

# Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer

Juan A. Cruzado

psicología clínica

guías de intervención



EDITORIAL  
SINTESIS



# TRATAMIENTO PSICOLÓGICO EN PACIENTES CON CÁNCER

PROYECTO EDITORIAL  
PSICOLOGÍA CLÍNICA

*Serie:*  
GUÍAS DE INTERVENCIÓN

Directores:  
Manuel Muñoz López  
Carmelo Vázquez Valverde



Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y sigs. Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos ([www.cedro.org](http://www.cedro.org)) vela por el respeto de los citados derechos.

# TRATAMIENTO PSICOLÓGICO EN PACIENTES CON CÁNCER

JUAN A. CRUZADO RODRÍGUEZ



Consulte nuestra página web: [www.sintesis.com](http://www.sintesis.com)  
En ella encontrará el catálogo completo y comentado

© Juan A. Cruzado Rodríguez

© EDITORIAL SÍNTESIS, S. A.  
Vallehermoso, 34. 28015 Madrid  
Teléfono: 91 593 20 98  
<http://www.sintesis.com>

ISBN: 978-84-995840-6-5

Reservados todos los derechos. Está prohibido, bajo las sanciones penales y el resarcimiento civil previstos en las leyes, reproducir, registrar o transmitir esta publicación, íntegra o parcialmente, por cualquier sistema de recuperación y por cualquier medio, sea mecánico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro, sin la autorización previa por escrito de los editores y de Editorial Síntesis, S. A.

# Índice

## Capítulo 1. Introducción. El cáncer

### 1.1. Introducción

*1.1.1. Caracterización del cáncer*

*1.1.2. Tipos de cáncer*

*1.1.3. Causas del cáncer*

*1.1.4. El proceso de atención médica al paciente con cáncer*

### 1.2. La Psicooncología

Cuadro resumen

Exposición de un caso clínico

Preguntas de autoevaluación

## Capítulo 2. Los aspectos psicológicos en el cáncer

### 2.1. Necesidades psicológicas y sociales en el cáncer

*2.1.1. Detección precoz del cáncer*

*2.1.2. Consejo genético oncológico*

*2.1.3. Diagnóstico*

*2.1.4. Hospitalización y cirugía*

*2.1.5. Tratamientos de quimioterapia, radioterapia y otros*

*2.1.6. Finalización de los tratamientos y las revisiones*

*2.1.7. Trayectorias vitales de los supervivientes*

*2.1.8. Recidivas*

*2.1.9. Cáncer avanzado y terminal*

- 2.2. Síntomas físicos asociados al cáncer y sus tratamientos
- 2.3. El malestar emocional y los trastornos psicopatológicos en el cáncer
  - 2.3.1. *Depresión y cáncer*
  - 2.3.2. *Suicidio y cáncer*
  - 2.3.3. *Autoconcepto e imagen corporal*
  - 2.3.4. *Sexualidad*
- 2.4. Variables de personalidad y estilos de afrontamiento asociados al cáncer
- 2.5. Apoyo social y cáncer

Cuadro resumen

Exposición de un caso clínico

Preguntas de autoevaluación

### **Capítulo 3. Evaluación**

- 3.1. Variables y objetivos de la evaluación psicológica en el cáncer
  - 3.1.1. *Variables sociodemográficas*
  - 3.1.2. *Variables médicas*
  - 3.1.3. *Estado mental*
  - 3.1.4. *Información médica*
  - 3.1.5. *Relación con el cuidador principal*
  - 3.1.6. *Vulnerabilidad psicológica y salud mental*
  - 3.1.7. *Acontecimientos estresantes recientes*
  - 3.1.8. *Estrategias de afrontamiento del cáncer*
  - 3.1.9. *Problemas psicológicos asociados al cáncer*
- 3.2. Evaluación ambiental
- 3.3. Variables y objetivos de la evaluación de los familiares del paciente oncológico
  - 3.3.1. *Pareja*
  - 3.3.2. *Hijos adultos jóvenes y adultos*
  - 3.3.3. *Hijos pequeños*
  - 3.3.4. *Hijos preadolescentes y adolescentes*
- 3.4. La evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer
- 3.5. Evaluación de las necesidades de los pacientes con cáncer
- 3.6. Cuestionarios de evaluación de los síntomas físicos en el cáncer
- 3.7. Detección del malestar y Psicopatología en pacientes con cáncer
  - 3.7.1. *Instrumentos de examen cognoscitivo*
  - 3.7.2. *Cuestionarios de evaluación de ansiedad y depresión en el cáncer*
  - 3.7.3. *Diagnóstico psicopatológico*
- 3.8. La evaluación familiar y de los cuidadores
- 3.9. Cuestionarios de evaluación del afrontamiento en pacientes con

cáncer

- 3.10. Instrumentos de evaluación de necesidades espirituales
- 3.11. La entrevista en el paciente oncológico
- 3.12. Autorregistro y observación
- 3.13. Formulación de casos clínicos

Cuadro resumen

Exposición de un caso clínico

Preguntas de autoevaluación

## Capítulo 4. Guía para el terapeuta

- 4.1. Objetivos y áreas de intervención psicológica en pacientes con cáncer
- 4.2. Intervenciones para instaurar o mejorar conductas saludables
  - 4.2.1. *Cómo mejorar hábitos de ejercicio físico en pacientes con cáncer*
- 4.3. Detección precoz del cáncer
- 4.4. Intervención psicológica en consejo genético oncológico
- 4.5. La comunicación con el enfermo oncológico y su familia
  - 4.5.1. *El proceso informativo en Oncología*
  - 4.5.2. *Protocolo para dar malas noticias en Oncología*
- 4.6. Preparación psicológica para la cirugía
  - 4.6.1. *Protocolo de preparación psicológica para la cirugía oncológica*
- 4.7. Preparación psicológica para otros tratamientos médicos
- 4.8. Técnicas de *counselling*
  - 4.8.1. *Cómo responder a la pregunta ¿me voy a morir?*
  - 4.8.2. *Cómo hacer frente a la conspiración de silencio*
  - 4.8.3. *Cómo hacer frente a la negación*
- 4.9. Técnicas de control de la activación
- 4.10. Imaginación guiada
- 4.11. Técnicas de exposición
- 4.12. Programación de actividades y administración del tiempo
- 4.13. Expresión emocional y escritura expresiva
- 4.14. Técnicas cognitivas
  - 4.14.1. *Identificación de pensamientos automáticos, distorsiones cognitivas y creencias*
  - 4.14.2. *Modificación de cogniciones*
- 4.15. Detención del pensamiento, reposición de los pensamientos y control de las preocupaciones
- 4.16. *Mindfulness* o conciencia plena
- 4.17. Estrategias de la Terapia de Aceptación y Compromiso
- 4.18. La muerte digna

Exposición de un caso clínico  
Cuadro resumen  
Preguntas de autoevaluación

## **Capítulo 5. Guía para el paciente con cáncer, amigos y cuidadores**

- 5.1. Cuáles son las reacciones emocionales ante el cáncer
- 5.2. Cómo afrontar el cáncer
- 5.3. Los derechos del paciente
- 5.4. ¿Qué decir a la persona que tiene cáncer?
- 5.5. Cuidados de los familiares

## **Clave de respuestas**

## **Lecturas recomendadas y bibliografía**

# 1

## Introducción. El cáncer

### 1.1. Introducción

En España, al igual que en los países occidentales, el cáncer es la segunda causa de mortalidad, tras los trastornos cardiovasculares, y la primera en años potenciales de vida perdidos, cada año se diagnostican 162.000 casos de cáncer. Las localizaciones más frecuentes son colon, pulmón, mama y próstata. Los actuales métodos de *screening* y detección temprana, el consejo genético, las mejoras diagnósticas, los avances de la cirugía, quimio y radioterapia han permitido la curación o el control de esta enfermedad en muchos casos, de forma que en la actualidad la supervivencia en cáncer de mama es superior al 77% a los cinco años, y si el tumor está localizado las curaciones son superiores al 95% (González y González, 2007). A pesar del avance espectacular en el tratamiento de determinados tipos de tumores y de la difusión pública que se hace de ello, el cáncer es en la actualidad la enfermedad más temida, tres veces por encima de las enfermedades cardiovasculares (aunque éstas presenten una mortalidad más alta), y sigue estando considerada como prototipo de incurabilidad, sufrimiento, incapacidad y muerte. Si bien esta percepción pesimista está lejos de ser cierta, el hecho real es que el cáncer de mama es una enfermedad crónica con grandes costes personales y sociales, que somete a las personas afectadas y su familia a un gran número de sucesos estresantes asociados al diagnóstico y tratamiento, durante intervalos largos de tiempo, que amenaza su trayectoria vital, ya Holland en 1979 recoge tales reacciones bajo el epígrafe de las “6D” que se procede a enumerar a continuación (véase [cuadro 1.1](#)):

### **Cuadro 1.1. Las “6D”: principales temores asociados al cáncer (Stearns y cols. 1993)**

|                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| <i>Death</i> (muerte):                | Miedo a las consecuencias de la enfermedad   |
| <i>Dependency</i> (dependencia):      | De la familia y del personal sanitario       |
| <i>Disfigurement</i> (desfiguración): | Cambios corporales físicos o funcionales     |
| <i>Disability</i> (incapacidad):      | Para la consecución de objetivos             |
| <i>Disruption</i> (ruptura):          | Principalmente de relaciones sociales        |
| <i>Discomfort</i> (molestias):        | Derivadas de la enfermedad y del tratamiento |

#### **1.1.1. Caracterización del cáncer**

El cáncer no es una enfermedad única, ya que bajo esa denominación se agrupan una multitud de diferentes procesos clínicos, con un comportamiento diferente de unos a otros, y que tienen como característica común la existencia de una proliferación anormal de células, que tienen la capacidad de diseminarse por el cuerpo mediante dos mecanismos: por invasión y por metástasis. La *invasión* se refiere a la migración y a la penetración directa de las células cancerosas en el tejido vecino. La *metástasis* se produce cuando las células cancerosas circulando a través de los vasos sanguíneos y linfáticos llegan a invadir el tejido normal en otras partes del cuerpo.

Hay más de 150 tipos de cáncer, sin embargo los más comunes por el tipo de células afectadas son los siguientes:

- *Carcinomas*, el más común entre los diferentes tipos de cáncer (85%); proviene de las células que cubren las superficies externas e internas del cuerpo. Los más frecuentes son el cáncer de pulmón, de mama y de colon.
- *Sarcomas* son cánceres que surgen de las células que se encuentran en los tejidos que sostienen el cuerpo como el hueso, el cartílago, el tejido conectivo, el músculo y la grasa.
- *Linfomas* son cánceres que se originan en los ganglios linfáticos y en los tejidos del sistema inmunológico.
- *Leucemias* son cánceres de células inmaduras de la sangre producidas en la médula ósea y que tienden a acumularse en grandes cantidades dentro del torrente sanguíneo.

Se utiliza una variedad de nombres técnicos para distinguir las diferentes clases de carcinomas, sarcomas, linfomas y leucemias. En general, estos nombres usan diferentes prefijos que representan el nombre de la célula afectada. Por ejemplo, el prefijo “oste” significa hueso, entonces un cáncer que surge del hueso se llama osteosarcoma. Similarmente, el prefijo “adeno” significa glándula; así pues, un cáncer que se presenta en las células de una glándula se llama adenocarcinoma.

Los cánceres se suelen clasificar por su extensión, para lo que se suele utilizar una *clasificación TNM*. En este tipo de clasificación, se asigna un número a la T de acuerdo con el tamaño o la invasión del tumor primario (en el sitio original), se asigna otro número a la N de acuerdo con los ganglios linfáticos afectados y otro número a la M si hay metástasis a distancia. A cada combinación de números para T, N y M se le asigna un grado de extensión global que se relaciona con la probabilidad de curación. Este grado de extensión se llama *estadio* (véase [cuadro 1.2](#)).

---

### **Cuadro 1.2. Clasificación TNM**

---

T = Tumor primario

T0 Sin signos de tumor primario

T 1-4 Aumento creciente del tamaño del tumor y de la afectación

N = Ganglios linfáticos regionales

N0 Sin signos de afectación de los ganglios linfáticos

N 1-4 Grados crecientes de afectación ganglionar

M = Metástasis

M0 Sin signos de metástasis

---

Por tanto, podemos decir, por ejemplo, que un tumor es un carcinoma epidermoide de pulmón T1N0M0 (estadio I de la TNM). Lo que quiere decir que es un tumor derivado de un epitelio, parecido a la piel al microscopio, localizado en el pulmón, pequeño, que no invade estructuras importantes y sin metástasis ganglionares ni a distancia. Decir un adenocarcinoma de mama T2N1M0, significa decir que es un tumor derivado de un epitelio de tipo glandular, relativamente pequeño, con metástasis en los ganglios linfáticos y sin metástasis a distancia.

### **1.1.2. Tipos de cáncer**

Los tipos de cáncer más comunes difieren en función del género y de la edad. En los hombres el tipo de cáncer más frecuente es el de próstata y en mujeres el de mama. El cáncer de pulmón y el colorrectal son el segundo y tercero respectivamente para ambos sexos. En cuanto a mortalidad por cáncer, en mujeres se encuentra el cáncer de mama en primer lugar, seguido del cáncer de pulmón, del colorrectal y de los ginecológicos. En el caso de los hombres, el cáncer de pulmón es el primero, seguido del de próstata, el colorrectal y el de páncreas.

Es importante señalar las diferencias que existen tanto en el pronóstico, como en el tratamiento, y la calidad de vida en los distintos tipos de cáncer, así como la extensión del cáncer (estadio). Véase en el [cuadro 1.3](#) el porcentaje de supervivencia a los 5 años según el tipo y la extensión del tumor en el momento del diagnóstico.

**Cuadro 1.3. Porcentaje de supervivencia a los 5 años de seguimiento**

| Tipo     | Extensión  |          |          |
|----------|------------|----------|----------|
|          | Localizado | Regional | Distante |
| Esófago  | 22         | 7        | 1        |
| Pulmón   | 47         | 14       | 1        |
| Mama     | 94         | 74       | 19       |
| Cérvix   | 90         | 53       | 13       |
| Ovario   | 89         | 36       | 17       |
| Próstata | 93         | 83       | 29       |

En la infancia el cáncer es mucho menos frecuente que en la edad adulta, solo representa el 1% de todos los cánceres, si bien es la segunda causa de muerte en niños, después de los accidentes. Los tipos de cáncer más prevalentes en niños son las leucemias, los tumores del sistema nervioso central y los distintos tipos de linfomas. El tratamiento actual permite obtener una curación en el 70% de los casos de cáncer infantil.

### 1.1.3. Causas del cáncer

El Código Europeo Contra el Cáncer considera que el 70% de los tumores malignos podrían evitarse si las personas adoptasen hábitos de comportamiento saludables. Por tanto, la promoción y la educación para la salud son medios efectivos para prevenir muchos tipos de cáncer.

Los factores de riesgo son diferentes para cada tipo de cáncer. Los más importantes son los siguientes:

- Tabaco (principal factor responsable del cáncer; en el cáncer de pulmón está relacionado en un 85% de los casos).
- Dieta (ingesta de grasas saturadas, carencia de fibra, déficit en ingesta de frutas y verduras), así como la obesidad y el sedentarismo.
- Consumo de alcohol.
- Exposición a sustancias tóxicas (aflaxotina, asbesto, cadmio, cromo y níquel, arsénico, PVC y fenacetina) o radioactivas (exposición a rayos ultravioleta).
- Consumo de drogas o fármacos e ingesta de productos carcinógenos.
- Riesgos ocupacionales: trabajadores de la madera (aumento del riesgo de adenocarcinoma de nasofaringe); deshollinadores (aumento del riesgo de

- cáncer de escroto); trabajadores en contacto con radiaciones (centrales nucleares y hospitales).
- Infecciones: en casos muy concretos se producen infecciones ocasionadas por virus que pueden desembocar en determinados tipos de cáncer (ej.: Linfoma de Burkitt).
- Alteraciones genéticas: que conllevan una mayor predisposición a determinados tipos de patología.

### 1.1.4. El proceso de atención médica al paciente con cáncer

La atención médica al paciente con cáncer comienza desde que se detecta el tumor, que suele tener lugar en los servicios de atención primaria, por parte del médico de familia o de especialistas ambulatorios. A partir de este momento el paciente será remitido al hospital correspondiente, donde será atendido en el servicio especializado en función de la patología que presente, llevándose a cabo los tratamientos específicos necesarios. De forma simultánea desde los Servicios de Oncología Médica y/o Radioterápica se establecerán los tratamientos oncológicos necesarios para la patología que presente el paciente. Por tanto la atención al paciente de cáncer es multidisciplinar y se coordina a través del comité de tumores del Hospital. Se ha de resaltar el hecho de que el proceso atencional será diferente según cada caso (véase la [figura 1.1](#)).

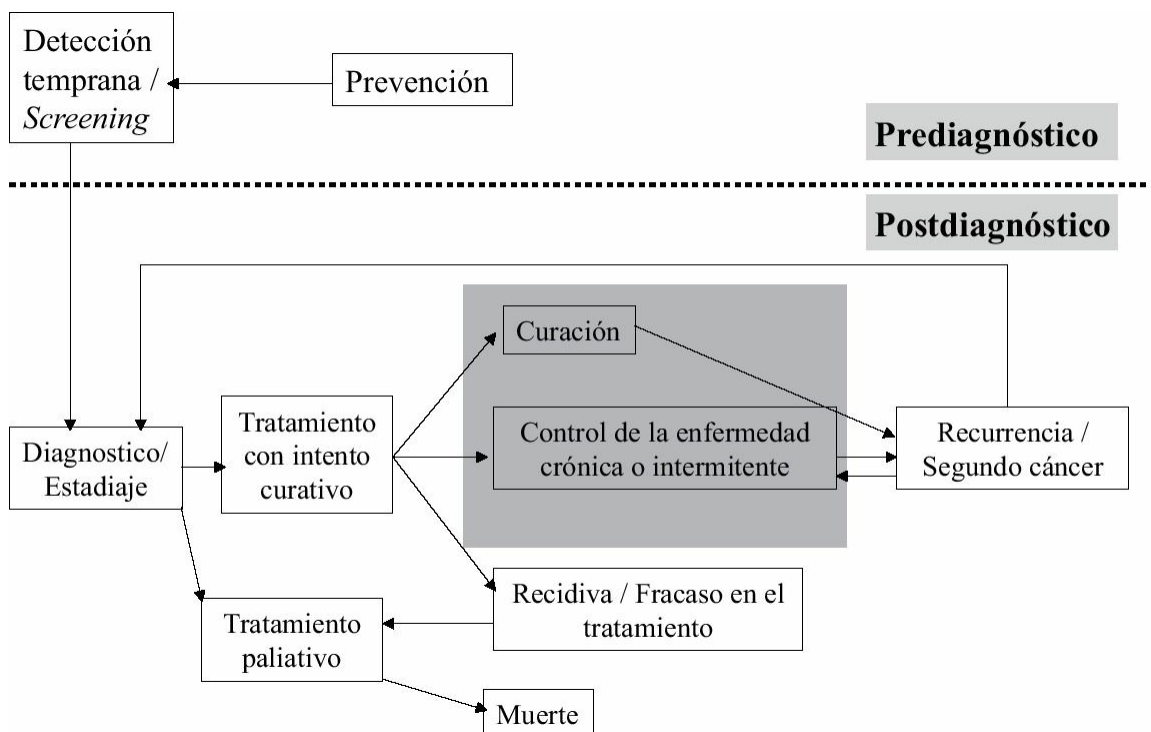


FIGURA 1.1. Trayectoria en el cuidado del cáncer.

A continuación se detallan las fases del proceso médico distinguiendo las siguientes: *a)* detección del riesgo hereditario: consejo genético oncológico; *b)* detección precoz y diagnóstico; *c)* tratamiento; *d)* postratamiento y *e)* cuidados paliativos.

#### *A) Detección del riesgo hereditario: consejo genético oncológico*

Las personas con amplia historia de cáncer en sus familias pueden disponer de métodos de análisis y asesoramiento genético para conocer si son o no portadores de mutación en los genes conocidos que predisponen a un cáncer hereditario, que engloba entre el 5% y el 10% de todas las neoplasias que se diagnostican anualmente (Offit, 1998). Los principales síndromes para los que se realizan estas pruebas son el cáncer de mama y ovario (genes BRCA1 y BRCA2) y el cáncer colorrectal (genes APC, MLH1, MSH2, MSH6, PMS5 Y PMS2) (Caldés, 2002). El Consejo Genético Oncológico (CGO) se puede definir como el proceso por el cual se informa al individuo del riesgo de padecer cáncer, de las posibilidades de transmitirlo a las siguientes generaciones, así como de las opciones de prevención disponibles. Esta comunicación aborda los aspectos psicológicos, médicos y genéticos asociados al riesgo o presencia de cáncer hereditario (Pérez-Segura y Díaz Rubio, 2002).

#### *B) Detección precoz y diagnóstico*

La detección precoz de muchos tipos de cáncer, tales como cáncer de mama, próstata o colon, aumenta enormemente las posibilidades de curación o control de esta enfermedad. Los siete signos de alarma del cáncer son los siguientes: modificaciones en los hábitos intestinales, úlcera cutánea que no cicatriza, hemorragia o secreción sin causa evidente, presencia de nódulos en la mama o en otras localizaciones, indigestión o dificultad para la deglución, alteraciones en una verruga o lunar y tos o ronquera persistente. Los métodos de detección están diseñados para detectar el cáncer en las personas sin síntomas.

Algunas de las pruebas médicas más comunes son las siguientes:

La *prueba Pap (o de Papanicolau)* es una de las técnicas que ayudan en la detección temprana del cáncer presente en el cuello del útero (matriz). En este procedimiento el médico utiliza un cepillo pequeño o un raspador hecho de madera para recoger una muestra de células del cérvix y de la parte superior de la vagina. Después, las células se envían a un laboratorio en donde se revisan para detectar anomalías bajo un microscopio. Desde la década de 1930, la detección temprana por medio del uso de la prueba de Papanicolau ha ayudado a disminuir los índices de muerte a causa del cáncer del cuello del útero (matriz) en más de un 75%.

La *mamografía* permite la detección del cáncer de mama en sus primeras etapas. La mamografía beneficia más a las mujeres de mediana edad y a aquellas que están pasando por la menopausia; también es un método que puede detectar la posible presencia de masas de tejido anormal en mama. De forma complementaria se lleva a cabo la *ecografía*, que es una prueba basada en la emisión de ondas sonoras de alta frecuencia que generan imágenes en una pantalla, que permite diferenciar entre nódulos con contenido líquido (quistes), generalmente benignos, de los sólidos. En el caso de lesiones sólidas, se hace necesario llevar a cabo otras pruebas para determinar si en realidad está presente el cáncer de mama.

Se están desarrollando procedimientos en busca de nueva información que ayuden en la detección temprana de los tipos de cáncer que en la actualidad son más difíciles de identificar en las fases iniciales. Un ejemplo, en el caso del cáncer de próstata, es la detección de la sustancia producida por las células de esta glándula llamada *antígeno prostático específico* (PSA por sus siglas en inglés). El PSA circula en la sangre y se puede medir y detectar con una simple prueba de sangre. Otro procedimiento es el conocido como la *prueba de sangre oculta en heces* (FOBT, por sus siglas en inglés) que permite detectar cantidades invisibles de sangre en las heces, lo cual es una posible señal de diversos trastornos, incluyendo el cáncer de colon. La prueba no es dolorosa y se puede hacer en casa o en un consultorio médico. Si se confirma la presencia de sangre en las heces, se pueden llevar a cabo pruebas más sofisticadas para encontrar la fuente del sangrado. La detección temprana utilizando la FOBT puede ayudar a disminuir la mortalidad por cáncer de colon.

Para diagnosticar la presencia de cáncer, el médico tendrá que ver una muestra del tejido afectado bajo un microscopio. Por lo tanto, cuando los síntomas preliminares, la prueba de Papanicolau, la mamografía, la ecografía, la prueba de PSA o la FOBT oculta en heces indican la posible existencia de cáncer en sus etapas tempranas, el médico entonces tendrá que llevar a cabo una *biopsia*, la cual consiste en la remoción quirúrgica de una muestra pequeña del tejido para la reexaminación microscópica (en el caso de las leucemias, una muestra pequeña de sangre sirve para el mismo propósito). En el caso del cáncer de mama se puede llevar a cabo una *citología por punción-aspiración con aguja fina* (biopsia *tru-cut*), que se lleva a cabo de forma ambulatoria, con solo ligeras molestias, la *extereotaxia digital*, que requiere anestesia local, o una *biopsia quirúrgica* (que requiere anestesia general). El examen microscópico le indicará al médico si existe un tumor, si es maligno o benigno.

Después de que se diagnostica el cáncer, los médicos formulan las tres preguntas siguientes para determinar el grado de avance de la enfermedad: *a)* ¿Cuál es el tamaño del tumor y en qué grado ha invadido los tejidos de su alrededor?; *b)* ¿Se han extendido las células cancerosas a los ganglios linfáticos regionales?; *c)* ¿Se ha diseminado el cáncer a otras regiones del cuerpo? En el caso del cáncer de mama las pruebas que se suelen llevar a cabo para responder a estas preguntas son: la radiografía de tórax, la Tomografía Axial Computarizada (TAC), la ecografía abdominal, la gammagrafía ósea para valorar la existencia o no de metástasis óseas y el análisis de sangre para detectar

marcadores tumorales.

El TAC consiste en una emisión de rayos X desde distintas perspectivas y con la que se observa todo el cuerpo. Es una prueba sencilla que suele durar algo más de 15-30 minutos. Es más sensible que la radiografía y con ella se detecta mejor el cáncer en etapas iniciales. También sirve para comprobar si existen metástasis en otros órganos: hígado, glándulas suprarrenales, cerebro, etc. Es la prueba de imagen más utilizada y rentable en el estudio de esta enfermedad.

La *resonancia magnética* se utiliza para tomar imágenes transversales detalladas. Esta técnica emplea los campos magnéticos y los espectros emitidos por el fósforo en los tejidos corporales y los convierte en imagen. Con ella se puede observar la vascularización del tumor. Son imágenes más precisas con las que se puede observar la propagación del cáncer al cerebro o a la médula espinal.

La *tomografía por emisión de positrones* (PET, sus siglas en inglés): consiste en inyectar un radio fármaco combinado con glucosa y éste será captado por las células cancerosas, de existir un cáncer, que consumen más glucosa. El radio fármaco hará que se localicen las zonas donde se encuentre el tumor.

*Receptores de estrógenos y progesterona*: a través de la biopsia del tejido tumoral, se analizará si las células del tumor presentan estos receptores, que son moléculas que reconocen a las hormonas (estrógenos y progesterona). Tanto las células sanas como las del tumor pueden tener estos receptores. Aquellos tumores que contienen estos receptores se denominan ER-positivos y PR-positivos y tienen mejor pronóstico que los negativos, así como mayores probabilidades de responder a la terapia hormonal.

*Prueba de HER2/neu*: otra sustancia que hay que examinar, durante la biopsia, es la cantidad de la proteína HER/2nu, una proteína promotora del crecimiento celular, y los genes responsables de la producción de más o menos cantidad de esa proteína. La presencia elevada de la proteína o de los genes indica un peor pronóstico del cáncer pues tienden a crecer y a propagarse más rápidamente. Este oncogén se da en el 20%-25% de todos los casos. Una vez conocida la presencia de estas proteínas, y sólo en determinadas situaciones, puede administrarse un medicamento llamado Herceptina que evita que la proteína HER/2nu estimule el crecimiento de las células cancerosas.

### C) *Tratamientos del cáncer*

Los tratamientos principales del cáncer son los siguientes:

- *Cirugía*. Consiste en la extirpación del tumor y/o tejido de la zona afectada. Está indicada para la mayoría de los tumores sólidos. Con la extirpación del tumor y resección de la zona afectada se procura producir el menor deterioro posible. Se utiliza además para la realización de implantes, trasplantes, etc. Los efectos secundarios de la cirugía dependen de muchos factores,

incluyendo localización y tamaño del tumor, tipo de cirugía necesaria y estado de salud general del paciente.

- *Quimioterapia*. Es el empleo de fármacos para destruir las células neoplásicas. Se puede utilizar un solo fármaco o una combinación de varios tipos. Los fármacos utilizados afectan tanto a las células sanas como a las afectadas. La quimioterapia puede ser adyuvante (aplicada tras la cirugía para prevenir la aparición de nuevos tumores), neoadyuvante (para reducir el tamaño del tumor y aplicar cirugía u otro tratamiento local) o paliativa. Este tratamiento conlleva una serie de efectos secundarios que van a ser diferentes en función del tipo de fármaco utilizado y la dosis administrada. Los efectos secundarios más frecuentes son: alopecia, astenia, infecciones, pérdida del apetito, náuseas y vómitos, diarrea y llagas. Aunque los fármacos afectan también a las células sanas los efectos secundarios suelen desaparecer gradualmente una vez que termina el tratamiento.
- *Radioterapia*. Consiste en la utilización de radiaciones para destruir las células tumorales. Es común que se utilice de forma combinada con otro tipo de tratamiento oncológico. La forma de administración del tratamiento puede ser externa (radiación de la zona afectada desde fuera del organismo) o interna (denominada braquiterapia, mediante la utilización de píldoras y fluidos radiactivos implantados en el organismo del paciente). Es necesario determinar la zona a radiar mediante una simulación previa a la administración del tratamiento, de manera que se pueda aplicar la dosis adecuada de forma continuada sobre la zona delimitada.

La radiación en sí no causa dolor pero puede producir una serie de efectos secundarios, que en la mayoría de los casos son temporales. El efecto secundario más común es la astenia, sobre todo a medida que el tratamiento va avanzando. En el caso de la administración externa pueden producirse quemaduras en la piel de la zona tratada, que hacen que se vuelva más sensible, se enrojezca y se experimente una sensación de quemazón.
- *Hormonoterapia*. Se utiliza sobre todo en aquellos tumores que dependen de hormonas para su crecimiento, ya que este tratamiento impide que las células cancerosas utilicen la hormona que necesitan para crecer. Es un tratamiento que genera poca toxicidad, siendo los efectos secundarios más frecuentes: fatiga, retención de líquidos, aumento de peso, sofocos, náuseas y vómitos o cambios de apetito. Dependiendo del tipo de terapia hormonal utilizada estos efectos van a ser de carácter temporal o definitivo. En ocasiones se van a extirpar órganos que producen hormonas para tratar o prevenir ciertos tipos de tumores (ej.: Se pueden extirpar los ovarios en el tratamiento del cáncer de mamas). En numerosas ocasiones se utiliza como tratamiento complementario a otras terapias oncológicas (ej.: El tamoxifeno en cáncer de mama).
- *Inmunoterapia o terapia biológica*. Consiste en la estimulación del sistema

inmune para que desencadene una respuesta y aumente las defensas ante el tumor. Existen dos tipos, en función de si se intenta lograr una inmunidad específica (localizada en un punto concreto) o inespecífica (tratando de lograr un aumento de la inmunidad global). En ocasiones es útil para reducir los efectos secundarios derivados del tratamiento oncológico. Algunos de los tipos de terapia biológica son los anticuerpos monoclonales, el interferón o la interleucina-2. Los efectos secundarios derivados varían en función del tratamiento empleado, y por lo general desaparecen una vez que termina el tratamiento. Es frecuente la aparición de síntomas parecidos a los de la gripe, como fiebre, dolor muscular, debilidad, náuseas, vómitos o diarrea, así como erupciones cutáneas, sangrado e inflamaciones. Los tumores que mejor van a responder a este tipo de tratamiento son los de riñón y el melanoma.

#### *D) Postratamiento*

Una vez que el paciente ha completado la terapia oncológica, llevará a cabo una rehabilitación en el caso de que la patología o el tratamiento hayan producido secuelas que lo hagan necesario (laringectomía, amputaciones, etc.). Asimismo, los pacientes habrán de llevar a cabo un seguimiento y revisiones médicas, por ejemplo en el caso de cáncer de mama se aconseja revisiones trimestrales durante los tres primeros años, del 4.º al 5.º año revisiones semestrales, y a partir de ese momento anuales. En el caso de detectarse una recidiva o la aparición de un nuevo cáncer se debe iniciar las líneas de tratamiento oportunas.

#### *E) Cuidados paliativos*

El enfermo con cáncer avanzado o terminal presenta las siguientes características diferenciales: *a)* la enfermedad está en un estadio avanzado, es progresiva e incurable y no es una situación crónica estable; *b)* la presencia de síntomas de causa multifactorial cambiantes y con frecuencia intensos que la hacen muy variable; *c)* tiempo de vida limitado; *d)* fuerte impacto emocional en el enfermo, la familia y el equipo de atención.

La intervención en cuidados paliativos tiene como finalidad conseguir el máximo bienestar para el enfermo y sus familiares. Los objetivos específicos son: *a)* el control de los síntomas físicos (dolor, dificultades respiratorias, fatiga, etc.), *b)* el mantenimiento del nivel de actividad del paciente, *c)* estado emocional positivo y afrontamiento de estados de ánimo negativos (sentimientos de miedo, tristeza, incertidumbre, ira, etc.), *d)* atención a las necesidades de información y optimización de la comunicación con familiares, amigos y personal sanitario, *e)* fomento de la autonomía del paciente y su percepción de control, *f)* atención a las necesidades espirituales y *g)* afrontamiento de la

muerte.

Las unidades de cuidados paliativos están constituidas por equipos inter/multidisciplinares, compuestos por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, auxiliares y agentes espirituales.

## 1.2. La Psicooncología

La *Psicooncología* es 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.

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.

Las causas que han producido el desarrollo de la aplicación de la Psicología al cáncer (Psicooncología) arrancan de las necesidades clínicas y preventivas que concurren en éste, que principalmente son las siguientes:

- 1.º La importancia sanitaria y social del cáncer, ya que 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.
- 2.º El paciente con cáncer y sus familiares están afectados por acontecimientos estresantes de alta magnitud que están presentes desde la intervención preventiva (ej.: Consejo genético), el diagnóstico y el tratamiento que se prolongan en las revisiones periódicas, todo lo cual constituye un desafío a las estrategias de afrontamiento y control de los pacientes y su familia.
- 3.º El reconocimiento de que los objetivos del sistema sanitario son tanto la curación como el alivio del sufrimiento humano, tal como señalan Callahan o Bayés. La atención integral en cuidados paliativos está incluida como prestación en la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de la Salud, así como han sido avaladas por la recomendación 1418 del Consejo de Europa y el Plan Nacional de Cuidados Paliativos aprobado en el año 2000.
- 4.º La necesidad de que el paciente tenga información adecuada y participe en las decisiones terapéuticas, tal como viene recogido en la Ley General de Sanidad y la Ley de Autonomía del Paciente.

- 5.º 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, se asegure su adherencia y el que disminuyan los efectos adversos a las medidas preventivas, las pruebas diagnósticas y los tratamientos.
- 6.º La necesidad de que los sanitarios afronten adecuadamente el estrés profesional y la prevención del burnout.
- 7.º La importancia de la prevención, la promoción y la educación para la salud, que viene dada por la constatación de que los comportamientos saludables o los estilos de vida son determinantes o contribuyentes fundamentales del control del inicio 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:

- 1.º 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 enfermedad.
- 2.º El avance en el estudio del estrés y la emoción en el cáncer.
- 3.º La investigación en Psiconeuroinmunología, que estudia la interacción entre procesos psicológicos, la inmunología y el sistema neuro-endocrino.
- 4.º 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; e incluso estudios en los que factores psicológicos podrían predecir la supervivencia.

En la [figura 1.2](#) se expone gráficamente el campo de la Psicooncología y su relación con las principales disciplinas relevantes en esta área. Asimismo, en el [cuadro 1.4](#) se definen las principales disciplinas relacionadas con esta área.

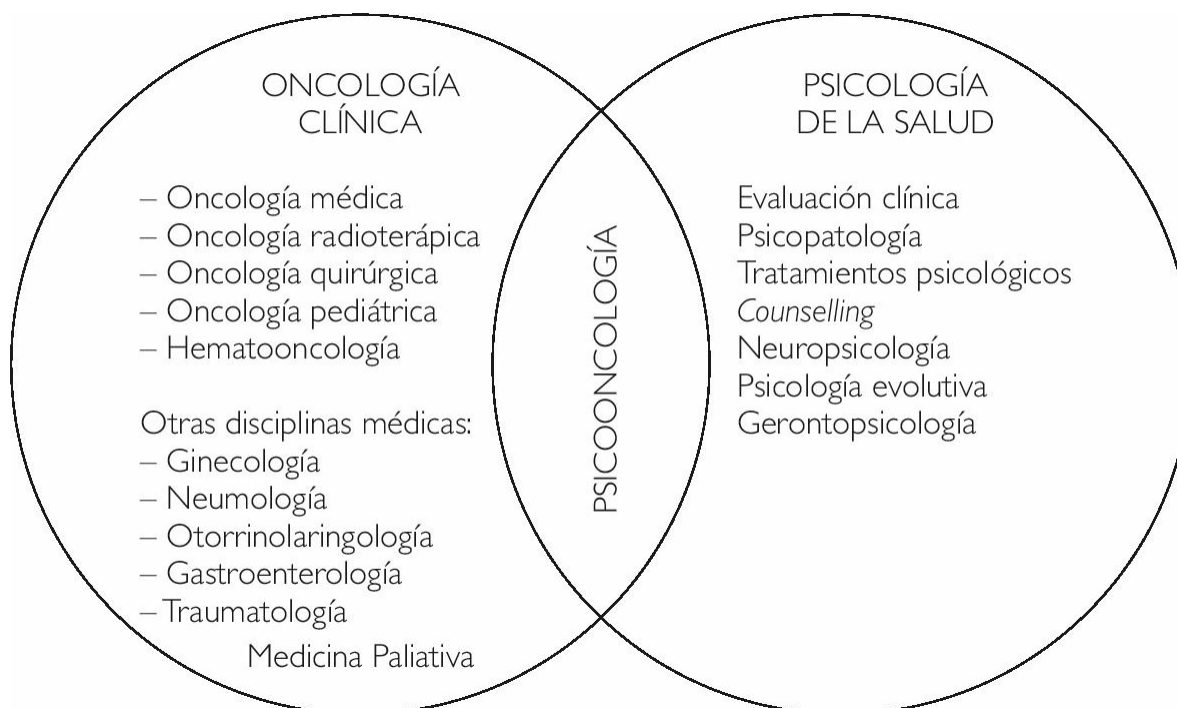


FIGURA 1.2. *La Psicooncología como intersección entre la Oncología y la Psicología de la salud.*

#### **Cuadro 1.4. Disciplinas relacionadas con la Psicooncología**

**Bioética:** el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la salud y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los cuidados y principios morales. Aplicación de la ética en las áreas de la salud y la enfermedad.

**Consejo genético oncológico:** un proceso de comunicación que aborda los aspectos médicos, psicológicos y genéticos asociados con el riesgo o presencia de un trastorno genético dentro de una familia. Los objetivos del proceso incluyen la comprensión del modo en que los factores hereditarios contribuyen al trastorno, la determinación del riesgo específico en determinados miembros de la familia, así como la exposición y la toma de decisiones acerca de los tratamientos profilácticos disponibles.

**Counselling:** una intervención que, por medio del método socrático, permite clarificar la situación personal (incluyendo las situaciones clínicas, es decir el diagnóstico, tratamiento y pronóstico) y socio-familiar, llevar a cabo cambios en los comportamientos y estilos de vida, la solución de problemas y toma de decisiones, así como el afrontamiento de los estados emocionales negativos y la mejora en el bienestar.

**Cuidados paliativos:** cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. La percepción de control por parte del enfermo de los síntomas somáticos y aspectos psicológicos, sociales y espirituales que le preocupan adquiere en ellos una importancia primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus familias, con un especial énfasis en tratar de facilitar a cada enfermo las circunstancias personales (externas e internas) que más pueden favorecer su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz.

**Hematooncología u Oncología hematológica:** subespecialidad de la hematología clínica que reúne a aquellos especialistas que diagnostican y tratan fundamentalmente las enfermedades oncológicas de la sangre, es decir leucemias, linfomas y síndromes asociados.

**Medicina conductual:** campo interdisciplinar referido al desarrollo e integración de los conocimientos y técnicas de las ciencias biomédicas y de la conducta relevantes para la salud y la enfermedad, y la aplicación de esos conocimientos y técnicas a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

**Oncología médica:** especialidad troncal de la medicina para la que se requiere una formación básica y fundamental en medicina interna y que capacita al especialista en la evaluación y manejo de los pacientes con

cáncer.

---

**Oncología quirúrgica:** superespecialización dedicada al diagnóstico, prevención y tratamiento de los tumores malignos y enfermedades afines en su vertiente quirúrgica, siempre dentro del contexto multidisciplinario o integrado del cáncer.

---

**Oncología radioterápica:** especialidad médica dedicada a los aspectos diagnósticos, cuidados clínicos y terapéuticos del enfermo oncológico, principalmente orientada al empleo de los tratamientos con radiaciones, así como el uso y valoración relativa de los tratamientos alternativos o asociados.

---

**Psicooncología:** 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.

---

**Psicología clínica y de la salud:** disciplina o campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta para evaluar, diagnosticar, explicar, tratar, modificar y prevenir las anomalías o trastornos mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos o variados contextos en que éstos puedan tener lugar.

---

**Psicología de la salud:** aplicación de la teoría y métodos psicológicos a la salud, la enfermedad física y al cuidado de la salud; se ocuparía de todo lo relativo a los aspectos psicológicos o comportamentales que ayuden a comprender, manejar y prevenir las enfermedades, a cuidar, proteger y promover la salud y a optimizar los sistemas y recursos humanos de la atención de salud tendientes a promover servicios efectivos y de calidad.

---

**Psiconeuroinmunología:** campo científico multidisciplinar centrado en las interacciones recíprocas que existen entre el comportamiento, el sistema nervioso, el endocrino y el inmunológico.

---

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. Véase las funciones del psicooncólogo en el [cuadro 1.5](#).

---

### Cuadro 1.5. Funciones del psicólogo en Oncología

---

#### PREVENCIÓN

- Promoción de estilos de vida saludable. Educación para la salud
  - Comportamientos de detección precoz
  - Consejo genético oncológico
- 

#### EVALUACIÓN CLÍNICA

##### a) Áreas de evaluación

- 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

b) Informe psicológico

c) Diagnóstico (según criterios DSM-IV, CIE-10)

#### TRATAMIENTO PSICOLÓGICO

- Psicoeducación, consejo psicológico y orientación sobre estrategias para superar problemas de información y necesidades de comunicación y emocionales
- Control de los 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

#### PERSONAL SANITARIO

- Habilidades de comunicación con el enfermo y su familia. Afrontamiento del estrés. Ayuda al manejo de sus propias emociones ante los pacientes y los familiares
- Habilidades de comunicación con el equipo
- Prevención del burnout

#### INVESTIGACIÓN

- 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

### Cuadro resumen

El cáncer es un problema sanitario y social de primer orden. En España es la segunda causa de mortalidad y la que más años potenciales de vida perdidos ocasiona. Es la enfermedad más temida y suele estar asociada con las “6D” propuestas por Holland en 1979: *death* (muerte); *dependency* (dependencia); *disfigurement* (desfiguración); *disability* (discapacidad); *disruption* (ruptura); *discomfort* (molestias).

El cáncer es un conjunto de enfermedades que tienen en común la proliferación celular incontrolada. Hay más de 150 tipos de cáncer con pronóstico y tratamientos diferenciados. Cada uno se puede clasificar en estadios según la clasificación TNM, en función del tamaño del tumor, número de ganglios afectados y existencia de metástasis. Los tipos de cáncer más comunes son los de mama, próstata, pulmón y colorrectal.

Actualmente se dispone de tratamientos eficaces del cáncer que, en promedio, permiten la curación de un 48% de los afectados y el mantenimiento como una condición crónica en el 35% de los casos, mientras que en el 17% no se logra detener el avance de la enfermedad. La eficacia de estos tratamientos depende del tipo de cáncer, estadio de la enfermedad en el momento del diagnóstico y características de los pacientes.

Los hábitos de comportamiento saludables pueden prevenir el 70% de los tumores malignos, tal como establece el Decálogo Europeo Contra el Cáncer. Los factores de riesgo más importantes son: tabaco, alcohol, dieta, control del peso, actividad física, consumo de sustancias tóxicas y exposición a agentes carcinógenos.

El procedimiento médico de atención al cáncer es complejo, prolongado e implica a distintos especialistas. Los tratamientos más comunes son la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia, terapias biológicas y trasplante de médula ósea. Tanto la propia enfermedad como los efectos de los tratamientos son importantes fuentes de estrés

que afectan a la calidad de vida del paciente y su familia. Los cuidados paliativos tienen como objetivo aliviar el sufrimiento del paciente y mejorar su bienestar cuando la intervención médica no puede detener el avance de la enfermedad.

La intervención psicológica en el cáncer –Psicooncología– se hace necesaria para que los pacientes y sus familiares afronten adecuadamente la enfermedad y el tratamiento del cáncer. La importancia de la atención psicológica se ha enfatizado en la medida en que el sistema sanitario ha reconocido como objetivos prioritarios tanto la curación como el alivio del sufrimiento humano, junto con la necesidad de que el paciente tenga información adecuada y participe en las decisiones terapéuticas. La optimización de las competencias y habilidades de los profesionales sanitarios y la prevención del burnout requieren la intervención psicológica.

Asimismo, la Psicooncología se ha visto impulsada por el desarrollo de la Psicología de la salud, el avance en investigación del estrés, las emociones y la Psiconeuroinmunología en el cáncer, y la eficacia contrastada del tratamiento psicológico para mejorar la calidad de vida.

Las principales funciones del psicooncólogo son: *a)* la prevención y promoción de estilos de vida saludables; *b)* la evaluación clínica y de la salud; *c)* el tratamiento de los problemas asociados al proceso de la enfermedad; *d)* la intervención con el personal sanitario para facilitar las habilidades de comunicación y prevenir el burnout y *e)* la investigación de factores psicológicos implicados en el cáncer y de la eficacia de la evaluación y tratamiento psicológicos.

## ***Exposición de un caso clínico***

Ana tiene 40 años, está casada y tiene una hija de 13 años, es bioquímica y trabaja en un laboratorio, actualmente está en baja laboral. Nunca antes ha padecido enfermedades físicas importantes. En septiembre de 2003 se le detectó un nódulo en la mama derecha en el transcurso de una revisión en el Servicio de Ginecología Hospitalaria, los datos de la mamografía, ecografía y biopsia revelaron que se trataba de un cáncer de mama de estadio II. En el mes de octubre se llevó a cabo una mastectomía radical del pecho derecho. Tras de lo cual se administró una quimioterapia adyuvante en la que se le aplicaron 6 ciclos en intervalos de 21 días. No llevó a cabo reconstrucción y usa prótesis mamaria.

Posee una historia familiar de cáncer, dado que su madre fue diagnosticada de cáncer de mama y murió a la edad de 66 años, en el año 2002, su hermana Luisa fue igualmente diagnosticada de cáncer de mama a la edad de 35 años, así como una tía suya murió de cáncer de ovario a la edad de 48 años. Véase el Genograma ([figura 1.3](#)).

En abril de 2004 acudió a la Unidad de Consejo Genético Oncológico del mismo hospital junto con Luisa, ambas llevaron a cabo un test genético.

En el mes de agosto de 2004, en el curso de una revisión se detectó en el pecho izquierdo una masa y se llevó a cabo una biopsia que resultó negativa.

En el mes de octubre de 2004 le dieron los resultados del test genético, que fueron positivos, hallándose una mutación en el gen BCR1 y otra en el BRC2, indicativas de un mayor riesgo de contraer cáncer de mama u ovario tanto en su caso como en el de su hermana. El médico le recomendó la posibilidad de llevar a cabo la mastectomía profiláctica del pecho izquierdo y la ooforectomía.

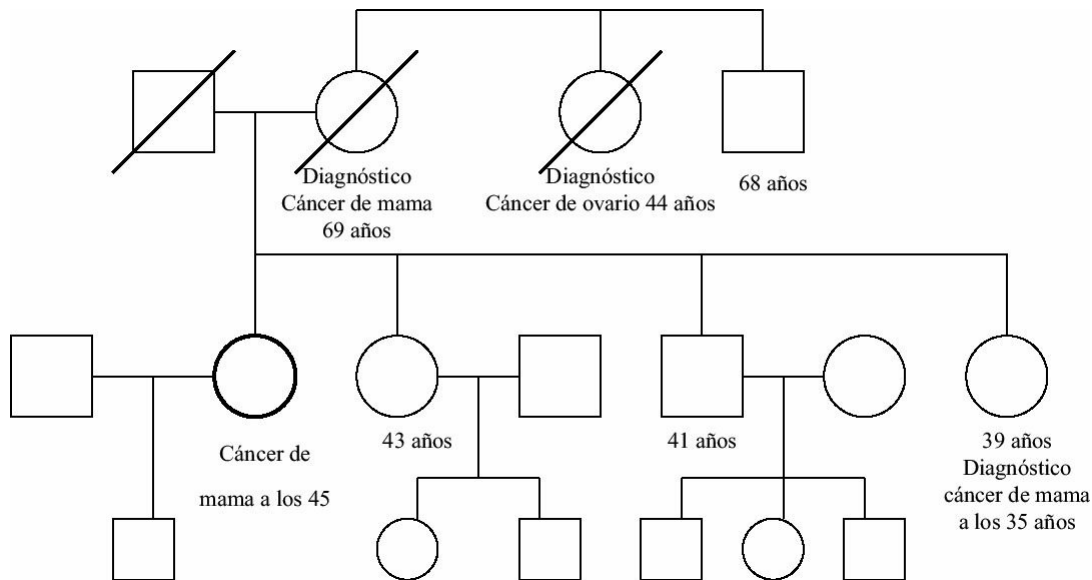


FIGURA 1.3. Genograma.

Afirma ser una persona muy nerviosa siempre y con tendencias perfeccionistas e intolerancia a la ambigüedad. Desde los 27 años trabaja en un laboratorio de un hospital, se casó a los 26 años. Su hija, Susana, en la actualidad es “muy rebelde y difícil”, da malas contestaciones, no ordena sus cosas, presenta dificultades en los estudios, no obedece. El matrimonio se lleva muy bien, tienen una buena red de amigos y, hasta su enfermedad, llevaban una vida social activa que en la actualidad está muy reducida.

La paciente acude a la consulta psicológica en noviembre de 2004, en la que presenta los siguientes problemas:

- Se encuentra muy nerviosa, angustiada, afirma que con frecuencia se bloquea al hablar, se le olvidan las cosas.
- Presenta continuos pensamientos negativos: “Yo no puedo más con esta preocupación”, Se queja de que sus actividades e intereses usuales se han visto ensombrecidos por un miedo constante de morir e incertidumbre sobre su futuro médico. Siente que no puede hacer nada que le permita tener seguridad y se siente incapaz de hacer planes sobre lo que va a hacer mañana o en los próximos meses. Su marido confirma esta información, añadiendo que observa cómo con frecuencia ella examina su cuerpo para ver si hay presencia de signos de cáncer y continuamente pregunta “¿Qué te parece eso?”, “¿Qué piensas?”, “¿Hay que acudir al médico?”.
- Asimismo manifiesta preocupaciones recurrentes sobre si su hija podrá enfermar o cómo sería la vida de su hija si ella faltara.
- Se siente incapaz de tomar una decisión sobre si realizar una mastectomía profiláctica, ooforectomía o seguir llevando a cabo revisiones periódicas.
- No sabe qué decisión tomar sobre los tratamientos profilácticos recomendados.
- Problemas de imagen corporal, debido a la mastectomía derecha. No quiere que su pareja la vea desnuda y como consecuencia han disminuido significativamente sus relaciones sexuales.
- No ha informado a su hija de su situación médica.

Está bien motivada para participar en la terapia psicológica y su marido también.

## *Preguntas de autoevaluación*

1. Los resultados de los actuales tratamientos del cáncer permiten afirmar que:
- a) El cáncer es una enfermedad incurable.
  - b) Los tratamientos médicos actuales pueden curar el 48% de los pacientes en promedio.
  - c) Las tasas de curación de los cánceres son de menos del 20%.
  - d) Los resultados del tratamiento médico de los cánceres infantiles son peores que los de los adultos.
  - e) Todos los cánceres tienen los mismos tipos de tratamientos y resultados semejantes (un 10% pueden sobrevivir a los 5 años).
- 
2. Entre las funciones de la Psicología en la atención al paciente con cáncer se encuentra:
- a) Ayudar al paciente a obtener prestaciones de los servicios sociales.
  - b) Enseñar al paciente con cáncer y su familia que el estado de ánimo que el paciente mantenga será determinante de su pronóstico.
  - c) El afrontamiento de la incertidumbre.
  - d) Informar del diagnóstico médico al paciente para que resulte menos estresante.
  - e) Mantener distraído al paciente para impedir que conozca el diagnóstico de cáncer.
- 
3. Los cuidados paliativos tienen como objetivos:
- a) Aumentar la esperanza de vida en los pacientes.
  - b) Impedir que el paciente perciba la amenaza de la muerte.
  - c) Hacer que el paciente no se dé cuenta de que no está recibiendo tratamiento alguno.
  - d) Mantener la autonomía y el control decisional del paciente.
  - e) Hacer que el paciente acepte reducir la actividad y delegue responsabilidades en otros.
- 
4. Entre las causas del desarrollo de la Psicooncología se encuentra:
- a) La ausencia de tratamientos curativos del cáncer.
  - b) El que se considere como objetivo sanitario el alivio del sufrimiento.
  - c) La constatación de que ocultar el diagnóstico al paciente y alejarle de la decisión terapéutica aumenta su calidad de vida.
  - d) La constatación de que la curación del cáncer es imposible.

- e)* La constatación de que las actitudes positivas y el optimismo mejoran la supervivencia del cáncer.
- 

5. Los datos actuales muestran que:

- a)* El 70% de los cánceres se podrían prevenir a través de la adopción de hábitos saludables.
- b)* La mayor parte de los cánceres son hereditarios.
- c)* Cada año la incidencia y la prevalencia del cáncer van disminuyendo.
- d)* El sedentarismo y la obesidad no son causas importantes asociadas al cáncer.
- e)* Las antenas de radiotelefonía son factores carcinogénicos comprobados.
-

## Los aspectos psicológicos en el cáncer

### 2.1. Necesidades psicológicas y sociales en el cáncer

Las fuentes potenciales de estrés a las que ha de hacer frente el paciente con cáncer y sus familiares están presentes en todas las fases de proceso sanitario por el que ha de pasar: las pruebas de *screening*, el consejo genético, el diagnóstico, el tratamiento primario del cáncer, la cirugía, la quimioterapia, radioterapia o tratamiento hormonal, la terminación del tratamiento, la vuelta a la vida normal, la posible recurrencia y el tratamiento paliativo en su caso.

#### 2.1.1. Detección precoz del cáncer

La mayoría de las personas que llevan a cabo pruebas de *screening*, como en el caso del cáncer de mama, se adaptan a esta situación positivamente. No obstante quienes sienten estas pruebas como una amenaza, perciben un alto riesgo, son poco optimistas, temen por sus hijos o tienen familiares que han padecido cáncer y usan estrategias evitativas de afrontamiento al estrés tienden a no realizar o postergar la realización de las pruebas de *screening*, y muestran respuestas emocionales adversas. En especial para estas personas de riesgo, es necesario subrayar cómo la detección precoz del cáncer de mama, próstata, colon y otros cánceres mejoran mucho las posibilidades de curación y de acceder a tratamientos menos agresivos. Asimismo, se debe insistir en el beneficio emocional directo que supone la prueba de *screening* ya que, en la mayoría de los casos, la

mamografía simplemente va a confirmar que todo va bien, con lo que dado el carácter inicialmente asintomático del cáncer de mama, la mujer puede lograr una tranquilidad, seguridad y control sobre su salud que de otro modo no alcanzaría. Por último, se han de paliar las barreras vinculadas con la prueba mamográfica en sí misma, dando información sobre la breve duración de la mamografía (unos 30 segundos), la seguridad de la misma o el escaso porcentaje de mujeres que dice sentir dolor, ofreciendo información tranquilizadora en cuanto a las bajas dosis de radiación que supone una mamografía en la actualidad, junto con el balance costesbeneficios que supone, y optimizando el trato personal al hacer las pruebas. En cualquier caso, parece necesario insistir en las garantías que aporta la realización de mamografías en los intervalos oportunos, dado que la detección precoz del cáncer es la mejor arma hoy por hoy para reducir su amenaza.

### **2.1.2. Consejo genético oncológico**

Las personas que acuden a consejo genético por cáncer hereditario (5-10% de todos los cánceres) son personas con una historia familiar de cáncer muy extensa. En muchos casos durante su infancia y adolescencia han asistido al proceso de enfermedad y el fallecimiento de seres queridos. El proceso de consejo, si se realiza adecuadamente, contribuye a la mejora de la calidad de vida y no tiene consecuencias emocionales adversas para la mayoría de los participantes, ya que la adopción de las medidas profilácticas proporciona un mayor control. No obstante, es necesario llevar a cabo una evaluación psicológica que permita determinar qué personas necesitan una atención o tratamiento psicológico (aproximadamente un 25% de las personas que acude a consejo genético). Los indicadores más importantes de la necesidad de atención son los siguientes:

- Mostrar un alto nivel de estrés previo al consejo genético, ansiedad, pesimismo o pérdida de autoestima.
- Presencia de antecedentes psicopatológicos en ellos mismos o sus familiares.
- Muerte reciente de un familiar por cáncer y estar en proceso de duelo.
- Experiencias negativas de cáncer en la familia durante la adolescencia (11-20 años).
- No esperar la presencia de una mutación genética y resultado positivo.

Además se ha de tener en cuenta que se requiere la colaboración de los familiares afectados de cáncer para obtener el material genético. El primer probando es un miembro de la familia que padece o ha padecido cáncer. Esta prueba puede ser un fuerte estresor para él ya que de sus resultados depende la presencia de factores hereditarios en el resto de la familia. Asimismo, es muy importante cómo se lleve a cabo la comunicación del

riesgo de cáncer hereditario entre los miembros de la familia, especialmente a los hijos menores de edad, y el apoyo familiar a las decisiones sobre las medidas preventivas.

A las mujeres con riesgo de cáncer hereditario de mama y ovario puede serles recomendado que opten por medidas de seguimiento, mediante la realización de pruebas periódicas cada seis meses, o bien la realización de cirugía profiláctica, que consiste en la extirpación de órganos sanos con el objetivo de reducir en la mayor medida posible el riesgo de aparición de la enfermedad. Puede tratarse de mastectomía, extirpación de las mamas, y en el caso de los ovarios, ooforectomía. Estas intervenciones reducen de forma muy importante el riesgo de cáncer de mama (en torno al 90-95%). Sin embargo, la mastectomía profiláctica, seguida de reconstrucción, no es una intervención sencilla e indolora, y supone molestias físicas, pérdida de sensibilidad en las mamas y cambio en la imagen corporal. La ooforectomía provoca una menopausia adelantada, puede conllevar problemas de imagen corporal (cicatrices y ganancia de peso), efectos negativos en identidad de género, pérdida de libido y problemas sexuales. La decisión sobre las medidas preventivas, la reconstrucción y la preparación para la cirugía requiere asesoramiento médico y psicológico continuo.

### **2.1.3. Diagnóstico**

El proceso diagnóstico de cáncer, el conjunto de pruebas, su interpretación y las decisiones sobre los tratamientos (en cáncer de mama: mastectomía, lumpectomía, posible reconstrucción, tratamientos de radioterapia y quimioterapia) así como la segunda opinión se asocian a una elevada ansiedad e incertidumbre para la paciente y su familia. La primera reacción al diagnóstico o su sospecha puede ser de negación, incredulidad, aceptación pasiva o un shock emocional, ya que en la mayoría de los casos el diagnóstico es inesperado, para después de un cierto tiempo llegar paulatinamente a cierta adaptación. En todo caso, constituye una amenaza a la supervivencia, al bienestar psicológico y social y a los proyectos vitales del propio paciente y de su familia.

Las estrategias de afrontamiento ante el diagnóstico más frecuentes son las siguientes (Moorey y Greer, 2002): *a)* espíritu de lucha, en el que la persona considera el cáncer como un reto al que ha de enfrentarse para obtener los mejores tratamientos y preservar su calidad de vida y mantener sus proyectos vitales; *b)* la negación, tratar de minimizar la amenaza y evitar la información; *c)* el fatalismo, considerar que nada puede hacer, que todo depende de la suerte; *d)* la indefensión y desesperanza, el diagnóstico se considera como una pérdida, sin posibilidades de control y *e)* la preocupación ansiosa, marcada por la rumiación persistente y el miedo, que constituye el “síndrome de la espada de Damocles” (véase el [cuadro 2.1](#)).

