & Cuéllar-Flores, I. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud*, 24(1), 37-45.
- Massie, M. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *JNCI Monographs*, (32), 57-71.
- Menezes de Lucena Carvalho, V., Contador, I., Ramos-Campos, F., Fernández Calvo, B., & Hernández Martín, L. (2006). Resiliencia y el modelo burnout-engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18(4), 791-796.
- Miller, M., Mogun, H., Azrael, D., Hempstead, K., & Solomon, D. (2008). Cancer and the risk of suicide in older americans. *Journal of Clinical Oncology*, 26(29), 4720-4724.
- Miovic, M., & Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, 110(8), 1665-1676.
- Misono, S., Weiss, N., Fann, J., Redman, M., & Yueh, B. (2008). Incidence of suicide in persons with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 26(29), 4731-4738.
- Mitchell, A., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncology*, 12(2), 160-174.
- Nasseri, K., Mills, P., Mirshahidi, H., & Moulton, L. (2012).

- Suicide in cancer patients in california, 1997-2006. *Archives of Suicide Research*, 16(4), 324-333.
- Nock, M., Hwang, I., Sampson, N., & Kessler, R. (2010). Mental disorders, comorbidity and suicidal behavior: Results from the national comorbidity survey replication. *Molecular Psychiatry*, 15(8), 868-876.
- OCDE. (2011). Health at a glance 2011. OCDE indicators. Recuperado el 25 de agosto de 2013 desde <http://www.oecd.org/els/health-systems/49105858.pdf>.
- OMS, Oficina Regional para Las Américas. (2014). Mortalidad por suicidio en las américas. Recuperado el 11 de Junio de 2015 desde http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10114%3Anew-paho-report-more-than-7-suicides-per-hour-in-the-americas&Itemid=1926&lang=es
- Panczak, R., Spoorri, A., Zwahlen, M., Bopp, M., Gutzwiller, F., & Egger, M. (2013). Religion and suicide in patients with mental illness or cancer. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 43(2), 213-222.
- Passik, S., & Theobald, D. (2000). Managing addiction in advanced cancer patients: why bother?. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 19(3), 229-234.
- Quill, T. (2008). Suicidal thoughts and actions in cancer patients: the time for exploration is now. *Journal of Clinical Oncology*, 26(29), 4705-4707.
- Rajmohan, V., & Kumar, S. (2013). Psychiatric morbidity, pain perception, and functional status of chronic pain patients in palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 19(3), 146-151.
- Recklitis, C., Diller, L., Li, X., Najita, J., Robison, L., & Zeltzer, L. (2010). Suicide ideation in adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 28(4), 655-661.
- Ríos Rísquez, M., Sánchez Meca, J., & Godoy Fernández, C. (2010). Personalidad resistente, autoeficacia y estado general de salud en profesionales de enfermería de cuidados intensivos y urgencias. *Psicothema*, 22(4), 600-605.

- Ríos Riquez, M., Godoy-Fernández, C., & Sánchez-Meca, J. (2011). Síndrome de quemarse por el trabajo, personalidad resistente y malestar psicológico en personal de enfermería. *Anales de Psicología*, 27(1), 71-79.
- Robson A., Scrutton F., Wilkinson L., & MacLeod, F. (2010). The risk of suicide in cancer patients: a review of the literature. *Psychooncology*, 19, 1250-1258.
- Rogero-García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Imserso.
- Saksvik-Lehouillier, I., Bjorvatn, B., Hetland, H., Sandal, Gro M., Moen, B., Mageroy, N., & Pallesen, S. (2012). Personality factors predicting changes in shift work tolerance: a longitudinal study among nurses working rotating shifts. *Work & Stress*, 26(2), 143-160.
- Sánchez-Herrero Arbide, S., Sánchez-López, M., & Aparicio-García, M. (2011). Salud, ansiedad y autoestima en mujeres de mediana edad cuidadoras y no cuidadoras. *Revista de Ansiedad y Estrés*, 17(1), 27-37.
- Sánchez-López, M., López-García, J., Dresch, V., & Corbalán, J. (2008). Sociodemographic, psychological and health-related factors associated with poor mental health in spanish women and men in midlife. *Women & Health*, 48(4), 445-465.
- Sánchez-López, M., Saavedra, A., Dresch, V., & Limiñana, R. (2014). Conformity to traditional gender norms in a feminized occupation: the influence on health behaviors. *Health*, 6(20), 2775-2789.
- Sánchez-López, M., Cuellar-Flores, I., & Dresch, V. (2012). The impact of gender roles on health. *Women & Health*, 52(2), 182-196.
- Sánchez-López, M., Rivas-Diez, R. & Cuéllar-Flores, I. (2013). Masculinity and femininity as predictors of tobacco and alcohol consumption in spanish university students. *Salud y Drogas*, 13(1), 15-22.
- Sánchez-López, M., Limiñana-Gras, R., Colodro-Conde, L., & Cuéllar-Flores, I. (2015). Use of the hospital anxiety and

- depression scale in spanish caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 751-759.
- Schneider, K., & Shenassa, E. (2008). Correlates of suicide ideation in a population-based sample of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(2), 49-62.
- Smailyte, G., Jasilionis, D., Kaceniene, A., Krilaviciute, A., Ambrozaitiene, D., & Stankuniene, V. (2013). Suicides among cancer patients in Lithuania: a population-based census-linked study. *Cancer Epidemiology*, 37(5), 714-718.
- Spencer, R., Ray, A., Pirl, W., & Prigerson, H. (2012). Clinical correlates of suicidal thoughts in patients with advanced cancer. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), 327-336.
- Spoletini, I., Gianni, W., Caltagirone, C., Madaio, R., Repetto, L., & Spalletta, G. (2011). Suicide and cancer: where do we go from here?. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 78(3), 206-219.
- Sudak, H. (2005). Suicide. In B. Sadock, & C. Sadock, (Eds.), *Kaplan and Sadock's comprehensive textbook of psychiatry* (8th Ed.). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Taylor, C., Munro, A., Glynne-Jones, R. Griffith, C., Trevatt, P., Michael Richards, M., & Ramirez, A. (2010). Multidisciplinary team working in cancer: what is the evidence?. *British Medical Journal*, 340, c951.
- Torre, L., Bray, F., Siegel, R., Ferlay, J., Lortet-Tieulent, J., & Jemal, A. (2015). Global cancer statistics, 2012. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 65(2), 87-108.
- Turaga, K., Malafa, M., Jacobsen, P., Schell, M., & Sarr, M. (2011). Suicide in patients with pancreatic cancer. *Cancer*, 117(3), 642-647.
- Värnik, A., Kõlves, K., Allik, J., Arensman, E., Aromaa, E., Van Audenhove, C., & Hegerl, U. (2009). Gender issues in suicide rates, trends and methods among youths aged 15-24 in 15 european countries. *Journal of Affective Disorders*, 113(3), 216-226.
- Vyssoki, B., Gleiss, A., Rockett, I., Hackl, M., Leitner, B., Sonneck, G., & Kapusta, N. (2015). Suicide among 915,303

- austrian cancer patients: who is at risk?. *Journal of Affective Disorders*, 175, 287-291.
- Walker, J., Hansen, C., Martin, P., Symeonides, S., Ramessur, R., Murray, G., & Sharpe, M. (2014). Prevalence, associations, and adequacy of treatment of major depression in patients with cancer: a cross-sectional analysis of routinely collected clinical data. *The Lancet Psychiatry*, 1(5), 343-350.
- Walker, J., Waters, R., Murray, G., Swanson, H., Hibberd, C., Rush, R., Storey, D., Strong, V., Fallon, M., Wall, L., & Sharpe, M. (2008). Better off dead: suicidal thoughts in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 26, 4725-4730.
- Warmenhoven, F., Van Rijswijk, E., Van Weel, C., Prins, J., & Vissers, K. (2011). Low prevalence of depressive disorder in ambulatory advanced cancer patients using the schedules for clinical assessment in neuropsychiatry (SCAN 2.1). *Journal of Affective Disorders*, 136, 1209-1211.
- Weinberger, M., Bruce, M., Roth, A., & Nelson, C. (2011). Depression and barriers to mental health care in older cancer patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(1), 21-26.
- Yamauchi, T., Inagaki, M., Yonemoto, N., Iwasaki, M., Inoue, M., Akechi, T., & Tsugane, S. (2014). Death by suicide and other externally caused injuries following a cancer diagnosis: the Japan public health center-based prospective study. *Psycho-Oncology*, 23(9), 1034-1041.
- Yanguas Lezaun, J., Leturia Arrazola, M. & Leturia Arrazola, F. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 4, 23-32.
- Yousaf, U., Christensen, M., Engholm, G., & Storm, H. (2005). Suicides among danish cancer patients 1971-1999. *British Journal of Cancer*, 92(6), 995-1000.
- Zhou, E., Hu, J., Kantoff, P., & Recklitis, C. (2015). Identifying suicidal symptoms in prostate cancer survivors using brief self-report. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(1), 59-67.

CAPÍTULO 6

El poder de la transformación y el cambio

Jennifer Middleton¹
Centro de Desarrollo de la Persona, Chile

Al inicio de mi trabajo con pacientes con cáncer, en 1979, sólo estaban abiertas las puertas para atender a pacientes en las últimas etapas de la enfermedad. Enfrentamiento a la muerte, manejo del dolor, psicoprofilaxis de los tratamientos, duelo y aceptación de las mutilaciones, apoyo psicológico al paciente y a la familia, eran los objetivos fundamentales. Siempre sentí que mi aporte era limitado, simple y sobretodo, tardío. Comencé a juntar antecedentes de mis pacientes, a estudiar más de 1300 fichas, trabajo que incluía sus historias personales, sus sueños y frustraciones, las características psicológicas que presentaban y su sentido de vida, además de evaluaciones psicológicas. Fue así como en 1991 publiqué el libro “Yo (no) quiero tener cáncer”, en su primera versión. Ahí sintetizo todos estos datos y concluyo que los pacientes de cáncer presentan denominadores comunes que se pueden resumir como:

- *Sensación de sentirse frustrado frente a los propios logros.* La persona siente insatisfacción en relación a su vida de pareja o laboral o ambas. Siente que se equivocó, que no eligió bien, que ha fracasado, que no hay vuelta atrás y que está en “un callejón sin salida”. Sus creencias y miedos le impiden enfrentar la situación y rectificar rumbos, así como la presión social y/o religiosa. Se siente atrapada, se angustia y se estresa.
- *Autoimagen desvalorizada que conduce al “hacer mérito” permanentemente.* La persona se siente disminuida

1. Psicóloga Clínica de la Universidad de Chile. Psicooncóloga. Co-directora del Centro de Desarrollo de la Persona. Miembro del Colegio de Psicólogos de Chile y de la Sociedad Chilena de Psicología Clínica. Correspondencia dirigirla a: jm@persona.cl

frente a sus pares, incapaz, poco apta. Más fea, menos inteligente, mediocre, etc. Para revertir estos sentimientos, hace lo imposible por “estar a la altura”, por ser considerada, querida, valorizada. Está siempre alerta para compensar sus falencias. Se posterga, se instrumentaliza. Abusa de sí misma.

- *Poca cercanía emotiva.* Las emociones no son consideradas al momento de actuar o relacionarse. La persona no sabe, no tiene conciencia de lo que siente. Toma decisiones desde lo racional, lo que “debería ser”, e ignora sus ganas, lo que a ella le pasa a nivel emotivo. Actúa como una máquina en piloto automático, reprime las emociones que son parte de la vida y que deberían ser “la brújula” que nos guía en un vivir sano y en equilibrio. Cumple con los mandatos del mundo externo sin preguntarse el costo que tiene a nivel íntimo el hacerlo.
- *Aversión a la situación vital.* La vida pierde atractivo, porque es tóxica, rutinaria, porque no coincide con lo que a la persona la entusiasma o apasiona. Se pierden los deseos de crear, el placer y la alegría de vivir. Es una suma diaria de obligaciones sin sentido, sin gratificaciones.
- *Sobrecarga de culpas: gran necesidad de autocastigo.* Por motivos religiosos, éticos o de otra naturaleza o aprendizajes mal entendidos, la persona mira su vida como una sucesión de errores imperdonables, para lo cual merece un castigo permanente. Se niega el placer de vivir y en reemplazo vive en el autosacrificio y el sufrimiento, muchas veces construido por ella misma.
- *Duelo no elaborado.* En sus historias, estas personas han presentado muchas veces pérdidas significativas que no han procesado en forma sana. Porque no se han dado el permiso, porque no han tenido el tiempo, porque no lo han considerado necesario. Han reprimido la pena y la rabia y han sepultado estas emociones en lo más profundo del inconsciente, a veces

ayudados por una batería de medicamentos que los han anestesiado. Como he dicho en muchas oportunidades “anestesiarnos el alma y se expresa el cuerpo”. He constatado que numerosos pacientes han estado medicados con antidepresivos por varios años antes de enfermarse.

Todos los pacientes presentaron varios de estos denominadores con mayor o menor intensidad, los que han trastocado la esencia misma de la persona, condicionando su ser y su que-hacer. En los años posteriores no he hecho más que corroborar estas observaciones y comprobar que las personas presentan altos niveles de estrés para enfrentar estas situaciones, lo que les conduce a la escalada que comienza con disfunciones más o menos importantes (jaquecas, insomnio, dolores múltiples, etc.) y termina en enfermedades crónicas o agudas severas (cáncer, artritis, esclerosis en todas sus versiones, etc.).

No me pareció prudente hablar de una personalidad proclive al cáncer, porque estimo que la vida es dinámica y es un flujo, donde no podemos “congelar” al paciente con ciertas características. Toda persona tiene la oportunidad de hacer cambios y revisar lo que ha sido su vida, actitudes, creencias y conductas. Tampoco estoy de acuerdo con relacionar el órgano afectado con ciertos conflictos específicos porque mi experiencia me ha mostrado que esto no siempre corresponde. Es cierto que, por ejemplo, el paciente afectado de un cáncer de tiroides casi siempre presenta una represión emotiva notable, pero este rasgo se presenta en la mayoría de los pacientes de cáncer, no sólo en este cáncer.

Con los estudios y las conclusiones antes mencionados comencé a darme cuenta que la enfermedad es el resultado de un largo proceso que la medicina no considera. ¿Qué nos lleva a la enfermedad? ¿Qué pasa en nuestro organismo durante los meses o años previos al diagnóstico? ¿Por qué nuestro sistema inmune no pudo hacer el trabajo que debía hacer? Busqué respuestas en la literatura y me encontré con personas como Carl Simonton y Lawrence Le Shan que esta-

ban trabajando con pacientes de cáncer hacía años, pero aunque su trabajo consideraba los factores psicológicos, los cambios que proponían y las técnicas de trabajo no respondían a mis preguntas. La psiconeuroinmunoendocrinología estaba recién intentando entender las conexiones entre los sistemas y tampoco me daba respuestas como existen hoy en forma tan clara y categórica aunque esta ciencia está muy poco incluida en las mallas de las carreras en el ámbito de la salud, incluso la carrera de psicología.

Cuando en 1988 Jens Bucher se integró y formamos el Centro de Desarrollo de la Persona, trajo consigo muchos conocimientos fundamentales para desarrollar nuestro trabajo. El modelo epistemológico de la Medicina Tradicional China y la Psicología Funcional de Max Lüscher pasaron a constituir un pilar básico fundamental en nuestro trabajo; Rilke, Laotsé y otros grandes maestros pasaron a ser parte de nuestro lenguaje terapéutico. Jens creó el modelo teórico con el que trabajamos e hizo la diferencia entre Psicooncología Reactiva, lo que habitualmente conocemos por Psicooncología, y Psicooncología Proactiva. Esta última tiene los siguientes objetivos:

Prevención

En nuestra medicina la prevención primaria prácticamente no existe. Fuera de algunas campañas contra el tabaquismo, el SIDA, y recién ahora, algunas recomendaciones de alimentación sana, creo que existe poco más. La detección precoz (Papanicolau, mamografías, exámenes de próstata, etc.), lo que la medicina llama “prevención del cáncer”, es muy necesaria, pero no nos permite actuar “antes” de enfermarnos, lo hace cuando la enfermedad ya está instalada.

Hoy sabemos que la epigenética es fundamental en la presentación del cáncer y que la incidencia de los factores hereditarios es mínima. Sin embargo, la medicina no pone el acento en un estilo de vida sano en todos sus aspectos, sino en los tratamientos del cáncer y la mayoría de los recursos se gastan en la etapa terminal del paciente, donde se le alarga la

vida mecánicamente, con tratamientos de alto costo y mucho sufrimiento.

Recuperación de la vitalidad

La vitalidad es la energía que nos da la naturaleza para poder funcionar en la vida en todos los ámbitos. Sin vitalidad podemos llegar a la muerte. Cada tratamiento del cáncer depreda la vitalidad y por eso es básico ayudar al paciente a recuperarla. Al bajar la vitalidad, baja la efectividad del sistema inmune y lo que más necesita la persona es tener este sistema en condiciones óptimas para destruir las células cancerosas. Si esa persona enfermó es porque por diversas razones este sistema no estaba funcionando; todos producimos células cancerosas pero al estar sanos tenemos la capacidad de destruirlas. Si el paciente no recupera la vitalidad, el pronóstico no será bueno, sin embargo a menudo no se dan las condiciones para que esto ocurra y el paciente y el equipo médico no asignan a esto la importancia que requiere.

Intervención activa en la recuperación

En la medida en que el paciente participa en su proceso y no es un observador pasivo, las posibilidades de mejorar el pronóstico aumentan. Hay numerosas investigaciones que avalan esto. Cuando la persona es parte del equipo, pregunta, cuestiona, estudia, aporta y reclama si es necesario, mejora su ánimo, se siente integrada, considerada y no un “objeto” del cual se dispone. El tratar a los pacientes como “niños que no saben” y hay que decidir por ellos, afecta negativamente su pronóstico. La sensación de que perdieron el control sobre sí mismos y el curso de sus vidas los deprime y les hace sentir ajenos a su propia existencia.

Mejor enfrentamiento al estrés

El estrés se define como la adaptación del organismo a una

situación de amenaza. Nosotros hacemos la diferencia entre el enfrentamiento y el manejo del estrés. Como lo primero entendemos la identificación de la amenaza, su reinterpretación y enfrentamiento, y por manejo, las actividades que se pueden realizar una vez que ya el estrés se ha instalado (meditación, yoga, ejercicio físico, etc.) Como veremos más adelante, el estrés baja el sistema inmune y está detrás de la mayoría de las enfermedades.

Promover estilos de vida sanos

Pensamos que es importante que la persona aprenda a vivir sanamente en un mundo bastante insano donde estos conceptos son poco valorados. Esto incluye los cambios de alimentación, la atención corporal, el contacto con la naturaleza y la espiritualidad, el sentido de vida y la autonomía, entre otros. Los costos en salud, tanto económicos, como físicos, psicológicos, familiares y laborales bajarían notablemente si promoviéramos estilos de vida sanos, ojalá desde las escuelas y la familia. Si cada uno de nosotros aprendiera a vivir más sanamente, podríamos dedicar más tiempo a disfrutar la vida y menos a las enfermedades, médicos y hospitales.

Con estos importantes conocimientos y aportes nuestro trabajo cambió, se enriqueció y nos permitió ayudar a los pacientes a intentar revertir su enfermedad, mucho más allá del simple acompañamiento y apoyo. El trabajar con pacientes de cáncer con estos objetivos es un tremendo desafío, como lo es entregar herramientas para la prevención de ésta y otras enfermedades. En base al modelo teórico mencionado podemos identificar la escalada que va desde el estrés, a la enfermedad, lo que nos permite muchas veces intervenir antes que ésta se haga presente. Esto requiere que el paciente se haga responsable por su salud y enfermedad, lo que NO significa que se sienta “culpable” de ella.

Nuestra cultura no nos enseña el autocuidado, ni un sano enfrentamiento al estrés, como tampoco a rechazar formas de conducta cancerígenas. Las adoptamos socialmen-

te como naturales, sin estar conscientes de los riesgos ni del peligro de adoptarlas. Fumar, comer poco sano, aceptar altos niveles de estrés en nuestras vidas, tolerar las frustraciones, la agresión y la toxicidad en todas sus formas, nos parece parte de la vida, porque muchas veces fue eso lo que aprendimos, ya sea a través de los modelos parentales, la educación o las experiencias. El descubrir los daños que estas conductas nos han provocado y aprender a eliminarlas, es parte fundamental de nuestro proceso de terapia. Al hacerse responsable, la persona va develando cuánto se ha dañado y qué conductas debe cambiar si quiere recuperar su salud. Esta es la autoresponsabilidad; nada tiene que ver con las culpas. Sin embargo, el proceso de hacerse responsable y a cargo de la recuperación no es un proceso fácil. Hemos crecido pensando que es la medicina la que está a cargo de nuestra salud, que el “focus” de control está afuera, no en nosotros. Delegamos el proceso de recuperación en el mundo externo y no nos hacemos cargo.

Nuestra experiencia es que este modelo ni siquiera es puesto en duda por algunos pacientes; cuando escuchan que tienen que participar activamente en su recuperación y no ser un observador pasivo de ella, a veces renuncian al proceso terapéutico. Algo así como: “Además de tener cáncer, ahora tengo que trabajar para sanarme”. Por el contrario, el ser proactivo resulta en una sobrevida más larga, a veces la remisión completa a pesar de un mal pronóstico, y sin lugar a dudas, una mejor calidad de vida. La persona siente que al ser parte y liderar el equipo encargado de su recuperación, aumenta su vitalidad, entusiasmo y esperanza, además de mejorar su autoestima. Entiende que hay una diferencia entre curar de un tumor y sanar.

En la literatura podemos encontrar muchos ejemplos de personas que habiendo recibido un muy mal pronóstico a corto plazo, están vivas después de muchos años, sanas, vitales y algunas a cargo de organizaciones para ayudar a otros pacientes. Es el caso de Ian Gawler, Greg Anderson y Anita Moorjani, entre otros.

El primero, teniendo un pronóstico de vida de un par

de semanas y conociendo por su experiencia el efecto de la meditación sobre el sistema inmune, decidió meditar 5 horas diarias durante el primer año. Después algo menos, pero siempre centrado en la meditación y sus beneficios. Junto con eso hizo cambios drásticos en su alimentación y estilo de vida. Hoy está vivo después de más de 25 años y tiene un centro de recuperación para enfermos de cáncer en Sydney, Australia.

Greg Anderson, con un cáncer de pulmón etapa IV y en muy malas condiciones físicas, ya en silla de ruedas y con un pronóstico también de un par de semanas, decide hacerse cargo de su recuperación frente a las palabras “no hay esperanzas, prepárate” de su médico. Investiga y planifica y logra hoy estar vivo también después de muchos años. Lidera la organización mundial Cancer Recovery.

Anita Moorjani se recupera de un linfoma terminal y hoy recorre el mundo transmitiendo su experiencia después de varios años de estar sana, habiendo entendido las razones que gatillaron su enfermedad y cambiando sus prioridades existenciales.

Estos ejemplos tienen en común que las tres personas decidieron hacerse cargo activamente de su recuperación en una situación cercana a la muerte. Es la característica que hemos visto repetidas veces en la literatura y en nuestros pacientes que logran sanarse. Sin embargo, el ser paciente pasivo aparentemente es muy atractivo; la persona pasa a ser “víctima” de la enfermedad y tiene “ganancias secundarias” para vivir en ese estado: el afecto y la consideración que quizás nunca recibió, dejar de asumir muchas responsabilidades, quedarse en una “zona de confort existencial conocida”, etc. En referencia a esta “zona de confort existencial” es importante registrar todas las trampas y dificultades que la persona se construye para no salir de ella. Conductas de fuga, como exceso de medicamentos, alcohol, drogas, hiperactividad y religiosidad mal entendida (“estoy en las manos de Dios, El me va a sanar”), entre otras. Priorizar muchas cosas antes de la terapia, evitar conflictos, falta de tiempo, falta de dinero, falta de energía, “mi médico piensa que no es el momento”, etc., son argumen-

tos que se expresan para evitar salir de la zona de confort.

Es evidente que los cambios provocan alteraciones en el sistema familiar y laboral que no siempre son bien recibidos por el entorno que se ha acostumbrado al exceso de generosidad de la persona, su complacencia, su represión emocional y su autopostergación, características que se repiten una y otra vez en los pacientes de esta enfermedad. Cuando la persona comienza a poner límites, a expresar sus rabias, penas y resentimientos reprimidos, y a ponerse en primer lugar, por ejemplo, el entorno responde con frecuencia con agresión, poca tolerancia y temor, pidiendo al equipo médico que integre a un psiquiatra para medicarla, con el fin de “calmarla”, o sea, “reprimirla” nuevamente y con esto perpetuar el modelo de conducta que probablemente influyó en la presentación de la enfermedad. Para enfrentar los cambios las personas tienen que estar muy dispuestas a asumir las consecuencias, ser valientes y decididas y estar muy comprometidas con la vida. Muchas veces carecen de la vitalidad y las ganas para hacerlo, se atemorizan y optan consciente o inconscientemente por la muerte, como un camino más fácil y paradójicamente “menos complicado”. Para ser leal a sí mismo en esta cultura se necesita mucha valentía. La presión social nos lleva a conductas “autodestructivas” en el trabajo, la pareja y la familia, que van en contra de nuestra salud. Todas tienen como común denominador los altos niveles de estrés que producen. Trabajar sin límites, reprimir emociones, tolerar la toxicidad de otros, etc., nos inundan de cortisol, adrenalina y todas las hormonas de estrés que, mantenidas en el tiempo, afectan nuestro organismo en todos sus sistemas, dando lugar a un mal funcionamiento con las consecuencias que conocemos: sistema inmunológico débil, problemas cardiovasculares, digestivos, neurológicos, etc. De ahí, a una enfermedad crónica como el cáncer o cualquiera otra, hay sólo un paso.

Después de tantos años trabajando con estos pacientes puedo asegurar que si no hay cambios, no hay mejoría definitiva. Los tratamientos médicos son insuficientes para recuperar la salud. Todos ellos tienen un alto costo en la vitalidad

del paciente y efectos secundarios importantes. Con todas las investigaciones realizadas el cáncer no ha disminuido; más bien ha aumentado y se presenta ahora en personas mucho más jóvenes. (Por ejemplo estamos recibiendo a menudo en terapia a mujeres de 18 a 30 años con cáncer de mama, lo que antes era muy poco frecuente). La enfermedad recorre una y otra vez hasta que la persona no enfrenta seriamente y con compromiso los cambios profundos que tiene que realizar si quiere recuperar la salud y debe estar dispuesta a pagar los costos que esto significa.

Los factores de riesgo del cáncer son múltiples y posiblemente no podemos aborarlos todos, pero sí podemos hacer un trabajo integral que trate de modificar los más posibles. Hoy sabemos que el factor genético - hereditario, por ejemplo, es cada vez menos relevante y que además podemos incidir en la expresión o no expresión de los genes que hemos heredado. Cuando la persona tiene poca energía y vitalidad a consecuencia de la enfermedad y de los tratamientos, a veces le es difícil comprometerse a trabajar en sus cambios, los que están relacionados con todas las áreas de su estilo de vida: desde la alimentación hasta el sentido de la existencia, pasando por sus emociones profundas, muchas veces reprimidas y bloqueadas, y desde luego, la identificación de sus estresores, entre otros aspectos.

La base de nuestro modelo teórico es comprender cual fue el proceso que llevó a la persona a la enfermedad, no solamente ver el síntoma, en este caso el cáncer, como lo enfoca la medicina alopática. Es necesario develar y comprender el proceso que llevó a la persona a enfermar: ahí está la clave de la recuperación. Cuando la persona percibe que a través del trabajo terapéutico puede reencontrarse con su verdadera esencia, aquélla que quizás perdió hace mucho tiempo, que recuperarla es la piedra fundamental para sanar, muchas veces está dispuesta a intentarlo. Sobretudo cuando percibe que la recuperación exclusivamente a través del tratamiento médico es parcial y no sostenida en el tiempo.

A través de este proceso de exploración interna, mu-

chas veces doloroso, y no siempre exitoso, la persona va sanando heridas, se va liberando de emociones que han sido mantenidas bloqueadas muchas veces por años. Descubre que sus prioridades vitales no son las propias, que han sido impuestas por los padres, la cultura, la educación y la religión y que al mantenerlas está atentando contra su salud y su vida. Se está autoagrediendo, atropellando y abusando de sí misma y que permite a su entorno también hacerlo. Los primeros pasos suelen ser muy duros, con verdaderas explosiones de rabia y pena. La persona suele asustarse y dejar la terapia. Sin embargo, cuando percibe la liberación interna que esto le produce, está dispuesta a comprometerse cada vez más. Muchas veces hemos escuchado a los pacientes decir: “Si no fuera por el cáncer, jamás me habría conocido a mi mismo(a), estoy agradecido(a) de la enfermedad”.

Nuestro trabajo comienza con una exhaustiva entrevista sobre el estilo de vida de la persona en todas sus áreas, su sintomatología física y psicológica a través del tiempo (lo que hemos llamado “los reclamos de la persona maltratada”), su historia personal, las influencias de su entorno a lo largo de su vida, etc. Nos es muy importante que la persona esté dispuesta a asumir la responsabilidad sobre su salud y que quiera integrar un equipo de trabajo liderado por ella, donde todos somos parte (familia, equipo médico, psicooncólogo, nutricionista, etc.) y cooperamos con el apoyo, nuestros conocimientos y todo lo que sea necesario: todo el equipo al servicio de su recuperación. Estamos presentes en acompañarlo y apoyarlo en los aspectos habituales que cubre la psicooncología reactiva: manejo del dolor, psicoprofilaxis de los tratamientos, soporte familiar, etc. y procuramos que se sienta acompañado en todo momento, transmitiendo un profundo respeto por los tiempos que quiera tomar para realizar el proceso, sin dejar de expresarle, que mientras antes altere sus prioridades y se reencuentre consigo mismo, es más probable que también altere su proceso de recuperación.

Quiero ilustrar lo expuesto con el siguiente caso real, donde he alterado algunos detalles para evitar la identifica-

ción de la persona, aunque cuento con su autorización para citarla:

Carla es una mujer de 60 años, casada, con tres hijos, profesora. Llega a su primera entrevista hace 10 años con un diagnóstico de cáncer de colon con metástasis pulmonares. Su estado físico era deplorable. Había sido intervenida quirúrgicamente, estaba recibiendo quimioterapia y radioterapia alternadamente en los últimos meses previos a la entrevista. Su estado psicológico era depresivo, con síntomas de angustia, insomnio e irritabilidad. Como consecuencia, su vitalidad estaba en niveles mínimos. Durante la primera entrevista le pregunto si quiere vivir (cosa que hago habitualmente para asegurar que la persona va a cooperar con el tratamiento) y me responde: “Sí, por mis hijos”. Este es un mal punto de partida; es importante que la persona quiera vivir por sí misma, no por otros. Me señala que está cansada y que así, no le es atractivo vivir por ella. El primer objetivo con Carla es ayudarla a recuperar su vitalidad e identificar por donde la está perdiendo y qué situaciones puede evitar en este sentido. También como puede mejorarla, aunque sea muy de a poco. Le pido me responda el siguiente cuestionario que aparece en mi libro “Yo (no) quiero tener cáncer” y estas son sus respuestas:

Autoevaluación de candidatura para la enfermedad

A continuación aparecen una serie de preguntas cuyas respuestas la ayudarán a saber lo cerca o lejos que puede estar de enfermarse:

1.- Dígame “Me quiero incondicionalmente”. Escuche y analice su respuesta.

R: Me quiero, pero no incondicionalmente, eso me parece muy egoísta.

2.- Haga una lista de sus hábitos autodestructivos, que pueden ser:

Fumar

Beber alcohol
Consumir drogas
Consumir sedantes
Comer en exceso
Comer alimentos poco sanos
Evitar el ejercicio
No usar cinturón de seguridad
Tragarse las rabias
Vivir aceleradamente
Otros:

R: Todas las anteriores y supongo que muchas otras.

3.- Haga una lista de los regalos que se hace a diario, o al menos, una vez por semana:

R: No tengo tiempo.

4.- Enumere sus síntomas físicos (dolor de cabeza, colon irritable, alergias, dolores musculares, etc.):

R: Sufrió de todo esto por años pero logré sobrellevarlos con medicamentos. Hoy sólo tengo los efectos de los tratamientos y el cáncer.

5.- ¿Con qué frecuencia hace ejercicios? ¿De qué tipo? ¿Cuánto lo disfruta?

R: No he hecho ejercicios en años. Era deportista en el colegio.

6.- Haga una lista de las personas con las que convive habitualmente y sepárelas en “energizantes” y “desenergizantes”.

R: Energizantes: algunas amigas, mi hija mayor. Desenergizantes: mi mamá, a veces mi pareja, a veces mis otros dos hijos.

7.- ¿Con qué frecuencia practica algún tipo de ejercicio de relajación (yoga, meditación, etc.)?

R: Nunca.

8.- ¿De qué manera cicla a lo largo del día entre fase activa,

fase receptiva y fase de sueño? ¿Cuántas horas por cada fase?
¿En que orden?