#### **Cuadro 2.1. Estrategias de afrontamiento frente al cáncer (Moorey y Greer, 2002)**

| <i>Afrontamiento</i> | <i>Esquema de supervivencia</i> |                      |                     |
|----------------------|---------------------------------|----------------------|---------------------|
|                      | <i>Diagnóstico</i>              | <i>Control</i>       | <i>Pronóstico</i>   |
| Espíritu de lucha    | Desafío                         | Capacidad de control | Bueno               |
| Negación             | Mínima amenaza                  | Irrelevante          | Bueno a corto plazo |
| Fatalismo            | Amenaza                         | Depende de los otros | No conocido         |
| Indefensión          | Pérdida                         | No hay control       | Malo                |
| Preocupación ansiosa | Fuerte amenaza                  | Capacidad de control | Incierto            |

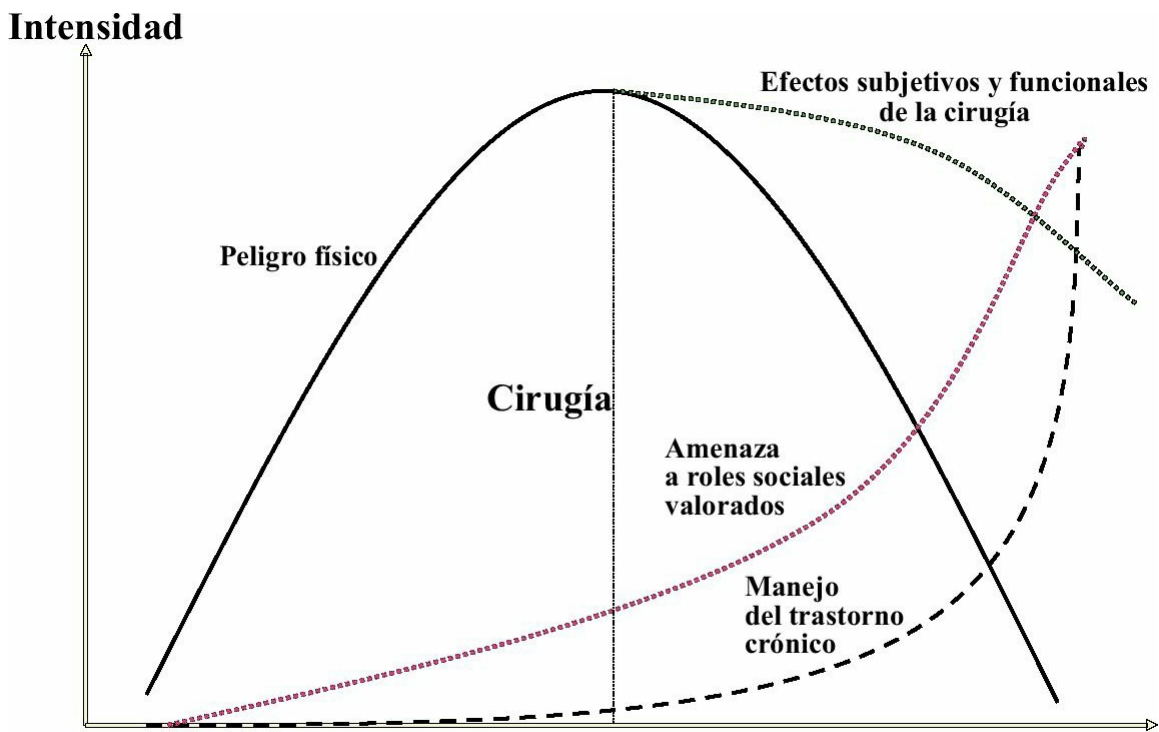
Las reacciones emocionales tras el diagnóstico son variables y están influenciadas por muchos factores, entre los que se cuenta la edad, ya que las personas más jóvenes responden con mucha más ansiedad, suelen requerir más información, sienten mayor temor no sólo por su vida, sino por su sentido de feminidad o masculinidad, imagen corporal, fertilidad, cuidado de sus hijos, proyectos vitales y situación económica. Las personas mayores responden con menor ansiedad y con mayor indefensión, las necesidades y síntomas que sufren son con frecuencia peor evaluados y tratados que en las personas jóvenes y de mediana edad. El apoyo familiar, de pareja, social y laboral así como la vulnerabilidad psicológica previa y la historia de cáncer familiar son determinantes fundamentales del afrontamiento del diagnóstico.

#### **2.1.4. Hospitalización y cirugía**

La hospitalización constituye un evento estresante, ya que conlleva una pérdida de intimidad, exposición a otros enfermos, cambios en patrones habituales de conducta, comidas, desorganización del ambiente familiar, inactividad y la ausencia de distractores que facilitan las preocupaciones. Los principales problemas son la ansiedad y el miedo ante el proceso quirúrgico, sus posibles resultados y las consecuencias posteriores. Estos estados emocionales pueden interferir con una adecuada decisión sobre la modalidad de tratamiento, por ejemplo mastectomía radical frente a cirugía conservadora, el tipo de reconstrucción mamaria, etc. El miedo puede producir dos reacciones extremas negativas: los pacientes que adoptan las medidas más agresivas de forma inmediata y los

que optan por la evitación y la delegación de la decisión. El objetivo que se debería alcanzar es que la persona estuviera en condiciones de tomar decisiones autónomas, informadas y asesoradas por los profesionales sanitarios.

Después de realizada la intervención quirúrgica, por ejemplo en el caso de cáncer de mama, la mujer se enfrenta a nuevos retos, que son los siguientes: *a)* cambios subjetivos, producto directo de la cirugía y de la amenaza del cáncer, que tardarán un tiempo en superarse como dolor postquirúrgico, pérdida inicial de movilidad, posible linfedema, alteración en la imagen corporal y cambios emocionales (pensamientos de victimización, pérdida de autoestima, tristeza, etc.); *b)* cambios en los roles valorados, es decir, la mujer ve desafiado su rol como esposa o madre porque ve alteradas sus relaciones sexuales, sus planes de fertilidad, el cuidado de sus hijos, su actividad como ama de casa, sus planes vocacionales u otros roles (todo ello empieza a manifestarse una vez que la cirugía se ha culminado) y *c)* el manejo de la enfermedad crónica, puesto que tras el tratamiento primario puede ir seguido de quimioterapia adyuvante, radioterapia o tratamientos hormonales que suponen nuevas situaciones a las que hay que adaptarse. Véase la [figura 2.1](#).



**Decisión Cirugía Admisión Hospitalaria Recuperación Descarga del hospital**  
 FIGURA 2.1. *Diagrama temporal de estresores (modificado de Contrada et al., 1994).*

### 2.1.5. Tratamientos de quimioterapia, radioterapia y otros

Los tratamientos de quimioterapia o radioterapia, aunque son bien tolerados por la mayoría de las pacientes y existe un cierto control de sus efectos colaterales, pueden producir síntomas físicos tales como astenia, náuseas y vómitos, dolor, pérdida del cabello, mucositis y posible déficit cognitivo, entre otros, que afectan muy negativamente a la calidad de vida, en muchos casos sólo de forma temporal, pero en otros durante meses, años o de forma permanente. Por otro lado, los tratamientos hormonales como el tamoxifeno se asocian a síntomas menopáusicos, sofocos, ganancia de peso y trastornos de la función sexual. Todo ello se puede acompañar de un alto malestar psicológico, debido al miedo a los tratamientos, la percepción de los síntomas negativos, cambios en la imagen corporal, sexualidad, actividades de la vida diaria y síntomas de ansiedad, irritabilidad, tristeza y falta de autoestima.

### **2.1.6. Finalización de los tratamientos y las revisiones**

Se ha de destacar que algunos de los síntomas físicos producidos por los tratamientos continúan manifestándose durante los meses posteriores a su finalización así como las reacciones psicológicas, ya que se observa en el caso del cáncer de mama que a los seis meses de la finalización del tratamiento el 70% de las pacientes siguen manifestando problemas de sueño, un tercio sigue con niveles altos de ansiedad y tristeza y más del 50% manifiestan problemas sexuales y de imagen corporal que continúan a los 18 meses (Hewitt, 2004). Además, el contacto directo con el personal médico, la atención continua de la pareja, familia y amigos, que durante los cuidados hospitalarios aportan un fuerte apoyo, queda disminuido en la vuelta a la vida diaria. En el momento inmediato tras ser dado de alta no se dispone de una capacidad plena para asumir las funciones que eran habituales. La inactividad facilita las frecuentes sensaciones de incertidumbre, estados de ansiedad que persisten o pueden aumentar por la separación del cuidado, preocupaciones sobre el retorno del cáncer y sentimientos de soledad y abandono. Los 100 primeros días que siguen a la terminación de la terapia son un periodo difícil de afrontar.

Asimismo, las revisiones periódicas se asocian al temor a una recidiva y pueden provocar altos niveles de ansiedad en los días previos a las pruebas y en los momentos de espera de los resultados, lo que pone en gran riesgo la calidad de vida.

### **2.1.7. Trayectorias vitales de los supervivientes**

Las áreas de atención e investigación en quienes han terminado el tratamiento primario del cáncer, i.e. supervivientes del cáncer, se centran en los siguientes aspectos:

- Físico/Médico (ej.: Segundo cáncer, dolor, problemas cardíacos, linfedema,

- cuidados del estoma, problemas sexuales y de infertilidad, entre otros)
- Psicológico (ej.: Depresión, ansiedad, incertidumbre, aislamiento, imagen corporal)
- Social (ej.: Cambios en relaciones interpersonales, familiares y de amigos, problemas laborales, escolares y económicos)
- Áreas existenciales y espirituales (ej.: Propósitos, significado, apreciación de la vida)

La adaptación psicológica ante el cáncer a medio y largo plazo es muy variable, en concreto la investigación al respecto revela que se pueden distinguir cuatro trayectorias que aparecen durante el primer año tras la intervención en cáncer de mama (Helgeson y cols., 2004; Knobf, 2007): *a)* aquellas mujeres que presentan un deterioro persistente se caracterizan por presentar un nivel previo de trastornos emocionales y déficit en apoyo social; *b)* las que presentan un perfil de deterioro progresivo, que parten de un cierto nivel de vulnerabilidad psicológica pero al que se añaden nuevos acontecimientos estresantes (ej.: Pérdida de pareja, problemas laborales, otras enfermedades familiares, etc.); *c)* las mujeres bien adaptadas inicialmente que logran recuperar su funcionamiento social y personal y *d)* aquellas mujeres con óptimos recursos personales y de afrontamiento a las que el cáncer les hace crecer personalmente como resultado del proceso de lucha que emprenden a partir de la vivencia del mismo. Véase en la [figura 2.2](#) la ilustración de estas trayectorias.

En algunos casos el hecho de haber padecido cáncer produce un crecimiento postraumático, es decir, un cambio positivo que un individuo experimenta como resultado del proceso de lucha que emprende a partir de la vivencia de un suceso traumático, como es el cáncer, que viene dado por: *a)* mejora de las relaciones interpersonales, *b)* mayor apreciación de la vida, *c)* mejoras en la propia percepción de los recursos psicológicos, habilidades y características personales; *d)* mayor espiritualidad y *e)* cambios en las prioridades y metas de la vida. Asimismo, también se describen cambios positivos en comportamientos saludables y el compromiso de una vigilancia más cuidadosa del cáncer como beneficios de la experiencia de haberlo padecido.

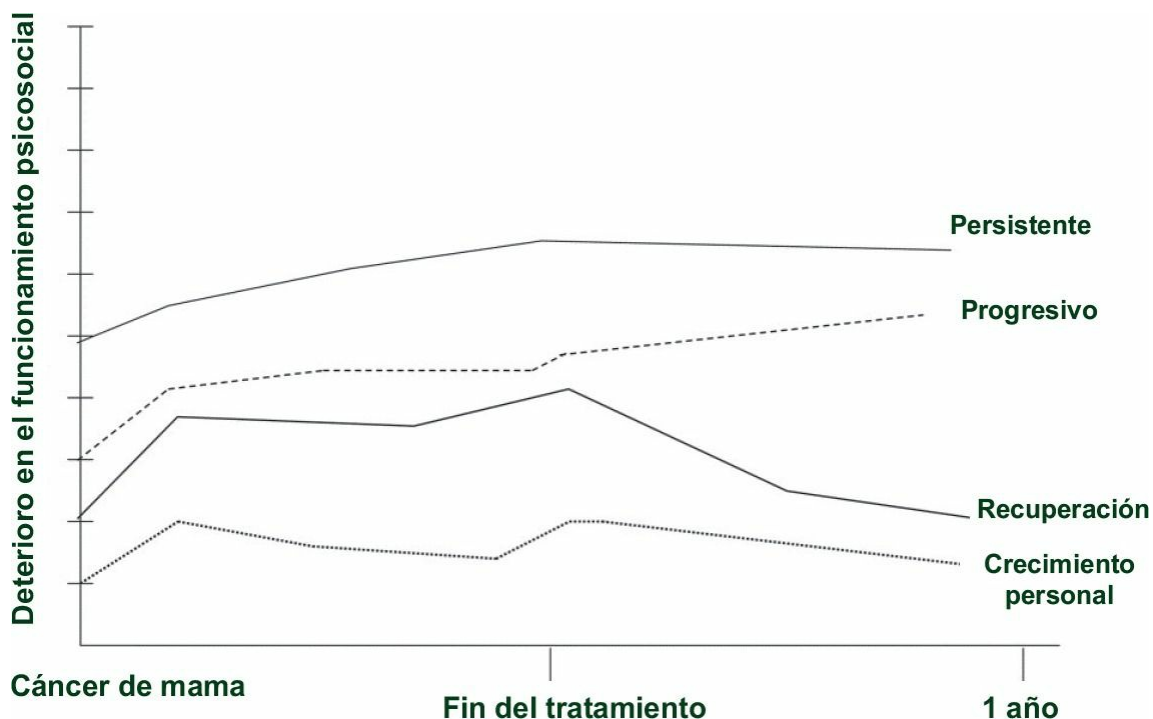


FIGURA 2.2. Trayectorias de adaptación psicológica en supervivientes de cáncer (Knobf, 2007).

### 2.1.8. recidivas

Un momento devastador para cualquier persona que ha llevado a cabo un tratamiento de cáncer precoz es oír a su médico que, a pesar de los mayores esfuerzos, la enfermedad ha regresado. La recidiva es considerada como un fracaso tanto para el paciente como para los miembros del equipo médico. Las reacciones emocionales son de frustración, indefensión y sentimientos de incontrolabilidad, que después van derivando hacia la aceptación de la situación como una condición crónica que se puede controlar en grado variable. La mayor parte de las personas que han sufrido una recidiva consideran que es más desoladora, y les induce expectativas mucho más pesimistas, que el diagnóstico inicial.

Es necesario proporcionar atención psicológica a los pacientes en el momento de la recidiva, que es un suceso traumático, y entrenar al personal sanitario para manejar esta situación. Una encuesta internacional reciente presentada en la Conferencia Europea sobre Cáncer (ECCO), realizada entre 462 médicos de Europa y Estados Unidos, reveló que el 41,8% de los médicos consideraban que decirle a una mujer que su cáncer de mama ha recidivado es la peor parte de su trabajo, y el 72% pensaban que decirle a una paciente que tiene cáncer de mama precoz es más fácil que decirle que tiene una recidiva de la enfermedad. El 89% del personal médico sentía una gran satisfacción cuando sus pacientes tenían confianza en su tratamiento y otro 62% indicó que decirle a una paciente que sigue sin recidiva a distancia es la mejor parte de su trabajo. Los aspectos

identificados en esta encuesta revelan que hay una necesidad significativa de apoyo a los médicos que habitualmente tienen que dar noticias malas, tristes o difíciles, como es una recidiva del cáncer.

### **2.1.9. Cáncer avanzado y terminal**

La Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO) entiende que en el caso de la enfermedad avanzada los indicadores de tratamiento centrados en el paciente, tales como la toxicidad, la supervivencia y la calidad de vida, son más importantes que los relativos a la enfermedad. En esta fase los desafíos que cobran importancia fundamental son: *a)* la falta de información, incertidumbre, o la conspiración de silencio; *b)* la indefensión y falta de participación en las decisiones; *c)* el control de síntomas molestos y de las reacciones indeseables de los tratamientos como astenia, dolor, problemas cognitivos, etc.; *d)* el miedo ante la muerte; *e)* la pérdida de roles sociales; *f)* la sensación de dependencia, inutilidad, de ser una carga para los demás; *g)* las situaciones de falta de intimidad, compañía o soledad, separación de la familia o sentimientos de rechazo); *h)* los pensamientos y rumiaciones negativos de culpabilidad, miedo al futuro o victimización; *i)* los estados de depresión o ansiedad; *j)* las necesidades espirituales (de despedida de familiares, hablar de su trayectoria vital, no dejar asuntos sin concluir, entre otros). Así como el estrés existencial, que se define como el interés en la confrontación con la mortalidad, el significado de la vida y el mérito como persona. La atención acerca de la muerte, el aislamiento, el significado y la trascendencia de la vida se hacen progresivamente más importantes en las personas con cáncer avanzado.

En esta fase es preciso, además de controlar los síntomas físicos, hacer que la persona sienta que es necesaria y que no es una carga para los demás, que participa en el proceso de toma de decisiones, especialmente cuando aumenta su dependencia. Es necesario expresar afecto a través del contacto, informar sobre los síntomas y la naturaleza de la enfermedad y hacer que tenga la oportunidad de hablar sobre el proceso de la muerte si lo desea. Hacer posible una comunicación sincera con la familia y con los encargados de su atención y mantener la confianza de que está recibiendo el mejor trato posible.

## **2.2. Síntomas físicos asociados al cáncer y sus tratamientos**

Los síntomas físicos asociados al cáncer y sus tratamientos afectan a la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y sus familiares. Los más comunes son los siguientes:

- *Dolor*. Puede afectar al 40% de pacientes en el diagnóstico o durante la

enfermedad o tratamiento y al 70-90% de aquellos con enfermedad avanzada. Puede estar ocasionado por el propio tumor o los tratamientos anticancerosos. El dolor puede ser somático, visceral o neuropático (i.e. por lesiones del sistema nervioso). Es el síntoma más temido, y con mucha frecuencia no está bien evaluado y tratado, a pesar de las posibilidades de control actuales.

- *Astenia*. El cansancio es una queja común en el paciente con cáncer, el 91% de los que la experimentan informan que les impide llevar a cabo una vida normal. Se produce por la quimioterapia y radioterapia principalmente y puede mantenerse una vez terminados los tratamientos.
- *Problemas respiratorios*. Los problemas respiratorios son frecuentes y muy molestos en personas con cáncer avanzado. Es común en el caso de cáncer de pulmón y en los pacientes que reciben trasplante de médula ósea. La disnea restringe mucho la actividad física y social.
- *Linfedema*. El linfedema es el acúmulo de linfa en una extremidad, generalmente el brazo que no se drena, por lo que se produce una hinchazón. Se suele definir como el incremento del volumen del brazo superior a un 10%, ocurre con cierta frecuencia a causa de la cirugía en el cáncer de mama. El linfedema provoca debilidad, limitación en el rango de movimientos y dolor, además de afectar a la imagen corporal.
- *Problemas cognitivos*. Déficits cognitivos relativos a atención, memoria o confusión se dan en determinados protocolos de quimioterapia, radioterapia o inmunoterapia, o bien se detecta metástasis, astenia o trastornos de ansiedad y depresión.
- *Dificultades de comunicación*. En pacientes de cáncer de laringe, esófago, cabeza y cuello y cerebral que afectan a la calidad de vida.
- *Problemas relativos al embarazo*. Las mujeres afectadas de cáncer muestran preocupaciones acerca de quedar embarazadas durante el tratamiento, lo cierto es que el cáncer diagnosticado durante el embarazo ocasiona un alto nivel de estrés y ansiedad. Muchas mujeres manifiestan creencias de que el embarazo posterior empeora el pronóstico o la recurrencia del cáncer. El tratamiento del cáncer en mujeres embarazadas es más complicado y debe tener en cuenta el riesgo para el feto de la quimioterapia, radioterapia o cirugía.
- *Infertilidad*. La histerectomía, ooforectomía, la radiación en órganos pélvicos y la quimioterapia (que puede producir una menopausia prematura) provocan infertilidad. La infertilidad en los hombres puede suceder como resultado del daño en la espermatogénesis tras la cirugía, radioterapia, quimioterapia o terapia hormonal, así como a causa de la disfunción eréctil y la disminución de la libido. Los jóvenes con estadios medios y altos, con tratamientos agresivos, sin hijos y con bajo nivel educativo se sienten más estresados por la infertilidad. La criopreservación del esperma es una de las posibles

- soluciones.
- *Olores*. Como resultado de la enfermedad se pueden emitir olores, lo cual tiene un fuerte impacto en las personas con cáncer y puede provocar síntomas depresivos y aislamiento social. Estos olores pueden resultar de estomas, fístulas urinarias o fecales o necrosis del tumor que pueden ocurrir en cavidades corporales o úlceras superficiales.
  - *Náusea y vómito*. Los protocolos de quimioterapia pueden inducir náuseas y vómitos a pesar de los tratamientos antieméticos actuales. El 24% de los pacientes experimentan náuseas y vómitos anticipatorios con intensidad moderada o alta. Con frecuencia los pacientes pueden desarrollar estas reacciones de forma anticipatoria o condicionada, en respuesta a estímulos tales como olores, gustos y lugares asociados con la quimioterapia.
  - *Deficiencias nutricionales y carencia de apetito*. Algunos pacientes presentan problemas nutricionales previamente al tratamiento, debido a problemas de alcohol y tabaco u otros, como a veces ocurre en pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Además, los tratamientos pueden dañar la nutrición, por lo que hay que recurrir a alimentación por vía enteral. La pérdida de apetito es frecuente en estados de cáncer avanzado, se puede deber a la enfermedad o a los tratamientos, así como a efectos de la depresión. La debilidad producida puede provocar problemas para realizar las actividades de la vida diaria y dañar las relaciones sociales.
  - *Síntomas orales*. En muchos casos aparecen infecciones, hemorragias gingivales, estomatitis y mucositis, boca seca, cambios en el gusto, dificultad para masticar y pérdida de piezas dentales. Asimismo pueden darse problemas para deglutir la comida.
  - *Incontinencia y problemas de vejiga*. Uno de los síntomas que informan con mayor frecuencia los pacientes con cáncer de próstata o con infecciones urinarias es la incontinencia urinaria. En pacientes con cáncer colorrectal hay frecuentes problemas de diarrea y estreñimiento.
  - *Problemas de funcionalidad*. Con cáncer avanzado las personas pueden presentar grandes dificultades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, incluyendo el autocuidado (alimentarse, vestirse, asearse), movilidad (capacidad para moverse en casa y en el exterior), actividades físicas (andar, levantarse, inclinarse) y actividades de rol (trabajo, tareas caseras, escolar). La presencia de estas limitaciones es proporcional al estado depresivo.

### **2.3. El malestar emocional y los trastornos psicopatológicos en el cáncer**

El malestar es la experiencia emocional aversiva que impacta el funcionamiento cognitivo, conductual, social, emocional y espiritual de los pacientes con cáncer (NCCN,

2007). El malestar interfiere con la capacidad de afrontar el cáncer, sus síntomas físicos y el tratamiento médico. Los datos actuales permiten afirmar que es el efecto colateral del cáncer del que menos se informa y el más común. El estudio clásico de Zabora y cols. (2001) realizado sobre 4.496 pacientes de cáncer que fueron evaluados con el Inventario de Síntomas Breve (BSI) (Derogatis, 2000) mostró que un 35% de la muestra presentaban síntomas que requerían tratamiento psicológico, fundamentalmente eran los pacientes con tumores con peor pronóstico (cáncer de pulmón, cerebral, páncreas e hígado), más jóvenes, con menor estatus socioeconómico, educativo y apoyos sociales. Hegel y cols. (2007) estudiaron a 236 mujeres con cáncer de mama en estadio inicial, encontrando que el 47% evaluaban su nivel de malestar en niveles clínicamente significativos, un 11% presentaba depresión mayor y un 10% trastorno de estrés postraumático.

Burgues y cols. (2005), en un trabajo con 222 mujeres a las que se siguió durante 5 años, mostraron cómo casi el 50% de las mujeres con cáncer de mama tenían depresión, ansiedad o ambas en el año tras el diagnóstico, el 25% en el segundo, tercer y cuarto año tras el diagnóstico y un 15% en el quinto año. El 45% de las mujeres que tuvieron recaídas experimentaron depresión, ansiedad o ambas en los 3 meses siguientes al diagnóstico de la recidiva. Los trastornos de ansiedad y depresión estaban asociados a trastornos psicológicos previos, carencia de apoyo social, ser más joven y haber sufrido acontecimientos estresantes previos.

Kissane y cols. (2004) evaluaron la morbilidad psicológica en mujeres con cáncer de mama en estadio precoz (303) y con cáncer avanzado (200) mediante una entrevista psicopatológica estructurada, medidas de autoinforme para evaluar la morbilidad psiquiátrica, calidad de vida y actitud ante el cáncer. Los resultados mostraron que las mujeres con cáncer en estadios precoces con edad media de 46 años y con un promedio de 3 meses tras la cirugía tenían una prevalencia de diagnóstico DSM-IV del 45%. Las pacientes con metástasis cuya media de edad era de 51 años, con 63 meses de promedio tras el diagnóstico del cáncer, tenían una prevalencia de diagnóstico DSM-IV del 42%; un 36,7% de las mujeres con estadios precoces presentaban trastornos del estado de humor, el 9,6% sufrían depresión mayor y el 27,1% distimia. En la muestras de las pacientes con metástasis los trastornos del estado de humor eran del 31%, el 6,5% tenían depresión mayor y el 24,5% distimia. Los trastornos de ansiedad estaban presentes en el 8,6% de la muestra de pacientes con estadios precoces y el 65% en la enfermedad avanzada. La fatiga, una historia anterior de depresión, actitudes cognitivas de indefensión, desesperanza o resignación predecían la depresión en los dos grupos. En conclusión las tasas de *malestar* psicosocial son altas y similares entre las mujeres en estadios precoces y avanzados, aunque las causas del malestar sean distintas.

Diferentes estudios en pacientes con cáncer han puesto de manifiesto una prevalencia estimada de trastornos de ansiedad que va del 15 al 23%: ataques de pánico, ansiedad generalizada, fobias a los tratamientos, fobia social y estrés postraumático, dependiendo del tipo de cáncer y su gravedad.

### **2.3.1. Depresión y cáncer**

La prevalencia de trastornos del estado de ánimo en el cáncer en los diferentes estudios va desde el 23 al 35%. Los factores de riesgo de depresión para los pacientes con cáncer son los siguientes:

*a)* Factores de riesgo relacionados con el cáncer:

- Depresión en el momento del diagnóstico del cáncer.
- Deficiencia para controlar el dolor.
- Estadio avanzado del cáncer.
- Deterioro o presencia de síntomas físicos asociados al cáncer.
- Cáncer de páncreas.
- Ser soltero y padecer de cáncer de cuello o cabeza.
- Tratamiento con ciertos fármacos tales como corticosteroides, procarbina, L-asparaginasa, interferón-alfa, interleucina-2, anfotericina-B.

*b)* Factores de riesgo sin relación con el cáncer:

- Antecedentes personales de depresión, falta de apoyo social, presencia de eventos vitales estresantes (duelo, separación, jubilación, paro, etc.).
- Antecedentes de intento o ideación suicida.
- Alcoholismo o abuso de drogas, padecer enfermedades simultáneas que se asocian con síntomas depresivos (como derrame cerebral o infarto de miocardio).

Conviene tener en cuenta que el diagnóstico de la depresión mayor en personas sanas físicamente se basa de forma importante en síntomas de insomnio, pérdida de apetito y de peso, fatiga y falta de interés en el sexo. Estos síntomas pueden deberse al proceso de enfermedad o los efectos colaterales de los tratamientos, por ello en pacientes con cáncer la depresión se identifica mejor por la intensidad del humor depresivo, la pérdida de interés y placer, el grado de sentimientos de desesperanza, la culpa, la infravaloración personal y la ideación suicida.

### **2.3.2. Suicidio y cáncer**

La prevalencia del suicidio en pacientes con cáncer es superior a la de la población general. El riesgo es más alto durante los primeros meses después del diagnóstico o en

los momentos siguientes a recibir malas noticias, tales como una recidiva. Los suicidios son más frecuentes entre los pacientes con cáncer oral, de faringe y de pulmón y los pacientes positivos para el VIH con sarcoma de Kaposi.

Los factores de riesgo para el suicidio en el paciente con cáncer son los siguientes:

- Antecedentes de problemas mentales, especialmente los relacionados con la conducta impulsiva, como el trastorno límite de la personalidad.
- Antecedentes de intentos de suicidio.
- Antecedentes de suicidio en personas muy cercanas.
- Diagnóstico de depresión.
- Abuso de sustancias psicotrópicas.
- Defunción reciente de su pareja, familiares o amigos.
- Escasez de apoyo social.
- Diagnóstico de cáncer oral, de faringe o pulmón (relacionado a menudo con el abuso del alcohol y el tabaco).
- Enfermedad en estadio avanzado y con mal pronóstico.
- Confusión o delirium.
- Síntomas físicos mal controlados, sobre todo el dolor, astenia, problemas respiratorios, pérdida de control de los intestinos y la vejiga.
- Déficits en cuanto a pérdida de la movilidad, incapacidad para mantener el autocuidado y la higiene íntima, pérdida de la vista o la audición, parálisis, incapacidad de comer o tragar sin ayudas físicas o de otros.

Es preciso evaluar cuidadosamente a los pacientes con ideación suicida. El riesgo de suicidio aumenta si el paciente informa que suele pensar en suicidarse y tiene un plan para hacerlo, si dispone de los medios para ello, si la acción del plan no se puede detener una vez iniciado y si se encuentra solo o aislado. El método de suicidio más común entre los pacientes de cáncer es la sobredosis de analgésicos y sedantes, y la mayoría de los casos ocurren en el hogar. Hablar sobre el suicidio no provoca o aumenta el intento de suicidio del paciente, sino que muestra a la persona que nos preocupa, le permite describir sus sentimientos y sus miedos y lo provee de un sentido de control. Se deben controlar los síntomas que contribuyen a la situación, como el dolor, y tratar la depresión, la psicosis, la ansiedad u otros factores relevantes. Es indispensable usar un enfoque de tratamiento orientado a la intervención en momentos de crisis que tenga en cuenta el sistema de apoyo del paciente.

### **2.3.3. autoconcepto e imagen corporal**

Vivir con cáncer afecta a la percepción y valoración de uno mismo (autoconcepto personal). A la percepción de cómo uno es observado por otros (autoconcepto social) y a

la percepción de uno mismo con respecto a cómo desearía ser (autoconcepto ideal). La imagen corporal se refiere a la concepción, percepción y sentimientos de la persona acerca de su cuerpo, constitución, tamaño y forma y al modo en que encaja en las normas sociales.

La imagen corporal es un área de especial interés para diferentes tipos de cáncer, en ocasiones se ve afectado el sentido de feminidad o masculinidad, sobre todo en personas jóvenes en los cánceres de mama, ginecológicos, de próstata o testículo. Asimismo, los cánceres de cabeza y cuello, laringe, piel y colorrectal (muchos ostomizados) se asocian a importantes alteraciones. Los tratamientos de cirugía (ej.: Cicatrices), quimioterapia y radioterapia (ej.: Alopecia) y hormonoterapia (ej.: En cáncer de próstata temor al aumento de las mamas) provocan cambios de duración y magnitud variables en el aspecto físico.

### **2.3.4. Sexualidad**

La sexualidad depende en gran medida de la imagen corporal, autoestima, estado afectivo, percepción de apoyo, conexión emocional e intimidad. Muchos de los problemas sexuales de los pacientes con cáncer no son el efecto directo sobre los órganos sexuales, ya que se dan en pacientes de cabeza y cuello, laringe, pulmón o enfermedad de Hodgkin. Estos datos sugieren la necesidad de ocuparse de los temas de la sexualidad en todos los casos con independencia de la localización.

Las estimaciones de la prevalencia de los problemas sexuales varían mucho según el diagnóstico y el tipo de cáncer y van del 10% al 88%. Los más comunes en las personas con cáncer son el deseo sexual inhibido en ambos sexos, la disfunción eréctil en el hombre y la dispareunia en la mujer. En muchos casos estas disfunciones no se resuelven en uno o dos años tras la terminación de los tratamientos, sino que persisten y se agravan.

Las variables determinantes de la presencia de problemas sexuales en pacientes con cáncer son las siguientes:

- La edad. Las personas más jóvenes se sienten más estresadas a consecuencia de los problemas sexuales asociados al cáncer.
- Problemas persistentes o previos en la relación de pareja. Si la persona afectada no tiene pareja, percibe fuertes dificultades para establecer una nueva relación.
- Estado emocional de ansiedad y depresión.
- Variables médicas:
  - Estatus menopáusico pretratamiento, cambios inducidos por el tratamiento hormonal, que pueden producir sequedad vaginal,

- vaginismo y dispareunia, además de alterar la libido y el orgasmo.
- La quimioterapia adyuvante afecta a la respuesta sexual, interfiriendo con la producción de estrógenos y testosterona.
- Alteraciones en la imagen corporal debidas a la enfermedad y los tratamientos médicos.
- Tratamientos que dañan directamente la función u órganos sexuales, radioterapia en la región pélvica, bajo abdomen y cirugía.

En muchos casos los cambios físicos asociados al cáncer requieren modificar las interacciones sexuales (ej.: Sexo no coital).

A pesar de la importancia que las personas afectadas de cáncer dan a la sexualidad, poco más de la mitad de los supervivientes de cáncer recibe asesoramiento específico y pocos acceden a los tratamientos sexológicos idóneos.

En resumen, estos datos en conjunto ponen de manifiesto que aproximadamente la mitad de las pacientes que padecen cáncer presentan importantes problemas psicológicos para los que se debe proporcionar una evaluación y tratamiento, y que dicha intervención se ha de llevar a cabo desde los momentos iniciales. En la actualidad, la atención psicológica no se está prestando a todas las personas que lo requieren, existen desigualdades en función de las comunidades autónomas, incluso de un hospital a otro, y en la mayor parte está dispensada por las propias asociaciones de afectados o las ONG. Aproximadamente, se estima que dicha atención psicológica alcanza a un 10% cuando debería llegar a ese 45% de las pacientes con cáncer que padecen trastornos psicosociales. Véase la [figura 2.3](#).

## LA SITUACIÓN ACTUAL

## LA META

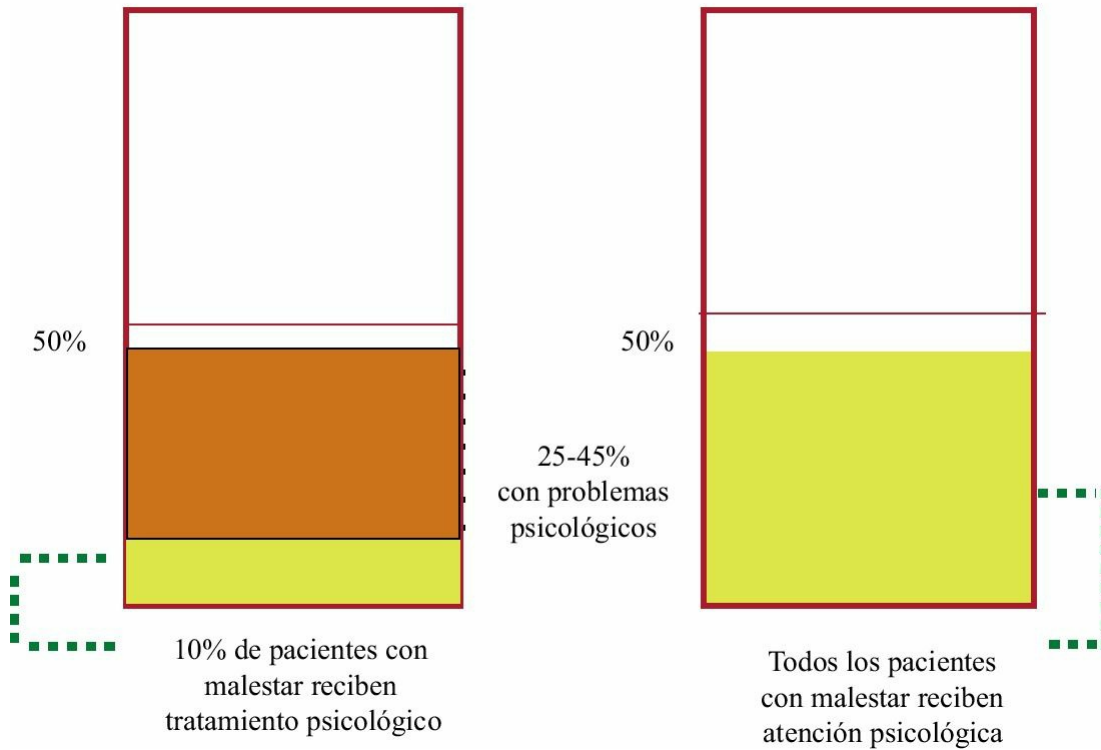


FIGURA 2.3. Atención psicológica en cáncer.

## 2.4. Variables de personalidad y estilos de afrontamiento asociados al cáncer

La Personalidad Tipo C (Temoshok y Dreher, 1992) caracteriza a las personas que tienden a evitar o negar emociones, muestran falta de expresión emocional, inasertividad, sumisión y aceptación de la autoridad externa, características opuestas al Patrón de Personalidad Tipo A. Se asocia a la presencia de tristeza, sentimientos de indefensión y pesimismo (véase en el [cuadro 2.2](#) un resumen de las características de la Personalidad Tipo C). Todas estas características son muy negativas para la adaptación psicológica a la enfermedad y probablemente para la salud física, y deben ser tratadas oportunamente.

Otra importante variable de personalidad viene dada por el estilo de afrontamiento que determina las preferencias por la información en torno al cáncer, en concreto según Miller, se puede diferenciar entre el estilo evitativo (*blunters*) y el aproximativo (*monitors*). Los pacientes con un estilo de afrontamiento aproximativo prefieren buscar cuanta más información mejor, suelen estar más preocupados por su riesgo de cáncer, saben más de su situación médica, prefieren un papel activo en la toma de decisiones, se adhieren más a las recomendaciones médicas y manifiestan una mayor morbilidad

psicológica frente a las amenazas del cáncer. Los evitadores tienden a negar o disminuir la información amenazante, optan por la distracción, están menos ansiosos y en consecuencia corren riesgo de no adherirse a pruebas de *screening*. La estrategia para administrar información en el caso de los aproximados consiste en darles información abundante, de forma no amenazante y que enfatice las posibilidades de control, mientras que en el caso de los evitadores se debe proporcionar información mínima, poniendo énfasis en los costos de no adherirse a las pruebas de *screening*, medidas profilácticas o tratamientos. Es especialmente importante ajustar el tipo, la cuantía y el cómo de la información a las características propias del paciente.

**Cuadro 2.2. Características de la Personalidad Tipo C**

| <i>Estilo interpersonal</i>       | <i>Temperamento</i>                | <i>Estilo emocional</i>          | <i>Estilo cognitivo</i>      | <i>Factores sociales</i> |
|-----------------------------------|------------------------------------|----------------------------------|------------------------------|--------------------------|
| Esfuerzo para parecer y ser bueno | Depresión indefensión/desesperanza | Tranquilidad                     | Aceptación estoica           | Soledad                  |
| Aceptar la autoridad              | Fatiga                             | Supresión de emociones negativas | Racional, leal a la realidad | Carencia de apoyo social |
| Docilidad y lealtad               |                                    |                                  | Pesimismo                    | Carencia de intimidad    |

## 2.5. Apoyo social y cáncer

El apoyo social percibido es un importante predictor del estado de salud y de la mortalidad, así como de la adaptación ante acontecimientos estresantes, ya que las personas que tienen peores redes sociales presentan menor frecuencia de conductas preventivas, llegan a la consulta con un nivel más avanzado de enfermedad, muestran menos adherencia al tratamiento y el impacto de la enfermedad es mucho más estresante. El apoyo familiar y de la pareja mejora la adaptación al cáncer, mientras que las críticas y la sobreprotección aumentan la ansiedad y depresión.

La mayor parte de los cuidadores son mujeres. En general, ellas presentan una mejor adaptación al cáncer, tanto como pacientes como cuidadoras. Las mujeres comprenden mejor las experiencias de su pareja, y tanto hombres como mujeres

prefieren ser cuidados por ellas.

Conviene tener en cuenta que los niveles de estrés que experimentan las parejas de los pacientes es comparable o incluso mayor que la de los propios afectados de cáncer. La adaptación del cuidador principal se relaciona directamente con la del propio paciente. Tanto la pareja como los hijos de los pacientes pueden verse afectados por altos niveles de estrés que precisan tratamiento psicológico, para el que se dispone de menos recursos de los que se dispensan al propio paciente.

## Cuadro resumen

### 1. Los aspectos psicológicos en los distintos momentos de la enfermedad son:

- *En la detección precoz* las personas que se sienten amenazadas, perciben un alto riesgo, son poco optimistas, temen por sus hijos o tienen familiares que han padecido cáncer y usan la evitación frente al estrés tienden a no realizar o postergar la realización de las pruebas de *screening* y muestran respuestas emocionales adversas.
- *En el consejo genético oncológico* las personas que requieren intervención psicológica son quienes previamente están estresados o padecen trastornos psicopatológicos, están en duelo, han tenido pérdidas familiares en la adolescencia: así como los que realizan cirugías profilácticas.
- *Ante el diagnóstico de cáncer* la reacción puede ser de negación, incredulidad, aceptación pasiva o un shock emocional. Adaptarse requiere tiempo. Las *estrategias de afrontamiento* ante el diagnóstico más frecuentes son: *a)* espíritu de lucha; *b)* negación; *c)* fatalismo; *d)* indefensión y *e)* preocupación ansiosa.
- *La intervención quirúrgica* va seguida de: *a)* cambios subjetivos como dolor, pérdida de movilidad, posible linfedema, alteración en la imagen corporal y en el estado emocional; *b)* cambios en los roles valorados, de pareja, familiar, laboral y otros y *c)* el manejo de la enfermedad crónica. Los síntomas físicos y emocionales persisten durante meses tras el tratamiento. Los 100 primeros días que siguen son un periodo difícil de afrontar.
- *Los tratamientos de radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia* y otros se asocian a un alto malestar psicológico, debido al miedo, la percepción de los síntomas negativos, cambios en la imagen corporal, sexualidad, actividades de la vida diaria y síntomas de ansiedad, irritabilidad, tristeza y falta de autoestima.
- Tras la *finalización de los tratamientos* pueden darse cuatro trayectorias: *a)* deterioro persistente, que se caracteriza por presentar un nivel previo de trastornos emocionales y déficit en apoyo social; *b)* deterioro progresivo, que parte de un cierto nivel de vulnerabilidad psicológica pero al que se añaden nuevos acontecimientos estresantes; *c)* recuperación del funcionamiento social y personal y *d)* crecimiento personal. *El crecimiento personal* es un cambio positivo que un individuo experimenta como resultado del proceso de lucha que emprende a partir de la vivencia de un suceso traumático, como es el cáncer: *a)* mejora de las relaciones interpersonales, *b)* mayor apreciación de la vida, *c)* mejoras en la propia percepción de los recursos psicológicos, habilidades y características personales, *d)* mayor espiritualidad y *e)* cambios en las prioridades y metas de la vida.
- *La recidiva del cáncer* produce un impacto emocional mucho mayor que el diagnóstico inicial para el paciente, su familia e incluso el equipo médico, y requiere en muchos casos intervención psicológica.
- *En cáncer avanzado* los desafíos son: *a)* la falta de información, incertidumbre, o la conspiración de silencio; *b)* la indefensión y falta de participación en las decisiones; *c)* el control de síntomas molestos como astenia, dolor, problemas cognitivos, etc.; *d)* el miedo ante la muerte; *e)* la pérdida de roles sociales; *f)* la dependencia; *g)* la falta de intimidad, compañía o soledad,

separación de la familia); *h*) los pensamientos negativos; *i*) la depresión o ansiedad; *j*) las necesidades espirituales y el estrés existencial.

## 2. *Los síntomas físicos*

Los síntomas físicos más frecuentes que afectan al bienestar son: dolor, astenia, fertilidad, linfedema, problemas cognitivos, dificultades de comunicación, problemas relativos al embarazo, náuseas y vómitos, deficiencias nutricionales y carencia de apetito, síntomas orales y problemas de funcionalidad.

## 3. *El malestar emocional y los trastornos psicopatológicos en el cáncer*

*El malestar emocional* es la experiencia emocional aversiva que impacta el funcionamiento cognitivo, conductual, social, afectivo y espiritual de los pacientes con cáncer. La prevalencia estimada en Oncología de trastornos de ansiedad va del 15 al 23%. La prevalencia de la depresión en los diferentes estudios va desde el 23 al 35%.

*Los factores asociados a la depresión* en los pacientes con cáncer son los siguientes:

- a) Factores de riesgo relacionados con el cáncer : depresión en el momento del diagnóstico del cáncer; dolor no controlado; estadio avanzado del cáncer; síntomas físicos no controlados; cáncer de páncreas; ser soltero y padecer de cáncer de cuello o cabeza, tratamiento con ciertos fármacos tales como corticosteroides, procarbacin, L-asparaginasa, interferón-alfa, interleucina-2, anfotericina-B,
- b) Factores de riesgo sin relación con el cáncer : antecedentes personales de depresión, falta de apoyo social, presencia de eventos vitales estresantes (duelo, separación, jubilación, paro, etc.); antecedentes familiares de depresión o suicidio, antecedentes de intento suicida; alcoholismo o abuso de drogas, padecer enfermedades simultáneas que producen síntomas depresivos (como derrame cerebral o infarto de miocardio).

Los pacientes con cáncer tienen un mayor riesgo de suicidio que la población general. Los *factores de riesgo para el suicidio* en el paciente con cáncer son los siguientes: antecedentes de enfermedad mental, especialmente los relacionados con la conducta impulsiva (como el trastorno límite de la personalidad); antecedentes de intentos de suicidio propios o en la familia, depresión, abuso de drogas, muerte reciente de su pareja o de otros seres queridos, escaso apoyo social, diagnóstico de cáncer oral, de faringe o pulmón, enfermedad en estadio avanzado, confusión o delirium, dolor mal controlado y deficiencias físicas (pérdida de la movilidad, pérdida de control de los intestinos y la vejiga, amputación, pérdida de la vista o la audición, parálisis, incapacidad de comer o tragar, cansancio, agotamiento).

El cáncer afecta al *autoconcepto y la imagen corporal* sobre todo en personas jóvenes en los cánceres de mama, ginecológicos, de próstata o testículo; así como de cabeza y cuello, laringe, piel y colorrectal (ostomía). Además, los tratamientos de quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia producen cambios importantes en la imagen corporal.

Los *problemas sexuales* en pacientes con cáncer están influidos por la edad, la presencia de problemas de pareja previos, el estado emocional y variables médicas (estatus menopáusico pretratamiento, cambios inducidos por el tratamiento hormonal o de quimioterapia, cambios en la imagen corporal y daños fisiológicos en órganos y funciones sexuales).

La mitad de las personas afectadas de cáncer requiere evaluación y tratamiento psicológico, mientras que en la práctica la asistencia en la actualidad sólo llega a menos del 10%.

## 4. *Variables de personalidad y estilos de afrontamiento*

La Personalidad Tipo C se caracteriza por la evitación, negación de las emociones, falta de expresión emocional, inasertividad, sumisión y aceptación de la autoridad externa, se acompaña de altos niveles de depresión, sentimientos de indefensión y pesimismo. Este patrón es muy negativo para la adaptación psicológica y la salud.

Las diferencias personales en estilos de afrontamiento, evitador frente a aproximador, son muy relevantes para adaptar la información a las preferencias personales. Los aproximadores prefieren

buscar cuanta más información mejor y adoptan un papel activo en la toma de decisiones. Los evitadores tienden a negar o disminuir la información amenazante, optan por la distracción, y por ello están menos ansiosos.

5. *Apoyo social*

El apoyo de la pareja y en familia es determinante en la adaptación al cáncer. Los cuidadores experimentan altos niveles de estrés y requieren atención psicológica y social.

### *Exposición de un caso clínico*

Las variables psicosociales presentes en el caso de Ana son las siguientes:

– Acontecimientos estresantes recientes

- Una historia familiar de cáncer familiar.
- Fallecimiento de la madre próximo a su propio diagnóstico.
- Diagnóstico de cáncer de mama e intervención quirúrgica y quimioterapia.
- Inicia el consejo genético, tras su propio diagnóstico.
- Durante la espera para recibir los resultados en la revisión encuentran una “masa”, que se procesa como una amenaza de recidiva.
- El resultado de su test genético es positivo, tiene un riesgo muy aumentado de cáncer de mama y ovario.

– Vulnerabilidad personal

- Se califica a sí misma como persona muy nerviosa.
- Intolerancia a la incertidumbre y necesidad de control.

– Imagen corporal

- Mastectomía en el pecho derecho sin reconstrucción.
- Evitación de la observación de la cicatriz por ella misma y su marido.

– Decisión acerca de los tratamientos

- Presenta dificultad para tomar una decisión acerca de continuar con las revisiones periódicas o llevar a cabo un tratamiento de mastectomía profiláctica u ooforectomía. Cada una de estas alternativas tiene sus ventajas e inconvenientes.

– Estado emocional

- Miedo a volver a ser diagnosticada de cáncer.
- Miedo a que su hija tenga cáncer en el futuro.
- Ansiedad persistente.

– Síntomas físicos

- Presenta movilidad normal del brazo, sin secuelas de la quimioterapia.
- Presenta problemas de cansancio frecuente y disminución del deseo sexual que puede deberse al estado de estrés en que se encuentra.

– Actividad

- Abandono de la actividad laboral.
- Ausencia de actividades de ocio.

– Cognición

- Preocupaciones sobre la inminencia del cáncer y sus consecuencias.
- Pensamientos de inutilidad.
- Preocupaciones por el futuro de su hija.

– Comunicación familiar

- No ha informado a su hija de que ha llevado a cabo el consejo genético. La niña sabe que su madre ha padecido cáncer, pero le han sido ocultados los detalles. La madre ha ocultado a su hija los signos de la enfermedad. Cuando recibía la quimioterapia, la niña estaba con los abuelos paternos para evitar la observación de la madre.
- Ana mantiene conductas inasertivas con respecto a su hija que están facilitando el mal comportamiento de la niña.

### ***Preguntas de autoevaluación***

1. Con respecto a las necesidades psicológicas de los pacientes con cáncer, se tiene que tener en cuenta que:
    - a) Las pruebas de *screening* de cáncer de mama producen altos niveles de dolor y malestar.
    - b) El consejo genético produce alteraciones emocionales en la mayor parte de los casos.
    - c) El diagnóstico de cáncer en personas mayores produce altos niveles de ansiedad, no así en los más jóvenes.
    - d) La recidiva provoca reacciones emocionales más negativas que el diagnóstico inicial.
    - e) La cirugía se asocia a altos niveles de ansiedad, que tras la intervención se normalizan rápidamente.
-

2. La trayectoria de los supervivientes de cáncer en cuanto al bienestar emocional muestra que:
- a) Incluso personas bien adaptadas previamente muestran deterioros progresivos.
  - b) No es precisa atención psicológica, que debe reservarse a quienes presenten trastornos mentales.
  - c) Algunos muestran crecimiento postraumático.
  - d) El nivel de recursos personales y sociales previos al cáncer no predicen la adaptación futura.
  - e) Todos recuperan niveles previos de funcionamiento en el primer año tras el tratamiento.
- 

3. Entre los aspectos psicológicos más importantes en el cáncer avanzado se encuentra:
- a) El control de los síntomas físicos (dolor, respiración, astenia, etc.), porque es suficiente para que los pacientes tengan una buena calidad de vida en esta fase.
  - b) Las necesidades espirituales.
  - c) El beneficio de apartar al paciente de responsabilidades y de las decisiones médicas.
  - d) El centrar al paciente en actividades distractoras y evitar hablar de la muerte.
  - e) La información completa, que se ha de dar con independencia de las preferencias de los pacientes, para llegar a la aceptación de la situación.
- 

4. En relación al estado de ánimo en pacientes con cáncer se encuentra que:
- a) Más de la mitad de los pacientes con cáncer tienen depresión.
  - b) La administración de corticoides, para el control del dolor, previene la aparición de la depresión.
  - c) Los trastornos del estado de ánimo aparecen con la misma frecuencia en estadios avanzados de cáncer que en los precoces.
  - d) El diagnóstico de depresión en el cáncer no supone mayores dificultades que el diagnóstico en la población general.
  - e) El cáncer de páncreas se asocia a bajo estado de ánimo.
- 

5. Las relaciones sexuales en los pacientes con cáncer :
- a) Aparecen en determinados cánceres o tras la aplicación de tratamientos concretos (quimioterapia, radioterapia, etc.) por lo que deben evaluarse solo en esos casos.

- b)* La recuperación de la actividad sexual es satisfactoria y normal al año   
de la finalización del tratamiento.
  - c)* El problema más común es la inhibición del deseo sexual.
  - d)* Los cambios debidos al cáncer en las relaciones sexuales ocasionan un   
elevado número de separaciones.
  - e)* El estrechamiento del canal vaginal tras la radioterapia en la región   
pélvica hace imposible mantener relaciones sexuales.
-

### **3.1. Variables y objetivos de la evaluación psicológica en el cáncer**

La evolución psicológica en el paciente con cáncer requiere tener en cuenta las variables siguientes: sociodemográficas, médicas, el estado mental, la información y comunicación médicas, los factores de vulnerabilidad (personalidad, recursos personales y sociales y trastornos psicopatológicos) actuales y pasados; así como los problemas asociados al cáncer (proceso de enfermedad, síntomas físicos, psicológicos y sociales y necesidades espirituales). A continuación se describen cada una de estas variables.

#### **3.1.1. Variables sociodemográficas**

Conviene recoger datos de la edad del paciente, su nivel educativo, estructura y relaciones familiares (en este sentido se ha de elaborar el genograma), relaciones de pareja y convivencia, la estructura familiar y relaciones sociales. Así como la profesión y estado laboral.

#### **3.1.2. Variables médicas**

- Diagnóstico y condición médica actual y pasada: tipo de cáncer, estadio,

- tiempo y estancia hospitalaria.
- Tratamientos actuales y pasados: quirúrgicos, de quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea, hormonoterapia y otros.
- Fase clínica actual: prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento, remisión, recidiva, cáncer avanzado, cuidados paliativos.
- Otras condiciones médicas: enfermedades agudas o crónicas del paciente y sus familiares.

### **3.1.3. Estado mental**

- Aspecto físico y comportamiento.
- Nivel de conciencia: nivel de vigilancia desde la lucidez a distintos grados de obnubilación o el coma.
- Orientación personal, espacial y temporal.
- Atención y concentración.
- Memoria a corto, medio y largo plazo.
- Pensamiento y lenguaje: lógico, coherente; concordancia del comportamiento y el estado de ánimo.
- Afectividad: expresión emocional verbal y no verbal.
- Percepción: alteraciones cuantitativas o cualitativas (alucinaciones, percepciones ilusorias y falsos reconocimientos).
- Comportamiento psicomotor: agitación, sopor, perplejidad.

### **3.1.4. Información médica**

- Nivel de información, comprensión y satisfacción que poseen el paciente y sus familiares acerca del diagnóstico, pronóstico, tratamientos y sintomatología.
- Posible conspiración de silencio.
- Comunicación médico-paciente.
- Comunicación entre los miembros de la familia.

### **3.1.5. Relación con el cuidador principal**

*Relación con el cuidador principal* y apoyo familiar y social de que dispone el paciente de tipo emocional e instrumental.

### **3.1.6. Vulnerabilidad psicológica y salud mental**

- Características de la Personalidad Tipo C.
- Estilo de afrontamiento evitativo (*blunting*) o aproximativo (*monitoring*).
- Resiliencia, capacidad para afrontar el estrés.
- Consultas psicológicas y psiquiátricas anteriores debidas al cáncer o por otros motivos.
- Diagnósticos actuales y pasados de psicopatología y el momento temporal.
- Tratamientos psicológicos y psiquiátricos, pasados y presentes. Abuso de sustancias, ideación e intento de suicidio.

### **3.1.7. Acontecimientos estresantes recientes**

*Acontecimientos estresantes recientes*: duelos, accidentes, separación o divorcio, jubilación y otros.

### **3.1.8. Estrategias de afrontamiento del cáncer**

- Activo-evitativo.
- Centrado en el problema-centrado en la emoción.

### **3.1.9. Problemas psicológicos asociados al cáncer**

#### a) Problemas relativos a la enfermedad

- Adaptación a la hospitalización.
- Aceptación, habituación a la enfermedad y tratamientos.
- Negación de la enfermedad.
- Adherencia a los tratamientos.
- Incertidumbre, miedo al pronóstico y/o tratamientos.
- Conspiración de silencio, falta de información.
- Comunicación y relación con el personal sanitario.
- Creencias, atribuciones sobre la enfermedad.
- Toma de decisión sobre los tratamientos.

#### b) *Problemas relativos a síntomas físicos*

- Digestivos y nutricionales: náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento, problemas de deglución (disfagia y odinofagia) y pérdida de apetito.
- Problemas orales: mucositis y sequedad de boca.
- Control de esfínteres e incontinencia y problemas ligados a ostomías.
- Olores
- Linfedema.
- Astenia.
- Dolor: somático, visceral, neuropático.
- Problemas respiratorios.
- Amputaciones y desfiguración.
- Pérdidas sensoriales: vista y oído.
- Problemas físicos que dañan la comunicación (ej.: Laringectomía).
- Movilidad y autonomía personal.
- Función sexual.
- Infertilidad y embarazo.

*c) Problemas psicológicos y sociales*

- Comunicación con la pareja y familia.
- Expresión de las emociones y sentimientos.
- Asertividad.
- Imagen corporal.
- Autoestima y autoconcepto.
- Emociones negativas: agresividad/hostilidad, tristeza/depresión, ansiedad y culpa.
- Ideación suicida.
- Sexuales y de pareja.
- Problemas de sueño.
- Problemas en las relaciones laborales o sociales.
- Administración del tiempo.
- Actividades de ocio.
- Hábitos de salud: tabaco, ejercicio físico, alimentación.
- Codependencia.
- Duelo.
- Otros.

*d) Necesidades espirituales*

La espiritualidad engloba los pensamientos y conductas que expresan una necesidad de conexión a algo superior a uno mismo y un sentido de significado y propósito en la vida. Cobran especial importancia en el cáncer avanzado y en

el final de la vida. Las siguientes son las principales:

- La necesidad de recibir apoyo y expresar sentimientos de soledad y aislamiento.
- Resolución de la situación en que quedarán los familiares en caso de fallecimiento o agravamiento de la enfermedad.
- Pérdida de autonomía, de control y capacidad de decisión.
- Expresiones de satisfacción, valor, logro, sentido y plenitud en la vida.
- Manifestaciones de minusvaloración personal, abandono, impotencia.
- Desaliento, vacío, expresiones de malestar emocional indeterminado y preocupaciones sobre el dolor, el sufrimiento e incertidumbre ante la muerte.
- Pérdida de sentido y propósito acerca de la vida, la enfermedad y la muerte.
- Expresiones de desesperanza, claudicación, deseo de morir e ideación suicida.
- Expresiones de conflicto o culpabilidad por las creencias religiosas negativas.
- Preocupaciones y dudas sobre creencias, fe, el sentido de continuidad más allá de la vida y en relación con un ente superior.

### **3.2. Evaluación ambiental**

Es importante llevar a cabo una adecuada evaluación del ambiente del paciente, ya que es un determinante de la calidad de vida: las condiciones de las habitaciones, adecuación de la distribución, cuarto de baño acondicionado; posibilidad de moverse por la casa en silla de ruedas. Espacio para los equipos médicos en la habitación (ej.: Camas de hospital, tanques de oxígeno o monitores portátiles), condiciones lumínicas idóneas, la posición de la cama, teléfono y dispositivos de llamada al alcance, etc.

### **3.3. Variables y objetivos de la evaluación de los familiares del paciente oncológico**

Asumir el rol de cuidador aporta una fuente de satisfacción para quien lo lleva a cabo, pero los cuidadores pueden presentar problemas de salud física y estados emocionales negativos de depresión, ansiedad, ira, entre otros trastornos de salud mental.

Los principales problemas que pueden presentar los familiares son los siguientes:

### **3.3.1. Pareja**

- Síntomas de ansiedad, tristeza, falta de concentración, problemas de insomnio o fatiga, junto con sentimientos de aislamiento emocional y miedo a expresar abiertamente temores y preocupaciones.
- Sensación de irritabilidad y estrés motivados por la asunción de responsabilidades.
- Sentimiento de responsabilidad personal y tendencia a hacer un uso mínimo de servicios profesionales para cuidar al cónyuge.
- Malestar provocado por la incapacidad de hacer frente a las reacciones emocionales del esposo/a.
- Sensación de impotencia e incompetencia (i.e. por desconocimiento del sistema sanitario, de la tecnología médica, de la misma enfermedad...).
- Sensación de fracaso por no haber podido proteger al cónyuge de la enfermedad, de los efectos secundarios del tratamiento...
- En algunos casos, abuso de sustancias (alcohol, tabaco...).

### **3.3.2. Hijos adultos jóvenes y adultos**

- Amenazas contra su independencia y ruptura de planes.
- Sentimientos de culpabilidad por no atender debidamente las necesidades del padre o la madre.
- Cambios en la actividad habitual de trabajo y ocio.
- Dificultades por tener que brindar apoyo a quien tradicionalmente era quien le apoyaba.

### **3.3.3. Hijos pequeños**

- Dificultades para entender qué está ocurriendo.
- Ansiedad ante la separación del padre o madre.
- Tristeza al interpretar la ausencia del padre o de la madre como falta de amor.
- Resistencia ante los cuidadores que sustituyen al padre o madre.
- Rechazo hacia el padre o madre debido a sus ausencias o cambios físicos.
- Enfados por los cambios en la actividad habitual.
- Aparición de problemas superados (ej.: Dificultades en el control de esfínteres).
- Dificultades escolares.

### 3.3.4. Hijos preadolescentes y adolescentes

- Sentimientos de abandono.
- Conflictos debidos a los cambios en el control ejercido por los padres.
- Sentimientos de verse superados por las nuevas responsabilidades que impone la situación (especialmente las hijas).
- Dificultades de concentración y aprendizaje.
- Abuso de sustancias (alcohol, cannabis...).
- Incertidumbre ante el futuro.
- Amenazas a su independencia.
- Sentimientos de culpabilidad por no atender debidamente las necesidades del padre o la madre.
- Cambios en la actividad habitual.
- Dificultades por tener que brindar apoyo a quien tradicionalmente era quien lo apoyaba.

### 3.4. La evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer

La calidad de vida es el efecto de la enfermedad y de los tratamientos, tal como son percibidos por el paciente. Representa la valoración y la satisfacción de los pacientes con el nivel de funcionamiento real, en comparación con lo que perciben como posible o cómo se encontrarían si estuvieran libres de enfermedad. La calidad de vida tiene las siguientes características: *a)* subjetividad, depende de la valoración del propio paciente; *b)* multidimensionalidad (véase las diferentes dimensiones en el [cuadro 3.1](#)); *c)* temporalidad, cambia en distintas fases o momentos, en cánceres avanzados es muy variable.

**Cuadro 3.1. Dimensiones de la calidad de vida**

| <i>Dominio</i> | <i>Facetas incorporadas dentro del dominio</i>   |
|----------------|--|
| Salud física   | <ul style="list-style-type: none"><li>– Actividades de la vida diaria</li><li>– Dependencia de medicinas y ayudas médicas</li><li>– Energía y fatiga</li><li>– Movilidad</li><li>– Dolor y malestar</li><li>– Capacidad de trabajo</li></ul> |
| Psicológico    | <ul style="list-style-type: none"><li>– Imagen y apariencia corporal</li><li>– Sentimientos negativos</li></ul>  |

|                     |  |
|---------------------|--|
|                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Sentimientos positivos</li> <li>– Auto-estima</li> <li>– Espiritualidad/religión/creencias personales</li> <li>– Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración</li> </ul>   |
| Relaciones Sociales | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Relaciones personales</li> <li>– Apoyo social</li> <li>– Actividad sexual</li> </ul>  |
| Ambiente            | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Recursos financieros</li> <li>– Libertad, seguridad física</li> <li>– Cuidados de salud y sociales: accesibilidad y calidad</li> <li>– Ambiente hogareño</li> <li>– Oportunidades para adquirir habilidades e información nueva</li> <li>– Participación en actividades de ocio y tiempo libre</li> <li>– Ambiente físico (polución/ruido/tráfico/clima)</li> </ul> |

La evaluación de la calidad de vida es necesaria para medir la eficacia de los tratamientos y tomar decisiones acerca de los tratamientos más idóneos para cada paciente, puesto que el criterio de valoración de una terapia oncológica no es solo el aumento de la longevidad, sino también la preservación del bienestar. La información al paciente y sus familiares del impacto en calidad de vida de las distintas opciones terapéuticas es importante para que puedan elegir y llevar a cabo el consentimiento informado.

Si las medidas de calidad de vida que se emplean son sensibles, sirven para la detección temprana de los pequeños cambios que se produzcan en el estado físico y psíquico del paciente. A partir de las cuales se pueden orientar las intervenciones necesarias de tipo médico, por ejemplo, si un paciente muestra un elevado nivel de astenia, se puede comprobar si tiene anemia debido a la quimioterapia y proporcionar un tratamiento farmacológico, o bien de tipo psicológico si se relaciona con un estado depresivo.

La calidad de vida se debe evaluar en todos los pacientes de cáncer, a través de los instrumentos válidos y fiables de que se dispone en la actualidad. Los más utilizados son las escalas de la EORTC y las del FACT que se describen a continuación.

#### A) *Los cuestionarios de la EORTC*

El sistema de evaluación de la European Organization for Research and Therapy of Cancer (EORTC) se compone de un cuestionario general, para todos los tipos de cáncer: la Escala QLQ-C30 (versión española, Arraras y cols., 1993), el cual consta de 30 ítems y evalúa cinco áreas funcionales con las subescalas siguientes: funcionamiento físico, rol, emocional, social y cognitivo. Tres subescalas sintomáticas: astenia, dolor y

náusea/vómitos e ítems de síntomas: disnea, pérdida de apetito, insomnio, estreñimiento y diarrea, junto con el impacto económico del cáncer y los tratamientos; así como una subescala de calidad de vida global (2 ítems). Las puntuaciones obtenidas por los pacientes se interpretan de manera que a una mayor puntuación en las escalas funcionales y en la global le corresponde una mejor calidad de vida, y cuanto mayor sea la puntuación en la escala de síntomas y en los síntomas específicos peor será la calidad de vida.

La EORTC ha desarrollado módulos específicos de cada tipo de cáncer, que se administran tras el cuestionario general QLQ-C30, como son: el de cáncer de pulmón (LC13), mama (QLQ-BR23), colon (QLQ-CR-38 y QLQ-CR-29), cabeza y cuello (EORTC QLQ-H&N37), ovario (QLQ-OV28) o mieloma (QLQ-MY24). Asimismo la EORTC ha creado instrumentos para medir la satisfacción con el tratamiento o las necesidades informativas de los pacientes de cáncer.

En concreto el QLQ-LC13 (módulo de cáncer de pulmón, mide: *a*) síntomas del cáncer de pulmón, subescalas de disnea, dolor, ítems de hemoptisis (expulsar sangre al toser) y tos. *b*) Efectos secundarios de la quimioterapia y radioterapia como pérdida de pelo, neuropatía, dolor en la boca y disfagia.

El módulo de mama EORTC QLQ-BR23 (versión española, Arraras *et al.*, 2001) se compone de dos partes: *a*) área de nivel de funcionamiento (escalas de imagen corporal y funcionamiento sexual e ítems individuales de disfrute del sexo y preocupación por el futuro y *b*) síntomas (escalas de síntomas del brazo, del pecho, efectos secundarios de la quimioterapia y la hormonoterapia y un ítem de preocupación por la pérdida del pelo).

## B) *Los cuestionarios FACT*

*El Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT, Cella y cols., 1993) emplea un cuestionario general, el FACT-G, de 27 ítems que mide 4 dominios: bienestar físico, bienestar social y familiar, bienestar emocional y bienestar funcional. Este cuestionario se complementa con módulos que representan áreas relativas a diferentes tumores (pulmón, mama, colon, cabeza y cuello, etc.), tratamientos de trasplante de médula ósea (neurotoxicidad, modificadores de respuestas biológicas, etc.) y subescalas de síntomas (diarrea, anemia/fatiga, linfedema, incontinencia, etc.), así como subescalas no específicas del cáncer (cuidados paliativos, bienestar espiritual, infección VIH, esclerosis múltiple o satisfacción con el tratamiento). Uno de estos módulos se ha creado para el cáncer de mama: FACT- B (*Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast Cancer*). Incluye seis áreas: bienestar físico, social, emocional, funcional, relaciones con el médico y aspectos específicos del cáncer de mama.

## C) *Otros instrumentos*

Otros instrumentos muy utilizados en la evaluación de la calidad de vida en cáncer son los siguientes:

- El cuestionario CARES–SF (*Cancer Rehabilitation Evaluation System-Short form*, Schag y cols., 1991) es un instrumento de evaluación general de calidad de vida del paciente oncológico. Este cuestionario consta de 59 ítems, los cuales se encuentran también en una versión original del cuestionario más amplia (139 ítems), el CARES. Este instrumento ofrece una puntuación global y cinco puntuaciones de las dimensiones física, psicosocial, interacción médica, marital y dimensiones sexuales.
- Cuestionario de calidad de vida QL-CA-AFex (Font, 1988). Es un instrumento autoadministrado para enfermos de cáncer y de aplicación principalmente en pacientes en régimen ambulatorio. Consta de 27 ítems (escalas visual-analógico) que se puntúan de 0 a 100 y que se agrupan en torno a cuatro subescalas: síntomas (6 ítems), autonomía (5 ítems), dificultades familiares y sociales (8 ítems) y dificultades psicológicas (7 ítems). El último ítem del cuestionario se considera una escala global (valoración general de la calidad de vida en la última semana). Una mayor puntuación en una determinada escala significa menor calidad de vida relacionada con el aspecto valorado por dicha escala.
- El Cuestionario de Síntomas de Róterdam (*The Rotterdam Symptom Checklist*, RSCL, versión española de Agra y Badía, 1998) es un cuestionario con 39 ítems que se agrupan en cuatro escalas: síntomas físicos (23 ítems), síntomas psíquicos (7), actividades de la vida diaria (8) y calidad de vida global (1). Las respuestas son de tipo Likert con cuatro categorías para todas las escalas, excepto para la de calidad de vida global, que tiene siete. Las escalas y subescalas se transforman en un rango de puntuación de 0 (mejor percepción de salud) a 100 (peor percepción de salud), excepto para la escala de actividad, que puntúa de forma inversa. El RSCL no produce un índice global. Puede ser autoaplicado o realizado con la ayuda de un entrevistador.

### **3.5. Evaluación de las necesidades de los pacientes con cáncer**

La evaluación de las necesidades de cuidado de los pacientes con cáncer es un paso crítico para proporcionar una atención de alta calidad y lograr la satisfacción del paciente y sus familiares. La evaluación mediante adecuados instrumentos de evaluación es necesaria para la planificación de los cuidados, ya que muchos pacientes y sus cuidadores no comunican u omiten importantes intereses y preocupaciones al personal sanitario. Muchos pacientes creen que el dolor, el miedo, la incertidumbre y el sufrimiento son inevitables y normales en el cáncer o creen que los profesionales no

tienen interés o competencias en ellos.

Entre los instrumentos más aplicados para la evaluación de las necesidades de los pacientes con cáncer se encuentran los siguientes:

- El Cuestionario de Evaluación de Necesidades (*Needs Evaluation, Questionnaire*, NEQ, Tamburini y cols., 2000). Está diseñado para evaluar necesidades informativas, psicológicas y sociales de pacientes con cáncer hospitalizados, se compone de 23 ítems (sí/no), que miden cuatro dominios: información sobre diagnóstico y pronóstico, información diagnóstico/tratamiento, comunicación y relaciones, además de 12 ítems adicionales. El tiempo de aplicación es de 5 minutos.
- El Cuestionario Breve de Necesidades de Cáncer (*The short-form Cancer Needs Questionnaire*, CNQ, Sanson-Fisher y cols., 2000). Es un cuestionario de 23 ítems autoadministrado diseñado para evaluar las necesidades a través de cinco dominios: psicológico, información sobre salud, estado físico y vida diaria, apoyo y cuidados al paciente y comunicación interpersonal, en una escala de 5 puntos. El tiempo de aplicación es de 7 minutos.
- El Instrumento de Evaluación de las Necesidades del Paciente (*Patient Needs Assessment Tool*, PNTA, Coyle y cols., 1996). Es una entrevista estructurada para evaluar problemas potenciales en el funcionamiento físico y psicológico en pacientes con cáncer, se compone de 16 ítems (de 5 puntos), que miden 3 dominios: físico, psicológico y social, así como una escala de malestar. El tiempo de aplicación es de 20-30 minutos.

### **3.6. Cuestionarios de evaluación de los síntomas físicos en el cáncer**

Los pacientes con cáncer avanzado, con tratamiento con fuertes efectos colaterales o bien en cuidados paliativos, requieren una evaluación muy continua que permita registrar los síntomas y aplicar intervenciones inmediatas. Se suelen utilizar escalas visualanalógicas o categoriales para su evaluación. Además de ello se emplean con frecuencia los siguientes instrumentos:

- El Inventario de Síntomas M. D. Anderson (*The M. D. Anderson Symptom Inventory*, MDASI, Cleeland y cols., 2000). Evalúa la gravedad de 13 síntomas experimentados por los pacientes con cáncer; tras lo cual se evalúa la interferencia de dichos síntomas en la actividad, estado de ánimo, capacidad para andar, trabajar, relacionarse socialmente y disfrutar de la vida. Además otros módulos adicionales evalúan síntomas específicos de diagnóstico o tratamientos concretos. La aplicación del instrumento es de 5 minutos, y se administra diariamente.

- Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (*Edmonton Symptom Assessment System*, ESAS, Bruera y cols., 1991). Es un listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un periodo de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma, y se administra diariamente.
- El Inventario de Fatiga Breve (*The Brief Fatigue Inventory*, BFI, Mendoza y cols., 1999). Mide la presencia e intensidad de la fatiga ahora, en las últimas 24 horas, y el peor nivel en las 24 horas anteriores (4 ítems), así como la interferencia en las últimas 24 horas en la actividad, estado de ánimo, capacidad para andar, trabajar, relacionarse socialmente y disfrutar de la vida.
- El Inventario Breve del Dolor (*Brief Pain Inventory*, BPI, Cleeland y Ryan, 1994, versión española de Badía y cols., 2003). Mide la presencia e intensidad del dolor ahora, en las últimas 24 horas, y el peor nivel en las 24 horas anteriores (4 ítems) y la interferencia en las últimas 24 horas en la actividad, estado de ánimo, capacidad para andar, trabajar, relacionarse socialmente y disfrutar de la vida.
- El Inventario Multidimensional del Dolor (*West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory*, MPI, de Kerns y cols., 1985, versión española de Andreu y cols. 2006). Se compone de 52 ítems y contiene tres secciones: impacto del dolor en la vida del paciente, la respuesta de los otros a la comunicación del dolor del paciente y la actividad en la vida diaria.

### **3.7. Detección del malestar y Psicopatología en pacientes con cáncer**

La atención psicológica puede estar disponible en la propia planta en la que está ingresado el paciente o en el hospital de día (Ginecología, Oncología o Radioterapia, Unidad de Ostomizados u otro), de esta manera se puede llevar a cabo un seguimiento continuo del paciente por un psicooncólogo. Este modo de organización es el que mejor funciona, pero es el menos frecuente en la práctica, ya que son pocos los Servicios que cuentan con psicólogo en planta. De forma alternativa, que es la más extendida, la intervención psicológica se dispensa a través de interconsulta con los servicios de salud mental, para ello se ha de detectar y derivar a las personas que requieren dicha atención psicológica. El problema que se plantea en este caso consiste en que en muchas ocasiones los profesionales sanitarios detectan mal los problemas psicológicos y se deriva a la unidad de atención psicológica con poca precisión, ya cuando los trastornos psicológicos están acentuados o consolidados. La derivación se hace con más frecuencia en pacientes jóvenes con cáncer avanzado y recidivas, mientras que no se detectan muchos otros casos.

Para conseguir una adecuada derivación es necesario utilizar instrumentos de *screening* del malestar fiables y válidos, adaptados a la población atendida, que disponen de puntos de corte que identifican los casos clínicos que han de ser derivados a la atención psicológica.

Los instrumentos de evaluación más utilizados son los siguientes:

- La Medida de *Screening* para el Manejo del Malestar (*Distress Management Screening Measure, DMSM: National Comprehensive Cancer Network, NCCN, 2007*). Se compone de un termómetro del malestar (0-10) (el punto de corte es de 4) y de 36 ítems (sí/no), que evalúan 5 dominios: problemas prácticos, familiares, emocionales, espirituales/religiosos y físicos. Véase la [figura 3.1](#).

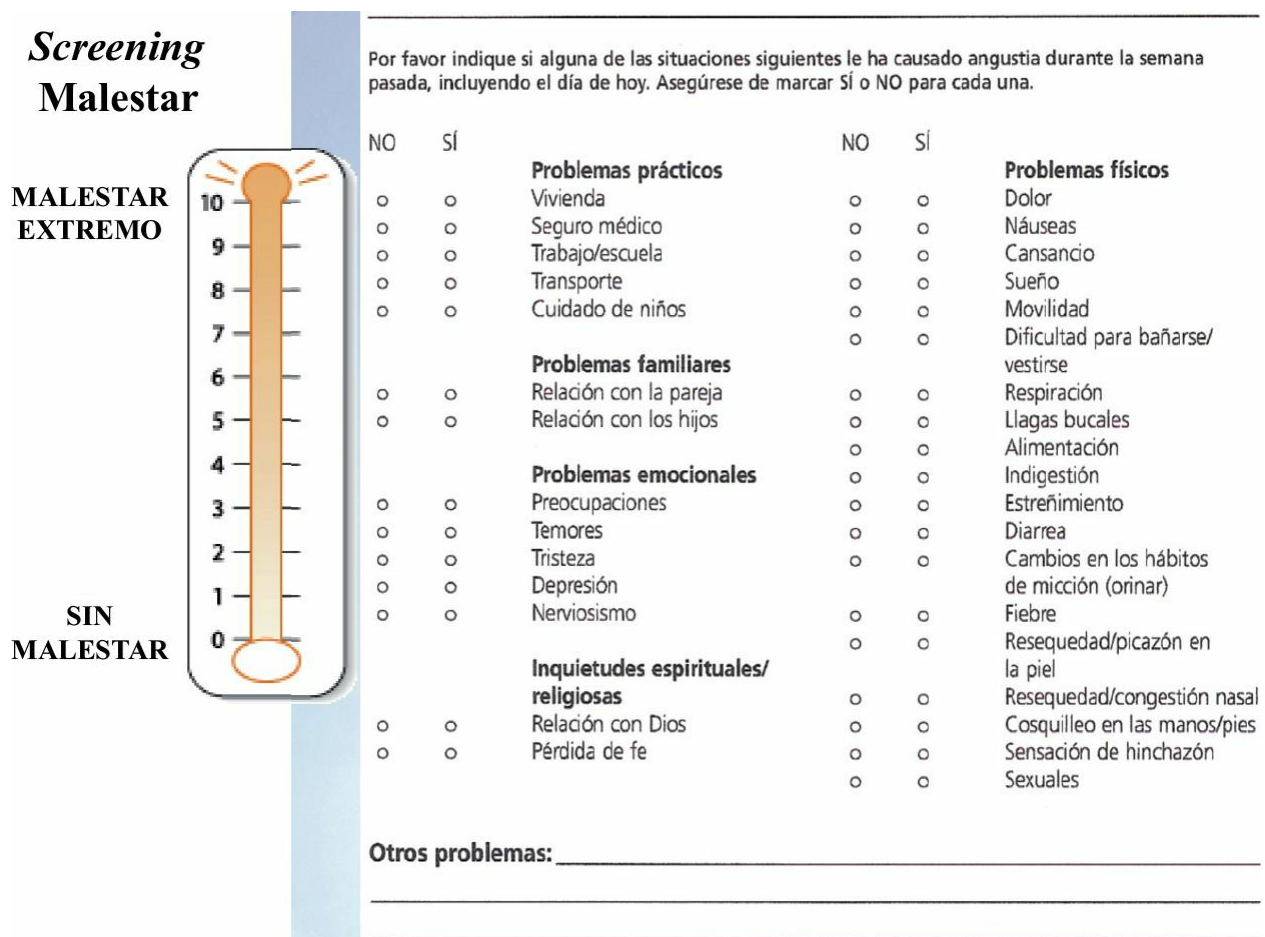


FIGURA 3.1. La Medida de *Screening* para el Manejo del Malestar.

- El Cuestionario de Síntomas Breve de 18 ítems (BSI-18) (*Brief Symptom Inventory-18, Derogatis, 2000*). Es un inventario que mide dimensiones de depresión, somatización y ansiedad, la suma de los 18 ítems constituye el

- Índice de Severidad Global, el punto de corte para pacientes con cáncer es de 10 para hombres y 13 para mujeres.
- Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (Zigmond y Snaith, 1983, adaptación española de Caro e Ibáñez, 1992). Es un cuestionario autoaplicado de 14 ítems, integrado por dos subescalas de 7 ítems (rango 0-3), una de ansiedad (ítems impares) y otra de depresión (ítems pares), los puntos de corte son los siguientes: 0-7 Normal, 8-10 Dudoso y 11 o más Problema clínico.
  - Cuestionario de Salud General de Goldberg 12 (GHQ-12, Goldberg y Williams, 1996). Se compone de 12 ítems en los que se pregunta a los informantes acerca de su nivel general de felicidad, experiencia de síntomas de ansiedad y depresión y perturbaciones del sueño en las últimas 4 semanas según una escala de cuatro respuestas: “menos de la habitual”, “no más de lo habitual”, “bastante más de lo habitual” y “mucho más de lo habitual”. La forma de corrección más empleada puntúa 0 en los dos primeros tipos de respuesta y 1 en los dos segundos. Los puntos de corte más utilizados van de 2 a 4. En la mayoría de encuestas de salud poblacional se utiliza el punto de corte 3.

Estos cuestionarios son sencillos, fáciles de aplicar, se pueden pasar en tres minutos o menos, disponen de puntos de corte, son de fácil interpretación y su aplicación no ocasiona molestia significativa a los pacientes.

• *La detección del malestar en cáncer avanzado y cuidados paliativos*

En la evaluación de los pacientes con cáncer avanzado y terminal es muy importante que el procedimiento de evaluación sea corto, que no influya negativamente en el paciente por la extensión y contenido y que se pueda aplicar de forma repetida, en este sentido Bayés y cols. (1997) proponen un procedimiento muy sencillo que consiste en preguntar: *¿Cómo se le hizo el día de ayer, corto, largo, o usted que diría?* A continuación, tras su respuesta, se le formula la pregunta abierta: *¿Por qué?*, para tratar de averiguar las causas de su percepción temporal, ya que un alargamiento subjetivo del tiempo lo mismo puede tener su origen en un dolor físico inaguantable o en un estado depresivo, que en el simple aburrimiento. La primera pregunta se puede precisar con cuestiones: *¿Largo o muy largo? o ¿Corto o muy corto?* De esta manera se puede obtener una respuesta en una escala con cinco niveles: muy corto, corto, normal, largo, muy largo.

En la misma línea Chochinov y cols. (1997) han propuesto llevar a cabo el *screening* en pacientes terminales mediante una sola pregunta: *¿Se encuentra usted deprimido?* A la que se contesta SÍ o NO. Davey y cols. (2007) han utilizado una única

pregunta para valorar la ansiedad. *¿Cómo está usted de nervioso?*, que se responde tanto con una escala Likert o en una visual-analógica, la correlación con el STAI era 0,78 para el VAS y 0,75 para la escala Likert.

Maté y cols. (2009), de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), han diseñado el Cuestionario de Detección del Malestar (DME), el cual se compone de 5 elementos:

1. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien regular, mal o usted qué diría?
2. Entre 0 (muy mal) y 10 (muy bien), ¿qué valor le daría?
3. ¿Hay algo que le preocupe? (sí/no). Tipo de preocupación y descripción (económico, familiar, emocional, espiritual, somático u otros).
4. ¿Cómo lleva esta situación? Entre 0 (no le cuesta nada) y 10 (le cuesta mucho), ¿qué valor le daría?.
5. ¿Se observan signos de malestar? (sí/no). Si es afirmativo señalar cuáles: expresión facial, aislamiento, demanda constante de compañía/atención, alteraciones del comportamiento nocturno u otros.

### **3.7.1. Instrumentos de examen cognoscitivo**

El más utilizado es el Mini Examen Cognoscitivo (MEC-35) (*Mini Mental State Examination*, MMSE) (Folstein y cols., 1975, versión española de Lobo, 1979). La versión de 35 ítems fue la primera y es la más utilizada actualmente. Se trata de una sencilla escala estructurada, que no requiere más de 5-10 minutos para su administración. Sus ítems exploran 5 áreas cognitivas: orientación, fijación, concentración y cálculo, memoria y lenguaje.

### **3.7.2. Cuestionarios de evaluación de ansiedad y depresión en el cáncer**

- Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Beck y cols., 1979; versión española de Vázquez y Sanz, 1997). Cuestionario de 21 ítems (0-3). El rango de la puntuación obtenida es de 0-63 puntos. Los puntos de corte usualmente aceptados para graduar la intensidad/severidad son los siguientes: No depresión, 0-9 puntos; Depresión leve, 10-18 puntos; Depresión moderada, 19-29 puntos; Depresión grave, 30 o más puntos.
- Escala de Desesperanza de Beck (*Beck Hopelessness Scale*, BHS, Beck y cols., 1974; versión española de Aguilar y cols., 1995). Se compone de 20 ítems, que evalúan actitudes sobre el futuro, y pesimismo sobre el presente, cada uno de los cuales debe evaluarse como verdadero o falso. Es de fácil

- aplicación, y está muy indicado para valorar el estado emocional en cáncer. Sirve para valorar también el riesgo de suicidio. Los puntos de corte son los siguientes: 0-3 ausencia de riesgo; 4-8 leve; 9-14 moderado; 15-20 alto.
- Escala de Ideación Suicida (*Scale for Suicide Ideation*, SSI, Beck y cols., 1979). Es una entrevista semi-estructurada, que mide la intencionalidad suicida, o grado de seriedad e intensidad con el que alguien pensó o está pensando en suicidarse. El tiempo de administración es muy corto 5-10 minutos, se divide en varias secciones que recogen una serie de características relativas a actitud ante la vida/muerte, pensamientos o deseos suicidas, proyecto de suicidio, realización del intento proyectado, y hay una quinta sección con dos ítems en la que se indaga sobre antecedentes de intentos de suicidio.
  - Inventario de Ansiedad de Beck (*Beck Anxiety Inventory*, BAI, Beck y cols., 1988; versión española de Sanz y Navarro, 2003). Consiste en 21 elementos que miden la severidad de la ansiedad. Los participantes clasifican los ítems utilizando una escala Likert de cuatro puntos: “Nada” = 0 puntos, “Levemente; No me molestó mucho” = 1 punto, “Moderadamente; Fue muy desagradable, pero lo pude soportar” = 2 puntos, “Severamente; Casi no lo podía soportar” = 3 puntos. La puntuación varía de 0 a 63 puntos. La severidad de la ansiedad es la suma de la puntuación bruta de los 21 ítems. La puntuación total de la escala se clasifica de la siguiente manera: 0-7 puntos se considera que refleja un mínimo nivel de ansiedad; puntuaciones entre 8-15 indican un nivel de ansiedad leve; puntuaciones entre 16-25 reflejan un nivel de ansiedad moderada y puntuaciones entre 26-63 indican ansiedad severa.

### **3.7.3. Diagnóstico psicopatológico**

En ocasiones es necesario explorar la presencia de trastornos psicopatológicos, para ello se pueden utilizar instrumentos breves, uno de los más recomendados es la MINI (Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional, *Mini International Neuropsychiatric Interview*) (Ferrando *et al.*, 1998), la cual es una entrevista diagnóstica estructurada de breve duración que explora los principales trastornos psiquiátricos del Eje I del DSM-IV y la CIE-10 (episodio depresivo mayor, distimia, manía, trastorno por pánico, agorafobia, fobia social, fobia simple, trastorno de ansiedad generalizada, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno psicótico, abuso de sustancias, dependencia al alcohol, dependencia a sustancias, anorexia, bulimia nerviosa, trastorno por estrés postraumático) y con el diagnóstico del eje II (trastorno antisocial de la personalidad) y diagnóstico multiaxial. Se puede administrar en un periodo de tiempo breve (media 15 minutos). Puede ser utilizada por clínicos tras una breve sesión de entrenamiento.

### 3.8. La evaluación familiar y de los cuidadores

En primer lugar es importante evaluar la calidad de las relaciones familiares. Es muy útil el instrumento Índice de Relaciones Familiares (*Family Relationship Index*, FRI, Moos y Moos, 1981; versión de Cortés-Funes). Es una medida de autoinforme muy breve (12 ítems) que aporta un índice global de calidad del ambiente familiar y tres puntuaciones para las dimensiones de cohesión, expresividad y conflicto. Permite una clasificación en familias de bajo o de alto riesgo.

Las escalas más utilizadas para la evaluación de los cuidadores en pacientes con cáncer son las siguientes:

- Índice de Calidad de Vida del Cuidador-Cáncer (*The Caregiver Quality of Life Index-Cancer*, CQOLC, Weitzner y cols., 1999). Se compone de 35 ítems (0-4). Mide el impacto en la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con cáncer en las dimensiones física, emocional, social, familiar y otras áreas de funcionamiento.
- La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit y cols., 1980; adaptación Martín *et al.*, 1996). Se trata de un instrumento autoaplicado de 22 ítems, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Cada cuestión se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto, oscila entre 22 y 110. En la validación española se proponen los siguientes puntos de corte: 22-46, no sobrecarga; 47-55, sobrecarga leve y 56-110, sobrecarga intensa. Con una sensibilidad del 84,6% y una especificidad del 85,3% para el primero y del 89,7% y 94,2% respectivamente para el segundo.
- Escala de Satisfacción con el Cuidado (Lawton y cols., 1989; traducción de López y Crespo, 2003). Mide la satisfacción que el cuidador siente con la tarea de ayuda a la persona dependiente o enfermo. Es una escala autoaplicada de seis ítems acerca de aspectos satisfactorios de las tareas de cuidado y satisfacción general (1-5). La puntuación va de 6 a 30, una mayor puntuación indica menor satisfacción con el cuidado.

### 3.9. Cuestionarios de evaluación del afrontamiento en pacientes con cáncer

Los cuestionarios más utilizados para la evaluación de las estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer son los siguientes:

- Escala de Ajuste Mental al Cáncer (*Mental Adjustment to Cancer*, MAC,

Watson y cols., 1988; versión española de Ferrero y cols., 1995). Mide cinco dimensiones: el espíritu de lucha, que se caracteriza por la determinación de luchar ante la enfermedad y la adopción de una actitud optimista; la indefensión (desamparo-desesperanza), por sentimientos de renuncia, actitud pesimista; la preocupación ansiosa, que se caracteriza por un temor constante ante el cáncer y ansiedad, miedo y aprensión; el fatalismo, en el que el paciente se pone en manos de Dios o del azar mientras vive día a día y la evitación, en la que el paciente se distrae, niega o evita pensar en la enfermedad. Se compone de 40 ítems. La versión reducida, el MINI-MAC, mide las mismas dimensiones, se compone de 29 ítems (Watson y cols., 1994), y se utiliza de forma más frecuente.

- El cuestionario COPE (Carver y cols., 1989; versión española de Cruzado y cols.). Consta de 60 ítems con un rango de puntuaciones que oscila entre 1 y 4. Se compone de 60 ítems, que miden 15 estrategias: son afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo social instrumental, búsqueda de apoyo social emocional, supresión de actividades distractoras, religión, reinterpretación positiva, refrenar el afrontamiento, aceptación, desahogarse, negación, desconexión mental, desconexión conductual, consumo de drogas y humor. Se puede pasar en la versión de rasgo o estado. Existe una versión abreviada de 28 ítems (Carver, 1997; versión española de Crespo y Labrador, 2003).
- Cuestionario para medir estilos de afrontamiento. Escala de Estilos Conductuales de Miller (MBSS, *Miller Behavioral Style Scale*, versión española de Miró, 1997). Evalúa los estilos de afrontamiento aproximativo (*monitoring*) y evitativo (*blunting*). En la escala se exponen cuatro situaciones hipotéticas y potencialmente estresantes en las que el sujeto debe responder cómo actuaría. Cada una presenta ocho posibles formas de actuar, no incompatibles entre sí, centradas en la emoción o en las cogniciones, cuatro corresponden al estilo aproximativo, y otras cuatro al evitativo.

### **3.10. Instrumentos de evaluación de necesidades espirituales**

El bienestar espiritual y existencial es un importante componente de la calidad de vida, especialmente en el final de la vida. Existen métodos estandarizados para evaluar las necesidades espirituales, los principales son los siguientes:

- a) Evaluación Funcional de la Enfermedad Crónica-Bienestar Espiritual (*Assessment of Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-Being*, FACIT-Sp, Peterman y cols., 2002). Esta escala consta de 12 ítems, se divide en una escala de significado y paz, y otra de fe.

- b) La escala de la OMS de Creencias Espirituales, Religiosas y Personales (*World Health Organization Spiritual, Religious and Personal Beliefs*, WHOQOLSRPB, Grupo WHOQOL SRPB, 2005), que mide ocho dominios, con 4 ítems cada uno (1-5): conexión a una fuerza o ser superior; significado de la vida; éxtasis, totalidad e integración; paz interna, serenidad y armonía; esperanza y optimismo, y fe.
- c) Protocolo de evaluación de las necesidades espirituales al final de la vida (Sulmasy, 2006). La forma más sencilla y adecuada de evaluación es mediante la entrevista. Sulmasy (2006) ha desarrollado un protocolo de evaluación para pacientes en el final de la vida en el que en primer lugar establece una relación empática con el paciente (o el familiar), de forma que se sienta cómodo para compartir, en la medida que lo desee, sus intereses personales. El protocolo sigue los pasos siguientes:

- *Apertura: Debe ser difícil encontrarse tan enfermo (o que lo esté su ser querido). ¿Cómo lo lleva?*
- *Preguntas acerca del significado.*
  - *Cuestiones del propio paciente/familiar: ¿Cuál ha sido el significado de mi vida? ¿Qué sentido tiene mi vida? ¿Cuál es el significado de mi enfermedad?; ¿Cuál es el significado de mi sufrimiento?; ¿Cuál es el significado de mi muerte? ¿Hay algo que tenga sentido más allá de la muerte?*
  - *Preguntas del sanitario: ¿Ha pensado todo lo que esto significa? ¿Usted piensa que está en esta vida por alguna razón? ¿Cuidar del enfermo qué ha representado para mí? ¿Hay algo que le dé esperanza incluso si usted (o su ser querido) no se cura? ¿Usted le da algún significado espiritual a la palabra esperanza?*
- *Preguntas de valores.*
  - *Cuestiones del propio paciente/familiar: ¿En qué medida lo que yo valgo depende de mi apariencia? ¿De lo que soy capaz de hacer? ¿De mi funcionamiento independiente? ¿Hay algo que seguirá siendo un mérito propio cuando todo eso se vea amenazado? ¿Hay algo mío meritorio que persista una vez fallecido?*
  - *Preguntas del sanitario: ¿Es usted capaz de mantener su sentido de dignidad y propósito? ¿Usted siente que las personas en el hospital, su familia, sus amigos de verdad le cuidan (o a su ser querido) como persona? ¿Desea acceder a recursos religiosos o espirituales que le puedan ayudar?*

- *Preguntas acerca de relaciones.*
  - Cuestiones del propio paciente/familiar: *¿Se siente fortalecido por sus familiares o amigos? ¿Con quién he sido injusto o le hecho algún mal? ¿Quién ha sido injusto conmigo o me ha hecho daño? ¿Soy querido? ¿Por quién? ¿El amor dura más allá de la tumba?*
  - Preguntas del médico: *¿Cómo se siente con su familia y amigos? ¿Hay alguien a quien necesite “indemnizar” ? ¿Hay alguien a quien necesite decir te quiero o “perdóname, lo siento”? Si usted es una persona religiosa ¿cómo están las cosas entre usted y Dios?*

### **3.11. La entrevista en el paciente oncológico**

La entrevista es el método de evaluación primordial, ya que el contacto directo y la flexibilidad permiten la adecuada determinación de los problemas del paciente y sus necesidades, y de los factores causales. Asimismo servirá para orientar los subsiguientes métodos de evaluación los objetivos y los tipos de intervención que se precisen. El paciente oncológico se enfrenta a muchas situaciones críticas en relación con la enfermedad, sobre todo en los casos de pacientes con cáncer avanzado. Los síntomas físicos, el estado de ánimo y los problemas a que ha de hacer frente son muy variables. Por ello la entrevista de evaluación está unida de inmediato a la intervención.

A continuación en el [cuadro 3.2](#), se expone un modelo de entrevista primera para la identificación de problemas y necesidades. Se trata de un protocolo que ha de adaptarse a las circunstancias concretas del contexto situacional. Antes de iniciar la entrevista el psicólogo ha de conocer los datos sociodemográficos y médicos, a través de la historia clínica y la información del equipo médico.

#### **Cuadro 3.2. Protocolo de entrevista inicial del paciente oncológico**

---

##### INFORMACIÓN Y COMPRENSIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD

- *¿En sus propias palabras podría decirme qué es lo que sabe acerca de su enfermedad?*
- *¿Cuándo le diagnosticaron?*
- *¿Qué tratamientos ha llevado a cabo?*

---

##### INFORMACIÓN MÉDICA E INTERACCIÓN CON EL EQUIPO MÉDICO

- *¿Se siente con confianza con el tratamiento médico?*
- *¿En qué grado ha comprendido la información que le ha ofrecido el médico?*
- *¿En qué grado está satisfecho con el contenido y cantidad de información?*

- ¿Si no es adecuada, en qué aspectos desearía que mejorase?
- ¿Siente que los médicos y el personal de enfermería son accesibles? ¿Atienden sus necesidades?  
¿Resuelven sus dudas?
- ¿Cómo se relaciona con el personal médico y de enfermería?
  - Cordial/Satisfactorio
  - Hostil
  - Indiferente
- ¿A la hora de tomar decisiones acerca de su cuidado médico, qué prefiere usted?  
 \_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_  
 que el médico decida compartir la decisión con el médico tomar las propias decisiones

## ESTADO EMOCIONAL Y PREOCUPACIONES

- ¿Cómo se siente en este momento?
  - Tranquilo
  - Esperanzado
  - Con incertidumbre
  - Nervioso
  - Preocupado
  - Triste: ¿Llora algunas veces? ¿Con qué frecuencia? ¿Únicamente solo? ¿Disfruta de las mismas cosas que antes? ¿Ha perdido el gusto por las cosas que antes disfrutaba? ¿Cuánto tiempo pasa usted en la cama?
  - Confuso: ¿Tiene dificultades de concentración? ¿Dificultades para aprender o recordar cosas?
  - Indiferente
  - Inseguro
  - ¿Cómo ve usted el futuro? ¿Brillante? ¿Negro?
  - Con miedo
  - Seguro
  - Culpable: ¿Es una carga para los demás?
  - Indefenso
  - Desesperanzado

(Si se observan signos de ansiedad, depresión, obnubilación, ideación suicida, explorarlas adecuadamente)

- ¿Qué es lo que más le preocupa en este momento?
  - Su salud futura
  - La posibilidad de morir
  - Preocupación por esterilidad, o menopausia, adelantada
  - Dolores y molestias físicas:
    - Dolor: ¿Tiene usted dolor que no está controlado? ¿Dónde le duele?
    - ¿Con qué intensidad? ¿Con qué duración?
    - Astenia: ¿Se fatiga fácilmente? ¿Se siente descansado después de dormir?
    - Dificultades respiratorias (disnea)
    - Náuseas y vómitos
    - Cambio de peso: ¿Pérdida o aumento de peso?
    - Debilidad: ¿Se siente débil?
    - Anorexia: ¿Cómo está su apetito? ¿Sabe bien la comida?

- Estreñimiento o diarrea
- Control de esfínteres

Problemas de sueño: ¿Qué tal duerme usted? ¿Tiene problema para dormirse? ¿Despierta temprano? ¿Frecuentemente?

- Actividad: ¿Tiene problemas de movilidad? ¿Cuánto tiempo pasa en la cama? ¿Piensa o se mueve más lentamente que antes? ¿Dispone de actividades distractoras?
- Boca seca
- 

Otros:

.....  
(Observar si se deben a la patología o al estado depresivo)

- ¿Estos cambios se asocian a alguna variación en los tratamientos?
- ¿Siente problemas con respecto a los tratamientos o sus efectos colaterales?. Especifique qué tratamiento. Especifique qué efectos colaterales
- ¿Siente problemas asociados a la hospitalización: incomodidad, pérdida de intimidad, cambios en las comidas, molestias para la familia u otros?
- ¿Siente incapacitación para valerse por sí mismo y mantener su autonomía (desde ir al servicio, vestirse, hacer las tareas domésticas, trabajar...)?
- ¿Le preocupa su aspecto físico (la imagen corporal)?
- Problemas sexuales: ¿Cómo está su interés en el sexo? ¿Grado de actividad sexual?
- La ayuda e interacción con amigos y familiares
  - ¿Se siente ayudado por sus familiares y amigos? ¿Cómo le gusta que le ayuden?
  - ¿Le preocupa el ser una carga para la familia (pensamiento de culpabilidad)?
  - ¿Cree que puede atender a su pareja, sus hijos, familia?
- ¿Cómo le afecta la situación en su trabajo, áreas académicas o vocacionales?
- Actividades recreativas que cree en riesgo

---

## AFECTACIÓN DE FAMILIARES

- ¿Cómo se sienten sus familiares?
- ¿El hecho de padecer esta enfermedad cómo está afectando a su familia?:
  - Bienestar personal
  - Relación familiar
  - Relaciones con amigos
  - Laboral, estudios
  - Cuidado del hogar
  - Economía
  - Actividades de ocio
  - Otras: .....
- ¿Habla con su familia o amigos íntimos sobre su enfermedad y su tratamiento?
  - ¿Lo consulta con su marido?
  - ¿Lo consulta con sus hijos?
  - ¿Lo consulta con su madre o padre?
  - ¿Lo consulta con sus hermanos?
- ¿Habla con frecuencia de ello?
- ¿Le proporcionan apoyo en esta situación? (le animan, le comprenden, apoyan las decisiones, son

- neutrales)
- ¿Cómo lo hacen?
- ¿Familiares suyos que hayan padecido cáncer?:
  - Abuelos: ..... Padres: ..... Hermanos: ..... Otro ..... (especifique)

#### ASPECTOS MÉDICOS Y PSICOLÓGICOS

- ¿Se considera a sí mismo una persona segura, capaz de afrontar situaciones difíciles?
- ¿Con frecuencia se siente usted nervioso, deprimido o preocupado?
- ¿Se considera usted una persona preocupada por cosas en general? (Si dice sí explorar síntomas de ansiedad)
- ¿Se siente usted triste o deprimido? (Si dice sí explorar síntomas de depresión)
- ¿Ha consultado alguna vez a un médico psicólogo por un problema de salud mental (depresión, ansiedad u otros)?
- En caso afirmativo: ¿qué tipo de trastorno?
- ¿Algún familiar suyo ha tenido o tiene algún problema de salud mental? ¿Está recibiendo tratamiento por ello?
- ¿Existe algún hecho que le haya impactado durante los últimos años o en la actualidad?
- ¿Hay algún hecho que cree que desea comentar?
- ¿Siente que puede hacer frente a estas dificultades?. Usted ha manejado otras situaciones difíciles en su vida, ¿cuáles son los puntos fuertes, los recursos a su disposición que utilizó en esos momentos? ¿Cuáles se pueden aplicar a la situación actual? (Acabar la entrevista con un estado emocional positivo)

#### OBSERVACIÓN

- Apariencia física:
  - Descuidado  Cuidado
- Contacto visual:
  - Adecuado  Inadecuado
  - Aleatorio  Fijo
  - No responde a estímulos del terapeuta  Nulo
- Llanto:
  - Incontrolable  Contingente a estimulación
  - Controlado externa
- Lenguaje:
  - Ritmo  Rápido
  - Lento  Normal

En el momento presente ¿está recibiendo algún tratamiento psicológico o psiquiátrico?

La mayoría de las personas con cáncer tiene algunas veces pensamientos suicidas pasajeros, conviene comenzar con una declaración tal como “Puede ser que haga algo si se pone muy difícil”. La discusión no incrementa el riesgo.

- ¿Ha tenido Ud. pensamientos de ese tipo de riesgo? ¿Pensamientos de no querer vivir o de que la enfermedad acelere su muerte?
  - ¿Tiene Ud. pensamientos suicidas?
  - ¿Ha pensado Ud. en la forma en que lo haría?
  - ¿Piensa causarse daño?
  - ¿Ha estado Ud. alguna vez deprimido o ha intentado suicidarse en el pasado?
  - ¿Ha sido Ud. tratado alguna vez por otros problemas psiquiátricos o ha sido Ud. hospitalizado en un centro psiquiátrico antes de ser diagnosticado con cáncer?
  - ¿Ha tenido Ud. algún problema con el alcohol o las drogas?
  - ¿Ha perdido Ud. recientemente a alguien cercano? (Familia, amigos u otros con cáncer)
- 

### 3.12. Autorregistro y observación

La observación y el autorregistro son importantes métodos de evaluación que aportan información recogida en el momento inmediato o cercano en que suceden, por lo que son más precisos y no están distorsionados por el recuerdo. A través de estos métodos se obtienen datos sobre síntomas, conductas, estados emocionales y cogniciones, de los que se puede extraer la frecuencia, duración, intensidad, así como determinar las situaciones, antecedentes y consecuentes de dichos comportamientos.

El autorregistro se aplica en la evaluación del paciente de cáncer con los siguientes objetivos:

- Conductas saludables. Si se desea instaurar o restituir hábitos de ejercicio físico en un superviviente de cáncer, el autorregistro es necesario para medir la frecuencia del ejercicio, la duración y la intensidad subjetiva.
- Adherencia a la medicación o estilo de vida. Por ejemplo, registrar la cantidad, frecuencia y momentos de toma de la medicación, o la práctica de la relajación.
- Síntomas. Tal como el dolor, donde se precisa medir la frecuencia de los episodios, su duración, intensidad y localización (véase [figura 3.2](#)). Así como otros síntomas: náuseas y vómitos, disnea, incontinencia, etc.
- Actividad diaria. Se trata de evaluar el patrón de horarios, actividades domésticas, sociales, de trabajo u ocio.
- Trastornos de conducta. Por ejemplo, en el insomnio, podemos medir las horas de sueño diarias, hora de acostarse, latencia en conciliar el sueño, momento de despertarse, intensidad del malestar, conductas o intentos de conciliación del sueño, siestas, etc.

- Sentimientos y emociones. Registrar los sentimientos y las emociones puede servir para identificarlas, aceptarlas como paso previo a su expresión y afrontamiento.
- Cogniciones: pensamientos automáticos, auto-instrucciones, creencias y atribuciones. El registro incluye: *a)* Descripción de la situación, día/hora, ¿quiénes estaban presentes?, ¿qué sucedía?; *b)* ¿Qué emoción sintió? (ej.: Ira, frustración, tristeza, miedo, culpa... ); *c)* Intensidad de la emoción (0-100), *d)* ¿Qué pensaba en ese momento (ej.: “Soy un ser inútil”); *e)* Grado de creencia en este pensamiento (0-100). Este tipo de registro permite mostrar la conexión entre las situaciones, pensamientos y estados emocionales.

**FRENTE**

DERECHA      IZQUIERDA

**ESPALDA**

DERECHA

**Autorregistro diario del dolor**

|        | L | M | X | J | V | S | D |
|--------|---|---|---|---|---|---|---|
| 8-9h   | L | M | X | J | V | S | D |
| 9-10h  | L | M | X | J | V | S | D |
| 10-11h | L | M | X | J | V | S | D |
| 11-12h | L | M | X | J | V | S | D |
| 12-13h | L | M | X | J | V | S | D |
| 13-14h | L | M | X | J | V | S | D |
| 14-15h | L | M | X | J | V | S | D |
| 15-16h | L | M | X | J | V | S | D |
| 16-17h | L | M | X | J | V | S | D |
| 17-18h | L | M | X | J | V | S | D |
| 18-19h | L | M | X | J | V | S | D |
| 19-20h | L | M | X | J | V | S | D |
| 20-21h | L | M | X | J | V | S | D |
| (...)  | L | M | X | J | V | S | D |

Señale sobre la figura las áreas en las que sienta dolor.

Ponga una X en aquellas en las que le duela más

| Fecha | Hora | Dónde y con quién estoy | Qué me preocupa | Qué siento | Qué pienso | Qué hago | Cómo reacciona quien está conmigo |
|-------|------|-------------------------|-----------------|------------|------------|----------|-----------------------------------|
|       |      |                         |                 |            |            |          |                                   |

**Autorregistro de relaciones funcionales entre conductas y contexto en que ocurren**

Figura 3.22.. *Modelo de auto-autorregistro registros dolor.*

- Determinación de relaciones funcionales de la conducta con sus antecedentes y consecuentes. Por ejemplo, una paciente puede registrar cómo cuando fue invitada a una fiesta (antecedente), se puso muy nerviosa (conducta fisiológica). Pensó: “Me preguntarán” (conducta verbal privada), y dijo que no podía ir (conducta motora); después se sintió más tranquila (consecuencia a corto plazo, refuerzo negativo), pero después estuvo muy triste

(consecuencia a medio y largo plazo).

### **3.13. Formulación de casos clínicos**

La capacidad para conceptualizar y redactar sucintamente formulaciones de caso es un aspecto fundamental para el ejercicio de la Psicología clínica (véase Muñoz, 2003). La formulación de un caso clínico se refiere al modelo acerca de las causas, los precipitantes y las influencias que mantienen los problemas psicológicos y conductuales y las interpretaciones del paciente de su situación actual. Dicha formulación es necesaria para: *a)* comprender el problema al que nos enfrentamos, *b)* determinar las causas de su origen y mantenimiento, *c)* establecer los objetivos de intervención y diseñar el programa de tratamiento más idóneo, *d)* determinar las conductas y factores que pueden interferir en el cambio y *e)* evaluar la eficacia del tratamiento. Los pasos que se deben seguir en la formulación del caso se encuentran en el [cuadro 3.3](#) (véase Cruzado, 2006).

Una adecuada formulación conductual optimiza la intervención psicológica al unir la teoría, la investigación y la práctica. Asimismo, la explicación al paciente de la adquisición del problema y de sus causas actuales contribuye a normalizar el problema y mejorar la empatía. Por otro lado, la organización de la información compleja proveniente de la evaluación hace posible la supervisión de alta calidad y la comunicación entre profesionales.

Los psicólogos clínicos que trabajan con pacientes con cáncer apenas hacen explícitas la formulación de casos clínicos, se publican pocos informes de caso y con frecuencia no siguen pautas expositivas comunes.

En el paciente de cáncer el análisis funcional y la formulación presentan notables dificultades, en primer lugar porque los problemas del paciente dependen en gran medida del diagnóstico, pronóstico o la respuesta a los tratamientos, la propia patología del cáncer y los efectos colaterales de los tratamientos y síntomas físicos (dolor, náuseas, disnea, etc.) y emocionales, que pueden cambiar en breves espacios temporales, además de la información que posea el paciente. Asimismo, muchas veces las intervenciones psicológicas en el hospital deben realizarse en poco tiempo por lo que la evaluación y el tratamiento se solapan. Estas dificultades inherentes no hacen sino justificar más la necesidad de las formulaciones explícitas de los casos, ya que toda intervención psicológica se lleva a cabo para ayudar al paciente ante uno o varios problemas concretos, de los cuales el psicólogo ha de conocer las variables que los originan y mantienen para planificar el tratamiento psicológico más idóneo. Es cierto que los estados emocionales son muy variables según las noticias médicas, y los síntomas, pero un adecuado análisis funcional nos permitirá predecir la adaptación del paciente y sus reacciones y tener preparada la línea de intervención más adecuada.

### **Cuadro 3.3. Los pasos en la formulación del caso**

---

#### 1. Descripción de los datos biográficos y clínicos del paciente, que incluye:

- Datos sociodemográficos
  - Datos médicos
  - Capacidades cognitivas
  - Datos familiares/cuidadores
  - Información que posee acerca del diagnóstico, pronóstico, tratamientos y sintomatología
  - Otros problemas de salud específicos
  - Trastornos psicopatológicos previos o vulnerabilidades psicológicas y tratamientos anteriores.
- 

#### 2. Problemas y objetivos:

- Delimitación inicial (listado) de los problemas del paciente
  - Objetivos del paciente
- 

#### 3. Análisis funcional de los problemas: determinación de factores causales importantes y que pueden ser controlados para modificar las conductas problema del paciente. Se ha de describir:

- 3.1. Conductas problema: *a*) conductas motoras (lo que hace); *b*) activación emocional (lo que siente) y *c*) cogniciones (lo que piensa)
  - 3.2. Los antecedentes: externos e internos, distales y proximales
  - 3.3. Los consecuentes a corto, medio y largo plazo
  - 3.4. Las variables orgánicas: privación, dependencia, avance de la enfermedad, efectos de fármacos y tratamientos (fatiga, dolor, delirium u otras)
- 

#### 4. Evolución del problema:

- Factores predisponentes o de vulnerabilidad
  - Aparición del problema
  - Curso del problema
  - Recursos del paciente para hacer frente al problema
- 

#### 5. Otras áreas que considerar:

- Autocontrol (específico y general)
  - Recursos personales (habilidades, repertorios, autoimagen, eficacia percibida)
  - Apoyo social
  - Situación vital y estilo de vida
- 

#### 6. Diagnóstico según DSM-IV-R. (Cinco ejes)

---

#### 7. Formulación del caso: un conjunto de hipótesis contrastadas expresado de forma narrativa o mediante diagramas de flujo que ponga en relación toda la información disponible sobre el caso (biológica, psicológica y social) para explicar la etiología, el curso, el mantenimiento actual y el pronóstico del

mismo

- 7.1. Hipótesis de origen
- 7.2. Hipótesis de mantenimiento
- 7.3. Contraste de hipótesis

---

8. Objetivos del tratamiento

---

9. Plan de tratamiento

---

10. Evaluación del curso del tratamiento y seguimiento

---

### Cuadro resumen

La evaluación psicológica del paciente con cáncer aconseja obtener información de las siguientes variables:

- Sociodemográficas
- Variables médicas
- Estado mental
- Información que tiene el paciente
- Relación con el cuidador principal
- Vulnerabilidad psicológica y salud mental previa
- Acontecimientos estresantes recientes
- Estrategias de afrontamiento del cáncer
- Problemas psicológicos asociados al cáncer : *a)* relativos a la enfermedad; *b)* asociados a síntomas físicos y *c)* emocionales y de relaciones de pareja, familiar y social

Se precisa evaluar el ambiente del paciente, ya que es un determinante de la calidad de vida y del estado psicológico tanto del enfermo como de su familia.

Asimismo, se deben evaluar los problemas y necesidades de los familiares del paciente con cáncer ya que con frecuencia su bienestar psicológico está tan en riesgo como el del propio afectado

La evaluación de calidad de vida es el efecto de la enfermedad y de a los tratamientos, tal como es percibido por el paciente. Representa la valoración y la satisfacción de los pacientes con el nivel de funcionamiento real, en comparación con lo que perciben que es posible o cómo se encontrarían si estuvieran libres de enfermedad. Los instrumentos de evaluación de la calidad de vida aplicados con más frecuencia en pacientes con cáncer son: *a)* los de la EORTC, que se compone de un cuestionario general (QLQ-C30) y módulos específicos por tipo de cáncer; y *b)* el FACT, compuesto por el cuestionario general FAC-G y módulos específicos por tipo de cáncer, tratamiento o síntomas. Otros cuestionarios de amplio uso son el CARES-SF, QL-CA-AFex y el de Síntomas de Róterdam.

La evaluación de las necesidades de cuidado de los pacientes con cáncer es un paso crítico para proporcionar una atención de alta calidad y lograr la satisfacción del paciente y sus familiares. Entre los cuestionarios de más aplicación en cáncer se encuentran: el Cuestionario de Evaluación de necesidades (NEQ), el Cuestionario Breve de Necesidades de Cáncer (CNQ) y el Instrumento de Evaluación de las Necesidades del Paciente (PNT).

Los pacientes con cáncer avanzado o en cuidados paliativos requieren una evaluación continua que permita registrar los síntomas físicos y aplicar intervenciones inmediatas, para ello se suelen

utilizar escalas visualanalógicas o categoriales e instrumentos que evalúan los principales síntomas. Los dos más empleados son el Inventario de Síntomas M. D. Anderson y la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS). Asimismo son de uso frecuente en el dolor: el Inventario Breve del Dolor (BPI) y el Inventario Multidimensional del Dolor (MPI); y para la astenia: el Inventario Breve de Fatiga (BFI).

La detección del malestar y psicopatología en pacientes con cáncer para su adecuada derivación hace necesario utilizar instrumentos de *screening* fiables y válidos, con puntos de corte que identifiquen los casos clínicos que han de ser derivados a la atención psicológica, los más utilizados en cáncer son: la Medida de *Screening* para el Manejo del Malestar (DMSM); el Cuestionario de Síntomas Breve de 18 ítems (BSI-18 ); la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) y el Cuestionario de Salud General de Goldberg 12 (GHQ-12).

La evaluación de los pacientes con cáncer avanzado requiere que el procedimiento de evaluación sea corto, que no influya negativamente en el paciente por la extensión y contenido, en la línea del procedimiento propuesto por Bayes y Limonero (1997) que consiste en preguntar : ¿Cómo se le hizo el día de ayer, corto, largo, o usted qué diría? A continuación, tras su respuesta, se le formula la pregunta abierta: ¿Por qué?, para tratar de averiguar las causas de su percepción temporal.

El examen del estado mental en pacientes con cáncer se lleva a cabo con el Mini Examen Cognoscitivo (MEC-35).

Los instrumentos para evaluar la depresión en el cáncer que se utilizan con más frecuencia son: el Inventario de Depresión de Beck (BDI); la Escala de Desesperanza de Beck (BHS) y la Escala de Ideación Suicida (SSI). Para la evaluación de la ansiedad es muy recomendable el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI).

Para explorar los principales trastornos psicopatológicos de una forma breve se recomienda la aplicación del MINI, Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional.

En cuanto a la evaluación de las necesidades espirituales existen instrumentos estandarizados, como la Evaluación Funcional de la Enfermedad Crónica-Bienestar Espiritual (FACIT-Sp) y la Escala de la OMS de Creencias Espirituales, Religiosas y Personales (WHOQOLSRPB), pero el procedimiento más utilizado es la entrevista.

La entrevista clínica semi-estructurada es el método de evaluación primordial, ya que permite la adecuada determinación de los problemas del paciente y sus necesidades, y obtener la información necesaria para orientar los subsiguientes métodos de evaluación, los objetivos y tipos de intervención que se precisen.

El autorregistro es muy útil para evaluar: conductas saludables; adherencia a los tratamientos; síntomas (como el dolor o náuseas); las actividades diarias; conductas problema; sentimientos y emociones, cogniciones (pensamientos automáticos, auto-instrucciones, creencias y atribuciones); así como la determinación de relaciones funcionales de la conducta con sus antecedentes y consecuentes.

La formulación de un caso clínico se refiere a la hipótesis acerca de las causas, los precipitantes y las influencias que mantienen los problemas psicológicos y las interpretaciones del paciente de su situación actual. Dicha formulación es necesaria para: *a)* comprender el problema al que nos enfrentamos, *b)* determinar las causas de su origen y mantenimiento, *c)* establecer los objetivos de intervención y diseñar el programa de tratamiento más idóneo, *d)* determinar las conductas y factores que pueden interferir en el cambio y *e)* evaluar la eficacia del tratamiento.

## *Exposición de un caso clínico*

El proceso de evaluación se realizó en tres semanas. Se compuso de una entrevista semanal (la primera de una hora y media de duración, las 2 siguientes de una hora), cuestionarios y autorregistros. En la primera entrevista, se recopilaron los datos sociodemográficos y la historia médica personal y familiar de cáncer y se elaboró el genograma. Tras ello se determinaron los problemas, motivos de consulta y los objetivos que se deseaba alcanzar. Por último, en esta misma sesión se aplicaron las siguientes pruebas: el HAD (ansiedad y depresión); BDI (depresión); el MINI-MAC (estrategias de afrontamiento) y QLQ-C30 (calidad de vida) (véase el [cuadro 3.4](#)).

**Cuadro 3.4. Resultados de los cuestionarios**

| <i>Pruebas</i> |                          | <i>Puntuaciones</i> | <i>Interpretación</i> |
|----------------|--------------------------|---------------------|-----------------------|
| HAD            | Ansiedad                 | 17                  | Caso clínico          |
|                | Depresión                | 11                  | Caso clínico          |
| BDI            |                          | 13                  | Depresión leve        |
| MINI-MAC       | Espíritu de lucha        | 13                  | Moderado              |
|                | Indefensión/Desesperanza | 20                  | Alto                  |
|                | Preocupación ansiosa     | 24                  | Muy alto              |
|                | Fatalismo                | 4                   | Muy bajo              |
|                | Evitación                | 8                   | Bajo                  |
| QLQ-C30        | Global                   | 83,33               | Buena                 |
|                | Función Física           | 100                 | Muy Buena             |
|                | Función de rol           | 83,33               | Buena                 |
|                | Función Emocional        | 66,67               | Con problemas         |
|                | Función Cognitiva        | 100                 | Muy buena             |
|                | Función Social           | 83,33               | Buena                 |
|                | Fatiga                   | 33,33               | Baja                  |
|                | Náuseas                  | 0                   | Ausente               |
|                | Dolor                    | 33,33               | Bajo                  |
|                | Disnea                   | 0                   | Ausente               |
|                | Insomnio                 | 83,33               | Alto                  |
|                | Apetito                  | 0                   | Ausente               |
|                | Estreñimiento            | 0                   | Ausente               |
|                | Diarrea                  | 0                   | Ausente               |
|                | Economía                 | 0                   | Ausente               |

En una segunda entrevista, se evaluó la actividad diaria; la actitud ante la información médica; los problemas de toma de decisión; las preocupaciones y temores, así como sus antecedentes y consecuentes; la relación con su marido y los problemas con su hija. Se pidió a la paciente que llevase a cabo dos autorregistros, se explicó su utilidad y se le enseñó a realizarlos:

- Actividad diaria, en el cual debe anotar las tareas realizadas durante el día, durante una semana. Véase los resultados en la [figura 3.3](#).
- Emociones, situaciones, pensamientos y conductas negativas y positivas.