R: 18 horas activa, el resto trato de dormir.

9.- ¿Cuánto duerme y cómo?

R: Trato de dormir 6 horas, pero lo hago en forma interrumpida y poco profunda. Siempre ha sido así desde que tengo mis hijos y trabajo.

10.- ¿Cómo son sus fines de semana?

R: Hago lo que no alcanzo a hacer en la semana, aunque ahora menos porque estoy con licencia.

11.- Siendo 0 = Nulo y 10 = Excelente, evalúe del 0 al 10 su nivel de satisfacción en las siguientes áreas:

Pareja	4
Laboral	3
Familiar	6
Recreación	0
Entusiasmo Vital	0

12.- Ud. divide su tiempo despierto en dedicación al presente, al pasado y al futuro ¿Qué porcentaje asigna a cada aspecto?

Presente	80%
Pasado	10%
Futuro	10%

13.- ¿Sabe Ud. hacer chacota? ¿Se siente espontáneo/a y libre con frecuencia?

R: Hace mucho tiempo que no lo hago. Pocas veces me siento espontánea y libre.

14.- ¿Respetas Ud. su íntimo modo de ser? ¿Cuánto?

R: No.

15.- ¿Armoniza Ud. con la naturaleza o más bien la rechaza?
¿Cuánto tiempo le dedica a ella?

R: Me encanta pero le dedico poco tiempo.

16.- ¿Se siente querido/a y respetado/a como persona? ¿Se siente una persona valiosa?

R: Sí, mucho.

Analice sus respuestas y saque sus propias conclusiones

R: Parece que tengo hartito que cambiar y aprender.

La evaluación a través del Test de Lüscher mostró altos niveles de estrés, defensa, aversión a su situación vital, agotamiento, necesidad de recuperación y bloqueo de la entrega emotiva. Un actuar por fuerza de voluntad, no por ganas, característica que se repite casi siempre en los enfermos de cáncer. Carla inició un proceso de cambio muy profundo con entusiasmo y compromiso y con un gran apoyo de su familia. Cambió su trabajo, aprendió a respetarse, a disfrutar, cambió su alimentación, sus tiempos de descanso, inició la práctica de la meditación y el yoga, junto con ejercicio físico. Después de 10 años está sana y sigue manteniendo este estilo de vida.

Creo que la historia de Carla muestra claramente que el cáncer es muchas veces recuperable siempre que el tratamiento se aborde desde un punto de vista integral, realizando los cambios necesarios en el estilo de vida, en un sentido amplio, no superficial, y manteniéndolos en el tiempo.

Quiero agregar para concluir, que el desarrollar este trabajo en el día a día, el contacto con las personas que sufren esta enfermedad, el ser testigo de su cambio y transformación para mejorar sus vidas y la exploración permanente de nuevas herramientas, es un trabajo que me apasiona y del cual aprendo todos los días. Agradezco a la vida el privilegio de realizarlo y a mis pacientes por dejarme acompañarlos en este proceso.

Bibliografía de consulta

- Anderson, G. (2000). *Cancer: 50 essentials things to do*. New York: Ed. Penguin G.
- Bayés, R. (1991). *Psicología oncológica*. Barcelona: Ed. Martínez Roca.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Ed. Martínez Roca.
- Bücher, J. (2014). *Estilo de vida*. Santiago: Ed. CDP.
- Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Madrid: Ades Ediciones.
- Gawler, I. (2001). *You can conquer cancer*. Melbourne: Ed. Michelle Anderson.
- LeShan, L. (1994). *Cancer as a turning point*. New York: Ed. Penguin G.
- Middleton, J. (2013). *Yo (no) quiero tener cáncer*. Santiago: Ed. Random House Mondadori.
- Middleton, J. (2013). *Sanar, el desafío de vivir en equilibrio*. Santiago: Ed. Random House Mondadori.
- Schavelzon, J. (2004). *Psiconcología*. Buenos Aires: Ed. Letra Viva.
- Servan Schreiber, D. (2009). *Anticancer, a new way of life*. New York: Ed. Penguin G.

CAPÍTULO 7

Espiritualidad en cuidados paliativos

Gisela Contreras Urrea¹
Marie Caroline Sepulchre²
Universidad de Concepción, Chile.

Introducción

Muchas veces como trabajadores del área de la salud, específicamente trabajando con personas con cáncer en etapa avanzada, nos hemos enfrentado con algunas situaciones que superan el tratamiento físico y emocional, situaciones que con el paso del tiempo hemos aprendido que tienen que ver con un aspecto más bien desconocido, que es la espiritualidad, la que puede manifestarse como factor protector ante la eminente visualización de la muerte que conlleva miedo y sufrimiento. En lo concreto hemos observado en las personas intranquilidad, que no es ansiedad, falta de paz, que no es angustia, necesidad de estar solo y en silencio, sin que esté deprimido, y así otras manifestaciones que parecieran ser algún síntoma emocional, pero no lo es. Del mismo modo hemos visto como decantan los problemas emocionales e incluso físicos cuando hemos observado la resolución a nivel espiritual de un deter-

1. Psicóloga, Universidad de Concepción. Dra. en Psicología Clínica y de la Salud, Universidad del País Vasco, España. Docente Departamento de Psicología, Universidad de Concepción. Diplomada en Cuidados Paliativos (GA-FOS), Psicóloga de la Salud, Unidad Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Las Higueras, Talcahuano. Correspondencia dirigirla a: gicontreras@udec.cl

2. Médico, Universidad Católica de Lovaina, Bélgica. Especialista en Medicina Paliativa, Universidad Mayor. Docente Facultad de Medicina, Universidad de Concepción. Directora Diploma de Cuidados Paliativos, Universidad de Concepción. Jefe (s) Unidad Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Las Higueras, Talcahuano. Correspondencia dirigirla a: mcsepulchre@gmail.com

minado acontecimiento en la vida de las personas.

La realidad anterior, por tanto, también nos ha enfrentado o nos ha obligado a considerar a la espiritualidad dentro de nuestra evaluación y posterior tratamiento. En todos los manuales sobre terminalidad y/o cuidados paliativos se grafica la importancia de esta dimensión y es considerada como un área de intervención en los cuidados de las personas al final de la vida. Surge entonces la pregunta de cómo se realiza en lo práctico y cuáles son las herramientas con las que contamos para hacerlo, como es posible inferir, los instrumentos o herramientas somos las propias personas que trabajamos con el usuario que presenta una enfermedad avanzada, por lo que es lógico preguntarse qué tan bien nosotros, el personal de salud, conoce los aspectos que conforman la espiritualidad e incluso si estamos conscientes o no de nuestra propia espiritualidad.

En general hemos hecho equivalente la espiritualidad a la religión, por tanto históricamente se ha encargado esta tarea al personal del clero (pastores, sacerdotes, asistentes espirituales, voluntariados cristianos, iglesias), que en la mayoría de los casos son personas ajenas a las unidades de salud, lo cual ha generado algunas brechas de comunicación. El apoyo brindado por estas agrupaciones ha sido de inmenso valor, porque a pesar de las diferencias en las miradas del que hacer han sido las únicas instancias preocupadas de la espiritualidad de las personas. Sin embargo, este apoyo no es suficiente ya que por una cuestión de cobertura no pueden cubrir a todas las personas y por otra nos enfrenta que no todas las personas perciben a la religión en sí misma como algo valorable para ellos/ellas. De ahí también el cuestionarse respecto de las personas que no presentan alguna creencia religiosa ¿quedan desamparados en su cuidado espiritual?, por lo tanto queda en evidencia que *sólo lo religioso no conforma lo espiritual*, y nos presenta el desafío de poder reconocer la espiritualidad en su más amplio sentido. Entonces son varias las preguntas que aparecen en este momento ¿es el cuidado espiritual necesario para abordar a nuestros pacientes portadores de cáncer que en ocasiones va

a ser la causa de su muerte?, con lo anteriormente expuesto queda claro que sí, pero ¿cómo tiene que ser abordado? Si intuimos que es necesario ¿quién tiene que brindarlo?, ¿todos los agentes de salud?, ¿es necesario identificar un experto en cuidado espiritual?, ¿cuál sería la figura de este experto? En este capítulo se pretenderá desarrollar el concepto del cuidado espiritual brindado por el equipo de salud en oncología.

Hacia una definición de espiritualidad en salud

El concepto de espiritualidad ha ido cobrando cada vez más importancia, sobrepasando los límites de la religión y de la moral, especialmente en el mundo occidental, hasta convertirse en un constructo estudiado ampliamente por el campo de la salud (Koenig, 2008).

Espiritualidad proviene del latín *espíritu*, que significa respiración, es decir, vitalidad, y en cuanto a la relación con el alma significa la capacidad de trascendencia (Volker, 2006). Se ha denominado “espíritu” de mil maneras en el transcurso de la historia y de las culturas, teniendo en común todas que se trata de una búsqueda universal humana de felicidad con una sed inagotable de plenitud.

Para contextualizar el cuidado espiritual y poder definirlo en clínica es necesario recordar que desde el inicio del siglo XX, con el desarrollo de las distintas corrientes en psicología, se ha podido dar un carácter científico a los fenómenos del comportamiento espiritual-religioso. Podemos decir entonces que la espiritualidad, como parte de esta psicología de la religión es caracterizada “como un esfuerzo constante orientado a describir y analizar la relación consciente que el espíritu limitado del hombre ha mantenido en el curso de los siglos con el Trascendente” (Flors, 1963).

Sobre todo en la segunda mitad del siglo XX empieza a aparecer mayor interés para las investigaciones científicas de la religión y la espiritualidad en el área de la salud (Moreira-Almeida, Lotufo & Koenig, 2006). Según Koenig, McCullough y Larson (2001) “la espiritualidad es la búsqueda personal para

entender las respuestas a las últimas preguntas sobre la vida, su significado, y la relación con lo sagrado o lo trascendente, que puede o no conducir al desarrollo de rituales religiosos y la formación de una comunidad”, mientras que la religión es un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales y símbolos diseñados para facilitar la cercanía a lo sagrado o trascendente (Dios, un poder más alto, la verdad o la realidad última).

Existe una evolución en el transcurso del siglo XX que corresponde a la historia de la espiritualidad. Desde el modelo más tradicional que evalúa la espiritualidad a partir de la religiosidad, hasta llegar a una versión moderna, aquella que considera en su definición, religión, valores humanos, salud mental y laicismo. Ese último modelo considera la espiritualidad incluyendo al agnóstico y ateo.

Existen varios grupos que trabajan sobre la espiritualidad en cuidados paliativos, y se ha propuesto varias definiciones en el entorno clínico. Todas presentan la espiritualidad como dinámica y conciben a la persona en su dimensión espiritual, como un ser en relación.

La conferencia de expertos de Ginebra del 2013 afirma: “La espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia última y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significado y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas”.

Oncología evoca enfermedad grave, si bien los avances en medicina han logrado mejorar el pronóstico de una enfermedad oncológica, anunciarla a un paciente es evocar el dolor y la muerte. Cuando el hombre piensa en su finitud surge una serie de preguntas transcendentales acerca del dolor, del sentido de la vida, del sentido de la muerte.

Cicely Saunders (1975), una persona emblemática en los cuidados paliativos percibió muy bien esa situación. Junto con otros profesionales desarrolló el concepto de *dolor total*, es decir un dolor que no es solamente físico sino que afecta otras

esferas del ser humano como su psiquis, sus emociones, su rol social, sus creencias, su espiritualidad. Un dolor relacionado a la pérdida, a la muerte. Una persona que se ve confrontada a una enfermedad que pudiese provocarle dolor y acortar su expectativa de vida es una persona que presenta muchas necesidades y entre otras espirituales.

El principio de los cuidados paliativos oncológicos es realizar una atención centrada en el paciente y responder a sus necesidades específicas para otorgarle la mayor autonomía posible y un bienestar hasta el final de la vida. Conocer esas necesidades y poder identificarlas en nuestros pacientes es un primer paso para abordar el cuidado paliativo. Conocer las necesidades espirituales, implica interiorizarse con un modelo moderno de espiritualidad que considera la religión, los valores humanos, la salud mental, el laicismo. Pudiendo integrar esos conocimientos y tenerlos considerados al momento de atender los pacientes nos van a llevar a desarrollar una actitud compasiva frente el sufrimiento.

En la unidad de Cuidados Paliativos en la cual trabajamos, para incorporar la espiritualidad en el cuidado de los usuarios, nos hemos centrado en el concepto de necesidad espiritual desarrollado por Torralba (2010), el cual nos permite identificar y estar alerta a las necesidades espirituales en su más amplio sentido, este concepto de espiritualidad ha sido compartida con la red de salud en las Jornadas de Cuidados Paliativos las cuales se desarrollan anualmente. A saber las dimensiones de espiritualidad anteriormente señaladas incluyen: necesidad de sentido, necesidad de reconciliación, necesidad de reconocimiento de la identidad, necesidad de orden, necesidad de verdad, necesidad de libertad, necesidad de arraigo, necesidad de orar, necesidad de lo ritual-simbólico, necesidad de soledad y silencio, necesidad de cumplir el deber, necesidad de gratitud.

Hacia un abordaje integral de la espiritualidad en salud

De acuerdo a lo anteriormente planteado, es que existe con-

sensu en considerar que el cuidado espiritual no es responsabilidad exclusiva de los agentes religiosos, sino que es necesaria la participación de los profesionales de la salud.

Aunque no hay muchos estudios en el área de intervención espiritual. Se observa que ha habido un aumento paulatino y creciente sobre el diseño de intervenciones que hacen referencia al valor de la espiritualidad en salud (Kennedy, Abbott & Rosenberg, 2002; Cunningham, 2005; Martínez, Smith & Barlow, 2007).

El desarrollo de la psicología y algunas ramas de ella como la psicología de la religión ha permitido revisar la religión y la espiritualidad desde el punto de vista del comportamiento, lo cual ha sido un aporte para el estudio la espiritualidad en salud y su definición en el marco científico.

Una de las principales características de los cuidados paliativos es brindar una atención integral en pos de un bienestar hasta el final de la vida, considerando el proceso de muerte como un proceso natural. Esta última etapa de la vida conlleva a los agentes en salud y a los pacientes en compartir en un terreno lleno de preguntas acerca el sentido de la existencia y más allá de la muerte. En nuestra cultura occidental la muerte es significado de sufrimiento, vinculado al miedo, la culpa, la lucha, alimentado a veces por una religiosidad cristiana que ha perdido su foco. Esto se traduce que en la práctica clínica se produzca insatisfacción, malestar, tensión por parte de los usuarios lo que refuerza la importancia de adquirir conocimientos y habilidades adecuadas para abordar el aspecto espiritual ante el dolor y la pérdida.

Como anteriormente se señaló en la unidad de alivio del dolor y cuidados paliativos en la cual nos desempeñamos, hemos socializado un modelo sobre el cual nos hemos basado para evaluar e intervenir el área de la espiritualidad y el que se desprende del modelo de Torralba (2010) de las necesidades espirituales.

A continuación comentamos cada una de las dimensiones que configuran esta visión de espiritualidad y hacia donde apuntamos nuestra intervención, la que no necesaria-

mente se realiza de forma exclusiva sino que integrada en cada una de las acciones desarrolladas por médicos, enfermeras, psicólogas, trabajador social y kinesióloga.

La **necesidad de sentido** se refiere a los significados que las personas tienen en el momento actual de su vida, lo importante aquí entonces es reconocer la presencia de sentido o de vacuidad del ser; la **necesidad de reconciliación** está referida a la necesidad de cerrar ciclos, de perdonar, de pedir perdón, en la etapa en la que nuestros usuarios se encuentran esta necesidad es urgente, aquí el trabajo debiera estar orientado a procurar procesos de reconciliación necesarios para la persona; la **necesidad del reconocimiento** de la identidad está relacionado con conocer y ser reconocido, no ser una persona anónima sino que alguien con nombre y apellido, en lo concreto el equipo debe procurar que las personas se les llame y se les reconozca como tales, ya que en esta etapa donde hay una amenaza real de la disolución del ser el reconocimiento de quien es, pasa a tener una real trascendencia; la **necesidad de orden** tiene que ver con la necesidad que tenemos de tener un orden que nos ayude a priorizar tanto eventos, experiencias, emociones o sentimientos, tanto de tipo interno como externo, esto es relevante porque la enfermedad pasa a ser un disruptor del orden tanto intra como extra psíquico, las prioridades toman un curso diferente, la función del equipo es facilitar el reordenamiento, es necesario un facilitador para ayudar en este proceso; la **necesidad de verdad** tiene que ver con que ésta es un derecho universal, conocer la esencia de las cosas, en este caso de la realidad que vive en cuanto su enfermedad, sin embargo aquí el equipo debe ser cuidadoso de la “verdad soportable”, es decir indagar y respetar el deseo de la persona de “hasta cuanto desea saber” e incluso reconocer el deseo de “no saber”; la **necesidad de libertad** está relacionada con el sentido de autonomía que es un hecho tan propio de los seres humanos, la posibilidad de elegir hasta el último momento, sin embargo esta libertad va más allá de la autonomía, se relaciona con la posibilidad de soltar todo aquello que le enajena y subordina, la enfermedad en sí misma es un coartador de

las libertades físicas, sin embargo se puede apelar y contactar a la persona con la posibilidad de obtener la libertad interior, a la que incluso está subordinada la libertad física; la **necesidad de arraigo** se relaciona con la pertenencia a algún grupo, donde es reconocido, respetado y principalmente amado, por lo que el equipo debe tener especial cuidado con aquellas personas que por diversas circunstancias se encuentran en contextos donde se sienten extraños, situaciones principalmente vivenciadas con los adultos mayores u otras personas que por su discapacidad producto de su enfermedad tienen que dejar sus casas, barrios e incluso ciudades, no importa cuanta comodidad tengan en sus nuevas residencias, siempre está la necesidad de aquello del cual se sienten parte y lo cual es construcción propia; igual o más cuidado con aquellas personas que están o tuvieron que ser institucionalizadas en residencias; la **necesidad de orar** hace referencia a un aspecto en el cual lo religioso toma trascendencia, que es la necesidad de interlocutar con un Tú invisible y trascendente, mientras más frágil se percibe la persona, esta necesidad se hace más imperiosa, por lo que es importante que el equipo conozca o refuerce este tipo de prácticas en los usuarios, para enfatizar un poco más esta idea, existe evidencia que además de la implicancia espiritual de la oración/meditación, también tiene un efecto en el control de los síntomas; la **necesidad de lo ritual simbólico** se evidencia de forma más clara cuando hay una imposibilidad de expresar sentimientos profundos, por incapacidad propia, por no poder verbalizarlos o por que el cuerpo es un obstáculo para hacerlo, entonces lo figurativo cobra fuerza, los rituales pueden ser de tipo religiosos o no religiosos; la **necesidad de soledad y silencio** es algo que es importante evidenciar, ya que es una manifestación que aparece con frecuencia, y que si no es considerado como una dimensión de lo espiritual se podría caer en la tentación de patologizarlo, esto además porque es un aspecto que a la familia le preocupa bastante, por ejemplo el que la persona no quiera estar con los nietos con los que antes compartía, o que les moleste “el ruido”, etc., es muy difícil de aceptar por parte de la familia, quienes de in-

mediato lo visualizan como un trastorno del ánimo al que hay que “tratar”, el validar a la persona en esta necesidad y normalizar esta actitud con la familia puede ser muy liberador de tensión; con respecto a la **necesidad de cumplir el deber**, primeramente se debe decir que los deberes son subjetivos, el sentir de un deber incumplido es un generador de mucha incomodidad interior, el sentido del deber cumplido se hace más presente al final de la vida, por lo que el equipo puede ayudar a facilitar este proceso a través de las diferentes disciplinas que conforman el equipo; y finalmente la **necesidad de gratitud** que apunta a la necesidad de ser reconocido, que nos den las gracias, necesidad que se hace perentoria al final de la vida, el equipo puede propiciar esta instancia a través de la intervención familiar.

Aquí es importante señalar que en el ejercicio de estas actividades el equipo se ha dando cuenta de que la espiritualidad o el nivel de desarrollo de la espiritualidad es diferente en cada una de las personas, encontrándose por ejemplo familias con un desarrollo espiritual muy elevado, usuarios que en el proceso de la enfermedad se han encontrado o reencontrado con su espiritualidad o usuarios que desde antes de su proceso de enfermedad tenían integrado en sus vidas la espiritualidad. Independientemente del caso, la espiritualidad termina siendo un indicador muy importante en la calidad de vida de la persona y de su familia y reconocidas por ellos como una fortaleza.

Finalizando podemos decir además que es importante considerar que:

1.- Se debe considerar la definición amplia de la espiritualidad que considera religión, valores humanos, salud mental, laicismo. Por lo que se hace muy necesario conocer la realidad del usuario, por ejemplo conocer si vivencia su espiritualidad a través de una religión, conocer la religión de su paciente, sin juzgarla, ya que ésta puede ser que le de sentido a su experiencia de enfermedad actual, es necesario también de ir un poco más allá e interesarse por los valores huma-

nos que se expresa o no en su paciente.

2.- *Estar dispuesto/a a interiorizarse con su propia espiritualidad primero identificarla y luego reconocer las propias necesidades.* De este modo se puede fomentar la compasión hacia sí mismo y hacia los demás y se fomentará una relación transversal donde dos seres sufrientes se encuentran y salen de ese encuentro más enriquecidos.

3.- *Desarrollar habilidades comunicacionales: conversación abierta, sin juicio, centrada en la persona demostrando un verdadero interés por ella.* La comunicación que se da en un espacio de sufrimiento, con una gran carga emocional repercute sobre los profesionales de salud. Tenemos que tener cuidado por ejemplo del lenguaje bélico que muchas veces utilizamos y que puede ser generador de mayor sufrimiento en las personas como lo es la analogía bélica de “luchar contra la enfermedad”, o la participación muchas veces involuntaria en la conspiración o pacto de silencio, que como ya hemos visto atenta contra la espiritualidad del ser.

Hacia un perfil de consejero espiritual

Nos acercamos ahora a la reflexión que da partida a este capítulo, ¿Quiénes del equipo deberían hacerse cargo del cuidado espiritual? y ¿cuáles deberían ser las cualidades ideales de éste?

En nuestra experiencia como equipo, podemos decir que al contar en nuestros repertorios cognitivos con la forma de visualizar la espiritualidad no restringida a una cuestión religiosa sino a una dimensión más amplia, se ha permitido que todas (somos un equipo compuesto sólo por mujeres) estemos sensibilizadas y por lo tanto más atentas a identificar aspectos de la espiritualidad en las personas a las que atendemos, incorporándose incluso en el lenguaje de la presentación de los casos clínicos.

También, y de a poco, se ha ido dando desde instancias informales, una reflexión respecto de la propia espiritualidad que ha permitido en algunos casos movilizar energía en ese sentido promoviendo un desarrollo espiritual. En lo concreto y tal como se observa en los usuarios, hay personas en el equipo que tienen más experiencias asociadas a la espiritualidad, otras están en contemplación, otras que por características de personalidad o el tipo de actividad realizada están más conectadas con esta área, por ejemplo los psicólogos quienes por el tipo de intervención y disponibilidad de tiempo para cada usuario pueden participar en mayor medida en la intimidad de éste y observarla con mayor claridad, lo cual genera un propio reflejo de esta realidad en su persona.

Esta posibilidad de “sacerdocio universal” por parte de los equipos de salud, respecto de los cuidados espirituales, sin embargo nos enfrenta a otra realidad que es ¿cómo viven la espiritualidad los profesionales de la salud? o más bien podríamos hacernos la pregunta si ellos están o no conscientes de ella.

En el ejercicio de la profesión hemos encontrado en múltiples ocasiones que ante alguna pregunta, por parte de un usuario, que tiene que ver con la espiritualidad, las personas han recibido respuestas, por parte de compañeros de la salud, que muy poco tienen de espirituales. Respuestas como “yo no creo en Dios”, “usted creerá eso, pero las pruebas dicen que...” o cosas por el estilo. El resultado es que sin querer violentamos a las personas en una de las dimensiones más importantes que le conforman, la espiritual, pero esto como podemos analizar se debe a una falta de conexión y desconocimiento de lo que es espiritualidad y el propio reconocimiento de la espiritualidad en ellos mismos, por lo que nuestra responsabilidad también está en sensibilizar a otros compañeros de la salud respecto de esta vivencia.

Por lo tanto, ante la pregunta que nos hacemos respecto de quiénes son las personas más idóneas en salud para trabajar en la dimensión espiritual, pensamos que tendrían que ser todos quienes trabajamos en salud, sin embargo para

esto, pensamos que lo ideal sería que fueran personas con un desarrollo y conciencia de las propias necesidades espirituales, lo que propiciaría más empatía y atención a las necesidades espirituales de los otros.

A partir de esta concientización hemos ido incorporando esta dimensión en nuestras evaluaciones. En lo concreto, en los ingresos de enfermería se pregunta respecto de la profesión de alguna fe, luego en la evaluación psicológica que se realiza a la totalidad de los usuarios de la unidad se profundiza respecto de sus creencias, fe profesada y el significado de ésta en su vida y proceso actual, además se explora el significado de vida actual y sentido de trascendencia, esperando que con el tiempo se vaya mejorando e integrando más dimensiones a esta evaluación.

Por otro lado, también compartimos con las familias de los usuarios respecto de la espiritualidad de quienes cuidan y en ellos mismos, esto en una instancia que se realiza con todas las familias que recién ingresan a la unidad, en una instancia programada semanalmente, denominada “reunión de inducción”.

Conclusión

Hacernos cargo del cuidado espiritual, es aceptar hacernos cargo de un cuidado que no tiene un orden establecido, es un cuidado que nos lleva a compartir un camino “sinuoso con muchos obstáculos y asperezas”. Llevados de un lado a otro, con la certeza que hay algo que se teje como “una sola línea de fondo”. No todos los agentes en salud tendrían que entrar en ese camino, ya que requiere una preparación. Sin embargo, saber lo que son los cuidados espirituales, saber que es parte de una necesidad intrínseca de nuestros pacientes y que cuando se vive situaciones extremas, amenazando la vida resurgen con más fuerza, considerarlas, plantearlas, son distintas maneras de hacerse cargo del cuidado espiritual. El cuidado espiritual empieza por ver las necesidades, respetarlas, sin juzgar. Hacer el paso de caminar en ese sendero sinuoso con su pa-

ciente es resorte de una preparación específica que requiere mayor conocimiento en psicología, en autoconocimiento, en su propia creencia. En oncología, y específicamente en cuidados paliativos, los agentes en salud tienen que considerar el cuidado espiritual de sus pacientes, y si bien no tienen por qué caminar con ellos en este sendero, es importante identificar a los compañeros/as con una sensibilidad especial que será parte del este cuidado, lo que no quita que todo el equipo se vaya preparando y cada uno de ellos/as, pueda tomar este rol cuando se necesite. No dar ninguna respuesta o negar estas necesidades sería una falta ética a ellos y a nosotros. Es difícil sostener el sufrimiento y el desgaste de este proceso si no hay una experiencia personal de una transcendencia, por lo tanto el experto en cuidado espiritual deberá ser alguien que tenga una vida interior activa y constante.

Referencias Bibliográficas

- Barreto, P., Fombuena, M., Rebeca, D., Galiana, L., Oliver, A., & Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina paliativa*, 22(1), 25-32.
- Bayes, R. (2008). ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida?. *Psicooncología*, 5(2-3), 211-216.
- Benito, E., Barbero, J., & Payás, A. (2009). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta. *Psicooncología*, 6(2-3), 531-532.
- Benito, E., Barbero, J., & Donas, M. (2014). *Espiritualidad en clínica: una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Cunningham, A. (2005). Integrating spirituality into a group psychological therapy program for cancer patients. *Integrative Cancer Therapies*, 4(2), 178-86.
- Espindula, J., Rainer, E., & Ales, A. (2010). Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud. *Latino-Am. Enfermagem*, 18(6), 8.
- Flors, J. (1963). La tradición de Hurtado, personificado en Fray Juan de la Cruz, en contacto con las nuevas modali-

- dades de espiritualidad. En *Las corrientes de espiritualidad entre los dominicos de Castilla durante la primera mitad del siglo XVI*. Trabajos del II Congreso de Espiritualidad organizado por el Centro de Estudios de Espiritualidad de la Universidad Pontificia de Salamanca.
- Gómez, I. (2011). *La inteligencia espiritual como oportunidad educativa de la ERE*. Comisión de Innovación Pedagógica de la Delegación Episcopal de Enseñanza de Zaragoza. Sitio web: <https://innovareli.files.wordpress.com/2011/08/0-la-inteligencia-espiritual-como-oportunidad-educativa-de-la-ere.pdf>.
- Kennedy, J., Abbott, R., & Rosenberg, B. (2002). Changes in spirituality and well-being in a retreat program for cardiac patients. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 8(4), 64-73.
- Koenig, H., McCullough, M., & Larson, D. (2001). *Handbook of religion and health: a century of research reviewed*. New York: Oxford University Press.
- Koenig, H. (2008). Concerns about measuring "spirituality" in research. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(5), 349-355.
- Kozak, L., Gardiner, L., & Bezy, E. (2010). Introducing spirituality, religion and culture curricula in the psychiatry residency programme. *Med Humanities*, 36, 48-51.
- Morales, F., & Ojeda, M. (2014). El cuidado espiritual como una oportunidad de cuidado y trascendencia en la atención de enfermería. *Salud en Tabasco*, 20(3), 94-97.
- Martínez, J., Smith, T., & Barlow, S. (2007). Spiritual interventions in psychotherapy: evaluations by highly religious clients. *Journal of Clinical Psychology*, 63(10), 943-960.
- Moreira-Almeida, A., Lotufo, F., & Koenig, G. (2006). Religiousness and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 242-50.
- Puchalskia, C., Ferrellb, B., Viranib, R., Otis-Greenb, S., Bairdb, P., Bulla, J., Chochinovc, H., Handzod, G., Nelson-Bekere, H., Prince-Paulf, M., Puglieseg, K., & Sulmasyh, D. (2011). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales

como una dimensión de los cuidados paliativos: Informa del consenso. Informe especial. *Medicina Paliativa*, 18(1), 55-78.

Quiceno, J., & Vinaccia, S. (2009). La salud en el marco de la psicología de la religión y la espiritualidad. *Divers. Perspect. Psicol*, 5(2), 321-336.

Saunders, C. (1975). *The care of the dying patient and his family*; documentation in Medical Ethics, London Medical Group (5).

Torralba, F. (2010). *Inteligencia espiritual*. España: Plataforma.

Volker, G. (2006). *Filosofía de la Psicología*. Barcelona: Herder.

Veloza, M., & Pérez, B. (2009). La espiritualidad: componente del cuidado de enfermería. *Hallazgos*, 6(11), 151-162.



CAPÍTULO 8

Acompañamiento terapéutico al final de la vida

Andrea Ortiz Sanhueza¹
*Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruiz,
Los Ángeles, Chile*

Introducción

El acompañar a pacientes en el proceso final de su vida es una experiencia profesional enriquecedora y llena de aprendizajes. Sin embargo, se hace necesario que el terapeuta este observando constantemente sus propias vivencias, resignificando la muerte y evaluando las motivaciones que le llevan acompañar.

Es así que a partir de los 10 años que llevo acompañando a los pacientes en una etapa tan trascendental como es la muerte, me permito mostrar uno de los últimos trabajos terapéuticos que he desempeñado, esto principalmente dado a la gran bondad del paciente y del entorno familiar de querer narrar su proceso hasta al final, recuerdo en uno de los encuentros que tuvimos, el paciente me dice "...quiero que escribas un libro y que narres tu experiencia para que puedas ayudar a otros...". Pasada unas semanas del fallecimiento, recibo esta invitación de ser parte de este libro.

A partir de este hecho tan sincrónico, el caso clínico que se describe y analiza es el de Ramón, de 79 años, oriundo de la región del Ñuble, séptima región, Chile, quien es diagnosticado de cáncer de páncreas con metástasis múltiples. De-

1. Psicóloga, Licencia en Psicología, Universidad Diego Portales. Psicooncóloga (c) en Universidad de las Ciencias Empresariales y Sociales, Argentina. Diplomada en Docencia Universitaria, Universidad Santo Tomás. Actualmente desempeña labores en la Unidad de Cuidados Paliativos, Patología Mamaria e Infecciones de Transmisión Sexual del Complejo Asistencial Dr. Víctor Ríos Ruiz, Los Ángeles. Presidenta de la Asociación de Psicooncología de Chile (APChi). Correspondencia dirigirla a: andrea_o_s@hotmail.com

bido a que la enfermedad se encuentra en etapa avanzada es derivado a la unidad de cuidados paliativos de su localidad.

A partir del caso surgen algunas preguntas que constituyen el problema a responder en el desarrollo del trabajo: ¿Qué beneficios genera el acompañamiento terapéutico al final de la vida? Y, ¿cómo influye la disposición del terapeuta en la resolución de las necesidades espirituales del paciente?

Cuando un paciente recibe el diagnóstico de cáncer lo asocia de inmediato con la muerte, situación que se acrecienta por la desinformación que puede tener por parte del equipo tratante, por el pronóstico, por experiencias previas, por cambios que debe afrontar producto de la enfermedad, además del silencio que muchas veces impera en el entorno familiar.