En la tercera entrevista, se examinaron los autorregistros, se completaron los datos relativos al análisis funcional, y en una segunda parte se entrevistó a la paciente con su pareja para completar la información.

## *Problemas y objetivos*

Delimitación inicial (listado) de los problemas del paciente:

- Ansiedad, se encuentra muy nerviosa, angustiada, afirma que con frecuencia se bloquea al hablar, se le olvidan las cosas. La puntuación en ansiedad en el HAD es muy alta (17).
- Miedo ante su futuro médico, con preocupaciones continuas acerca del cáncer. Presenta continuos pensamientos negativos: “Yo no puedo más con esta preocupación”, corroborados a través del autorregistro. Se queja de que sus actividades e intereses usuales se han visto ensombrecidos por un miedo constante de tener cáncer e incertidumbre sobre su futuro médico. Siente que no puede hacer nada que le permita tener seguridad y se siente incapaz de hacer planes sobre lo que va a hacer mañana o en los próximos meses. Su marido confirma esta información.

|   |                                 |   |  |  |                                       |                                   |                              |                                   |
|---|---------------------------------|---|--|--|---------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------|-----------------------------------|
|   | Antes de las 8 horas            | 8-10 horas  | 10-12 horas  | 13-15 horas  | 15-18 horas                           | 18-20 horas                       | 20-22 horas                  | Más de las 22 horas               |
| L | Se levanta, prepara el desayuno | Acompaña a la niña<br>Vuelve a casa, hace las camas | Hace la compra                                       | Arregla la casa, hace la comida, come sola, arregla cocina | Se echa la siesta, camina 30 minutos  | Ayuda a hacer deberes             | Ve TV con su marido, cena    | Ve TV, duerme                     |
| M | Se levanta, prepara el desayuno | Acompaña a la niña<br>Vuelve a casa, hace las camas | Está en casa, Habla por teléfono                     | Arregla la casa, hace la comida, come sola, arregla cocina | Se echa la siesta, camina 30 minutos  | Ayuda a hacer deberes             |                              | Ve TV, duerme                     |
| X | Se levanta, prepara el desayuno | Acompaña a la niña<br>Vuelve a casa, hace las camas | Lleva el coche al taller<br>Entrevista en el colegio | Lavadora, friega suelos, hace la comida                    | Llama por teléfono, camina 30 minutos | Ayuda a hacer deberes             |                              | Ve TV, habla por teléfono, duerme |
| J | Se levanta, prepara el desayuno | Acompaña a la niña<br>Vuelve a casa, hace las camas | Hace la compra, va a la Tintorería                   | Va a comer a casa de su hermana                            | Regresa a casa, habla por teléfono    |                                   |                              |                                   |
| V | Se levanta, prepara el desayuno | Acompaña a la niña<br>Vuelve a casa, hace las camas | Cita con el oncólogo, temas agenda                   | Recoge el coche en el taller                               | Nada, camina 30 minutos               | Ayuda a hacer deberes, se arregla |                              | Vuelve a casa, duerme             |
| S | Se levanta, prepara el desayuno | Lleva a la niña equipo baloncesto                   | Ve actividad escolar                                 | Va a casa, prepara comida, cose                            | Arregla casa                          | Va al cine con la niña            | Cena fuera                   | Duerme                            |
| D | Se levanta, prepara el desayuno | Se van a la sierra                                  | Pasea por el campo                                   | Come en un restaurante                                     | Pasea por el campo                    | Regresa a casa                    | Hace la cena, escucha música | Ve TV, duerme                     |

FIGURA 3.3. Hoja de registro de actividades diarias.

- Tristeza, síntomas depresivos moderados BDI (13), en la escala de depresión del HAD (11).
- Déficit en calidad de vida, lo cual se detecta en el QLQ-C30 en la escala emocional (66,67), de forma ligera en la escala Global (83,33), Función social (83,33), Función de rol (83,33), la presencia de insomnio (83,33), fatiga (33,33) y dolor (33,33).
- El afrontamiento predominante es la Preocupación Ansiosa (24) e Indefensión/Desesperanza (20). El Espíritu de Lucha es medio (13), la Evitación (8) es baja y el Fatalismo (4) muy bajo.
- Problemas de imagen corporal, debido a la mastectomía derecha. No quiere que su pareja la vea desnuda y como consecuencia han disminuido significativamente sus relaciones sexuales.
- Asimismo manifiesta preocupaciones recurrentes sobre si su hija podrá enfermar o cómo sería la vida de su hija si ella faltara.
- Se siente incapaz de tomar una decisión sobre si realizar una mastectomía y ooforectomía profiláctica o seguir llevando a cabo revisiones periódicas.
- Sus actividades de ocio se han reducido, tanto las que lleva a cabo con su marido, como con sus familiares y amigas, así como la actividad laboral. Esto se comprueba en el autorregistro de actividad.
- No ha informado a su hija de su situación médica.
- Problemas para comunicarse con su hija, manejar el mal rendimiento escolar de la niña, su mal comportamiento en casa y la falta de responsabilidad en el cuidado del hogar.

Objetivos de la paciente:

- Controlar la ansiedad y las preocupaciones
- Mejorar su estado de ánimo
- Tomar decisiones con respecto a las medidas profilácticas
- Mejorar su imagen corporal, autoestima y relaciones sexuales
- Recuperar la actividad de ocio y laboral
- Mejorar su relación y comunicación con su hija
- Mejorar el rendimiento académico de su hija y que sea más responsable en el cuidado de la casa

En conclusión, pueden definir dos objetivos:

1.º Ansiedad ante el cáncer:

- a) La incertidumbre y la indefensión ante la amenaza del cáncer, el pensamiento rumiativo, temores a comunicarse con el personal médico y problemas de toma de decisión sobre las medidas profilácticas
- b) La imagen corporal, autoestima y relaciones sexuales
- c) La actividad social, de ocio y laboral.

2.º Comunicación y los problemas de conducta en relación con su hija.

*Análisis funcional de los problemas*

*Problema 1.º: la ansiedad ante el cáncer*

*Conductas problema*

- *Cogniciones:*
  - Rumiaciones constantes sobre el retorno del cáncer y presencia de pensamientos automáticos negativos
  - Incertidumbre: “No sé lo que puede suceder en cualquier momento”, “No puedo estar segura”
  - Preocupaciones sobre el riesgo de cáncer de su hija
  - Miedo a tomar decisiones sobre si va a llevar a cabo una mastectomía u ooforectomía profiláctica o las dos intervenciones
  - Pensamientos de inutilidad
  - Pensamiento de ser una mala esposa
  - Victimización ¿por qué esto a mí y mi familia?
  
- *Emociones y síntomas físicos:*
  - Ansiedad
  - Tristeza
  - Problemas de sueño
  - Frustración
  - Miedo y ansiedad ante las revisiones o la aparición de un nuevo cáncer
  - Miedo a que su hija pueda tener cáncer
  - Vergüenza de su propio cuerpo
  
- *Conductas:*
  - Evitación de discusión directa con el médico sobre las medidas profilácticas y la reconstrucción. Así como evita abordar este asunto con su marido
  - Evita hablar con su hija sobre el tema o que obtenga información u observe signos de enfermedad en ella
  - Abandono de actividades sociales y laborales
  - No uso de prótesis adecuadas por falta de información
  - Inactividad laboral
  - Inactividad sexual
  
- *Determinantes:* antecedentes-consecuentes
  - *Antecedentes*

△ Distales:

- Antecedentes familiares de cáncer : muerte de su madre y su tía, así como diagnóstico de cáncer de mama de su hermana
- Diagnóstico propio de cáncer de mama y cirugía a los 40 años en un momento de su trayectoria vital en que ve amenazados el futuro de su hija, su vida familiar y sus planes laborales
- El resultado del test genético revela una mutación positiva en el gen BRC1 que indica una alta probabilidad de riesgo de cáncer de mama u ovario
- La aparición en el momento de espera de los resultados del test genético de una masa tumoral que finalmente resultó inocua
- El resultado positivo de la mutación plantea afrontar una decisión: hacer revisiones de forma más continua o bien realizar una mastectomía preventiva y/o una ooforectomía. Una decisión de consecuencias permanentes
- La mastectomía ha producido un cambio en la imagen corporal. Ana no ha querido realizar una reconstrucción mamaria, debido a que en principio solo estaba interesada en la erradicación del tumor y el tratamiento de quimioterapia. La cuestión sobre la posible reconstrucción se supedita a la decisión sobre la mastectomía profiláctica

- El tratamiento quirúrgico, la hospitalización y la quimioterapia provocaron una disminución de las actividades laborales, domésticas, sociales y de ocio

Proximales:

- Situaciones que le recuerdan el cáncer. Noticias, personas que le hablan o preguntan acerca de ello
- Las personas del trabajo le generan ansiedad por sus preguntas acerca de su estado de salud, por eso evita coger el teléfono
- Las preguntas de su hija o tener que darle explicaciones sobre su salud, o que su hija observe signos de la enfermedad
- La proximidad a las revisiones o visitas medicas para revisiones o consultas
- Mostrar su cuerpo a otros, vestirse con ropas que pueden revelar algún signo de su enfermedad
- Mostrarse desnuda frente a su marido
- Situaciones en las que no hay estímulos distractores o bien tareas automáticas que no requieren concentración, en las que dice: “afloran los pensamientos”

- *Consecuentes*

- △ La evitación de los pensamientos disminuye temporalmente la ansiedad (refuerzo negativo) y hace que se mantengan
- △ La evitación de la confrontación de sus miedos y la información médica mantiene sus temores e impide que tome las decisiones adecuadas. La postergación de las decisiones a corto plazo disminuye la ansiedad (refuerzo negativo)
- △ Las preocupaciones, y la ansiedad que suscitan, impiden el incremento en actividades de ocio y sociales, y esta ausencia de distracciones aumenta la aparición de rumiaciones
- △ La ausencia de actividad y de gratificaciones corroboran su creencia en la inutilidad
- △ La evitación de la visión de su cuerpo a su marido y a ella misma aumentan y mantienen la ansiedad ante su imagen corporal y perturban las relaciones sexuales y de pareja
- △ El mantenimiento de la ansiedad impide una adecuada toma de decisión sobre las medidas profilácticas y la posible reconstrucción
- △ La indecisión provoca sentimientos de incontrolabilidad
- △ La preocupación ansiosa y la evitación mantienen la fatiga y los problemas de sueño
- △ Baja autoestima

*Problema 2.º: Comunicación y los problemas de conducta en relación con su hija*

*Conductas problema*

– *Cognitivas:*

- Creencias sobreprotectoras: “Tengo que proteger a mi hija”
- Creencias en la vulnerabilidad de la hija: “No tiene por qué sufrir” “¿Para qué saber lo enferma que he estado o puedo estar?”
- Pensamientos de culpabilidad y baja autoestima: “Soy una mala madre”, “No sé educar a mi hija”
- Atribuciones a su hija de irresponsabilidad: “No parece importarle nada”, que la hacen sentirse enfadada con ella
- Pensamiento de que su hija no la quiere (por las malas contestaciones de la niña)

- Preocupaciones por los resultados escolares
- *Emociones:*
- Frustración por no lograr manejar la conducta rebelde de la niña
  - Culpabilidad por no ser una buena madre
  - Ira
  - Sentimientos de baja autoestima
- *Motores:*
- No informar, hablar o mostrar signos de enfermedad con la niña
  - No dar responsabilidades a la niña acerca de los cuidados de la casa
  - Recriminar verbalmente la mala conducta de la niña, con expresión de enfado, para después sentirse culpable y exhibir una conducta pasiva
  - Ausencia de comportamientos asertivos en la relación con su hija, así como a la hora de instruir a su hija en las conductas adecuadas
  - Ausencia de comunicación con la niña con excepción de la relativa a las tareas escolares o el arreglo personal de la niña

En definitiva, faltan habilidades de comunicación y aserción en la relación con la niña

– *Determinantes: antecedentes-consecuentes*

- *Antecedentes*

- △ La creencia de la madre de que es mejor que la niña desconozca los problemas de salud.
- △ El diagnóstico de cáncer, la mastectomía y la quimioterapia son situaciones que producen un sufrimiento personal que la madre trata de ocultar a su hija. Durante los periodos de intervención la niña ha estado en casa de los abuelos, más que en su propia casa, sin recibir explicaciones claras.
- △ El riesgo familiar de cáncer confirmado posteriormente al producirse un resultado positivo en el test genético ha aumentado los miedos de Ana en torno al cáncer. Lo cual ha incrementado la conducta de evitación de la información a la hija.
- △ La percepción de inseguridad y la baja autoestima bloquean el comportamiento asertivo.
- △ La presencia de conductas por parte de la niña de falta de cuidados en el hogar, malas contestaciones, y carencia de respuestas afectivas hacia la madre.
- △ La ausencia de instrucciones a la niña de cuáles son las conductas apropiadas.

- *Consecuentes*

- △ La ausencia de comportamientos asertivos, de dar responsabilidades y establecer contingencias tiene como consecuencia el mantenimiento de las malas conductas de la niña.
- △ La percepción de falta de control sobre la niña tiene como consecuencia fortalecer los pensamientos de culpabilidad (“Soy una mala madre”), pensamientos de baja autoestima, pérdida de gratificaciones y aumento de tristeza.
- △ La evitación de la información a su hija a corto plazo reduce la ansiedad (refuerzo negativo), pero mantiene y aumenta el miedo a comunicarse con su hija en torno a este

- problema.
- △ Consolidación de la creencia de que la evitación de informar a su hija y mantenerla al margen de responsabilidades es una estrategia adecuada para preservarla del malestar.

### *Evolución del problema*

- *Factores predisponentes o de vulnerabilidad:* la situación personal y familiar son un factor de vulnerabilidad, ya que:
  - La familia de Ana tiene riesgo de cáncer hereditario, la madre y su tía murieron por su causa y su hermana fue diagnosticada.
  - El diagnóstico de cáncer de mama, la mastectomía, el cambio en la imagen corporal y el resultado positivo de la mutación son importantes fuentes de estrés.
  - Está pendiente de tomar una decisión sobre las medidas profilácticas.

Por otro lado, Ana se califica como perfeccionista, con baja tolerancia a la incertidumbre y muy nerviosa.

- *Aparición y curso del problema.* El diagnóstico de cáncer, la mastectomía, la quimioterapia, la realización del consejo genético, la amenaza de una recidiva y la confirmación de la mutación en una mujer joven con antecedentes familiares ha provocado el miedo exacerbado al retorno del cáncer y a que su hija lo llegue a padecer. Así como ha ocasionado los pensamientos de victimización y pérdida de control.

Estos miedos y preocupaciones le han impedido la actividad normal de tipo social y laboral, lo cual a su vez ha incrementado las preocupaciones por ausencia de distracciones y hechos gratificantes.

El cambio en la imagen corporal ha provocado la pérdida de autoestima y el cambio en las relaciones sexuales.

La creencia en que una buena madre debe proteger de informaciones ansiógenas a su hija le ha llevado desde el principio a la ocultación de información y a la falta de comunicación con su hija que ocasiona el problema de comportamiento rebelde en la niña.

### *Recursos del paciente para hacer frente al problema*

- Ana antes de la enfermedad mantenía actividades laborales, sociales y de ocio satisfactorias, que pueden recuperarse.
- La comunicación con su pareja es adecuada y satisfactoria, salvo en lo que respecta a su imagen corporal y las relaciones sexuales que han quedado muy reducidas.
- Posee un alto nivel educativo.
- En la actualidad lleva a cabo las tareas de ama de casa y cuidado del hogar de forma satisfactoria.
- Con respecto a su hija afirma que es muy inteligente, tiene muchas amigas y antes de la enfermedad tenía muy buenas notas, aunque ahora son más bajas.
- En el momento presente está libre de enfermedad.
- Tiene confianza en los médicos que la tratan, si bien afirma que muchas veces no se atreve a preguntar muchas dudas y es ella quien no se atreve a abordar los problemas decisionales.
- Está muy motivada para la terapia, al igual que su marido.

### *Otras áreas importantes*

- *Autocontrol (específico y general)*. Ana tiene un adecuado nivel de autocontrol, cumple con las tareas de autorregistro, las instrucciones del psicólogo y del médico y es autónoma en todas las actividades de la vida diaria. Necesita adquirir competencias para manejar los pensamientos recurrentes, la ansiedad, tomar decisiones, mejorar la actividad y adquirir comportamientos asertivos con su hija.
- *Recursos personales (habilidades, repertorios, autoimagen, optimismo, etc.)*. La paciente posee nivel educativo alto. Posee habilidades y repertorios para llevar a cabo actividades sociales, de estudios, laborales y recreativas que no lleva a cabo por las preocupaciones y temores actuales.
- *Apoyo social*. Es amplio, puesto que la relación de pareja y familiares son adecuadas, pero la actividad social con amigos y compañeros de trabajo se ha reducido.
- *Situación vital y estilo de vida*. En el momento presente está libre de enfermedad y presenta una reducción de sus actividades laborales y sociales y déficit en su bienestar que se debe a los motivos de consulta.

#### *Diagnóstico según DSM-IV*

- Eje I: F43.22, trastorno adaptativo mixto ansioso-depresivo.
- Eje III: Z80.3, historia familiar de cáncer maligno; mutación positiva BRC 1, indicativa de riesgo de cáncer hereditario; Z85.3, historia personal de tumor maligno; (Z08), examen de seguimiento consecutivo al tratamiento por tumor maligno.
- Eje IV: problemas relativos al grupo primario de apoyo (problemas de interacción con su hija).
- EAG: 80.

#### *Formulación del caso*

- *Hipótesis de origen y mantenimiento*  
La formulación clínica del caso se expone en la [figura 3.4](#). El diagnóstico de cáncer y sus tratamientos, la amenaza de recidiva (la masa tumoral que apareció en agosto, que finalmente fue una falsa alarma), la historia familiar de cáncer y la confirmación de la mutación han suscitado las preocupaciones acerca del retorno del cáncer y la preocupación por el riesgo de la hija. Esto se hace más probable debido a que la propia paciente se califica como intolerante a la incertidumbre y muy nerviosa. Las preocupaciones elevan la ansiedad y la tristeza, hacen que pierda atención e interés en actividades de sociales, de ocio y en las relaciones sexuales.

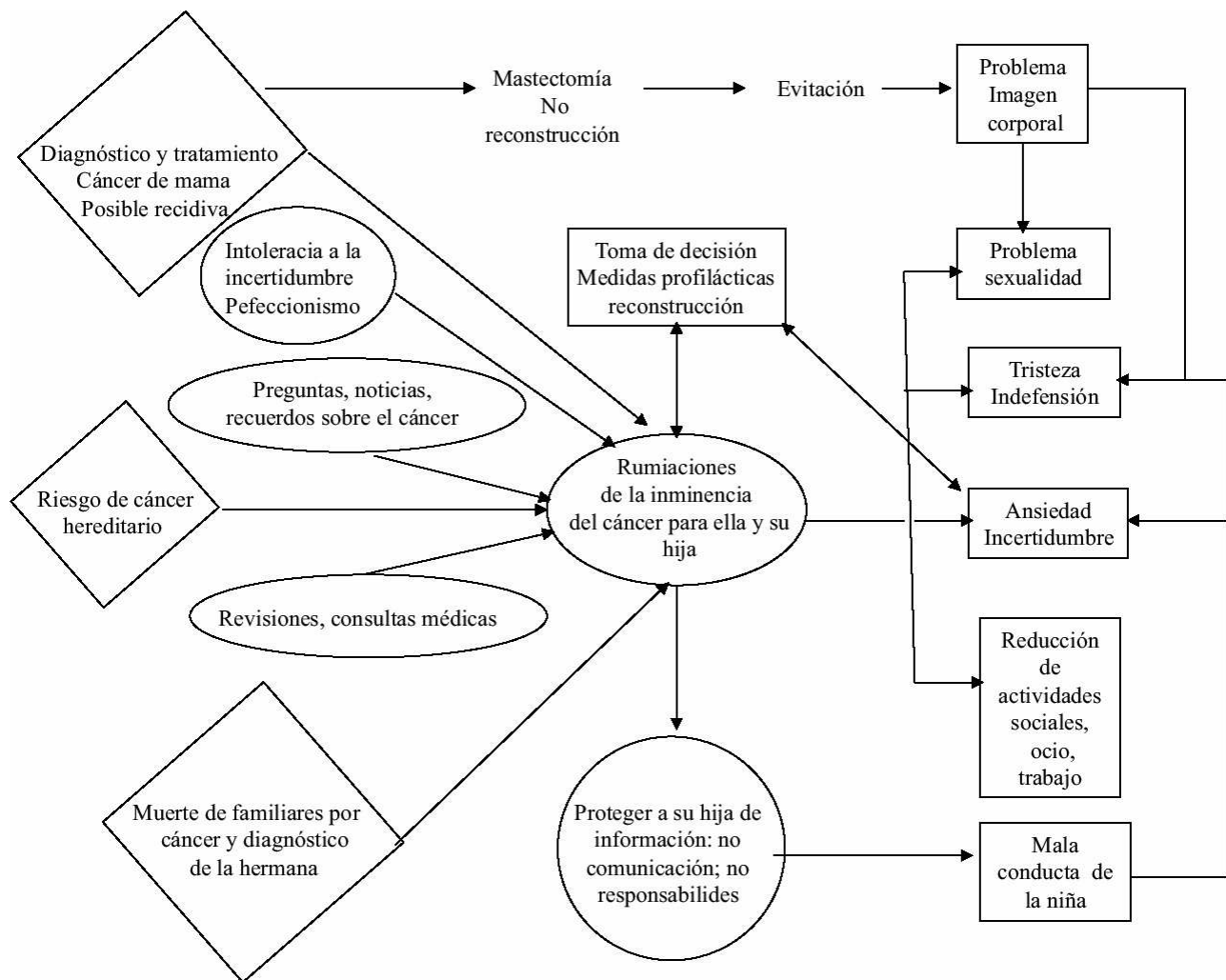


FIGURA 3.4. Modelo de formulación del caso.

Los resultados del consejo genético hacen que Ana se preocupe por encontrar una respuesta “correcta”, una decisión adecuada, relativamente pronto. La ansiedad ante la decisión la lleva a postergarla, porque a corto plazo es efectivo para disminuir la ansiedad.

La mastectomía ha provocado una desfiguración corporal, la evitación de mostrar su cuerpo y el ocultamiento a su marido aumentan sus temores y provocan problemas de relación sexual.

La ausencia de comunicación con la niña y la ocultación de la enfermedad ocasionan frustración en la niña y conductas rebeldes, lo cual contribuye a aumentar la tristeza y ansiedad de la madre.

– *Contraste de hipótesis*

Las puntuaciones del HAD, BDI, QLQ-C30, MINI-MAC, el autorregistro de pensamiento, los datos de la entrevista con la paciente y con su marido permiten contrastar la información.

El entrenamiento en relajación reveló que cuando la practicaba surgían más ruminaciones que le provocaban ansiedad, este hecho puso de manifiesto el papel central del pensamiento rumiativo.

El estado emocional debe mejorar si se lleva a cabo un adecuado manejo de las preocupaciones, el control de los pensamientos automáticos y si se llega a la aceptación del riesgo.

La exposición a la cicatriz, la mejora en la imagen corporal y la comunicación con la pareja hará que recupere la autoestima y el logro de relaciones sexuales satisfactorias.

El problema decisional y los temores mejorarán tras una adecuada comunicación, asesoramiento médico y el entrenamiento en la toma de decisiones.

La planificación de actividades reforzantes y la mejora de las interacciones sociales deberán ir

mejorano el nivel de actividad y el estado de humor.

Por último, una adecuada comunicación y comportamiento asertivo han de mejorar la relación de Ana con su hija, y la conducta de la niña.

### *Objetivos del tratamiento*

- Aumentar el nivel de actividades gratificantes y de dominio e ir paulatinamente preparando la vuelta al trabajo.
- Detectar y controlar los pensamientos y preocupaciones rumiativos, que impiden las actividades y aumentan la ansiedad
- Disminuir el nivel de activación
- Mejorar la comunicación con el marido en torno a las relaciones íntimas y el miedo a la visualización de su cuerpo.
- Eliminar el miedo a su imagen corporal.
- Mejorar la comunicación con el personal médico, controlar el miedo a preguntar y a llevar a cabo las revisiones médicas, así como hablar de las decisiones sobre medidas preventivas.
- Comunicar a su hija la información sobre la enfermedad y sus tratamientos.
- Compor tamientos asertivos, manejo de los pensamientos de culpa, habilidades educativas y de control de la conducta de su hija.

### ***Preguntas de autoevaluación***

1. Una importante característica de la evaluación de la calidad de vida es que:
  - a) Es unidimensional, objetiva y estable en el tiempo.
  - b) Es multidimensional, subjetiva y variable en el tiempo.
  - c) Evalúa necesidades psicológicas y sociales, pero no se relaciona con decisiones sobre tratamientos médicos.
  - d) Lo más importante son las medias globales, no específicas para cada tipo de cáncer.
  - e) En las escalas funcionales del QLQ-C30 una mayor puntuación indica una peor calidad de vida.

---
2. En pacientes con cáncer avanzado y terminal el *screening* de problemas psicológicos se debe llevar a cabo con:
  - a) Cuestionarios de calidad de vida como el QLQ-C30.
  - b) Métodos breves, como preguntar : *¿Cómo se le hizo el día de ayer, corto, largo, o usted que diría?*
  - c) Evaluar el estado psicológico a través de sus familiares para que dicha evaluación no afecte negativamente al paciente.
  - d) Centrar la evaluación en los síntomas físicos, ya que el control de estos

síntomas es el objetivo sanitario único para todos los pacientes en esta fase.

- e) Hay que esperar a que el paciente hable, solo hay que escuchar y no emplear métodos estructurados.
- 

3. Un cuestionario que ofrece un buen indicador de riesgo de suicidio en pacientes con cáncer es:

- a) La escala de fatalismo de la Escala de Ajuste Mental al Cáncer (MAC).
- b) El Cuestionario de Desesperanza de Beck.
- c) La escala de depresión de la escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD).
- d) El Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-12).
- e) La dimensión de conflicto en el Índice de Relaciones Familiares (FRI).
- 

4. La formulación clínica del caso en Oncología es necesaria para

- a) *Determinar las causas que mantienen los problemas actuales.*
- b) Llevar a cabo un adecuado diagnóstico psicopatológico.
- c) Evaluar adecuadamente la calidad de vida del paciente.
- d) En los pacientes con cáncer se precisan intervenciones inmediatas, por lo que no se precisa realizar la formulación.
- e) Los pacientes que tengan un trastorno psicopatológico, no es necesario realizarlo en otros casos.
- 

5. La evaluación de las necesidades espirituales de los pacientes con cáncer con propósito clínico se lleva a cabo de forma preferente mediante:

- a) Entrevista.
- b) El cuestionario de calidad de vida como el FACT-G.
- c) La Escala de Ajuste Mental al Cáncer (MAC).
- d) Evaluación Funcional de la Enfermedad Crónica-Bienestar Espiritual (FACT-Sp).
- e) La escala de la OMS de creencias espirituales, religiosas y personales (WHOQOLSRPB).
-

## Guía para el terapeuta

### 4.1. Objetivos y áreas de intervención psicológica en pacientes con cáncer

El tratamiento integral al paciente con cáncer hace necesario un acercamiento interdisciplinar que incluya los aspectos psicológicos y sociales. La atención psicológica ha de estar disponible en la prevención, el proceso diagnóstico, los tratamientos, la rehabilitación y el seguimiento de los pacientes. En concreto, los objetivos y áreas de intervención psicológica en cáncer son los siguientes:

- a) Adquisición, mantenimiento o recuperación de comportamientos y estilos de vida que mejoren la salud y prevengan la aparición o recaída del cáncer.
- b) Adquisición y mantenimiento de comportamientos de detección precoz del cáncer.
- c) Promover una comunicación óptima personal sanitariopaciente-familia, de tal forma que los pacientes y su familia tengan información idónea del diagnóstico, las alternativas de tratamiento, el pronóstico, los efectos colaterales y las ventajas de las intervenciones. El ejercicio de las habilidades de comunicación es parte del *lex artis* de la profesión médica y requiere un adecuado entrenamiento. Asimismo, se ha de promover la participación activa de los pacientes y familiares en la toma de decisiones incorporando los valores y preferencias de los pacientes.
- d) Promover el trabajo inter/multidisciplinar. Es esencial la congruencia y compenetración de los distintos especialistas que tratan al paciente, para ello se requiere la adecuada comunicación y optimización del trabajo en equipo.

- e) Prevenir y tratar los problemas asociados al consejo genético oncológico, controlar las reacciones de estrés asociadas al proceso, la comunicación de resultados, problemas familiares, toma de decisiones y medidas profilácticas.
- f) Prevención y tratamiento del estrés laboral, el burnout o síndrome de estar quemado del personal sanitario (médicos, enfermeras, auxiliares y otros), que viene marcado por el cansancio emocional, la despersonalización y la falta de realización personal en el trabajo. Este síndrome perjudica la salud mental y física de los sanitarios y produce un enorme déficit de calidad de la atención.
- g) Optimizar el apoyo emocional y social a los pacientes. Ello puede lograrse mediante la empatía del personal sanitario, de la pareja y familia del paciente, los grupos de ayuda de asociaciones y personal voluntario.
- h) Afrontar reacciones emocionales desadaptativas al cáncer: ansiedad, tristeza, hostilidad, miedos, culpa, negación, retraimiento, mediante *counselling* y psicoeducación.
- i) Preparar psicológicamente para la cirugía y los distintos procedimientos médicos dolorosos o invasivos, mediante información y entrenamiento en estrategias de afrontamiento específicas.
- j) Dotar a los pacientes de control y afrontamiento psicológico de los síntomas asociados a la quimioterapia, radioterapia y tratamiento hormonales: fatiga, dolor, náusea/vómitos, linfedema, síntomas menopáusicos, cambios en la imagen corporal y problemas sexuales, entre otros.
- k) Tratamiento de trastornos psicopatológicos, ansiedad, depresión u otros, del paciente con cáncer y sus familiares.
- l) Selección y entrenamiento del personal voluntario.
- ll) Afrontamiento del final de la vida, que engloba la adecuada comunicación y apoyo al paciente y la familia, la aceptación, la autonomía y el control del paciente, la dignidad, el control de síntomas y la satisfacción de las necesidades espirituales. En definitiva establecer los medios necesarios para una muerte digna.
- m) Prevención y tratamiento del duelo.

## 4.2. Intervenciones para instaurar o mejorar conductas saludables

La adopción de comportamientos saludables en nuestro medio social disminuiría en una tercera parte la incidencia del cáncer y en otro tercio la mortalidad asociada a ella. Los principales hábitos de salud no solo previenen el cáncer sino las enfermedades cardiovasculares, respiratorias, diabetes, entre otras. De modo tan importante como ello, es que mejoran el bienestar o la felicidad de las personas. Los comportamientos fundamentales consisten en no fumar, seguir una dieta saludable, realizar ejercicio físico, controlar el peso, no consumir alcohol en exceso, evitar la exposición solar y el uso de

aparatos para broncearse, optimiza el sueño, además del manejo del estrés y la mejora de apoyo social.

Muchos pacientes tras el cáncer pierden o ven alterados muchos de sus hábitos saludables, otras veces, el déficit ya existía previamente a la enfermedad. En todos estos casos es necesario instaurar patrones de conducta saludables tanto para mejorar su bienestar como su salud presente y futura.

La instauración de estas conductas se lleva a cabo a través de programas de promoción y educación para la salud, que van desde medidas legislativas a campañas informativas, programas psicoeducativos y entrenamientos específicos.

#### **4.2.1. Cómo mejorar hábitos de ejercicio físico en pacientes con cáncer**

La intervención psicológica para mejorar el ejercicio físico en pacientes con cáncer es un buen ejemplo ilustrativo de los tratamientos para implantar o restaurar hábitos saludables. La mejora de la actividad física puede reducir el riesgo de desarrollar algunos cánceres, mejorar la salud a largo plazo e incluso aumentar la supervivencia y disminuir el riesgo de recurrencia del cáncer.

Los propósitos del entrenamiento para los afectados de cáncer son diferentes según la fase en que se encuentre. El objetivo para los supervivientes es recuperar el nivel de funcionamiento físico y psicológico anterior a la enfermedad, mejorar su forma física, capacidad de trabajo y respuesta cardiovascular al ejercicio. En el caso de las personas que están recibiendo tratamientos (radioterapia o quimioterapia) el ejercicio aeróbico tiene el propósito de mantener la función cardiovascular, la resistencia y flexibilidad muscular, combatir la astenia, síntomas de náuseas y mejorar el estado de ánimo. La aplicación de dichos tratamientos médicos no impide la realización de adecuados tipos de ejercicio, siempre que la condición médica no lo impida (ej.: Anemia), de hecho el *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)* recomienda el ejercicio como un procedimiento no farmacológico para combatir la astenia.

Los programas de ejercicio utilizados han sido primariamente aeróbicos (andar, bicicleta u otros) y en ocasiones ejercicios de resistencia y flexibilidad muscular. Los programas de entrenamiento más empleados se suelen extender de seis semanas a seis meses. Las personas a las que se les ofrecen estos programas los completan en la mayor parte de los casos (entre el 55% y el 92% de los participantes según estudios), la adherencia a la prescripción de frecuencia, intensidad, tiempo y tipo van del 66% al 78%. Si bien, en las personas que están llevando a cabo un tratamiento médico activo se encuentra que solo el 40% lo terminan.

No todas las personas con cáncer pueden participar en un entrenamiento de ejercicio aeróbico, hay quienes están confinados en la cama o que se cansan con ejercicios ligeros, aun así pueden beneficiarse de un rango de movimientos y ejercicios suaves de resistencia, bajo supervisión de profesionales sanitarios, estos niveles bajos de

actividad les permitirán tolerar ejercicios cortos (3-5 minutos) de andar por la habitación o pasillo o pedalear en la cama, como base para ejercicios posteriores.

El entrenamiento para la adquisición o reinstauración de las conductas saludables requiere en primer lugar un adecuado reconocimiento médico que deberá realizar cualquier persona que desee realizar ejercicio físico con continuidad. Además, se necesita una evaluación de la actividad física, aspectos personales, la determinación de las variables que facilitan o dificultan el ejercicio y de las consecuencias a corto y largo plazo del mismo.

La evaluación de la actividad física es necesaria para tener una línea base a partir de la cual diseñar el programa e ir valorando los progresos, interesa tomar medidas del rendimiento objetivas (distancias, tiempo, intensidad y esfuerzo percibido). Pueden realizarse pruebas sencillas, seleccionando aquellas que sean posibles según el estado físico del paciente, ya que algunas suponen un esfuerzo sostenido que no se puede llevar a cabo en algunas personas con riesgos y requieren un calentamiento previo al ejercicio según las pruebas empleadas. Todo ello ha de ser realizado por los especialistas a los que se debe referir al participante. Las pruebas más usuales son:

- a) *Capacidad aeróbica.* Consisten en medir la distancia recorrida corriendo durante 12 minutos (test de Cooper). De forma alternativa se puede emplear una bicicleta ergonómica, con dificultad media, pedaleando hasta cuando pueda, y medir tanto la distancia como el tiempo. Otra prueba es el Test de Ruffier-Dikson, al sujeto se le pide que realice flexiones de rodillas, bajando hasta, por lo menos, colocar los muslos horizontales y paralelos con el suelo, en un tiempo de 45 s. En todas estas pruebas se debe tomar el pulso en reposo antes de la prueba (PO), nada más acabar el ejercicio (P1) y al minuto de haberlo finalizado (P2). Para tomar el pulso se puede utilizar un pulsómetro o bien palpar el pulso carótido, en cualquiera de los lados del cuello, siempre al lado de la laringe, haciendo gradualmente una ligera presión hacia adentro y hacia atrás del cuello hasta poder sentir el pulso carótido. Hay que utilizar los dedos índice, corazón y anular de una mano, no se debe utilizar el pulgar puesto que éste tiene su propio pulso. De esta forma se tiene una línea base de la actividad cardiaca antes del ejercicio, durante y después.
- b) *Fuerza y flexibilidad.* Se puede tomar medidas como del número de abdominales que puede hacer en 45 s; longitud de salto con los pies juntos; medir los movimientos articulares; medir la fuerza de la mano para cerrar el puño con un dinamómetro de mano. Se puede medir también el rango del movimiento articular.
- c) El esfuerzo percibido se puede valorar con la Escala de Esfuerzo percibido de Borg (*The Rating Exertion scale, RPE*), esta escala va de 6 hasta 20, una puntuación de 6 refleja la ausencia de esfuerzo y una puntuación de 20 indica que se está haciendo el máximo esfuerzo posible.

En segundo lugar se deben consensuar los objetivos y comprobar que las personas que van a participar acepten y comprendan las ventajas de la intervención y estén motivadas para ello. En las primera entrevista, siguiendo el modelo de niveles y procesos de cambio de Prochaska, DiClemente y Norcross (1992), se ha de comprobar en cuál de cada uno de los niveles se halla la persona: *a)* Precontemplación (no se plantea cambiar su hábito sedentario); *b)* Contemplación (se es consciente de que es mejor cambiar o que la conducta es un problema); *c)* Preparación (ha decidido cambiar y ha hecho algún intento de cambio de conducta durante el último año); *d)* Acción (la persona ya está haciendo cambios con éxito); *e)* Mantenimiento (la conducta está consolidada, y la lleva practicando durante seis meses o más).

La comprensión y motivación son aspectos importantes antes de iniciar la intervención, la [figura 4.1](#) sirve como base para dialogar con los participantes acerca de los efectos de la práctica del ejercicio en el estado físico, psicológico, social y espiritual. Asimismo, son útiles las hojas de balance decisional para mejorar la motivación.

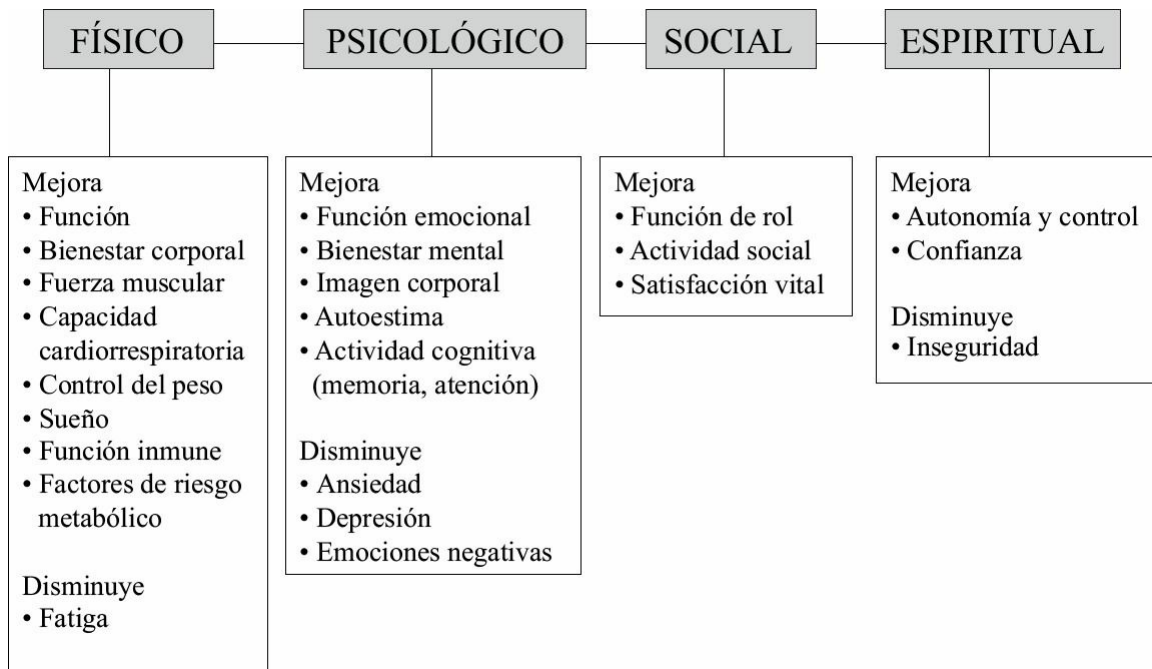


FIGURA 4.1. *Efectos del ejercicio en las dimensiones de calidad de vida.*

Para programar el entrenamiento es necesario determinar el tipo de ejercicio físico, junto con los siguientes parámetros: *a)* Frecuencia-número de sesiones por semana; *b)* Intensidad y dificultad del ejercicio para la persona; *c)* Tiempo-duración de los ejercicios; *d)* Progresión, cómo se aumenta la frecuencia, intensidad y duración del ejercicio en el tiempo.

#### A) *Tipo de ejercicio*

Los principales tipos de ejercicio son los aeróbicos, aquellos que movilizan grandes grupos musculares, que vienen dados por ejercicios de andar, nadar, correr o bicicleta; resistencia, que aumentan la fuerza y la potencia, como levantar pesas, hacer flexiones, etc. Así como los ejercicios de flexibilidad, estiramiento, yoga, Tai Chi y Pilates. Los tipos de ejercicio más recomendados son los aeróbicos, con inclusión de ejercicios de flexibilidad y de resistencia. La modalidad depende de las metas personales, el estatus de salud, la historia del ejercicio y la experiencia de cáncer. En el caso de participantes curados de cáncer se pueden plantear ejercicios de moderada intensidad para mejorar la salud o el estado de forma, véase el [cuadro 4.1](#).

**Cuadro 4.1. Objetivos y recomendaciones para la intensidad de ejercicios aeróbicos**

|                                   | <i>Alta intensidad</i>  | <i>Intensidad moderada</i>  | <i>Baja intensidad</i>   |
|-----------------------------------|---|---|--|
| <i>Objetivo</i>                   | Entrenamiento para promover la forma física   | Ejercicio para promover la salud  | Actividad para mantener la función o impedir el descondicionamiento muscular   |
| <i>Prescripción del ejercicio</i> | 30 a 45 m; 3 a 5 días por semana. Frecuencia cardíaca del entrenamiento: 70-90% $FC_{max}$<br>RPE 14-16 | 30 m acumulados la mayor parte de los días de la semana. Frecuencia cardíaca del entrenamiento: 50%-70% $FC_{max}$<br>RPE 11-13 | 3 a 5 m de actividad que sea bien tolerada, varias veces por día o por debajo del 50% de $FC_{max}$ , gradualmente ir aumentando la duración de los ejercicios y la intensidad |

$FC_{max} = 220 - \text{edad}$ ; RPE: intensidad esfuerzo percibido

Las recomendaciones de ejercicio aeróbico para curados de cáncer y pacientes con cáncer en primeros estadios figuran en el [cuadro 4.2](#).

**Cuadro 4.2. Recomendaciones de ejercicio aeróbico para curados de cáncer y pacientes con cáncer en primeros estadios**

| <i>Variables entrenamiento</i> | <i>Recomendaciones</i>  |
|--------------------------------|---|
| Frecuencia                     | 3 a 5 días por semana<br>Modificar la progresión según los efectos colaterales del tratamiento (ej.: Ejercicio diario más ligero y de menor duración)                       |
| Intensidad                     | 60% a 80% $FC_{max}$<br>11 a 14 RPE<br>50% a 75% $VO_{2max}$<br>Modificar la progresión según los efectos colaterales del tratamiento                                       |
| Duración                       | Al menos 20-30 m seguidos<br>Modificar la progresión según los efectos colaterales del tratamiento (ej.: Ejercicios múltiples más cortos con intervalos de descanso)        |
| Tipo                           | Ejercicios que implican múltiples grupos musculares (andar, correr, bicicleta)<br>Modificar la progresión según los efectos colaterales del tratamiento                     |
| Progresión                     | Fase inicial: aumentar la frecuencia y duración, luego la intensidad<br>Modificar la progresión según efectos colaterales del tratamiento (ej.: Más lenta y más controlada) |

### *B) Programación de antecedentes que faciliten el ejercicio físico*

El desarrollo del programa precisa un establecimiento adecuado de antecedentes y factores posibilitantes:

- Disponer de asesoramiento adecuado, supervisión médica y fisioterapéutica adecuada.
- Adquisición de conocimientos, creencias y actitudes positivas con respecto al ejercicio físico.
- Elegir una actividad que resulte agradable al participante.

- Hacerle sentir que es competente para realizar dicha actividad.
- Eliminar la ansiedad social específica, problemas de imagen corporal o autoestima baja que interfieran con el entrenamiento.
- Disponibilidad y acceso a contextos adecuados: instalaciones, parques, gimnasio, cercanos a su vecindario. Evitar costes económicos altos.
- Llevar a cabo el ejercicio en condiciones que garanticen al máximo la seguridad (lesiones, infecciones). Asegurar la preparación, el calentamiento y enfriamiento, así como la realización de la actividad sin que se esté fatigado.
- Establecer horarios adecuados que permitan la compatibilidad del ejercicio con otras actividades de trabajo, domésticas y sociales. Ausencia de actividades competidoras en los horarios seleccionados.
- Apoyo de la pareja, familiares y amigos. Programar el ejercicio físico en compañía, ya que éste es un predictor principal del mantenimiento de la actividad.
- Graduación adecuada de la actividad física, que haga que sea mínimamente amenazante y sea gratificante.

### C) *Programación de consecuentes que mantengan el ejercicio físico*

Conseguir y mantener el ejercicio requiere programar las consecuentes, a corto plazo:

- Enseñar a centrar la atención en disfrutar de las sensaciones físicas del ejercicio, la relajación tras el descanso, y la sensación de desconexión mental durante el ejercicio.
- Recibir feedback positivo del instructor al terminar el ejercicio de forma periódica.
- El entrenamiento en autoverbalizaciones positivas: “qué bien me encuentro”, “estoy recuperando mi forma”, “respiro mejor”, o que dirijan la atención a las sensaciones positivas del ejercicio y sirvan de autorrefuerzo adquieren una notable importancia.
- Generar refuerzos positivos tras el ejercicio, realizar actividades reforzantes: disfrutar de un baño, masaje, celebrar la realización del ejercicio tomando un refresco con los amigos, etc.
- Interpretar adecuadamente las sensaciones de agujetas y cansancio tras el ejercicio.
- A medio y largo plazo: valorar la sensación de mejora de la forma física, respiración, la imagen corporal y la autoestima, el sueño, el estado de salud y afectivo y el rendimiento laboral, así como las relaciones amistosas con los compañeros de la actividad.

En definitiva el entrenamiento en hábitos saludables como el ejercicio físico es un componente fundamental de la intervención psicológica en el cáncer y en la salud.

### 4.3. Detección precoz del cáncer

La adherencia a las pruebas de *screening* o detección precoz del cáncer de mama, cervix, colon o próstata es de fundamental importancia para asegurar un tratamiento eficaz con la menor repercusión en la calidad de vida. La adherencia se refiere al compromiso por parte del participante de llevar a cabo las pruebas y las consultas en los plazos establecidos, participando en el proceso (ej.: Auto-examen de mama, búsqueda de información). La intervención para mejorar la adherencia se lleva a cabo a través de programas comunitarios de educación para la salud, que utilizan los medios de comunicación, correo, consejo del médico de familia, llamadas telefónicas y grupos psicoeducativos.

La primera medida consiste en que los participantes perciban la importancia y eficacia de las pruebas, así como la necesidad de llevarlas a cabo. Las campañas tienen que infundir la conciencia de vulnerabilidad, que no consiste en apelar al miedo, sino a la precaución, a las posibilidades de control y seguridad tanto personal como familiar, por ello es conveniente estimular que las personas cercanas animen a la realización de estas pruebas.

En segundo lugar, se trata de superar las barreras o costos psicológicos de pasar estas pruebas: el miedo a las molestias físicas y a la pérdida de intimidad corporal, la interferencia con el trabajo y actividades domésticas, la incertidumbre y miedo a los resultados adversos, así como la dificultad real y percibida de acceder a esas pruebas de forma fácil e inmediata mediante facultativos competentes y empáticos. En las campañas de *screening* se han de tomar las siguientes medidas:

- a) Subrayar las importantes consecuencias que se derivan de la detección precoz en cuanto a tratamientos menos agresivos y mayor nivel de supervivencia, y la capacidad de las pruebas de detección precoz.
- b) Insistir en el beneficio emocional directo que supone las pruebas de *screening* ya que, en la mayoría de los casos, simplemente va a confirmar que todo va bien o que es normal, con lo que aporta a la persona una sensación de tranquilidad, seguridad y control de su salud.
- c) Dar información precisa de en qué consiste y los escasos problemas que plantea, junto con el balance coste-beneficio que supone. Por ejemplo, una mamografía se lleva a cabo en 30 s, es de rápida disponibilidad y fácil acceso, solo un escaso porcentaje de mujeres dice sentir dolor, no supone riesgo dado la baja dosis de radiación a que se expone.
- d) Optimizar el trato personal al hacer las pruebas y en la comunicación de los

resultados, así como reforzar el comportamiento de adherencia en el futuro.

En cualquier caso, parece necesario insistir en la tranquilidad, seguridad y controlabilidad que sobre la salud aporta la realización del *screening* en los intervalos oportunos, dado que la detección precoz del cáncer es la mejor arma hoy por hoy para reducir su amenaza.

#### **4.4. Intervención psicológica en consejo genético oncológico**

Las personas que acuden a Consejo Genético Oncológico (CGO) son personas con una alta percepción de riesgo y una historia familiar de cáncer muy extensa, por lo tanto con un nivel de acontecimientos estresantes en el pasado que les hace vulnerables. Los datos empíricos muestran que cuando el proceso de consejo se realiza adecuadamente no tiene consecuencias emocionales adversas para la mayoría de los participantes y contribuye a la mejora de calidad de vida, ya que el paciente al adoptar las medidas profilácticas percibe un mayor control. No obstante, es necesario llevar a cabo una evaluación psicológica que permita determinar las personas que necesitan una atención o tratamiento psicológico. Fundamentalmente, dicha intervención psicológica es necesaria en los siguientes casos: *a)* los participantes que tienen problemas de comunicación familiar; *b)* el ser el primer probando; *c)* los participantes que muestran un alto nivel de estrés previo al consejo genético, ansiedad, pesimismo o pérdida de autoestima; *d)* quienes tienen antecedentes psicopatológicos familiares; *e)* los participantes que han tenido experiencias negativas de cáncer en la familia durante la adolescencia (11-20 años); *f)* haber padecido la muerte reciente por cáncer de un familiar y el duelo; *g)* el ser diagnosticado recientemente de cáncer o sufrir una recidiva; *h)* el consultante que declina continuar el CGO; *i)* los portadores que no esperan serlo y *j)* los que consideran realizar cirugía profiláctica, mastectomía u ooforectomía.

La intervención psicológica en CGO tiene la finalidad de mejorar la adaptación de los participantes, y debe cumplir los siguientes objetivos: *a)* conseguir que los pacientes tengan una información idónea tanto de tipo médico como de los aspectos psicológicos que les afectan a ellos y a sus familiares en torno al riesgo de cáncer y del proceso de CGO; *b)* hacer que la interpretación de los resultados del test y la percepción de riesgo del participante se ajusten a la información médica objetiva; *c)* controlar el malestar psicológico: ansiedad, incertidumbre, preocupación y temor al cáncer, estados de ánimo depresivos y sentimientos de culpa a lo largo de todo el proceso; *d)* mejorar la comunicación familiar y afrontar los problemas familiares; *e)* ayudar a la toma de decisiones y resolución de problemas; *f)* mejorar la adherencia a las recomendaciones terapéuticas y hábitos de conducta preventivos y *g)* favorecer que los participantes y los familiares valoren adecuadamente los resultados alcanzados tras el cumplimiento de las recomendaciones médicas.

El CGO exige que las habilidades de información y comunicación del personal médico sean óptimas, por lo que se ha de llevar a cabo el entrenamiento adecuado del personal médico en la administración de la información y técnicas de *counselling*.

La intervención psicológica en CGO tiene las siguientes características: *a)* estar integrada en el proceso médico, *b)* adaptarse a las necesidades específicas de los participantes, tal como viene determinado por la evaluación psicológica y *c)* ajustar las técnicas y procedimientos de intervención al contexto temporal y ambiental disponible.

Los componentes principales de la intervención en CGO son las siguientes:

1. Psicoeducación acerca de los objetivos, procedimientos médicos, los posibles resultados, etc., así como de los estados emocionales implicados en el riesgo de padecer cáncer y en el proceso de CGO tanto para el propio participante como para su familia.
2. Afrontamiento de los problemas objetivos, mediante técnicas de *counselling*, derivados de la información médica, los resultados obtenidos, la toma de decisiones y las medidas profilácticas.
3. Afrontamiento de problemas psicológicos derivados del posible malestar emocional (ansiedad, preocupaciones y temores, incertidumbre, síntomas depresivos y sentimientos de culpa). Se aplicarán técnicas y procedimientos de relajación, control de la ansiedad (desensibilización sistemática, exposición), o técnicas cognitivo-conductuales según el problema de que se trate.
4. Comunicación y conflictos familiares, mediante entrenamiento en habilidades de comunicación y aserción, aplicando tratamientos tanto individuales, como de pareja o familiares según sea necesario.
5. Comunicación y asertividad con el equipo médico.
6. Autocontrol para la adquisición y mantenimiento de hábitos saludables.
7. Solución de problemas.
8. Valoración de resultados y logros alcanzados por el CGO, de forma que el participante perciba de forma realista, positiva y optimista lo que aporta el CGO y las intervenciones llevadas a cabo.

#### **4.5. La comunicación con el enfermo oncológico y su familia**

Las habilidades de comunicación son la piedra angular en el cuidado integral y de calidad en el contexto oncológico. Gran parte de los resultados de la atención médica en cuanto a la salud y calidad de vida dependen del proceso informativo. Supone una transacción entre el médico y el paciente que se basa en la confianza, veracidad y respeto. La atención médica tradicional se fundamentaba en el paternalismo y la directividad, partiendo de que el único conocimiento que importaba es el del propio

médico y del principio de que “lo que el paciente no sabe no puede hacerle daño”. La autonomía del paciente se equiparaba a su asentimiento. En la actualidad esa aproximación se ha sustituido por otra en la que se fomenta la participación activa y la autonomía decisional, que tiene en cuenta las expectativas, percepciones, conocimientos previos y necesidades de los pacientes y de los familiares. Es decir, en la actualidad se reconoce que la información se debe adaptar a las necesidades del paciente. La Ley de Autonomía del Paciente en su artículo 4 estipula que los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, así como el derecho del paciente o usuario a que se respete su voluntad de no ser informado si éste es su deseo.

La información adecuada aumenta la satisfacción del paciente, asegura la firma del consentimiento informado, promueve la participación en los ensayos clínicos, además de ser la forma más eficaz de reducir las reclamaciones y demandas legales. Asimismo, la adquisición de competencias de comunicación también tiene repercusiones respecto al personal sanitario, ya que es profesionalmente recompensante y reduce el riesgo de burnout.

En la práctica, a pesar del énfasis que se viene poniendo en la importancia de la correcta comunicación, subsisten importantes problemas. Sucede que raramente los médicos preguntan si los pacientes comprenden la información (como razones de ello se aduce la carencia de tiempo, de privacidad, las interrupciones y distracciones), y son muchos los pacientes que consideran que no tienen buena información pero no preguntan o piden aclaraciones. Lo más difícil es dar respuesta a las emociones de los pacientes, dar esperanza cuando la situación es difícil y manejar las dificultades que plantean las familias. Muchos pacientes se sienten frustrados por la excesiva amortiguación y eufemismo con que se les da la información o la carencia de tiempo para dialogar.

Por otro lado, si bien se da el hecho de que el 98% de los pacientes desean que su médico sea realista, les aporte oportunidades para preguntar y les tenga en cuenta personalmente cuando se discute el pronóstico, en otros casos los pacientes no quieren recibir información de mal pronóstico o que ponga en riesgo sus esperanzas y otros optan de forma momentánea o continuada por la negación.

Existen características propias de los pacientes que influyen en el proceso. La edad limita lo que el paciente quiere conocer. Las personas con edad más avanzada, a diferencia de los jóvenes, desean menos información y están menos implicados en la toma de decisión, manifiestan menos ansiedad y más satisfacción, y son menos expresivos, por lo que dan menos indicios sobre sus necesidades informativas. Los estados emocionales como la tristeza o los estilos de afrontamiento evitativos desaconsejan la emisión de información negativa por parte del personal sanitario. Asimismo, hay claras diferencias en el interés por recibir la información dependiendo de las distintas culturas.

Los médicos deben decir la verdad, pero no necesariamente toda la verdad, ya que las palabras pueden ser auténticos escalpelos, por ello es necesario equilibrar la honestidad y el realismo con la sensibilidad, el apoyo y el mantenimiento de la esperanza

al informar de malas noticias.

Mala noticia es aquella información que puede afectar de forma adversa o negativa al bienestar de una persona y su visión de futuro, es decir, el diagnóstico de cáncer, recidivas, falta de respuesta al tratamiento, confirmación de una mutación genética, etc. Muchos médicos sienten ansiedad o malestar emocional previamente a dar las malas noticias que se mantiene o aumenta durante la sesión clínica. Esto sucede sobre todo si el clínico tiene poca experiencia, el paciente es joven, se tiene una relación cercana y prolongada con el paciente, se ha expresado optimismo previamente sobre los efectos del tratamiento, y se da el caso de que sean limitadas las opciones de tratamiento. A veces los sanitarios se sienten culpables por el hecho de transmitir malas noticias, temen que el paciente les asocie a emociones aversivas y sienten dificultad en asumir que el mensaje es independiente del mensajero. El transmitir malas noticias no tiene por qué impedir el que se preste un apoyo emocional adecuado y se mantengan relaciones médico-paciente basadas en la confianza y la empatía.

La habilidad de dar malas noticias de forma eficaz no solo implica informar claramente, sino también facilitar el apoyo emocional, responder a las reacciones del paciente y familia, controlar los miedos, participar en la toma de decisiones de grupo y mantener el sentimiento de esperanza. No es tarea fácil, la investigación actual sobre la comunicación en Oncología revela que: *a)* la experiencia es un mal maestro, el mero paso del tiempo no le hace a uno más competente; *b)* el conocimiento teórico de las habilidades necesarias no implica una buena actuación práctica; *c)* informar adecuadamente es una capacidad o competencia inherente a la personalidad de algunos médicos que no está presente en otros y *d)* tampoco depende de “la buena voluntad” o de estar motivado para ello.

Las competencias de comunicación son habilidades clínicas básicas, que han de ser enseñadas, entrenadas y practicadas porque son *lex artis* de la sanidad. En concreto, para aprender estas habilidades es necesario: *a)* conocer cuáles son las habilidades comunicativas; *b)* el aprendizaje observacional de las habilidades en interacciones de clínicos con pacientes; *c)* la práctica con casos simulados y reales; *d)* feedback descriptivo, detallado y positivo de las actuaciones correctas e incorrectas y *e)* reiteración y ensayo planificado.

#### **4.5.1. El proceso informativo en Oncología**

La información idónea de las malas noticias requiere en primer lugar un enfoque adecuado. En la aproximación tradicional la información del sanitario se asemeja al lanzamiento de una pelota, es decir, se trata de emitir un mensaje claro, bien explicado y de forma unidireccional al paciente. En la actualidad, se considera este enfoque incorrecto, puesto que la información es un proceso de comunicación interpersonal, basado en la confirmación de la recepción de la información, el cumplimiento de las

necesidades del paciente y los familiares, a través de una base común de comprensión mutua. En esta perspectiva se trata de: *a)* asegurar la interacción con el paciente (atender a sus intereses, preocupaciones y necesidades), no meramente la transmisión de mensajes; *b)* reducir la incertidumbre, explicando los procedimientos médicos, sus razones y efectos; *c)* requiere pensar en términos de resultados, es decir, de los motivos de preocupación, interés y objetivos del paciente y del proceso de tratamiento y *d)* seguir un modelo helicoidal, no lineal, basado en un método socrático.

En segundo lugar el adecuado proceso de información al paciente con cáncer requiere responder específicamente a las siguientes preguntas: *a)* ¿Qué se debe informar?; *b)* ¿A quién se debe informar?; *c)* ¿Quién debe informar?; *d)* ¿Cuándo se debe informar?; *e)* ¿Cómo se debe informar?

#### *A) ¿Qué se debe informar?*

Los pacientes y sus familiares necesitan lograr una representación mental del proceso que se va a iniciar o que ya se está realizando, para reducir su incertidumbre y adaptarse a él. En principio toda persona puede habituarse a lo que es predecible. La información aportada debe abarcar tanto los hechos y procedimientos médicos objetivos como el proceso subjetivo y emocional al que se enfrenta el paciente y sus familiares. En concreto:

- a)* Por un lado la información de los hechos objetivos, es decir, que comprenda el proceso médico que se está siguiendo, las pruebas que se están llevando a cabo, en qué consisten, cuál es su finalidad, su diagnóstico y pronóstico, los tratamientos médicos disponibles, los efectos colaterales de los tratamientos, las estrategias o medios para disminuir o paliar los efectos negativos, así como cuáles son los resultados esperados o alcanzados valorados de forma realista y positiva. El efecto inmediato que facilita esta información consiste en minimizar la incertidumbre y disminuir los recursos atencionales y cognitivos que debe emplear el paciente para comprender la experiencia médica.
- b)* Simultáneamente se ha de informar de los estados subjetivos, emociones e implicaciones sociales asociados al proceso médico, los medios para hacerle frente y los resultados finales en cuanto a la calidad de vida y estatus psicológico. Esta información psicosocial se caracteriza por proveer al sujeto de expectativas realistas en torno a las sensaciones, emociones y cambios en relaciones familiares o sociales que puede tener que afrontar.