Esto trae aparejado necesidades psicológicas y espirituales que deberá afrontar, como la pérdida de control, de la independencia, de intereses, de expectativas futuras, de sueños y esperanzas, como también de roles y de posición social; en definitiva, numerosas pérdidas que alteran el funcionamiento normal de la vida.

Y es ahí donde el acompañamiento terapéutico surge como un puente, como un acompañante de camino. Esta situación requiere del profesional de la salud ciertas características para dicho trabajo como, por ejemplo, escucha activa, comprensión, aceptación incondicional, generosidad, nobleza y respeto del silencio del otro.

Resolver estas necesidades permite que el paciente aborde su propia muerte, elaboración que depende de su historia de vida, de los significados que le atribuye a la enfermedad, de su etapa evolutiva, y también de si habla, niega o reprime ésta circunstancia.

Primera parte. Antecedentes teóricos

1. Ansiedad y temores ante la muerte

La muerte es vivenciada distintamente por los pacientes, lo cual depende de sus características personales y vivencias

previas. Sin embargo, hoy en día, nadie cuestiona el hecho de que la mayoría de los pacientes en etapa avanzada de la enfermedad son conscientes de que su vida termina; a pesar que no todos hablan de ello, e incluso algunos evaden cualquier comentario al respecto. Es por esto que para dar comienzo a este capítulo se toman algunos conceptos referidos a como vivencia el paciente el proceso de la muerte, y cuales son sus mayores ansiedades, temores y miedos.

Ya decía Publio Cyro (s.f.) en sus sentencias que: “el temor a la muerte es peor que la muerte misma. No es la muerte, en efecto, lo que inspira terror, sino las representación anticipada de la muerte” (Gómez Sancho, 2002, p.239).

Y según Epicuro, (s.f.) en su carta a Meneceo: “La muerte nada es para nosotros, porque todo bien y todo mal residen en la sensación y la muerte es privación de los sentidos. Por lo cual el recto conocimiento de que la muerte nada es para nosotros hace dichosa la mortalidad de la vida, no porque añada una temporalidad infinita, sino porque elimina el ansia de inmortalidad, nada terrible hay, en efecto, en el vivir para quien ha comprendido realmente que nada temible hay en el no vivir. De suerte que es necio quien dice temer la muerte, no porque cuando se presente haga sufrir, sino porque hace sufrir en su demora. En efecto, aquello que con su presencia no perturba, en vano aflige con su espera. Así pues, el más terrible de los males, la muerte nada es para nosotros, porque cuando nosotros somos, la muerte no está presente, y cuando la muerte está presente, entonces ya no somos nosotros” (Garrobo Reyes, 2011, pp.9-10).

Por otra parte, Gómez Sancho (2002) explica que durante el periodo de la crisis aguda la ansiedad crece hasta alcanzar el vértice de la tolerancia. Nadie puede soportar por mucho tiempo una ansiedad en grado máximo; por ello, el enfermo echará mano de no importa qué recurso psicológico para reducir su ansia.

Además, explica que, en términos generales, la consciencia de la muerte como causa de crisis puede ser analizada bajo cinco aspectos distintos: el acontecimiento estresante

supone un problema, que, por definición, no es posible de ser resuelto en el futuro inmediato; el problema pone a prueba recursos psicológicos, pues se encuentra más allá de los tradicionales métodos para resolver problemas; la crisis es una amenaza que pone en peligro el futuro de la vida, periodo que se caracteriza por una tensión que alcanza el punto máximo y después cae; la situación de crisis despierta el pasado, cercano y lejano, y problemas fundamentales no resueltos, que no necesariamente serán resueltos, puesto que durante el proceso de morir pueden surgir otros relacionados con la dependencia, la pasividad, el narcisismo o la identidad.

La ansiedad y el miedo son las respuestas que con más frecuencia se asocian a la muerte en nuestra cultura. Sin embargo, esto va a depender de si se trata de la muerte propia o la de otros, la de un familiar, amigo o allegado; pudiendo generar ansiedad tan sólo el hecho de imaginar, pensar, o hablar de ella (Gatto, 2011).

De esta manera, la ansiedad ante la muerte no es como otras ansiedades y, al mismo tiempo, forma parte de esas otras formas de ansiedad y de las reacciones ante la pérdida y el cambio. Es una ansiedad que engloba muchas otras, aunque permanece distinta (Lonetto y Templer, 1988).

Gómez Sancho (2002) refiere que Templer (s.f.) define la ansiedad ante la muerte como un estado emocional desagradable producido por la contemplación de la muerte propia. En este sentido, la ansiedad ante la muerte hace referencia a una amenaza general, y sobre todo difusa, que puede causar daño a la supervivencia personal. Entonces, la función de la ansiedad es alertar ante un peligro difuso, por lo cual tiene una función adaptativa.

Por cierto, advierte el autor, que el temor a la muerte es universal, y señala que es muy conocido el criterio de Freud según el cual la muerte propia es inimaginable, y que en el intento de observarla, sólo se es un mero espectador de la muerte de otros.

A continuación Gómez Sancho (2002) menciona que, según Burneell (1994), existen una serie de eventos que gene-

ran temor a la muerte y que pueden contribuir al síndrome de ansiedad ante dicha experiencia, los cuales son:

En primer término se teme la experiencia de morir, en sí misma. Además, es muy frecuente que las personas gravemente enfermas manifiesten tener más miedo al dolor que a la muerte; también, miedo a pasar las últimas semanas o meses de vida en una institución; temor a sentirse avergonzado y a perder la dignidad; temor a dejar de ser o el temor a la nada, es decir, el temor a la aniquilación; temor a estar solo después de morir y a estar separados de los seres queridos; temor a pasar los últimos días o semanas de vida rodeado de máquinas, tubos y aparatos, para mantener las funciones corporales y controlar el cuerpo el tiempo que quede de vida; y temor al fracaso.

Por otra parte, desde perspectivas teológicas, filosóficas y psicológicas existe una visión de naturaleza multidimensional respecto a la ansiedad ante la muerte. Ésta ansiedad involucra la preocupación por el impacto cognoscitivo y emocional del morir y de la muerte; la anticipación y el miedo a alteraciones físicas que el morir y la muerte comportan; implica tomar conciencia de la limitación del tiempo entre el nacimiento y la muerte; la preocupación por el estrés y el dolor que acompañan a la incapacidad; el temor a la enfermedad; y el morir (Lonetto, 1988) (Gómez Sancho, 2002).

Por consiguiente, el proceso de morir genera en el paciente estados de ansiedad, miedo y temor, que están asociados a los diversos cambios que presenta a lo largo del proceso de enfermedad, por lo cual la ansiedad debe ser considerada desde lo multidimensional; en tanto que su intensidad varía según el tipo de personalidad, el estilo de vida, el grado de emocionalidad del individuo, según las experiencias previas ante la muerte, y según la propia concepción de la muerte. Cabe señalar que la ausencia de solidaridad genera aislamiento y abandono, sensaciones que se incrementan en las personas que están próximas a partir.

De esta manera, en personas que transitan la etapa terminal de la enfermedad se han analizado las actitudes

ante la inminencia de la muerte, en las que se observa que inciden distintos factores: personalidad, duración y tipo de enfermedad, interacción con los profesionales del equipo de salud, edad del paciente, lugar de la asistencia, entorno familiar, educación, creencias religiosas, y presencia o no de dolor. Estas actitudes, unidas al sufrimiento psíquico, se articulan en torno a dos procesos: la agonía y el acto de morir como tal (Gatto, 2011).

Grau y Chacón (s.f.) refieren que, según Rebolledo (1999), la muerte es la ausencia de relación cognitiva del individuo consigo mismo y con su entorno, que provoca una ausencia que se prolonga en la conciencia colectiva. Esto hace referencia a la desvinculación que tiene el paciente con su entorno, desconexión en que las preocupaciones dejan de existir, refugiándose en el sí mismo, y aislándose de su entorno familiar y social.

Además los autores distinguen, la muerte en sí misma, como transición entre el estar vivo y el estar muerto, como experiencia nunca dolorosa que nadie ha podido describir; el proceso de morir, que puede ser largo, doloroso y con sufrimiento; y el proceso de duelo, que es un proceso pleno de sufrimiento para el familiar o para quien experimenta la pérdida. De hecho, gran parte del temor reside en el proceso de agonía y no en el morir como tal.

Finalmente, explican que en la última etapa de la vida se identifican distintos tipos de miedo: miedo al proceso de agonía en sí mismo; miedo a perder el control de la situación; miedo a lo que acontecerá a los suyos tras su muerte; miedo al miedo de los demás; miedo al aislamiento y a la soledad; miedo a lo desconocido; y finalmente, miedo a la vida que se ha tenido y a que ésta no haya tenido significado.

2. Necesidades espirituales del paciente muriente

La espiritualidad para Puchalski y Romer (s.f.) según lo señala Bayés (2006), “es lo que permite a una persona la experiencia trascendente del significado de la vida” (p.15); en este senti-

do, “se expresa a menudo como una relación con Dios pero esta relación también puede darse con la naturaleza, la música, la familia, la comunidad, en la medida en que tales valores dan a una persona sentido, significado y propósito a su vida” (p.233).

Es así que la esfera espiritual es una característica específica del ser humano. Ahora bien, existen una serie de necesidades que el hombre debe cubrir al final de su vida, justamente Alba Payás (2002) señala que, “en la última etapa de la vida, la persona afronta diversas necesidades espirituales fundamentales que, si son elaboradas de forma efectiva, le ayudaran a encontrar significado a su vida y a mantener la esperanza y aceptación delante de la muerte” (p.36).

A partir de esto, Gómez Sancho (2002) plantea que los pacientes en etapa avanzada de la enfermedad presentan una serie de necesidades espirituales, entre las que enumera: revisión y necesidad de contar cosas, sentimientos de culpa, perdonar y ser perdonados, reconciliación, terminar proyectos inacabados, hacer algo que debería haber hecho (relacionadas con el pasado). A esto agrega que presentan ira contra el destino, contra Dios, la medicina y la familia; la necesidad de encontrar sentido al sufrimiento, y de lograr crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad (relacionadas con el presente). Y, finalmente, si la persona es religiosa puede tener conflictos con dios, la esperanza de amar y ser amado, de encontrar significado a la vida, de encontrar el misterio de la muerte y de otra vida, y también la esperanza de recorrer el camino confortablemente y de no ser abandonado (relacionadas con el futuro).

Por su parte el Grupo de Trabajo de Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL (s.f.) propone una clasificación que responde a una revisión de literatura de la que surge la convergencia de diferentes autores que refieren al tema. Clasificación que cita Rufino (2015) en su Tesis Doctoral:

Necesidades de ser reconocido como persona, necesidad de encontrar sentido a la existencia y al devenir (la búsqueda de sentido), necesidad de liberarse de la culpabilidad,

de perdonarse, necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado, necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo, necesidad de continuidad, de un más allá, necesidad de auténtica esperanza: Thieffey (1992) explica que la situación de crisis que representa la enfermedad grave coloca al sujeto en una nueva relación en el tiempo: respecto al pasado, necesidad de volver a releer su vida; respecto al futuro, el tiempo que queda puede ser vivido como una frustración, una angustia, pero también puede ser una la apertura a la trascendencia de la muerte, necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos y necesidad de amar y ser amado.

Por consiguiente, es necesario propiciar espacios de resolución de necesidades espirituales del paciente para favorecer el afrontamiento de la propia muerte; y aceptar que acompañar al que sufre no implica un cese de su dolor, en realidad ésta es la forma de humanizar el proceso.

3. Acompañamiento terapéutico al final de la vida

A partir de la bibliografía consultada, y también de la propia experiencia profesional, se observa que el conocimiento de un pronóstico desalentador genera, tanto en el paciente como en el grupo familiar, un impacto psicológico que altera todas las áreas del individuo, por lo cual es necesario un acompañamiento terapéutico con la finalidad de ayudar a asimilar los cambios y pérdidas que debe afrontar, producto de la enfermedad, como también acompañar en el proceso del morir.

Si bien el término acompañamiento terapéutico se comienza a emplear con pacientes que presentan algún componente psiquiátrico, hoy en día se aplica en distintas áreas de la praxis de los profesionales de la salud. Específicamente con éste término se hace referencia a:

“Un dispositivo de baja exigencia, no directivo, que desde una perspectiva clínica y socio –comunitaria brinda atención y apoyo a familiares y usuarios ambulatorios, en espacios públicos o privados, individual o grupal promoviendo la participación y la autonomía del usuario en la toma de de-

cisiones acerca de su tratamiento, sea éste en el ámbito de la prevención, la asistencia o la inserción social” (Galdós & Mandelstein, 2009) (Segui, 2013, p.13).

Entre las funciones del acompañante terapéutico Segui (2013) adopta las enumeradas por Mauer y Resnizky (2004), quienes identifican: contener al paciente en su cotidianidad, ofrecerse como referente, ayudar a regularse como organizador psíquico, registrar y ayudar a desplegar la capacidad creativa, orientar un espacio social, y crear un puente al mundo que lo rodea.

Desde la visión de la medicina paliativa, “el acompañamiento es la actitud del que no abandona sino que busca alternativas para paliar y emplear medios proporcionados a la situación y al pronóstico del paciente, algo que, de alguna manera, refleje los principios de la Medicina Paliativa” (Espinar, 2006, p.173).

Es por esto que acompañar al que sufre supone, en el profesional, una serie de actitudes con las que debe contar al momento de otorgar lo necesario al paciente. Por ésta razón Montigny (1991) señala que el “acompañar significa seguir al enfermo, estar a su lado, donde sea que se encuentre” (p.15).

Es así que el profesional que ejerza el acompañamiento debe ser consciente de sus motivaciones, pues solo en ese momento puede asumir el trabajo con toda responsabilidad. Incluso, el ser consciente de las propias significaciones, en cuanto al proceso de la muerte, permite evaluar e identificar preocupaciones y necesidades espirituales del paciente, siendo un canal para que puedan traspasar ese proceso de la mejor forma posible, acompañándolo en el silencio, a través de una mirada, con una sonrisa, con un gesto o una palabra, que puedan aliviar, paliar o disminuir, aquellas angustias que surgen al final de la vida.

Segunda parte. Presentación del caso Ramón

Ramón tiene 79 años, es carabinero jubilado desde hace 30 años, y trabajó desde entonces en Ferias Car como asesor de

seguridad para evitar el robo de ganado, en la localidad de Ñuble, VII región de Chile. En el mes de febrero del 2015 deja éste trabajo por sentirse decaído. Hace 56 años esta casado con Rosa, una mujer 11 años mayor que él, con quien vive. Ramón tiene 6 hijos de su matrimonio, cuyas edades oscilan entre los 46 y 57 años. Rosa es ama de casa y tiene 6 hijos de un matrimonio anterior. Sus hijos menores fueron criados por Ramón. Ambos pertenecen a un nivel socio económico medio alto. Ramón se muestra como un hombre muy correcto y preocupado por su actual estado de salud. Refiere querer saber lo que tiene, pues ningún estudio realizado ha arrojado un diagnóstico. No muestra indicadores de resistencia al proceso psicoterapéutico. Es una persona de contextura media, delgado, de cabello castaño oscuro, ojos grandes de color verdes penetrantes, y su timbre de voz es profundo. Su apariencia, en general, es la de un hombre misterioso, observador, intelectual y culto. Tiene una red social bastante amplia, y es muy querido y respetado por su entorno laboral y demás conocidos, debido a su trayectoria laboral y a su corazón bondadoso.

La relación con Rosa es distante, al igual que con sus hijos. Refiere que su rol en la casa esta más asociado al proveedor económico, que al afectivo. Ahora que se siente decaído, señala que no ha pedido ayuda, pues no quiere preocupar ni molestar a su esposa ni a sus hijos; aunque menciona tener personas de confianza, como sus nietas y su hermana, quienes lo ayudan y guían con los estudios médicos, especialmente su nieta mayor que trabaja en una unidad de cuidados paliativos. Ramón comenta ser un amante de la lectura, pasión que comienza cuando se postula a la escuela de suboficiales de carabineros en los años 60'. En cuanto a su historia familiar comenta que fue muy sacrificada. Su madre fallece dando a luz cuando él tenía 8 años, y respecto a su padre lo describe como un hombre mujeriego y con problemas con el alcohol. Desde la muerte de su madre es contenido afectivamente por una de sus hermanas, la única con la que actualmente tiene muy buena relación; con el resto no es mala, pero es distante. Realiza diferentes actividades físicas (caminar, encender el

fuego de la chimenea, conducir, etc.) es autovalente, aunque refiere no tener fuerza para trabajar en la huerta, actividad que le resulta placentera. Dice creer en Dios, es católico, y si bien no practica activamente la religión, lee la biblia. Su primera consulta es en mayo del 2015 y es derivado por la unidad de cuidados paliativos. Todas las consultas se realizan en su domicilio, principalmente, por la comodidad que le ocasiona. Su diagnóstico es cáncer pancreático con metástasis múltiples (pelvis, cavidad peritoneal, hueso y pulmón), sin posibilidad de tratamiento curativo, por lo cual se le ofrece control de síntomas en la unidad de cuidados paliativos. Al momento de conocer su diagnóstico manifiesta: “y yo que pensé que era gástrico” (con piernas y brazos entre cruzados, y mirada profunda). Las sesiones con Ramón duran aproximadamente una hora y media, al comienzo se efectúan una vez por semana, y aumentan en tramos finales de su enfermedad. Si bien habla de sus emociones, de sus preocupaciones y de sus temores en forma abierta, solo en algunas ocasiones manifiesta estar angustiado, incluso en varias oportunidades reitera que no quiere ser una molestia.

Tercera Parte. Descripción y análisis del caso Ramón

En la primera sesión Ramón aun desconoce su diagnóstico: “Desde febrero me siento decaído. Si bien he ido a la capital a realizarme exámenes, no arrojan ningún resultado. Me siento preocupado. Además, he bajado mucho de peso durante el último año... los médicos me dicen que puede ser diabetes... pero me siento decaído”. Comenta que quiere que su nieta lo acompañe a la primera consulta con el oncólogo, porque le tiene confianza y es más despierta: “Quiero ir con ella, pues conoce del tema, quiero salir de la incertidumbre”, además cree que no debe ser bueno lo que tiene. A la semana siguiente le confirman el diagnóstico de cáncer de páncreas con metástasis múltiples: “Me siento tranquilo ahora que sé. No quiero hacerme nada, si me dieran la posibilidad de algún tratamiento. Es lo que me toca vivir y lo tomo como corresponde. He vivido

mi vida a concho². Confieso que he vivido” (refiriéndose a un libro de Pablo Neruda).

En estas líneas se observa que la actitud que presenta Ramón al desconocer su diagnóstico es un hecho que lo intranquiliza y lo angustia, actitudes comunes que suelen presentar los pacientes previos al conocimiento. Luego, al ser informado en forma clara y empática, sobre su diagnóstico y pronóstico, disminuye su ansiedad y preocupación, que favorece al adecuado afrontamiento de su enfermedad y al proceso de aceptación. Por otra parte, el hecho de conocer su diagnóstico le ha permitido atender a preocupaciones o necesidades espirituales. Es así que Ramón a largo de las entrevista dice estar preocupado por el futuro de su familia, principalmente por su esposa. Quiere dejar todo en orden, para evitar problemas entre los hijos de su matrimonio, y los de Rosa.

En la segunda entrevista, ante la pregunta sobre ¿qué necesita de la terapia? responde: “Solo quiero amor... que me llenen de amor”. Esta situación actualmente parece preocuparle, a pesar de la relación distante con su grupo familiar. Por ejemplo, comenta que con sus hijas menores, de 47 y 46 años, se distancia a partir de la adolescencia de ambas, circunstancia que se profundiza a partir de decisiones equivocadas que tomaron: “Esas chicuelas, no han sabido elegir bien, ¡imagínate!, traen puras preocupaciones a su madre. De estas chicuelas no hago una. Además, si no se han preocupado antes de nosotros, menos los harán ahora”.

Si bien el paciente se muestra sereno, alude en sus dichos a diversas necesidades espirituales, entendiendo estas necesidades como una búsqueda personal de sentido, de significado de la vida o la muerte, del valor del sí mismo, no satisfechas en el paciente, que podrían influir negativamente en el afrontamiento de su enfermedad. Por ésta razón es indispensable abordar al paciente de una forma integral, abarcando cada una de las dimensiones de su persona, es decir, aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Sabiendo

2. Término que se utiliza en Chile para señalar que se ha vivido al máximo.

que aquellas necesidades inconclusas al final de la vida pueden acrecentar sentimientos de angustia, temores y miedos, lo que podría influir negativamente.

En definitiva, se observan en el discurso del paciente necesidades no satisfechas como la de amar y ser amado y la de reconciliación y ser perdonado, a las que alude en la petición que hace a la terapeuta, como también en el requerimiento de dejar arregladas cosas inconclusas.

Por otra parte, Ramón comenta que no es la primera vez que enferma, y que en tales circunstancias ha sido ayudado por su hermana. Sin embargo, reitera que no quiere molestar.

Esta actitud de no querer molestar ha generado en el paciente falta de adherencia al tratamiento, por ejemplo, al comienzo no duerme y se muestra inapetente, se aguanta el dolor y no pide nada por temor a ser una carga para los demás.

En consecuencia Ramón presenta ciertas dificultades para aceptar los cambios que han surgido producto de su enfermedad; además, el verse reducido por la enfermedad ha generado sentimientos de pérdida de control e inutilidad, como también temor a la dependencia, lo que puede estar asociado a la necesidad espiritual de ser reconocido como persona, a pesar de las limitaciones que puede estar afrontando debido al momento que le toca transitar.

Sin embargo, desde el conocimiento de su enfermedad, Ramón se muestra muy receptivo a escuchar los distintos puntos de vista de los profesionales de la unidad, lo que favorece, luego, a la adherencia al tratamiento: “escucho y obedezco porque son ustedes los que conocen mejor todo esto... confío en su palabra”.

Uno de los temas que se aborda en sesión es la importancia de trabajar los temas no resueltos: “Ramón, se que está más tranquilo desde que conoce su diagnóstico, y sabe que puede contar con nosotros. También entiendo que no quiera molestar, pero debe saber que estamos para ayudarlo. Si en algún momento ve que los medicamentos no le están haciendo el efecto esperado, o existe algún otro síntoma que no había

sentido anteriormente, debe avisarle a la enfermera de la unidad. También es importante poder trabajar aquellas cosas que usted le preocupan, muchas veces esas cosas pesan más que la propia enfermedad, y esto puede influir negativamente en su afrontamiento”.

Ramón: “Y, a partir de su experiencia ¿qué opina de dejar las cosas arregladas?”.

Terapeuta: “He visto de todo, sin embargo, debemos hacer lo que a usted le de tranquilidad. Ahora, respondiendo a su pregunta, a lo largo de los años en que he acompañado a pacientes a resolver sus necesidades espirituales, he visto que están más tranquilos una vez resueltas... y si ahora le preocupan tanto o le quitan el sueño, ¿porque debemos esperar?”

Ramón reflexiona y señala que quiere arreglar algunas cosas que le preocupan. Ahora que esta lúcido y autovalente ha conversado con su esposa sobre el tema de la herencia.

Se advierte que a medida que transcurre el proceso psicoterapéutico el paciente se muestra cada vez más dispuesto a expresar sus emociones, sus temores, miedos y preocupaciones. Justamente, como se expuso en el marco teórico, es importante que el paciente observe una buena disposición del terapeuta, que le ofrezca un espacio para expresar libremente su emocionalidad, y que actúe como contenedor, pues este proceder abrirá su corazón y motivará a que exprese sus preocupaciones y temores más íntimos.

Si bien Ramón no llora en sesión, muestra gratitud ante sus nietas (sus cuidadoras): “antes pensaba que no existían los ángeles, pero aquí tengo dos, son un siete (haciendo alusión que han sido muy buenas con él). Jamás pensé en recibir tanto amor y dedicación de ellas”.

Ambas nietas son parte importante del proceso de adaptación y resolución de sus necesidades, y pasan a ser el mundo de Ramón. Seguramente ellas han satisfecho, con sus cuidados, su compañía y su compasión, la necesidad de amar y sentirse amado de su abuelo, de ahí la gratitud que siente hacia ellas.

En las primeras sesiones Ramón dice: “Antes de es-

tar enfermo, jamás me sentí un viejo, a pesar de mis 79 años. Esta enfermedad me ha hecho dejar de hacer cosas que me gustaban, como sembrar y cosechar. Esto es lo que más me ha dolido, dejar de hacer cosas que antes podía hacer sin ningún problema”. A partir de estas expresiones se le sugirió realizar actividades que pudiera hacer según sus capacidades físicas, con el fin de disminuir sentimientos de inutilidad.

Por otra parte se incorporaron técnicas que favorecieran la expresión emocional, con la finalidad de satisfacer su necesidad de afecto. Por ejemplo: se le pide a las nietas que le verbalicen lo importante que es su abuelo para ellas, expresiones como “te quiero”, “eres importante para nosotros”, “te vamos a cuidar”, etc. También se utilizan lecturas de textos significativos para él, el propósito es focalizar y trabajar sus cuestionamientos existenciales, desde el aquí y ahora, y según sus tiempos de elaboración, desde una escucha activa y desde la aceptación incondicional.

Por otra parte, en cuanto a los síntomas asociados a su enfermedad estaban controlados, aunque durante la última semana de vida comienza con vómitos reiterados, situación que lo angustia: “¡Esto ya no es vida! No quiero molestar”. Profesionales del equipo tratante lo tranquilizan diciéndole que no molesta, que están para ayudarlo, y que cambiarán el tratamiento para que se sienta mejor.

En los últimos encuentros Ramón mantiene tomada la mano de la terapeuta, y le pide que le lea partes de la biblia, principalmente los salmos, pues escucharlos, lo tranquilizan: “Estoy tranquilo, ¿cuanto tiempo faltará? Ya he resuelto todo, ¿puede orar por mi?”.

Esto refleja otra necesidad del paciente, la de expresar sentimientos y vivencias religiosas. Por cierto, esta necesidad es independiente de una orientación religiosa, es una forma específica de expresar sentimientos religiosos ante la cercanía de la muerte. En tal oportunidad se utiliza material proporcionado por el propio paciente, y se advierte que al escuchar los Salmos disminuye su estado de angustia.

En consecuencia es indispensable, como terapeutas,

contar con un abanico de recursos con la finalidad de tener puntos de encuentro con el paciente. Si bien Ramón no es practicante activo de la religión, en las últimas semanas de vida tiene un acercamiento a lo religioso. Acercamiento que es fortalecido por sus nietas y su familia, quienes son parte, al igual que la terapeuta, en las lecturas y oraciones. Por cierto, esta disposición presentada por la terapeuta favorece no sólo la tranquilidad del paciente sino también del grupo familiar.

Respecto a los preparativos de su sepelio Ramón pide que todo sea sencillo, sin discursos, pues las cosas para él se dicen en vida. Da algunas indicaciones respecto a su urna, su ropa y otros detalles, con gran entereza: “Quiero que esto les sirva de experiencia”.

En sus últimos días se le administra morfina, debido al dolor, además de suero subcutáneo para hidratarlo. “Estoy cansado... ¿puede decirles que estoy durmiendo? (al saber de alguna visita). La verdad que no creía que uno podría cansarse tanto al estar enfermo. Cuando me tocaba visitar a mis amigos enfermos y me decían que se cansaban, no les creía, ahora me doy cuenta que era verdad”.

Cuando Ramón entra en proceso de agonía recibe la visita de los profesionales del equipo tratante, quienes contienen a una de sus nietas y a hijas de Ramón que allí estaban: Terapeuta: “Entiendo el dolor que sienten, pero en este momento Ramón necesita sentir que estarán bien. A él le tranquiliza la lectura de salmos y cánticos. Les sugiero restringir las visitas por el estado de salud de Ramón”.

Nieta y terapeuta leen en voz alta algunos salmos y cánticos (los latidos del corazón de Ramón bajan su intensidad), luego se suman los hijos de Ramón. Finalmente, fallece pasados unos minutos.

Comentarios finales

Indudablemente, conocer que se está enfermo de cáncer genera, tanto en el paciente como en su entorno familiar, una crisis emocional. Concretamente se inician replanteos, análi-

sis y evaluaciones respecto a como se ha vivido la vida, por lo cual surgen, al final de la vida, necesidades espirituales que se necesitan abordar puesto que pueden influir en el proceso de enfermedad de forma negativa o positiva. Por ésta razón es bueno que el paciente exprese, si así lo desea, este tipo de cuestionamientos. Además se debe tener en cuenta que el paciente sabe y observa quién puede recibir y empatizar con su tristeza, con su angustia y su incertidumbre, y quién no. Es así que diferentes miembros de una misma familia pueden tener visiones muy distintas respecto a la realidad que vive su ser querido.

Es a partir de este contexto que se hace necesario el acompañamiento terapéutico, como un puente entre el mundo interno del paciente y lo social, como un acompañante de camino, un profesional dispuesto a ayudar, escuchar y contener. Ya lo decía Jaramillo (1992): “Que el paciente al conocer o intuir la gravedad de su enfermedad, observará la disposición o conducta que presente el equipo tratante, entorno familiar y social. A partir de esto el verá con quien podrá expresar aquello que le aqueja, angustia o desconcierta. De esta manera, el paciente percibirá no solo aquellos cambios que afronta producto del deterioro físico asociados a su enfermedad, sino que también aquellos cambios que afronta su entorno más cercano, lo que reafirmará aquello que teme y tendrá la certeza que se afrontará a su propia muerte” (p.44).

De esta manera, dar acogida al sufrimiento del paciente, evaluando sus preocupaciones y temores, permitirá que pueda expresar libremente lo que le ocurre, situación que favorece el afrontamiento de su enfermedad, como también propicia a una muerte digna.

En Ramón, con una historia de vida marcada por sufrimientos y carencias afectivas, emerge al final de su vida la necesidad espiritual de ser amado y amar, algo que en otras instancias no se planteó. El escucharlo y validar esta necesidad le permite verbalizarlas a sus seres queridos más cercanos, especialmente sus nietas, con quienes se permite muestras de cariño. Ramón logra vivir una muerte tranquila y solemne,

cargada de emocionalidad. Seguramente la entereza y fortaleza sostenida a lo largo de todo el proceso hace que pueda hablar libremente de la muerte, sin tapujos. También expresa su agradecimiento con la vida vivida, y se muestra satisfecho con sus logros. Todo esto hace del proceso psicoterapéutico un proceso enriquecedor no sólo para el paciente, sino para el terapeuta en su rol de acompañante.

Finalmente es oportuno destacar palabras de la Dra. Bosnic (2015) cuando afirma que: “Hay personas que mueren como cucarachas, pero hay otras que mueren como un León”. Ramón murió como un León.

Referencias bibliográficas

- Aguiar Morales, J., Aguiar Bujanda, D., & Bohn Sarmiento, U. (s.f.). Epidemiología y Etiología del cáncer. En M. Gómez Sancho: *Avances en cuidados paliativos* (pp.205- 210). España: Gafos.
- Aguiar Morales, J., Aguiar Bujanda, D., & Bohn Sarmiento, U. (s.f.). Historia natural del Cáncer, oncogenes, crecimiento y progresión tumoral. En M. Gómez Sancho: *Avances en cuidados paliativos* (pp.211- 218). España: Gafos.
- Alizade, A. (2012). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Martínez de Roca.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza.
- Bejarano, P., & Jaramillo, I. (1992). *Morir con dignidad: fundamentos del cuidado Paliativo*. Bogotá: Amazonas.
- Benito, E., Barbero, J., & Payás, A. (2008). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, una instrucción y una propuesta. Recuperado de: file:///Users/apple/Desktop/guia_espiritualidad_secpal_2008_116.pdf
- Berger, P., & Luckman, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bobadilla Merizalbe, J. (2011). *El Afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de oncología y hematolo-*

- gía del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo*. (Tesis de Maestría en Bioética). Universidad Libre Internacional de las Américas. Ecuador.
- Bruner, J. (1998). *Actos de significado: más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza.
- Espinar, V. (2012). Los cuidados paliativos: acompañando a las personas al final de la Vida. *Cuadernos de Bioética*, XXIII. Recuperado de: <http://www.aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf>
- Flores-Guerrero, R. (2004). Salud, enfermedad y muerte: Lecturas desde la antropología Sociocultural. *Revista Mad*. N° 10. Recuperado <http://www.revistamad.uchile.cl/index.php/RMAD/article/viewFile/14783/15122>
- Fonnegra de Jaramillo, I. (2001). De cara a la muerte. Santiago, Chile: Andrés Bello.
- Garrobo, Robles. R. (2011). Epicuro y el fenómeno de la indiferencia del mundo. *Eikasia Revista de Filosofía*. Recuperado de: <http://www.revistadefilosofia.com/41-05.pdf>
- Gatto, E. (2011). *El hombre ante la muerte: una perspectiva actual*. (Apunte curso de formación continua). Campus virtual psicooncología. CABA.
- Gómez Sancho, M. (2002). Morir con dignidad I: La muerte social, psicológica, biológica y fisiológica. La conciencia de la muerte. En M. Gómez Sancho: *Avances en cuidados paliativos* (pp.235- 249). España: Gafos.
- Gómez Sancho, M (2002). La ansiedad ante la muerte, decir o no decir la verdad, las malas noticias. En M. Gómez Sancho: *Avances en cuidados paliativos* (pp.579- 597). España: Gafos.
- Gómez Sancho, M. (2002). La muerte familiar. *Ars Moriendi*. El problema de la muerte en la sociedad actual. En M. Gómez Sancho: *Avances en cuidados paliativos* (pp.3-29). España: Gafos.
- Grau Abalo, J. & Chacón Roger, M. (s.f.). *Preparación para la muerte en el paciente, familia y equipo de salud: principios y técnicas de intervención*. En M. Gómez Sancho: *Avances en cuidados paliativos* (pp.207-234). España: Gafos.