En concreto, la información del procedimiento provee al paciente de un guión que describe el proceso médico como series de eventos objetivos y la información

subjetiva/emocional provee de un guión que describe secuencias de eventos psicosociales. La unión de ambos reduce la incertidumbre y la preocupación.

La provisión de información no es necesariamente beneficiosa para todos los pacientes, más bien se requiere una aproximación individualizada, de forma que se dé una congruencia entre las preferencias de información del paciente y la conducta del profesional sanitario. La información depende de características personales, sexo, edad, estado de ánimo o estilos de afrontamiento, además de aspectos relacionados con la historia personal y familiar de cáncer. Hay personas que requieren una información muy detallada y otras personas requieren una información mínima.

*B) ¿A quién se debe informar?*

Se ha de informar tanto al paciente y, con su autorización expresa o tácita, a su pareja y a los familiares más cercanos según los deseos del interesado. La información conjunta es fundamental para establecer una vía de comunicación clara y abierta entre médico, paciente y familia, facilitar una mayor congruencia y optimizar la toma de decisiones.

*C) ¿Quién debe informar?*

La información debe estar impartida por el especialista del área en cuestión, de forma que los aspectos médicos sean comunicados por el médico responsable; mientras que el psicólogo ha de informar sobre los aspectos psicosociales, el trabajador social sobre los recursos y ayudas sociales, etc. Inicialmente la información se dará oralmente, pudiendo complementarse mediante folletos, películas o información de voluntarios testimoniales (personas que hayan pasado por una experiencia similar, en este caso es imprescindible una selección y entrenamiento). La atención al paciente oncológico implica interdisciplinariedad, por ello es esencial la adecuada comunicación entre los miembros del equipo de intervención (oncólogos, ginecólogos, cirujanos, enfermeras, psicólogos...) para asegurar la congruencia de la información transmitida al paciente de los distintos canales de información.

*D) ¿Cuándo se debe informar?*

Se ha de tener en cuenta que la información ha de ser secuencial, es decir, depende de los diferentes momentos o fases del proceso asistencial, de modo que es específica y concreta a la situación en que se encuentre la persona, por ejemplo, una paciente con

cáncer de mama puede pasar por fases sucesivas de hospitalización, biopsia, mastectomía, quimioterapia, etc., el administrar información general de todas las fases al comienzo sólo creará confusión y ansiedad, en lugar de ello se ha de ir informando al paciente según sea necesario enfrentarse a cada fase del proceso, asegurándonos que asimila la información necesaria para afrontar cada una de las fases.

*E) ¿Cómo se debe informar?*

Las estrategias básicas de cómo informar consisten en mostrar empatía, evaluar en cada momento la información que el paciente puede asimilar, la atención y comprensión de lo que se va diciendo, ir haciendo preguntas para asegurar el adecuado seguimiento de la información, escuchar activamente al paciente, permitir y facilitar que el participante y sus familiares expresen sus preocupaciones y emociones, rectificar errores de concepción o comprensión y graduar la información negativa que se le proporciona.

#### **4.5.2. Protocolo para dar malas noticias en Oncología**

Resulta muy valioso usar unas pautas para organizar la comunicación, a continuación se expone un protocolo en seis fases para dar malas noticias.

*A) Encuadre*

En primer lugar se ha de elegir el lugar y el espacio temporal apropiado para una comunicación íntima y personal (evitar interrupciones, desconectar el “busca”, etc.), planificar los objetivos y el contenido de la información que se considera útil o necesaria y prever posibles dificultades. La presencia de uno o varios familiares que el paciente desee es especialmente importante en el momento de emitir malas noticias. Si están presentes otros sanitarios, enfermeros psicólogos, médicos residentes se les debe presentar y explicar su función. Encuadrar la entrevista implica acordar con el participante los objetivos que se pretende alcanzar en la sesión, por ejemplo, la entrevista puede tener como objetivo dar los resultados del proceso diagnóstico, o explicar las alternativas de tratamiento, sus ventajas y limitaciones, discutir su idoneidad o, si ya se ha decidido una intervención, explicar los términos del consentimiento informado. Sentarse de forma relajada y mantener el contacto visual.

*B) Percepción del paciente*

Antes de hablar conviene descubrir lo que el paciente percibe o sabe de su situación médica: *¿Qué le han dicho acerca de su enfermedad? ¿Cuáles son sus expectativas acerca de los tratamientos? ¿Sabe en qué consiste este tratamiento?* Es importante determinar la información previa de que dispone el paciente y si ésta es correcta. Todo ello dentro de un contexto empático en el que se comprendan las expectativas y preocupaciones del paciente. Hay que estar atento a las manifestaciones emocionales del paciente y a si muestra signos de negación o excesivo optimismo.

### C) *Ajustarse a las preferencias y necesidades informativas*

Se ha de evaluar los deseos de las personas para recibir información, ya que procesan ésta y deliberan de forma diferente en función de raza, etnia, cultura, religión, nivel socioeconómico, edad y estrategias de afrontamiento. Hay que respetar la autonomía del paciente, su derecho a conocer o rechazar la información. En ocasiones puede desear recibir sólo información general y sin detalles o incluso puede delegar en otros.

Hay que valorar también que dichas necesidades de información pueden ir cambiando a lo largo del proceso. Por ello se puede preguntar: *¿Cómo prefiere que le informe de los resultados de las pruebas? ¿Desea que le dé toda la información o prefiere un resumen y que le explique el plan de tratamiento? Algunos pacientes nos dicen que quieren conocer qué les está pasando; otros, sin embargo, prefieren que hablemos con su familia de la situación. En su caso, ¿usted qué prefiere?*

### D) *Transmitir información*

Si las noticias son malas o no son las esperadas por el paciente, lo primero que hay que realizar antes de dar información es preparar al paciente para recibirlas: *Tengo que informarle de algo que es importante, ¿Recuerda que hicimos la resonancia magnética para confirmar si la quimioterapia está funcionando?* Este comienzo no significa que a continuación se utilicen eufemismos o circunloquios, refleja solo un modo de preparar al paciente para la información, a continuación se puede decir: [...] *Desearía que los resultados hubieran sido otros, pero lo que indican es que el tumor ha seguido creciendo...* Después de dar el mensaje debe callar y hacer una pausa para que el paciente asimile la información y responda. Cuando el paciente esté más tranquilo se debe indagar y asegurarse si se ha comprendido lo que se le ha transmitido, así como averiguar qué es lo que le preocupa más en este momento, y en último lugar, dar respuesta prestando el asesoramiento debido.

Se ha de tener en cuenta que los pacientes muchas veces presentan niveles elevados de ansiedad, lo que hace que los procesos atencionales y la comprensión sean deficientes

en muchos aspectos. Por eso es importante categorizar la información, ser breve y preciso, dar un mensaje cada vez y poner énfasis en lo que es fundamental: *Lo más importante de todo es... Lo que quiero que recuerde es...* Las personas recuerdan más lo que se dice al comienzo (principio de primacía), al final (principio de recencia) y lo que se ha enfatizado, por eso se ha de dar la información más importante al principio y resumirla al final. El lenguaje debe estar ajustado al nivel de educación del interlocutor, evitar tecnicismos y la jerga médica, así como eufemismos que minimicen la gravedad del mensaje. Es importante reforzar los mensajes usando medios escritos, el uso de diagramas y figuras, la grabación de la entrevista y resúmenes.

Se debe informar tras las malas noticias de los aspectos favorables o esperanzadores de forma realista. Se han de evitar mensajes del tipo *no hay nada que se pueda hacer* y expresiones similares (son siempre falsas, puesto que en todo caso, si no se puede curar, se podrá controlar y siempre se podrá cuidar).

Se ha de fomentar el diálogo, hacer pausas, evitar el monólogo y no interrumpir al paciente.

Asimismo se ha de comprobar la comprensión de la información por parte del paciente con preguntas como: *¿Me puede resumir lo que hemos hablado en sus propias palabras? ¿Ha comprendido la información? ¿Tiene dudas? ¿Hay algo que quiera preguntar?*

Como regla general: hay que tener en cuenta que las personas retienen aproximadamente el 10% de lo que leen, el 20% de lo que oyen, el 30% de lo que ven, el 50% de lo que ven y oyen, el 70% de lo que dicen y el 90% de lo que hacen y dicen (Breckon y cols., 1994). Por tanto, la asimilación de la información es mayor en la medida en que el propio paciente es activo.

#### *E) Explorar, validar y empatizar con la expresión emocional del paciente*

Se han de explorar explícitamente las preocupaciones y las emociones que suscita la información: *¿Qué piensa en este momento? ¿Cómo se siente? ¿Qué es lo que más le preocupa en este momento?* Al mismo tiempo que observar la comunicación no verbal, que es mucho más explícita (gestos de tristeza, ira, miedo, alivio o llanto). Se ha de respetar el llanto y escuchar.

Se han de validar las emociones, es decir, hacer ver a la persona que es normal sentirse así y que permitimos la expresión emocional (ej.: *Muchas personas han sentido lo mismo*).

Por último se ha de empatizar (*Sé que es muy duro oír esto...*) para que nuestro interlocutor se dé cuenta de que comprendemos cómo se siente. Hay que recordar que comprender un estado emocional del otro no implica considerar que esa emoción sea adaptativa, ni mucho menos compartir los mismos sentimientos.

#### F) Estrategias y resumir

Asesorar sobre los objetivos y estrategias de tratamiento médico. Aplicar técnicas de *counselling* para afrontar los problemas emocionales, prevenir desafíos inmediatos y promover el bienestar. Ofrecer asistencia por si es necesario dar las malas noticias a otros familiares. Identificar posibles fuentes de apoyo para el paciente y su familia y referirles a las personas, organizaciones y asociaciones de apoyo que sean de utilidad. Resumir los mensajes principales y, por último, fijar la siguiente cita, facilitar datos de contacto y enunciar los temas que se abordarán en la próxima entrevista. Se ha de acabar la sesión siempre con emociones positivas o con expresiones de alivio o consuelo y asegurar nuestro apoyo.

### 4.6. Preparación psicológica para la cirugía

La hospitalización y la aplicación de tratamientos tales como la cirugía u otros como el TMO, la quimio y radioterapia representan, al mismo tiempo que una garantía de curación, un fuerte estresor. La preparación psicológica es útil, y en ocasiones necesaria, para afrontar estas intervenciones. A continuación se presenta un modelo teórico de adaptación a la cirugía y un programa de preparación psicológica, basado en el mismo, ejemplificado en el caso de la mastectomía.

El modelo se expone en la [figura 4.2](#) (modificado a partir del modelo de sentido común de Leventhal, véase Contrada y cols., 1994).

El proceso de adaptación al tratamiento quirúrgico depende en primer lugar de: *a)* la representación objetiva de la cirugía, es decir, el conocimiento de los fines, procedimientos, distintas alternativas, etc.; *b)* el afrontamiento orientado al problema como la elección del médico, segunda opinión, toma de decisión, ejercicios de rehabilitación, manejo de complicaciones, etc.; *c)* la valoración del paciente de los resultados de la cirugía, es decir, exageración de sus limitaciones y riesgos, infravaloración (considerar que su vida será absolutamente igual que antes), cumplimiento o no de sus expectativas, etc.

Y por otro lado de: *a)* la representación o reacción emocional que suscita la intervención quirúrgica, que puede ser de miedo, tristeza, preocupación o esperanza y desafío; *b)* el modo de afrontamiento de las emociones que puede ser de evitación (cambio de foco atencional), proactiva (ej.: Buscar ayuda psicológica), cambio cognitivo (ej.: Aceptación, buscar el lado positivo) y modulación de la respuesta (relajación, desahogo, toma de sustancias); *c)* valoración del resultado de la cirugía en el bienestar emocional, cómo tras la cirugía percibe el paciente el grado de bienestar y calidad de vida.

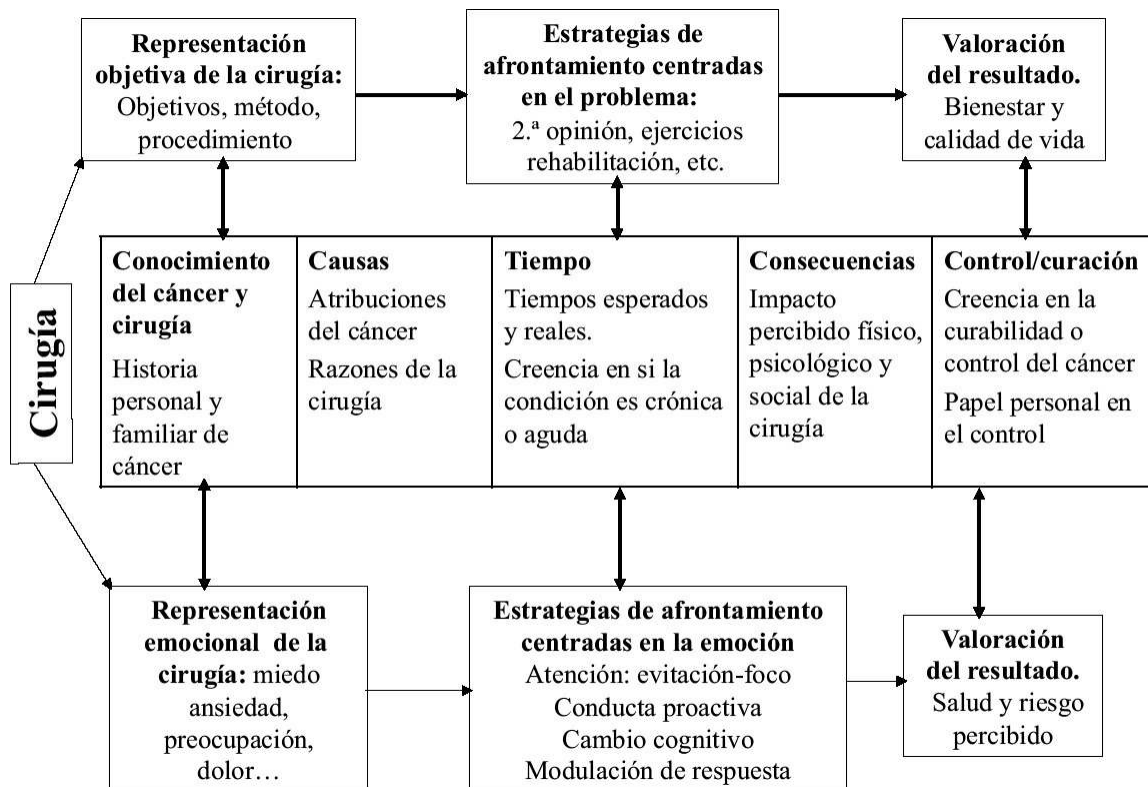


FIGURA 4.2. Proceso de adaptación al tratamiento quirúrgico.

Estos dos procesos paralelos están modulados por cinco componentes:

- Identidad de la condición médica y el tratamiento, es decir el significado para el paciente de la cirugía, que depende también de la historia personal y familiar con la enfermedad y los conocimientos anteriores.
- Las causas que han ocasionado la enfermedad, las atribuciones y las razones de la cirugía.
- La temporalidad, es decir, la percepción de si la condición es crónica o aguda, la duración de las secuelas, así como los tiempos de espera.
- Las consecuencias: el impacto físico, psicológico y social que se prevee de la cirugía.
- El control/curación: la creencia en la curación, el grado en que la condición media está controlada y depende del propio paciente y del personal sanitario.

Debemos distinguir cuatro estresores multidimensionales que afectan a la adaptación del paciente a la cirugía (véase figura 2.1): 1. El peligro representado por la cirugía en sí misma, esto es, la amenaza de la anestesia general, incisión, amputación, etc.; 2. Los efectos postoperatorios del procedimiento como dolor, malestar, reducida capacidad para la actividad física y la ambulación; 3. La incapacidad para reasumir los roles sociales deseables, como son actividades recreativas, deberes familiares y ocupacionales y 4. Aspectos asociados a la condición médica a largo plazo, síntomas y

signos de enfermedad, así como la expectativa de próximas intervenciones médicas (radioterapia, quimioterapia, etc.).

La preparación para los tratamientos, requiere el ejercicio de habilidades de comunicación, conocimiento de la teoría psicológica, y familiarización con el tratamiento médico, por eso es multi/interdisciplinar.

#### **4.6.1. Protocolo de preparación psicológica para la cirugía oncológica**

Se recomienda que la preparación quirúrgica en Oncología siga los siguientes pasos:

##### *Acogida en el hospital*

Presentar a los miembros del equipo, orientar sobre normas y contexto hospitalario, subrayar la asistencia informativa y de apoyo, así como preservar la intimidad, dignidad y participación en las decisiones de los pacientes y familiares.

##### *Información de los procedimientos médicos*

Se trata de que el paciente se forme una representación objetiva del proceso, para ello el médico debe explorar el nivel de información que necesita el paciente y con el que se siente cómodo y corregir las creencias erróneas. Dejar claro en qué consiste el tratamiento, sus razones, los aspectos temporales, el proceso de recuperación, las consecuencias a corto y largo plazo de la intervención, los costes que conlleva y los riesgos, ventajas y posibilidades esperanzadoras de la intervención de forma realista. Por ejemplo, en el caso de una mastectomía, es importante que la paciente sepa las respuestas a estas preguntas: *¿Qué tipo de cirugía necesito? ¿Puedo llevar a cabo una cirugía conservadora? ¿Cuál es la más recomendable? ¿Es necesario realizar un vaciamiento axilar? ¿Por qué? ¿Cuánto tiempo tarda la cirugía? ¿Qué precauciones tengo que seguir tras la intervención? ¿Cuánto tiempo puedo estar ingresada? Más adelante, una vez realizada la intervención: ¿Cuándo me retirarán los puntos? ¿Cuándo podré incorporarme a mi actividad habitual? ¿Tendré que realizar ejercicios especiales? ¿Cuáles?* Así se llega al consentimiento informado con seguridad y confianza.

##### *Información subjetiva y emocional*

Se han de abordar las reacciones emocionales que se pueden dar durante el proceso de la intervención quirúrgica, aquí conviene explicar la naturaleza transaccional del estrés reinterpretando la situación quirúrgica. Para ello, se ha de transmitir que la hospitalización y la cirugía son situaciones difíciles que pueden producir miedo, ansiedad, tristeza, frustración y otras reacciones desadaptativas. Sin embargo, los acontecimientos en sí mismos no causan directamente estas respuestas sino que dependen de la forma en la que: *a)* los valoramos y el significado que les damos (lo que llamamos valoración primaria), *b)* la valoración los recursos disponibles para enfrentarnos a ellos, ya sean personales, de apoyo familiar y amigos o de los sanitarios (lo que llamamos valoración secundaria) y *c)* los comportamientos que llevemos a cabo para adaptarnos a estos hechos. Esta explicación se puede ejemplificar mediante la [figura 4.3](#).

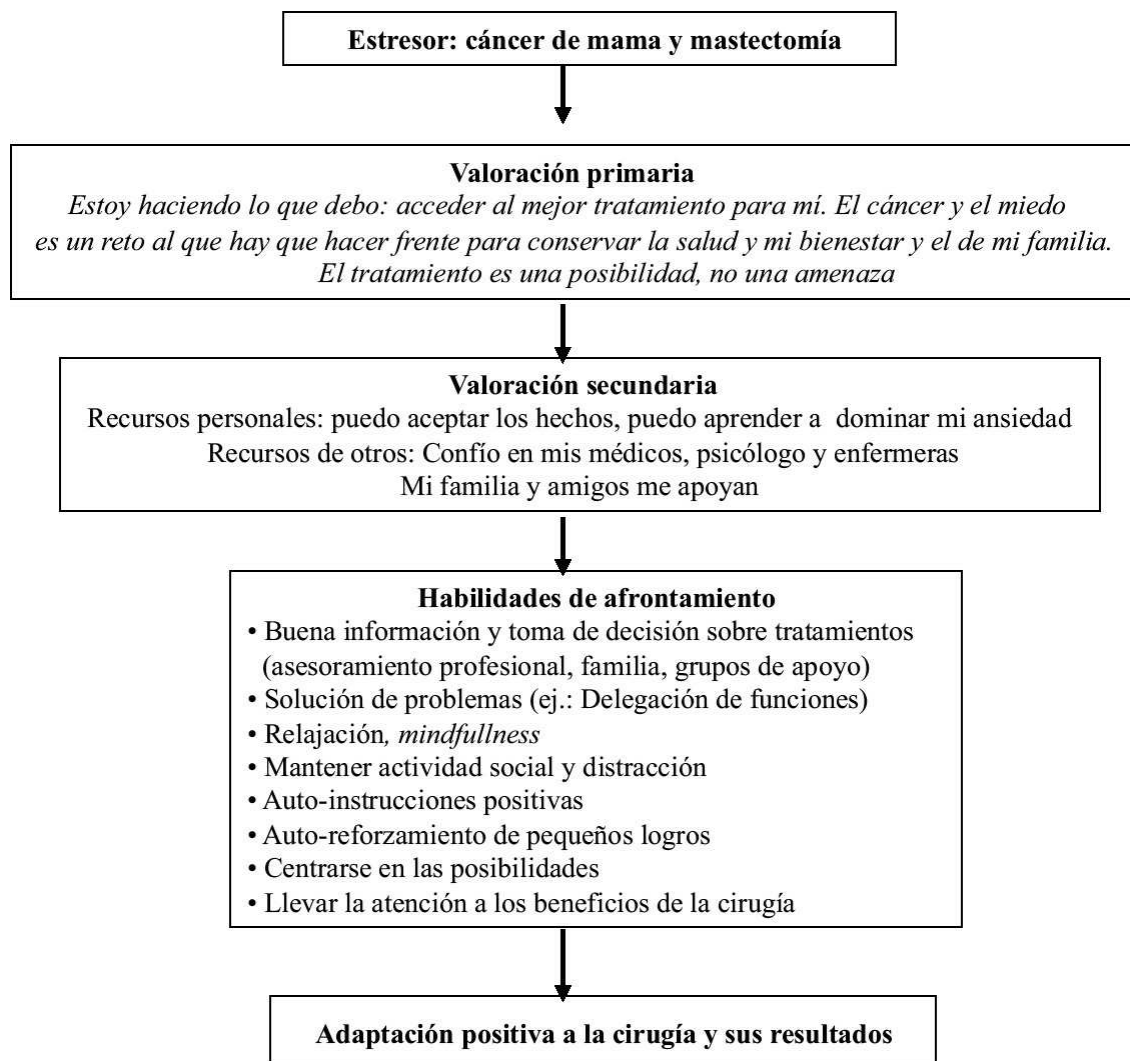


FIGURA 4.3. *Afrontamiento adaptativo a la mastectomía.*

Tras la transmisión al paciente de las posibles reacciones emocionales por las que va a pasar, se realiza una exposición razonada del programa que va a llevarse a cabo. En ésta se incluyen los objetivos generales y los métodos que se emplearán, clarificando a su vez los criterios que se desean alcanzar, con el fin de crear expectativas positivas. Se explica a la paciente que el programa de intervención consiste en el entrenamiento de distintas habilidades y de su puesta en práctica. De forma que se facilite la colaboración, la adhesión al tratamiento y un papel activo por parte del paciente. A continuación se expone un programa de preparación para la mastectomía radical adaptada de Cruzado y Olivares (2000).

### *Programa de preparación en la fase prequirúrgica*

En el caso de una preparación psicológica para una mastectomía, en el periodo prequirúrgico, si el espacio temporal para el inicio de la cirugía es corto, como es en la mayoría de los casos, el programa debe ser muy específico y abreviado. Se llevaría a cabo un entrenamiento en técnicas de control de ansiedad, como respuesta de afrontamiento específica a la cirugía, cuyo primer paso es la identificación y reconocimiento de las propias manifestaciones de la ansiedad en los tres niveles de respuesta: cognitivo, fisiológico y motor, y la invitación a explorar las fuentes de dicha ansiedad. Las habilidades más utilizadas son la relajación, la distracción cognitiva, la visualización, el control atencional, la interpretación positiva de sensaciones y el control auto-instruccional. Con respecto a la relajación se recomienda aplicar el entrenamiento en respiración diafragmática, ya que se puede aprender en un corto espacio de tiempo, es muy fácil de enseñar y se notan efectos inmediatos. A continuación, se expone un programa en tres sesiones.

En la primera sesión, se inicia el aprendizaje de los ejercicios de respiración controlada mediante una explicación de sus efectos en la reducción de los niveles de activación general, la distracción de los estímulos amenazantes o de pensamientos rumiativos y la sensación de bienestar que produce. Es importante entrenar en la identificación de señales de tensión física y de pensamientos ansiógenos como señales que indican la oportunidad de practicar la respiración. Al finalizar la sesión se entrega un autorregistro para recoger la información de la práctica de la conducta entrenada en el espacio intersesión. La información para registrar es la tensión en el momento previo a la ejecución de la técnica y justo al finalizar la misma. Para comprobar la comprensión de los autorregistros se les pide que cumplimenten uno, referente a la práctica que acaban de realizar. Se explica la especial importancia de la práctica continuada de la técnica para que sea eficaz, al menos tres veces al día.

En la siguiente sesión se comienza con la recogida de registros y el refuerzo de la cumplimentación de los mismos, aclarando dudas que hayan podido surgir. De igual modo, se solucionan los problemas y dificultades que han aparecido en la puesta en

práctica de la técnica fuera de sesión (ej.: La realización rápida del ejercicio provoca mayor tensión; dificultad en trasladar el aire inspirado de la cavidad abdominal a la torácica). Para concluir, se realiza un nuevo ensayo de la técnica de respiración controlada por parte del sujeto, con feedback del terapeuta. Tras ello se procede a la entrega del autorregistro, dando de nuevo instrucciones sobre la importancia de la práctica de la técnica y la cumplimentación del autorregistro.

En la tercera y última sesión de esta fase prequirúrgica, se comienza igual que en la anterior, realizando la recogida de registros y dispensando refuerzo diferencial para su cumplimentación. Posteriormente se procede a la explicación y puesta en práctica de un procedimiento de exposición prolongada, acompañado de la técnica de relajación mediante control de respiración. Para ello en primer lugar, el terapeuta debe tener en cuenta las situaciones a las que se expondrán los pacientes en el evento quirúrgico. Identificará la situación de forma precisa, incluyendo todos los estímulos que la constituyen. Posteriormente, se procede al entrenamiento en imaginación de situaciones neutras, confirmando de este modo la capacidad de imaginación. Para concluir, finalmente, con la presentación prolongada de la situación, la cual se mantiene hasta que la respuesta de ansiedad del paciente desaparezca o vuelva a la línea de base inicial. Para ello, se emplean indicadores externos de ansiedad y la información facilitada por el propio paciente. La duración de la exposición oscila entre 10 y 15 minutos, a excepción de las personas que tienen más dificultad para habituar su respuesta de ansiedad, en las que el tiempo de exposición se prolonga hasta que la misma decaiga. Un ejemplo de esta exposición es el que sigue: *Estás en la habitación [...] Entra el celador con tu historia en la mano y se dirige hacia ti preguntando si te llamas X porque ya es la hora de entrar a quirófano [...] Sale por el pasillo y tus familiares están contigo y tú notas que están preocupados ya que alguno está llorando [...] Estás en el antequirófano sola [...] Estás en el quirófano y te dicen que te levantes de la cama y te tumbes en la mesa de operaciones [...] El anestesista está detrás de ti a la izquierda con un aparato grande [...] el cirujano te pregunta si estás tranquila [...] te indica que pongas los brazos extendidos en cruz [...] te colocan unos electrodos / rápidamente vas a quedarte dormida a la vez que te están poniendo una inyección [...] empiezas a notar una sensación de adormecimiento [...] cada vez oyes las voces mas lejanas, te cuesta abrir los ojos [...].* Todo lo expuesto se realiza con el fin de alcanzar la habituación a los estímulos que componen la situación elicitor de ansiedad (quirófano). Aunque en un primer momento, se produce un incremento en el proceso de sensibilización, la exposición prolongada de los estímulos hace que ésta decaiga rápidamente, facilitando el decremento final de la respuesta ansiógena. En este proceso queda implícito dar información a cerca de las sensaciones y acontecimientos que pueda experimentar cuando sea sometida a cirugía, permitiendo al paciente una interpretación correcta de la misma. A continuación, se realiza un ejercicio de imaginación guiada de una situación placentera expuesta previamente por el paciente, con el objeto de acabar la sesión con una actividad gratificante y de este modo mantener la adhesión al tratamiento para las fases siguientes.

Por último el terapeuta instruye al sujeto en identificar señales de ansiedad como indicadores para poner en práctica los repertorios de afrontamiento entrenados (ej.: Temblor en los miembros inferiores, sequedad de boca, sudoración en las manos, cercanía en el tiempo de la situación de quirófano, preocupación de familiares).

### *Programa de preparación psicológica en la fase postquirúrgica*

La estancia media en el hospital tras la mastectomía es muy corta (2-8 días) y se requiere estructurar bien la intervención. En las horas siguientes a la cirugía la paciente ha estado en reanimación, tiene el pecho vendado y un drenaje; recibe suero y medicación por vía intravenosa y es posible que note los efectos secundarios de la anestesia molestias en la garganta provocadas por la intubación, náuseas y sequedad en la boca. Entre las 24-40 horas después de la cirugía es el momento oportuno para comenzar el tratamiento psicológico. Cuando de nuevo la paciente se incorpore a su cama hospitalaria, y se encuentre consciente, se le ha de informar de los resultados de la intervención y explicarle que en ese momento los síntomas propios de la fase postquirúrgica son normales e inherentes al proceso, tiene un drenaje, una movilidad reducida temporal del brazo, un dolor controlado producido por la incisión quirúrgica, etc. La mujer sentirá sensación de insensibilidad y acorchamiento, que desaparecerá poco a poco, en el momento en que empiece a ingerir alimentos y a caminar.

### *Rehabilitación*

En primer lugar se le enseña a la paciente ejercicios de rehabilitación para acelerar su recuperación. El objetivo de la rehabilitación es realizar los movimientos del hombro, flexión, extensión, abducción, aducción y rotaciones externas e internas, con mayor estímulo (levantar el brazo hacia el cabecero de la cama, cepillarse el pelo, gatear por la pared, limpiar cristales). Deben ser ejecutados de forma suave, progresiva y sin brusquedades, con el fin de evitar el edema del brazo y del hemitórax, ya que al hacer un vaciamiento axilar el drenaje linfático y venoso es deficiente, de esta forma se facilitará la recuperación y se impedirá que existan limitaciones físicas, con el objeto de que se incorpore cuanto antes a su vida cotidiana. Asimismo, se le indica que siga una serie de precauciones como evitar quemaduras de sol, modo de depilación de la axila o sobrecarga en el brazo. Debe estar atenta a la aparición de señales de inflamación, tumefacción o enrojecimiento en la zona operada, siguiendo los métodos de autoexploración. Si aparece cualquiera de estos signos deberá acudir a su médico.

## *Afrontar los trastornos del esquema corporal*

La imagen corporal es un capítulo central en lo que se refiere a las repercusiones psicológicas que la extirpación de la mama tiene para la mujer. En este sentido aparecen sentimientos de asimetría (que se acompañan con dificultades tanto para poder llevar cualquier tipo de vestido como para verse desnuda ante el espejo), así como disminución de la sensación de feminidad y atractivo físico. Para paliar este problema se administra información sobre el uso de los distintos tipos de prótesis existentes, se facilitan dichas prótesis y se explica el momento de su utilización. Se puede utilizar el libro de autoayuda de la Asociación Española contra el Cáncer, así como medios de asesoramiento acerca de ortopedias y lencerías específicas para pacientes mastectomizadas.

Con el objeto de eliminar la ansiedad ante el cambio corporal que supone la amputación se lleva a cabo una técnica de exposición gradual hasta la respuesta final: poder verse desnuda. Los ítems de la jerarquía son los siguientes:

- De pie en la ducha con el apósito cubriendo la cicatriz.
- Tumbada en la cama después de realizar la cura, cuando le estén poniendo el apósito, ver el extremo interno de su cicatriz.
- Tumbada en la cama después de la cura, hasta la mitad de la cicatriz.
- Tumbada en la cama, ver la cicatriz entera.
- En la ducha, ver la cicatriz sin apósito.
- Frente al espejo, con apósito.
- Frente al espejo, ver la cicatriz sin apósito.

## *La pareja de la paciente*

Con frecuencia la pareja tiene dificultades para habituarse a la imagen corporal de su mujer, por ello hay que informarle, estimular la comunicación con su mujer acerca de este problema y es conveniente trabajar la exposición a la cicatriz de forma conjunta con la paciente.

## *Relaciones sexuales y de pareja*

Tras la vuelta al hogar es posible que al principio haya momentos embarazosos, puesto que es una situación novedosa también para el compañero, que en ocasiones no sabe cuándo reanudar las relaciones sexuales. Hay que asesorar a la pareja sobre los problemas a que han de hacer frente, cambios en imagen corporal, efectos del estrés, de la medicación, etc. Estimular la comunicación de los sentimientos y deseos que ambos puedan sentir, fomentar la expresión de afecto y discutir los problemas y sus posibles

soluciones para poder llevar una vida sexual activa.

### *Preparar la vuelta a casa*

Tras regresar a su domicilio pasarán seis semanas aproximadamente hasta que la paciente pueda realizar sus actividades cotidianas de forma normalizada. Por ello deberemos dotarla de estrategias para enfrentarse a los problemas más frecuentes. Uno de ellos consiste en las limitaciones de la actividad en el hogar, ya que se dispone de mucho tiempo libre y pocas distracciones, por lo que se facilita la posible presencia de pensamientos rumiativos de victimización, minusvaloración personal y estados de tristeza y ansiedad. Para ello es útil:

- La identificación del propio estado emocional y su expresión, es decir, el desahogo o ventilación emocional, es altamente aconsejable, incluso el llorar produce muchas veces alivio y no debe contenerse; mientras que la evitación de estas expresiones puede ser muy dañina. Conviene explicárselo a la paciente y sus familiares, ya que tanto unos como otros temen estas expresiones y en muchas ocasiones tratan de ocultarlas o evitarlas.
- Instruir en la identificación de estos pensamientos desadaptativos y sustituir esas cogniciones negativas (ej.: *La cirugía no resolverá mi diagnóstico de cáncer. Voy a morir pronto. Nunca podré llevar una vida como antes. La gente me va a rechazar. ¿Por qué a mí?...*) por otras más adaptativas (véase en este capítulo el apartado dedicado al cambio cognitivo). Por ejemplo, ante el dolor en el brazo de la mastectomía la paciente piensa que la enfermedad está avanzando. Como pensamiento alternativo podría surgir el siguiente: *He hecho un esfuerzo extra al levantarme de la cama y por eso me duele, son agujetas de los ejercicios de rehabilitación.*
- Ayudar al paciente a realizar una programación horaria de actividades gratas y de dominio. La planificación y solución de problemas se hace necesaria, ya que se produce un cambio en roles. Por ejemplo, las amas de casa no pueden hacer todo el trabajo en el hogar, se necesita abordar las cogniciones al respecto, corregir la posible victimización y pérdida de autoestima y una estrategia de solución de problemas para priorizar, delegar, distribuir las tareas y facilitar de forma gradual la reinstauración de las actividades previas.
- Asesorar sobre los problemas relativos a la comunicación a amigos, vecinos, compañeros de trabajo o los propios hijos pequeños. En concreto, algunos niños sienten enfado por la ausencia de la madre, otros están atemorizados y algunos pueden creer que han causado la enfermedad, basta una explicación en términos sencillos, a su nivel de comprensión, en la que se les comunique

- que su madre está enferma, que se está recuperando y les quiere mucho.
- Informar de cómo se ha de buscar ayuda psicológica profesional y la utilidad de ponerse en contacto con las asociaciones de mujeres afectadas FECMA, AECC y otras.

### *Aprender a valorar los resultados y metas adaptativas*

El paciente y los familiares deben ser ayudados a valorar el estado de salud física y mental tras el cáncer de una forma realista y centrada en lo que se puede hacer, es decir, que sea un fiel reflejo de la información emitida por el equipo sanitario y evitar así, por un lado la exageración del riesgo, de las limitaciones de la actividad, de la incapacidad no justificada y, por otro, la minimización de los problemas de salud y del bienestar que puede conducir a comportamientos irresponsables. Los resultados de las intervenciones contienen aspectos positivos y negativos al mismo tiempo en muchas ocasiones. Por ejemplo, una mujer de 40 años a quien se realiza una ooforectomía puede sentir que su cáncer de ovario está curado, pero sentirse mal por tener una menopausia adelantada, pérdida de fertilidad y de deseo sexual. Aprender a valorar las ventajas alcanzadas, aceptar lo que no se puede cambiar y centrarse en gozar de lo que se tiene no significa resignarse sino un paso para seguir poniendo todos los medios disponibles para vivir lo mejor posible.

## **4.7. Preparación psicológica para otros tratamientos médicos**

### *A) Preparación para la quimioterapia*

Los pasos recomendados en la intervención psicológica para la quimioterapia (en radioterapia es semejante) son los siguientes:

- Acogida del equipo médico, de enfermería y psicólogo.
- Información del procedimiento de quimioterapia, en qué consiste, qué tipo de fármacos se aplican, cuáles son las razones de ello, los efectos beneficiosos que tiene, la duración del tratamiento y los horarios en que se aplicará. Así como los problemas o desafíos que suscita la quimioterapia y los procedimientos médicos para superarlos o paliarlos, en caso de que se presenten. Los más significativos dependiendo del protocolo de que se trate son:
  - Alteraciones digestivas, náuseas y vómitos, para controlarlos pueden

emplearse si es necesario antieméticos. Se recomienda seguir una dieta adecuada, no comer dos horas antes de la infusión, no ingerir comidas grasientas, distribuir la ingesta diaria en varias tomas, 4 o 5, descansar después de las comidas.

- Caída del cabello, alopecia, que en la mayor parte de los casos es temporal y se recupera totalmente, aunque no siempre.
- Fotosensibilidad, es decir alteraciones de la piel por tomar el sol, por lo que se recomienda la no exposición solar.
- Astenia, a veces producida por anemia, que en determinados casos puede requerir medicación específica.
- Déficit inmunológico, por lo que se debe prevenir posibles infecciones.
- Mucositis, llagas en áreas bucales, por lo que es necesario ingerir la comida en trozos pequeños, seleccionar comida que no sea irritante, blanda, y tomar enjuagues que aconsejará la enfermera.
- Pérdida de la menstruación, menopausia adelantada (que no siempre es reversible) y pérdida de la libido temporal. Lo cual debe consultarse con el personal médico antes, durante y después del procedimiento, así como toda la marcha del tratamiento y los síntomas.

Las habilidades para el afrontamiento psicológico de la quimioterapia son las siguientes:

- La relajación progresiva y la respiración diafragmática. De forma alternativa o complementaria se pueden aplicar técnicas de visualización, relajación autógena, hipnosis o meditación. Se ha de explicar cómo la relajación disminuye la ansiedad y la actividad simpática, facilita el descanso, ayuda a conciliar el sueño, desvía la atención de los aspectos aversivos de la quimioterapia y es una estrategia de afrontamiento ante el estrés.
- Planificación de la actividad, ya que la quimioterapia puede producir astenia, es necesario descansar y no realizar actividades que impliquen esfuerzo tras las sesiones de quimioterapia, delegar responsabilidades, buscar ayudas para realizar las tareas domésticas y el cuidado de los niños, priorizar las tareas que son importantes y urgentes y emprenderlas con antelación antes de las sesiones de infusión. Es importante mantener un nivel mínimo de ejercicio físico para prevenir el estado de fatiga.
- Estrategias específicas para los síntomas. En el caso de la pérdida del cabello, lo más apropiado es informar si se prevé, y en caso de que así sea de la idoneidad de dejarlo muy corto, o incluso al cero o afeitado antes de la quimioterapia. Conviene discutir cómo se abordará esta estética (se puede simular en un ordenador cómo será su aspecto sin pelo), si se utilizarán pelucas –menos recomendable que los gorros o pañuelos actuales– o si se exhibirá tal cual, conviene dibujarse las cejas (no tatuarlas). Se trata de

conseguir la aceptación del cambio, su habituación y potenciar la sensación de control. Asimismo, se ha de estimular la discusión con su pareja y los familiares como ayuda adicional.

*B) Entrenamiento en inoculación de estrés para pruebas y procedimientos médicos dolorosos*

El paciente con cáncer en muchas ocasiones ha de llevar a cabo exámenes que resultan molestos: colposcopias, endoscopias superior o inferior, punciones lumbares, venipuntura, resonancia magnética, entre otras. En la mayor parte de los casos las personas adultas no tienen grandes problemas en adaptarse a estas pruebas, ya que en sí mismas no son altamente dolorosas, estresantes y duran un tiempo limitado. No obstante, algunos pacientes tienen un nivel muy alto de miedo y ansiedad, en estos casos se puede aplicar un entrenamiento en inoculación de estrés. En las endoscopias la intervención psicológica estaría especialmente indicada si se hace sin sedación. Con mucha frecuencia se utilizan métodos de sedación consciente, que reducen la ansiedad, y las molestias e impiden el recuerdo de la experiencia. En este caso el tratamiento psicológico se centra en la disminución del estrés previo a la endoscopia y en la recuperación posterior, ya que la práctica de las técnicas cognitivas durante el procedimiento bajo efecto de la sedación es nula.

- a) **Psicoeducación:** Información del procedimiento y de las sensaciones. Se necesita ser informados tanto del procedimiento como de las sensaciones y las estrategias básicas que se han de seguir durante el procedimiento. La información del procedimiento, por ejemplo en el caso de una endoscopia alta, es la siguiente: se le pide al paciente que se acueste en la camilla de medio lado y se le coloca una boquilla, que facilita la inserción del instrumento y minimiza la posibilidad de daño al instrumento o a las piezas dentales del paciente. El estudio suele durar entre 10 y 20 m. Se administra un anestésico local, que facilita la deglución del endoscopio. El video endoscopio que se utiliza consiste en un tubo que posee lentes y una fuente de luz que permite obtener imágenes de alta definición. Estas imágenes magnificadas permiten la observación de la mucosa gástrica en busca de patologías, en ningún momento la endoscopia interfiere con la respiración regular, ni es dolorosa. Es normal la acumulación de saliva en la boca, no se debe deglutir, se ha de dejar que escurra en la toalla colocada al lado de la cabeza. El endoscopio suele provocar náuseas y arcadas de vómito. Este procedimiento se puede hacer sin sedación, pero en la mayor parte de los casos se hace con una sedación consciente, en este caso el paciente debe ir acompañado de un familiar, y probablemente no recordará lo sucedido

durante el procedimiento. Para realizar el estudio se pone aire dentro del estómago para mejorar la visión del estomago, esófago y duodeno por lo que es posible que se produzca una sensación de distensión abdominal que mejora al eructar o cambiar de posición, en ningún momento la endoscopia interfiere con la respiración regular. La recuperación del paciente es rápida, en caso de sedación, ya que se utilizan medicamentos de acción corta, se debe recordar que pueden existir mareos, dificultad en la concentración y sensación de cansancio por lo que el paciente no debe conducir después del procedimiento. El paciente puede comer media hora después del procedimiento, a no ser que exista alguna contraindicación para ello. Algunas personas pueden tener molestias en la garganta que desaparecen antes de 24 horas.

Tras la información y la aclaración de dudas sobre el procedimiento se explica cómo un entrenamiento en habilidades de afrontamiento del estrés y la práctica en situaciones imaginarias y simuladas puede servir para afrontar esta situación.

*b)* Entrenamiento en las habilidades siguientes:

- Respiración controlada.
- Relajación progresiva.
- Técnicas cognitivas de control de la atención: *a)* reinterpretación positiva de las sensaciones, esto es sentir las sensaciones y describirlas en términos objetivos, neutros, no emocionales, como si se estuviera haciendo un estudio biológico (ej.: *“Siento cómo se desliza el tubo en la garganta, el tubo me taponaa, siento ahogo”*, *“Estoy en un espacio cerrado”*, *“Estoy atrapado, oprimido”*), *b)* imaginación de escenas agradables; *c)* distracción con tareas mentales (ej.: Resolver un problema aritmético); *d)* atención a áreas corporales (ej.: Centrar la atención en la respiración); *e)* cambiar el contexto (ej.: Imaginar que la máquina de resonancia magnética es un refugio aéreo).
- Control auto-instruccional: en este caso se entrena el diálogo interno, lo que el paciente se dice a sí mismo, que guía su conducta, y puede ser una señal para iniciar conductas de afrontamiento positivas o para, al contrario, sumirle en el miedo. Para hacer este entrenamiento se deben detectar las auto-instrucciones negativas y sustituirlas por las positivas. Conviene dividir el evento estresor en cuatro fases y entrenar las auto-instrucciones:

- Preparación para el estresor

- △ Auto-instrucciones negativas: *¿Aguantaré esto?; ¿Que me harán?; No puedo con la ansiedad.*
    - △ Auto-instrucciones positivas: *Estoy preparado para esto; Me siento en tensión, pero es lo natural; Sé lo que tengo que hacer, estoy entrenado; Estoy haciendo algo por mi salud; Voy a repasar lo que tengo que hacer.*
  - Confrontación con el estresor
    - △ Auto-instrucciones negativas: *No puedo con esto, No resistiré hasta el final, No hace más que empezar y ya lo estoy pasando mal, Lo peor está por venir.*
    - △ Auto-instrucciones positivas: *Me centro en la respiración, respiro hondo... así. Centro la atención en el puño y la analizo..., No es tan malo, son sensaciones propias de la prueba, solo hay que distraerse.*
    - △ Momento álgido: sensaciones de sentirse superado (no siempre tiene que suceder).
    - △ Auto-instrucciones negativas: *Esto es horrible; Me ahogo; No lo resisto más.*
    - △ Auto-instrucciones positivas: *Esto no va a durar, hay que seguir con la respiración, No se puede controlar el malestar totalmente... pero sí disminuirlo, hasta que baje; Contaré cómo he superado esto a mi terapeuta.*
  - Valoración y gratificación
    - △ Auto-instrucciones negativas: *Qué mal lo he pasado; Qué mal lo he hecho; Todo el mundo pasa por esto menos yo; No podré volver a hacer otra vez esta prueba.*
    - △ Auto-instrucciones positivas: *No me ha ocurrido nada, lo he pasado mal un rato, pero he hecho frente, no es tan malo, he logrado hacerlo; Lo he intentado, no lo he hecho perfecto, no importa, he aprendido para la próxima vez; Puedo estar satisfecho de mi progreso.*
- c) Exposición imaginaria e *in vivo*. Una vez entrenadas las técnicas se debe llevar a cabo una exposición a las pruebas estresantes y la aplicación de las técnicas entrenadas. Esta práctica se puede llevar a cabo en imaginación, representándose vívidamente la realización de la venipuntura, la resonancia magnética, la endoscopia, etc., en sus diversas fases: preparación, confrontación, momento álgido, y recuperación. También se puede llevar a cabo *in vivo*, por ejemplo, estar en la sala donde se lleva a cabo la resonancia

magnética e introducirse en la máquina apagada. En todo caso se trata de que el paciente se sienta competente y con control de la situación.

#### **4.8. Técnicas de *counselling***

El *counselling* o consejo psicológico es un procedimiento esencial para la atención adecuada al paciente con cáncer y sus familiares. El *counselling* es una alianza entre el profesional y el consultante, en el que se evalúan las necesidades, preocupaciones y recursos de los pacientes; se delibera por medio de preguntas abiertas y focalizadas para identificar los problemas, decidir y poner en marcha las estrategias más adecuadas para afrontarlos, de acuerdo con los valores e intereses del propio paciente (Costa y López, 2006). Se trata de que éste identifique sus propios recursos, personales y sociales, y los active para manejar las situaciones adversas y promover su bienestar (véase Arranz y cols., 2003 y Costa y López, 2006).

Los principios del *counselling* son los siguientes:

- Explorar (preguntar antes de hablar).
- Emplear la escucha activa (reflejos o paráfrasis, confirmación de lo escuchado).
- Validar, hacer sentir a la persona que su emoción es comprensible y normal.
- Empatizar; eliminar “los tiene...” o “los debería...” y sustituirlos por la persuasión.
- Dar mensajes “Yo”, que facilitan la comunicación, y evitar mensajes “Tú”, que critican, juzgan.
- Utilizar la comunicación no verbal junto con la verbal.

Los pasos del *counselling* son los siguientes:

1. Percepción y acogida. Facilitar la expresión emocional, preguntar, escuchar, validar y empatizar
2. Identificar necesidades y las situaciones que suscitan mayor preocupación y temor del modo más específico posible, ya sean necesidades informativas, físicas, emocionales o espirituales.
3. Proporcionar información. Identificar lo que el paciente sabe, lo que quiere saber y lo que ha entendido en torno a lo que le preocupa. Corregir creencias o errores informativos.
4. Ordenar los problemas identificados, analizarlos y establecer objetivos según los intereses de los pacientes.
5. Identificar recursos y capacidades personales, sociales y materiales que dispone el paciente.
6. Asesorar sobre la aceptación de los problemas, estimular la motivación y los

- métodos de cambio combinados con los recursos y capacidades que dispone la persona, en primer lugar, y con otros que podamos enseñar.
7. Tomar decisiones, valorando los pros y contras de acuerdo con los valores y recursos del paciente.
  8. Instruir y reforzar la puesta en marcha de las acciones.
  9. Resumir y planificar el futuro.

#### **4.8.1. Cómo responder a la pregunta ¿me voy a morir?**

En el caso de que un paciente haga una pregunta tal como *¿me voy a morir?*, el primer paso sería reconocer la importancia de la pregunta y a continuación explorar: *¿Qué le hace pensar eso?* En ningún caso se debe intentar bloquear con respuestas tales como *todos tenemos que morir, eso solo lo sabe Dios, hay que pensar en lo positivo*. La exploración es pertinente para conocer las necesidades del paciente, que pueden partir de información errónea o exagerada (ej.: Se le ha retirado la quimioterapia por presencia de anemia, pero él entiende que la retirada es permanente y significa el final del tratamiento activo). O bien el paciente puede estar buscando esperanza, es decir, que se le confirme que va a seguir vivo, o desahogarse con alguien, porque no puede hablar con nadie de esto, y aceptar la situación. El paciente puede estar preocupado por temor a los síntomas (dolor, pérdida de conciencia), asegurar el bienestar de sus hijos, despedirse de otros o revelar su frustración ante la muerte. Por ello se requiere seguir explorando: *¿Qué es lo que le preocupa?* A veces la pregunta inicial del paciente es *¿Cuándo voy a morir?*, en este caso la respuesta seguiría una línea semejante: *¿En qué le ayudaría saber cuándo morirá?* Una vez identificados los problemas o temores concretos, se puede identificar o implementar estrategias para afrontarlos, teniendo en cuenta que en muchas ocasiones se trata de aceptar los hechos, vivir el aquí y ahora, centrado en la posibilidad y no en las limitaciones.

#### **4.8.2. Cómo hacer frente a la conspiración de silencio**

Esta situación se produce cuando los familiares, amigos y el personal sanitario acuerdan de forma explícita o implícita ocultar al paciente la información del diagnóstico, pronóstico, tratamiento o la gravedad. El paciente queda aislado, sin conocimiento ni participación en las decisiones, carente de comprensión, sin preparación para afrontar los problemas presentes y futuros, lo que le llevará a la incertidumbre, la desconfianza en el equipo, la hostilidad o la indefensión.

Situación: El Dr. J. P. acaba de completar el diagnóstico del paciente Luis, que padece un cáncer abdominal inoperable con un pronóstico de vida muy corto. Dicho paciente está hospitalizado. Su deseo es informar adecuadamente a Luis acerca de su

enfermedad. Cuando el médico se dispone a entrar en la habitación, en el pasillo el hijo mayor de 27 años le pregunta sobre lo que va a hablar el médico con su padre, y le dice que no quiere que se le diga nada. Están presentes la madre y otra de las hijas. ¿Qué se debe hacer en este caso?

En este caso, el objetivo debe ser atender a las necesidades informativas del paciente, y al mismo tiempo hacer que la familia acepte la emisión de información y se comunique adecuadamente con el paciente.

El primer paso es mantener la entrevista en el contexto y lugar adecuado, que no es el pasillo. Por eso el médico debe decir: *Les veo muy preocupados, si les parece vamos a sentarnos y hablar de ello en el despacho*. Las directrices de la sesión (véase Arranz et al., 2003) son las siguientes:

- Empatizar con la familia y tranquilizarla: *Entiendo su preocupación... Nuestra intención es la misma que la de ustedes, que su padre tenga el mayor bienestar...*
- Identificar lo que temen y hacerlo explícito: *¿Qué es lo que más les preocupa o temen si el enfermo supiera....?*
- Anticipar consecuencias del secretismo: *¿Cómo cree usted que se sentirá en el momento en que perciba lo avanzado de su enfermedad y que se le está engañando? ¿No cree que mantener este secreto puede tener un alto costo emocional para ustedes mismos? Disimular suele ser difícil y agotador.*
- Confrontar opiniones, siempre desde la empatía: cómo le gustaría ser informado y tratado si él estuviera en el lugar del enfermo (*Si usted estuviera en su lugar, ¿Qué cree que le ayudaría más?*). Aquí se puede inquirir la opinión de cada uno de los presentes.
- Proponer y llegar a un acuerdo: *¿Qué le parece si escuchamos juntos al enfermo y evaluamos qué es lo que le ayudaría?*
- Informar a partir de lo que sabe y quiere saber el enfermo.

### **4.8.3. Cómo hacer frente a la negación**

Negación es un concepto que se aplica a los pacientes que no reconocen o parecen olvidar su diagnóstico, minimizan las implicaciones de su enfermedad y retrasan las consultas médicas una vez presentados signos patológicos reconocibles. Con el riesgo de que la adherencia al tratamiento sea mínima, o muestren desinterés o negligencia frente a la enfermedad. Hay que diferenciar la negación de la falta de información o de comprensión.

La negación es adaptativa si se da en respuesta a una situación inalterable (ej.: Fase terminal de la enfermedad, desfiguración permanente) y sirve para afrontarla con confort o alivio. En el caso de que se niegue un componente o consecuencia de la enfermedad o su tratamiento (ej.: Amputación, pérdida de pelo, mastectomía), que puede servir para

mantener la esperanza. O bien, si la negación tiene un carácter temporal.

La negación es claramente desadaptativa si interfiere con las pruebas, tratamientos u otras acciones sanitarias (recibir quimioterapia, citas de seguimiento, cirugía, planificación del final de la vida). Y si el paciente niega por completo la enfermedad, ya que se disminuye la opción de aceptar tratamientos, del mismo modo que si bloquea la comunicación con el personal médico, de enfermería y psicólogo, la familia o la búsqueda de apoyos. Así como si se manifiestan reacciones de estrés (problemas de sueño, manifestaciones ansiosas, bajo estado de ánimo, carencia de actividad).

La negación puede producir perjuicios a terceros, ya que puede inducir a la conspiración de silencio e inducir falsas expectativas en el paciente (ej.: La esposa del paciente que en estado terminal le dice que pronto estarán en la playa disfrutando del verano). Si el paciente desea mantener la negación hasta el último momento, hay que respetarlo. Sin embargo, cuando el cuidador principal u otro familiar está empleando la negación y se aproximan los sucesos negativos, hay que revelarles la información, aunque temporalmente pueda aumentar su malestar, con la finalidad de que no se vean sorprendidos por el hecho inminente, sin preparación y sin buscar las ayudas necesarias.

El objetivo de la intervención es facilitar el proceso de adaptación tanto a corto como a medio y largo plazo y potenciar la adhesión a los tratamientos médicos, cambiando el modo de negación desadaptativo a otro modo de afrontamiento más positivo, aunque a corto plazo puede suponer un incremento en el malestar.

Se ha de mantener una actitud de no confrontación directa. La ruptura brusca de la negación puede dañar la relación terapéutica, suscitar agresividad, pérdida de esperanza o ansiedad. Se debe examinar los recursos del paciente y del medio social, mostrar respeto a las opiniones del paciente o de la familia, optimizar la comunicación, la escucha empática, facilitar la expresión de sentimientos y potenciar el apoyo por parte del personal sanitario y los familiares. Referirse a los desacuerdos de una forma neutra como diferencias de opinión o metas en el tratamiento. El miedo extremo por parte del paciente es una de las causas de la negación, ofrecer informaciones muy atemorizantes, sin dar información positiva o esperanzadora, puede provocar mayor negación u otras reacciones desadaptativas. Si el paciente reconoce la negación conviene decir que es un mecanismo básico frecuente en muchos casos. Por último, hay que ofrecer enfoques alternativos y estrategias de afrontamiento adecuadas.

Por ejemplo, Rosana, paciente de 20 años operada de un tumor en la cara, es remitida a la consulta psicológica cuando está llevando a cabo la radioterapia (le quedan 5 sesiones), pero han tenido que interrumpir el tratamiento porque sangraba, tiene toda la zona de la cabeza y cuello muy irritada, le cuesta mucho comer, está muy delgada, informa estar algo nerviosa. Los padres están muy inquietos por la pérdida de peso y por la ansiedad que presenta. En la primera entrevista narra cómo ha sido la enfermedad, en concreto dice: *Tuve la suerte de ser diagnosticada de cáncer*, el entrevistador le pide que aclare eso, ella dice que al principio no sabían lo que tenía y padecía muchas molestias, por fin dieron con el diagnóstico y el tratamiento, afirma que ahora, en cuanto termine el tratamiento, solo cinco sesiones, se irá a la playa a Canarias unos días y después a Nueva

York todo el año, Rosana parece muy alegre y animada. El psicólogo pregunta: *¿No crees que pueda haber algunos inconvenientes en salir fuera tan pronto?* Rosana contesta tajantemente: *No, ya he tenido mi cáncer, y todo lo voy a superar la semana que viene, a partir de la cual seré una persona libre.* En este caso estamos ante una negación adaptativa, ya que es parcial, temporal, y se utiliza para hacer frente a un síntoma colateral del tratamiento, por ello no conviene tratar la negación en ese momento. No obstante hay que seguir a la paciente, porque las expectativas infundadas (no es apropiado irse a tomar el sol para su condición física, ni tomar decisiones sobre irse a vivir al extranjero, sin considerar el resultado del tratamiento y el seguimiento), aunque sí pueden planificarse otros tipos de gratificaciones por la finalización del tratamiento.

Elena, de 49 años, casada y con un hijo de 2 años, ingresa en el hospital con un cáncer de mama, muy avanzado, presenta úlceras externas, que incluso producen malos olores, ambas mamas están afectadas y presenta múltiples metástasis. El pronóstico es muy negativo y la supervivencia esperada no es superior a 1 año. La paciente no ha consultado sobre su enfermedad hasta ahora a pesar de presentar síntomas desde hace más de 6 años. Se le practicó una mastectomía radical. Su marido y su hijo no la visitan en el hospital y no han hablado con los médicos por expreso deseo de ella. A los 3 días de la operación no está preocupada y expresa su deseo de que se le haga una reconstrucción mamaria, sin que parezca importarles el pronóstico y el tratamiento de la quimioterapia.

En este caso la negación es desadaptativa porque está bloqueando la información y el apoyo familiar y sirve de base para pedir una operación que no es oportuna. La intervención del servicio médico y la psicóloga tiene como objetivo: *a) la aceptación de la imposibilidad de realizar esa operación; b) comprobar si la negación es firme y c) hacer que la paciente acepte que la familia sea informada y asesorada.* A continuación se expone el diálogo con Elena.

P.: Elena *¿Qué le han dicho sus médicos sobre esta enfermedad y el tratamiento?*

Elena: *Sé que he tenido cáncer, e incluso que tengo algún foco, pero yo siempre he sido una mujer muy guapa, a pesar de mi edad y, claro, me quiero hacer una reconstrucción, lo único que quiero saber es cuándo me la van a hacer.*

P.: *Recordará que el tratamiento continúa, como ya le dije ahora sigue el tratamiento de quimioterapia, precisamente la semana que viene debe entrevistarse con el Dr. P., oncólogo suyo.*

Elena: *Sí, entonces... eso quiere decir que de momento no se podrá hacer la reconstrucción.*

Médico.: *Lamento decirle que así es... quiero que recuerde que hay que considerar los datos de la patología mamaria y ver hasta qué grado se va responder en el tratamiento, dado que desafortunadamente....*

Elena: *Ya... Pero yo voy a vivir mi vida, no voy a salir así a la calle, llamo la atención.*

P.: *Comprendo Elena que le preocupe su imagen, vamos a poner los medios, le vamos a facilitar una prótesis de muy buena calidad que le permitirá salir a la calle sin problemas ¿Qué le parece si se lo explico?... (le explica el uso de la prótesis) (es importante atender a las necesidades inmediatas del paciente, porque si no se bloqueará la comunicación, la paciente quiere hablar del aspecto físico, no de la enfermedad).*

[...] P.: *Elena, cuando se está enfermo no se sabe del todo qué puede suceder. ¿No ha pensado en algún momento que esta enfermedad pueda empeorar?*

Elena: *Ya me he operado... y todavía no hemos terminado... Ya lo peor ha pasado.* (desvía la mirada, y levanta la mano despectivamente) (está claro que la negación es firme).

P.: *Elena, ¿ha hablado con su marido, su hijo u otros familiares de este problema?*

Elena: *No, éste es un problema mío, las mamas son mías. Ahora que falto yo en la tienda, no quiero que mi marido y mi hijo se preocupen de mí y se olviden del negocio, y mi hijo de sus estudios. Mi marido se pone muy pesado con el tema y me pone de los nervios... se preocupa por todo, y además no quiero que esté constantemente tras de mí... Y mi hijo no tiene ninguna necesidad de venir al hospital y perjudicar sus estudios...*

P.: *Si usted estuviera en su lugar ¿desearía saber cómo ayudarles y hacerles sentirse mejor?*

Elena: *Sí claro, pero a veces nos enfadamos por las continuas preguntas... de la mejor manera que me encuentro es no viéndoles aquí, que no se preocupen tanto por mí, y se preocupen del negocio que estamos en crisis... Ante la enfermedad hay que buscar ayudas.*

P.: *Claro, aunque solo fuera para organizar el trabajo de la tienda ¿no cree que puede ser importante que sepan el tipo de tratamiento, el tiempo que lleva, las consecuencias?*

Elena: *Sí, claro, tendremos que ver cómo organizar el negocio, no sé el tiempo que faltará con la quimioterapia... Pero claro, en cuanto sale el tema, a mi marido, no sé si solo le falta llorar o gritar.*

P.: *Elena ¿no cree que si nosotros les orientamos acerca de lo que está pasando, le sería de ayuda a su marido, su hijo, además de a usted?*

Elena: *Sí, claro...*

## 4.9. Técnicas de control de la activación

El entrenamiento en técnicas de desactivación es un componente básico de la intervención psicológica en el cáncer. Estas estrategias pueden ser utilizadas tanto para la preparación de los pacientes para los tratamientos médicos como para el afrontamiento del estrés cotidiano y los acontecimientos traumáticos que pueden asociarse al cáncer.

La relajación es esencial para: *a)* disminuir la tensión muscular; *b)* disminuir la actividad simpática; *c)* disminuir el dolor y las molestias que supone la tensión; *d)* lograr un estado de tranquilidad y eliminar la tensión subjetiva; *e)* conciliar el sueño y el descanso; *f)* centrarse en las sensaciones corporales del aquí y ahora, y desviar la atención de las rumiaciones, preocupaciones y situaciones estresantes y *g)* como estrategia de afrontamiento, dar sentido de competencia y control de las situaciones.

Las técnicas más utilizadas son la respiración diafragmática, la relajación muscular progresiva, la relajación autógena, meditación, hipnosis y yoga. Las dos primeras han sido las más frecuentemente utilizadas.

La relajación mediante la respiración es fácil de aprender y se puede practicar una vez entrenada en cualquier contexto (véase el [cuadro 4.3](#)). Es una habilidad que requiere prácticas de dos o tres veces diarias (15-20 minutos) para conseguir los resultados deseados.

---

### **Cuadro 4.3. Ejercicios de relajación a través de la respiración diafragmática**

*Ejercicio primero:*

- **Objetivo:** Conseguir que el aire inspirado se dirija a la parte inferior de los pulmones.
  - **Descripción:** Colocar una mano sobre el vientre (por debajo del ombligo) y la otra sobre el estómago. En cada inspiración, se ha de intentar dirigir el aire a llenar la parte inferior de los pulmones, lo que debe hacer que se mueva la mano colocada sobre el vientre, pero no la colocada sobre el estómago, ni el pecho.
- 

*Ejercicio segundo:*

- **Objetivo:** Conseguir que el aire inspirado se dirija a la parte inferior y media de los pulmones.
  - **Descripción:** Colocar una mano sobre el vientre (por debajo del ombligo) y la otra sobre el estómago. En cada inspiración se dirige el aire a la parte inferior de los pulmones (como en el ejercicio 1) y, después, en la misma inspiración pero marcando un tiempo diferente, a la parte media, notando cómo se hincha la zona bajo la segunda mano (i.e. el estómago).
- 

*Ejercicio tercero:*

- **Objetivo:** Conseguir una inspiración completa.
  - **Descripción:** Colocar una mano sobre el vientre (por debajo del ombligo) y la otra sobre el estómago. Se hace una inspiración en tres tiempos dirigiendo el aire primero al vientre (se levanta la mano colocada en esta zona, ejercicio 1), luego al estómago (se eleva la segunda mano, ejercicio 2) y, finalmente, al pecho. Todo ello en la misma inspiración.
- 

*Ejercicio cuarto:*

- **Objetivo:** Conseguir una espiración más completa y regular.
  - **Descripción:** Colocar una mano sobre el vientre (por debajo del ombligo) y la otra sobre el estómago. Se efectúa la inspiración como en el ejercicio 3 y a continuación comienza la espiración cerrando bastante los labios y emitiendo un leve ruido. Para lograr una espiración más completa puede ayudarte el tratar de silbar cuando consideres que estás llegando al final de la espiración, ya que así se fuerza la expulsión de parte del aire residual. El tiempo de la espiración debe ser aproximadamente el doble que el de la inspiración (ej.: 2 y 4 s).
- 

*Ejercicio quinto:*

- **Objetivo:** Establecer una adecuada alternancia respiratoria.
  - **Descripción:** Similar al ejercicio 4, pero sin marcar los tres tiempos de la inspiración (se realiza como un continuo). Se van eliminando los sonidos que acompañan a la respiración.
- 

## **4.10. Imaginación guiada**

La imaginación guiada consiste en la creación consciente, voluntaria, de

representaciones mentales de objetos, lugares, personas, situaciones o a sí mismo con el objetivo de producir cambios saludables con la ayuda del psicólogo (véase Fanning, 1993). También se le denomina visualización (aunque la técnica implica todas las modalidades sensoriales, no solo imágenes sino sonidos, olores, gustos y sensaciones corporales y sensaciones afectivas). La utilización de la imaginación se puede aplicar al cáncer para: *a)* relajarse mediante la recreación de escenas de calma y bienestar; *b)* reducir el miedo, lograr un sentido de control y ser capaz de enfrentarse al cáncer (véase el [cuadro 4.4](#)); *c)* controlar la ansiedad, habituarse y aumentar la confianza ante los tratamientos de cirugía, quimio y radioterapia y *d)* estimular nuevas conductas de afrontamiento.

Cuadro 4.4. Ejemplo de imaginación guiada para reducir el miedo al cáncer (Simonton)

- Los participantes visualizan las células del cáncer como débiles y desorganizadas, mientras el tratamiento es fuerte y poderoso.
- Las células sanas no tienen dificultad para reparar los pequeños deterioros causados por el tratamiento.
- Las células del sistema inmune son muchas y superan a las células del cáncer, son agresivas, guerreras, rápidas en la búsqueda y destrucción de las células del cáncer.
- Las células cancerosas muertas son eliminadas del cuerpo de forma natural.
- Al final del proceso, hay que representarse en perfecto estado de salud y se visualiza la consecución de las metas vitales.

El entrenamiento se suele iniciar con la relajación (se puede utilizar hipnosis o meditación, pero se puede usar como técnica única). Tras lo cual se pueden sugerir las imágenes con las siguientes características: ser vívidas, que impliquen todos los sentidos, con detalles, movimiento, profundidad, contrastes, e incluyendo las emociones apropiadas.

En la imaginación pueden añadirse metáforas apropiadas (véase más abajo algunos ejemplos). Es importante también acentuar lo positivo en el presente o futuro. Se debe suspender los juicios, esperar lo inesperado y seguir el flujo de las imágenes espontáneas. Durante el proceso se pueden utilizar afirmaciones: simples, breves, positivas, expresadas en lenguaje emocional y enunciadas en presente. Se pueden utilizar medios auxiliares como música suave, audio, etc.

Es conveniente que una vez comprendidos y aceptados los principios de la imaginación guiada sean los propios sujetos los que creen las imágenes que les sean más apropiadas, hagan una descripción escrita de ellas para mejorarlas y reproducirlas posteriormente. Asimismo, es importante aprender a manejar imágenes negativas y cómo

cambiar o superarlas con visualizaciones positivas. La técnica depende de la práctica continuada, por eso se recomienda la práctica diaria, con la frecuencia que sea necesaria en cada caso.

La imaginación guiada utilizada para la preparación a los tratamientos puede utilizar imágenes metafóricas como las siguientes. Para la cirugía se puede uno imaginar a su cirujano cortando una rama débil y enferma de un árbol que queda limpio y sano, tras lo cual el árbol florece. En el caso de la radioterapia se la puede visualizar como un aura dorada, sanadora, procedente de la vara de un mago, mientras la persona se dice para sí: *La radiación sanadora está inundando mi cuerpo, mi cáncer está fundiéndose, electrocutándose hasta quedar reducido a nada*. En el caso de la quimioterapia, puede ser útil la escena siguiente: se puede imaginar cómo en un jardín han crecido malas hierbas. Un herbicida selectivo mata las malas hierbas y deja solo la hierba verde y sana, al principio queda algo mustia, pero después reverdece perfectamente. Se pueden utilizar frases tales como: *Mis tratamientos son mis aliados, lo que hacen es solo para curar*.

A través de la imaginación se pueden estimular nuevas conductas de afrontamiento y reforzarlas. Así, una mujer mastectomizada puede imaginarse realizando cada uno de los pasos para la recuperación, por ejemplo los ejercicios de rehabilitación del movimiento del brazo, y se imagina los resultados, se ve planchando, pintando la verja de su casa, y se dice: *Estoy haciendo lo que quiero hacer, me estoy recuperando, me siento bien, disfruto con lo que hago y voy progresando*. Con el objeto de sentirse seguro con los apoyos un paciente puede imaginarse que llama a un pariente y amigo para que esté con él, o para ayudarlo a recoger a los niños, imaginárselo vívidamente y decir: *Siempre puedo contar con mi familia y amigos*.

La imaginación puede dirigirse a observarse asimismo teniendo dificultades, sintiéndose deprimido, llorando sintiéndose solo, y a continuación imaginarse reuniendo sus fuerzas, lo que ha de decirse a sí mismo y lo que ha de hacer.

Al levantarse por la mañana se puede repasar imaginariamente el día, cumpliendo los objetivos planificados, verse seguro mientras habla con su médico, observarse comiendo una ensalada sana y un plato de sopa en la cafetería para el almuerzo y caminando por la tarde.

#### **4.11. Técnicas de exposición**

Las técnicas de exposición son procedimientos para eliminar el miedo y las fobias que algunas personas adquieren durante el proceso del cáncer o que ya se daban antes de la enfermedad. Los más frecuentes en este contexto son: a la sangre, inyecciones, espacios cerrados (resonancia, escáneres), exploraciones médicas (*screening*, autoexamen, reconocimiento), imagen corporal (la mastectomía, ostomía, cicatrices), sensaciones interoceptivas, reacciones anticipatorias a los tratamientos (quimioterapia y radioterapia,

venipuntura, punciones lumbares) o a la muerte. Por último, las técnicas de exposición son muy útiles en los casos de agorafobia, trastornos del pánico, fobia social y estrés postraumático, que a veces se detectan en pacientes oncológicos.

La desensibilización sistemática es la técnica más frecuentemente indicada. Consiste en: *a)* exponer a la persona a los estímulos o situaciones terminales de forma gradual, progresiva y repetitiva; *b)* utilizar una respuesta incompatible con la ansiedad mientras el paciente se expone a los estímulos temidos, tal como la relajación. De este modo, las situaciones que previamente están condicionadas a la ansiedad pasan a asociarse a estados de tranquilidad. Para la aplicación del procedimiento se requiere que el miedo sea irracional y el paciente lo considere así, por ejemplo si la persona cree que en la sala de radioterapia se va a contaminar de radiación, que la quimioterapia es un veneno, que en la resonancia magnética se va a asfixiar, está claro que habría que modificar estas cogniciones antes de emprender estos tratamientos.

Asimismo la aplicación de esta técnica requiere que los estímulos fóbicos se puedan graduar desde niveles de miedo muy bajos hasta niveles altos, la persona padezca una fobia específica, o pocas fobias, y los niveles crónicos de ansiedad crónica sean bajos. En caso de que estas condiciones no se dieran, el paciente sería más apto para la aplicación de técnicas de inundación u otras.

Se ha de explicar al paciente los fundamentos y el procedimiento de la desensibilización. En el caso de una mujer a la que se administra quimioterapia, con intervalos entre sesiones de 15 y 21 días, y que presenta gran ansiedad y náuseas anticipatorias, se inicia la explicación haciéndole ver cómo cada vez que acude a la sesión las sensaciones de ansiedad durante la espera, la infusión y los momentos posteriores quedan asociadas a la sala, el hospital y todos los estímulos relativos a la quimioterapia, de tal forma que anticipar o pensar en ir a la quimioterapia ya produce ansiedad. El tratamiento consiste en asociar de forma repetida la quimioterapia con una sensación de tranquilidad, empezando por una situación que genera mínima ansiedad hasta llegar a los máximos nivel de ansiedad, esta graduación suave va a propiciar que el tratamiento sea relativamente cómodo, aunque requiera esfuerzo.

En segundo lugar se construye una jerarquía de los estímulos temidos, en una escala de 0 a 100 (Unidades Subjetivas de Ansiedad, USA). Se procede fijando una situación neutra que no produce ninguna ansiedad. A continuación se fija el anclaje superior de la escala: *Piense en la situación de la quimioterapia que más miedo le produce, es decir, el valor de 100*. Luego: *Piense en la situación que le produce menos miedo, es decir, que sería el 1 o cerca del 1*, a continuación se fija el anclaje intermedio, y se continúa así hasta tener 15 o 20 ítems que cubran toda la escala, de los cuales se seleccionarán entre 12 y 15 que constituirán la jerarquía final. Los ítems los describe el propio sujeto, se le puede dar la tarea casera de redactar varios ítems a partir de los cuales se seleccionan los más idóneos. Véase el ejemplo de una jerarquía en el [cuadro 4.5](#).

Cuadro 4.5. Ejemplo de jerarquía en el caso de una fobia a la quimioterapia

|  |         |
|--|---------|
| • En casa una semana antes del tratamiento                     | 5 usa   |
| • El día anterior al tratamiento                               | 10 usa  |
| • En su casa el mismo día del tratamiento                      | 15 usa  |
| • Camino del Hospital  | 20 usa  |
| • Puerta de entrada al Hospital                                | 25 usa  |
| • Vestíbulo del Hospital                                       | 30 usa  |
| • Olor del Hospital  | 35 usa  |
| • Pasillo hasta la sala de espera del Hospital de Día          | 40 usa  |
| • sala de espera   | 45 usa  |
| • Personal sanitario   | 50 usa  |
| • Personas que esperan entrar a los tratamientos               | 55 usa  |
| • Puerta del Hospital de Día y sobre todo el pomo de la puerta | 60 usa  |
| • sillones con sábana blanca.                                  | 65 usa  |
| • Pacientes recibiendo la quimioterapia.                       | 70 usa  |
| • Carro con el tratamiento y el instrumental.                  | 75 usa  |
| • Bolsas de tratamiento, sobre todo las negras                 | 80 usa  |
| • Enfermera que va a ponerle el tratamiento                    | 85 usa  |
| • aguja para cogerle la vía                                    | 90 usa  |
| • Pinchazo.  | 95 usa  |
| • administración de la quimioterapia                           | 100 usa |

En tercer lugar, al mismo tiempo que se va construyendo la jerarquía se entrena en la relajación progresiva que será utilizada como respuesta incompatible con la ansiedad. En el caso de miedos a sangre, inyecciones, cicatrices u otros, en los que las personas informan que el mirar o fijar la atención en ellas les provoca sensaciones de mareo y en ocasiones se desmayan, la respuesta incompatible puede consistir en aprender una forma efectiva de tensión que incremente la presión arterial, en lugar de emplear la relajación. Por ejemplo, instruir al paciente a tensar los músculos de los brazos, el pecho y las piernas y mantener la tensión hasta que sienta calor en la cara (15-20 s), después se descansa (no hay relajación), y tras 20-30 s se vuelve a repetir el ejercicio; el procedimiento se repite 5 veces. Como tarea casera se hacen 5 ejercicios tensión-liberación 5 veces al día para que la técnica quede bien consolidada.

En cuarto lugar, se procede a llevar a cabo la exposición, que puede llevarse a cabo en imaginación o *in vivo*.

Las sesiones en imaginación comienzan induciendo la relajación, una vez que el paciente se relaja se le presenta el primer ítem de la jerarquía, que debe imaginar vívidamente, como si estuviera allí. La primera vez se presenta durante 5-7 s, y después se le pregunta por el nivel de ansiedad, se presenta sucesivamente el ítem, con mayor tiempo de exposición, hasta que informa dos veces seguidas que el nivel es de 0 USA; si

el paciente muestra niveles altos de ansiedad (25 USA o más), se le pide que deje de imaginar, se relaje, y se vuelve al ítem anterior, se comprueba que está bien desensibilizado y se vuelve a presentar el ítem, si se repite un alto nivel de ansiedad, se vuelve a la relajación, se examina el contenido de la imagen, si no se ha modificado, se puede seleccionar un ítem intermedio o reestructurar la jerarquía. En cada sesión se trabajan unos 4 ítems (30-45 m). Se termina un ítem desensibilizado y se comienza la nueva sesión con el último ítem de la anterior. La presentación en imaginación requiere que se combine con la presentación *in vivo*, cuando se ha llegado a la mitad de la jerarquía, para conseguir la adecuada generalización.

La presentación *in vivo* es más eficaz y actúa de forma más rápida que la imaginaria, por lo cual se utiliza con mucha más frecuencia. En este caso el paciente se expone a las situaciones temidas directamente: la sala de espera, la sala de quimioterapia, los aparatos de resonancia magnética, situaciones sociales, etc., hasta que se habitúan los niveles de ansiedad. En este caso no se suele utilizar relajación. Aunque la modalidad *in vivo* sea la más eficaz, la imaginaria se puede aplicar fuera del contexto y puede proporcionar una práctica continua.

#### **4.12. Programación de actividades y administración del tiempo**

Uno de los efectos del bajo estado de ánimo es sentirse imposibilitado para realizar actividades de autocuidado, tareas domésticas, laborales o de placer. El proceso de tratamiento del cáncer y la vuelta a casa con frecuencia producen deterioros en la actividad que ocasionan síntomas de depresión, que a su vez se asocian a un mayor déficit de actividad y pérdida de confianza en uno mismo, por lo que se produce una espiral negativa.

La secuenciación de actividades es un procedimiento para mejorar la actividad. El paso inicial de esta técnica consiste en registrar las actividades diarias y valorarlas según el nivel de placer y dominio (es decir sentido de utilidad), a continuación se estimula a programar y llevar a cabo progresivamente un mayor número de actividades.

El primer paso es realizar un registro (véase [figura 3.3](#)), semanal que sirve de línea base que ayudará a reconocer el progreso por adelantado. Se ha de registrar si las tareas que realiza son de placer (se pone una P) o de maestría (M) y su valor del 0 al 10. Al observar el registro la persona puede darse cuenta de si dispone de pocas actividades de placer o que le hagan sentir que hace cosas de utilidad.

El segundo paso es programar actividades de placer y dominio. Para ello se identifican al menos 10 horas semanales (1 o 2 horas al día) en las que la persona no hace ninguna actividad que le aporte sensación de placer o dominio, y se programan actividades. Se ha de hacer un listado de las actividades de placer (ej.: Visitar amigos o familiares, llamar por teléfono, actividad deportiva, planificar un viaje, pintar, etc.) y de dominio (ir de compras, ir al banco, ayudar a los deberes de los niños, ir a la peluquería,

hacer la rehabilitación, etc.), pueden reunirse así 20 actividades que le gustaban antes o que le gustaría hacer ahora. Una vez realizada la lista, se seleccionan 5-7 actividades de placer y otras tantas de maestría para insertarlas en el calendario de la semana siguiente. Se recomienda no hacer más de una actividad extra de maestría cada día que pueda ser difícil. Los pacientes deben registrar las actividades programadas e ir valorando el grado de placer o dominio que les produce.

La realización de estas tareas induce un sentido de satisfacción y competencia. Sin embargo, puede ser que al paciente le parezca que algunas actividades que anteriormente le producían placer le resulten carentes de interés. En este caso conviene enseñar que en la medida que realicen la actividad encontrarán cómo disfrutan de ellas más de lo que esperaban, y al incrementar la actividad irán mejorando su estado de humor. En otros casos les parece que no tienen derecho a disfrutar de estas actividades porque deberían estar recuperando el tiempo perdido por la enfermedad. Conviene aclarar que en este momento hay que centrarse en la recuperación del bienestar y en las actividades agradables como forma de superar el estrés y eso es lo prioritario. En muchos casos los pacientes sienten que no van a cumplir con las metas de las actividades o que no van a cumplir el calendario. Hay que aclarar que el objetivo inicial es intentarlo, no siempre se hacen todas las tareas programadas, además el propósito no es alcanzar determinados logros sino la propia realización de la actividad.

#### • *La administración del tiempo*

El proceso de enfermedad y la recuperación producen deterioros en la actividad y en la consecución de metas. Algunos pacientes y sus cuidadores muchas veces informan de que no tienen tiempo para hacer todo lo que les gustaría hacer y se sienten frustrados por la falta de cumplimiento de objetivos deseados.

Es importante clarificar las metas propias que son más relevantes en este momento y en el inmediato futuro, de un modo realista, gradual y progresivo, así como las actividades o tareas que conducen a ellos, aceptando que durante y después de una enfermedad lo prioritario es el bienestar.

Según el análisis de Pareto sólo el 20% de las tareas realizadas explica el 80% de los logros deseados, y en el 20% del tiempo se consiguen el 80% de los resultados, por lo cual es muy importante contestar las preguntas *¿Cuáles son las cosas más importantes que quiero hacer? ¿Hay algo de lo que estoy haciendo que no necesite ser hecho?* Es decir, seleccionar cuáles son las tareas prioritarias y realmente necesarias y cuáles son superfluas.

Se debe planificar lo que se va a hacer durante el día, la semana y el semestre, descomponiendo las tareas complejas en pasos sucesivos. La prioridad de las tareas viene dada por dos variables: la importancia y la urgencia. Las tareas que han de ser realizadas primero son las que son importantes y urgentes (ej.: Limpiar el estoma, pedir

cita para el médico); las segundas en prioridad son las importantes, no urgentes (ej.: Comprobar las cuentas bancarias, hacer los ejercicios de rehabilitación); en tercer lugar, las cosas que son urgentes pero no importantes (ej.: Devolver un libro de la biblioteca); en cuarto lugar, las que no son importantes ni urgentes (ej.: Acudir a una reunión de vecinos). En una agenda se enumeran las actividades por orden de prioridad del 10 al 1, que nos indican qué es lo que debe hacer hoy lo primero, qué es aconsejable realizar, qué cosas pueden dejarse para otro día, y lo que no se ha de hacer. Se asignan tareas para cada día, de modo que se trabaje en un segmento cada vez.

Se debe enseñar a delegar y buscar las ayudas necesarias, a manejar las interrupciones, autorrecompensarse por la realización de las actividades (se recomienda empezar con las cosas prioritarias que menos gustan y hacer después las más atractivas, y recibir feedback para mejorar el rendimiento). Es importante enseñar a reconocer que muchas cosas pueden no conseguirse del todo o solo parcialmente, y aunque no se cumplan los plazos de las tareas, éstos se pueden renegociar.

#### **4.13. Expresión emocional y escritura expresiva**

Muchos pacientes con cáncer creen que expresar sus emociones y preocupaciones aumentará el malestar de sus familiares y tratan de ocultar su estado anímico, otros consideran que es un signo de debilidad y falta de carácter del que hay que avergonzarse, hay quienes consideran que estas expresiones son el comienzo de su hundimiento anímico progresivo. Sin embargo, la expresión de los sentimientos, por ejemplo, llorar, produce un desahogo emocional que proporciona alivio del malestar, permite la identificación de las emociones y facilita recibir ayuda de los parientes y profesionales. La inhibición de las emociones se ha comprobado que es muy negativa para la salud física y mental. Por ello, es necesario informar a los pacientes y sus familiares que no es posible ni deseable manifestar siempre un estado continuo de bienestar y optimismo, que es normal y deseable hablar de los sentimientos negativos y revelar las propias emociones, así como las ventajas que eso supone para que la comunicación no se vea sustituida por la lectura o adivinación del pensamiento y de las necesidades. La ocultación produce desconfianza e inseguridad en los otros. Es importante enseñar a escuchar, a interpretar adecuadamente el llanto como un proceso natural y responder sin miedo y ansiedad.

Hay fuertes diferencias individuales en la expresión y la actitud empática, en general las mujeres expresan mejor sus emociones y manifiestan más habilidades de escucha y empatía que los hombres.

En los momentos iniciales tras un evento traumático, tal como la confirmación de una recidiva o el fallecimiento de un ser querido, no es recomendable para todos los pacientes el *debriefing* (una intervención inmediata, en las primeras 72 h, en la que el paciente narra la experiencia, se alienta la expresión emocional y da consejo). Es más

deseable en los primeros momentos orientar hacia el apoyo familiar y del medio natural, organizar ayudas instrumentales y proporcionar consuelo e información correctiva cuando se requiera. Una vez pasados los primeros momentos, si se observa que hay una inhibición, evitación emocional y rumiación excesiva puede aconsejarse una intervención psicológica.

Verbalizar las experiencias adversas, las preocupaciones y los sucesos traumáticos es importante ya que permite: *a)* el procesamiento y la organización cognitiva de los sucesos estresantes o traumáticos (ej.: Contar el miedo a las revisiones del cáncer y las sensaciones de incertidumbre facilita la consciencia de ello y la aceptación); *b)* distinguir los elementos que son neutros o positivos de los que son negativos (ej.: Algunos pacientes valoran hacer una revisión, tener una recidiva y una amenaza de muerte como equivalente y han de aprender a diferenciarlos); *c)* diferenciar que no es lo mismo hablar de los sucesos traumáticos o estresantes o de sus consecuencias temidas que estar viviendo en el momento presente los hechos o consecuencias, así como comprender que los pensamientos no son hechos por muy verídicos que puedan parecer (ej.: Hablar del temor a la recidiva no es lo mismo que tener la recidiva; hablar del miedo al dolor no es lo mismo que tener dolor), *d)* la habituación de los eventos temidos al narrarlos y *e)* producir propositivamente los acontecimientos temidos, mediante su narración permite que la persona pueda afrontar y dominar esos pensamientos y temores, en lugar de sentirse dominada por ellos en forma de rumiaciones, ensoñaciones que se ve obligada a evitar.

- *La escritura expresiva*

Es un procedimiento sencillo que es útil para afrontar las preocupaciones por sucesos adversos o traumáticos que fue diseñado por Pennebaker. Básicamente requiere encontrar un espacio y lugar privado y libre de distracciones para escribir. Un momento adecuado puede ser al finalizar el trabajo o antes de irse a la cama, la persona ha de escribir durante 15 o 20 minutos durante 4 días consecutivos. Una vez que ha comenzado a escribir debe continuar, sin preocuparse de la ortografía o la gramática, puede escribir a mano o en un ordenador, o usar una cinta grabadora, el tema elegido puede ser el mismo cada día o variarlo según sus intereses. El contenido sobre el que se debe escribir es algo en lo que piensa o se preocupa, que está afectando a su vida, que lleva evitando o temiendo durante días, semanas o meses, o acerca de los que sueña o tiene pesadillas. El propio paciente debe elegir el tema estresante y la estructura de la composición. Se debe advertir que algunas personas informan sentirse tristes después de escribir, lo cual se disipa al poco tiempo, en el caso de sentirse muy perturbado debe dejar de escribir o cambiar de tema y tratar el problema con el psicólogo. La escritura es para el propio paciente, él mismo lo guardará, el terapeuta no leerá el texto a menos que así lo desee el propio paciente. El escrito se puede tirar o puede guardarse, repasarlo y

reescribirlo de nuevo. Algunas personas releen los textos anteriores y observan cómo cambia su estado emocional y su perspectiva con el tiempo.

#### 4.14. Técnicas cognitivas

Las técnicas cognitivas parten de que los hechos no causan las emociones y las conductas de las personas de modo directo. El procesamiento de las situaciones y su valoración es lo que determina las reacciones de cada uno, por eso las personas ante las mismas experiencias se comportan y tienen sentimientos diferentes. En concreto, los pensamientos automáticos, las reglas, creencias intermedias y supuestos centrales se consideran objetivos prioritarios de la evaluación y el tratamiento (véase la [figura 4.4](#)).

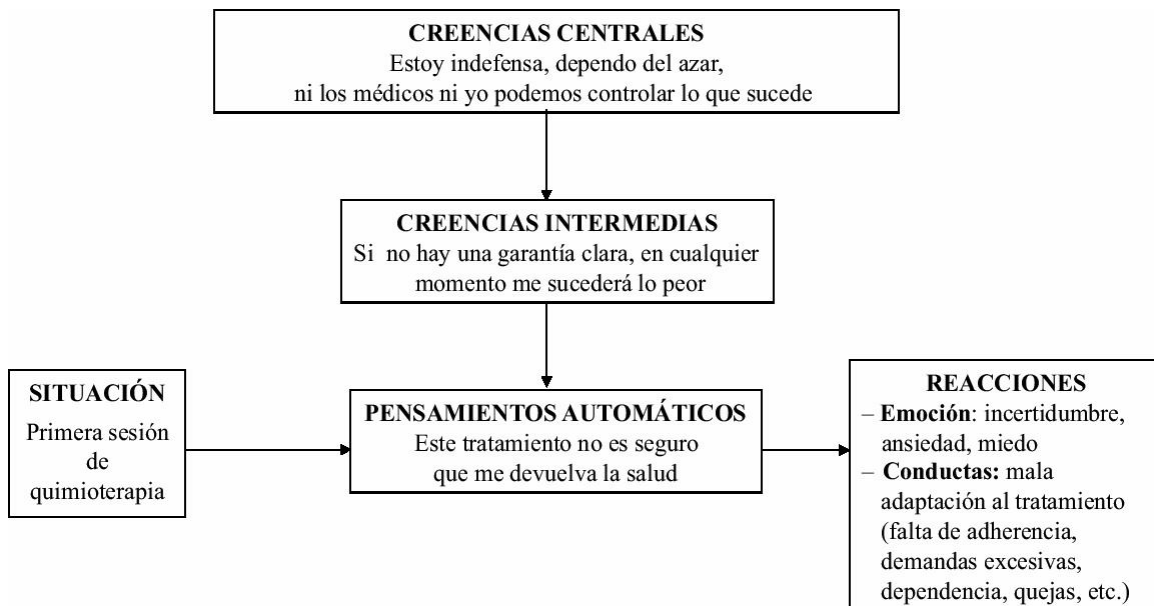


FIGURA 4.4. Las cogniciones determinan las emociones y las conductas.

##### 4.14.1. identificación de pensamientos automáticos, distorsiones cognitivas y creencias

Mediante la entrevista se pueden detectar los pensamientos automáticos. Es importante en esta exploración formular preguntas directas, específicas y concretas, en los momentos adecuados, que no conteste a las preguntas el propio terapeuta, sino inducir a que sea el paciente el que encuentre el camino. Las preguntas han de estar fundamentadas o guiadas por las hipótesis propias del análisis funcional. Los métodos para identificar los pensamientos automáticos son los siguientes (véase Vázquez, 2003):

- Preguntas directas: *¿Qué pasó por su cabeza cuando le dijeron que no podían darle la quimioterapia?*
- Descubrimiento guiado, es decir, mediante un diálogo socrático, como en el ejemplo siguiente:

Pac.: *Ayer recogí los resultados del test genético, fui con mi hermana, me recogió mi marido y me preguntó cómo había ido, le dije que no me habían podido dar los resultados... No le dije la verdad.*

P.: *¿Qué te hizo no decirle la verdad?*

Pac.: *Íbamos a comer con mis suegros, no era el momento, en el coche, después tendría que seguir con el tema en casa de mis suegros, y se enterarían...*

P.: *¿Qué es lo que temes que suceda?*

Pac.: *Se darán cuenta que su hijo se casó con una bomba de relojería.*

- Hacer uso de los momentos emocionales durante la sesión, como en el ejemplo siguiente. La paciente comienza a llorar, el terapeuta espera a que se le pase, entonces dice:

P.: *Veo que te encuentras mal, María ¿Qué te hace sentir así?*

Pac.: *El médico me dijo que tras la radioterapia se ha producido una fibrositis que ha cerrado la vagina.*

P.: *Si eso se confirma ¿Qué es lo que más te preocupa?*

Pac.: *No podré tener relaciones coitales nunca más.*

P.: *¿Has hablado esto con tu marido?*

Pac.: *No, temo hablar con él.*

P.: *¿Qué es lo que temes?*

Pac.- *Cuándo se entere me abandonará, estaré sola.*

- Inducir estados emocionales o estados de activación particulares. Como por ejemplo inducir un estado de hiperventilación e indagar sobre los pensamientos en ese momento, para comprobar por ejemplo que una paciente piensa que si se pone nerviosa perderá el control y se volverá loca.
- Se puede utilizar la imaginación, por ejemplo visualizar cómo va a la sesión de radioterapia y lo que piensa en la sala de espera, cuando entra en la sala, al salir, etc.
- Uso de *role-playing*. Como en este ejemplo: Ana dice que no puede controlar el llanto cuando algún compañero de trabajo le llama para preguntar por su

salud y evita ponerse al teléfono. Se representa la escena, el terapeuta simula al compañero, en cuanto pregunta por su estado de salud, la paciente se pone a llorar. Cuando se tranquiliza:

P.: *Ana, cuando te he llamado por teléfono ¿Cómo te sentías?*

Pac.: *No podía hablar, y estaba avergonzada de lo que ellos piensan de mí.*

P.: *¿Qué crees que piensan?*

Pac.: *Les estoy dando pena, pobrecita, qué desgraciada es (la paciente vuelve a llorar).*

- Analizar lo sucedido en tareas conductuales asignadas. Por ejemplo, se le dice al paciente que cuando vaya al médico le pregunte todas las dudas, cuando la paciente va al médico, no trae anotada ninguna respuesta. Entonces:

P.: *Veo que no has formulado ninguna pregunta.*

Pac.: *No, no lo hice. Estaba muy asustada.*

P.: *Ana, estabas asustada y no te atreviste a preguntar, ¿Qué es lo que te asustaba?*

Pac.: *En cualquier momento va a decir que ha vuelto el cáncer, no podré resistirlo.*

El autorregistro es un método que se usa con mucha frecuencia (véase el [cuadro 4.6](#)). Se puede llevar este registro durante unas horas determinadas o de forma diaria. Si al paciente le resulta difícil llevar a cabo este registro puede llevar un diario en el que se anoten los estados emocionales significativos, su intensidad y los pensamientos automáticos.

Es importante que el paciente sea consciente de los pensamientos automáticos, y que sepa cómo estos pensamientos, más que los propios hechos, son los que están produciendo el estado emocional, así como que cuanto más se cree en los pensamientos, mayor es la intensidad de las emociones suscitadas. Los pensamientos no son hechos, por muy verídicos que puedan parecer, ni son verdades absolutas.

### *Los sesgos y distorsiones cognitivas*

A través de la entrevista y la educación del paciente se pueden identificar las distorsiones y sesgos del pensamiento. En el [cuadro 4.7](#) se exponen cuáles son los sesgos principales y los ejemplos de casos concretos de pacientes con cáncer.

Cuadro 4.6. *Registro de pensamientos automáticos en una mujer con cáncer recurrente*

| <b>FECHA</b>   | <b>SITUACIÓN</b><br>Situación que describe la emoción o flujo de pensamiento, recuerdos o ensoñaciones que conducen a la emoción negativa | <b>EMOCIÓN</b><br>Especificar la emoción<br>Valorar 0-100% | <b>PENSAMIENTO AUTOMÁTICO</b><br>Escribir el pensamiento automático que precede a la emoción<br>Valorar la creencia 0-100% | <b>RESPUESTA RACIONAL</b><br>Escribir una respuesta racional<br>Valorar la creencia 0-100%  | <b>RESULTADO</b><br>Revalorar creencia<br>Valorar 0-100%<br>Qué se puede hacer         |
|----------------|---|--|--|---|--|
| Martes 5 junio | Estoy tomando el sol en el jardín, miro las rosas florecidas  | Triste (80%)   | Ésta es la última vez que veré florecer estas rosas (90%)  | Puedo vivir (50%)<br>Mi médico dice que estoy respondiendo al tratamiento (90%)<br>Sé de una mujer con cáncer de mama e hígado que vivió 15 años, si eso es así yo también puedo hacerlo (70%)<br>Puedo disfrutar del aquí y el ahora (80%) | Cómoda (90%)<br>Disfrutar este momento, tomando el sol y mirando las flores            |
| Martes 5 junio | Mi marido dice cómo quedamos para ir al hospital, para ver el resultado de las pruebas  | Miedo (90%)  | Me dirá que el tumor ha avanzado (75%)   | El ir al médico es para sentirse mejor, me dirá si todo va bien, y si no se hará lo que se pueda (80%)<br>No hay que ponerse en lo peor (90%)   | Tranquila (90%)<br>Planificar la cita con mi marido. Seguir haciendo las cosas de casa |

### Identificación de creencias y supuestos subyacentes

La identificación y evaluación de las creencias y supuestos subyacentes disfuncionales se puede realizar a través de:

- a) El análisis de reglas y normas que el propio paciente revela (Análisis del “libro de reglas” del paciente: “Deberías”, “Tengo que”, “Necesito”, “Si... entonces”, etc.). Si una persona mantiene los siguientes pensamientos: *Tengo que tener control sobre mi muerte, igual que lo he tenido de mi vida, he de evitar ser una carga para mi familia, no seré un inválido*, es obvio que no tolera la ausencia de control total y teme la dependencia.
- b) El análisis directo de verbalizaciones. Por ejemplo, *Mi marido me dejará y estaré sola*.
- c) Detección de “ideas eslogan” y refranes. Por ejemplo, *El mundo se divide entre los que valen y los otros*.
- d) La técnica de la flecha descendente, en la que se llevan a cabo cuestiones sucesivas que revelan los supuestos tácitos amenazados. Véase la ilustración en la siguiente [figura 4.5](#).



Supuesto: si una chica que me gusta me rechaza, significa que todas me rechazarán y que soy despreciable

Creencia: Soy despreciable

Supuesto básico: Mi cuerpo debería ser perfecto

FIGURA 4.5. Ilustración de la técnica de la flecha descendente en un paciente con cáncer de células germinales.

- e) El uso de la imaginación, como en el ejemplo siguiente. Se le pide al paciente

que se imagine una escena en la que entra en la sala de quimioterapia:

P.: *¿Cómo te sientes, Raquel?*

Pac.: *Nerviosa y perturbada.*

P.: *¿Qué pasa por tu cabeza?*

Pac.: *No debería ser así, yo tendría que ser normal como todo el mundo, no ponerme así.*

P.: *¿Qué pasa si te pones tan nerviosa?*

Pac.: *Bueno, lo paso mal, pero las enfermeras y los otros pensarán que soy una loca y una inútil, y es que realmente lo soy, porque los demás pueden pasar por esto y yo no.*

- f) Analizar las valoraciones de las personas, si aprecian el rendimiento profesional, el cariño de los demás, la seguridad, etc.
- g) Analizar la historia vital y los acontecimientos estresantes ofrece importantes pistas para conocer las reglas y supuestos básicos. Por ejemplo, Luisa, 29 años, casada y con 2 hijos, ha realizado el CGO, que ha puesto de manifiesto mutaciones que provocan riesgo de cáncer de mama y ovario, tras ello solicita llevar a cabo una ooforectomía y mastectomía, con reconstrucción. Se observa que a los 16 años tuvo un episodio de anorexia nerviosa, acabo sus estudios muy pronto con calificaciones extraordinarias. Su madre murió de cáncer cuando ella tenía 23 años, no pudo asistir al entierro por el parto de su primer hijo, expresa que estas operaciones le permitirán ser una mujer normal, tener plena seguridad, control y acabar con el miedo. Estos datos nos revelan el perfeccionismo, el temor a la incertidumbre y el afán de control como supuestos subyacentes.

Los supuestos y creencias básicas irracionales que pueden aparecer son los siguientes, con frecuencia adoptan la forma “Sientonces”:

1. Yo debo tener la aprobación, o ser querido, deseable, atractivo para todas las personas significativas para mí (ej.: *Si mi pareja me dejara de querer porque tengo cáncer, entonces eso sería el fin*).
2. Yo debo ser competente, adecuado, resolutivo, tener éxito, si no es así es que soy un inútil (ej.: *Si tras la operación no puedo realizar las tareas caseras como antes entonces es que no valgo para nada*).
3. Las personas deberían comportarse conmigo y con los otros de forma irreprochable y si no lo hacen hay que culparles, condenarles y castigarles (ej.: *Mi hermana tiene todo sucio, debería considerar que he estado enferma, entonces es que es un mal bicho, no le voy a dirigir la palabra*).
4. Si me veo frustrado, y no salen las cosas como deberían, entonces es terrible y catastrófico (ej.: *Los resultados del test genético dan positivo, ¿por qué me*

- pasa esto a mí?, es terrible).*
5. Si sufro experiencias negativas intensas entonces soy un desgraciado ya que tengo muy poca capacidad para controlarlas y soy incapaz de cambiar mis sentimientos y emociones (ej.: *Si tuviera una recidiva entonces no sabría qué hacer y no podría soportar la angustia de ser tan desgraciada).*
  6. Si algo es peligroso o temible, entonces yo tengo que preocuparme constantemente por ello o escapar de forma frenética (ej.: *Si he de ir a la revisión, entonces tengo que darle vueltas constantemente, y dejo de trabajar y de hacer las cosas de la casa debido a que no me lo puedo quitar de la cabeza).*
  7. Se puede evitar enfrentarse a las dificultades y responsabilidades y llevar una vida satisfactoria (ej.: *Los ejercicios de rehabilitación me producen dolor y molestias, entonces lo mejor es dejarlo y que sea lo que Dios quiera).*
  8. Mi pasado es muy importante, lo que afectó de forma importante a mi vida en el pasado ha de determinar lo que suceda en el futuro (ej.: *Cada vez que me encontraba bien en el pasado me sucedía una desgracia, entonces ahora que parece que me recupero del cáncer es que se avecina un nuevo desastre).*
  9. Las personas y las cosas no deberían ser como son y si no puedes cambiar las inexorables realidades de la vida eso será catastrófico (ej.: *Me han extirpado los órganos sexuales, se acabó la vida sexual, esto es terrible, se acabó la vida).*
  10. Se puede conseguir un máximo de felicidad a través de la inercia y la inactividad o disfrutando de todo sin preocuparse de nada (ej.: *Si no tienes ningún problema físico, no hay que ir a ningún médico, disfruta de la vida).*

#### **4.14.2. Modificación de cogniciones**

En primer lugar conviene precisar el significado de los términos empleados y enseñar a utilizar nombres o etiquetas adecuadas, una paciente puede estar hablando de ser una mala madre, mala esposa, una mutante, etc. Para empezar a trabajar se ha de enseñar a utilizar otros términos más realistas y operativos:

P.: *Cuando dices que eres despreciable ¿qué quiere decir eso? ¿Puedes decirme qué es ser despreciable?*

Pac.: *Las personas que los demás rechazan, les dan asco, se burlan de ellos.*

P.: *En ese caso, ser despreciable depende de la opinión de los demás. ¿Si alguien le cae mal a otros es ya despreciable?*

Pac.: *No es así, también depende de lo que tenga uno, a mí me falta un testículo, eso es un grave defecto.*

P.: *¿Hay alguien que te haya dicho que eres despreciable por eso o te lo haya hecho ver?*

Pac.: *No hasta el momento, casi nadie lo sabe. En el momento en que se enteren... No me atrevo a entablar una relación, en cuanto estoy con una chica, me avergüenzo.*

P.: *Sentirse avergonzado es distinto de ser despreciable. ¿Qué es más apropiado decir, que te sientes avergonzado o que eres despreciable?*

Pac.: *Me siento avergonzado.*

P.: *¿Qué diferencia existe entre decir una cosa u otra?*

#### A) *El sistema de las cuatro preguntas*

Una vez identificados los pensamientos disfuncionales, se lleva a cabo un cuestionamiento socrático, basado fundamentalmente en cuatro tipos de preguntas:

- *¿Cuáles son las razones de que eso que piensas sea verdad? Ej.: Cuando dices no superar un nuevo TMO ¿en qué te basas? ¿Qué razones te han dicho los médicos por las que se debe o se puede hacer el trasplante?*
- *¿Cuáles son las razones para creer que ese pensamiento no es verdad? Ej.: ¿Puedes señalar casos en los que se han llevado a cabo un nuevo TMO y sí lo han superado? ¿Crees que tu médico te aconsejaría que realizases de nuevo un trasplante si no tuvieras posibilidades ciertas?*
- *¿Qué ventajas y costos se derivan de este pensamiento? Ej.: ¿Qué ganas centrándote en los peligros o limitaciones del tratamiento? ¿Qué ventaja se obtiene centrándote en las posibilidades?*
- *¿Existen errores o sesgos en la forma de pensar? ¿Existen perspectivas alternativas? Ej.: ¿El que el tratamiento no funcione la primera vez quiere decir que no lo hará nunca? (inferencia arbitraria); Eres aficionado al baloncesto, ¿perder en el primer cuarto o en la primera parte implica que no se pueda ganar el partido?; ¿Estás prediciendo el futuro en lugar de construirlo? (adivinación de futuro); Trata de mirarlo como si fuera el problema de un amigo tuyo ¿Qué le dirías ante una situación semejante? (criterio doble).*

En los pacientes con cáncer con cierta frecuencia se producen pensamientos catastrofistas, por ejemplo Julia, una mujer con una mastectomía de la mama derecha, a quien el médico informa que en la mamografía realizada en la revisión presenta algún signo sospechoso en la izquierda, por lo que debe repetirse la mamografía tres meses después: En principio Julia se comportó con frialdad, pero estaba preocupada y en la entrevista con el psicólogo expresó sentimientos de ira y desesperación con llanto. Se

evaluaron sus pensamientos y se encontró que no estaban centrados tanto en la muerte, sino en el tratamiento: *No sé si seré capaz de enfrentarme otra vez a la cirugía, Mi novio no me querrá si tengo que hacer una mastectomía de nuevo, No podré presentarme a las oposiciones.* Una vez que Julia expresó sus emociones y se identificaron los pensamientos, la propia paciente identificó y desafió el sesgo catastrofista: en primer lugar estaba haciendo adivinación de futuro, porque no se había confirmado que fuera una recidiva, pero si así fuera estaría detectado en un estadio bajo y podría no requerir mastectomía, en todo caso recordó que ella se había enfrentado anteriormente bien a la cirugía, ahora sería más fácil porque sabía cómo prepararse. Su novio fue comprensivo en el pasado y siempre la ha ayudado, no tendría por qué ser diferente ahora. La descatastrofización, como todo el proceso de modificación de cogniciones, no tiene como objetivo convencer a las personas de que no hay motivos de preocupación, es claro que la recurrencia del cáncer es atemorizante y absolutamente indeseable, sino de encontrar el modo de afrontamiento más adaptativo.

Cuadro 4.7. *Distorsiones y sesgos cognitivos en cáncer*

| TIPO DE SESGO                   | DEFINICIÓN   | EJEMPLO   |
|---------------------------------|--|---|
| Abstracción selectiva           | Fijarse sólo en detalles fuera del contexto, ignorando características importantes, interpretando la experiencia solo por ese aspecto.   | “He hecho los ejercicios de rehabilitación, pero no he podido limpiar la casa, no he hecho nada en todo el día”. “Conocía a Juan, María y Pepe, no resistieron un nuevo trasplante, yo tampoco lo haré”.          |
| Sobregeneralización             | Tomar casos aislados y generalizar su validez para todo.   | “Me han extirpado un testículo, las mujeres me rechazarán, a los hombres les doy pena”. “No puedo tener relaciones sexuales coitales, el sexo se acabó”.  |
| Adivinar el futuro              | Hacer continuamente predicciones negativas sobre el futuro.  | “El cáncer volverá”, “Nunca volveré a trabajar”<br>“Mi marido se irá con otra”. “Si la médula no ha prendido la vez primera, no lo volverá a hacer la segunda vez”.   |
| Catastrofización<br>Exageración | Dar una importancia desmesurada a las cosas negativas (reales o no) que suceden o a sus consecuencias.   | “El cáncer es como una sentencia de muerte”,<br>“Mi marido me abandona, será el fin”.   |
| Etiquetado                      | consiste en asignar un nombre a algo en vez de describir la conducta observada objetivamente. La etiqueta asignada por lo común es en términos absolutos, inalterables o con fuertes connotaciones prejuiciosas. | “No mantengo relaciones sexuales con mi marido, soy una mala esposa y una mala madre”.<br>“No tengo ovarios, ni mamas, no soy una mujer, soy un engrendro”.<br>“Tengo una mutación en el BRCA1, soy una mutante”. |
| Imperativos, “Deberías,”        | Sentir que uno (o los demás) está obligado a hacer cosas.  | “Debería sentirme bien y no venirme abajo”,<br>“Debería no preocupar a mi familia y ocultar mi dolor”.  |
| Inferencias arbitrarias         | Extraer conclusiones partiendo de premisas falsas, contrarias a la evidencia, o insuficientes.   | “Este dolor es una señal de que el cáncer está volviendo”, “Hoy no me han dado la quimio, esto es que ya no hay nada que hacer”.  |

## B) *Modificar supuestos, creencias y reglas*

Los supuestos, creencias y reglas que los pacientes sostienen previamente a la aparición del cáncer son importantes y determinantes de las reacciones a ellas. El

ejemplo más sencillo es la creencia de que el cáncer es sinónimo de muerte y sufrimiento, esta creencia depende de información externa y para la mayor parte de las personas no es difícil de modificar tras la comunicación médico-paciente. Sin embargo, en muchos casos se han formado supuestos y reglas nucleares a través de la biografía afectiva y de acontecimientos estresantes que determinan un proceso muy desadaptativo en cáncer. Sara, de 42 años, ha tenido una recidiva de cáncer de mama en estado I, su padre murió hace 11 años por un cáncer de hígado y su madre de cáncer de mama un año después, a los 16 años murió una hermana suya en un accidente. Se encuentra muy deprimida, el supuesto básico es *cuando me encuentro bien o más segura inmediatamente me sucede una desgracia, es un castigo por ser feliz*. Esta creencia interfiere con la terapia porque cada vez que inicia actividades agradables, se produce una amenaza. El primer paso para rebatir estas creencias es identificarlas y a continuación disputarla verbalmente (la técnica de las 4 preguntas) o desafiar los pensamientos siguiendo la línea de la técnica de la flecha descendente. En muchas ocasiones, es necesario tras ello diseñar experimentos conductuales en los que se llevan a cabo comportamientos que pongan a prueba esas creencias.

### C) Experimentos conductuales

Los experimentos conductuales son experiencias reales diseñadas para poner a prueba la validez de pensamientos y creencias, y su diseño es de fundamental importancia para la modificación de dichas cogniciones. Los pasos para llevar a cabo un experimento conductual son los siguientes:

1. Elicitar el pensamiento o la creencia
2. Revisar los datos existentes que corroboren o no la creencia o pensamiento
3. Hacer una predicción de lo que ocurrirá si la creencia fuera correcta o incorrecta
4. Aconsejar un experimento para probar esta predicción
5. Realizar el experimento
6. Observar el resultado
7. Extraer una conclusión

Véase en el [cuadro 4.8](#) dos ejemplos de experimentos conductuales.

A continuación se expone un caso que ilustra cómo se lleva a cabo un experimento conductual, con una modificación previa de cogniciones. Rosa ha regresado a casa tras sufrir una ostomía. A los pocos días acude al psicólogo para consultar sobre problemas de adaptación tras la cirugía. En concreto, su hermano la ha invitado a una fiesta de cumpleaños para dentro de ocho días. Rosa no quiere ir por temor a los malos olores debido a la ostomía.

- Paso 1.º. Elicitación del pensamiento.

P.: *¿Qué problema tienes con asistir a esa fiesta?*

Rosa: *Me da vergüenza llegar allí y que pudiera tener olores.*

- Paso 2.º. Revisar los datos existentes que corroboren o no la creencia o pensamiento.

P.: *Estás preocupada por el posible olor. Rosa, ¿has consultado con la enfermera de ostomías este problema? (comienza a indagar los datos existentes).*

Rosa: *Sí, claro.*

P.: *¿Podrías resumir en tus propias palabras qué es lo que te ha dicho?*

Rosa: *Me dijo que hoy en día las bolsas de ostomía están hechas de una película resistente a los olores, por tanto el olor de las heces fecales queda contenido “dentro” de la bolsa. Si la bolsa está limpia y se coloca de forma adecuada, solamente olerá al vaciarla o cambiarla.*

#### Cuadro 4.8. Dos ejemplos de experimentos conductuales

---

##### *Primer ejemplo*

- Pensamiento. *Mi marido no se siente atraído sexualmente por mí.*
  - Datos existentes. *No tengo interacciones sexuales con mi marido, puede ser debido a que hace solo una semana que salí del hospital, yo misma he rehuido acercamientos.*
  - Predicción. *Los hombres no se sienten interesados en las mujeres si no tienen pechos atractivos*
  - Experimento. *Preguntar a su marido qué le gusta de las mujeres. Descubrir lo que atrae a mi marido de las mujeres: personalidad, vestido, apariencia física. ¿Cuántos de estos atributos tengo yo?*
  - Resultado. *Mi marido valora personalidad y el sentido del humor como importantes. Dice que me quiere como antes.*
  - Conclusión. *Muchas de esas cualidades las poseo yo, mi marido no se está alejando de mí como yo pensaba.*
- 

##### *Segundo ejemplo*

- Pensamiento. *No puedo concentrarme en nada.*

- Datos existentes. *No puedo leer un libro, ni seguir el argumento de un película.*
  - Predicción. *No puedo concentrarme en nada durante más de 5 minutos.*
  - Experimento. *Descubrir algo en que pueda concentrarse 5 minutos. Incrementan el tiempo un minuto cada día.*
  - Resultado. *Me concentro en la lectura del periódico durante 5 minutos, estoy tan interesado que lo leo durante 15 minutos. Puedo concentrarme el tiempo de lectura durante más de 5 minutos.*
  - Conclusión. *Mi concentración no están mala como pensé.*
- 

P.: *¿En alguna situación social has tenido problemas con respecto al olor?*

Rosa: *Bueno, la gente no va a decirte que hueles mal.*

P.: *¿Se ha dado alguna situación en que hayas sentido el problema, aunque no te lo hayan dicho otros?*

Rosa: *Sí.*

P.: *Describemela, ¿cuándo fue la última vez?, ¿cómo sucedió?*

Rosa: *Fue en mi casa, ayer, vinieron a verme mi primo y su mujer, vinieron a las 12 h, estarían como una hora, después se marcharon y yo pensé que se podían haber ido por el olor.*

P.: *¿Podrías decirme al menos tres razones distintas por las que se marcharon?*

Rosa: *Pues no sé.*

P.: *Podemos empezar por lo que ellos dijeron al marcharse.*

Rosa: *Habían quedado para comer con su madre, podría ser una razón, la conversación declinaba, yo estaba pendiente de hacer la comida, además creo que quizás debieron advertir que estaba algo nerviosa, porque me puse a pensar en lo del olor, eso debió de darles la señal de que era la hora, o quizás simplemente pensarán que ya había terminado la razón de su visita, que era saber cómo me encontraba.*

P.: *Según lo que hemos visto, con la información de la enfermera y tu experiencia personal, el pensamiento “Tengo o voy a tener olores”, ¿es un hecho real o confirmado?*

- Paso 3.º. Hacer una predicción de lo que ocurrirá.

P.: *¿Qué ventajas tiene para ti y para los tuyos ir a la fiesta?*

Rosa: *Sería volver a mi vida de antes, estar con mis hermanos y familia, y ver que puedo vivir con esto.*

P.: Rosa, esta fiesta creo que es una oportunidad de comprobar lo que acabas de decir. ¿Si acudes a esa fiesta y no sucede nada de lo que temes, qué habrás ganado?

Rosa: Habré ganado mucho, porque me dará seguridad.

P.: ¿Crees que estarías mejor en casa, sin salir?

Rosa: No, ni mucho menos, estaría mucho peor, sé que tengo que intentarlo.

P.: ¿Pero además si no vas a esta fiesta cómo podrás comprobar que realmente puedes estar allí sin problemas?

Rosa: Así es, por eso voy a ir, pero el problema del olor está ahí y es importante...

– Paso 4.º. Aconsejar y preparar el experimento.

P.: La cuestión es si eso es lo único o lo más importante. Imagina por un momento que fuera tu hermano a quien le ha pasado y que se diera de forma real el problema del olor, y que éste se diera durante la fiesta ¿Tú preferirías que tu hermano no viniera a la fiesta?

Rosa: No, querría tenerle con nosotros, sentirnos juntos de nuevo... Si lo más importante es nuestra familia y amigos, no el olor. Aun así, no es una situación que me sea fácil.

P.: Veamos como podemos hacer esta experiencia lo más cómoda y fácil posible. Dime en qué consiste la fiesta e iremos viendo cómo superar posibles dificultades.

Rosa: Iré con mi marido, se trata de un bufet libre, después música..., pero mira que si aparece el olor...

P.: Si sintieras el olor siempre podrás ir al cuarto de baño y...

Rosa: No, uno puede adaptarse al olor y no darse cuenta.

P.: ¿Hay algo que puedas hacer para saber si tienes olor?

Rosa: Voy acompañada de mi marido, él me puede decir si tuviera el problema, no me separo de él cuando salimos.

P.: No estoy seguro que sea una solución Si vais juntos ¿No podría ser que os adaptéis los dos y no os deis cuenta?

Rosa: Podría ser

P.: ¿No crees que sería mejor hacerlo por ti misma, dependiendo lo menos posible tu marido?

Rosa: Voy acompañada por él, no voy a ir sola

P.: Eso no implica que tengas que estar la mayor parte del tiempo junto a él. ¿Qué se te ocurre que se pueda hacer?

Rosa: Podría separarme de él, y de vez en cuando podría darme cuando se acerque un feedback.

P.: Deseo que anotes en tu diario lo siguiente: cómo te sentiste al entrar

*en la fiesta, qué sucedió y qué deduces de esta experiencia [...]*

#### **4.15. Detención del pensamiento, posposición de los pensamientos y control de las preocupaciones**

La preocupación continua, los pensamientos recurrentes o rumiaciones provocan el mantenimiento de la ansiedad e impiden realizar actividades, generan cansancio e inducen sentimientos de incompetencia. Rumiar de forma continua acerca de un problema no solo no mejora la posible solución, sino que la empeora. Las técnicas más útiles para superar estos pensamientos son: la detención del pensamiento, la posposición de la preocupación y tiempo basura, y la decisión sobre la preocupación.

##### *A) Detención del pensamiento*

El objetivo de esta estrategia de intervención es reducir la frecuencia y duración de los pensamientos rumiativos, y preocupaciones. Ésta es una habilidad que requiere entrenarse primero con los pensamientos menos perturbadores hasta llegar a los más estresantes cuando se haya alcanzado la práctica suficiente. Previamente al entrenamiento se seleccionan varios pensamientos perturbadores, en situaciones concretas, así como imágenes y pensamientos creíbles positivos o neutrales. La primera sesión con esta técnica comienza indicando el terapeuta lo siguiente: *Quiero que te sientes de forma relajada, cierra los ojos, te voy a describir una escena en que te encuentras y el pensamiento que tienes en ese momento, concéntrate en esa situación y en ese pensamiento, levanta un dedo de la mano derecha, en cuanto tengas el pensamiento.* El terapeuta describe la escena evocadora y el pensamiento. Tan pronto como el paciente levanta la mano, el terapeuta dice *¡Para!* muy alto y luego pregunta al paciente qué ocurrió con el pensamiento perturbador, que habrá desaparecido. El terapeuta indica que, aunque no se puede gritar “Para” en público, con la práctica será posible asociar esta palabra con la cesación del pensamiento rumiativo. A continuación se repite el procedimiento con la descripción de la escena precipitante y el pensamiento. Cuando el paciente levanta la mano el terapeuta dice *¡Para!* con voz firme e instruye al sujeto a centrarse en un pensamiento creíble neutro más positivo o una imagen alternativa. El terapeuta examina si el pensamiento desapareció y si se centró en el pensamiento o imagen alternativa. La sesión continúa con 10 minutos de detención del pensamiento con varias escenas evocadoras y pensamientos alternativos. A continuación, se introduce una modificación en el procedimiento en el que el terapeuta describe la escena evocadora y el pensamiento rumiativo, pero es el paciente quien dice *¡Para!* y se centra en el pensamiento alternativo. Este procedimiento continúa durante cinco minutos. Por último, es el propio paciente el que se centra en producir la escena y el

pensamiento perturbador, lo detiene: *¡Para!*, y se centra en el pensamiento alternativo. Las tareas caseras consisten en aproximadamente 20 minutos de práctica diaria, que se han de hacer, inicialmente, cuando el paciente no está estresado por los pensamientos. El paciente debe llevar a cabo un registro diario, en el que tase el grado de malestar y la viveza de las imágenes, según una escala del 0 al 100 para cada ejercicio. Después de una semana de práctica se estimula al paciente a usar el procedimiento con pensamientos de contenido moderado a medio, y después se pasa a niveles más estresantes. El procedimiento debe repetirse con la expectativa de que el lapso entre recurrencias aumentará gradualmente, según transcurran días y semanas de práctica. Conforme aumenta el nivel de control que tiene el paciente sobre los pensamientos, éstos llegarán a ser menos perturbadores, hasta que dejen de preocuparle.