- Hennezel, M., & Montigny, J. (1994). *El amor último: acompañamiento de enfermos Terminales*. Buenos Aires: Ed. de la Flor.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Liaño, E. (2013). *Introducción a los cuidados paliativos. Manejo del paciente con Enfermedad terminal y su familia*. (Apunte de cátedra). Universidad de Ciencias Sociales y Empresariales. Buenos Aires.
- Lonetto, R. & Templer, D. (1988). *La ansiedad ante la muerte*. Barcelona: Ancora.
- Luxardo, N. (2011). *Morir en casa: el cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Biblos.
- Ortiz, A., & Quiroz, C. (2008). *Construcción del duelo en funcionarios a cargo de niños con enfermedades oncológicas de alto riesgo vital* (Tesis de licenciatura). Universidad Diego Portales, Temuco, Chile.
- Rossi, G. (2013). *Acompañamiento terapéutico: lo cotidiano, las redes y sus interlocutores*. Buenos Aires: Polemos.
- Rufino, M. (2015). *Las necesidades espirituales como elemento de bienestar del paciente paliativo* (Tesis de Doctorado). Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona.
- Segui, G. (2013). *Acompañamiento terapéutico: historia, teoría y clínica*. (Tesis de pregrado). Universidad de Chile, Santiago.
- Yalom, I. (2010). *Mirar al sol: la superación del miedo a la muerte*. Buenos Aires: Booket.

CAPÍTULO 9

Reflexiones, desafíos y experiencias en el actuar psicooncológico: un acercamiento desde el Hospital de Talca

Alexandra Muñoz Chávez¹

Camila Puga Rillon²

*Unidad de Oncología y Cuidados Paliativos,
Hospital Regional de Talca, Chile*

Introducción

El rol del psicólogo aún es desconocido y poco comprendido en el ámbito de la salud, tanto por parte de los equipos de trabajo como por los propios pacientes. Insertarse en un contexto laboral, donde la utilidad y funcionalidad del psicólogo se suelen desconocer, tiene sus dificultades y desafíos.

El siguiente capítulo trata sobre la experiencia de integración del profesional psicólogo a la Unidad de Oncología y Cuidados Paliativos del Hospital Regional de Talca (HRT), que nace en el año 1978, conformada por diversos programas ministeriales, pero que a pesar de presentar un equipo multidisciplinario en la atención del paciente sólo recientemente en el año 2012-2013 se incorporan dos profesionales psicólogas al equipo de trabajo, abarcando el área adulta y pediátrica.

1. Psicóloga, Licenciada en Psicología, Mención Salud, Universidad Católica del Maule. Diplomada en Psicooncología, Universidad Austral de Chile. Terapeuta Flores de Bach, Escuela y Centro de Terapias Bioenergéticas “Sendero del Alma”. Miembro de la Asociación de Psicooncología de Chile (APChi). Psicóloga programas PINDA y PAD y CP Infantil y apoyo a programas PANDA y PAD y CP adultos, Hospital Regional de Talca.

2. Psicóloga Clínica, Magíster en Psicología Analítica Junguiana, Universidad Adolfo Ibáñez. Diplomada en Psicooncología, Universidad Austral de Chile. Acreditada por CONAPC. Miembro de la Asociación de Psicooncología de Chile (APChi). Psicóloga programas PANDA y PAD y CP adultos, Hospital Regional de Talca.

En consecuencia, se plantearán las estrategias de trabajo que han sido favorables para brindar apoyo y orientación a los pacientes y sus familiares en las diferentes etapas de la enfermedad. Asimismo, se mostrarán las metas y los desafíos que quedan por delante, tanto en diseños y alternativas de atención psicológica, como en la educación de aspectos psicológicos relacionados con la enfermedad, considerando siempre, que no hay una forma determinada de enfrentar el cáncer o la muerte y que cada paciente es diferente y necesita una estrategia de intervención personalizada.

Nuestro contexto

El trabajo en la Unidad de Oncología y Cuidados Paliativos, es bastante dinámico y desafiante, requiere de vocación, flexibilidad, constancia y humildad, para enfrentarse de modo permanente al dolor y al sufrimiento, a la fragilidad de la vida, y al cuestionamiento por el sentido de la existencia, entre otros temas que surgen a raíz de una enfermedad compleja. Existe diversidad en los pacientes, cada uno es un mundo y tiene su propia manera de vivir el cáncer. No todos necesitan o les hace sentido la atención psicológica, para muchos puede ser una enfermedad muy difícil de asumir, pero para otros pacientes es un aprendizaje, una lección de vida que la reciben con aceptación y agradecimiento. Hay personas que mueren en paz y con gran sabiduría, y otras que su proceso de término es largo y doloroso. Sin embargo, la mayoría de los pacientes inspiran y dejan grandes enseñanzas.

La Unidad de Oncología y Cuidados Paliativos del Hospital Regional de Talca, es el único centro de la Región del Maule que está acreditado por el Ministerio de Salud para brindar tratamiento oncológico. Es principalmente de carácter ambulatorio y cuenta con los siguiente programas: Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas del Adulto (PANDA), Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas Infantil (PINDA) que funciona como Centro Parcial o de Apoyo, y Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos Adulto e Infantil (PAD

y CP). Se otorga atención por un equipo multidisciplinario, abarcando atenciones como: quimioterapias ambulatorias, procedimientos simples e invasivos, atención domiciliaria, controles médicos y por enfermeras, entre otros.

El programa PINDA y Programa PAD y CP infantil, a partir del año 2014 pasó a ser un Centro Parcial, debido a que cuenta con un sólo médico, cuyos focos de trabajo principales son: pesquisar el diagnóstico de cáncer, derivar a los niños/as al Hospital Luis Calvo Mackenna ubicado en Santiago, hacer seguimiento para los niños/as que retornan, hacer atenciones en algunos tratamientos específicos y acompañamiento durante el duelo y buen morir.

En el programa PANDA y Programa PAD y CP adulto, los diagnósticos de tumores sólidos, las cirugías correspondientes, y las hospitalizaciones de pacientes inmunodeprimidos o de otros pacientes que requieren internarse para su tratamiento quimioterapéutico o presentan otras complicaciones, actualmente dependen de otros servicios del hospital, tales como: Servicio de Medicina, Urología, Programa de la Mujer, entre otros.

Actualmente está en proceso de implementación la Unidad de Radioterapia de carácter regional, y con ello se desarrollará un proyecto a nivel hospitalario de crecimiento para la Unidad de Oncología, que permitirá satisfacer el aumento de la demanda existente, en términos de adecuación de cobertura y calidad de atención.

Historia de la Unidad de Oncología del HRT

La Unidad de Oncología nace en el año 1978, abarcando los tratamientos de cáncer de mama y colon. De modo progresivo se van incorporando distintos programas ministeriales. A continuación se presenta una tabla resumen de la historia de la unidad:

Tabla 1: hitos y acontecimientos de la Unidad de Oncología del HRT

AÑO	ACONTECIMIENTOS
1978	Se crea la Unidad de Oncología Ambulatoria, con fines de diagnóstico y tratamiento de quimioterapia especialmente en cáncer de mama y colon de carácter regional. Control y seguimiento patología mamaria a cargo de cirujanos de mama.
1994	Se incorpora a la unidad el primer oncólogo médico.
1996	Se inicia policlínico de Cuidados Paliativos.
2002	Se inicia el programa de cáncer infantil (PINDA), de carácter regional. Actualmente funciona parcialmente, por lo que sólo se realiza quimioterapia oral y endovenosa en leucemias y linfomas, seguimientos y cuidados paliativos.
2005	Se incorpora la Unidad de Atención Domiciliaria para pacientes del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (PAD-CP), a cargo de una enfermera para la gestión del cuidado domiciliario perteneciente a la comuna de Talca. Se inicia también el Programa de Linfoma del Adulto Regional (GES), el cual comprende el estudio, confirmación, diagnóstico, etapificación, tratamiento (quimioterapia) y seguimiento durante 10 años.
2007	Se inicia el Programa de Leucemia del Adulto (GES) Regional.
2008	En este año la Unidad de Oncología se traslada a la nueva planta física, en el zócalo del CDT.
2012	Se incorpora al programa PINDA y Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos Infantil la primera psicóloga en la Unidad de Oncología, con un cargo de 22 horas honorarios, dependiente del Programa Chile Crece Contigo.
2013	Se incorpora la primera psicóloga de adultos al programa PANDA y Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, con un cargo a contrata por 44 horas.
2015	Cargo de psicóloga PINDA pasa a ser contrata y contar con 44 horas. Se destinan 22 horas al programa PINDA y PAD y CP infantil y 22 horas de apoyo al Programa PANDA y PAD y CP adultos.

Fuente: Manual de Organización de la Unidad de Oncología

Estadísticas de la unidad de oncología en el área psicooncológica

En la actualidad, el cáncer ha pasado a ser la primera causa de muerte, tanto a nivel nacional como regional (MINSAL, 2012). En la unidad se ha percibido un significativo aumento de la demanda asistencial, en todos los programas que presenta. Día a día, personas provenientes de distintas localidades de la Región del Maule consultan por motivos oncológicos, lo que se demuestra con el flujo de pacientes que en el año 2015 llegó a 2.300 aproximadamente, considerando los ingresos y seguimientos (SisMaule, 2015). En lo que se relaciona con las atenciones de psicooncolología del área adulta las atenciones durante el año 2014 fueron 888 y durante el año 2015 fueron 1.612, habiendo un aumento de 724 atenciones. Además cabe mencionar que sólo dentro de la comuna de Talca, el programa de Cuidados Paliativos Adultos, presentó 118 fallecimientos en el año 2015. Con respecto a las atenciones de psicooncolología del área infantil el año 2014 fueron un total de 254 y en el año 2015 un total de 454 atenciones. Considerando que se destinan 22 horas en jornada de trabajo; esto implicaría un aumento de 200 atenciones. En relación al número de muertes, en el programa de Cuidados Paliativos Infantil en el año 2015 fueron 3 Estadísticas anuales del área de psicooncolología 2014-2015).

Actuar psicooncológico

Se ha establecido diversas modalidades de atención psicológica para ajustarse a las necesidades de la unidad, volumen y demandas de los pacientes y familiares. Si bien, gran parte de la atención es ambulatoria, también se atienden a pacientes hospitalizados y se realizan visitas domiciliarias. Se otorga atención a pacientes y familia de manera individual o grupal en todas las etapas de la enfermedad.

Los pacientes de la Unidad de Oncología y Cuidados Paliativos reciben atención psicológica a través de diversos

medios, tales como: interconsulta de otro profesional, pesquisa del profesional psicólogo en distintos contextos, voluntad del paciente o familiar. El paciente es evaluado mediante entrevista psicológica, donde se recogen: principales antecedentes (familiares, psicológicos y médicos), sintomatología psicológica, factores de riesgos, estilos de afrontamientos, recursos psicológicos, adaptación a la enfermedad, motivo de consulta psicológica, entre otra información. Posteriormente, se diseña la estrategia de intervención, la cual dependerá de los resultados de la evaluación y del grado de interferencia de la sintomatología del paciente.

Al recibir un paciente un diagnóstico de cáncer y durante el proceso de la enfermedad, se desencadena en él/ella y su familia una serie de reacciones emocionales asociadas a la vivencia de un duelo o pérdida significativa. Entre estas reacciones se encuentran: shock, angustia, rabia, pena, miedo, culpa, fatiga, ansiedad, entre otras; ya que en un corto periodo tiempo han de adaptarse a una enfermedad que amenaza su supervivencia y provoca diversos cambios a nivel físico, psicológico y social (Arranz & Ulloa, 2008). Un gran número de pacientes manifiesta incomodidad ante estas reacciones, pero cuando reciben atención psicológica, en su gran mayoría logran normalizarlas y alcanzar estabilidad emocional. Desde la intervención psicoterapéutica se trabaja en torno a que perciban sus recursos psicológicos y estilos de afrontamiento, adquieran una buena red de apoyo, mejoren la adherencia y disposición a su tratamiento, obteniendo a través de esto, un manejo adaptativo de la enfermedad. Se realiza seguimiento por un tiempo y luego se deja la invitación a que ellos soliciten atención psicológica en caso de necesitarlo, y pueden participar de las distintas actividades que se ofrecen en la unidad.

Otros pacientes presentan estas reacciones emocionales esperadas pero con una sintomatología psicológica más acentuada que no alcanza a constituir un cuadro psicopatológico. Sus niveles de ansiedad o angustia se elevan y su estado anímico, relaciones interpersonales y conducta se ven afectados. Ante esta situación se ofrece psicoterapia, se trabaja con

su familia y se invita a participar de las distintas actividades que se dan en la unidad. Cuando los pacientes tienen adherencia a la psicoterapia se han visto cambios favorables para ellos y sus familias.

Asimismo existen pacientes que pueden presentar un trastorno psicológico definido por el DSM (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales), y/o varios factores de riesgos como: baja adherencia terapéutica, baja red de apoyo, antecedentes psiquiátricos, uso problemático de drogas, ideación o intento de suicidio, entre otros. No logran adaptarse adecuadamente a la enfermedad, generando un gran sufrimiento para sí mismo, para su entorno familiar y el equipo tratante. En consecuencia se les ofrece: psicoterapia, trabajo con la familia, y derivación a psiquiatría si es pertinente. Si bien estos casos son menos frecuentes, son de mayor complejidad. No obstante, algunos logran la adaptación a la enfermedad, dependiendo de los recursos psicológicos, vínculo terapéutico, activación de redes, entre otros factores que pueden ser determinantes.

Cartera de servicios psicológicos en programa PINDA, PANDA y PAD y CP

I Atención psicoterapéutica

(a) Atención psicológica individual a pacientes oncológicos y/o familiares: esta atención tiene como finalidad establecer evaluación, diagnóstico e intervención psicológica a seguir, ya sea para complementar y apoyar el tratamiento médico y/o trabajar otras temáticas personales conflictivas que estén interfiriendo en el tratamiento. La atención a familiares, puede darse con o sin la presencia del paciente, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo en caso de fallecimiento. En relación a los pacientes pediátricos, se realiza atención a ellos acorde a sus necesidades y según la etapa del tratamiento que se encuentren. Debido a que el proceso de seguimiento es largo (aproximadamente 10 años), surgen

muchas instancias donde se debe reforzar o psicoeducar al paciente y a sus padres, ya sea en el manejo de los cuidados, identificación de síntomas u otros temas relacionados con la enfermedad o que sean objeto de atención psicológica. En cuanto a los padres se les atiende principalmente para orientar y dar un espacio de contención y acompañamiento.

Esto se puede reflejar en un caso muy recordado en la Unidad de Oncología Infantil de una paciente de ocho años ingresada con un diagnóstico de tumor rabdoide (tumor que afecta al sistema nervioso central) en etapa de recaída de la enfermedad. Se estableció acompañamiento y seguimiento desde el momento del diagnóstico, tanto a la paciente como la madre. Al ir avanzando rápidamente la enfermedad de la paciente, es internada en la UCI pediátrica y se realiza acompañamiento intensivo, ya que la niña pierde todas sus habilidades motoras y del habla, por lo que queda con dificultades en la comunicación, pero sin pérdida de conciencia. Además, se encontraba con traqueotomía, alimentación por sonda y uso de pañales por no controlar esfínter. La paciente fallece en la UCI pediátrica después de haber estado un mes aproximadamente. Se acompaña a la madre y a la hermana en su proceso de duelo, siempre estando permeables a esta ayuda. Se continúa por ocho meses en trabajo de duelo, otorgándoles apoyo psicológico y contención emocional acompañado con Flores de Bach. En el transcurso de la psicoterapia, la madre comienza a realizar cambios en su vida, declarando que *“la muerte de mi hija no puede ser en vano, ella vino a enseñarme, tengo que ser fuerte”*, luego de lo cual toma una serie de decisiones en varios aspectos de su vida: se separa de su esposo, padre de sus hijas, comienza a trabajar, algo que había postergado por años y al tiempo después decide estudiar una carrera técnica. Es un proceso que no ha sido fácil, pero que sin duda, su motor *“es su pequeño angelito que hoy está en el cielo”*. Este ha sido un gran ejemplo de resiliencia, crecimiento y amor que se ha destacado en nuestra unidad.

(b) Recepción de quimioterapia (QMT): esta idea

surge de una paciente en una actividad grupal, y es acogida e implementada por el equipo multidisciplinario. Se realiza recepción psicológica de pacientes y familiares que vienen por primera vez a QMT, con el fin de entregar orientación y contención emocional, aplicar y enseñar técnicas de relajación, y ofrecer los servicios psicológicos con que cuenta la unidad. Antes de entrar a la QMT, cada paciente es atendido por una psicóloga, que evalúa: el estado anímico y emocional actual del paciente, niveles de ansiedad, nivel de información de su enfermedad y significación personal de ésta, nivel de información del tratamiento de quimioterapia y de los cuidados principales que hay que tener. Se han observado buenos resultados de esta intervención evaluados por los mismos pacientes y familiares.

(c) Acompañamiento durante quimioterapia: se acompaña al paciente durante la quimioterapia, ya sea por medio de sugerencia de otro profesional del equipo o solicitud del paciente. La finalidad es dar a conocer la atención psicológica de la unidad, pesquisar casos que requieran psicoterapia, entregar orientación y/o contención emocional, e intervenir en crisis en caso de que sea requerido. En el caso de los niños/as que se encuentren en quimioterapia, se hace un acompañamiento al paciente y cuidador, realizando alguna actividad lúdica y recreativa, aparte de cumplir los objetivos ya descritos. Esta intervención ha sido beneficiosa, ya que ha ayudado a fortalecer el vínculo entre paciente y cuidador, aliviando así la carga de los padres y concediendo un espacio propio a los niños/as, de esta manera se genera una asociación más positiva de la experiencia de tratamiento para ambas partes. Como señalara una paciente de 6 años: *“tía no quiero que se termine el tratamiento porque no las voy a ver más y no voy a pintar estos dibujos”*.

(d) Atención psicológica a pacientes hospitalizados: se realiza visita a pacientes con enfermedades hematológicas hospitalizados en Sala de Medicina de Aislamiento,

para evaluación, acompañamiento y proporción de atención psicológica en caso de necesitarlo. Como es sabido, los pacientes con enfermedades hematológicas pasan largos periodos de hospitalización y suelen tener complicaciones por inmunosupresión, lo que puede provocar diversas sintomatologías psicológicas, tales como: ánimo depresivo, ansiedad, angustia, desesperanza, aislamiento, irritabilidad, labilidad emocional, entre otras. De igual forma, se realizan visitas a pacientes que están hospitalizadas en la Sala de Gineoncología, principalmente para otorgar acompañamiento y contención emocional a las pacientes que han sido operadas o están recibiendo un tratamiento. Por otro lado, se hace seguimiento a pacientes en psicoterapia ambulatoria que por algún motivo han sido hospitalizados. Y también, se evalúa a otros pacientes oncológicos hospitalizados en caso de ser requerido o solicitado por interconsulta. En relación a los pacientes pediátricos oncológicos, se realiza el acompañamiento durante la hospitalización, entregando la contención emocional que sea necesaria y proporcionando actividades lúdicas, en entre otras actividades terapéuticas. De esta manera, se promueve el desarrollo del niño/a, además de apoyar a los padres, quienes traen una alta carga emocional, asociada al estrés que genera este tipo de situaciones.

(e) Visitas domiciliarias: se realizan visitas domiciliarias a pacientes y/o familiares del Programa de Cuidados Paliativos Adulto e Infantil que no puedan asistir a la unidad, por razones de enfermedad y/o cuidados. Se efectúan evaluaciones psicológicas, estableciendo motivo de consulta e intervención, determinando la frecuencia de vistas según la gravedad del caso. Se incluye a la familia de manera conjunta o individual, según las necesidades presentadas. En la gran mayoría de los casos, el objetivo principal del acompañamiento es facilitar un buen morir. Como dijo un paciente de 57 años en sus últimos días: *“acepto mi muerte, que me guste o no, esa es otra respuesta”*, sintetizando y reflejando con esta frase la complejidad de su proceso.

Para los familiares de aquellos pacientes de la comuna de Talca que fallecen y que han tenido más de cuatro controles en el Programa de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor, se les entrega una carta de condolencia, ofreciéndoles apoyo psicológico durante su proceso de duelo. En cuanto a los pacientes pediátricos, al ser tan pocos al año, el equipo del PINDA acompaña a la familia en el velorio y/o funeral y se les entrega carta de condolencia. Estas acciones han sido de gran relevancia para que los familiares puedan sentir el apoyo emocional del equipo multidisciplinario (médico, enfermera, psicóloga, paramédico) y exista una continuidad de la atención psicológica, fundamental para la elaboración del duelo. Por lo demás, el participar en los ritos funerarios como equipo nos permite cerrar el ciclo con cada paciente, viviendo de mejor manera nuestro duelo y contribuyendo a nuestro propio autocuidado.

(f) *Uso de terapias complementarias:* a partir de enero de 2015, con el fin de entregar a los pacientes otras alternativas a su tratamiento y privilegiar su bienestar y recuperación, fomentando el apoyo espiritual y emocional, se implementó en el Programa PINDA, el uso de la Terapia de Flores de Bach como apoyo al tratamiento psicológico. Esto va dirigido a pacientes y sus cuidadores principales en seguimiento o que se encuentren en el Programa de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor. Las esencias florales ayudan en el autoconocimiento, pueden utilizarse para actuar sobre el ser humano en múltiples planos interactivos con un mínimo de reacciones adversas. Éstas actúan más allá de mejorar el síntoma, dirigiéndose más bien a modificar características negativas en la conducta de los pacientes. Se considera a la Terapia Floral como un trabajo complementario al trabajo terapéutico psicológico o de salud, ya que a través de ella se educa al paciente, por medio de la conversación y la escucha activa, se le acompaña y se guía en la toma de conciencia acerca de su manera de vivir (CEOC, 2010).

El objetivo general es poder contribuir a la tranquilidad, estabilidad emocional, disminución del estrés y del dolor

en los pacientes con diagnóstico oncológico y su cuidador. Los casos registrados en total han sido 56 personas, de los que se dividen en: 13 niños y/o adolescentes, 15 niñas y/o adolescentes y 28 madres y/o cuidadores principales. Con respecto a la cantidad de meses utilizada esta terapia, se pueden dividir en lo siguiente: duración de 1 mes se registraron 19 participantes, duración de dos meses se registraron 10 participantes y durante 3 meses o más 28 participantes. Cabe señalar que el mayor motivo de consulta ha sido: en el área emocional, sobre todo por el manejo de la rabia, ansiedad, angustia, miedo, culpa y poca tolerancia a la frustración. En el área conductual se presenta en mayor medida la agresividad en niños/as, agotamiento en las madres y/o cuidadores y manifestaciones de pesadillas o terrores nocturnos. Y en el área cognitiva se manifiestan pensamientos negativos y obsesivos asociados a la enfermedad, y dificultades en la concentración.

(g) Evaluación calidad de vida pediátrica: como el programa PINDA es un centro de apoyo, se cuenta con pacientes en su mayoría en seguimiento y cuidados paliativos, siendo la principal preocupación los cuidados y calidad de vida. Se estipuló a nivel nacional por todos los psicólogos que trabajan en esta área, llevar un registro de esto, para tener un panorama nacional al respecto. Para lo cual se utiliza como batería el Cuestionario Peds QL, Inventario de Calidad de Vida Pediátrica, considerando a niños/as desde los 2 hasta los 18 años y sus respectivos padres. A partir del segundo semestre del año 2015 se empezó a aplicar el cuestionario a pacientes que tienen hasta cinco años de seguimiento y a los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos.

II Actividades grupales

(a) Talleres para padres de pacientes oncológicos: surge a partir de las necesidades comunes pesquisadas en las sesiones individuales con los padres. Se entrega contención, se promueve el autocuidado y se psicoeduca en temas relacio-

nados con la enfermedad, de tal forma de entregarles herramientas que fortalezcan sus competencias parentales, recursos personales y familiares.

(b) Taller de niños/as: están dirigidos tanto a los niños/as vinculados con el área infantil como al área adulta de la unidad. En estos talleres participan pacientes con sus hermanos, así como también niños/as cuyos padres están en tratamiento oncológico y niños/as en proceso de duelo. El objetivo es proporcionarles a los niños/as que están pasando por una difícil situación, herramientas para enfrentarla adecuadamente, y tengan menores repercusiones negativas en un futuro. Asimismo, se tiene como objetivo que asocien el hospital como algo positivo y que obtengan el espacio donde compartir con niños/as que tienen vivencias similares. Dentro de los temas que se han abordado está: el reconocimiento y manejo de las emociones, identificación de fortalezas y debilidades personales, comunicación asertiva, autocuidado, técnicas expresivas, entre otras.

(c) Encuentros de pacientes con cáncer de mama: son reuniones donde se trabajan distintas temáticas que van surgiendo según la necesidad del grupo, se van creando de manera conjunta los encuentros, evitando la imposición de temas a trabajar. Las mismas pacientes proponen ideas y hacen sugerencias que se pueden implementar en la unidad. Los Encuentros se han convertido en un espacio de apoyo para las pacientes, en donde pueden darse tiempo para ellas y hablar de su enfermedad. Conjuntamente, comparten su experiencia con personas que han vivido la misma enfermedad y/o que pueden estar en distintas etapas. Entre los temas que se han abordado están: sexualidad, autoestima, ejercicios de autococimiento, introspección, manejo de emociones y entre otras herramientas personales.

(d) Taller de familiares en proceso de duelo: son reuniones cuyo objetivo es que los participantes elaboren su

duelo y lo aprendan a vivir de manera más activa. En esta instancia se proporciona orientación, psicoeducación, y acompañamiento. Asimismo se da la posibilidad de poder compartir con otros que también están viviendo la pérdida de un ser querido. Dentro del proceso es fundamental que la persona pueda hablar del tema, restablecer la función que la persona fallecida cumplía para él o ella, y reubicarla emocionalmente. Además de exponer y trabajar con los síntomas físicos, conductuales, cognitivos y emocionales más frecuentes en el proceso de duelo. Se promueve de igual modo el desarrollar herramientas personales, que faciliten la adaptación a la pérdida y a una nueva vida sin ese ser querido.

(e) Danza terapia: este taller se ha realizado exitosamente de modo ocasional por una instructora que voluntariamente ha enseñado este método creado por Loreto San Juan. Se ha confirmado sus beneficios en pacientes de oncología, ya que es un enfoque multi-sensorial que ayuda a los pacientes a expresar las experiencias de su enfermedad. Es un excelente complemento para aliviar los efectos colaterales de las terapias tradicionales, permite reducir la fatiga, la ansiedad, depresión y percepción del dolor y aumenta el vigor, la energía vital, mejora auto-imagen y estados internos del paciente (Sebiani, 2005). Es una danza meditativa, de autoconocimiento y descubrimiento personal, de la cual nuestros pacientes y familiares se han visto beneficiados. Ha sido descrita por sus participantes como *“un momento de liberación, de conexión con uno mismo y de olvido de la enfermedad”*.

(f) Taller de mándalas: las sesiones de este taller han sido impartidas por una paciente de la unidad, quien durante su proceso de tratamiento de quimioterapia le fue muy útil aprender esta técnica. Han sido dirigidos a pacientes, familiares, funcionarias y voluntarias, han tenido como finalidad propiciar herramientas para el autocuidado. Los mándalas son círculos sagrados, que representan la unión y la totalidad de la psiquis y el universo. Tiene diversos beneficios, es esen-

cialmente una forma de meditación en acción, a medida que avanzamos en ellos los pensamientos se liberan, la mente se despeja y logramos conectarnos con nuestro corazón. Además, “sirven para equilibrar nuestros cuerpos físico, emocional, mental, energético y espiritual, transitar y liberar emociones, crear nuestra vida haciendo realidad nuestros sueños y atraer, sanar y cerrar relaciones y situaciones, armonizando de este modo los diferentes aspectos de nuestra vida” (Cadena citado en Godoy, 2012, p.31). Ha sido favorable esta técnica para los participantes de estos talleres, ya que han podido calmar su ansiedad y tener un momento de relajación y conexión con ellos mismos.

(g) Evento de belleza: es una actividad que se realizó para entregar a las pacientes y madres de pacientes pediátricos una tarde de “regaloneo” y distracción, con el fin de reconectarse con su feminidad y fortalecer su autoestima, que muchas veces se deja de lado por situación de enfermedad o por cuidar a un hijo/a con cáncer. Este evento se pudo llevar a cabo gracias a la colaboración de la Corporación Ven y Ayúdame. Se invitó a Josefina Soza, quien tiene una empresa social llamada “Pañuelos con Sonrisa”. Ésta fue inspirada por su madre que tuvo cáncer de mama, y le fue muy difícil superar la caída del cabello. Josefina dio una charla que incluía su testimonio y consejos de principales cuidados estéticos para las pacientes en QMT. Fue poniendo pañuelo por pañuelo a cada una de ellas, muchas se sacaron su peluca por primera vez en público y otras se miraron por primera vez al espejo, después de haber perdido el pelo. El evento contó con un coffee break, bingo y diversos servicios de peluquería, tales como manicure, peinados, maquillaje, entre otros.

(h) Encuentro de duelo: se efectuó una jornada vivencial, donde asistió un gran número de familiares de pacientes de la unidad que han fallecido y que están viviendo actualmente un proceso de duelo. Este encuentro fue organizado en conjunto con la Universidad Católica del Maule (PMI

Oncología) y La Corporación Ven y Ayúdame. En el evento se contó con la destacada participación del matrimonio Monje-Márquez, quienes compartieron su doloroso testimonio del tratamiento y muerte de su hija por cáncer. Después de un tiempo, desde el dolor fue configurándose en esta familia una experiencia de aprendizaje dando paso a la resiliencia. Es así como han escrito un libro llamado “Al otro lado del Camino”, y recientemente inauguraron una fundación, Fundación Camino, que es una casa de acogida en Santiago para niños que llegan de regiones a hacerse un tratamiento oncológico. Posteriormente, en la jornada, se realizaron actividades reflexivas y experienciales para que cada persona pudiera contactarse con su dolor. En general, los familiares quedaron muy contentos y agradecidos por la experiencia vivida. Relataron lo valioso que les significó el poder encontrarse en un lugar donde pudieron compartir libremente su dolor, que la mayoría de las veces queda en tierra de nadie. En la encuesta de evaluación de la actividad un participante escribió en las sugerencias: “*que este tipo de actividades se repitan, de verdad que hacen bien al alma*”.

(i) Charlas educativas: proporcionadas por distintos profesionales y coordinadas por el equipo de psicología. Se organizaron a partir de la sugerencia de los propios pacientes, quienes manifestaron sus necesidades e inquietudes con respecto al proceso de la enfermedad, tratamientos y cuidados. Los temas de las charlas determinados según los requerimientos de los pacientes fueron: cómo enfrentar el cáncer, terapias complementarias, quimioterapia y radioterapia, tipos de exámenes, nutrición, sexualidad, el cuidador y los cuidados en pacientes con enfermedad avanzada, entre otros. Éstas estaban dirigidas a pacientes y familiares, que se les invitaba o bien participaban de manera espontánea en la sala de espera. Por diversos motivos estas charlas ya no se llevan a cabo, y se ha decidido como unidad que sería más provechoso elaborar un material audiovisual con estos temas educativos, que los pacientes puedan verlo en la sala de espera y en la sala de quimioterapia.

III Otras actividades

(a) Capacitaciones a voluntarias: la Unidad de Oncología cuenta con tres grupos de voluntariados: en el área adulta se encuentran *Las Damas de Verde* y *Hoy Cuenta Conmigo* y en área infantil, la *Corporación Ven y Ayúdame*, que ha apoyado también al área adulta en grandes eventos y talleres. En distintas ocasiones se les ha entregado capacitación de temas relacionados con el cáncer. Los temas van desde la enfermedad, tratamientos y cuidados, hasta comunicación, duelo, intervención en crisis, entre otros.

(b) Supervisión en terreno: desde el año 2014 se ha estado recibiendo alumnos en práctica de la carrera de psicología de la Universidad Católica del Maule durante un período de tres meses por 22 horas semanales. Participan en todas las actividades descritas, con la finalidad que tengan un amplio aprendizaje del área de la psicooncología. Esto se ha transformado en un aporte al desarrollo profesional de los estudiantes en formación al conocer esta área, ya que es una rama de la psicología de la salud que ha estado adquiriendo cada vez mayor relevancia a nivel nacional y cuenta con múltiples campos de acción.

(c) Autocuidado del equipo de salud: tema discutido en congresos y jornadas de psicooncólogos, en cuanto si este debe ser o no organizado por los psicólogos de la unidad, ya que también éstos son parte del equipo y necesitan autocuidado. En nuestro caso no se ha logrado una constancia duradera con este tipo de actividades, ya sea por la demanda laboral de la unidad, baja participación y/o desmotivación del equipo. Es un desafío pendiente poder instaurarlo de modo permanente.

(d) Formación y capacitaciones: el equipo psicológico realizó de manera conjunta el Diplomado de Psicooncología de la Universidad Austral de Chile en la ciudad de Valdivia en el año 2014. Además, se ha participado en diversas capacita-

ciones internas del hospital y en distintas jornadas y congresos como: Jornada Anual PINDA, Jornada Anual PAD y CP, Jornada Autocuidado PAD y CP Zona Sur, SLAGO, Congreso ACHED, Jornada de Medicina Complementaria, Jornada de Fundación Nuestros Hijos, Curso Cuidados Paliativos PUC, entre otros cursos y actividades de formación psicológica. El equipo psicológico igualmente ha desarrollado exposiciones en: Primera Jornada Oncología Región del Maule, Universidad Católica del Maule; Jornada de Duelo, Curso Buenas Prácticas y Manejo de Duelo e Intervención en Crisis UCI Pediátrica, Hospital Regional de Talca; Jornada de Pacientes Postrados, Servicio Salud del Maule y Jornada de Duelo, Servicio Salud de la Comuna de Maule.

Reflexiones finales

Trabajar en una unidad crítica nos sensibiliza y conecta con lo esencial de la vida. Nuestros pacientes son un gran ejemplo de valentía, sobre todo cuando hablamos de nuestros pacientes pediátricos, quienes a su corta edad nos demuestran su fuerza y coraje en todo momento. Tenemos presente que estamos en un contexto que nos exige mucha contención emocional, preocupación y atención personalizada, no obstante, por muy difícil que sea el proceso de enfermedad, sentimos gran admiración por nuestros pacientes y familiares, por sobreponerse ante situaciones dolorosas que amenazan su integridad física, psicológica y social. Nuestro trabajo ha estado marcado por la motivación, el amor y las ganas de hacer cosas que ayuden a que nuestros pacientes y familiares puedan estar mejor. Con pocos recursos, con ideas simples y escuchando siempre las necesidades de nuestros usuarios, hemos ido construyendo un lugar que marca la diferencia, donde los pacientes y sus familiares se sienten acogidos y respaldados. Como dijese la esposa de un paciente: *“Oncología es un oasis en medio de este gran hospital”*.

El rol del psicólogo en la Unidad de Oncología, ha ido adquiriendo poco a poco más protagonismo. El equipo multi-

disciplinario ha ido valorando la importancia de la intervención psicológica. Esta apreciación se debe principalmente a la necesidad que se presentaba por el resto de los profesionales de abordar al paciente de manera holística, la cual no podía ser cubierta por no contar en su mayoría con las herramientas y con el tiempo suficiente, debido a su carga asistencial. En este sentido, el equipo ha tenido una significativa disminución de la carga emocional; y mediante la derivación oportuna han podido generar el enlace adecuado entre el profesional psicólogo y los pacientes. Además cabe mencionar que existía un requerimiento de los pacientes y familiares de recibir atención y apoyo psicológico que no era abordado por terapeutas que tuviesen conocimientos básicos del funcionamiento de la unidad y de la enfermedad. De esta manera, hemos podido observar que los pacientes son acogidos y tratados de manera integral por un equipo multidisciplinario en un mismo lugar, presentando buena recepción y adherencia a la atención psicológica y desarrollando una buena participación en actividades y talleres, siendo partícipes de aportar y muchas veces de gestionar ellos mismos ideas en beneficio de la unidad.

Por otro último, la unión y el trabajo en dupla, ha sido fundamental para formar un equipo psicológico. No todas las unidades hospitalarias tienen el privilegio de contar con dos psicólogas con jornada laboral completa. Esto nos ha permitido compartir y discutir el trabajo, innovar e implementar nuevos proyectos en beneficio de nuestros usuarios, potenciar nuestras competencias, motivarnos y desarrollarnos más aún en el área de la psicooncología.

Desafíos

Es uno de nuestros grandes desafíos mantener, renovar y trabajar arduamente en la promoción e implementación de las actividades, modalidades de atención y talleres previamente mencionados. De esta manera continuar con una entrega de atención efectiva y afectiva, que se ajuste al aumento del volumen de pacientes, ya que, como se señalaba anteriormente, la

población con pacientes que padecen de cáncer ha aumentado considerablemente. Existen proyectos de crecimiento y mejora para poder adaptarse a este nuevo escenario. El crecimiento es un desafío en sí mismo, el reto es poder crecer como unidad sin perder la calidad de atención humana y personalizada con los usuarios, ya que ese es uno de nuestros principales sellos.

Desarrollar investigaciones en el área, es otro gran desafío, como por ejemplo, en el caso de la Terapia Floral de Bach, la investigación tendría como objetivo verificar su efectividad y postular a proyectos que puedan financiarlas para poder otorgarlas también al área adulta de la unidad.

Existe el cuestionamiento sobre si sería beneficioso evaluar a todos los pacientes, es decir, que todo paciente con cáncer pase al menos por una entrevista psicológica. Aparte de desarrollar un instrumento adecuado, que ayude a detectar qué pacientes requieren con más urgencia de atención psicológica. Lo anterior sigue en discusión, por el riesgo de intervenir de sobremanera al paciente, ya que no a todos les acomoda recibir atención psicológica, y/o generar posible desgaste del profesional y/o disminución de su disponibilidad de atención para los pacientes que realmente lo necesitan.

Por otro lado, es necesario reforzar siempre el autocuidado, tanto a nivel personal como de equipo, recordando que en las unidades de oncología y cuidados paliativos suelen ser críticas y de alta demanda. Para ello se debe desarrollar una estrategia que favorezca la participación del personal, para que el autocuidado sea efectivo, se prevenga el burnout y se continúe dando una atención de calidad a nuestros usuarios.

De igual forma es nuestra misión trabajar en la educación de la prevención y detección precoz del cáncer. A pesar de que trabajamos en atención secundaria, creemos que somos agentes importantes en la generación del cambio en la calidad de vida de cada persona, sobre todo por la experiencia que nos relatan nuestros pacientes acerca de cosas que se pudieron evitar y por falta de información no lo hicieron. Esto es relevante reforzarlo en adultos e inculcarlo de sobremanera en niños/as.

Finalmente, es reconocible que hay mucho aún por hacer en el ámbito de la psicooncología a nivel regional y nacional. Si bien en Chile es una disciplina que está creciendo, debido a las necesidades existentes, aún hay muy pocos centros de formación y la mayoría de los psicooncólogos se forman fuera del país. Sin embargo, la Asociación de Psicooncología de Chile (APChi), que se constituyó en el año 2014 y de la cual este equipo psicológico es miembro, se encuentra trabajando fuertemente para cambiar esta realidad.

Referencias Bibliográficas

- Arranz, P., & Ulla, S. (2008). Diseño y validación de un cuestionario multidimensional de adaptación a la enfermedad para pacientes onco-hematológicos (CMAE-OH). *Psicooncología*, 5(1), 7-25.
- Cid, L. (2008). *La terapia floral de Edward Bach, una herramienta coadyuvante para la terapia psicológica*. Tesis presentada para optar al título de psicólogo, Universidad de Chile, Santiago de Chile. Extraído 8 de septiembre de 2014 desde http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2008/cid_1/sources/cid_1.pdf
- Godoy, G. (2012). *El mándala como herramienta terapéutica para personas en duelo*. Tesina para obtener el Diplomado en Tanatología, Asociación Mexicana de Educación continua y a distancia, México. Extraído el 23 de noviembre de 2015 desde: <http://www.tanatologiaamtac.com/descargas/tesinas/108%20El%20mandala.pdf>
- CEOC (Centro de Estudios de Opinión Ciudadana) UTAL (2010). *Diagnóstico situacional de las medicinas complementarias/alternativas en el país*. Extraído 28 de agosto 2014 desde: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/9d59798ffb-7dcbfae04001011f0139a0.pdf>
- Sebiani, L. (2005). Uso de la danza-terapia en la adaptación psicológica a enfermedades crónicas. *Revista Reflexiones*, 84(1), 49-56.
- Servicio de Salud del Maule (2015) Sistema de Información en Salud del Maule. Extraído desde <https://www.sismaule>.

ssmaule.cl/.

Vallebuona, C. (Ed.) (2012). *Primer informe de registros poblacionales de cáncer en Chile: quinquenio 2003-2007*. Santiago: Ministerio de Salud.

CAPITULO 10

Las cartas terapéuticas: un medio narrativo para el abordaje psicoterapéutico de pacientes enfermos de cáncer laríngeo

Francisco Araya Carrasco¹

Universidad Santo Tomás, La Serena, Chile.

Resumen

Este capítulo busca representar por medio de un ensayo, la aplicación de la Psicoterapia Narrativa de Michael White y David Epston en el abordaje psicoterapéutico de pacientes enfermos de cáncer laríngeo. Para ello, se realiza un análisis y aplicación de los principales conceptos de tal enfoque a este tipo de pacientes, quienes debido a su enfermedad suelen perder progresivamente o de manera inmediata sus cuerdas vocales, lo que les impide establecer una conversación convencional con el psicólogo tratante. Ante eso, modalidades de comunicación como cartas terapéuticas u otros medios narrativos son formas eficaces y respetuosas de acompañar a estas personas. Esta manera de hacer psicoterapia, que enfatiza una aproximación no/patologizante y no/culpabilizadora, plantea que la identidad es producto de una construcción que se logra por medio de historias que relatan la vida de las personas, ante lo cual, el contacto epistolar es un vehículo de reflexión y comprensión útil como hilo conductor de una psicoterapia.

1. Psicólogo y Licenciado en Psicología, Universidad Santo Tomás de Santiago; Magíster en Psicología, con mención en Psicología Comunitaria, de la Universidad de Chile; Profesor de Educación Especial, especialista en Déficit Intelectual, Universidad de Antofagasta; Magíster en Educación, mención en Orientación Educacional, de la ULARE. Académico planta de la Carrera de Psicología de la Universidad Santo Tomás de La Serena. Correspondencia dirigirla a: franciscoarayacarrasco@gmail.com

Introducción

El presente artículo tiene como objetivo representar la factibilidad de llevar a cabo una psicoterapia con pacientes enfermos con cáncer laríngeo, que producto de tal padecimiento han perdido sus cuerdas vocales y con ello su voz, utilizando un enfoque Construccionalista/Narrativo. Considerando que convencionalmente se define la psicoterapia como un espacio de relación eminentemente conversacional (Goolishian, 1991), resulta interesante e importante delinear de qué manera sería posible llevar a cabo tal proceso de co-construcción de significados mediante el uso del lenguaje si la persona que acude a la consulta del profesional no está capacitada para emitir sonidos y desarrollar tal conversación.

El cáncer Laríngeo se produce comúnmente debido a factores de riesgo como consumo de tabaco y alcohol; mala higiene bucal; riesgo ocupacional como exposición al polvo de cemento, asbestos y polvo de madera; virus como el Herpes Virus tipo II; factores genéticos; deficiencias nutricionales y procesos inflamatorios crónicos de las vías aéreas. Es la primera causa de muerte dentro de los tumores malignos de cabeza y cuello en Chile, con una alta tasa de mortalidad, aproximadamente de 0,9 personas por cada 100.000 habitantes, en donde los pacientes más vulnerables a sus consecuencias son los hombres entre 50 y 80 años, aunque se ha detectado un aumento del padecimiento en mujeres. A su vez, es una enfermedad que suele detectarse tardíamente, por lo que el tratamiento y la recuperación se dificultan (Yáñez, Loyola, Urzúa & Cornejo, 2012; Paré, Paré, Roa, Tagle & Chamorro, 2009). Por otra parte, el origen y la frecuencia de los tumores malignos es diverso, lo que aumenta el problema médico a la hora de planificar un tratamiento apropiado a cada caso (Landaída & Torrente, 2010).

Aunque el foco de este artículo no es profundizar en los elementos médicos de la enfermedad, vale la pena mencionar que se observan diferentes estadios, a saber: Estadio 0, Estadio I, Estadio II, Estadio III, Estadio IV, Estadio IV A,

Estadio IV B y Estadio IV C. A medida que la persona va experimentando un aumento en la gravedad del cáncer y por ende avanza desde un estadio a otro, se va comprometiendo progresivamente la integridad y funcionamiento de distintos órganos y estructuras. Así, por ejemplo, ya desde el Estadio II es posible observar como el cáncer se disemina a una o ambas cuerdas vocales impidiéndoles moverse normalmente (Paré, Paré, Roa, Tagle & Chamorro, 2009).

Los distintos cánceres laríngeos, y sobre todo los de mayor gravedad, por lo común reciben un tratamiento combinado de radioterapia y cirugía, y aunque existen diversos tipos de procedimientos quirúrgicos curativos para este mal, sólo en algunos de ellos es posible salvaguardar la función vocal, observándose además una muy baja tasa de curación en lesiones avanzadas (Paré, Paré, Roa, Tagle & Chamorro, 2009).

Cuando el cáncer involucra, entre otras estructuras, a la totalidad de las cuerdas vocales se debe llevar a cabo una cirugía denominada *Laringectomía Total*, producto de la cual las cuerdas vocales son extirpadas y con ello la persona pierde la voz. Para volver a comunicarse oralmente, los pacientes recurrirán a prótesis fonatorias o a electrolaríngeos, así como a la técnica de la voz esofágica que aprenderá de un fonoaudiólogo, la que tras ser ejercitada resultará en un tipo de voz grave y menos intensa que se produce en el esófago (Marín, 2013). Sin embargo, en muchas ocasiones el volver a hablar se retarda debido a que los pacientes y/o los sistemas de salud que les atienden no tienen los recursos como para proveer de este tipo de prótesis o bien porque a la persona le es difícil y en ocasiones imposible aprender la técnica de voz esofágica. En estos casos, las secuelas de la enfermedad se agravan al profundizarse síntomas y trastornos de índole psicológica o psiquiátrica, como ansiedad, crisis de pánico, trastornos del estado de ánimo, trastornos de la alimentación, desadaptación social, entre otros, a causa de la sensación de aislamiento y la incomunicación. De ese modo, el cáncer laríngeo no sólo involucra consecuencias físicas permanentes como un traqueostoma en la parte baja del cuello, sino que deja a la persona sin una de

las habilidades más relevantes de la existencia humana, cual es el hablar. A ello se suma comúnmente una serie de efectos sociales adversos como jubilaciones anticipadas, pérdida de espacios de interacción social y amistades o de pasatiempos y rutinas (Marín, 2013).

Frente a eso, es relevante el trabajo multidisciplinario entre logopedas, psicólogos, trabajadores sociales y médicos de diversas especialidades, en una búsqueda constante de fórmulas de tratamiento que le permitan al paciente enfrentar su enfermedad y al mismo tiempo seguir con su vida, re-adaptándose socialmente. En el plano psicológico, la psicoterapia será fundamental, en tanto las personas requerirán de un espacio en donde poder expresar, analizar y comprender las causas y consecuencias de su enfermedad, sus temores, tristezas, esperanzas y posibilidades de futuro. Así, considerando las particularidades antes mencionadas del cáncer laríngeo, el tratamiento psicoterapéutico deberá ser uno que incorpore herramientas que se adecuen a las características del tipo de paciente sin perder la profundidad y sentido del proceso terapéutico y, por el contrario, perfeccionándolo, fortaleciéndolo y haciéndolo más eficiente en el análisis comprensivo del problema y en la búsqueda de soluciones. Uno de estos enfoques de trabajo es el Narrativo, propio de las corrientes Postmodernas de Psicoterapia, también llamadas Construccionalistas.

La Psicoterapia Narrativa

El enfoque de Psicoterapia Narrativa fue creado por el trabajador social australiano Michael White y el antropólogo neozelandés David Epston. Es uno de los modelos que surge a partir del llamado Postmodernismo en Psicoterapia, al cual se identifica con el socioconstruccionismo, una meta-teoría que, entre otros aspectos, enfatiza la idea de que frente a un mismo hecho hay siempre miradas diversas, por lo que la realidad variará según el contexto, lo que tiene consecuencias a nivel de abordaje moral y político, ya que se fomentará la deliberación que les permita a las personas desafiar los discursos domi-

nantes y opresores. En tal ámbito, resultan fundamentales las narraciones y las auto-narraciones que las personas hacen en terapia de su propia historia de vida, puesto que estas facilitarán un abordaje comprensivo de las situaciones que permitirá unir el pasado del individuo con su presente y su futuro. Los significados del relato o auto-narración que la persona haga, le permitirán percibirse con estabilidad y posibilidades de lograr mejoras en su vida o por el contrario concebirse estancada o en regresión (Gergen, 1996).

Así, por ejemplo, si un anciano enfermo se auto-narra sin capacidades y sin esperanzas, como un peso o estorbo para su familia, estará otorgándose una visión de sí mismo en la que destaca la imposibilidad de construir un futuro mejor, relato que se transformará en una historia dominante, prohibitiva y de opresión de su identidad. Como lo que decimos siempre pasa por la apreciación social, es decir, como la relacionalidad antecede a la individualidad, se moldeará una realidad de cualidad relacional consecuente con ese discurso de desaliento. A su vez, esta historia dominante, que es opresora y dolorosa, afectará negativamente tanto el pasado como el presente y el futuro, cada acción u omisión, cada emoción, pensamiento e interacción, serán filtrados por los significados, en este caso desalentadores, de la auto-narración dominante. En otras palabras, el significado de los eventos y relatos no son neutrales, ya que darán forma a la vida futura (Gergen, 1996).

De ese modo, las personas son capaces de construir en la alteridad discursos que podrían abrirles o cerrarles las puertas de su futuro. Serán discursos limitados, en los que se destacarán algunas experiencias y significados por sobre otros, en los que no todo valdrá, sino sólo aquello que será parte de un relato previamente acordado, de manera tácita, en el contexto y microespacio en el que el individuo se desenvuelve (Cañón, Peláez & Noreña, 2005), siempre, como se mencionó, en concordancia con los otros. Es más, muchas veces estos discursos restrictivos pertenecerán más a esos otros que a la misma persona.

La complejidad que emerge al vislumbrar este sistema

de co-producción e intercambio de relatos, es que la Psicoterapia Postmoderna se ve obligada a trabajar en la deconstrucción de las narrativas individuales dentro de un marco social, debido a que los relatos sólo cobran sentido en la interacción e intercambio con las personas y comunidades a las que se pertenece. De ese modo, al co-construirse relatos alternativos al relato dominante y opresor, objetivo fundamental a nivel terapéutico, se buscará no sólo reflexionar y comprender la propia historia sino también llegar a actuar, crear, cambiar y buscar nuevas formas de funcionar que sean consecuentes con el descubrimiento de un nuevo relato del sí mismo y la identidad. La persona podrá poco a poco percibir que las verdades del relato absolutista sólo eran verdades a medias, podrá desarrollar suficiente reflexividad como para tomarse a sí misma como objeto de análisis y verse con los ojos de los demás para entender lo que estos hacen y pretenden (Ibáñez, 1994).

Para lograr estos objetivos, el terapeuta constructivista debe poseer un estilo personal y profesional que trascienda el espacio terapéutico y que sea eminentemente cálido, democrático y humano, lo que hablará de su conexión y convicción con las nociones del modelo que acoge. Sin este convencimiento, le será difícil conseguir los resultados que la literatura terapéutica describe. En ese sentido, debe poseer la certeza de que el lenguaje y el lenguajear son el camino para el cambio y para la co-construcción de nuevas realidades; de que las palabras y su significado son luces que iluminan el relato histórico de una persona y que, desde ahí, pueden ser también el faro que irradie hacia un futuro que se anhela, sin importar los alcances o sufrimientos que devengan del relato dominante; que no es posible conocer y comprender plenamente al otro si este no nos transmite directamente lo que piensa y siente respecto a él mismo, su historia y sus relaciones; que el respeto por las personas y su vida son el valor más importante en un mundo de relaciones.

En este marco, surgen las figuras de Epston y White, quienes evidenciaron con su obra la idea simple pero trascendente para la psicología de que las personas dan sentido a

sus vidas y a sus relaciones relatando sus experiencias, y que estos relatos, al desarrollarse en el mundo social de quien los reproduce, llegan a modelar la vida de la persona, pues proceden y al mismo tiempo se transforman en los relatos que los otros tienen de ella, en relatos dominantes que no dejan espacio para nuevas narraciones. Muchas veces, estos relatos dominantes son inútiles, insatisfactorios y cerrados, incoherentes con la propia historia de la persona, pero aún así son representados por esta, probando su poder sobre la continuidad de la identidad (White & Epston, 1993).

El fin del trabajo de la terapia Narrativa es lograr que la persona cree una re-narración de su historia y sus experiencias, lo cual implica que se requiere de un sujeto activo, comprometido con la labor de reorganizar los relatos que le definen, en un marco de reflexividad que facilite la producción de nuevas posibilidades, de relatos alternativos con carácter liberador, de nuevos significados respecto a sí mismas, sus relaciones y su futuro, para llegar experimentarse a sí misma como alguien más útil, más satisfecha y con un final abierto (White & Epston, 1993).

Para estos fines White y Epston utilizaban diversas estrategias, entre ellas, la externalización que permitía a las personas separarse de sus relatos dominantes y vivenciar así un sentimiento alternativo de agencia personal; el descubrimiento de acontecimientos extraordinarios, en torno a los cuales solían solicitar a la persona un significado, lo que le exigía organizarlos en un nuevo relato, en una re/escritura de sus vidas y relaciones, y las cartas terapéuticas, un medio que podía usarse con distintos objetivos, por ejemplo, para invitar y motivar a la persona para llevar a cabo el proceso terapéutico ó para convertir las experiencias en un relato coherente y realista (White & Epston, 1993).

Las cartas terapéuticas no tienen nada que ver con las cartas profesionales convencionales o con las historias clínicas, comúnmente enfocadas en las personas y sus problemas. Las cartas del enfoque Narrativo no son en ese sentido conversaciones del profesional consigo mismo, sino que son un

diálogo en constante co-construcción, lo que implica que sus mensajes y significados se pueden corregir, se pueden mejorar, se pueden contestar, refutar o confirmar. Es además un medio por el cual se da cabida a todos quienes forman o formaron parte de la historia de interacciones de la persona, a sus padres, hermanos, amigos, parejas o hijos, de modo que terapeuta y cliente trabajan co-creando un discurso que incluye a todos ellos y a las experiencias que les unen en el curso de un tiempo y espacio determinado. Las cartas finalmente otorgarán significado a muchos acontecimientos de la vida de la persona, le darán sentido a lo experimentado, a lo que solía decirse y a lo que por mucho tiempo pudo ser omitido, dando coherencia a la continuidad personal y facilitando la búsqueda de nuevas posibilidades al poner en duda la descripción saturada de problemas de la historia dominante (White & Epston, 1993).

En síntesis, los relatos alternativos, que serán más alentadores, positivos y movilizadores, surgen a partir de la historia dominante, de vías narrativas paralelas que estaban suprimidas o que no se habían admitido. Estos relatos están en los acontecimientos extraordinarios que contradicen al relato dominante y opresor, y muchas veces parecen ser simples anomalías incomprensibles, errores, excepciones o detalles en el armazón histórico que hasta ese punto se creía inmutable, pero que estaba cargado de significados que era posible modificar, objetivo para el cual las cartas terapéuticas cumplen un rol efectivo y se transforman en un medio de auténtica co-construcción (White & Epston, 1993).

No hay que olvidar que si escucho, leo o escribo una palabra, esta me remitirá a algo visto, oído o vivido, a algo personal que fue experimentado en un contexto de interacción. En ese sentido, primero vienen las palabras, después el pensamiento o la emoción. Las palabras podrán así informar hechos, experiencias, situaciones, pero a la vez podrán formar nuevos significados que influirán en nuestra manera de vivir (Andersen, 2005).

Descripción de dos experiencias

Eliana

Un profesor llevó a su clase un recipiente de vidrio de 20 litros, de boca ancha, y cuatro tinas de diferentes materiales. Sin decir nada, puso el recipiente arriba del escritorio y lo empezó a llenar con piedras grandes que tomaba de una de las tinas, hasta que el recipiente estuvo lleno. En ese momento volteó a ver a los alumnos y les preguntó: ¿creen que al recipiente le quepa algo más? La respuesta fue unánime: no le cabe nada más. El profesor tomó la segunda tina de arena y empezó a ponerla en el recipiente hasta que quedó lleno de arena. El profesor volvió a preguntar: ¿creen que al recipiente le quepa algo más? La respuesta ahora fue “puede ser”. Sin comentar nada, tomó otra tina con sal y empezó a verterla, sacudiendo para que la sal llenara los huecos entre los granos de arena. El profesor volvió a preguntar: ¿creen que al recipiente le quepa algo más? Los alumnos se quedaron callados. Finalmente, el profesor tomó la última tina y vertió agua hasta que cubrió totalmente el recipiente...

Esa es la fabula de las piedras, aplicable a diferentes situaciones de la vida. Utilizable también en psicoterapia. Por ejemplo, un día, estando en CONALACH², conocí a una anciana de 80 años que días antes de llegar a conversar conmigo había sido desahuciada por un cáncer laríngeo avanzado. Llegó a mi box porque necesitaba hablar con alguien, para decir aquello que no podía a su esposo y a sus hijos, porque las relaciones con sus hijos estaban rotas y con su marido nunca tuvo la posibilidad de comunicarse, ya que era un hombre hostil que solía maltratarla psicológica y físicamente. No le permitía salir de la casa sola, mucho menos de la ciudad, por lo que desde que se casó no volvió a cruzar las fronteras de Santiago. Debido a ello, a ese encarcelamiento, sus hijos se habían enfadado con ella profundamente. Ellos también habían sufrido tal maltrato, sin embargo una vez que encontraron pareja se

2. Corporación Nacional de Laringectomizados de Chile.

revelaron y se fueron, el mayor a una ciudad lejana, la menor definitivamente a otro país, en otro continente. Culpaban a su madre por no haber tenido el carácter suficiente como para haber terminado con su situación, y ninguno de ellos fue nunca a buscarla, esencialmente para no ver al padre.

Ella los amaba, así como amaba a los nietos que nunca conoció, y deseaba más que nada en el mundo decírselo a cada uno de ellos, sin embargo ya no quedaba tiempo, su estado de salud era tal que tan sólo tuvo fuerzas para ser trasladada en ambulancia desde el hospital a donde yo me encontraba. Conversamos una hora y media, a ella prácticamente no le salían las palabras, los susurros más bien dicho, ya que por la laringectomía había perdido su voz, le costaba sostenerse y de vez en cuando se quejaba de dolor.

Ese día no hice mucho más que escucharla, y tan sólo al final de la sesión le hice una pregunta. Nunca he podido recordar después de ese día qué le pregunté, no obstante debe haber sido justamente la pregunta que nadie hasta ese momento le había hecho, ya que no pudo contestar y en vez de aquello soltó algunas lágrimas. Dijo que una vez que se fuera seguiría pensando en la pregunta y que intentaría responderla, y que si vivía más tal vez volvería a contarme.

Pasaron dos semanas sin tener ninguna noticia positiva, hasta que un día supe que se había estabilizado. Tras eso, regresó un poco más repuesta. Traía consigo la respuesta a mi pregunta, respuesta que tampoco pude recordar tras ese día. En retribución yo le entregué una carta, una que había escrito basándome en los psicoterapeutas David Epston y Michael White, dado que como ella casi no hablaba tenía que buscar una forma eficaz de comunicarme. En esa carta no le decía nada que ella no conociera, sólo hice una sinopsis de su propia vida, vista esta vez desde la mirada atenta de un observador empático y sumamente asertivo, que quería mostrarle a través de un lenguaje afectivo pero frontal, cómo ciertas situaciones vitales de encierro y maltrato que se contaban desde su infancia habían logrado adormecerla y culpabilizarla. En otras palabras, le mostré desde mi mirada como otros, sin tener

ningún derecho, habían llenado el recipiente de su vida con malas experiencias y sinsabores, hasta que este recipiente no pudo más de tristeza y de dolor, saturándose y enfermando gravemente al final. Aunque parecía ilusorio, dado su estado y el poco tiempo de vida que le restaba, le propuse sacar de ese recipiente todos los elementos dañinos que otros, sin ningún derecho, repito, habían introducido, para así volver a llenarlo, esta vez con aquellos elementos que llevó escondidos durante tanto tiempo: su amor, su esperanza, su generosidad.

A la siguiente semana regresó nuevamente, esta vez con una carta dirigida a mi persona. Comenzamos una psicoterapia, en la cual utilizamos lo escrito como principal vehículo e hilo conductor del proceso de cambio. Poco a poco, su estado de salud de gravedad terminal pasó a un período de estabilidad, aún cuando el cáncer estaba ahí en expansión. Así, tuvo la oportunidad de intentar por primera vez ciertos cambios que nunca, por temor, llevó a cabo: se reveló con su esposo señalándole con fuerza que nunca más se sometería, haciendo incluso que se trasladara con sus cosas desde la habitación que compartían y en donde tantas veces la maltrató, a una pieza alejada de esa casa antigua. La asistente social ayudó mucho, puesto que pudo lograr con su presencia in situ que los maltratos no se repitieran. Así, estando con más espacio, con más tiempo y con nuevas energías, comenzó a consolidar sus planes de futuro, porque el futuro había aparecido otra vez, el sentido de vida como decía Frankl. Creó una pequeña empresa en la que se dedicaba a confeccionar muñecos de tela que luego ofrecía y vendía a distintas tiendas. Con sus nuevas ganancias pudo ir de compras y comenzó a vestirse con la elegancia que siempre deseó. Más importante aún, juntó dinero para pronto irse de viaje. Cada día, a medio día, salía a caminar por la ciudad, recorría y observaba, le sonreía a la gente, se sentía feliz por haber recobrado su libertad.

Practicamos formas para poder lograr una reconciliación con sus hijos, hasta que el mayor fue un día a buscarla. La llevó a la ciudad lejana en la cual él vivía y estando ahí le presentó a su esposa y a su hijo. Fue querida como abuela,

respetada como suegra, amada como madre. Así, dejé de verla varios meses.

Cuando regresó a Santiago pasó por el lugar en el cual, esos días a esa hora, yo solía encontrarme. Al principio no la reconocí, ya que había recobrado su peso y el color rosa de su rostro. Venía delicadamente vestida, sonriente y con vigor. Me contó que acababa de llegar de Francia, en donde se reencontró con su hija y su nieta y vivió mil y una aventuras. Me dijo también que una de las cartas que una vez le di siempre la traía consigo y que cuando se sentía débil o triste la sacaba y la leía. Sin embargo, señaló, ese día había ido a verme para devolverme esa carta, debido a que ya no la necesitaba y yo, tal vez, algún día conocería a alguien que estuviera en la situación en que ella estaba al conocerme. Me pidió que de ser así se la diera a esa persona, y que cuando lo necesitara contara a otros su historia a otros.

La verdad, y lo digo en serio, no hice mucho por Eliana, únicamente mostrarle como observador de qué manera injusta y arbitraria otros habían llenado su recipiente vital con experiencias, emociones y sentimientos que de otra forma nunca hubieran existido. Así se pudo vaciar y volver a llenar, de/construir como se dice en psicoterapia.

Quizás todo pasó por esa pregunta que le hice y que nunca más volveré a recordar, por su pregunta vital. Por esa pequeña diferencia que hizo la gran diferencia como decía Bateson, y que le permitió vivir en algunos años toda una feliz y provechosa vida.

Queda claro en este caso, que no basta con escribir una nueva historia. La vida no es un texto, sino que más bien podría ser la dramatización de una narración, y en ese sentido, la nueva historia que ha sido escrita debe llevarse a la práctica y debe contar con un auditorio de personas relevantes que puedan atestiguarla. La terapia de re-escritura tendrá un carácter transformador sólo si logra representarse, de ese modo la persona logrará separar su vida y sus relaciones de los relatos empobrecedores; cuestionará las prácticas de su propio yo y a las relaciones opresoras y podrá re-narrar su historia en

función de prácticas alternativas de ese yo y de esas relaciones, más novedosas y con mejores desenlaces (Epston, White & Murray, 1996).

Al externalizar la experiencia por medio de relatos escritos, la persona logra comprender que gran parte de su vida, de sus pensamientos, emociones y relaciones, no encajan con la historia dominante, que son distintos, con otras tonalidades, pero que hasta ese momento eran imperceptibles producto del temor que impedía registrarlos y significarlos con claridad (Epston, White & Murray, 1996).