La detención del pensamiento se puede combinar con técnicas de distracción, para ello se seleccionan actividades tales como escuchar música, respiración profunda, pensar en escenas agradables, *sudokus*, leer la prensa, estiramientos, etc. En este caso cuando surge el pensamiento, se detiene y se usa como señal para estas actividades.

#### B) *Posposición del pensamiento y tiempo basura*

Cuando se tiene un pensamiento rumiativo, perturbador, se tienen dos opciones. En primer lugar, resistirse al pensamiento, intentar apartarlo, en este caso puede suceder que el pensamiento rebote con más insistencia (ej.: *No debo pensar en un elefante blanco*). De modo alternativo, la persona puede decirse que está teniendo un pensamiento rumiativo, sin sentido, producto de la ansiedad, pero puede decidir retrasar el momento de pensar en eso después (ej.: *Si ahora son las 11 h, pensar en ello a las 13 h*), cuando llegue la hora fijada puede decidir centrarse en los pensamientos o posponerlo para otro rato. Si los pensamientos son muy ansiógenos, el tiempo de posposición puede ser corto, por ejemplo, 10 m, si es menos perturbador pueden ser intervalos superiores a la hora. Conforme va progresando el entrenamiento se aumenta el intervalo de posposición. El procedimiento no trata de eliminar los pensamientos, de hecho hay que reservar espacios temporales, al menos dos veces al día (al principio serán 4 o 5 veces nunca en el momento de irse a dormir) para centrarse en los pensamientos perturbadores, durante 10 o 20 m, y escribirlos. Esta estrategia permite que el paciente sienta que controla el pensamiento, pues lo produce voluntariamente en momentos seleccionados por él fuera del contexto en que tiene lugar habitualmente, y hace posible la habituación y la comprobación de que puede dominarlo.

#### C) *Control de las preocupaciones*

Este método se ilustra en la [figura 4.6](#). En primer lugar se detecta la preocupación,

a continuación la persona ha de decidir si es un pensamiento irracional, por ejemplo Ana puede pensar que debido a que su hija tiene dolor de cabeza tendrá cáncer, esto claramente es un pensamiento sin sentido, en ese caso debe detener el pensamiento y preguntarse a sí misma *¿Qué estaría haciendo yo ahora mismo si no estuviera preocupándome de un pensamiento irracional?* E iniciar la actividad alternativa. Si el pensamiento no es irracional (ej.: *Si yo desapareciera mi hija podría tener en riesgo sus estudios*) hay que pasar al siguiente criterio decisional: *¿Hay algo que se pueda hacer?*, en este caso la respuesta es “Sí” (ej.: Hablar con su marido y pedirle que se ocupe de ello si ella falta, hacer un seguro de los estudios, etc.). Hay que valorar cuál es la mejor estrategia. El siguiente paso sería llevar a las acciones cuanto antes para no estar dando vueltas a tareas inacabadas, y dar por terminado el asunto. En cuanto a las situaciones en que nada puede hacerse o lo que había que hacer ya se ha hecho o se está haciendo (ej.: Frente al pensamiento “podría volver a tener cáncer”, la persona podría ya estar realizando sus revisiones, con los profesionales en que confía y siguiendo sus indicaciones, en este caso hay que pasar a la detención del pensamiento y preguntarse qué estaría haciendo en este momento si no estuviera rumiando).

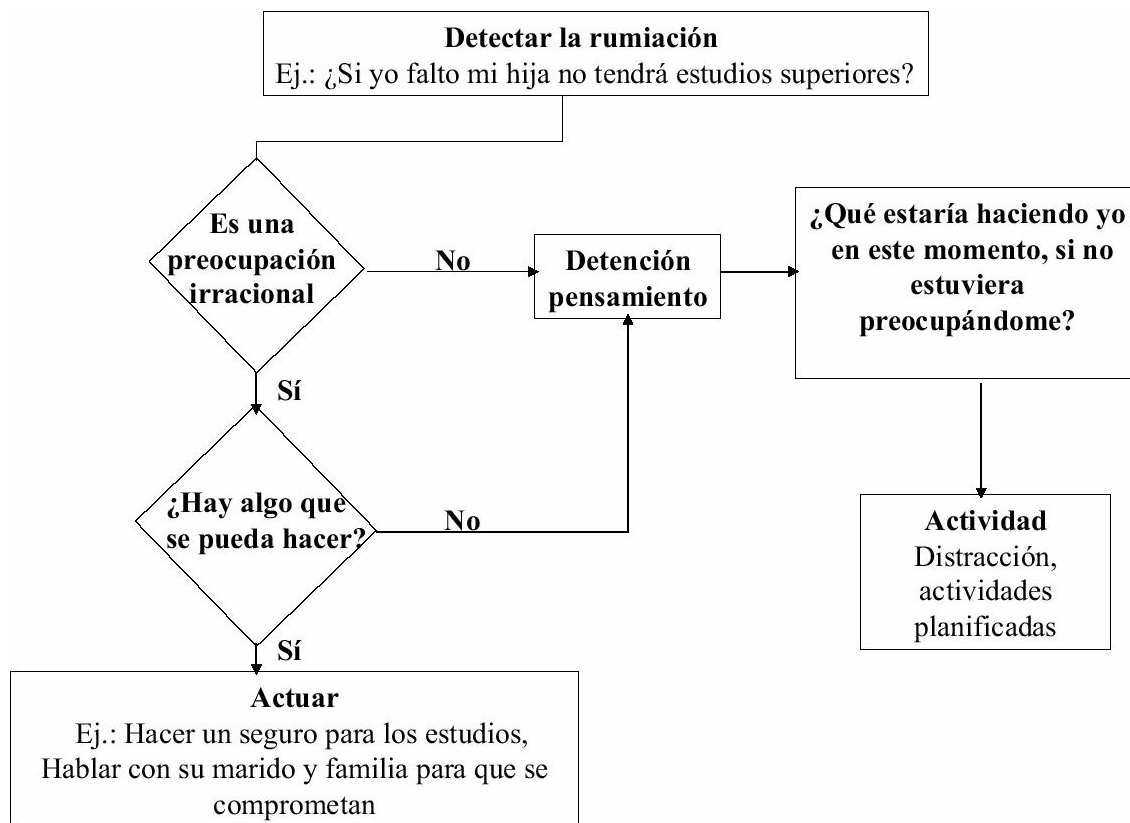


FIGURA 4.6. Control de las preocupaciones.

Esta estrategia permite que el paciente no se vea interrumpido en su actividad, sino que al contrario realice muchas actividades a lo largo del día y adquiera sentido de control y competencia.

#### 4.16. *Mindfulness* o conciencia plena

El *mindfulness* o conciencia plena consiste en prestar atención de forma activa o reflexiva, en el momento presente, sin realizar juicios de valor. Es una experiencia meramente contemplativa, se trata de observar sin valorar, aceptando la experiencia tal y como se da. Asimismo, se trata de separar los hechos de los pensamientos y tomar distancia de uno mismo (véase Kabat-Zinn, 2003; Segal y cols., 2002; Vallejo y Ortega, 2007).

Las características principales del entrenamiento en *mindfulness* son:

- a) Concentrarse. La habilidad para mantener una atención sostenida y focalizada, no dispersa y fragmentada hacia aquello que se elija a propósito.
- b) Centrarse en el aquí y ahora. Se trata de no perder la experiencia presente en sustitución de lo que tendría que suceder, lo que se vivió o lo que sucederá.
- c) Conocimiento o consciencia de los pensamientos, emociones/sentimientos y sensaciones corporales, abriéndose a la experiencia y los hechos. El centrarse en lo que sucede y se siente en el momento presente permite la exploración y captación de los detalles de la experiencia directamente, sin la suplantación de pensamientos, representaciones y descripciones lingüísticas. La persona que contempla una puesta de sol sólo es capaz de percibir (sentir) en la medida en que es capaz de mantenerse abierto a las cosas que le sugiere esa escena. Esta observación debe guiarse, en lo principal, por ella misma. Dejando que unas sensaciones lleven a otras de modo natural.
- d) Descentramiento. Se trata de experimentar sensaciones, sentimientos y pensamientos sin verse dominados por ellos, sin evitarlos, negarlos o rechazarlos.
- e) La aceptación/no aversión y renuncia al control directo. No se busca que la persona controle sus sensaciones, reacciones, pensamientos o emociones sino que los experimente tal y como se producen. No se trata de reducir (controlar) el malestar, las preocupaciones, el miedo, la ira o la tristeza, sino de experimentarlos como tales; en todo caso el efecto que pudiera producirse sobre esas emociones será de naturaleza indirecta. Se trata de dejarse ir a través de la experiencia, sin valoración. No puede experimentarse plenamente algo que se desea que sea otra cosa.
- f) Dejar ir. Prestar atención a las sensaciones en la exploración corporal y en la respiración puede conducir tras un tiempo a divagar y llevar la atención a otros contenidos, a veces ansiógenos, positivos o neutrales. Se trata de regresar al objeto de atención y dejar ir los contenidos distractores (la exhalación de la respiración es el vehículo natural del dejar ir).
- g) Se trata de ser, no de hacer. No se trata de lograr ningún estado especial de relajación, bienestar, paz u otro, ni meta alguna. Todo intento de llegar a un estado deseado o que se debería alcanzar, se contradice con el *mindfulness*.

El modo “ser” significa que la persona explora y se hace consciente de las cosas, sus sensaciones y emociones por sí mismas, sin juzgarlas por su utilidad.

- h) Hacer consciente la manifestación de un problema en el cuerpo. Al concentrarse en situaciones estresantes, relaciones interpersonales y emociones, se exploran y captan los efectos en el cuerpo y las sensaciones corporales, lo que permite romper los efectos de los pensamientos y las reacciones automáticas, y comprender los sucesos adecuadamente.

Los procedimientos y ejercicios concretos son muy diversos. Se puede introducir con ejercicios sencillos, como es centrar la atención y explorar las sensaciones al comer una uva pasa, para explicar los principios fundamentales. Un ejercicio básico es el de la exploración corporal, puede comenzar eligiendo un lugar tranquilo para concentrarse, tumbarse sobre la espalda, cerrar los ojos. Llevar la atención las sensaciones corporales, centrar la atención en la respiración, dándose cuenta de los movimientos en el abdomen, a continuación cuando inspire debe llevar la atención al pie izquierdo, y sucesivamente ir expandiendo la atención a las distintas partes del cuerpo. Si la persona se distrae, ha de darse cuenta y dirigir la atención de nuevo al propio cuerpo. Al final debe atender al cuerpo como totalidad. Este ejercicio se ha de practicar diariamente dos veces durante 10 o 15 minutos, llevando un registro. Estos ejercicios se pueden combinar con el yoga o ejercicios de flexibilidad. Posteriormente se puede llevar la atención a sonidos, pensamientos, sentimientos y situaciones.

#### **4.17. Estrategias de la Terapia de Aceptación y Compromiso**

Desde la aproximación de la Terapia de la Aceptación y el Compromiso (ACT) (véase Wilson y Luciano, 2002; Páez y cols., 2005; 2007) se le enseña a la persona que acepte aquellos aspectos de su experiencia que ha estado intentando modificar sin éxito, ya sea la realidad de su diagnóstico, su temor a la recidiva, el temor a la muerte, sus sensaciones de ansiedad. Al mismo tiempo, se trata de que la persona desarrolle las actividades que son valiosas para ella (relaciones de pareja, sociales, ocio, trabajo), y que aunque tenga ansiedad, tristeza, sentimientos de culpa, continúe en pos de sus metas y no se vea paralizada.

Desde esta perspectiva se considera que el malestar emocional y la frustración suceden a todas las personas en determinados momentos. La evitación experiencial consiste en la necesidad de controlar y/o evitar la presencia de pensamientos, recuerdos, sentimientos y emociones que generan malestar. Ese patrón inflexible se compone de diferentes respuestas con la misma función: controlar el malestar y los pensamientos, así como las circunstancias que los generan. Esta evitación produce un mayor sufrimiento. Por ejemplo, Rosa es la madre de un adolescente que ha terminado su tratamiento de leucemia. Tras la salida del hospital, Rosa tiene frecuentes pensamientos sobre el retorno

del cáncer en su hijo, otras veces se siente culpable por haber sido una mala madre; Evita conversaciones con vecinos o amigos para que no le pregunten y le hagan recordar la enfermedad. Asimismo ha dejado de trabajar para cuidar del hijo y ejerce una conducta de sobreprotección del hijo, con consultas médicas innecesarias y control de la actividad de su hijo que produce el rechazo del adolescente. En este caso, se ve inmersa entre dos polos, la rumiación ansiosa y la evitación, que se autoperpetúan mutuamente, y que le impiden llevar la vida por el camino que desearía para sí misma y para su hijo. Desde la ACT lo fundamental es tolerar que surjan los pensamientos y emociones desagradables y aceptarlos, no controlarlos, al mismo tiempo que la persona se compromete a realizar las acciones y conseguir las metas que valora. Los intentos de control de las emociones desagradables y la no aceptación son el problema. En el caso de Rosa es clave que se plantee las siguientes preguntas: *¿Qué te dice tu experiencia sobre la utilidad de lo que vienes haciendo para controlar el malestar?, ¿Qué te gustaría hacer si no estuvieras preocupada por la salud de tu hijo?*

En un primer momento se trata de generar la experiencia de la *desesperanza creativa*. Consiste en hacer que la persona se dé cuenta de que las estrategias evitativas que utiliza no solo no reducen su malestar (salvo a corto plazo), sino que lo mantienen, lo agravan y lo extienden a otras áreas personales. Para ello se pueden utilizar metáforas como la del “hombre en el hoyo con una pala”, un hombre se cae en un hoyo y trata de salir de forma precipitada, pero solo tiene una pala con la que cava y cava, así no solo no sale del hoyo, sino que hace el hoyo más grande. En la medida que Rosa intenta evitar recuerdos, realiza conductas sobreprotectoras para asegurarse de la no recidiva, y no sentirse culpable, no solo no sale del hoyo sino que lo agranda, pues su miedo se hace mayor y además deteriora las relaciones con su hijo. La pregunta clave es *¿Qué te dice tu experiencia sobre la utilidad de lo que vienes haciendo para controlar el malestar?*

Se enseña que el intento de control es el problema, ya que tratar de no pensar en algo o evitarlo produce un rebote, y además impide dirigir la actividad hacia aquello que valoramos. La aceptación se ofrece como una alternativa, reconocer el miedo a la recidiva, asumir la presencia del riesgo, vivir el aquí y ahora y dirigirse a las metas deseadas. Para ilustrar este concepto se puede utilizar la siguiente metáfora (Wilson y Luciano, 2002): *Dos mujeres se encontraban en su despacho compartido, trabajando con sus respectivos ordenadores. A una de las mujeres, mientras estaba escribiendo, le empezaron a aparecer mensajes en la pantalla de su ordenador. Mensajes que decían “Nunca solucionarás tu problema”, “Eres una inútil”, “La gente te ve mal”. Cuando leyó estos mensajes empezó a creérselos y a angustiarse, ¡Parecían tan ciertos! Entonces intentó borrarlos de la pantalla, pero no pudo. Así que continuó trabajando. De vez en cuando, volvían a aparecer, no intentó hacer nada y siguió trabajando. A pesar de los mensajes que a veces aparecían y le hacían sufrir, la mujer disfrutaba y se sentía bien consigo misma porque su trabajo estaba quedando tal y como ella quería. A la otra mujer le empezó a suceder lo mismo. Empezaron a aparecerle los mismos mensajes que a su compañera: “Nunca solucionarás tu problema”, “Eres una inútil”... Entonces intentó eliminarlos, pero no lo conseguía. Sufría muchísimo porque estaba*

*totalmente convencida de que los mensajes eran ciertos. Y además sufría porque no conseguía eliminarlos. Así que dejó de trabajar para pensar qué métodos podía emplear para eliminar los mensajes. Estaba segura de que si no los borraba no podría continuar trabajando. Así que empezó a probar un método tras otro, pero no conseguía nada. Los mensajes seguían allí. Así que siguió en su empeño por eliminarlos. Su sufrimiento iba en aumento: cada vez tenía más mensajes negativos, fracasaba en todos sus intentos por eliminarlos y encima no avanzaba en su trabajo. Se quedó encallada en esta situación.*

Se han de identificar las metas que la persona valora como importantes en diferentes áreas (relaciones de pareja, familiares, trabajo, estudios, ocio, salud, etc.); a la vez que se detallan objetivos y acciones concretas que le llevarían por el camino de esos valores, así como las barreras u obstáculos que se prevea que puedan aparecer. *¿Qué estarías haciendo cada día si pudieras dedicarte a otra cosa que no fuera tratar de evitar los pensamientos de la posible recidiva de tu hijo?* Aquí se puede utilizar la metáfora del jardín, en la cual hay que imaginárselo con diferentes plantas; cada una de las cuales representa una parte importante de nuestra existencia, lo que uno quiere en la vida (la familia, los amigos, las aficiones, el trabajo, etc.), y el jardinero que lo cuida es uno mismo. Cada planta tiene un recorrido, un mantenimiento. *¿Cómo te gustaría que fuera tu jardín? Analiza la forma que tienes de cuidar tu jardín, ¿lo cuidas más los días que estás animado que los días en que estás triste? Si el cuidado del jardín depende del humor del jardinero, ¿qué pasará con el jardín? La metáfora del jardín es aplicable a nuestras relaciones con los demás (familiares, amigos, vecinos, trabajo, aficiones, etc.). Piensa, por tanto, qué jardín te gustaría tener y en cómo deberías cuidarlo.*

Hay que procurar que las personas diferencien el hecho de que las verbalizaciones, palabras y pensamientos, por muy verídicos que puedan parecer, no son hechos, si tales pensamientos perturban nuestra actividad y la consecución de los objetivos lo mejor es no hacerles caso. Esto puede ilustrarse con la siguiente metáfora (Wilson y Luciano, 2002): *Imagínese una gárgola en su hombro, como las gárgolas son de piedra, esta gárgola de malestar es pesada y le dificulta moverse para realizar cualquier tipo de actividad. Además le está constantemente susurrando al oído. Los mensajes son provocadores de miedo, preocupación o tristeza. Si se encuentra mal, la gárgola le afirma rotundamente que así se sentirá siempre. Y lo peor es que usted se cree todo lo que le susurra. En las próximas semanas, deberá aprender a identificar cuáles son estos mensajes y ser consciente que vienen de la gárgola, mientras sigue con sus actividades.*

Se ha de enseñar a observar y tomar distancia de uno mismo con respecto a los pensamientos y emociones que se suscitan, de forma que la persona distinga entre el acto de tener un pensamiento, el contenido de lo pensado y de la persona (él mismo) que se está dando cuenta de ello. Aquí se puede utilizar la metáfora del tablero de ajedrez (Wilson y Luciano, 2002) para demostrar la importancia de un observador que reconoce y acepta. En esta metáfora las piezas de ajedrez están en lucha unas con otras, mientras que el tablero es un mero observador. El tablero nunca pierde, pero las piezas están combatiendo y siendo eliminadas del tablero. Si una persona está jugando contra sus miedos y preocupaciones con las piezas blancas o negras, el juego nunca termina,

cuando acaba una partida empieza otra, pero se puede estimular a que esta persona juegue la partida sirviendo como tablero, observando la lucha sin participar. *Las figuras son lo que usted piensa o siente, eso no conforma su identidad, no es usted, usted es el tablero que es capaz de contener todos los contenidos cognitivos.*

El objeto de la intervención es llegar a la aceptación, detectar la lucha, abandonarla y dirigirse a conseguir las metas valoradas. El ejercicio de ponerse enfrente (Wilson y Luciano, 2002), sirve para esta enseñanza. El psicólogo simula los pensamientos del paciente, se sitúa enfrente de él, impidiéndole ir hacia un lugar que representa la meta deseada dentro del despacho, al mismo tiempo que verbaliza los pensamientos negativos: *No vas a hacer tu vida normal. Soy una mala madre si me olvido de cuidar a mi hijo, Soy un culpable, No sé si a mi hijo puede sucederle de nuevo.* La paciente intenta sortear al terapeuta pero él se interpone de nuevo, intenta empujar, pero el terapeuta empuja más. Con este ejercicio se simboliza la interposición entre ella y sus metas. Se propone de modo alternativo aceptar los pensamientos e ir del brazo con ellos al sitio que se desea, puesto que renuncia a prescindir de ellos. A través de esta intervención la persona experimenta síntomas sin evitación y desarrolla sus actividades dirigidas a las metas que valora.

#### **4.18. La muerte digna**

Un paciente terminal es aquel que presenta una enfermedad avanzada, progresiva o incurable, sin respuesta al tratamiento activo. Suele presentar síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, que producen un impacto emocional en el paciente, la familia y equipo, y presenta un pronóstico vital limitado.

Los cuidados paliativos son el enfoque terapéutico por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y la familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Las estrategias para asegurar la muerte digna se exponen en el [cuadro 4.9](#).

**Cuadro 4.9. *La intervención para una muerte digna (modificado de Chochinov y cols., 2006)***

|  | Cuestiones de evaluación | Intervenciones |
|--|--------------------------|----------------|
|--|--------------------------|----------------|

- *Malestar relacionado con la enfermedad*

|                                     |   |   |
|-------------------------------------|---|---|
| Malestar físico.                    | ¿Siente molestias? ¿Hay algo que necesite que hagamos para sentirse con confort físico?   | Vigilancia, evaluación de síntomas y control adecuado para mantener el confort        |
| Malestar psicológico.               | ¿Cómo se está enfrentando a lo que está sucediendo?   | Apoyo al paciente, escucha empática, <i>counselling</i> , terapia cognitiva           |
| Incertidumbre/falta de información. | ¿Hay algo más acerca de su enfermedad que quiera conocer? ¿Tiene toda la información que necesita?                                      | Aportar información y estrategias adecuadas para crisis futuras.                      |
| Miedo a la muerte.                  | ¿Qué teme en estos momentos?<br>Preocupaciones relativas al final de la vida: pérdida de control, ser enterrado vivo, síntomas finales. | Ventilación emocional, <i>counselling</i> , técnicas cognitivas.                      |
| <i>Nivel de Independencia.</i>      | Dependencia de otros, ausencia de toma de decisiones.   | Hacer que el paciente que participe en las decisiones, en áreas médicas y personales. |
| Capacidad cognitiva.                | ¿Siente dificultades de memoria, atención...?   | Tratar el delirium; cuando sea posible, evitar medicación sedativa.                   |
| Capacidad funcional.                | ¿Cuántas cosas puede hacer por sí mismo?  | Uso de ortopedia, fisioterapia y terapia ocupacional.                                 |

- *Necesidades espirituales*

|  |   |  |
|--|---|--|
| Continuidad del self: sentir que lo propio de uno mismo permanece intacto. | ¿Qué hay en usted que no está afectado por la enfermedad? | Tratar al paciente con respeto y estima. Hablar de su biografía, revisión de vida o narrativa, compartir fotografías, recuerdos... |
| Mantenimiento del orgullo: capacidad para                                  | ¿De qué está más orgulloso de su trayectoria vital?       |  |

|  |  |  |
|--|--|--|
| mantener una visión positiva de uno mismo frente a la pérdida.                                 |  |  |
| Preservación del rol: capacidad para ejercer los roles usuales y mantener visión previa de sí. | ¿Cuáles son las cosas más importantes que ha hecho antes de estar enfermo? |  |
| Legado: sentir que uno dejará tras de sí algo duradero y trascendente.                         | ¿Cómo quiere ser recordado?  | Decir a sus familiares lo que desea que recuerden o sepan verbalmente. Grabar un audio o vídeo. Escribir cartas o un diario.           |
| Mantener la esperanza.   | ¿Qué es posible todavía?   | Estimular y capacitar al paciente a participar en actividades propositivas y con significado.  |
| Autonomía/control.   | ¿En qué medida siente que controla lo que sucede?                          | Tomar parte activa en las decisiones del cuidado y tratamiento y de la vida cotidiana.   |
| Aceptación.  | ¿En qué medida está en paz con lo que le está sucediendo?                  | Escuchar y apoyar, estimular al paciente a hacer todo aquello que aumente su bienestar (ej.: Medicación, <i>mindfulness</i> , música). |
| Resiliencia.   | ¿Qué parte de usted es más fuerte ahora mismo?                             |  |
| Vivir el momento: centrarse en el aquí y el ahora.   | ¿Qué le distrae de la enfermedad y le proporciona confort?                 | Facilitar que el paciente participe en actividades normales o que disfrute de actividades agradables.                                  |
| Mantener la normalidad.  | ¿Hay actividades de las que continúa disfrutando regularmente?             |  |
| Buscar apoyo en la religión.   | ¿Desea apoyo religioso?  | Habilitar al paciente asistencia religiosa o prácticas de su cultura.  |

|  | <i>Cuestiones de evaluación</i> | <i>Intervenciones</i> |
|--|---------------------------------|-----------------------|
|--|---------------------------------|-----------------------|

- *Necesidades sociales*

|   |  |   |
|---|--|---|
| Mantenimiento de la privacidad o intimidad.   | ¿Qué es importante para usted para mantener su privacidad o intimidad corporal?        | Pedir permiso para examinar al paciente; mantener la intimidad.                                     |
| Apoyo social: la presencia de una comunidad de amigos, familia, o voluntarios y profesionales sanitarios. | ¿Quién es la persona más importante para usted?<br>¿Quién es el más cercano a usted?   | Permitir las visitas, la estancia, reclutar apoyos.   |
| Tenor del cuidado: la actitud de los otros al interactuar con el paciente.                                | ¿Hay algo en la forma en que está siendo tratado que disminuya su sentido de dignidad? | Tratar al paciente de forma meritoria, con respeto y estima.  |
| Carga para los otros.   | ¿Le preocupa el ser una carga para los otros? ¿Para quién y de qué forma?              | Estimular la discusión de estos asuntos con quienes ellos temen ser una carga.                      |
| Preocupaciones futuras: las asociadas a la anticipación de dificultades que su muerte impondrá a otros.   | ¿Qué es lo que más le preocupa de las personas a las que dejará?                       | Estimular el arreglo de los asuntos, hacer testamento, voluntades anticipadas, arreglo del funeral. |

### ***Exposición de un caso clínico***

En primer lugar se llevó a cabo la psicoeducación sobre el proceso, los elementos causales y el programa de tratamiento. Se comenzó por la entrevista de devolución y se discutió el modelo de formulación del caso, se solicitó su opinión acerca de su idoneidad, sus dudas y posibles desacuerdos. Ana mostró su satisfacción al ver reflejados y explicados los problemas a los que se enfrentaba. Tras ello se acordaron los objetivos posibles del tratamiento. Se le facilitó por escrito el modelo de formulación y los objetivos terapéuticos y se le pidió como tarea para casa que estudiase el planteamiento de la terapia, junto con su marido, ya que él también estaba implicado en el proceso de intervención, y se le invitó a que acudiera también a la próxima sesión. En la siguiente sesión, si estaba segura de la decisión de llevar a cabo la intervención psicológica, daría comienzo la intervención.

Los objetivos y programa de tratamiento se exponen en el [cuadro 4.10](#).

Cuadro 4.10. *Objetivos y técnicas de tratamiento en el caso de Ana*

| <i>Objetivos</i>  | <i>Tratamiento</i>   |
|---|--|
| Mejorar la actividad  | Programar actividades gratificantes y de dominio y planificación del tiempo                            |
| Control del nivel de activación   | Entrenamiento en respiración diafragmática   |
| Control de pensamientos negativos y rumiaciones   | Modificación de pensamientos automáticos, sesgos y creencias<br>Aceptación. Control de la preocupación |
| Relación sexual   | Comunicación con su marido   |
| Miedo a su imagen corporal  | Desensibilización sistemática  |
| Problemas de comunicación médica, miedo a las revisiones                                  | Modificación cognitiva, aceptación del riesgo. Exposición  |
| Toma de decisión medidas profilácticas  | Solución de problemas  |
| Comportamientos asertivos y habilidades educativas y de control de la conducta de su hija | Entrenamiento en aserción, habilidades de manejo de contingencias                                      |

*Mejora de la actividad*

La evaluación de la actividad puso de manifiesto una reducida actividad gratificante y de dominio. La actividad social está reducida al entorno familiar cercano, su marido y su hija, con menor frecuencia a su hermana, y alguna actividad social esporádica.

Se le pidió a Ana que hiciera dos listados: *a)* de actividades gratificantes que o bien llevaba a cabo en el pasado o le gustaría realizar y *b)* un listado de actividades que fueran útiles para lograr metas o mejorar competencias. La lista que elaboró, calificada la preferencia del 1 al 10, fue la siguiente:

- Actividades gratificantes

- Clase de baile de sevillanas (10)
  - Escuchar música (8)
  - Leer novelas (6)
  - Caminar 30 minutos al día (7)
  - Clases de francés (8)
  - Organizar una fiesta en casa (7)
  - Organizar un viaje a París para dentro de 2 meses (10)
  - Practicar natación (10)
- Actividades de dominio
- Hacer ejercicios de rehabilitación, mejora de rango de movimiento, flexibilidad y fuerza (10)
  - Leer material de terapia para los ejercicios de aserción (7)
  - Ir a un curso de actualización sobre metodología (8)
  - Concertar una cita con la dirección del laboratorio para gestionar una reincorporación al trabajo a media jornada (7)
  - Preparar una cita con el oncólogo encargado del CGO para informarse sobre las medidas profilácticas (8)
  - Buscar una profesora para que la niña haga los deberes con ella, recupere el atraso en algunas materias y que Ana gane tiempo libre (10)
  - Buscar una persona para ayudar en las tareas de casa, con vistas a su posible vuelta al trabajo, y para poder dedicar su tiempo a otras actividades (8)
  - Hacer los ejercicios de relajación mediante respiración diafragmática (9)

una vez realizado este listado, se eligieron como actividades gratificantes para realizar en la semana siguiente: caminar durante 30 minutos diariamente. Organizar una cena en casa con la ayuda de su marido para unos amigos del trabajo. Apuntarse a una academia para estudiar francés. Acudir a una agencia de viajes para preparar un viaje. Comprar una novela favorita y empezar a leerla. La actividad de aprender a bailar y la natación se postergaron hasta llevar a cabo las tareas de dominio relativas a la mejora de la movilidad y el ejercicio físico dirigido por el fisioterapeuta.

Las tareas de dominio se programaron todas en las horas libres o vacías que se pueden ver en la [figura 3.3](#) (del [capítulo 3](#)), a excepción de la cita con el oncólogo, que le produjo ciertos niveles de ansiedad por lo que se programó para más tarde, una vez abordados el control de las preocupaciones y el nivel de activación.

Se pidió a Ana que registrase la realización de estas actividades, el grado de satisfacción asociado, y que anotase los aspectos más gratificantes de dichas actividades. En el caso de que se presentasen obstáculos para el cumplimiento de las tareas debía anotarlas para discutir las posteriormente.

### *Control de pensamientos automáticos, sesgos disfuncionales y creencias desadaptativas*

En primer lugar, se discutió con Ana cómo los pensamientos pueden aumentar el malestar emocional e impedir las actividades gratificantes y útiles que ella desearía realizar. Se enseñó a detectar dichos pensamientos mediante el autorregistro. Los datos aportados sirvieron para que Ana fuera consciente de que tales pensamientos suceden en momentos de inactividad o de realización de tareas automáticas, o incluso de relajación. Es decir suceden en momentos que deja libre la mente o existe algún estímulo interno (ej.: Cambios en la regla o dolor, o una pequeña alteración en la piel) o externo que le recuerde el riesgo de cáncer (ej.: Que su hija le diga que tiene un dolor, que le hablen del médico, o la cercanía temporal a las revisiones). A continuación se le enseñó a desafiar estos pensamientos automáticos cada

vez que se producían, mediante la técnica de las cuatro preguntas, se practicó en la sesión y después se le pidió que llevase un autorregistro. En el [cuadro 4.11](#) aparecen algunos ejemplos.

Asimismo, se enseñó a Ana a detectar sesgos o distorsiones cognitivas, en concreto reconoció cómo en ocasiones llevaba a cabo inferencias arbitrarias y magnificaciones (ej.: El retraso en la regla es signo de la aparición del cáncer, o que cualquier pequeño síntoma de su hija es un signo de ello), y se discutió cómo la ansiedad y el miedo amplifican las amenazas, producen estos sesgos que a su vez elevan el miedo, y cómo cortar esta espiral mediante la interpretación correcta de las situaciones y pensamientos alternativos.

#### Cuadro 4.11. *Modificación de pensamientos automáticos en el caso de Ana*

| <b>FECHA</b>   | <b>SITUACIÓN</b><br>Situación que describe la emoción o flujo de pensamiento, recuerdos o ensonaciones que conducen a la emoción negativa. | <b>EMOCIÓN</b><br>Especificar la emoción<br>Valorar 0-100% | <b>PENSAMIENTO AUTOMÁTICO</b><br>Escribir el pensamiento automático que precede a la emoción<br>Valorar la creencia 0-100% | <b>RESPUESTA RACIONAL</b><br>Escribir una respuesta racional<br>Valorar la creencia 0-100%  | <b>RESULTADO</b><br>Revalorar creencia<br>Valorar 0-100%<br>Qué se puede hacer      |
|----------------|--|--|--|---|---|
| Martes 5 junio | Cuando está haciendo las camas   | Miedo (90%)  | <i>No he tenido la regla esta semana ¿Tendré cáncer de ovario? (90%)</i>   | <i>Las revisiones son positivas, el médico me ha dicho que es normal (100%)</i>   | Tranquila (95%)<br>Seguir con lo que estoy haciendo                                 |
| Martes 5 junio | Mi hija me dice que tiene dolor de cabeza  | Miedo (90%)  | <i>¿Tendrá mi hija un cáncer de cabeza?</i>  | <i>El dolor de cabeza es normal a veces (100%)</i>  | Tranquila (95%)<br>Darle una aspirina tras la comida                                |
| Martes 5 junio | Sentada en el sofá siento molestias en la espalda  | Miedo (90%)  | <i>¿Será el cáncer? (75%)</i>  | <i>Este dolor es normal, ya lo consulté (95%)</i>   | Tranquila (90%)<br>Hacer los ejercicios de rehabilitación programados               |
| Martes 5 junio | Practicando la respiración   | Tristeza (90%)<br>Miedo (90%)                              | <i>Solo espero que no tenga el cáncer de nuevo (75%)<br/>Estos pensamientos no me dejaban vivir (90)</i>                   | <i>Estoy bajo control médico, y los datos son satisfactorios. No hay que ponerse en lo peor (90%).<br/>Puedo manejar estos pensamientos, no tengo por qué vivir amargada por ellos (90)</i> | Tranquila (90%)<br>Seguir concentrándose en la respiración<br>Hablar con su hermana |

Ana, con esta estrategia, se sintió más segura y menos ansiosa. Sin embargo, la frecuencia de las preocupaciones seguía estando presente, por ello se le enseñó la técnica de control de las preocupaciones. Tal como se describe en la [figura 4.5](#), Ana informó que a veces la detención del pensamiento no le era siempre eficaz, a veces el pensamiento rebotaba. Para hacer frente a esta situación se mostró a Ana que intentar controlar o eliminar del todo un pensamiento puede ser tarea imposible, en ese caso es mejor aceptar esos pensamientos y seguir realizando las tareas propuestas a pesar de esas verbalizaciones. Se expuso la metáfora de la gárgola y el ejercicio de ponerse enfrente y a continuación se prescribió de nuevo la técnica, sin enfatizar el efecto de la detención del pensamiento. Este método le fue útil para aumentar la actividad, reducir la interferencia y mejorar la confianza y la autoestima.

Se llevó a cabo un entrenamiento en relajación mediante respiración diafragmática, que la paciente practicó dos veces diariamente durante 20 minutos.

Asimismo, se identificó una creencia que estaba operando: se debería tener control perfecto sobre aquello que es peligroso, como el riesgo de cáncer, y si no puede lograrse, entonces hay que preocuparse constantemente (ej.: *Si tengo que ir a la revisión entonces tengo que darle vueltas constantemente, y dejo de trabajar y de hacer las cosas de la casa, debido a que no me lo puedo quitar de la cabeza*) o bien evitar enfrentarse a la situación (ej.: No abordar la decisión sobre las medidas profilácticas o hacer preguntas al médico). Asimismo, se discutió con Ana cómo la evitación está presente en la no realización de los ejercicios de rehabilitación, junto con la ausencia de diálogo abierto con su marido acerca de las relaciones íntimas y la ocultación de su cuerpo.

### *Relaciones sexuales y el temor a su propia imagen corporal*

Se discutió con Ana el efecto de la evitación de hablar con su marido de los problemas de relación sexual y de la visualización de la cicatriz en el mantenimiento y aumento del miedo a las interacciones sexuales. De modo contrario exponerse a hablar con su marido, mantener relaciones sexuales y mostrar la cicatriz conducirían a la habituación. Se acordó como primer paso que ella hablase con su marido del miedo a la pérdida de su atractivo, que conociera cada uno sus necesidades y temores, y se les citó a ambos para la siguiente sesión. En ella el marido de Ana dijo que la seguía queriendo, que hablar entre ellos había sido muy positivo y que de hecho en esta semana habían vuelto a mantener relaciones sexuales, si bien Ana mantuvo cubierta la parte superior y manifestaba temores. Se acordó llevar a cabo un entrenamiento en desensibilización sistemática *in vivo*, con la participación del marido para eliminar los miedos a la cicatriz. Se construyó la siguiente jerarquía.

|  |        |
|--|--------|
| Mirarse de pie frente al espejo vestida                  | 10 uSA |
| Mirarse de pie con el sujetador y la prótesis.           | 20 uSA |
| Mirarse desnuda de frente y de perfil.                   | 25 uSA |
| Tocarse la cicatriz desnuda mirándose                    | 30 uSA |
| Hablar con su marido de su mastectomía.                  | 40 uSA |
| Su marido tras ella mirándola vestida                    | 50 uSA |
| Su marido mirándola en sujetador con la prótesis.        | 60 uSA |
| Su marido mirándola y tocándola con sujetador y prótesis | 70 uSA |
| Su marido mirándola sin sujetador observando la cicatriz | 90 uSA |

En la primera sesión se trabajaron las tres primeras escenas, y durante la semana Ana llevó a cabo ejercicios diarios de exposición en su propia casa, acompañada de respiración, debía anotar la ansiedad que sentía y permanecer en la exposición hasta disminuir totalmente la ansiedad, al menos debería llevar a cabo 20 minutos de exposición. En la semana siguiente se trabajaron las escenas 3-6, y se le encargó a Ana la tarea casera de mirar y tocar la cicatriz diariamente hasta eliminar la ansiedad (al menos 20 minutos diarios). En la última sesión, se trabajaron las cuatro últimas escenas, se encargó también la tarea casera de dejarse ver y tocar la cicatriz por su marido diariamente, hasta eliminar la ansiedad. Posteriormente hubo una recuperación satisfactoria de las relaciones sexuales.

Adicionalmente, se recomendó acudir a una casa de lencería y prótesis mamarias especializada para mejorar la imagen corporal.

#### *Comunicación con el médico, miedo a las consultas y toma de decisiones*

Con respecto a la comunicación con el médico, Ana reconoció que el miedo a las revisiones y el miedo a la prolongación de las consultas, por temor a recibir malas noticias, a veces le impedían hacer preguntas o pedir aclaraciones que posteriormente le preocupaban. Asimismo, manifestaba problemas de toma de decisión sobre las medidas profilácticas. La posible reconstrucción mamaria no la había abordado por el temor y las molestias a la nueva cirugía, pero también por no haber decidido si haría la mastectomía profiláctica.

Ana tenía plena confianza en su equipo médico, no obstante tenía preocupaciones acerca de la inminencia de una posible recaída y el riesgo de cáncer hereditario. Para abordar este problema se trabajó, como queda dicho, la aceptación de vivir con el riesgo de cáncer y continuar sus planes vitales; así como la corrección de los pensamientos automáticos y rumiaciones. Además de ello se llevó a cabo exposición directa. Ana se comprometió a pedir cita con su oncólogo para pedir una información completa, resolver sus dudas y plantearse una decisión. Ana confesó que este paso le producía cierta ansiedad, si bien reconocía que esta decisión no era urgente, sino que podía ser tomada en cualquier momento, incluso en meses o años. Se acordó acudir a la consulta, acompañada de su marido, con el listado de preguntas que le gustaría esclarecer. Tras la entrevista con el médico oncólogo la paciente y su marido, extrajeron la información básica siguiente. Existen cuatro opciones: *a)* llevar a cabo la revisiones periódicas *b)* la mastectomía profiláctica; *c)* ooforectomía; *d)* mastectomía y ooforectomía. Se enseñó a la pareja a realizar un análisis de las ventajas y riesgos de las distintas opciones, tal como figura en el [cuadro 4.12](#).

El análisis de esta hoja de balance decisional le sirvió a Ana para considerar que se sentía más tranquila haciéndose la mastectomía y ooforectomía porque le daba mayor seguridad, dado que el matrimonio no tenía planes de fecundidad y los posibles problemas relativos a pérdida de la libido y los problemas sexuales se podrían tratar oportunamente si se producían. Si bien era importante determinar el momento preciso para llevar a cabo la intervención, para no interferir con el cuidado y las actividades habituales de su hija, y con el trabajo de su marido. Asimismo, se discutió con el equipo médico de ginecología y cirugía plástica el tipo de cirugía y reconstrucción, así como la fecha concreta.

#### *Comportamientos asertivos, y habilidades educativas y de control de la conducta de su hija*

Con respecto a los problemas de relación con la niña, ya en la adolescencia, una etapa en la que se necesita ser tratado como adulto, pero en la que continúa necesitando normas y seguridad, se acordó que Ana y su marido le informasen de la enfermedad y el proceso actual, en términos sencillos, así como escuchasen a la niña y respondiesen con sinceridad sus preguntas, subrayando los elementos de control. De esta forma se mejoró la confianza de la niña, se sintió partícipe y no aislada, se resolvieron

sus inquietudes y se le dio confianza al ver el control de la situación y que su vida habitual no se alteraría.

*Cuadro 4.12. Análisis y beneficios de las distintas opciones del CGO en el caso de Ana (los números entre paréntesis indican la valoración del 1 al 5 de cada alternativa)*

|                                      | <i>Beneficios Valor</i>  | <i>Riesgos o problemas Valor</i>  |
|--------------------------------------|--|---|
| A) <i>Revisiones periódicas</i>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Detección temprana de tumores (5)</li> <li>• No tener que pasar por cirugía (2)</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tener que hacer las revisiones (3)</li> <li>• Menor seguridad en la detección del cáncer de ovario (5)</li> <li>• Incertidumbre (5)</li> </ul>   |
| B) <i>Mastectomía profiláctica</i>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reducción del riesgo de cáncer de mama (5)</li> <li>• Mejora de la imagen corporal (5)</li> <li>• Sensación de seguridad (4)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• No reducción del cáncer de ovario (5)</li> <li>• Complicaciones quirúrgicas y postoperatorias (2)</li> <li>• Sensaciones anormales en mama (1)</li> <li>• Considerar planes y tipo de la reconstrucción (expansor, implante, pezón, areola) (1)</li> <li>• Obligaciones familiares (3)</li> </ul>  |
| C) <i>Ooforectomía profiláctica</i>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reducción del riesgo de cáncer de mama y ovario (5)</li> <li>• Sensación de seguridad (4)</li> </ul>                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Complicaciones quirúrgicas y postoperatorias (2)</li> <li>• Menopausia y problemas asociados (3)</li> <li>• Infertilidad (1)</li> <li>• Problemas sexuales (1)</li> <li>• Obligaciones familiares (3)</li> </ul>   |
| D) <i>Mastectomía y ooforectomía</i> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reducción del riesgo de cáncer de mama y ovario (5)</li> <li>• Sensación de seguridad (5)</li> </ul>                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Complicaciones quirúrgicas y postoperatorias (2)</li> <li>• Sensaciones anormales en mama (1)</li> <li>• Considerar planes y tipo de la reconstrucción (expansor, implante, pezón, areola) (1)</li> <li>• Menopausia y problemas asociados (3)</li> <li>• Infertilidad (1)</li> <li>• Problemas sexuales (1)</li> <li>• Obligaciones familiares (3)</li> </ul> |

Con respecto al retraso escolar, los padres acordaron contratar a una persona para repasar los deberes y recuperar el retraso en algunas materias. Los padres acordaron dar responsabilidades del cuidado del hogar a la niña con el objeto de aumentar su sentido de responsabilidad: ordenar su propio cuarto y su ropa, ayudar en la cocina y en la limpieza. Se programaron consecuencias reforzantes verbales y, en menor medida, materiales.

Se llevó a cabo un entrenamiento asertivo para mejorar el manejo de Ana de los problemas conductuales de la niña. Se utilizaron las situaciones problemáticas descritas en la evaluación. una de las situaciones era la siguiente: Ana acababa de barrer, entró la niña con los zapatos sucios y se paseó por toda la casa, en cuanto vio el suelo, pensó, *no se ocupa de nada, nada le importa, tendré que volver a limpiar*, se sintió airada y le gritó a la niña, que se puso a llorar, después Ana pensó: *Soy un desastre, una mala madre, debería controlarme, ella es una niña, estoy arruinando su vida*, y se sintió culpable. En este caso Ana no tiene dificultad identificar los dos pensamientos automáticos, y sustituir el primero por el de *Hay que instruirla adecuadamente sobre lo que tiene que hacer* ; y el segundo por *He de enseñarla a que repare lo que ha hecho mal*. En segundo lugar se entrenó en diferenciar entre las respuestas pasivas (no decir nada y volver a fregar el suelo), que no modifican la conducta y la relación interpersonal; las agresivas (gritar a la niña), que a corto plazo pueden conducir a un cambio, pero que producen sentimientos de culpabilidad, malestar emocional y deterioro en la relación; y el comportamiento asertivo, que consiste en indicar cómo se siente uno, se describe el problema y la conducta que se desea de la otra persona (ej.: Decir a la niña lo que siente, lo que está mal y pedirle y enseñarla a limpiar lo que ha ensuciado). En tercer lugar se ensaya mediante *role-playing* el manejo de estas situaciones para entrenar tanto la expresión verbal como no verbal: postura, tono, entonación y volumen de voz y contacto visual. En cuarto lugar, se entrenan el manejo de situaciones difíciles y las posibles resistencias. Por último, se asignan tareas caseras y el registro correspondiente para examinar los resultados, reforzar los logros y superar los problemas.

#### *Resultados del tratamiento*

Al final del tratamiento se volvieron a pasar los cuestionarios de evaluación. Los resultados se muestran en el [cuadro 4.13](#). Como puede observarse, hay una mejoría muy importante en las medidas de ansiedad y depresión evaluadas con el HAD y el BDI, que al final del tratamiento están en niveles normales. En la medida de afrontamiento (MINI-MAC) hay una importante reducción en indefensión/desesperanza y preocupación ansiosa. En calidad de vida (QLQ-C30) hay mejorías muy importantes en la función emocional y del rol, así como en síntomas de insomnio y dolor.

### **CUADRO 4.13. Puntuaciones en los cuestionarios en pre y postratamiento**

| <i>Pruebas</i> |                          | <i>Puntuación<br/>en pretamamiento</i> | <i>Puntuación<br/>en postratamiento</i> |
|----------------|--------------------------|--|---|
| HAD            | Ansiedad                 | 17                                     | 7                                       |
|                | Depresión                | 11                                     | 4                                       |
| BDI            |                          | 13                                     | 6                                       |
| MINI-MAC       | Espíritu de lucha        | 13                                     | 14                                      |
|                | Indefensión/Desesperanza | 20                                     | 5                                       |
|                | Preocupación ansiosa     | 24                                     | 13                                      |
|                | Fatalismo                | 4                                      | 4                                       |
|                | Evitación                | 8                                      | 6                                       |
| QLQ-C30        | Global                   | 83,33                                  | 83,33                                   |
|                | Función física           | 100                                    | 100                                     |
|                | Función de rol           | 83,33                                  | 100                                     |
|                | Función emocional        | 66,67                                  | 83,33                                   |
|                | Función cognitiva        | 100                                    | 100                                     |
|                | Función social           | 83,33                                  | 100                                     |
|                | Fatiga                   | 33,33                                  | 0                                       |
|                | Náuseas                  | 0                                      | 0                                       |
|                | Dolor                    | 33,33                                  | 0                                       |
|                | Disnea                   | 0                                      | 0                                       |
|                | Insomnio                 | 83,33                                  | 33,33                                   |
|                | Apetito                  | 0                                      | 0                                       |
|                | Estreñimiento            | 0                                      | 0                                       |
|                | Diarrea                  | 0                                      | 0                                       |
|                | Economía                 | 0                                      | 0                                       |

El resultado del tratamiento psicológico fue muy positivo para la mejora de la actividad, la reducción de la ansiedad, la imagen corporal, la sexualidad, los problemas con respecto a su hija y la toma de decisión médica. Se acordó terminar la intervención y llevar a cabo un seguimiento veinte días antes de la intervención médica.

### Cuadro resumen

*Los objetivos y áreas de tratamiento en Psicooncología son los siguientes:*

- Adquisición y mantenimiento de conductas saludables y preventivas del cáncer.
- Adquisición y mantenimiento de comportamientos de detección precoz del cáncer.
- Promover una comunicación óptima personal sanitario-paciente-familia.
- Promover el trabajo inter/multidisciplinar.
- Prevenir y tratar los problemas asociados al consejo genético oncológico.
- Prevención y tratamiento del burnout.
- Optimizar el apoyo emocional y social a las pacientes.
- Afrontar reacciones emocionales desadaptativas: ansiedad, tristeza, hostilidad, miedos, culpa, negación, retraimiento.
- Preparación psicológica de los tratamientos médicos.
- Control y afrontamiento psicológico de los síntomas asociados a la quimioterapia, radioterapia y tratamiento, hormonales.
- Tratamiento de trastornos psicopatológicos del paciente con cáncer.
- Selección y entrenamiento del personal voluntario.
- Afrontamiento del final de la vida.
- Prevención y tratamiento del duelo.

• *Conductas preventivas y ejercicio físico en pacientes con cáncer*

Las intervenciones preventivas se centran en las conductas siguientes: no fumar, dieta saludable, ejercicio físico, control del peso, no consumir alcohol, evitar la exposición solar, manejo del estrés y mejorar el apoyo social.

Muchos pacientes tras el cáncer pierden hábitos saludables tales como el ejercicio físico. El objetivo del ejercicio físico para los supervivientes es recuperar su condición física, para los que están bajo tratamiento médico se trata de mejorar la función cardiovascular, la resistencia y flexibilidad muscular y combatir síntomas negativos. El estado de algunos pacientes solo permite movimientos reducidos y ejercicios muy suaves de resistencia.

El entrenamiento en ejercicio físico requiere: *a)* el reconocimiento médico; *b)* la evaluación de la actividad física; *c)* motivación y compromiso; *d)* programar la frecuencia, intensidad/dificultad y tiempo/duración y progresión del ejercicio y *e)* programación de antecedentes y consecuentes.

• *La adherencia a las pruebas de screening*

O detección precoz del cáncer requiere que los participantes adquieran conciencia del riesgo real, y superar las barreras psicológicas. Se ha de subrayar la eficacia del procedimiento, las consecuencias positivas en cuanto a recibir tratamientos menos agresivos y mayor supervivencia, el beneficio emocional asociado a la seguridad, y las escasas molestias que plantea, así como optimizar el trato personal en las pruebas y en la comunicación de los resultados, así como reforzar los comportamientos de adherencia.

• *Consejo genético oncológico*

La intervención psicológica en CGO es necesaria si se dan las siguientes condiciones: *a)* problemas de comunicación familiar; *b)* se es el primer probando; *c)* estrés previo; *d)* antecedentes psicopatológicos; *e)* experiencias negativas de cáncer familiar durante la adolescencia; *f)* duelo; *g)* diagnóstico de cáncer o recurrencia; *h)* declinación del consejo; *i)* se espera no ser portador y resultar positivo; *j)* se considera realizar cirugía profiláctica.

La intervención psicológica tiene los objetivos de mejorar la información, la percepción del riesgo de cáncer, controlar el estrés y mejorar la toma de decisión.

Los componentes principales de la intervención son los siguientes: 1. Psicoeducación; 2. Afrontamiento de los problemas información médica, proceso, los resultados, la toma de decisiones y adherencia a medidas profilácticas; 3. Afrontamiento de problemas emocionales asociados al proceso; 4. Comunicación y conflictos familiares; 5. Comunicación y asertividad con el equipo médico; 6. Autocontrol para la adquisición y mantenimiento de hábitos saludables; 7. Solución de problemas y 8. Valoración realista y positiva del proceso y sus resultados.

• *La comunicación con el enfermo oncológico y su familia*

El proceso de información al paciente con cáncer requiere responder específicamente a las siguientes preguntas:

- *¿Qué se debe informar?* Se debe dar información de los hechos objetivos y los estados subjetivos, emociones e implicaciones sociales asociadas al proceso médico. Todo ello según las preferencias de cada persona.
- *¿A quién se debe informar?* Al paciente y sus familiares conjuntamente, siempre que el paciente lo autorice.
- *¿Quién debe informar?* La información debe estar impartida por el especialista del área en cuestión: médico, enfermera, psicólogo y trabajador social.
- *¿Cuándo se ha de informar?* La información ha de ser secuencial así como específica y concreta a la situación en que se encuentre y lo más inmediata posible.
- *¿Cómo se ha de informar?* Según el siguiente protocolo:
  - a) Encuadre: en el lugar y el espacio temporal apropiado.
  - b) Percepción del paciente: antes de hablar descubrir lo que el paciente percibe o sabe de su situación médica, y qué quiere saber.
  - c) Ajustarse a las preferencias y necesidades informativas del paciente.
  - d) Transmitir información: preparar, categorizar, ser breve y preciso, dar un mensaje cada vez, y poner énfasis en lo fundamental. Después escuchar. Asegurarse de la comprensión, evaluar preocupaciones y asesorar.
  - e) Explorar, validar y empatizar con la expresión emocional del paciente.
  - f) Estrategias y Resumir : asesorar y resumir.

Se ha de acabar la sesión siempre con emociones positivas o con expresiones de alivio o consuelo y asegurar nuestro apoyo.

• *Preparación psicológica para la hospitalización y la cirugía*

Se pueden distinguir cuatro estresores en la cirugía: 1. El peligro representado por la cirugía; 2. Los efectos postoperatorios del procedimiento: dolor, malestar, inactividad física; 3. Desafíos a los roles sociales y 4. Situación médica a medio y largo plazo.

Se recomienda que la preparación quirúrgica en Oncología siga los siguientes pasos: a) acogida en el hospital; b) información del procedimiento quirúrgico, información subjetiva y emocional; c) entrenamiento en habilidades y d) práctica y valoración de resultados.

Como ejemplo de un programa de preparación para una mastectomía, se recomienda el siguiente procedimiento:

- En la fase prequirúrgica

Entrenamiento en técnicas de control de ansiedad, mediante la respiración diafragmática, y la exposición imaginaria a la intervención.

- En la fase postquirúrgica
  - Información de los síntomas y sensaciones.
  - Identificación y modificación de pensamientos desadaptativos.
  - Imagen corporal: información y exposición gradual a la cicatriz.
  - Pareja: habituación, comunicación y estrategias para hacer frente a los problemas.
  - Relaciones sexuales: información y aproximaciones sucesivas.
  - Preparar la vuelta a casa: actividad, identificación y expresión emocional.
  - Comunicación familiar y social.
  - Búsqueda de ayuda.

Aprender a valorar los resultados y metas adaptativas.

• *Preparación psicológica para otros tratamientos médicos*

Los pasos recomendados para la intervención psicológica para la quimioterapia (en radioterapia es semejante) son los siguientes:

- La acogida del equipo médico, de enfermería y psicólogo.
- Información del procedimiento de quimioterapia.
- Asesoramiento sobre los síntomas más significativos: alteraciones digestivas, náuseas y vómitos; alopecia; fotosensibilidad; astenia; déficit inmunológico; mucositis; pérdida de la menstruación, una menopausia adelantada y pérdida de la libido temporal.
- Las habilidades para el afrontamiento psicológico:
  - La relajación progresiva y la respiración diafragmática.
  - Planificación de la actividad.
  - Afrontar los síntomas específicos.

• *Entrenamiento en inoculación de estrés para pruebas y procedimientos médicos*

Los pasos para su aplicación son los siguientes:

- Psicoeducación.
- Entrenamiento en las habilidades de respiración; relajación progresiva; técnicas cognitivas de control de la atención: *a)* reinterpretación positiva de las sensaciones, *b)* imaginación; *c)* distracción; *d)* atención a áreas corporales; *e)* cambiar el contexto.
- Control auto-instruccional: detectar las auto-instrucciones negativas y sustituirlas por las positivas. Conviene dividir el evento estresor en cuatro fases y entrenar las auto-instrucciones: *a)* preparación para el estresor; *b)* confrontación con el estresor; *c)* momento álgido: sensaciones de sentirse superado; *d)* Valoración y gratificación.
- Exposición gradual imaginaria e *in vivo*.

• *Counselling*

Los principios del *counselling* son los siguientes: explorar; escucha activa; validar; empatizar; persuasión; dar mensajes “Yo” y comunicación verbal y no verbal.

Los pasos del *counselling* son los siguientes:

1. Percepción y acogida. Preguntar, escuchar, validar y empatizar.
2. Identificar necesidades, preocupaciones y temores.
3. Proporcionar información.
4. Ordenar los problemas, analizarlos y establecer objetivos que interesan al paciente.
5. Identificar recursos y capacidades que dispone el paciente.
6. Asesorar para la aceptación y el cambio combinados con los recursos de la persona.
7. Tomar decisiones de acuerdo con los valores y recursos del paciente.
8. Instruir y reforzar la puesta en marcha de las acciones.
9. Resumir y planificar el futuro.

La pregunta *¿Me voy a morir?* Se responde con: *¿Qué le hace pensar eso?*

La conspiración de silencio se produce cuando los familiares, amigos y el personal sanitario acuerdan de forma explícita o implícita ocultar al paciente la información del diagnóstico, pronóstico, tratamiento o la gravedad. Para manejarla conviene:

1. Mantener la entrevista en el contexto y lugar adecuado.
2. Empatizar con la familia y tranquilizarla.
3. Identificar lo que temen y hacerlo explícito.
4. Anticipar consecuencias del secretismo.
5. Confrontar opiniones desde la empatía.
6. Proponer y llegar a un acuerdo.
7. Informar a partir de lo que sabe y quiere saber el enfermo.

La negación es adaptativa si se activa en respuesta a una situación inalterable, es parcial y temporal y sirve para afrontarla con confort o alivio o mantener la esperanza.

La negación es desadaptativa si interfiere con las pruebas, tratamientos u otras acciones sanitarias, es completa, bloquea la comunicación con el personal sanitario, la familia o la búsqueda de apoyos y se acompaña de reacciones de estrés.

Se recomienda mantener una actitud de no confrontación directa. Examinar los recursos del paciente y del medio social, mostrar respeto a las opiniones del paciente y de la familia, optimizar la comunicación, facilitar la expresión de sentimientos y el apoyo por parte del personal sanitario y los familiares. Referirse a los desacuerdos de una forma neutra: “diferencias de opinión” o “diferencias de metas en el tratamiento”. El miedo excesivo por parte del paciente es una de las causas de la negación, ofrecer informaciones muy atemorizantes sin dar información positiva o esperanzadora puede provocar mayor negación u otras reacciones desadaptativas. Si el paciente reconoce la negación conviene decir que es un mecanismo básico frecuente en muchos casos.

#### • *Técnicas de desactivación*

El entrenamiento en técnicas de desactivación es esencial para: *a)* disminuir la tensión muscular; *b)* disminuir la actividad simpática; *c)* disminuir el dolor y las molestias que supone la tensión; *d)* lograr un estado de tranquilidad y eliminar la tensión subjetiva; *e)* conciliar el sueño y el descanso; *f)* centrarse en las sensaciones corporales del aquí y el ahora, y desviar la atención de las rumiaciones, preocupaciones y situaciones estresantes y *g)* es una estrategia de afrontamiento que da sentido de competencia y control de las situaciones.

Los métodos de relajación más usuales son la respiración diafragmática, la relajación muscular progresiva, la relajación autógena, la meditación, hipnosis y el yoga. Las dos primeras han sido las más

frecuentemente utilizadas.

- *Imaginación guiada*

La imaginación guiada se aplica al cáncer para: *a)* relajarse mediante la recreación de escenas de calma y bienestar; *b)* reducir el miedo, lograr un sentido de control y ser capaz de enfrentarse al cáncer; *c)* controlar la ansiedad, habituarse y aumentar la confianza ante los tratamientos de cirugía, quimio y radioterapia y *d)* estimular nuevas conductas de afrontamiento.

El entrenamiento se suele iniciar con la relajación, y a continuación se sugieren las imágenes con las siguientes características: ser vívidas, que impliquen todos los sentidos, con detalles, movimiento, profundidad, contrastes, e incluyendo las emociones apropiadas. Se suelen añadir metáforas apropiadas.

- *Desensibilización sistemática y las técnicas de exposición*

Las técnicas de exposición son procedimientos para eliminar el miedo y las fobias, la desensibilización sistemática es la técnica más frecuentemente indicada en cáncer, en imaginación o *in vivo*. Su aplicación se lleva a cabo siguiendo la siguiente secuencia: explicación de la técnica, construcción de la jerarquía, entrenamiento en la respuesta incompatible con la ansiedad, y exposición a los estímulos que suscitan miedo de modo gradual (los ítems de la jerarquía) mientras se aplica la respuesta incompatible.