El Señor X

Siendo psicólogo de la Corporación Nacional de Laringectomizados de Chile, una tarde la Trabajadora Social, la querida señora Perla, me preguntó si podía hacer una excepción y atender a un paciente que no había reservado hora. Dijo que era importante, ya que hasta ese día les había sido imposible acceder a él y era urgente ayudarlo. Antes de hacerlo entrar, me advirtió que debía tener cuidado, ya que tal señor tenía un historial de violencia y solía presentar arranques de ira. Ya les había pasado a la fonoaudióloga y al médico. Ante eso, me preparé. El Señor X entró, sin embargo no era como lo había imaginado. Se trataba de un anciano que producto del cáncer lucía delgado y pálido, se notaba a simple vista su falta de energía. Se sentó frente a mí y me miró con enojo, haciendo gestos de irritación, como queriéndome preguntar, ¿qué es lo que quiere usted? ¿Por qué me ha mandado a llamar? Quizás por eso se sorprendió cuando hice la primera pregunta: dígame Señor X, ¿en qué puedo ayudarlo, qué necesita? Frente a mi consulta, y seguramente percibiendo mi honestidad, se rió con toda la efusividad que su estado le permitía, con tono irónico al principio, pero al finalizar su carcajada con una conmovedora modestia, e intentó decir algo. Dado que le habían quitado sus cuerdas vocales y que se había negado al tratamiento fonoaudiológico, no se oía nada de lo que decía. Yo intentaba entenderle, pero era imposible. Luego, estuvo poco más de una hora

hablando conmigo, es decir, él hablaba sin emitir sonidos y yo escuchaba activamente, asentía o preguntaba cuando lograba entender algún mensaje. Pasado ese período se levantó, se acercó a mí y me dio un abrazo, sonriendo esta vez con agrado.

El Señor X, de origen humilde, trabajó toda su vida como obrero de la construcción, se casó y formó una familia. Solía beber en exceso y maltratar a su esposa e hijos. Cuando se le declaró el cáncer y se vieron en él las primeras consecuencias, como por ejemplo pérdida de peso o el cansancio, su esposa e hijos decidieron expulsarlo de la casa, pues vieron que al fin tenían la oportunidad de acabar con la violencia del Señor X. Estando en esa situación fue a pedir auxilio a su hermana, su única familia. Ella, al igual que su esposa e hijos, no tenía buena relación con el Señor X por lo que la única posibilidad que le dio fue una pieza en el fondo del patio de su casa, una pequeña y húmeda habitación que ocupaba para almacenar desperdicios y artefactos en desuso. El Señor X aceptó ya que no tenía otra alternativa. Desde ese momento el consumo de alcohol aumentó y encerrado en su pieza rechazó todo tratamiento médico. Por el contrario, se mal alimentaba, debido a que su hermana no compartía con él absolutamente nada y la pensión que recibía, minúscula como suele ser en estos casos, la ocupaba casi exclusivamente en alcohol. Es más, su sobrino de 25 años, que vivía adelante con su madre, en dos ocasiones había robado al anciano, dejándolo sin su dinero. En la segunda ocasión, cuando fue sorprendido y ante los reclamos del Señor X, acometió contra él golpeándolo. Un año más tarde estaba al borde de la muerte, sin embargo no por el cáncer sino por la soledad, el abandono, el alcohol y la desnutrición. Fue cuando la asistente social se enteró de su caso. Lo fue a ver con el médico y logró llevarlo a donde nosotros trabajábamos.

Tras la primera sesión el Señor X comenzó a asistir todas las semanas. La característica de las reuniones era que él conversaba de todo tipo de cosas, seguramente de todas esas cosas que no había podido hablar con nadie durante meses y meses debido al abandono. El problema, claro, era que yo poco

y nada le entendía, trataba de descifrar algo a través de su lenguaje no verbal o por medio de una poco entrenada lectura de labios, sin embargo la mayor cantidad de información que entregaba se me escapaba. No obstante, eso no me desalentaba, por el contrario, entendía que de alguna manera en ese espacio él se sentía tranquilo, en confianza, y que de alguna forma veía en mí a un interlocutor válido para sus relatos e historias. Entre tanto, comenzó a asistir a terapia fonoaudiológica y a hacer más recurrentes sus visitas médicas. Mejoró su apariencia, higiene y alimentación, gracias a la ayuda de la asistente social. Se le veía más entero y dispuesto a recibir la ayuda que queríamos brindarle.

Así, cada semana esperaba afuera de mi box. Comúnmente no reservaba hora, por lo que aguardaba a que algún paciente no asistiera para ocupar su lugar, o en el peor de los casos hacia el final de mi jornada abogaba a mi voluntad para que le atendiera algunos minutos, lo cual yo hacía, repito, en el entendido de que esos momentos de charla eran tal vez el único espacio vital en el que podía expresarse y comunicarse con libertad.

Pues bien, una tarde el Señor X comenzó a relatar con angustia que se había enterado que la menor de sus hijas había desaparecido hacía varias semanas. Señaló, escribiendo con nerviosismo en un papel, que la habían buscado los carabineros pero que nada se sabía. Se trataba de una mujer de 29 años, que tenía una hija pequeña que había quedado en el abandono en casa de su abuela. Cuando logré entender el mensaje del papel le señalé al Señor X que quizás era bueno solicitar la ayuda de la asistente social, lo cual él aceptó. Tras comprobar el hecho con la ex pareja de nuestro paciente, nos enteramos que la muchacha era drogodependiente desde su temprana adolescencia, consumía pasta base de cocaína y frecuentaba a personas que llevaban a cabo las mismas conductas.

Después de algunas semanas la encontramos, estaba viviendo en una fábrica abandonada en una comuna periférica de Santiago, junto a algunas otras personas. Presentaba un

estado de desnutrición evidente, así como una serie de consecuencias psíquicas, secuelas cognitivas y afectivas producto del consumo abusivo de pasta base. Para resumir diré que tiempo después el Señor X, al cual la jovencita no dirigía la palabra, y la asistente social, me pidieron que la atendiera en una ocasión para generar la derivación a un centro especializado. La recibí una tarde, y por diversas circunstancias entre las cuales estuvo la imposibilidad de insertarla en algún centro o programa, comenzamos a efectuar un proceso psicoterapéutico. Prontamente logramos entablar un vínculo de confianza, sin embargo le era difícil hablar acerca de los hechos más dolorosos y traumáticos de su vida. Le comenté que existía la posibilidad de trabajar alternamente con cartas terapéuticas, un modo de expresión y reflexión que le podría permitir ir abriéndose poco a poco a las circunstancias vitales que hasta ese instante prefería no enfrentar. De ese modo, comenzamos a trabajar con epístolas, medio narrativo que conocía gracias al auto-aprendizaje y a mi paso por la Unidad de Terapia Familiar del Hospital Luís Calvo Mackenna, y que llevaba un tiempo utilizando con varios de mis pacientes laringectomizados, siguiendo lo más estrictamente posible las pautas y recomendaciones de Epston y White (White & Epston, 1993). Sin embargo, hasta ese momento nunca lo había usado para trabajar con familiares de los pacientes de la corporación.

Las cartas que le escribí y las respuestas que ella elaboró, le permitieron relatarme lo que consideraba la causa de su adicción: los maltratos recibidos durante su infancia y adolescencia por parte de su padre, el Señor X. Estos eran brutales, no hay otra forma de describirlos, tanto así que en tres ocasiones había sido hospitalizada a causa de varias fracturas. Evidentemente, el sufrimiento físico había pasado, no obstante, el trauma psicológico, emocional y sentimental, estaba ahí, tan fuerte o aún más fuerte que antes. Y es que como sabemos, y parafraseando al psiquiatra Francis Braceland, el dolor que no se desahoga con lágrimas puede hacer que sean otros órganos los que lloren, en este caso el corazón o el alma, la vida misma, sumida durante tanto tiempo en la total des-co-

muni3n y el ahogo, en la perdic3n y el dolor. Pocas veces he visto a una joven mujer m3s atormentada que aquella chica, pocas veces vi a una persona auto-agredirse de esa forma por sentirse culpable de algo que ciertamente no fue su culpa. Por medio de esos relatos escritos tuve frente a m3 al que todos consideraban el verdadero Se3or X, a aquel que tanto tem3an, ese que yo no alcanc3 a conocer, el cual fue rechazado y expulsado del lado de quienes eran sus m3s cercanos por ser un hombre extremadamente violento y autoritario, malvado a los ojos de quienes a diario deb3an soportar su compa3a. Por medio de esas cartas, tuve frente a m3 a un personaje siniestro que era capaz de realizar actos fuera de toda cordura en contra de quienes a la vez, tal vez, quer3a. El mismo se3or que semana tras semana buscaba mi compa3a, mi o3do, para no sentirse incomunicado, para llorar su tristeza, su soledad, que vez tras vez agradec3a con sinceridad mi tiempo y comprensi3n, que me daba abrazos apretados de vez en cuando, que me miraba a los ojos y estrechaba mi mano.

¿Podr3a yo haber solicitado de su hija, inocente v3ctima de su hostilidad, perd3n, generosidad o compasi3n? ¿Podr3a haber intentado elaboraciones o redefiniciones de tan macabras experiencias? Pues lo intentamos, a trav3s de esas ep3stolas quisimos alcanzar ese an3lisis, esa reflexi3n, esa comprensi3n, tan necesaria, quisimos hacer observaci3n atenta y total de la culpa, pretendimos poner en tela de juicio toda creencia, idea, relato o gui3n mental surgido tras tales experiencias, sobre todo aquellos significados cargados de discordia, culpa, baja autoestima, descontrol y miedo que eran pilares de una narrativa dominante s3lida e inmutable, en donde ella era indeseada, incapaz, culpable.

Entre tanto, dej3 de ver al Se3or X, porque su estado de salud hab3a empeorado y se encontraba grave. Estuvo algunos d3as hospitalizado y luego llevado de vuelta a su pieza sin mayores esperanzas. Esa misma semana convers3 con su hija, ella me dijo que por propia voluntad, sin que nadie se lo hubiera sugerido, se ir3a a vivir con su padre en su peque3a pieza para cuidarlo y hacer dignos sus 3ltimos d3as. Y as3 fue. Por ella

me enteraba del estado del Señor X, el cual día a día era peor. La asistente social procuraba que tuvieran lo necesario para su día a día, pero como dije, ya no había una cura médica posible. La joven continuó asistiendo a sus sesiones de psicoterapia, proseguimos con las cartas y las conversaciones, y abordamos por supuesto un tema central del trabajo: el duelo que estaba viviendo, el que a su vez se mezclaba con anteriores pérdidas aún no elaboradas, nacidas del maltrato y la violencia.

Tres meses después el Señor X falleció. Lo hizo con su hija junto a él, atendiéndolo y queriéndolo, compadeciéndose por ese anciano desvalido y solo, que tanto erró y que llevó una vida tan equivocada. Ella dejó el consumo de drogas casi inmediatamente cuando comenzó a vivir los hechos aquí narrados, sin que nadie tuviera que interceder mucho para que lo hiciera. Tras la muerte del padre consiguió un empleo y se hizo responsable de su hija. La última vez que la vi ya no había señas de su antigua adicción. Ciertamente se trataba de una mujer fuerte, tanto como para poder perdonar y acoger a quien más la hizo sufrir. Difícil es saber si el dolor de su infancia ya no está, lo más probable es que aún asome periódicamente en ella y en los relatos que de sí misma narra. Aún así, sus virtudes, su capacidad de amar, también deben de asomar en su corazón, en su alma y en su vida misma.

Las cartas en este caso ayudaron a la hija a encontrar la forma de abordar una historia que hasta ese instante excedía sus recursos. Porque si bien todos somos ricos en experiencia vivida, a veces no sabemos qué hacer con esta experiencia, qué forma darle o cómo redefinirla, comúnmente por una falta de medios para hacerlo. En ese sentido, para dar significado a nuestra experiencia debemos poder organizarla, enmarcarla en un modelo de experiencia, trabajo que se facilita por medio de la narración, ya que esta otorga una unidad de significado e interpretación de dicha experiencia (Epston, White & Murray, 1996).

Somos historias, buenas, malas, alegres y tristes, pero sean como sean, sólo por medio de estas historias es posible encontrar el sentido de cambio de nuestras vidas, la percep-

ción de un futuro diferente al presente. Los relatos permiten aquello, se construyen con comienzos y finales, y tienden al flujo continuo de la vida (Epston, White & Murray, 1996).

En este caso, el proceso narrativo conversacional y epistolar no sólo facilitó re-escribir y re-leer la propia historia, sino que también permitió acercarse a la posibilidad del perdón. Ello es complejo, debido a que a veces las personas tienen buenas razones para aferrarse a la tristeza y a la rabia, estados emocionales intensos que impiden concretar la posibilidad de re-escribir el pasado. Aún así, para avanzar es necesario encontrar el balance personal para perdonar y seguir adelante. Este perdón considera dejar a un lado ideas preconcebidas del mismo, como por ejemplo, que perdonar es injusto porque se descarta la venganza y el castigo al culpable; que se deja de sentir la ira que podría usarse para ayudar a otras víctimas; que se podría evidenciar amor hacia el culpable y falta de amor hacia uno mismo y entender que la integridad dañada es la de quien violenta, no la de la víctima. Pero finalmente, el perdón transforma la amargura en neutralidad o incluso en buenos recuerdos si se accede a las excepciones positivas que siempre existen, lo que posibilita una mayor satisfacción con la vida y una mejor proyección de esta. En el fondo, se trata de comprender que no se puede dañar al culpable no perdonándolo, pero que uno se puede liberar perdonándolo (Seligman, 2005). En el fondo, como decía Víktor Frankl (1979), si no está en las manos de una persona cambiar una situación que le produce dolor, siempre podrá escoger la actitud con la que afronte ese sufrimiento.

Entonces, en este caso las cartas terapéuticas fueron el medio para acercar a un padre gravemente enfermo e incommunicado, con un historial de maltratador, a una hija dañada y extraviada que pudo encontrar en sí misma los recursos para re-definir su historia, comprender que el relato dominante de su pasado, de violencia, castigo y miedo, no era el verdadero ni el propio relato, sino sólo una versión sesgada y limitada de su identidad.

Conclusiones

La psicoterapia narrativa se centra en los significados que para las personas tienen las historias importantes de su vida, las que a veces desde otros modelos se tiende a no explorar, dando por sentados los esquemas y representaciones en torno a un concepto, idea o situación, lo que constituye un acto positivista del terapeuta que piensa que puede y debe entender todo desde su propio marco referencial. En cambio, desde la narrativa aparece la curiosidad y necesidad de describir e interpretar aquellas narraciones de vida que podrían parecer accesorias o eminentemente lógicas, pero que por el contrario tienen alojada en su médula la posibilidad del cambio, por medio de la comprensión en un espacio de conversación que puede resultar conmovedor. Así, la terapia de re-escritura se caracteriza por los medios que usa, por los documentos textuales que se crean y abordan bajo la mirada atenta del terapeuta, en un proceso dialogal en el que paciente y profesional se reflejan, pero en el que a su vez el marco de conversación se amplía al incorporar otras audiencias, comúnmente la familia o parte de ella (Epston, White & Murray, 1996).

La narrativa, que enfatiza la comprensión por sobre la necesidad de intervenir, confrontar o diagnosticar, se sitúa de este modo como un enfoque efectivo, práctico y eficaz para trabajar con personas enfermas con cáncer laríngeo y que producto de tal afección han perdido su voz. Las cartas terapéuticas serán el medio a través del cual estas personas podrán narrar pasajes significativos de su vida y recibir del terapeuta el reflejo de las historias que ha oído y/o leído, respuestas en las que intentará acentuar aquellos episodios y significados que sustentan los relatos dominantes y opresores que impiden acceder a historias alternativas más sanas y benignas para la propia identidad. En estos casos, dada la magnitud de la enfermedad y las historias personales y relacionales que hay detrás, los pacientes van a psicoterapia porque tienen una historia que contar, que por lo común es difícil, desconcertante o dolorosa, una

narración agobiante frente a la cual el terapeuta debe responder con respeto y con la posibilidad de co-construir un relato nuevo (Gergen & Kaye, 1996).

Referencias Bibliográficas

- Andersen, T. "Cómo nos engañamos y cómo deberíamos saber, yo solía pensar..." 10 de febrero de 2005. Página 12 <http://www.pagina12.com.ar/diario/psicologia/9-47157-2005-02-10.html> [consultada el 28/12/2015].
- Cañón, O., Peláez, M., & Noreña, N. (2005). Reflexiones sobre el socioconstruccionismo en psicología. *Diversitas*, 1(2), 238-245.
- Epston, D., White, M., & Murray, K. (1996). Una propuesta para re-escribir la terapia. Rose: la revisión de su vida y un comentario. En S. McNamee & K. Gergen (Comps.). *La terapia como construcción social* (pp.121-141). Barcelona: Paidós Ibérica.
- Frankl, V. (1979). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones: aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós Básica.
- Gergen, K., & Kaye, J. (1996). Más allá de la narración en la negociación del significado terapéutico. En S. McNamee & K. Gergen (Comps.). *La terapia como construcción social* (pp.199-219). Barcelona: Paidós.
- Goolishian, H. (1991). Diálogos sobre conversaciones terapéuticas, entrevista con Harry Goolishian. *Sistemas Familiares*, 7(1), 67.
- Ibáñez, T. (1994). *Psicología social construccionista*. México: Universidad de Guadalajara.
- Landaída, A., & Torrente, M. (2010). Cáncer laríngeo de histología inhabitual. *Revista de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*, 70(2), 129-132.
- Marín, M. (2013). Perder la voz tras un cáncer de laringe. *Revista de Estudios Filológicos*, 24. Recuperado de: https://www.um.es/tonosdigital/znum24/secciones/monotonos-perder_la_voz_tras_un_cancer_de_laringe.htm

- Paré, C., Paré, K., Roa, B., Tagle, J., & Chamorro, A. (2009). Cáncer de laringe: revisión. *Revista de Posgrado de la VI Cátedra de Medicina*, 192, 17-22.
- Seligman, M. (2005). *La auténtica felicidad*. Barcelona: Ediciones B.
- White, M., & Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Yáñez, R., Loyola, F., Urzúa, C., Cornejo, J. (2012). Laringectomía total ampliada en carcinoma laríngeo avanzado. *Revista Chilena de Cirugía*, 64(5), 442-446.

CAPÍTULO 11

Adherencia al tratamiento por cáncer en el contexto de la medicina personalizada

Cristián Neves Escaffi¹
Corporación Nacional Maxi Vida, Chile

Resumen

La medicina personalizada y la inclusión de terapias orales en el tratamiento por cáncer han implicado un cambio en la forma en que los proveedores de servicios de salud abordan al paciente y a la enfermedad. De igual forma, los avances tecnológicos y de acceso a información por parte de los pacientes y sus familias han permitido una mayor participación de éstos en la toma de decisiones en salud. Estos cambios han resultado en la necesidad de comprender e incorporar a la práctica clínica conceptos que hasta hace algunos años eran ajenos a la medicina tradicional como adherencia al tratamiento. El presente capítulo consiste en una revisión de este concepto en el contexto de la oncología moderna, y su aplicación en dos patologías oncológicas: la leucemia mieloide crónica (LMC) y el tumor del estroma gastrointestinal (GIST, por sus siglas en inglés). Finalmente, se elaborará un marco comprensivo de la adherencia al tratamiento por cáncer que permita a los proveedores de servicios de salud diseñar intervenciones efectivas.

1. Psicólogo, Licenciado en Psicología, Universidad Central de Chile. Magíster en Psicología de la Salud, Pontificia Universidad Católica de Chile. Diplomado en Terapia Familiar Sistémica y Diplomado en Economía y Gestión de Políticas Públicas de Salud, Universidad de Chile. Miembro Fundador y actual Director de la Corporación Nacional Maxi Vida Chile. Correspondencia dirigirla a: cgneves@uc.cl

Introducción

El desarrollo de nuevas tecnologías y nuevos medicamentos para el tratamiento del cáncer ha mejorado los resultados de intervención en patologías que hace unos años atrás eran consideradas fatales (Langeveld, Ubbink, Last, Grootenhuis, Voute & DeHaan, 2003; Lansky, List & Ritter-Sterr, 1986; Rowland, Mariotto & Aziz, 2004). Los tratamientos para el cáncer han mejorado en términos de eficacia y comodidad en su administración lo cual ha repercutido positivamente en la efectividad de los tratamientos y la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, a pesar de estos avances, un porcentaje más alto de lo esperado de pacientes no logra resultados óptimos, lo que algunos autores relacionan a una baja en la adherencia al tratamiento (Marín, Bazeos, Mahon, Eliasson, Milojkovic, Bua, Apperley, Szydlo, Desai, Koslowski, Paliompeis, Latham, Foroni, Molimard, Reid, Rezvani, de Lavallade, Guallar, Goldman & Khorashad, 2010). La no adherencia a los tratamientos conduce a peores resultados terapéuticos, mayor tasa de hospitalización y mayores costos médicos tanto para los pacientes como para el sistema de salud en general (Darkow, Henk, Thomas, Feng, Baladi & Goldberg, 2007; DiMateo, Lepper, Giordani & Croghan, 2002; Sokol, McGuigan, Verbrugge & Epstein, 2005). Es por esto que revisar el concepto de adherencia, y su aplicación al tratamiento por cáncer es necesario en el contexto de la oncología moderna.

Concepto de adherencia

El concepto de adherencia es el resultado de una serie de concepciones relativas a la relación médico-paciente y la administración y uso de las recomendaciones de los proveedores de servicios de salud a las personas. En un comienzo, se utilizó el concepto de “seguimiento” o “cumplimiento” (*compliance*, en inglés). Este concepto se vincula al modelo biomédico de salud, donde la relación asimétrica de poder entre médico y paciente hace de este último un ente pasivo, cuyo objetivo es

el “seguimiento” o “cumplimiento” del régimen determinado por el profesional de la salud. Este modelo ha sido ampliamente criticado, mostrando sus fallas internas, y las consecuencias a nivel de salud (Engel, 1977). Como respuesta a estas fallas del modelo biomédico, surge el modelo biopsicosocial de salud, que pretende incorporar variables sistémicas a la comprensión de la salud, asumiendo la complejidad del fenómeno humano, lo cual ha resultado en la incorporación de conceptos como “contexto”, “relación”, y “comunicación”, entre otros. Fundamentalmente, este modelo pretende comprender la salud como un fenómeno multideterminado, donde factores biológicos, psicológicos y sociales, situados en un espacio-tiempo determinado se complementan para generar un resultado en salud. Con el desarrollo del modelo biopsicosocial aparecen conceptos como “relación médico-paciente”, “personalidad del paciente”, “afrentamiento psicológico a la enfermedad”, entre otros. En este contexto, el concepto de “cumplimiento del tratamiento” da un giro hacia “adherencia al tratamiento”.

El modelo biopsicosocial asume que las personas son agentes activos en la construcción del conocimiento y en el establecimiento de relaciones. Para el ámbito de la salud, esta idea es central, y supone un desafío para la formación de profesionales y la práctica clínica. El concepto de adherencia, desde esta perspectiva, supone un “punto de encuentro” entre la recomendación del profesional de la salud y el paciente, quien es activo en la toma de decisiones respecto de su propia salud, y se relaciona con mayor simetría con el equipo de salud, quien es un agente de colaboración en la recuperación de la salud. Si bien, la definición de adherencia más aceptada actualmente es la de la Organización Mundial de la Salud (2003), que la define como: la medida en la cual el comportamiento de una persona –tomar un medicamento, hacer ejercicio y/o ejecutando cambios en los hábitos– corresponde con las recomendaciones acordadas con el proveedor de servicios de salud; es útil tener en consideración la definición propuesta por DiMateo y Di Nicola (1985), más alineada con el nuevo paradigma. Para ellos,

la adherencia es una acción voluntaria de colaboración, que conduce a una conducta de mutuo acuerdo con el equipo médico, con el objetivo de producir un objetivo clínico específico deseado. Esta definición es interesante, por cuanto define la adherencia como: i) una conducta, ii) de carácter voluntario; iii) activo por parte del paciente; iv) que involucra un cierto grado de conocimiento e información del procedimiento; y v) como una relación más simétrica con el proveedor de servicios de salud.

Adherencia al tratamiento en enfermedades crónicas

Los estudios en adherencia al tratamiento por enfermedades crónicas realizados sobretodo en países desarrollados muestran una adherencia de aproximadamente el 50% (WHO, 2003). En aquellos casos en que el tratamiento incluye dieta y ejercicio físico esta cifra disminuye hasta un 35% (DiMatteo y cols, 2000). Se cree que esta cifra disminuye aún más en los países en vías de desarrollo debido a los bajos recursos disponibles en el área salud y la gran desigualdad en la prestación de los servicios (WHO, 2003).

La adherencia a los medicamentos es definida operacionalmente como la cantidad de pastillas que efectivamente toma una persona en relación a la dosis e intervalo de ingesta prescrita por el médico (Osterberg & Blashke, 2004). Esta definición permite varias formas de no-adherencia. Un *primer tipo de no-adherencia* está constituida por aquellos casos en que un médico prescribe un tratamiento medicamentoso y este nunca se lleva a cabo. El *segundo tipo de no-adherencia* está constituido por aquellos casos en que la persona no persiste en el tratamiento, dejando de tomar los medicamentos sin el consentimiento médico. La literatura muestra que la mayoría de las personas que deja el tratamiento lo hace durante los primeros seis meses (Benner, Glynn, Mogun, Neumann, Weinstein & Avorn, 2002). El *tercer tipo de no-adherencia* está constituido por aquellas personas que no toman las pastillas según lo indicado. Esta conducta incluye saltarse las dosis, no

seguir el tratamiento en los intervalos de tiempo o en las dosis prescritas.

Las tasas de adherencia suelen ser más altas cuando se trata de enfermedades de tipo aguda, en oposición a enfermedades de tipo crónica, donde la adherencia es baja, mostrando típicamente una caída a partir del sexto mes de tratamiento (Cramer, Rosenheck, Kirk, Krol & Krystal, 2003; Haynes, McDonald & Garg, 2002; Jackevicius, Mamdani & Tu, 2002). Asimismo, Caro, Salas y Speckman (1999) reportaron que la tasa de adherencia en pacientes con presión alta disminuye considerablemente con el paso del tiempo, llegando a 78% luego de 12 meses y a 46% luego de 54 meses.

La relación entre adherencia al tratamiento y el control de las enfermedades ha sido ampliamente estudiado. Las investigaciones centradas en la adherencia en personas con asma, hipertensión, diabetes y VIH-SIDA evidencian la dificultad de los pacientes para adherir a los tratamientos (Pereira, Berg-Cross, Almeida & Machado, 2008; Sodergard, 2006; Whal & Nowak, 2000; Tubiana-Rufi, Moret, Czhernichow & Shwalow, 1998). Estos problemas podrían ser sintomáticos de una forma de entender la relación entre proveedor de servicios de salud y pacientes que es incompleta e ineficiente.

En oncología, desde finales de la década del noventa, se han producido grandes avances con la aparición de drogas antineoplásicas orales, por ejemplo, *Capicetabina* (1998) para el cáncer de mama y cáncer de colon, *Imatinib* (2001) para leucemia mieloide crónica y tumor del estroma gastrointestinal y *Gefitinib* (2003) para cáncer pulmonar de células no pequeñas, las cuales son pioneras en una serie de medicamentos que incluye agentes citotóxicos, inhibidores moleculares dirigidos específicamente a receptores celulares y otras proteínas, y agentes dirigidos al microambiente tumoral. Entre los nuevos medicamentos orales, *Imatinib* ha sido especialmente importante para el estudio de la adherencia al tratamiento medicamentoso en cáncer, debido a que es un agente con alta especificidad, muy efectivo en el control de la leucemia mieloide crónica, y de fácil administración. Este medicamento también

se utiliza como terapia adyuvante en tumores del estroma gastrointestinal. En el caso de la LMC, se utiliza como único tratamiento.

A continuación, se hará una revisión breve de ambas patologías, y de Imatinib como tratamiento, para luego resumir la literatura sobre adherencia a Imatinib, y abstraer algunas ideas que permitan la construcción de un modelo para trabajar la adherencia en cáncer.

Leucemia mieloide crónica (LMC) y tumores del estroma gastrointestinal (GIST)

LMC es un desorden mieloproliferativo de las células madres (Linker, Damon, Navarro & Gee, 2002). La LMC tiene tres fases: crónica, acelerada y blástica (Dollinger & Rosenbaum, 2008). Esta patología se encuentra asociada a una anomalía genética, la presencia del cromosoma Filadelfia (Philadelphia Chromosome, PH+). Aproximadamente el 90% de los pacientes con LMC es Ph+. El cromosoma Filadelfia es un cromosoma que se produce de un intercambio entre fragmentos de los cromosomas 9 y 22. Este intercambio es llamado traslocación (Khoury, García & Deisseroth, 1997). Esta traslocación produce un gen de fusión denominado ABL-BCR (Khoury, García & Deisseroth, 1997), el cual produce la oncoproteína p210BCR/ABL que aumenta la actividad de la tirosina kinasa (TK). La presencia de esta proteína causa la independencia del factor de crecimiento celular en las células hematopoiéticas (Shet, Jahagirdar & Verfaillie, 2002). Este proceso celular induce los signos y síntomas de la leucemia, algunos linfomas y otros síndromes similares a LMC, dando cuenta de una relación causal en el caso de las leucemias (Hochhaus & La Rosée, 2004).

Sin tratamiento, el pronóstico de esta enfermedad es la muerte (Marín et al., 2010), sin embargo, desde la aparición de Imatinib las posibilidades de sobrevivida a 5 años se incrementaron sustancialmente (Larson, Druker, Guilhot, O'Brien, Riviere, Krahnke, Gathmann & Wang, 2008).

Existen dos tipos de respuesta al tratamiento para la LMC: la primera es denominada *respuesta hematológica completa*, caracterizada por una normalización de conteos periféricos sanguíneos (como conteos de glóbulos blancos menor a $10 \times 10^3/\mu\text{L}$; conteo de plaquetas bajo los $450 \times 10^3/\mu\text{L}$), la ausencia de células inmaduras, la ausencia de síntomas sistémicos, y la ausencia de esplenomegalia (aumento de tamaño del bazo) (Dollinger, Rosenbaum, Tempero, Mulvihill & Foster, 2002); y la segunda respuesta es conocida como *respuesta citogenética* (a veces descrita como respuesta molecular), y considera una reducción en la manifestación del cromosoma filadelfia (Ph+). Cuando el rango de células con Ph+ fluctúa entre 35-90% de las células, la respuesta se denomina respuesta citogenética menor; cuando fluctúa entre 1-34% se denomina respuesta citogenética parcial; y cuando las células no presentan Ph+ (0%) se denomina respuesta citogenética completa (DeVita, Hellman & Rosenberg, 1997). Este es el objetivo terapéutico para los tratamientos actuales.

Los tumores del estroma gastrointestinal (GIST) son un tipo infrecuente de tumor de origen mesenquimático, tipo sarcoma. Representan menos del 1% de los tumores gastrointestinales (Duffaud & Le Cesne, 2009; Muñoz y cols, 2006), y al 20-30% de los sarcomas de partes blandas (Muñoz & cols, 2006). Su incidencia es de 4-10 por cada 1.000.000 al año, afectando a mujeres y hombres de forma similar, con una mediana de edad de entre 55 y 65 años (Fernández & Aparicio, 2004). Aproximadamente un 90% de los GIST posee la expresión del c-kit, un receptor de membrana con actividad quiro-sina tinasa anormal. Este corresponde al marcador más importante para diagnosticar GIST. A partir de los años noventa se descubrió que el comportamiento maligno del GIST sería producto de mutaciones producidas en los genes codificados por el receptor c-kit o por el factor de crecimiento derivado de plaquetas α (PDGFRA) (Heinrich, Corless, Duensing y cols, 2003; Hirota, Isozaki, Moriyama y cols, 1998). Se sabe además que entre un 80-86% de los GIST tienen mutaciones derivadas del gen KIT (Corless, Fletcher & Heinrich, 2004), ubicado

en el cromosoma 4 (q11-12), y que estas mutaciones son uno de los predictores de la respuesta al tratamiento (Yang, Du, Lazar, Pollock, Hunt, Chen, Hao, Trent & Zhang, 2008). El proceso de activación se produce en forma de cascada, a través de diversas vías relacionadas al crecimiento proliferación y apoptosis celular (Muñoz y cols, 2006). Por lo general, los tumores del estroma gastrointestinal evolucionan de manera asintomática. En aquellos casos sintomáticos, las manifestaciones clínicas se relacionan con el lugar donde se encuentra el tumor, lo cual produce dolor o malestar abdominal vago, hemorragia digestiva, masa abdominal, anorexia, baja de peso, náuseas o anemia (Muñoz y cols, 2006).

Tratamiento de la LMC y GIST

Actualmente el único tratamiento curativo para la LMC es el trasplante de médula ósea, sin embargo, este procedimiento no siempre tiene éxito debido a complicaciones del tratamiento, donadores incompatibles y realización tardía del procedimiento (se considera un procedimiento tardío a todo aquel procedimiento que sucede al menos 12 meses tras el diagnóstico); además, los datos muestran que tan sólo un 30% de los pacientes tiene un donante compatible (Kantarjian y cols, 2002).

GIST, al igual que la LMC conduce, en caso de ausencia de tratamiento, a la muerte. En casos de resección incompleta del tumor o de metástasis la sobrevida promedio es inferior a 1 año, con una sobrevida a 5 años menor a 35% (Dematteo, Lewis & Leung, 2000). La quimioterapia convencional tiene una tasa de respuesta inferior al 10% y no mejora la sobrevida; por otro lado, se trata en general de tumores que no son radiosensibles, con una tasa de respuesta menor al 5% (Van Glabbeke, Van Oosterom & Oosterhuis, 1999).

La resección tumoral se propone como la única alternativa curativa para GIST, siendo la resección completa fundamental para una mejor pronóstico (Duffaud & Le Cesne, 2009; Muñoz y cols, 2006). En pacientes en que la operación

no es posible, o que desarrollan metástasis, la quimioterapia convencional para sarcomas (doxorubicin e ifosfamida) son poco efectivos, así como también lo es la radioterapia. El único tratamiento actual que detiene la actividad celular anormal es Imatinib. Existen varios estudios confirmatorios que muestran la acción de Imatinib sobre GIST (Heinrich, Blanke & Druker, 2002; Tuveson, Willis, Jacks y cols, 2001), a través de la inhibición de la actividad de la tirosina quinasa de los KIT anormales, y a través de la inhibición de la línea celular que contiene al KIT.

Actualmente Imatinib es la recomendación de primera línea para el tratamiento de GIST inoperable, metastásico o recurrente, teniendo una respuesta durable y sostenida, con una mediana de prolongación de vida sin progresión de la enfermedad de 2 años (Duffaud & Le Cesne, 2009).

Adherencia a Imatinib

Con frecuencia, el tratamiento con Imatinib es bien tolerado por los pacientes (Kantarjian, Sawyers, Hochhaus, Guilhot, Schiffer & Gambacorti-Passerinni, 2002) a pesar de los efectos secundarios. Los efectos secundarios más comunes descritos, incluyen: inflamación debido a la acumulación de líquido en el cuerpo, hinchazón alrededor de los ojos, náuseas, vómitos, calambres musculares, diarrea, sarpullido, dolor de huesos o articulaciones, disminución de glóbulos blancos o plaquetas (Druker, 2005). Estos efectos secundarios pueden ser severos, e incluso ser causa de interrupción del tratamiento (Egorin & Mahon, 2007).

Durante los últimos años se le ha dado importancia a la adherencia en Imatinib debido a reportes de progresión de la enfermedad, y falla de tratamiento. El estudio más importante publicado hasta la fecha se realizó en 4043 pacientes con LMC y GIST en tratamiento con imatinib (Tsang, Rudychev & Pescatore, 2006). El estudio reveló que los pacientes sólo tomaban el 78% de lo prescrito por el médico, y se mantuvieron en tratamiento sólo el 62% del tiempo del estudio (255

días en 24 meses). Asimismo, se evidenció que a partir del cuarto mes de tratamiento la adherencia al medicamento disminuye sustancialmente (Egrin & Mahon, 2007), provocando bajas concentraciones de imatinib en el plasma sanguíneo y aumentando la probabilidad de falla en el tratamiento (Picard y cols, 2007). Estos resultados son congruentes con estudios oncológicos previos, que muestran que un 30% de las mujeres no sigue el tratamiento luego de la mastectomía (Glass y cols, 1981; Liberati y cols, 1982), y entre un 30-50% de los pacientes detiene o no termina la quimioterapia (Barofsky y cols, 1979; Lazlo & Lucas, 1981).

En otro estudio se midió la adherencia al tratamiento a Imatinib en 87 personas con leucemia mieloide en fase crónica (Marin y cols, 2010). En este estudio la media de adherencia fue alta (98%), con un rango entre 24% y 104%. Asimismo, se registró una correlación positiva entre los pacientes con una adherencia igual o superior a 90% y la probabilidad de respuesta molecular mayor a los 6 años de iniciado el tratamiento. Aquellos pacientes que tuvieron menos de 80% de adherencia no lograron respuesta molecular mayor (un objetivo que da cuenta de baja carga de enfermedad en LMC). En este estudio la única variable predictora de respuesta molecular mayor fue adherencia al tratamiento (Marín y cols, 2010). Estos resultados son congruentes con lo reportado por Bazeos, Khorashad, Mahon, Eliasson, Milojkovic, Bua, et al. (2010).

Medir la adherencia a Imatinib y las variables que la influyen es importante debido a que se sabe que la adherencia es el único factor que predice una respuesta molecular y que presentar al menos un 90% de adherencia al tratamiento es una condición necesaria para lograr esa respuesta (Marín et al, 2010). Además, un gran porcentaje de pacientes no logra esta tasa de adherencia (Ibrahim et al, 2011; Noens et al, 2009; Tsang et al, 2006) y más aún, se ha demostrado que esta disminuye con el tiempo (Blay et al, 2007; Egorin & Mahon, 2007).

En uno de los estudios más importantes sobre adherencia a Imatinib denominado *Adherence Assessment with Gli-*

vec: Indicators and Outcomes (ADAGIO) (Noens, Lierde & De Brock, 2009) se midió la adherencia al tratamiento durante 90 días. Se evaluó la adherencia de 169 pacientes que tomaban dosis de entre 100 a 800 mg diarios a partir de reportes realizados por el paciente, el médico y terceras personas (familiares o amigos). La medición de adherencia en el seguimiento se realizó a través de conteo de píldoras. Aproximadamente un tercio fue considerado no adherente en relación a la línea base y el seguimiento. Sólo un 14% de los pacientes fue totalmente adherente. Los conteos de píldoras mostraron que un 91% de las dosis prescritas fueron efectivamente tomadas. Se encontró que el 71% de los pacientes tomaba menos dosis de la prescrita (llegando en algunos casos hasta 29%), reduciendo la eficacia del medicamento; y un 15% tomaba una mayor dosis de lo prescrito (hasta un 202%), aumentando la probabilidad de desarrollar complicaciones debido a la toxicidad del medicamento (Noens et al, 2009).

En otro estudio realizado con pacientes de GIST, se evaluó la progresión de la enfermedad en pacientes con metástasis no progresiva que habían dejado el tratamiento con Imatinib por más de 3 años. Los investigadores encontraron que el tiempo de supervivencia libre de a 1 y 2 años fue mayor en personas que no interrumpieron el tratamiento (92% y 80% respectivamente) comparadas con aquellas que interrumpieron el tratamiento (32 y 16% en el primer y segundo año respectivamente) (Blay, Le Cesne & Ray-Coquard, 2007). Incluso 5 años después del tratamiento con Imatinib se observó una progresión de la enfermedad en un 45% en relación a las personas que continuaron el tratamiento, quienes no presentaron avance de la enfermedad (Ray-Coquard, Bin Bui & Adenis, 2010).

Ganesan y cols. (2011) midieron la adherencia a Imatinib en 516 pacientes con CML. Luego de un seguimiento de 39 meses, el 30% de los pacientes resultó no adherente (por ejemplo, dejó de tomar los medicamentos por al menos una semana) durante el tratamiento. Los mismos autores realizaron un análisis multivariado que mostró que la no adheren-

cia era el único factor que afectaba inversamente la sobrevida en remisión (OR, 1.6; $p=0,048$). Además, los pacientes no adherentes presentaban peores tasas de respuesta hematológica o molecular (26%; $p=0,004$), y sobrevida sin enfermedad a 5 años (60%; $p=0,011$) comparado con los pacientes adherentes (respuesta hematológica o molecular 44%; sobrevida sin enfermedad a 5 años, 77%).

Los antecedentes expuestos muestran un promedio de adherencia a Imatinib que fluctúa entre 78 y 91% (Ibrahim et al, 2011; Noens et al, 2009; Tsang et al, 2006). Si bien, este nivel de adherencia es considerado adecuado, existe evidencia que muestra que la conducta adherente disminuye con el tiempo (Blay et al, 2007; Egrin & Mahon, 2007). Al ser medida de forma categórica (adherente v/s no adherente) los estudios indican que entre un 16% a un 71% de los pacientes es no adherente (Ganesan et al, 2011; Ibrahim et al, 2011). Estas medidas fluctúan en relación a la consideración de adherencia (90% de las dosis en algunos estudios, 80% y 85% en otros).

En un estudio realizado a 447 personas en tratamiento con imatinib, Egorin y Mahon (2007) identificaron cuatro causas para la interrupción del tratamiento. En primer lugar, una mala respuesta a la dosis inicial. Esto puede llevar a pacientes y médicos a detener o cambiar las dosis antes de alcanzar concentraciones plasmáticas apropiadas. En segundo lugar, algunos pacientes interpretan erróneamente buenos resultados del tratamiento como una cura. Esto lleva a los pacientes a dejar de tomar el medicamento. Un tercer factor lo constituyen las interrupciones al tratamiento ya iniciado, por desorganización u olvido. El cuarto factor consiste en la interrupción del tratamiento por mal manejo de los efectos secundarios.

Hacia un modelo sistémico multifactorial de la adherencia

La construcción de un modelo sistémico multifactorial de la adherencia es complejo, y excede el objetivo del presente capí-

tulo. A continuación se delineará un esbozo de un trabajo en desarrollo, que relaciona algunas variables importantes para la adherencia. Se hará una breve presentación teórico-conceptual que funciona en el nivel clínico para pensar y comprender la adherencia y hacer intervenciones específicas, sin embargo, el peso relativo de cada variable en el modelo, y su relación entre sí a través de pruebas empíricas se encuentra en desarrollo.

Asumiendo el paradigma biopsicosocial de la salud, se han definido cuatro contextos que contienen al individuo. Cada uno de estos contextos tiene elementos y características que van moldeando la conducta adherente del paciente. Las características de la enfermedad y el tratamiento son elementos transversales del modelo que se encuentran presentes en todos los niveles contextuales y de significado.

Nivel individual. La etapa del ciclo vital es esencial para comprender al paciente y su conducta, se sabe por ejemplo, que los adolescentes y adultos mayores adhieren menos a los tratamientos. En el caso de los adolescentes, la naturaleza de su estadio de desarrollo implica el enfrentamiento a las normas y estructuras rígidas, como por ejemplo, un tratamiento de largo aliento, lo cual podría resultar en baja adherencia (Ortiz, 2004). Los adultos mayores, por otra parte, usualmente tienen más de una enfermedad crónica, con varios regímenes de tratamientos con diversa complejidad horaria y de administración. Muchos de ellos tienden a olvidar las horas, o la forma de administración, pudiendo tener como consecuencia una baja adherencia. El nivel educacional del paciente es otro elemento importante de la adherencia. Usualmente, las personas con mayor nivel educacional (en años de estudio formal) tienen mejor literacidad, y tienden a utilizar mecanismos de afrontamiento activo basados en la búsqueda de información. De aquí que a mayor nivel educacional hay mayor adherencia a los tratamientos. No obstante, a través de la educación al paciente y el abordaje de las creencias acerca de la enfermedad y el tratamiento, es posible paliar las diferencias producidas por el nivel educacional. Otros factores individuales han sido

identificados como predictores de adherencia a tratamiento medicamentoso, como las creencias de salud, funcionamiento cognitivo, sintomatología depresiva y autoeficacia (DiMatteo et al., 2002; Dunbar-Jacob et al., 2004).

Nivel familiar. Se sabe que la familia tiene un rol importante para los pacientes tanto en la detección temprana del cáncer como en el tratamiento. El apoyo social de los familiares es un recurso para los individuos y los ayuda a mantenerse saludables (Bloom, 2000). Existen estudios que muestran que la percepción de cercanía del paciente con sus familiares se relaciona con menos abandono del tratamiento en pacientes con tuberculosis (Grange, Story & Zumla, 2001). De igual manera, otros estudios muestran una relación entre funcionamiento familiar y adherencia al tratamiento con insulina en familias con diabetes juvenil (Barakat & Kazak, 1999; Pereira et al, 2008; Tubiana-Rufi et al, 1998). Los factores familiares más importantes estudiados como determinantes del cuidado de salud de las personas son cohesión y adaptabilidad (Hidalgo & Carrasco, 1999; Rolland, 2000). Estos estudios muestran una relación entre cohesión y adaptabilidad, como variables de funcionamiento familiar y bienestar psicológico (Uruk, Sayer & Cogdal, 2007). Asimismo, estudios en cáncer han mostrado relaciones entre el ajuste a la enfermedad y los niveles de cohesión familiar (Baider, Cooper & Kaplan De-Nour, 2000). Estas dos variables surgen del modelo circunplejo de Olson, Russell y Sprenkle (1979), quienes proponen que la cohesión y la adaptabilidad son dimensiones centrales del funcionamiento familiar (Fobair et al, 1995). Cohesión se define como el grado en el cual un miembro de la familia se percibe distante o cercano emocionalmente en relación a los demás, y adaptabilidad como la habilidad del sistema para modificar las estructuras de poder, roles, y reglas de relación, en respuesta al desarrollo evolutivo vital de la familia, o en respuesta al estrés provocado por una situación (Fobair et al, 1995; Olson, 2000). En un estudio realizado por Neves (2013) se encontró que adaptabilidad familiar es un predictor de adherencia a Imatinib. En

relación a las variables familiares y su relación con adherencia a Imatinib, Geissler y Shaf (2012) encuestaron a 150 personas en 55 países respecto de las actitudes y comportamientos de pacientes en relación al tratamiento con Imatinib. Los resultados mostraron que un 41% de los pacientes utiliza recordatorios realizados por familiares para tomarse los medicamentos, siendo este el método más utilizado.

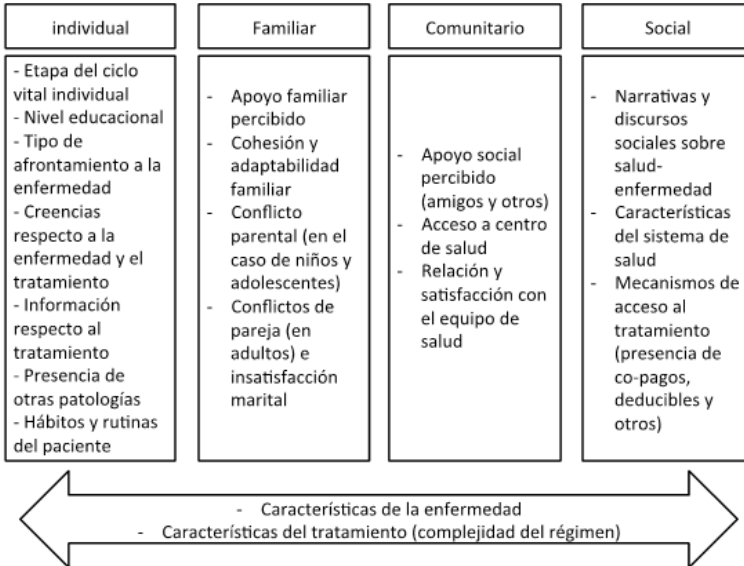
Nivel comunitario. El apoyo social percibido es un factor que tiene impacto sobre la adherencia (Rolland, 2000; Navarro, 2004). Existen muchos programas y asociaciones que trabajan conjuntamente para el mejoramiento de la adherencia a través de la provisión de apoyo social y construcción de capital social. Es el caso de las asociaciones de pacientes, que realizan seguimiento y fármaco-vigilancia, la cual promueve la conducta de adherencia en los pacientes. Se sabe que el aislamiento social es un factor de riesgo para la no adherencia, por lo que la contención, y apoyo de la comunidad es un importante factor en la promoción de la adherencia a los tratamientos.

Nivel social. La forma en que se encuentra organizado el sistema de salud tiene un impacto sobre la adherencia, especialmente en Imatinib. Un estudio realizado por Dusetzina, Winn, Abel, Huskamp y Keating (2014) demostró que los pacientes con mayor copago y deducible tenían mayor probabilidad de interrumpir el tratamiento, o no adherir correctamente. Esto es especialmente importante en el contexto de los nuevos tratamientos antineoplásicos de autoadministración oral ya que se estima que el precio de estos medicamentos ha requerido doblar el presupuesto en farmacias (Curtiss, 2006). En el caso de Imatinib, el costo anual para los pacientes varía de USD 29,000 a USD 57,000 dependiendo de la dosis, y del plan de salud que tenga el paciente. En Chile, las personas pertenecientes a FONASA e ISAPRE obtienen los medicamentos a través del GES (para el caso de las leucemias), sin embargo, y sobre todo en el caso de las ISAPRES, existen casos en que los copago y deducibles exceden la capacidad de pago del

paciente, motivo por el cual debe interrumpir el tratamiento.

Características de la enfermedad y el tratamiento. Como se describió anteriormente, la adherencia es mayor cuando la enfermedad es de tipo aguda. Las enfermedades de tipo crónico, usualmente implican un tratamiento de largo aliento, lo cual es un factor que afecta la adherencia (Rolland, 2000). De igual modo, a diferencia de las enfermedades agudas, muchas enfermedades crónicas son asintomáticas, lo cual constituye una barrera para la adherencia. Es el caso de la LMC y GIST. Muchos pacientes dejan de tomar el medicamento al no percibir los síntomas de la enfermedad. La severidad de los efectos secundarios también es un factor a considerar para comprender la adherencia al tratamiento. Se sabe que los tratamientos con más efectos secundarios son menos tolerados por los pacientes, lo cual lleva en algunos casos, a la interrupción del tratamiento sin consentimiento médico. Finalmente, las comorbilidades y complejidad del tratamiento tienen un impacto sobre la adherencia, especialmente en adultos mayores. Imatinib, y las nuevas líneas de inhibidores de la tirosina kinasa tienen especificaciones en la administración, como la ingesta con una comida, en el caso de Imatinib, o con el estómago vacío (o a al menos dos horas de la última ingesta), como en el caso de Nilotinib (segunda línea de tratamiento para LMC). Estas restricciones pueden dificultar la adherencia en algunos pacientes, es por esto que se recomienda trabajar junto al paciente y la familia el establecimiento de hábitos congruentes con las necesidades médicas del paciente.

Figura 1. Resumen de variables incluidas en el modelo sistémico de la adherencia



Desafíos para la aplicación de un modelo sistémico de la adherencia

Integración del modelo biopsicosocial en la formación de profesionales de la salud. Como se mencionó anteriormente, el paradigma biopsicosocial implica una postura ética diferente del paradigma biomédico, proponiendo una forma de relación más simétrica con el paciente. La literatura actual muestra que la empatía en estudiantes de medicina disminuye con los años de estudio y de práctica (Neumann, Edelhauser, Tauschel, Fischer, Wirtz, Woopen, Haramati & Scheffer, 2011). Esto puede ser un síntoma de la necesidad de incorporar formación humanista en las carreras de la salud, enfatizando la fragilidad de las personas y la importancia de la relación médico-paciente en la consulta. De igual modo, la in-

tegración de profesionales de las ciencias sociales en los equipos de salud puede resultar beneficiosa en la medida en que se trabaje de forma interdisciplinaria, abordando como equipo las necesidades de los pacientes. En este sentido, para trabajar adherencia terapéutica, el paciente debe ser parte integral del proceso, lo cual implica compartir información, significados y creencias, y consensuar procedimientos. De igual modo, los profesionales que trabajan en salud deben hacerlo desde la postura ética del cuidado, en oposición al paternalismo. De ahí que, en el contexto de la adherencia, y siguiendo las recomendaciones de la OMS (2003), el paciente debe ser apoyado por el equipo de salud, no culpado por la falla del tratamiento, o confrontado en caso de no-adherencia. La labor del equipo en todo momento debe ser la inclusión del paciente en la toma informada de decisiones, la reducción de barreras para el cambio de hábitos, y la aceptación de la cosmovisión del paciente.

Acceso a información para los pacientes en formatos amigables. El acceso a la información y la comprensión del tratamiento y la enfermedad por parte del paciente es un elemento central en la conducta adherente. La literatura ha mostrado que existe baja literacidad de los pacientes, especialmente aquellos de mayor edad y menor nivel educacional. A su vez, es conocido que el tiempo de atención es acotado, y dificulta la labor educativa del encuentro médico, por lo que es imprescindible contar con medios alternativos para la obtención de información relevante sobre la enfermedad y el tratamiento. En este sentido, las organizaciones de pacientes pueden ser de ayuda, por lo que los profesionales de la salud deben contar con catastros actualizados de las organizaciones existentes, y los sitios web de donde obtener información relativa a la enfermedad y los tratamientos.

Análisis de la situación individual de cada paciente cuando se mide la adherencia. La adherencia al tratamiento, como cualquier otra conducta humana, no ocurre de forma acontextual, sino que es una acción congruente con el contexto en

que habita la persona, es por esto que para el análisis de la adherencia se deben tomar en consideración variables como la del modelo propuesto, dado que son aquellos factores los que crean las condiciones que probabilizan la conducta adherente del paciente.

Referencias bibliográficas

- Baider, L., Cooper, C., & Kaplan De-Nour, A. (2000). *Cancer and the family*. New York: Wiley.
- Barakat, L., & Kazak, A. (1999). Family issues. In R. Brown, *Cognitive aspects of chronic illness in children*. New York: Guilford Press.
- Barofsky, J., Sugarbaker, P., & Mills, M. (1979). Compliance and quality of life assesment. En J. Cohen, *New directions in patient compliance* (pp.59-73). Lexinton, MA: Lexinton Books.
- Bazeos, A., Khorashad, J., Mahon, F., Eliasson, L., Milojkovic, D., Bua, M., et al. (2010). Long term adherence to imatinib therapy is the critical factor for achieving molecular responses in chronic myeloid leukemia patients. *Journal of Clinical Oncology*, 28(14), 2381-2388.
- Benner, J., Glynn, R., Mogun, H., Neumann, P., Weinstein, M., & Avorn, J. (2002). Long term persistence in use of statin therapy in elderly patients. *JAMA*, 288(4), 455-461.
- Blay, J., Le Cesne, A., Ray-Coquard, I., et al (2007). Prospective multicentric randomized phase III study of imatinib in patients with advanced gastrointestinal stromal tumors comparing interruption versus continuation of treatment beyond 1 year: the french sarcoma group. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 1107-1113.
- Bloom, J. (2000). The role of family suport in cancer control. En L. Baider, C. Cooper & A. Kaplan De-Nour (Ed.), *Cancer and the family* (pp.55-67). New York: Wiley.
- Caro, J., Salas, M., & Speckman, J. (1999). Persistence with treatment for hypertension in actual practice. *Canadian Medical Association Journal*, 160, 31-37.
- Corless, C., Fletcher, J., & Heinrich, M. (2004). Biology of gas-

- trointestinal stromal tumors. *Journal of Clinical Oncology*, 22(18), 3813-3825.
- Cramer, J., Rosenheck, R., Kirk, G., Krol, W., & Krystal, J. (2003). Medication compliance feedback and monitoring in a clinical trial: predictors and outcomes. *Value Health*, 6, 566-573.
- Curtiss, F. (2006). Pharmacy benefit spending on oral chemotherapy drugs. *Journal of Managed Care Pharmacy*, 12(7): 570-577.
- Darkow, T., Henk, H., Thomas, S., Feng, W., Baladi, J., Goldberg, G., et al (2007). Treatment interruptions and non-adherence with imatinib and associated healthcare costs: a retrospective analysis among managed care patients with chronic myelogenous leukaemia. *Pharmacoeconomics*, 25(6), 481-496.
- Dematteo, R., Lewis, J., & Leung, D. (2000). Two hundred gastrointestinal stromal tumours: recurrence patterns and prognostic factors for survival. *Annals of Surgery*, 231, 51-58.
- DeVita, V., Hellman, S., & Rosenberg, S. (1997). *Cancer: principles and practice of oncology*. Philadelphia: Lippincott-Raven.
- DiMatteo, M., Giordani, P., Lepper, H., & Croghan, T. (2002). Patient adherence and medical treatment outcomes: a meta-analysis. *Medical Care*, 794-811.
- DiMatteo, R., Lepper, H., & Crohan, T. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160, 2101-2107.
- DiMateo, R., & Di Nicola, D. (1985). *Achieving patient compliance. The psychology of the medical practitioner's role*. New York: Pergamon.
- Dollinger, M., & Rosenbaum, E. (2008). *Everyone's guide to cancer therapy: how cancer is diagnosed, treated and managed day to day* (5th Ed.). Kansas City: Andrews McMeel Publishing

- Druker, B. (2005). Clinical aspects of imatinib therapy. *Hepatology*, 167, 391-410.
- Dusetzina, S., Winn, A., Abel, G., Huskamp, H., & Keating, N. (2014). Cost sharing and adherence to tyrasine kinase inhibitors for patients with chronic myeloid leukemia. *Journal of Clinical Oncology*, 32(4), 306-311.
- Duffaud, F., & Le Cesne, A. (2009). Imatinib in the treatment of solid tumours. *Targeted Oncology*, 4, 45-56.
- Dunbar-Jacob, J., Sclenck, E., & Engberg, S. (2004). Medication non-adherence among older adults: a review of strategies and interventions for improvement. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(7), 33-43.
- Egorin, M., & Mahon, F. (2007). *Using imatinib blood level to testing to optimize therapy. A case-based review. European Treatment and Outcome Study*. Obtenido a través de http://www.eutos.org/content/path_to_cure/documents/research/e123/infoBoxContent239/EUTOS_BLT_case_mono_160708.pdf con fecha 15 de enero de 2016.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Fernández, A., & Aparicio, J. (2004). Imatinib and gastrointestinal stromal tumour (GIST): a selected targeted therapy. *Revista Española de Enfermería*, 96, 723-729.
- Fobair, P., & Zabora, J. (1995). Family functioning as a resource variable in psychosocial cancer research. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(1), 97-114.
- Ganesan, P., Sagar, T., Dubashi, B., Rajendranath, R., Kannan, K., Cyriac, S., et al. (2011). Non-adherence to imatinib adversely affects event free survival in chronic phase chronic myeloid leukemia. *American Journal of Hematology*, 86(6), 471-4.
- Geissler, J., & Sharf, G. (2012). Adherence in chronic myeloid leukemia: results of a patient-driven pilot survey. *Journal for Patient Compliance*, 2(4), 32-35.
- Glass, A., Vieand, B., Fisher, B., Redmond, C., Lerner, H., Wolte, Y., et al. (1981). Acute toxicity during chemotherapy for breast cancer. *Cancer Treatment Reports*, 65, 363-376.

- Grange, J., Story, A., & Zumla, A. (2001). Tuberculosis in disadvantaged groups. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 7(3),160-164.
- Haynes, R., McDonald, H., & Garg, A. (2002). Helping patients follow prescribed treatment: clinical applications. *Journal of American Medical Association*, 288, 455-461.
- Heinrich, M., Corless, C., Duensing, A. et al (2003). PDGFRA activating mutations of c-kit in gastrointestinal stromal tumours. *Science*, 299, 708-710.
- Heinrich, M., Blanke, C., Druker, B. et al (2002). Inhibition of KIT tyrosine kinase activity: a novel molecular approach to the treatment of KIT-positive malignancies. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 1692-1703.
- Hidalgo, C., & Carrasco, E. (1999). *Salud familiar: un modelo de atención integral en la atención primaria*. Santiago: Ediciones Universidad Católica.
- Hirota, S., Isozaki, K., Moriyama, I. et al (1998). Gain-of-function mutations of c-kit in human gastrointestinal stromal tumors. *Science*, 279, 577-580.
- Hochhaus, A., & La Rosée, P. (2004). Imatinib therapy in chronic myelogenous leukemia: strategies to avoid and overcome resistance. *Leukemia*, 1-11.
- Ibrahim, A. et al (2011). Poor adherence is the main reason for loss of CCyR and imatinib failure for chronic myeloid leukemia on long term therapy. *Blood*, 117(14), 3733-3736.
- Jackevicius, C., Mamdani, M., & Tu, J. (2002). Adherence with statin therapy in elderly patients with and without coronary syndromes. *Journal of American Medical Association*, 288, 462-467.
- Kantarjian, H., Sawyers, C., Hochhaus, A., Guilhot, F., Schiffer, C., Gambacorti-Passerini, C., et al. (2002). Hematologic and cytogenetic responses to imatinib mesylate in chronic myelogenous leukemia. *The New England Journal of Medicine*, 346(9), 645-653.
- Khouri, I., García, F., & Deisseroth, A. (1997). Leukemias. In V. DeVita, S. Hellman & S. Rosenberg, *Cancer: principles and practice of oncology* (pp.2285-2343). New York: Lippin-

cot-Raven.

- Langeveld, N., Ubbink, M., Last, B., Grootenhuis, M., Voute, P., & DeHaan, R. (2003). Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psycho-oncology*, *12*, 213-225.
- Lansky, S., List, M., & Ritter-Sterr, C. (1986). Psychosocial consequences of cure. *Cancer*, *58*, 529-533.
- Larson, R., Druker, B., Guilhot, F., O'Brien, G., Riviere, J., Krahnke, T., Garthmann, I., & Wang, Y. (2008). Imatinib pharmacokinetics and its correlation with response and safety in chronic-phase myeloid leukemia: a subanalysis of the IRIS study. *Blood*, *111*(8), 4022-4028.
- Lazlo, J., & Lucas, V. (1981). Emesis as a critical problem in chemotherapy. *New England Journal of Medicine*, *38*, 948-949.
- Liberati, A., Colombo, F., Franceschi, S., Andreani, A., & La Vecchia, C. (1982). Quality of breast cancer care in italian general hospitals. *Lancet*, *1*, 259-260.
- Linker, C., Damon, L., Navarro, W., & Gee, T. (2002). The Leukemias. In M. Dollinger, E. Rosenbaum, M. Tempero, & S. Mulvihill, *Everyone's guide to cancer therapy: how cancer is diagnosed, treated and managed day to day* (pp.589-600). Kansas City: Andrews Mcmeel.
- Marín, D., Bazeos, A., Mahon, F., Eliasson, L., Milojkovic, M., Bua, M., Apperley, J., Szydlo, R., Desai, R., Koslowski, K., Paliompeis, C., Latham, V., Foroni, L., Molimard, M., Reid, A., Rezvani, R., de Lavallade, H., Guallar, C., Goldman, J. & Khorashad, J. (2010). Adherence is a critical factor for achieving molecular responses in patients with chronic myeloid leukemia who achieve complete cytogenetic responses on imatinib. *Journal of Clinical Oncology*, *28*, 2381-2388.
- Muñoz, C., Sabah, S., Navarro, A., Planzer, M., Silva, C., & Santander, R. (2006). Tumores del estroma gastrointestinal (GIST): revisión de la literatura. *Gastroenterología Latinoamericana*, *1*, 43-51.

- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia*. Buenos Aires: Paidós.
- Neumann M., Edelhauser, F., Tauschel, D., Fischer M., Wirtz, M., Woopen, C., Haramati, A., & Scheffer C. (2011). Empathy decline and its reasons: A systematic review of studies with medical students and residents. *Academic Medicine*, 86(8), 996-1009.
- Neves, C. (2013). *Cohesión y adaptabilidad familiar sobre adherencia al tratamiento con Imatinib en pacientes con leucemia mieloide crónica y tumores del estroma gastrointestinal*. Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología, Mención Psicología de la Salud. Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Noens, L., Van Lierde, M., De Bock, R., Verhoef, G., Zachee, P., Berneman, Z., et al. (2009). Prevalence, determinants, and outcomes of nonadherence to imatinib therapy in patients with chronic myeloid leukemia: the ADAGIO study. *Blood*, 113(22), 5401-11.
- Olson, D. (2000). Circumplex model of marital and family system. *Journal of Family Therapy*, 22,144-167.
- Olson, D., Russell, P., & Sprenkle, T. (1979). Circumplex model of marital and family system I: cohesion and adaptability dimensions, family types and clinical applications. *Family Process*, 14, 1-35.
- Ortiz, M. (2004). Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1. *Psykhé*, 13, 21-31.
- Osterberg, L., & Blashke, T. (2004). Adherence to medication. *New England Journal of Medicine*, 353, 487-497.
- Pereira, M., Berg-cross, L., Almeida, P., & Machado, J. (2008). Impact of family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 187-193.
- Picard, S., Titier, K., Etienne, G., Teilhet, E., Ducint, D., Bernard, M., et al. (2007). Trough imatinib plasma levels are associated with both cytogenetic and molecular responses to standard-dose imatinig in chronic myeloid leukemia.

- Blood*, 109(8), 3496-3499.
- Ray-Coquard, I., Bin Bui, N., & Adenis, A. (2010). Risk of relapse with imatinib (IM) discontinuation at 5 years in advanced GIST patients: results of the prospective BFR14 randomized phase III study comparing interruption versus continuation of IM at 5 years of treatment: a French sarcoma group study. *Journal of Clinical Oncology*, 28. Abstract 10032.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Rowland, J., Mariotto, A., & Aziz, N. (2004). Cancer survivorship. United States, 1971-2001. *Morbidity, Mortality Weekly Report*, 53,526-529.
- Shet, A., Jahagirdar, B., & Verfaillie, C. (2002). Chronic myelogenous leukemia: mechanism underlying disease progression. *Leukemia*, 1402-1411.
- Sodegard, B. (2006). Adherence to treatment in Swedish HIV-infected patients. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 31(6), 605-616.
- Sokol, M., McGuiggan, K., Verbrugge, R., & Epstein, R. (2005). Impact of medication adherence on hospitalization risk and healthcare cost. *Medical Care*, 43, 521-530.
- Tsang, J., Rudychev, S., & Pescatore, S. (2006). Prescription compliance and persistency in chronic myelogenous leukemia (CML) and gastrointestinal stromal tumor (GIST) patients (pts) on imatinib (IM). *Journal of Clinical Oncology*, 24(18), 6119.
- Tubiana-Rufi, N., Moret, L., Czernichow, P., & Chwalow, J. (1998). The association of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children. *Acta Pediátrica*, 87(7), 741-746.
- Tuveson, D., Willis, N., Jacks, T., et al. (2001). STI571 inactivation of the gastrointestinal stromal tumor c-KIT oncoprotein: biological and clinical implications. *Oncogene*, 20(36), 5054-5058.
- Uruk, A., Sayer, T., & Cogdal, P. (2007). Examining the in-

- fluence of family cohesion and adaptability on trauma symptoms and psychological well-being. *Journal of College Student Psychotherapy*, 22(2), 51-63.
- Van Glabbeke, M., Van Oosterom, A., & Oosterhuis, J. (1999). Prognostic factors for the outcome of chemotherapy in advanced soft tissue sarcoma: an analysis of 2185 patients treated with anthracycline containing first line regimens: a organization for research and treatment of cancer soft tissue and bone sarcoma group study. *Journal of Clinical Oncology*, 17, 150-157.
- World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Ginebra: World Health Organization.
- Whal, L., & Nowak, M. (2000). Adherence and drug resistance: predictions for therapy outcome. *Proceedings of the Royal Society B: Biological Sciences*, 267(1445), 835-843.
- Yang, J., Du, X., Lazar, A., Pollock, R., Hunt, K., Chen, K., Hao, X., Trent, J., & Zhang, W. (2008). Genetic aberrations of gastrointestinal stromal tumors. *American Cancer Society*, 113, 1532-1543.

CAPÍTULO 12

Intervención psicoeducativa para la prevención del cáncer de cuello de útero

Ana Carolina Peuker¹

Claudia Corazza Kühn²

Elisa Kern de Castro³

Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, Brasil.

Introducción

El cáncer de cuello de útero (CCU) o cáncer cervical, es el segundo tipo de cáncer más frecuente en las mujeres y la cuarta causa de muerte por cáncer en mujeres en Brasil (INCA, 2015). En la década de 90', 70% de los casos eran diagnosticados en la fase anterior al cáncer. Sin embargo, la mejoría en el diagnóstico precoz no es suficiente y las tasas de mortalidad por la enfermedad aún no han demostrado disminución significativa en los últimos veinte años (Albuquerque et al., 2009). Esto puede ocurrir por la relación del CCU con la baja escolaridad de las mujeres y dificultades de acceso a los servicios de salud (Borsatto, Vidal & Rocha, 2011). En ese sentido, el Ministerio de Salud de Brasil lanzó el plan de Acciones Estratégicas para el Afrontamiento de las Enfermedades Crónicas no transmisibles (DCNT) 2011-2022, del Ministerio de Sani-

1. Psicóloga, Doctora en Psicología en la Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS/Brasil), beca de post-doctorado DocFix/Capes/Fapergs en Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS/Brasil).

2. Psicóloga Clínica, Máster en Psicología de la Salud de la Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS).

3. Psicóloga, Doctora en Psicología Clínica y de la Salud en la Universidad Autónoma de Madrid. Profesora del Máster y del Doctorado en Psicología de la Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil. Coordinadora del Grupo de Investigación en Psicología de la Salud (GEAPSA-Grupo de Estudos Avançados em Psicologia da Saúde). Correspondencia dirigirla a: elisakc@unisin.br

dad. El plan busca preparar al país para afrontar y detener las enfermedades crónicas no transmisibles, entre las cuales está el CCU (Ministério da Saúde, 2014).

La educación en salud representa una estrategia muy importante en la formación de conductas para la promoción y mantención de una buena salud. Es un recurso por lo cual la comprensión del proceso salud-enfermedad entrega elementos para la adopción de hábitos y conductas saludables (Casarim & Piccoli, 2011).

Algunos ejemplos de esas estrategias educativas pueden ser programas de promoción de prácticas seguras de sexualidad, conductas de autocuidado y entrega de vacunas (Kaliks & Giglio, 2008). Así, las intervenciones psicoeducativas se tornan importantes herramientas para el desarrollo de acciones orientadas para la promoción y mantención de la salud. Las intervenciones psicoeducativas pueden ser útiles en la prevención de enfermedades relacionadas a conductas que poseen factores psicosociales relacionados en el proceso salud-enfermedad.

El Modelo de Autorregulación en Salud (MAS) ha sido utilizado en la literatura para la comprensión de las conductas relacionadas a los procesos salud-enfermedad. El MAS es un modelo cognitivo de autorregulación de la conducta en salud que postula que las personas construyen esquemas mentales sobre una determinada enfermedad (Leventhal, 2003; Figueiras, 2008). Tales esquemas incluyen las percepciones individuales sobre cómo la enfermedad puede afectar su organismo, impactar su día a día, cómo puede ser curada y qué se debe hacer para restablecer su equilibrio. La percepción sobre la enfermedad es definida como la forma en que las personas comprenden diversos aspectos relacionados a la salud y enfermedad, considerando sus experiencias individuales y colectivas (Leventhal, 2003). Las medidas adoptadas para reducir el riesgo a la salud son influenciadas por la subjetividad de la persona y/o por las construcciones basadas en el sentido común de amenaza a la salud. La enfermedad, entonces, es representada por sus rótulos y síntomas (identidad), sus causas, consecuen-

cias, control y duración (Leventhal, 2003).

El autocuidado se refiere a un conjunto de actitudes que son realizadas de forma consciente para la mantención de la vida, de la salud y del bienestar del individuo. Las conductas de autocuidado se modifican por la toma de decisión individual que ocurre a partir de los conocimientos, habilidades, valores, motivaciones, locus de control y sentido de autoeficacia (Castro et al., 2013). Por ejemplo, algunas mujeres, al realizar las pruebas médicas preventivas, sienten incomodidad, miedo y vergüenza, que pueden ser barreras para el autocuidado por tornar más difícil el rastreo adecuado del CCU. En resumen, representaciones acerca de determinada enfermedad puede tener implicaciones en la búsqueda de cuidados médicos, adopción de conductas preventivas y adhesión a tratamientos (Figueiras, 2008; Castro & Gutiérrez, 2012).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda la educación para el autocuidado con la intención de prevenir y tratar las enfermedades crónicas y promover el soporte para el desarrollo de habilidades de afrontamiento. Tales intervenciones pueden contribuir para fortalecer la autonomía de la persona y hacerla responsable sobre su salud, ayudar a cambiar o mantener hábitos saludables, y estimular la autoconfianza para sentir mejor (OMS, 2014). El desarrollo de intervenciones clínicas utilizando la psicoeducación y el MAS puede ser un avance en la educación para la salud, una vez que aborda las percepciones subjetivas de las mujeres sobre la enfermedad, cambiando su conducta de autocuidado. Las intervenciones que utilizan ese modelo son escasas y dirigidas a las personas enfermas, sin carácter de prevención. Eso revela la necesidad de desarrollar protocolos con ese objetivo. Así, esta investigación tiene como objetivo presentar un estudio que evaluó un protocolo de evaluación para la prevención del CCU utilizando el MAS, aplicado en una muestra de mujeres que acuden al sistema público de atención primaria en Brasil.

Metodología

Participaron de la intervención diez mujeres con edades entre 21 y 30 años ($M=54$; $dp=13$), que atendían a la atención primaria de la ciudad de Porto Alegre, en el sur de Brasil. Siete de las mujeres tenían pareja y tres eran solteras; seis trabajaban remuneradamente. Con respecto a la escolaridad, tres habían estudiado hasta la enseñanza fundamental, tres hasta la enseñanza mediana y cuatro habían empezado el grado superior pero no habían terminado. Con relación a las variables clínicas y de conducta sexual, ninguna de ellas refirió historia de enfermedades sexualmente transmisibles. Nueve mujeres afirmaron que realizaron el Papanicolau (preventivo del CCU) en el último año y usaban el servicio de salud con regularidad. La mitad de las mujeres tuvo sólo una pareja sexual en el último año, mientras las demás tuvieron dos o más parejas.

El protocolo de la intervención fue aplicado en dos grupos: mañana (Grupo 1 – G1) y tarde (Grupo 2 – G2). La invitación para participar de los grupos fue realizada a través de afiches de invitación en el centro de salud, folders con información de la intervención e invitación en un periódico de la ciudad. Antes del primer encuentro, una investigadora se contactó telefónicamente con las mujeres interesadas para confirmar su participación. En el grupo de la mañana, siete mujeres estaban presentes en todos los encuentros de las quince que habían hecho la inscripción. En el grupo de la tarde, cinco mujeres comparecieron de un total de ocho inscritas. De ellas, tres realizaron todos los encuentros. Las otras dos dijeron tener dificultades de horario de trabajo para estar presente en la intervención.

Las participantes contestaron a los instrumentos de investigación, que fueron: la Ficha de datos sociodemográficos y clínicos, el Brief Illness Perception Questionnaire [Brief IPQ] (Broadbent et al., 2006; Nogueira, 2001); el Cuestionario de conductas preventivas de autocuidado [ASA-A] (Silva & Kimura, 2002) y el Cuestionario de percepción de riesgo (Figueiras, 2008).

Todas las participantes fueron informadas sobre los objetivos del estudio, sus riesgos y beneficios, así como la voluntariedad de la participación. Después, firmaron el Documento de Consentimiento Libre y Esclarecido.

Fueron ofrecidos cuatro encuentros por grupo, con frecuencia semanal y duración de una hora y media. Los encuentros acontecieron en un salón del centro de salud y fueron coordinados por profesionales de salud (psicología y enfermería). Todos los encuentros fueron grabados en vídeo y transcritos para análisis. Los instrumentos fueron entregados en sobres individuales, con códigos para preservar la identidad de las mujeres. Las participantes contestaron los cuestionarios de manera individual. El proyecto fue aprobado por la Comisión de Ética en Investigación de la Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Proceso n° 001.008580.12.0, registro número 756). La adecuación del protocolo propuesto y los posibles efectos de la intervención fueron medidos a partir del análisis de contenido de los grupos y del análisis de las puntuaciones de los cuestionarios (percepción sobre el CCU, percepción de riesgo y autocuidado) aplicados antes y después de la intervención piloto (pre y post –test)

Resultados

El protocolo de intervención psicoeducativa fue desarrollado a partir de los presupuestos del MAS. Se objetivó ajustar las percepciones (creencias) sobre el CCU, ampliando el conocimiento sobre la enfermedad para mejorar el autocuidado. Las técnicas utilizadas en cada uno de los encuentros fueron desarrolladas buscando una participación activa de las mujeres en la construcción del conocimiento sobre su cuerpo, su enfermedad y sus maneras de prevención. La Tabla 1 presenta la propuesta del protocolo de intervención y resume los objetivos de cada encuentro y las técnicas utilizadas.

TABLA 1. Protocolo de intervención del programa psicoeducativo para la prevención del CCU.

Encuentro	Objetivo	Actividades técnicas	Dimensiones/construc-tos
	Firma del TCLE	Aplicación de los test	
	Recogida de datos (pre-test)	Psicoeducación (folder sobre el CCU)	
1	Presentación de los participantes	Construcción del cuerpo femenino (técnica de grupo)	Percepción de la enfermedad (identidad, control personal, control del tratamiento, conocimiento)
	Anatomía de la mujer	Tarea en casa: "¿Usted se cuida?"	
	Diferencias entre cuerpo sano y enfermo		
	Técnicas de gestión de tareas de tiempo		
2	Autocuidado; formas de contaminación por el HPV y DST's, CCU y su prevención	Revisión de la tarea del 1 encuentro: "¿Usted se cuida?" Psicoeducación (slides)	Percepción de la enfermedad (representación emocional, conocimiento) Autocuidado Percepción de riesgo
3	Contaminación por el HPV y relación el HPV y CCU Entrenamiento para el reconocimiento de la conducta de riesgo Resolución de problemas (conductas de riesgo y autocuidado)	Psicoeducación (slides) Casos clínicos ficticios y resolución de problemas Percepción de riesgo	Percepción de la enfermedad (causas, conocimiento) Autocuidado
4	Revisión de contenidos Evaluación de la intervención Motivación multiplicadora Recogida de datos (post-test)	Entrega del material impreso (resumen) Psicoeducación (slides) Aplicación de los test (post-test)	Percepción de la enfermedad (Dimensión Identidad, Control Personal/Tratamiento, Conocimiento) Autocuidado Percepción de riesgo

Los encuentros y las técnicas utilizadas despertaron el interés de las mujeres, que se sintieron estimuladas a buscar información y compartirlas con sus familiares y amigas. A continuación, será presentada y discutida la propuesta de intervención según cada encuentro.

Protocolo de intervención

1ª Sesión:

Después de la presentación del equipo y de las participantes, la firma del Documento de Consentimiento Libre y Esclarecido y respuesta a los cuestionarios, se buscó evaluar el conocimiento de las mujeres sobre la anatomía femenina y las diferencias entre un cuerpo sano y enfermo. Fue utilizada la técnica basada en la construcción del cuerpo femenino, en lo cual fue presentado un dibujo del entorno de un cuerpo femenino (banner) y piezas separadas (órganos). El ‘cuerpo’ fue ubicado en la pared y se pidió a las mujeres identificar los órganos (corazón, mamas, útero, trompas, ovario, cerebro) en la ubicación correcta.

La relación entre la representación emocional sobre el CCU, el autocuidado y la percepción de riesgo fue estimulada durante toda la sesión. Los sentimientos despertados por una enfermedad potencialmente grave son intensos y pueden influenciar las conductas de autocuidado y su percepción de riesgo y vulnerabilidad. Al final, se les pidió efectuar una tarea en casa, en la cual las mujeres tendrían que contestar por escrito a la pregunta: ¿Usted se cuida?

2ª Sesión:

La segunda sesión tuvo como objetivo clarificar sobre el autocuidado, el CCU, las formas de contaminación por el HPV⁴, enfermedades sexualmente transmisibles (DST’s) y su prevención. En el inicio de la sesión, se retomó la tarea en casa, lo que desencadenó una discusión sobre lo que es el autocuida-

4. Virus del Papiloma Humano.

do, como prevenir el CCU y las DST's. Las psicólogas buscaron esclarecer creencias equivocadas sobre los cuidados diarios con su salud, hábitos de vida y prevención (por ejemplo, dudas sobre la higiene íntima, uso del preservativo y otras). La reflexión sobre las maneras de ejercer el autocuidado puede promocionar una toma de decisión asertiva sobre la salud.

Las mujeres también fueron psicoeducadas sobre la importancia de realizar las pruebas médicas preventivas, procurar ayuda para esclarecer dudas sobre su salud (resolución de problemas) y cómo alcanzar una mejor calidad de vida. Fue trabajada la dimensión Control Personal del MAS, o sea, el papel que cada persona tiene para la mantención de su salud y control de la enfermedad.

En esa sesión, se enfatizó la relación entre el HPV y CCU. Educar a las mujeres sobre el HPV, su forma de transmisión y posibles consecuencias de esa infección puede contribuir para el cambio de las conductas de riesgo. Se entregó, además, información sobre la vacuna contra el HPV, que muchas de las mujeres no conocían.

3ª Sesión:

El objetivo de la tercera sesión fue, además de reforzar la explicación sobre la contaminación por el HPV y la relación con el CCU, educar sobre las conductas de riesgo. Las mujeres fueron psicoeducadas para reconocer sus conductas de riesgo y para la resolución de problemas con relación a esas conductas y su autocuidado.

En la perspectiva del MAS, el concepto de riesgo incluye la relación entre rasgos individuales y los atributos relacionados a la representación de la enfermedad. Así, la estimativa de probabilidad y de gravedad de una enfermedad puede afectar su conducta en salud (Figueiras & Alvez, 2007). En esa dirección, fueron presentados casos no reales de mujeres que pasaron por diferentes dificultades como la contaminación

por HPV, HIV⁵, dudas sobre conductas de riesgo, etc. Las mujeres fueron estimuladas a identificar las conductas de riesgo en los casos, relacionándolas con sus conductas y también a pensar sobre lo que sería más eficaz en términos de autocuidado y prevención. Fueron abordadas cuestiones sobre la conducta sexual de riesgo y el papel de sus parejas (Bish, 2005) en lo que se refiere a la contaminación por el HPV. El Control Personal fue una dimensión trabajada en el grupo en función de los casos presentados.

4ª Sesión:

En la última sesión los contenidos de las sesiones anteriores fueron revisados. Inicialmente, se entregó un material impreso individual con las informaciones sobre los temas tratados en la intervención. Con eso, se buscó que las participantes se convirtiesen en motivadoras de otras mujeres para el autocuidado y aumento del conocimiento sobre el CCU. Al esclarecer sus dudas y compartir sus experiencias con otras mujeres, la inseguridad y otras dificultades pueden ser superadas. Este es un factor más importante para el autocuidado que la concientización sencilla sobre la pruebas de rastreo (Peloso, Carvalho & Hilgarashi, 2004).

La comprensión sobre las repercusiones de la falta de autocuidado también fue un tema discutido entre las mujeres. Fue trabajado el protagonismo de estas en el cuidado de su salud (Bub et al., 2006). Fueron exploradas las distintas consecuencias del diagnóstico precoz y tardío del cáncer para cambiar y adaptar sus percepciones de riesgo individuales (por ejemplo: “¿Estoy en riesgo de tener la enfermedad? No he hecho la prueba de prevención en los últimos tres años y me di cuenta que estoy en la edad que se la recomienda”). En la última sesión de la intervención, las mujeres fueron instadas a ser multiplicadoras de los conocimientos adquiridos. Así, ellas pueden contribuir para la ampliación de las informaciones obtenidas sobre la salud de la mujer, prevención y autocuidado

5. Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

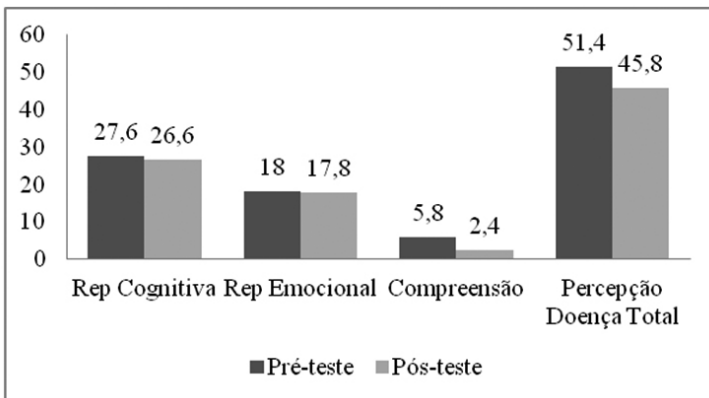
en la comunidad en que viven. Al final del grupo, las participantes contestaron a los cuestionarios post intervención (Torres et al., 2009).

Análisis pre y post intervención – autocuidado, percepción de riesgo y percepción de enfermedad

A continuación son presentados de manera breve los resultados de los cuestionarios aplicados antes y después de la intervención. En lo que se refiere al autocuidado, la puntuación pre y post fue semejante (Pre=100,8 y Pos=101,9). Sin embargo, la percepción de riesgo post intervención aumentó (Pre=25 y Pos=33).

La Figura 1 presenta las medias de la percepción sobre el CCU antes y después de la intervención. Hubo una disminución de la percepción de amenaza de la enfermedad en la dimensión cognitiva (relacionado a las dimensiones consecuencias, duración de la enfermedad, control personal y del tratamiento e identidad), de la representación emocional y, en consecuencia, de la puntuación total de la percepción del CCU.

FIGURA 1. Medias Pre e Pos intervención de las dimensiones de la Percepción de la Enfermedad.



Discusión

La intervención psicoeducativa tuvo éxito al cumplir su objetivo principal de presentar y evaluar un protocolo de intervención para la prevención del CCU. El protocolo basado en el MAS (*theoretically grounded*) propuesto podrá servir como un ‘mapa’ en el cual están descritos los tópicos que deberán ser abordados en la prevención del CCU, en este caso, la psicoeducación sobre las dimensiones del MAS y sobre la percepción de riesgo.

En lo que se refiere al **autocuidado**, la puntuación pre y post intervención no cambió. Ese resultado es comprensible pues la consolidación del cambio de conducta de autocuidado y prevención de la enfermedad (por ejemplo, marcar y realizar pruebas de rastreo) requiere más tiempo que el periodo en que la intervención fue implementada y evaluada (un mes). Aún así, hubo un aumento en la percepción de riesgo después de la intervención. Ese resultado parece mostrar que la intervención actuó en las creencias relacionadas a la percepción de riesgo de tener la enfermedad en las participantes.

Fue observado también el ajuste de las percepciones sobre el CCU antes y después de la intervención. La percepción de amenaza de la enfermedad disminuyó, como también la representación emocional y, en consecuencia, la puntuación total de la percepción del CCU. Con respecto a la **dimensión comprensión**, el resultado puede significar que las mujeres acreditaban que comprendían la enfermedad en el pre test. Sin embargo, en el post test, pueden haberse dado cuenta de que no sabían tanto como imaginaban sobre el CCU.

La técnica del cuerpo de la mujer propuesta en la primera sesión propició una discusión sobre la función de cada órgano y los cuidados del cuerpo. La presencia del cerebro generó discusiones sobre cómo los aspectos cognitivos, las creencias y el estado emocional, pueden afectar la conducta en salud. Además, las mujeres fueron psicoeducadas sobre la identificación de las señales o síntomas (**dimensión identidad**) relacionados a una posible enfermedad, en especial el

CCU. Se les explicó que, en el inicio, el CCU puede no tener síntomas visibles. Por lo tanto, la dinámica fue conducida para esclarecer que no es necesaria la presencia de síntomas para estar enfermo y, por eso, la importancia de las pruebas de rastreo.

En relación a la **dimensión de control personal** de la enfermedad, fue discutido en el grupo la necesidad de organización personal para el autocuidado, y las técnicas cognitivas y conductuales eficaces para el manejo de las tareas y del tiempo. Por ejemplo, usar el despertador del teléfono móvil para no olvidar de tomar la píldora anticonceptiva, o la revisión anual con el médico ginecólogo.

Las mujeres mencionaron que los fallos en el sistema de salud (dificultades para marcar citas y pruebas de rastreo, por ejemplo) pueden ser un obstáculo para el autocuidado y para que el tratamiento sea eficaz. De manera individual, las mujeres no pueden cambiar el sistema de salud en el cual viven. Por lo tanto, es importante que ellas reciban la información y el conocimiento sobre la necesidad de prevención para que se sientan motivadas y sean activas en relación a la planificación personal para el cuidado de su salud.

La autorregulación en salud es realizada según las representaciones que la persona mantiene sobre la gravedad de su estado de salud. En el caso de las intervenciones preventivas, por no presentarse síntomas de salud, las personas pueden no percibir la necesidad de orientar su conducta hacia el autocuidado. En ese sentido, es importante que se incluya en la intervención para la prevención de enfermedades el uso de técnicas de ejemplos, de casos reales o ficticios, para sensibilizar a las personas sobre el problema. De esa manera, la persona puede imaginarse frente a situaciones de riesgo sobre la enfermedad y sentirse motivada a pensar sobre formas de afrontamiento de resolución de problemas.

Otro aspecto positivo de la intervención fue informar sobre la relación entre el HPV y el CCU, incluso la información sobre la vacuna del HPV. Cuando este asunto no es trabajado de forma adecuada, puede generar la falsa sensación de que la

mujer está completamente inmune contra el virus y el CCU, pues la vacuna sólo protege sobre algunos tipos de virus del HPV. La noción equivocada de la vacuna puede favorecer que las mujeres tengan poco cuidado en sus conductas sexuales (INCA, 2014).

Conclusiones

En términos prácticos, el protocolo puede facilitar la replicación de la intervención en nuevas investigaciones. Asimismo, la intervención tiene bajo costo y puede ser conducida en distintos contextos de atención sanitaria. Los profesionales que actúan en la atención básica deben conocer no sólo los aspectos biológicos relacionados a la enfermedad (ej. interpretación de las pruebas diagnósticas), sino también los aspectos cognitivos (ej. nivel de conocimiento, creencias de las personas sobre salud) y afectivos (ej. cuáles son las emociones que la enfermedad despierta) que pueden afectar las conductas en salud. El cáncer, a pesar de todos los avances en su tratamiento, aún atemoriza a las personas y tiene fuertemente asociada la idea de la muerte. Por eso, al trabajar la percepción de riesgo sobre la enfermedad, las mujeres pueden estar más conscientes de su propio autocuidado.

En este contexto, los profesionales deben intervenir a partir de prácticas basadas en evidencias, para estimular a las personas a hacer el rastreo del CCU y mantener conductas de autocuidado. Es necesario que la presente propuesta de intervención sea ampliada y realizada con más mujeres y en diferentes contextos. Igualmente, es importante que se acompañe a las mujeres de manera longitudinal a fin de explorar los efectos de la intervención para el autocuidado a largo plazo. También podrán ser testeadas nuevas formas de intervención que utilicen, por ejemplo, recursos digitales y tecnológicos.

Las barreras que pueden dificultar el amplio rastreo de la enfermedad están bien documentadas (dificultades de acceso a los servicios de salud, aspectos cognitivos y culturales tales como el miedo del Papanicolau y la vergüenza de asistir a

médico, etc.). No obstante, intervenciones para cambiar estas situaciones aún son muy limitadas.

Referencias bibliográficas

- Albuquerque, K. M., Frias, P. G., Andrade, C. L., Aquino, E. Menezes, G., & Zwarwald, C. L. (2009). Cobertura do teste de papanicolau e fatores associados à não-realização: um olhar sobre o programa de prevenção do câncer do colo do útero em Pernambuco, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 25, 301-309.
- Apresentação e normalização de trabalhos acadêmicos. Associação Americana de Psicologia (American Psychological Association – APA). 2013. Disponível em: <<http://pt.slideshare.net/BibliotecaFEA/elaborao-de-trabalhos-academicos-apa-6-ed>>.
- Bish, A. (2005). Understanding why women delay in seeking help for breast cancer symptoms. *Journal of psychosomatic research*, 58(4): 321-26.
- Borsatto, A. Z., Vidal, M. L. & Rocha, M. C. (2011). Vacina contra o HPV e a prevenção do câncer do colo do útero: subsídios para a prática. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 57, 67-74.
- Broadbent, E., Keith, J. P., Main J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631-37.
- Bub, M.B., Medrano, C., Silva, C., Wink, S., Liss, P., & Santos, E. K. (2006). A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, 15, 152-157.
- Casarin, M. R., & Piccoli, J. C. (2001). Educação em saúde para prevenção do câncer de colo do útero em mulheres do município de Santo Ângelo/RS. *Revista Ciências saúde Coletiva*, 16(9), 25-32.
- Castro, E. K., Aretz, M., Romeiro, F. B., Lawrenz, P., & Hass, S. A. (2013). Illness perceptions in brazilian women with cervical cancer, women with precursory lesions and healthy women. *Psicooncologia*, 10(2-3), 417-23.

- Castro, E. K., & Moro-Gutiérrez, L. (2012). Factores psicosociales relacionados com el autocuidado em la prevención, tratamiento y postratamiento del câncer de mama. *Psiconcología*, 9(2-3), 453-465.
- Instituto Nacional de Câncer – INCA. (2014). Tipos de Câncer. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>.
- Figueiras, M. J. (2007). Percepção individual de risco: abordagens em contexto de saúde. *Revista Factores de Risco*, 5, 87-9.
- Figueiras, M. J., & Alves, N. C. (2007). Lay perceptions of serious illnesses: an adapted version of the revised illness perception questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology and Health*, 22(2), 143-158.
- Figueiras, M. J. (2008). A relevância dos modelos de senso-comum da doença para a adesão terapêutica. *Revista Factores de Risco*, 11, 38-41.
- Kaliks, R., & Giglio, A. (2008). Prevenção do câncer. In V. Carvalho et al., *Temas em psico-oncologia* (pp.189-192). São Paulo: Summus.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 42-65). London: Routledge.
- Ministério da Saúde. (2014). Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022 / Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Departamento de Análise de Situação de Saúde*. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/>. Retirado em World wide web em setembro 2014.
- Nogueira, G. S. (2012). Adaptação e validação do brief illness perception questionnaire (Brief IPQ) para a cultura brasileira [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília.
- Organização Mundial da Saúde, OMS. (2014) - Disponível em: <http://www.who.int/eportuguese/pt> Retirado em world

wide web em maio de 2014.

- Pelloso, S. M., Carvalho, M. D., & Higarashi, L. H. (2004). Conhecimento das mulheres sobre o câncer cérvico-uterino. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26(2), 319-324.
- Silva, J. V. (2002). *Adaptação cultural e validação do instrumento de capacidade de autocuidado do Appraisal of self-care agency scale* [dissertação]. Escola de Enfermagem. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- Torres, H., Candido, N., Alexandre, L., & Pereira, F. (2009). O processo de elaboração de cartilhas para orientação do autocuidado no programa educativo em Diabetes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(2), 312-316.

EPÍLOGO

*“No tengo miedo de la muerte, pero no tengo prisa de morir.
Tengo mucho que hacer primero”.*
Stephen Hawking

Una de las principales motivaciones para desarrollar este texto fue poner de relieve la implicancia que tiene la psicología dentro del ámbito oncológico. De su lectura se desprenden diversos elementos, análisis y reflexiones, sin embargo, esto no implica que sea un círculo cerrado o que en él se contenga todo lo que la psicooncología es o puede llegar a ser, sino más bien como una aproximación a la temática desde diferentes puntos de vista y la consideración de lo que cada uno ellos provoca. Nuestros motivos nunca se orientaron hacia el diseño de un manual especializado, por el contrario, creemos que este libro es tan sólo un diminuto pero generoso espacio donde visibilizar los aportes que desde la academia y la experiencia se pueden ofrecer sobre la psicooncología en tanto especialidad novel y perfectible.

La significancia que hemos otorgado a la gráfica en la portada y en el título de este trabajo busca referir la necesidad de un diálogo disciplinar permanente entre la oncología y la psicología, desde una mutualidad complementaria que buscamos analogar en el símbolo del infinito. Una disciplina, como nuestra psicología, que está convocada a brindar bienestar a las personas por medio de sus innumerables estrategias y métodos terapéuticos, tiene un rol importantísimo que jugar dentro del ámbito de la oncología como un medio por el cual potenciar las intervenciones que se desarrollan en el ámbito del cáncer. De este modo, un diálogo mutuo, recursivo y permanente irá en beneficio directo de la persona diagnosticada, su familia y/o significativos. Sin embargo, los alcances de este diálogo colaborativo que queremos significar en la portada no sólo se reduce a la persona y sus cercanos, como se ha plan-

teado en extenso a lo largo de estas páginas, ya que otro de los focos claves para la psicooncología son los equipos de salud tratantes. Por una parte, en función del debido cuidado (y autocuidado) que estos profesionales necesariamente requieren, pero por otra, dada la importancia y conexión que el buen cuidado de los equipos tiene con el respeto a los derechos y autonomía de los usuarios de sus programas, la humanización de los procesos implicados en los tratamientos y el cuidado de la relación médico-paciente.

Quedan aún hoy, y a futuro, una serie de desafíos, metas y objetivos que lograr en psicooncología. Entre ellos, dar cuenta de otras experiencias en el área, metodologías innovadoras, prácticas terapéuticas alternativas, el registro de evidencia y presentación de resultados en ejercicios actualizados, fomentar el desarrollo de nuevos textos con referencias teórico-prácticas, y porque no, ir entregando en el espacio psicoterapéutico una mayor cabida a la persona con diagnóstico oncológico en su proceso de tratamiento, donde un protagonista real le incluya en la toma de decisiones, en el análisis psicológico de su vivencia de la salud/enfermedad y en la representación que la vida puede tomar de tan sólo oír la palabra “cáncer”.

Los editores

Talca, mayo 2016.



Las páginas que contiene este libro nos llevan a un interesante recorrido teórico y también práctico sobre la psicooncología en Chile, sumada a las experiencias en otros países como Brasil, Cuba y España.

Los editores nos entregan un texto de 12 capítulos de importantes autores tanto nacionales como internacionales. En la primera parte se encuentran una gran variedad de elementos conceptuales, teóricos y referenciales ligados al diálogo entre la oncología y la psicología direccionados hacia la comprensión de aquellos fenómenos que acontecen en la persona que recibe un diagnóstico oncológico, su familia/cercanos y los equipos de salud que les proporcionan atención. Una segunda parte da cuenta de algunas experiencias de trabajo, técnicas y prácticas que ponen de manifiesto la multiplicidad de formas y énfasis que tiene, y requiere, la psicooncología para aproximar su acción sobre la persona con cáncer de una manera humana, accesible, respetuosa y, por sobretodo, genuina.

Este libro surge entonces como una somera pero propositiva muestra sobre la psicooncología, y por tanto, se erige como una invitación abierta al lector para seguir profundizando en el área, como a conocer y reflexionar sobre sus diferentes aristas