- *Programación de actividades y administración de tiempo*

La secuenciación de actividades comienza con el registro de las actividades diarias y su valoración según el nivel de placer y dominio (es decir, sentido de utilidad), a continuación se estimula a programar y llevar a cabo progresivamente un mayor número de ambos tipos de actividades. Es importante clarificar las metas propias que son más relevantes en este momento y en el inmediato futuro, de un modo realista, así como las actividades o tareas que conducen a ellos, aceptando que durante y después de una enfermedad lo prioritario es el bienestar.

La administración del tiempo requiere seleccionar cuáles son las tareas prioritarias y realmente necesarias y cuáles son superfluas. Se ha de planificar lo que se va a hacer durante el día, la semana y el semestre, descomponiendo las tareas complejas en pasos sucesivos. La prioridad de las tareas viene dada por dos variables: la importancia y la urgencia. Las tareas que han de ser realizadas primero son las que son importantes y urgentes; las segundas en prioridad son las importantes, no urgentes; en tercer lugar, las cosas que son urgentes pero no importantes; en cuarto lugar, las que no son importantes ni urgentes.

- *Expresión emocional y escritura expresiva*

La expresión de los sentimientos proporciona alivio del malestar, permite la identificación de las emociones y facilita recibir ayuda de los parientes y profesionales. Verbalizar las experiencias adversas, las preocupaciones y los sucesos traumáticos es importante por las siguientes razones ya que permite: *a)* el procesamiento y la organización cognitiva de los sucesos estresantes o traumáticos; *b)* distinguir los elementos que son neutros o positivos de los que son negativos; *c)* diferenciar que no es lo mismo hablar de los sucesos traumáticos que sufrirlos; *d)* la habituación de los eventos temidos al narrarlos y *e)* afrontar y dominar esos pensamientos y temores.

La escritura expresiva es un procedimiento sencillo que consiste en escribir algo que le preocupa, que está afectando a su vida, que ha estado evitando o temiendo, o acerca de lo que sueña o tiene pesadillas.

• *Técnicas cognitivas*

Los pensamientos automáticos se pueden detectar en la entrevista a través de: preguntas directas; el diálogo socrático; los momentos emocionales durante la sesión; la inducción de estados emocionales; la imaginación; el uso de *role-playing*; y el análisis de las tareas asignadas. El autorregistro o un diario son métodos muy útiles.

Asimismo, se han de identificar las posibles distorsiones cognitivas: abstracción selectiva, sobregeneralización, adivinación de futuro, catastrofización, etiquetado, imperativos, inferencias arbitrarias, leer la mente, maximización de lo negativo, minimización de lo positivo, memoria selectiva y perfeccionismo.

La identificación y evaluación de las creencias y supuestos subyacentes disfuncionales se puede realizar a través de: *a)* el análisis de reglas y normas que el propio paciente revela; *b)* el análisis directo de verbalizaciones; *c)* la detección de “ideas eslogan” y refranes; *d)* la técnica de la flecha descendente; *e)* el uso de la imaginación; *f)* analizar las valoraciones de las personas y *g)* analizar la historia vital y los acontecimientos estresantes.

Los supuestos y creencias básicas irracionales que pueden aparecer son los relativos a: aprobación universal; competencia absoluta; comportamiento de los otros hacia uno mismo; intolerancia a la frustración, incapacidad para manejar experiencias negativas: no tolerar el peligro o temor, evitación de dificultad o responsabilidad; considerar que el pasado determina el futuro; no aceptar a las personas y las cosas como son; conseguir la felicidad mediante la inercia.

La modificación de cogniciones se puede realizar a través de:

- Enseñar el significado de los términos empleados y a utilizar nombres o etiquetas adecuadas.
- El sistema de las cuatro preguntas: *a)* ¿Cuáles son las razones de que eso que piensas sea verdad?; *b)* ¿Cuáles son las razones para creer que ese pensamiento no es verdad?; *c)* ¿Qué ventajas y costos se derivan de este pensamiento? y *d)* ¿Existen errores o sesgos en la forma de pensar? ¿Existen perspectivas alternativas?

Las creencias disfuncionales se han de identificar, y a continuación disputar verbalmente (la técnica de las 4 preguntas), o desafiar los pensamientos siguiendo la línea de la técnica de la flecha descendente.

En muchas ocasiones, es necesario diseñar experimentos conductuales en los que se llevan a cabo comportamientos que pongan a prueba esas creencias.

Los experimentos conductuales son experiencias reales diseñadas para poner a prueba la validez de pensamientos y creencias. Los pasos para llevar a cabo un experimento conductual son los siguientes:

1. Elicitar el pensamiento o la creencia
2. Revisar los datos existentes que corroboren o no la creencia o pensamiento
3. Hacer una predicción de lo que ocurrirá si la creencia fuera correcta o incorrecta
4. Aconsejar un experimento para probar esta predicción
5. Realizar el experimento
6. Observar el resultado
7. Extraer una conclusión

• *Detención del pensamiento, posposición de los pensamientos y control de las preocupaciones*

Rumiarse de forma continua acerca de un problema no solo no mejora la posible solución, sino que la empeora. Las siguientes estrategias permiten que el paciente no se vea interrumpido en su actividad, sino que al contrario realice muchas actividades a lo largo del día y adquiera sentido de control y competencia.

*Detención del pensamiento:* detectar el pensamiento, interrumpirlo mediante un estímulo intenso e iniciar otra actividad.

*Posposición del pensamiento y tiempo basura:* detectar el pensamiento, decidir retrasar el pensamiento a otro momento elegido voluntariamente.

*Control de las preocupaciones:* en primer lugar se detecta la preocupación, a continuación la persona ha de decidir si es un pensamiento irracional, si así es, debe detener el pensamiento e iniciar la actividad alternativa programada o ya en curso. Si el pensamiento no es irracional, hay que pasar al siguiente criterio decisional: ¿Hay algo que se pueda hacer?, si la respuesta es “Sí”, se han de formular las alternativas, decidir cuál es la mejor y ejecutarla cuanto antes para no estar dando vueltas a tareas inacabadas. En cuanto a las situaciones en que nada puede hacerse o lo que había que hacer ya se ha hecho, se ha de pasar a la actividad alternativa.

- *Mindfulness*

El *mindfulness* o conciencia plena consiste en prestar atención de forma activa o reflexiva, en el momento presente, es una experiencia contemplativa, se trata de observar sin valorar, aceptando la experiencia tal y como se da.

Las características principales del entrenamiento en *mindfulness* son: *a)* concentrarse; *b)* centrarse en el aquí y el ahora; *c)* conocimiento o consciencia de los pensamientos, emociones/sentimientos y sensaciones corporales, abriéndose a la experiencia y a los hechos; *d)* descentramiento, se trata de experimentar sensaciones, sentimientos y pensamientos sin verse dominados por ellos, sin evitarlos, negarlos o rechazarlos; *e)* la aceptación/no aversión y renuncia al control directo; *f)* dejarse ir; *g)* se trata de ser, no de hacer; *h)* hacer consciente la manifestación de un problema en el cuerpo.

- *Terapia de la Aceptación y el Compromiso*

En la Terapia de la Aceptación y el Compromiso se le enseña a la persona que acepte aquellos aspectos de su experiencia que ha estado intentando modificar sin éxito, ya sea la realidad de su diagnóstico, su temor a la recidiva, el temor a la muerte o sus sensaciones de ansiedad. Al mismo tiempo, se trata de que la persona desarrolle las actividades que son valiosas para ella (relaciones de pareja, sociales, ocio, trabajo) y que, aunque tenga ansiedad, tristeza, sentimientos de culpa, continúe en sus metas y no se vea paralizada.

La evitación experiencial consiste en la necesidad de controlar y/o evitar la presencia de pensamientos, recuerdos, sentimientos y emociones que generan malestar. Esta evitación a la larga produce un mayor sufrimiento.

En un primer momento se trata de generar la experiencia de la desesperanza creativa. Consiste en hacer que la persona se dé cuenta de que las estrategias evitativas que utiliza no solo no reducen su malestar (salvo a corto plazo), sino que lo mantienen, lo agravan y lo extienden a otras áreas personales. Se enseña que el intento de control es el problema. La aceptación consiste en reconocer el miedo, asumir la presencia del riesgo, vivir el aquí y el ahora y dirigirse a las metas deseadas.

Se ha de enseñar a observar y tomar distancia de uno mismo con respecto a los pensamientos y emociones que se suscitan, de forma que la persona distinga entre el acto de tener un pensamiento, el contenido de lo pensado y de la persona (él mismo) que se está dando cuenta de ello.

- *La muerte digna*

Las estrategias de intervención en cuidados paliativos para proporcionar una muerte digna se resumen en el [cuadro 4.9](#).

### ***Preguntas de autoevaluación***

1. Si los familiares de un paciente se niegan a que se le dé información sobre el diagnóstico, ¿cuál de las siguientes afirmaciones de los sanitarios a los familiares es correcta?:
  - a) *Estén tranquilos, respetamos su decisión, les informaremos a ustedes únicamente.*
  - b) *El paciente tiene derecho a recibir la información y será informado lo quieran o no.*
  - c) *¿Cómo creen que se sentirá el enfermo en el momento en que vea que avanza su enfermedad y se le está diciendo la verdad?*
  - d) *No se preocupen, solo vamos a darle información tranquilizadora.*
  - e) *Ustedes deben confiar en nosotros, que somos profesionales, y dejarse guiar.*

---
2. Si el paciente muestra una fuerte reacción emocional ante el diagnóstico de una enfermedad grave, tal como ponerse a llorar, lo más conveniente es:
  - a) utilizar palabras tranquilizadoras: *No se preocupe, vendrán tiempos mejores, etc.*
  - b) Decir : *Lo que le pasa es normal, le dejare sólo un rato, cuando se le pase continuamos.*
  - c) Estar presente en ese momento. Dejar que el paciente llore.
  - d) Decir : *No debe ponerse así, no sabe los recursos de que disponemos.*
  - e) Explicarle que venirse abajo no le servirá de nada, hay que pensar en positivo.

---
3. un paciente ha realizado un trasplante de médula ósea, la médula no ha prendido, por ello dice: *No hay nada que hacer, hay que dejarlo.* Para modificar esta cognición, el terapeuta podría decir :
  - a) *¿Sabes a cuántas personas les gustaría tener una nueva oportunidad como la tuya?*
  - b) *¿Crees que ponerte en lo peor va a servirte para algo? Hay que ser positivo.*
  - c) *El que el tratamiento no funcione la primera vez ¿quiere decir que no lo*

*hará la segunda?*

- d) *¿No crees que deberías confiar más en lo que te dicen tus médicos?*
- e) *Es normal pensar eso ahora, pero tienes que animarte y dejarte dirigir.*
- 

4. un paciente dice que continuamente está preocupado por el miedo al retorno del cáncer, intenta evitar esos pensamientos, pero le vuelven más, incluso durante la relajación. En este caso, lo más apropiado es:

- a) Practicar más la relajación.
- b) Practicar la detención del pensamiento.
- c) Entrenarle para que acepte esos pensamientos y que realice actividades deseadas.
- d) Programar actividades gratificantes distractoras.
- e) Desensibilización sistemática a las recidivas.
- 

5. una paciente presenta lesiones vaginales que impiden el coito. En la entrevista se muestra muy nerviosa, afirma que “se quiere morir”, es una desgraciada, “su marido la abandonará”, e insiste en una solución médica inmediata (el médico sabe que no es posible), si no hará una “locura”. Lo más apropiado es:

- a) Decir : *Lo siento no se puede hacer nada.*
- b) Decirle que venga con su pareja para explicárselo juntos.
- c) Decir : *Intentaremos tratarlo más adelante (para dar esperanzas).*
- d) Decir : *Lo importante es curarse del cáncer, lo demás es secundario.*
- e) Explorar las cogniciones, la ideación autolítica, y hacer reestructuración cognitiva, sin decir por el momento que no hay solución médica.
-

## Guía para el paciente con cáncer, amigos y cuidadores

### 5.1. Cuáles son las reacciones emocionales ante el cáncer

Cuando una persona padece cáncer en cualquier fase de la enfermedad, sufre un fuerte impacto emocional, su funcionamiento social y laboral puede estar profundamente afectado, y este malestar se extiende a su familia y amigos. El diagnóstico inicial supone un shock, a muchas personas les cuesta creer que pueda ser verdad, se sienten incapaces de tomar decisiones y no saben muy bien qué hacer, surge el miedo y la desolación ante la posibilidad de una enfermedad larga, riesgo de muerte y ruptura de las metas vitales. No obstante, durante y después del cáncer es posible vivir con bienestar personal, familiar y laboral, si bien se requiere tiempo para habituarse y adaptarse a la nueva situación.

Cada persona responde ante el cáncer y sus tratamientos de un modo diferente, que puede ser variable, de forma que a veces el estado emocional cambia de día en día y de hora en hora. Las reacciones más frecuentes experimentadas por la persona afectada de cáncer son una combinación de las siguientes emociones que se describen a continuación.

- *Miedo*

El cáncer es la enfermedad más temida, ello se debe a que en nuestro medio social

se sostienen mitos que hacen que el cáncer sea sinónimo de muerte inevitable, dolor, incapacidad, desfiguración y sufrimiento ante el que nada se puede hacer. Estas creencias son absolutamente falsas, en la actualidad los tratamientos permiten la curación de la mitad de los pacientes, en otros casos se logra controlar la enfermedad como una condición crónica, y siempre se puede disponer de cuidados efectivos para eliminar o paliar el dolor, los síntomas negativos y el sufrimiento o mejorar el bienestar durante la enfermedad. En todos los casos siempre hay algo que se puede hacer.

El cáncer suscita miedo pero *¿qué es lo que usted teme?, ¿tiene miedo a morir?, ¿tiene miedo de estar solo?, ¿tiene miedo de sufrir?, ¿es el miedo de que no pueda cumplir sus objetivos vitales?, ¿tiene miedo por sus hijos?* Identificar aquello que uno teme es el primer paso para poder hacerle frente. Puede preguntar y asesorarse. Compartir los sentimientos con los familiares, el equipo médico y el psicólogo constituyen una oportunidad para corregir concepciones erróneas y encontrar medios para superar los temores de una forma más eficaz. Hablar de lo que se tiene miedo, exponerse a ello directamente, es la mejor manera de superarlo. Si se siente con dificultades para hacerles frente debe consultar con el psicólogo.

#### • *Incertidumbre*

El hecho de no estar seguro acerca de lo que puede suceder, en cuanto al pronóstico, los resultados de los tratamientos y posibles recaídas hace que muchas personas se sientan bajo la espada de Damocles. La preocupación y la rumiación acerca de posibles peligros elevan la ansiedad y puede perturbar la realización de las actividades domésticas, laborales, de ocio y la comunicación con los demás. Para hacer frente a la incertidumbre, en primer lugar se ha de reconocer cómo las dudas y la impredecibilidad producen malestar. A continuación, se han de comunicar las dudas, pedir información y contrastar pareceres con los profesionales sanitarios. Así como aceptar o reconocer que no se puede conseguir una seguridad plena, compartir estos sentimientos con los seres queridos y enfocarse a mantener las actividades valoradas que la persona estaría llevando a cabo si no estuviera pensando o dudando de forma continua.

#### • *Negación*

Consiste en no reconocer la enfermedad, el alcance de su gravedad o las consecuencias negativas que puede tener, debido a la aversión que suscita. Se caracteriza por no querer hablar de la enfermedad, su pronóstico, consecuencias o tratamientos, disminuir su importancia y delegar la responsabilidad en otros. Es una reacción normal a las malas noticias, la persona puede preferir ignorar, tratar de olvidar la situación y dejar

que decidan otros si se siente abrumada por la información. Si es temporal y no interfiere con los tratamientos es una reacción adaptativa. Suele ser mucho más beneficioso ser consciente de los temores, expresarlo así a los profesionales sanitarios e ir asimilando la información acerca de cómo se está controlando la enfermedad, y adquirir más confianza y seguridad como paso a una participación más activa en las decisiones.

- *Tristeza y sentimientos depresivos*

Los pensamientos de victimización (*qué desgraciado soy*), de minusvaloración personal (*me siento inútil*), o sentimientos negativos acerca de uno mismo (*me siento avergonzado de mi cuerpo*), la focalización en las quejas acerca de las limitaciones o actividades que no pueden llevarse a cabo debido a la enfermedad o la renuncia a proyectos deseados provocan estados de tristeza. La disminución de actividades sociales y laborales supone una pérdida de fuentes de gratificación y disminuye la autoestima.

Con el objeto de no abrumarse por estos sentimientos, en primer lugar hay que mantener el mayor número de actividades gratificantes y que le hagan a uno sentirse bien, para ello se deben planificar y programar adecuadamente, así como alejarse de aquello que nos resulta molesto y perturbador. En segundo lugar, es efectivo comunicar las emociones y buscar el apoyo de familiares y amigos. Asimismo, hay que aprender a detectar los patrones de pensamiento negativo y sustituirlos por otros positivos que orientan hacia lo que se puede hacer para conseguir un mayor bienestar.

Un 25% de los pacientes con cáncer puede desarrollar depresión. Conviene que usted se fije si ha sentido los siguientes síntomas:

- Tristeza continua la mayor parte del día
- Pérdida de interés o placer en casi todas las actividades la mayor parte del tiempo
- Pérdida o ganancia de peso significativa
- Enlentecimiento o inquietud y agitación casi todo el día
- Fatiga o pérdida de energía
- Insomnio, despertarse muy temprano o dormir demasiado
- Dificultades de atención, recuerdo o toma de decisiones
- Sentimientos de culpa, minusvaloración personal o desesperanza
- Pensamientos frecuentes de muerte o suicidio, planes o intentos de suicidio

Si cinco o más de estos síntomas le han sucedido casi diariamente, durante las dos últimas semanas, y han sido lo suficientemente graves como para interferir con las actividades normales, entonces es necesario consultar con un psicólogo.

- *Rabia o ira*

Una persona enferma con frecuencia se pregunta: *¿Por qué me tiene que suceder esto a mí? Es injusto*, y siente rabia porque las cosas no hayan sucedido como uno hubiera preferido o merecido. La frustración y los altos niveles de ansiedad hacen que aumente la intensidad de las reacciones incluso ante contrariedades ajenas a la enfermedad. En muchas ocasiones esta ira se dirige a los seres queridos, ya que las personas nos encontramos más seguros con ellos y sabemos que nos perdonarán.

Para manejar la ira, el primer paso es identificar nuestro enfado, y nuestras necesidades, ser consciente de que la ira a corto plazo proporciona un desahogo emocional, y un medio de control, pero a medio y largo plazo nos aísla de los demás y nos hace sentir culpables. Es útil disminuir la ansiedad, porque tener los nervios a flor de piel facilita la ira, a través de la relajación y la respiración controlada. Es importante comunicar asertivamente las necesidades que queremos ver cumplidas. Asimismo, la ira a veces proporciona una sensación de control de las situaciones, pero el modo adecuado de lograr el control es mediante la información y la participación en las decisiones.

- *Pérdida de control y dependencia de los otros*

El hecho de estar enfermo aconseja y en ocasiones obliga a delegar muchas responsabilidades y decisiones en otros. Si uno se siente abrumado por las amenazas puede llegar a considerar que no puede hacer nada y que todo depende de los demás. Las actividades cotidianas y el cuidado de uno mismo puede hacer preciso las ayudas de quienes nos rodean, de forma temporal o de modo más continuado. Lo mejor es aceptar esta ayuda. Todo ello no significa carencia de control respecto a las decisiones sobre el tratamiento y las referentes a la vida diaria. Conviene comunicar a los profesionales sanitarios, familiares y amigos el papel activo que queremos desempeñar, informar qué es lo que queremos y lo que no deseamos, incluso ponerlo por escrito. En ocasiones podemos llegar a pensar que no se puede controlar nada y que todo depende del azar. Esto no es verdad porque siempre hay algo que nosotros u otros pueden hacer para que nos sintamos mejor, conviene aceptar los hechos que no se pueden cambiar y seguir con nuestros proyectos vitales o actividades gratas.

- *Culpabilidad*

Este sentimiento puede surgir al considerar si uno podría haber hecho algo para prevenir el cáncer, o detectarlo antes. Los hechos del pasado no pueden cambiarse y es inútil centrarse en ellos, la enfermedad se puede producir por muchos factores impredecibles, nadie es culpable. Hay que centrarse en el aquí y ahora, y en cómo influir en la salud y en el bienestar en el presente. A veces, una persona puede sentirse culpable por estar preocupando o alterando la vida o ser una carga para su marido, hijos o

hermanos. Compartir este sentimiento con los familiares es beneficioso para uno mismo y para ellos. En concreto se puede hacer explícito el tipo de ayuda que se desea. Si quiere que sus hijos estén centrados en sus estudios y trabajos, y le preocupa que la atención se dirija a usted y no a esas actividades, comuníquese.

- *Aislamiento*

La preocupación por la enfermedad, el hecho de querer ocultarla a los seres queridos o el pensar que los demás no comprenden el estado en que uno se encuentra, le hacen a uno sentirse aislado o alejado de los demás. El hecho de hablar del tema puede hacer aflorar la tristeza, el miedo y el llanto, y por ello optar por la soledad. En este caso, las claves se encuentran en comunicarse con los familiares acerca de lo que se quiere hablar, elegir uno mismo el momento para hablar de los temas angustiosos, instruir a los familiares y amigos para respetar el nivel de intimidad que prefiere la persona y los momentos en que prefiere estar solo.

- *Sentirse estigmatizado*

Algunos viejos estigmas asociados al cáncer todavía existen. Muchos compañeros de trabajo pueden dudar de que usted vuelva a trabajar, muchos de ellos pueden tener miedo de cometer “errores” cuando hablan con usted o que le puedan hacer daño al preguntarle algo. Incluso hay personas que le pueden preguntar si el cáncer es contagioso. No tiene que dar más explicaciones de las que desee, hágales saber que aunque padezca o haya padecido cáncer, eso no es una barrera en la comunicación con ellos, en el trabajo o en otras actividades. Hable con las personas que usted aprecia, si necesita ayuda pídasela, si se la ofrece acéptela y dígasles en qué pueden serle útil. Si le preguntan, pero no quiere hablar de esto con ellos, dígaselo directamente, usted no está para dar partes de su salud.

- *Estados emocionales positivos*

Muchas personas tras el cáncer han experimentado un sentimiento de fortaleza o capacidad para hacer frente a la enfermedad y mantener el bienestar propio y de su familia. Es lo que se llama resiliencia, es decir la capacidad de sobreponerse a la adversidad, recuperarse, salir fortalecido, con éxito, y de desarrollarse personal, social y vocacionalmente, pese a estar expuesto a un estrés psicosocial grave como es el cáncer. La resiliencia depende de la capacidad propia para hacer frente a la situación, de los

apoyos familiares y de las ayudas de los profesionales sanitarios y otras fuentes de ayuda que estén disponibles.

El cáncer hace que muchas personas adquieran una idea más clara de las prioridades vitales. Es decir, apreciar más cuáles son las metas y actividades más valiosas, y cuáles son secundarias. Padecer esta enfermedad puede conllevar un mayor aprecio del bienestar y de las personas a las que se quiere, e incluso un sentimiento de paz o comodidad interior.

## **5.2. Cómo afrontar el cáncer**

Las formas de afrontar el cáncer son muy diferentes para cada persona. Los esfuerzos de afrontamiento están centrados por un lado:

- a) En el problema, es decir, cómo hacer frente al cáncer y los cambios de vida que conlleva.
- b) En la emoción, es decir, cómo controlar los sentimientos, estados afectivos y gozar del mayor bienestar.

Las personas pueden emplear estrategias activas, que implican buscar información, los mejores tratamientos, ayudas instrumentales, etc. O bien, estrategias evitativas o pasivas: tratar de distraerse, evitar informaciones que producen ansiedad, delegar las decisiones en otro, etc. Las estrategias activas suelen producir resultados más positivos a medio y largo plazo y las evitativas suelen ser eficaces a corto plazo, pero muchas veces impiden resolver problemas, llegar a la aceptación de la situación y dificultan la adaptación a largo plazo.

### *• Información y decisión sobre los aspectos médicos*

El afrontamiento activo con respecto al cáncer comienza en primer lugar con la comunicación con el equipo médico. Los profesionales de su equipo médico, en los que usted confía, son el principal soporte para superar la enfermedad, ellos proporcionan información, asesoramiento y apoyo emocional. El paciente ha de conocer la condición médica en que se encuentra, los tratamientos que va a recibir, sus efectos secundarios, las posibles alteraciones en la imagen corporal que se pueden producir y lo que se puede hacer ante ello. No obstante, las personas tienen diferentes necesidades de información, todas válidas. Consulte con su especialista todas las dudas y necesidades de información que tenga. Debe saber que tiene derecho a preguntar todo lo que considere adecuado y a expresar su opinión, especialmente cuando haya varias opciones de tratamiento o vaya a

tomarse alguna decisión importante. Sin embargo, no siempre es fácil solicitar información. El nerviosismo, el miedo, las prisas dificultan y a veces impiden que se soliciten las aclaraciones a las dudas que surgen.

Por ello es importante atender a las siguientes recomendaciones:

- Piense en la información que quiere tener antes de ir a la cita médica. Haga una lista de las preguntas que tiene que realizar a su médico.
- Lleve a un familiar a la cita. Esto sirve como un par de orejas extra, será de ayuda para recordar la información más tarde, y le dará más apoyo y seguridad.
- Busque el momento adecuado. El tiempo de la consulta es limitado. Para facilitar que el médico nos preste la máxima atención, es conveniente comentarle que queremos realizarle una serie de preguntas. De esta forma, podrá valorar el tiempo que puede tardar en responderlas adecuadamente y, así, distribuir su tiempo.
- Realice preguntas cortas y directas, una cada vez, y espere a que el especialista responda, pida que le expliquen todo aquello que no comprenda. Una vez entendida la respuesta pase a la siguiente pregunta.
- Pregunte si puede grabar las conversaciones importantes.
- Tome notas.

• *Toma de decisión y preparación para los tratamientos médicos*

La decisión sobre los tratamientos debe estar basada en las recomendaciones y guía del equipo médico, tomarse racionalmente y consultarse con los familiares, ya que esto puede facilitar el proceso. En este caso conviene explicar las razones y motivos propios, las posibles dudas y escuchar con atención y respeto las de otros cuya opinión nos interese. Asimismo, es importante contrastar una segunda opinión de otro especialista para asegurar la condición en que se encuentra y los tratamientos más adecuados.

La guía para la toma de decisión se incluye en el cuadro siguiente.

## **GUÍA PARA LA DECISIÓN DEL TRATAMIENTO** *(Traducido y modificado de O'Connor y Jacobsen, 2007)*

---

La guía tiene 4 pasos:

1. Clarificar la decisión.
2. Identificar sus necesidades en la toma de decisión.
3. Explorar sus necesidades.
4. Planear los siguientes pasos.

---

1. Clarificar la decisión:

- ¿Qué decisión debe tomar?: \_\_\_\_\_
- ¿Cuáles son las razones para tomar esta decisión?: \_\_\_\_\_
- ¿Cuándo debe tomar esa decisión?: \_\_\_\_\_
- ¿En qué fase está en la toma de decisión?:
  - No ha pensado acerca de las opciones.
  - Está pensando acerca de las opciones.
  - Está muy próximo a hacer una elección.
  - Ya ha hecho la elección.
- ¿Hay una elección por la que tenga preferencia?
  - Sí ¿Cuál de ellas? \_\_\_\_\_
  - No

---

2. Identificar sus necesidades en la toma de decisión

- Certidumbre: ¿Se siente seguro de cuál es la mejor elección para usted?
- Conocimiento: ¿Conoce cuáles son las opciones disponibles para su caso? ¿Conoce tanto los beneficios como los riesgos de cada opción?
- Valores: ¿Tiene claro cuáles son los beneficios y riesgos que más le importan?
  - A) En la lista de abajo haga una lista de las opciones, riesgos y beneficios principales que ya conoce.
  - B) Subraye los beneficios y riesgos que piense que pueden suceder de forma más probable.
  - C) Califique del 1 al 5 la importancia en términos de beneficio o riesgo de cada opción siendo 5 muy importante y 1 no del todo.

|          | Beneficios           | Valor                | Riesgos              | Valor                |
|----------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Opción 1 | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| Opción 2 | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |
| Opción 3 | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> |

---

3. Explorar sus necesidades

- ¿Tiene suficiente apoyo y consejo de otros para tomar la decisión?
  - ¿Quién más está implicado? (nombre): \_\_\_\_\_
  - ¿Qué opción prefiere esta persona?
  - ¿Cómo puede ayudarle esta persona?
  - ¿Está eligiendo sin estar presionado por otros?
- Apoyo: ¿Qué rol prefiere en la toma de decisión?
- Prefiero compartir la decisión con: \_\_\_\_\_
  - Prefiero decidir por mí mismo después de escuchar la opinión de: \_\_\_\_\_
  - Prefiero que alguien más decida conmigo. ¿Quién?: \_\_\_\_\_
-

---

#### 4. Pasos siguientes:

- Conocimiento (si no tiene suficiente información):
  - Haga una lista con sus preguntas.
  - Indague dónde encontrar las respuestas.
  - Averigüe las opciones de beneficios y riesgos.
- Apoyos (si siente que no tiene suficiente apoyo):
  - Discuta sus opciones con una persona en la que confie (ej.: Profesional de la salud, psicólogo, familia, amigos).
  - Entérese de las ayudas disponibles para apoyar su elección (ej.: Recursos económicos, transporte, cuidados de los niños).

Si se siente presionada por otros:

- Céntrese en las opiniones de otros que sean importantes para usted.
  - Comparta su guía con otros.
  - Hable con otros para completar esta guía. Encuentre áreas de acuerdo. Cuando esté en desacuerdo con los hechos, acuerde obtener más información. Cuando usted esté en desacuerdo en lo que considera más importante, respete las opiniones de los otros. Escuche y repase lo que los otros han dicho que considere más importante para usted.
  - Encuentre a una persona neutral que le sirva de ayuda a usted y a los otros implicados.
- 
- Valores (si no está seguro de qué es lo más importante):
    - Revise las valoraciones en la hoja de balance para ver qué es lo más importante.
    - Contacte con las personas que conozcan los beneficios y riesgos.
    - Hable con otros que hayan hecho la decisión.
    - Lea sobre los aspectos más importantes de la decisión.
    - Dialogue con los otros acerca de lo que es más importante para usted.
  
  - Otros factores que hacen la decisión difícil:
    - Haga una lista con todo lo que necesite.
- 

Una vez tomada la decisión, se llevarán a cabo las actuaciones planificadas. Hay que prepararse adecuadamente para cada una de las intervenciones médicas que se adopten en su caso: hospitalización, cirugía, quimioterapia, radioterapia u otras. El personal médico le informará de los procedimientos, aspectos temporales, efectos colaterales y resultados, de forma que pueda prepararse para todo lo que va a ir sucediendo. Asimismo, también le explicarán las estrategias para controlar los efectos colaterales, síntomas y problemas que se vayan presentando. Al mismo tiempo es necesario que conozca cuáles son las sensaciones, emociones y problemas que afectan a su bienestar y calidad de vida en cada una de las fases diagnósticas o de tratamiento en que se encuentre, y con la guía del psicólogo aprender a hacerles frente de modo eficaz.

- *Aceptación*

Con frecuencia pensamos que las cosas no son como nos gustaría que fuesen, ni como creemos que deberían ser. Otras veces surgen pensamientos sobre lo injusto que es tener cáncer o lo desgraciado de la situación. Estos pensamientos generan sufrimiento. La vida no es como nos gustaría que fuera, es como es. Es normal experimentar miedo acerca del futuro, sentirse frustrado a veces, preocuparse por la posible recurrencia del cáncer y muchos más estados perturbadores, sobre todo en determinados momentos (las revisiones, en el aniversario del diagnóstico, cuando se le diagnostica a una persona cercana, etc.). Decirse que no hay que preocuparse, intentar evitar esos sentimientos, es seguro que no eliminará esas emociones. Es mucho mejor aceptar que se tiene o se ha tenido cáncer, éste es un hecho que no se puede olvidar pero sí asumir y continuar en pos de nuestras metas vitales.

- *Realice actividades gratas y útiles*

La enfermedad oncológica no es la única área de su vida. Además de seguir el plan de tratamiento, rehabilitación o seguimiento que señala el equipo médico en que confía, se han de seguir desarrollando las actividades que uno disfruta y valora. Es importante que sea consciente de qué es lo más importante en su vida, y lo que más quiere hacer.

Durante el tratamiento e inmediatamente después, las actividades están muy disminuidas o alteradas, por lo que es necesario llevar a cabo un plan adecuado. En primer lugar, es un momento en que se han de evitar las tareas molestas, indeseadas o desagradables. Las actividades han de estar centradas en realizar acciones para disfrutar (tareas de placer), recuperar la movilidad (ejercicios de rehabilitación, de recuperación o mantenimiento de la forma física) e ir paulatinamente reinstalando competencias (tareas domésticas, laborales y otras). En este periodo hay que dedicar tiempo para sí mismo, sus familiares y amigos para facilitar una recuperación mental y física gradual y satisfactoria.

Es importante no obsesionarse por recuperar todas las actividades de forma muy rápida, preocuparse por recuperar el tiempo perdido o de prever problemas futuros. Realice las tareas de una en una. Disfrute de lo positivo que tiene cada momento, de lo que tiene o hace en lugar de sufrir por lo que puede perder o dejar de hacer. Viva el aquí y el ahora. Si olvida el presente por el temor al futuro, se perderá muchas cosas buenas.

- *Búsqueda de apoyo instrumental*

Su pareja, familiares y amigos pueden ayudarle en muchas tareas (limpieza de la casa, preparación de la comida, llevar a arreglar el coche, acompañarle a la radioterapia,

etc.). Tome un papel activo, elija a las personas que quiere que le ayuden, identifique en qué le pueden ayudar, pídaselo y acepte su ayuda.

- *Busque apoyo emocional*

Tenga cerca a las personas queridas, aunque le resulte difícil, no se aíse. Comparta sus sentimientos tanto de alegría o esperanza como de tristeza, impotencia o temor. Usted decide con quién y cuándo.

Hable con franqueza y sinceridad sobre lo que le preocupa, así como lo que le molesta, incomoda o teme del comportamiento de los que le rodean. Si lo necesita, exprese claramente su necesidad de silencio y/o soledad.

Déjese ayudar. Diga a los que le rodean lo que le gusta o le ayuda. No pretenda que los demás adivinen sus necesidades. Así recibirá una ayuda adecuada y ellos sabrán qué es lo que tienen que hacer. Si observa que se siente más irritable de lo normal, pida ayuda o hable con un profesional.

Pertenecer a asociaciones y grupos de apoyo representa para muchas personas una gran ayuda, ya que se intercambia información, se accede a ayudas instrumentales y realización de actividades gratas; así como se comparten sentimientos que los otros pueden no comprender y se logra un sentido de estar integrado y acompañado.

- *Desahogo emocional*

Mantener los sentimientos negativos dentro de uno mismo los hace crecer y ser más fuertes. Liberar los sentimientos ayuda a liberar el estrés. Hablar acerca de sus emociones, sentimientos y preocupaciones le ayudará a aceptarlos y superarlos.

Otra estrategia consiste en escribir sus pensamientos en un diario. Esta escritura puede ayudarle a comprender y encontrar significado en lo que está sucediendo en su vida. En su escrito, déjese llevar y explore sus emociones y pensamientos más profundos. Escriba sobre los temas que le interesen o le preocupen. Su redacción debe ser confidencial. No se preocupe acerca de la ortografía, gramática o estructura de las frases, la única norma es que una vez que haya comenzado a escribir, continúe haciéndolo. Puede mantener la privacidad de sus escritos o compartir su contenido con los amigos y los familiares que usted elija.

La realización de actividades artísticas como dibujar o pintar puede ayudarle a expresar sentimientos que son difíciles de poner en palabras, además de aportar una fuente de distracción y placer.

- *Relajación*

Aprender y practicar una técnica de relajación es de ayuda, ya que la relajación sirve para disminuir las sensaciones subjetivas de ansiedad, la tensión muscular y la actividad del sistema nervioso simpático, mejorar el descanso y el sueño, así como permite afrontar las situaciones más estresantes y darnos seguridad en su manejo (ej.: Los días previos al ingreso en el hospital, el traslado al quirófano, la espera de noticias). Existen diferentes métodos de relajación: respiración, relajación progresiva, autógena, yoga, imaginación guiada y otras, consulte con el psicólogo y los profesionales de su equipo sanitario para asesorar sobre cuál es el más idóneo en su caso y llevar a cabo el entrenamiento adecuado.

- *Adopte un estilo de vida saludable*

Es muy importante mantener hábitos de vida saludable. En especial hay que cuidar la alimentación, el ejercicio físico regular, no fumar ni beber alcohol en exceso, mantener patrones de sueño adecuado y controlar el estrés.

- *Aprender a pensar de forma realista y positiva*

Lo que pensamos influye mucho en nuestras emociones y conductas, he aquí algunos ejemplos de cómo los pensamientos determinan estados emocionales:

| Pensamiento   | Emoción                 |
|---|-------------------------|
| ¿Por qué a me tiene que suceder esto a mí? No he hecho nada para merecer esto                   | Ira                     |
| Estoy muy cansado, esto es que ha retornado el cáncer   | Miedo                   |
| Estoy horrible, con una cicatriz y cáncer   | Vergüenza/miedo         |
| No hay nada que pueda hacer, es una desgracia, no hay esperanza                                 | Depresión               |
| No se qué puede suceder en cualquier momento  | Incertidumbre           |
| Puedo hacer frente a esta situación con mis recursos, mi equipo médico, mi familia y mis amigos | Esperanza/<br>seguridad |

Observe cómo los diferentes pensamientos se asocian a esas emociones. Pensar positivamente no significa ignorar los problemas o dificultades, por supuesto hay que aceptar que el cáncer afecta a muchas áreas de nuestra vida de forma muy importante, pero existen formas de pensar que nos son útiles porque mejoran nuestro bienestar y facilitan acciones positivas y otras que son inoperantes, porque nos hacen sentir desgraciados o irritables y dificultan los comportamientos que mejoran nuestra adaptación.

Es importante controlar las cogniciones negativas, para ello conviene:

1. Identificar los pensamientos negativos, escribirlos o repetirlos en voz alta. Intente valorar la credibilidad de esos pensamientos una escala del 0 al 100.
2. Examine la validez o credibilidad de esos pensamientos. Si por ejemplo piensa: *Estoy solo, nadie quiere hablar conmigo de mi enfermedad*, pregúntese: *¿Qué pruebas existen de ese pensamiento? ¿De qué manera podría poner a prueba la validez de este pensamiento?*
3. Busque un pensamiento alternativo realista, racional y útil, por ejemplo: *Claro que tengo una cicatriz, debido a un tratamiento eficaz que me ha devuelto la salud, mi atractivo personal no depende de la cicatriz si no de muchas cosas más*. Valore la credibilidad de esta creencia del 0-100. Para encontrar este pensamiento puede imaginarse lo que usted le diría a su mejor amigo si le pidiera consejo.
4. No deje que los pensamientos negativos interrumpan su actividad. Rebátalos y

pregúntese lo que estaría haciendo en ese momento, de lo que podría disfrutar o le sería de utilidad si no estuviera centrado en esos pensamientos negativos.

Aprender a pensar en positivo muchas veces requiere una ayuda adecuada de un psicólogo, acceda a ese recurso.

- *Pareja y sexualidad*

El diagnóstico, los efectos secundarios de los tratamientos, los cambios en la vida diaria y los estados emocionales pueden afectar a la relación afectiva y sexual de la pareja. En algunos momentos, puede producirse una disminución del deseo sexual y dificultades para realizar el coito en ambos sexos. Asimismo se puede poner en riesgo la fertilidad. En el caso de la cirugía (ej.: Mastectomía o vulvectomía en la mujer o extirpación de los testículos en el varón) el cambio de imagen corporal es muy importante y se necesita tiempo para adaptarse a la nueva situación. No obstante, a pesar de los cambios físicos temporales o permanentes muchas personas vuelvan a tener una vida sexual activa satisfactoria. Recuerde que la sexualidad es una fuente de bienestar y hay que estar bien asesorado y acceder a los tratamientos disponibles para optimizarla. Muchas personas suelen tener dificultad para hacer preguntas sobre este tema; no dude en hablarlo con su médico, él le aconsejará o derivará a un especialista para que le ayude a usted y a su pareja.

Preguntas que suelen formularse al médico:

- *¿Tendrán los tratamientos algún efecto en la actividad sexual?*
- *¿Puede afectar el tratamiento a mis hormonas?*
- *¿Cuándo podré volver a tener relaciones sexuales?*
- *¿Qué métodos anticonceptivos puedo utilizar?*
- *¿Qué profesionales me pueden ayudar? ¿Dónde puedo encontrar un especialista en sexología?*
- *¿Podré tener hijos? ¿Cuándo? ¿A través de qué medio?*

Algunos consejos sobre sexualidad en pareja tras el cáncer:

- Comuníquese con su pareja y explíquelo cómo se siente. Usted puede estar cansado, tener dolores o molestias o simplemente no sentir deseo sexual. Sin embargo, puede querer mantener contacto físico y compartir la intimidad.
- Hable abiertamente con su pareja de sus necesidades; exprese que quiere estar cercano a ella o él, dígame que ahora no se siente capaz o no desea mantener una relación sexual, pero sí quiere cercanía física y afecto. Mantener las

manos juntas, acariciarse, abrazarse puede ser más agradable que otras formas de contacto físico.

- Pídale que le acaricie su cuerpo y aquellas zonas que le producen placer.
- Cuando sea preciso, utilice abundante lubricante no perfumado de base acuosa (la vaselina o lubricantes de base oleosa no son aconsejables).
- Experimente sin temor con su pareja qué tipo de estimulación le excita más.
- Si tiene astenia (cansancio permanente) o algún tipo de molestia postural, intente hacer el amor en la posición más cómoda.
- La mejor interacción sexual no es la que más dura, en caso de tener fatiga probablemente serán interacciones más cortas.

Recuerde que se puede obtener satisfacción y placer aunque puedan haber cambiado determinados aspectos de la sexualidad. En ocasiones es necesario cambiar la forma de entender la relación sexual y aprender nuevas formas de proporcionar y obtener placer. Hable con su pareja acerca de sus preocupaciones, dudas y temores. Consulte con un especialista. Hay muchos tratamientos que pueden ayudarle a superar un problema concreto y a aumentar la satisfacción de su vida sexual.

#### • *Cómo afrontar cambios en la imagen corporal*

El atractivo personal no es igual al atractivo físico: identifique y valore sus aspectos personales, sus cualidades en todas sus facetas (trabajo, estudios, amigos, familia, hijos, etc.). Usted es una persona valiosa por sí misma y no sólo por su aspecto. Centre su atención en sus aspectos positivos tanto físicos como personales, y realcélos. Cuide su aspecto personal (vestido, peluquería, perfume, uso de prótesis, etc.).

Acostúmbrese, progresivamente, a mirar su nueva imagen: verse desnuda o desnudo, sin pecho o sin un testículo o con un estoma puede resultar en los primeros momentos muy impactante. Requiere tiempo habituarse a ello, conviene hacerlo poco a poco, comenzando por aquellas situaciones y posiciones que le resulten menos desagradables, para ir progresivamente acostumbrándose a observar su cuerpo desnudo en su conjunto. Al principio usted puede sentirse mal, puede que incluso trate de retirar la vista, pero no lo deje. Respire y permanezca mirándose hasta que se encuentre más tranquilo. Empiece por aquellos pasos que le resulten menos desagradables y, sobre todo, no avance en los ejercicios hasta que no compruebe que puede verse con una cierta tranquilidad. Dedicar unos minutos cada día a esta tarea facilitará que usted se vaya habituando a su nueva imagen y a que disminuya el malestar.

Las otras personas también se tienen que acostumbrar a los cambios. Es conveniente que sepa que, al igual que usted, su pareja o sus hijos también han de adaptarse a los cambios y probablemente tampoco sepan cómo actuar ante esta nueva situación. Como consecuencia, se puede producir un distanciamiento y una falta de

comunicación que incremente el malestar. Para evitar esta situación, es importante que hablen con naturalidad de la enfermedad y de la cirugía y vean su cicatriz. usted decide cuándo y cómo, pero sobre todo elija muy bien el momento (tranquilo, sin interrupciones). Exprese lo que siente, sus preocupaciones y temores.

• *Hacer frente a la recurrencia del cáncer*

La recurrencia del cáncer es difícil de afrontar, pues provoca de nuevo muchas de las emociones del primer diagnóstico, aumentadas y agravadas. Las emociones y sentimientos más comunes son los siguientes:

- *Malestar.* Cuando acabó el tratamiento del cáncer inicial, usted poco a poco volvió a una vida activa, creyendo o teniendo la esperanza de que el cáncer se hubiera ido. El hecho de tener cáncer de nuevo, después de haber supuesto que había desaparecido, causa un profundo malestar. Sentirse así es normal en estos momentos. El primer paso es identificar cómo uno se siente y expresarlo al equipo sanitario. Suele ser muy útil recordar su primera experiencia de cáncer, en ese momento usted utilizó estrategias para enfrentarse a esa situación que pueden funcionar ahora. Los amigos, familiares o grupos de apoyo, todo lo que le ayudó entonces debe volver a utilizarlo ahora.
- *Dudas y desconfianza.* En estos momentos puede dudar de la adecuación de las decisiones sobre los tratamientos pasados, culpabilizarse por su estilo de vida o por otras cosas que haya hecho o dejado de hacer, pero nada de eso ha causado la recurrencia. Dudar o quejarse de las decisiones anteriores ahora no sirve para nada. En lugar de ello hay que asesorarse, centrarse en los elementos esperanzadores y en lo que se puede hacer a partir de ahora.
- *Ira.* Es común y comprensible estar airado ante el retorno del cáncer. Ira con el médico por no parar el cáncer la primera vez, preguntarse por qué sufrió los efectos colaterales de los tratamientos para tener que empezar de nuevo, quejarse de su fracaso, o bien sentirse frustrado porque las cosas no han salido como se esperaba. Lo mejor es reconocer el estado emocional en que uno se encuentra, expresarlo, controlar la ansiedad mediante la relajación y buscar los medios de control adecuados de la enfermedad.
- *Cansancio.* Es normal sentir que no puede ocuparse del cáncer de nuevo. Piense en el hecho de que usted fue capaz de hacerlo la primera vez, aunque a veces también dudó de poder hacerlo. Si lo que teme son los efectos colaterales del cáncer o decirles a sus amigos y familiares que el cáncer está ahí, eso ya lo ha hecho antes.

La recidiva puede estar afectándole de forma más intensa de lo que lo hizo el

cáncer inicial, pero usted tiene algunas ventajas ahora que le ayudarán a enfrentarse de forma eficaz a esta situación:

- Ahora sabe más. Conoce mucho más acerca del cáncer, de los tratamientos del entorno hospitalario, lo cual le ayudará en las decisiones sobre su tratamiento, expresar sus dudas y requerir información precisa a su médico. Practique lo que ha aprendido para manejar la ansiedad.
- Ha construido relaciones y lazos. Ha estado trabajando con sus médicos, enfermeras, psicólogo y otras personas que le han ayudado y que de nuevo le ayudarán.
- Usted lo ha hecho antes. Basado en su primera experiencia con el cáncer, usted sabe qué es lo que mejor le puede ayudar ahora. Puede planificar y poner en marcha las acciones que le son útiles, así como pedir a personas concretas que le ayuden de la manera que desea.

### **5.3. Los derechos del paciente**

Como paciente con cáncer usted tiene derecho a (European Cancer League, 2002):

- Recibir una atención de alta calidad, que integre todas las dimensiones de la enfermedad.
- Estar plenamente informados sobre su estado de salud: diagnóstico, pronóstico, alternativas de tratamiento, efectos benéficos, riesgos y consecuencias de las intervenciones.
- Otorgar o denegar el consentimiento informado como un requisito previo a cualquier intervención sanitaria, participación en investigación y/o en la enseñanza de la medicina.
- Involucrar a sus familiares si lo desea.
- No recibir información si no lo desea y delegar en otra persona las decisiones sobre su tratamiento si lo prefiere.
- Ser informado de la identidad y la categoría de los profesionales sanitarios que le atienden, que les describan sus obligaciones y que le expliquen lo que van a hacer por usted.
- Que los profesionales sanitarios dediquen tiempo para consulta y para la comunicación.
- Tener acceso a su historia clínica y técnica y a cualquier otro documento relacionado con su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado, y a recibir copias de su propio historial o de una parte del mismo.
- Requerir que sus datos personales y sanitarios sean corregidos, completados, eliminados, aclarados y/o actualizados, siempre que estén incorrectos,

- incompletos, ambiguos o sin actualizar o bien que no sean relevantes a efectos del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado.
- Que sus quejas sean escuchadas y a recibir una respuesta.
  - A disponer de atención psicológica en cada fase de la enfermedad y en la rehabilitación.
  - Acceder a ayudas sociales y económicas.
  - Que se le proporcione un plan de rehabilitación personalizado como parte integrada en el tratamiento.
  - Acceder a programas de educación continuada sobre los tratamientos oncológicos, sus efectos secundarios y aspectos de la supervivencia.
  - Que su familia sea atendida psicológica y socialmente durante el proceso de enfermedad y en caso de fallecimiento.
  - Recibir cuidados paliativos generales y especializados, elegir el lugar donde recibe esta atención, y el lugar donde desea morir.
  - Redactar las instrucciones previas o voluntades anticipadas para que se cumplan sus deseos una vez que no pueda expresarlas de modo directo.
  - La confidencialidad de toda la información relativa a su estado de salud, su situación médica, el diagnóstico, pronóstico y tratamiento y a cualquier otra información de carácter personal.

Los pacientes con cáncer tienen la responsabilidad de:

- Participar activamente en su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado, entre otras cosas, proporcionando la información solicitada por los profesionales de salud y las instituciones sanitarias.
- Asegurar que su diálogo con los profesionales de salud y las instituciones sanitarias se lleve a cabo en un clima de confianza mutua y respeto.
- Cumplir las normas de funcionamiento del hospital y centros de salud.

#### **5.4. ¿Qué decir a la persona que tiene cáncer?**

Si usted tiene un amigo o conocido que tiene cáncer, ya sea que tenga una relación muy íntima o sea sólo un conocido, es posible que sienta dificultades al interactuar o que no sepa qué decirle. Lo más importante que usted puede hacer es reconocer la situación de la forma que le sea más cómoda, puede mostrar preocupación e interés, y ofrecer apoyo. La expresión más sencilla de interés es la más significativa. Y muchas veces escuchar es la forma mejor en la que puede ayudar. Expresiones adecuadas pueden ser: *No sé qué puedo decir, pero quiero que sepas que me preocupas; Siento enterarme que te ha sucedido esto; ¿Cómo te encuentras?; Si quieres hablar de ello, aquí estoy; Dime en qué te puedo ayudar, cuenta conmigo.*

Preguntar cómo ayudar puede romper la incomodidad. El cáncer es una enfermedad que asusta a muchas personas, y puede crear dificultades a quienes no se han enfrentado a ella. No hay que avergonzarse de los propios miedos o malestar. Si la persona cercana a usted empieza a hablar del cáncer, no cambie el tema. Si usted se siente molesto y desea salir de la habitación, conviene compartir este sentimiento con los otros. Sea honesto con la persona acerca de cómo se siente, y encontrará que es más fácil de lo que usted piensa. Es importante animar, pero también lo es no mostrar falso optimismo, decir a la persona que ha de tener siempre una actitud positiva, o decirle que usted sabe cómo se siente.

Si se trata de una persona de su misma edad y muy cercana, usted experimentará mucha ansiedad. El cáncer nos recuerda nuestra propia mortalidad. Puede experimentar los pensamientos y sentimientos de la persona que tiene cáncer: incredulidad, tristeza, incertidumbre, ira, insomnio y miedo acerca de su propia salud, e incluso sentirse culpable por estar sano, todo ello es una respuesta normal.

A veces la persona afectada puede hacer uso del humor. Es saludable encontrar algo divertido acerca de los efectos colaterales, la pérdida o la mejora del apetito, usted puede unirse a ese comentario jocoso, pero la iniciativa siempre parte de la persona afectada y nunca se debe emplear a menos que esté muy seguro de que lo pueda apreciar o responder.

Cuando la persona tenga una buena apariencia, hágase saber. Hay que ser sincero, no se pueden decir cosas positivas si no son reales. Evite comentarios cuando su apariencia no sea buena: *Estás pálido, Has perdido mucho peso, Qué mal te veo.*

Es mejor no compartir historias acerca de familiares y amigos que han tenido cáncer, cada uno es diferente, y estos comentarios pueden ser dañinos o suscitar falsas esperanzas. Si usted ha tenido un familiar con cáncer es bueno que lo sepan, porque puede dar más confianza al hablar.

Respetar la privacidad es extremadamente importante. No se debe comentar nada de lo que la persona nos diga sin su permiso. Deje que sean las personas afectadas las que comuniquen a quien ellos deseen su enfermedad. Si alguien le pregunta a usted por algún detalle de la enfermedad de una amiga, lo mejor es decir: *No es cosa mía hablar de eso, pero estoy seguro que ella apreciará tu interés. Ya le diré que has preguntado por ella.* Si usted se entera a través de un comentario de otros de que alguien conocido tiene cáncer, conviene preguntar a esa persona quién se le dijo y si es una información pública. Si lo es, no se ha de ignorar, cuando se encuentre con la persona afectada de forma cuidadosa se puede decir: *Me he enterado de lo que está ocurriendo, lo siento.* En caso de que sea información privada no es adecuado comentar nada.

Usted puede sentirse enfadado o herido si alguien cercano no le ha dicho la noticia del diagnóstico de cáncer. Hay que entender que a muchas personas les lleva tiempo adaptarse al diagnóstico y estar preparados para hablar a otros, por eso no lo tome personalmente y céntrese en cómo puede ayudar a la persona a partir de que lo sepa.

Consejos sobre lo que se debe hacer y no hacer:

– Sí:

- Siga la pista que señala la persona afectada. A algunas personas les gusta mantener la privacidad, mientras que otras hablan abiertamente de su enfermedad. Respete las necesidades de hablar o callar de la persona.
- Déjele saber que le preocupa a usted y que quiere ayudar.

Respete las decisiones del paciente acerca de los cuidados y tratamientos, aunque no esté de acuerdo.

Incluya a la persona en actos sociales, actividades de ocio o trabajo, permita que sea él o ella quien diga si está preparado o no para la actividad.

- Escuche sin preocuparse de tener que dar una respuesta adecuada o correcta, lo que quiere la persona es alguien que le escuche y entienda su punto de vista.
- Escuche a la persona y sea empático, para ello no hace falta sentir la misma emoción que el afectado ni tampoco juzgar si esos sentimientos son razonables o lógicos.
- Sepa que la persona con cáncer tiene días buenos y malos, emocional y físicamente. Guarde su relación tan normal como sea posible. En estos momentos se necesita mayor paciencia y compasión.
- Ofrezca ayuda en formas concretas y específicas.

– No:

- Ofrecer consejos, juicios y recomendaciones no solicitados.
- Tomar las cosas personalmente. Es normal que una persona que padece cáncer a veces esté entristecida, de mal humor o quiera estar sola.
- Llegar a estar superado por los cambios de humor o conductas airadas u hostiles. Conviene ser asertivo y no aceptar conductas inadecuadas porque otro esté enfermo.
- Tener miedo de hablar de la enfermedad.
- Sentir siempre que tiene que hablar del cáncer. La persona con cáncer puede disfrutar de conversaciones no relacionadas con su enfermedad.
- Tener miedo de abrazar o tocar a su amigo si lo hacía usualmente antes de la enfermedad.
- Ser paternalista y conmisericordioso (intentar no usar un tono compasivo o de circunstancias cuando se habla habitualmente).
- Decir a la persona con cáncer *Puedo imaginar cómo debes sentirte* (porque realmente no lo puede saber, a menos que él o ella se lo expliquen).

## 5.5. Cuidados de los familiares

Es importante que uno o más de los familiares acompañen al paciente en las visitas al médico, su presencia tranquiliza al paciente, ayuda a recordar los temas que el paciente quiere consultar, recordar y corregir, facilita que el paciente hable a sus médicos acerca de aquello que teme, y la posible referencia a servicios psicológicos o psiquiátricos en caso en que se necesite.

- *Comunicación y relación con la persona a la que se cuida*

Ser conciente de que su ser querido puede estar aparentando “una cara de felicidad” o calma, aunque realmente no se sienta así. Eso puede ser una forma de intentar proteger a las personas que le quieren, y posiblemente a sí mismo, de sentimientos dolorosos. Algunas personas se sienten culpables de estar tristes o nerviosas, e intentan actuar como si fueran felices aunque sientan un profundo dolor. Si piensa que esto puede estar sucediendo a su familiar, dígame amablemente que le gustaría oír sus sentimientos, no importa cuáles sean. Este mensaje es algo así como decir: *Quiero cuidarte, estoy aquí para ti ya sea que estés contento, triste o sufriendo.*

- Escuche y comparta sus sentimientos y emociones. Sentir que los demás comprenden la situación constituye un apoyo importante para el enfermo que le ayuda a amortiguar y aplacar las emociones negativas.
- El tono de voz, gestos y expresión facial ayudan a la comunicación: la mirada a los ojos, las caricias, sonrisas y el respeto comunican un afecto que el paciente agradece.
- No conjeture, adivine o lea el pensamiento. Pregunte al enfermo. Escucha sus palabras y sus emociones. No trate de orientar la respuesta deseada como *¿Te encuentras bien, verdad?*, ni decir *Imagino perfectamente cómo te sientes.* En lugar de ello pregunte y escuche.
- Sea paciente y dé tiempo porque las personas tardan en aceptar y adaptarse a la enfermedad. No transmita valoraciones negativas (*Esto no puede continuar así; esto no puede ser*). Dedique un tiempo para observar, escuchar y comprender en qué situación se encuentra el enfermo.
- El paciente puede desear mantener el silencio o estar solo en ocasiones. Muestre respeto cuando no quiera hablar y disponibilidad cuando desee hacerlo.
- Tolere el llanto y las expresiones emocionales. El llanto es una reacción adecuada ante situaciones de tensión emocional. Actúa como válvula de escape y desahogo que permite que nos encontremos más serenos para afrontar el proceso de enfermedad. Responder a una situación de llanto

- requiere tranquilidad y la puesta en marcha de habilidades de escucha activa, empatía y comprensión. Evite que otros interrumpan el llanto y que se produzcan comentarios del tipo: *No llores, Tienes que ser fuerte*, etc.
- Espere con tranquilidad a que se calme para hablar. No tenga prisa. Evite decir frases del tipo *Cálmate, Escúchame... No te pongas así, No es para tanto*. Esas expresiones no cambiarán su estado.
  - Cuando no sepa qué decir o cuando las palabras no tienen nada que aportar, el contacto físico (un abrazo, un apretón de manos...) puede transmitirlo todo.
  - Expresar el deseo de respetar la iniciativa y las decisiones del paciente. No imponer al enfermo lo que debe hacer. Evite ofrecer sus propios juicios acerca de lo que debería y no debería hacer. Eso contribuye a crear un clima de confianza. La imposición genera actitudes contrarias a las que se persiguen.
  - No fuerce soluciones o consejos no pedidos No tranquilice con frases hechas: *Esto no es nada, hay otros que están peor*. En la mayoría de las ocasiones no es tan importante encontrar la solución como sentir el apoyo que otros te prestan.
  - Exprese sus opiniones utilizando la palabra yo: *Yo desde mi punto de vista...*, y escuche el parecer del paciente y de las otras personas significativas.
  - Céntrese en el aquí y ahora y en el próximo futuro. Evite la culpabilización por hechos anteriores, por ejemplo, *Llevo toda la vida diciéndote que deberías dejar de fumar*.
  - Establezca límites. El estado de humor del paciente puede ser muy cambiante, y muchas veces la frustración puede ocasionar enfados, puede suceder que le culpe por errores cometidos de forma involuntaria, finja síntomas para captar más atención, le haga reproches cuando usted pone límites razonables a sus peticiones; rechaza ayudas que facilitarían las tareas del cuidado (silla de ruedas o muletas), pide ayudas continuas para cubrir exigencias que podría resolver por sí mismo, levanta el tono de voz, le insulta e incluso le empuja o golpea. En estos casos, hay que controlar estas conductas negativas, para ello es importante ignorar y retirarnos cuando muestren estas conductas que les dañan a ellos y a nosotros, cuando el paciente esté tranquilo aborde el problema y busque alternativas de solución, y preste atención a los comportamientos adecuados. Si el problema persiste consulte con el psicólogo.
  - Evite la conspiración de silencio: se denomina así la situación en que se le oculta al paciente la información acerca de la enfermedad, sus consecuencias o la marcha del tratamiento, con la intención de protegerle de preocupaciones y temores. Sin embargo, la ocultación de información y la falta de comunicación sincera con el paciente pueden ser muy perjudiciales para el paciente. Por ello conviene seguir las siguientes recomendaciones.

- Identifique sus propios miedos. Con frecuencia, cuando anticipamos una situación, nos la imaginamos mucho más grave de lo que realmente es. Intente contestar a las siguientes preguntas: *¿Qué es lo que me preocupa que el enfermo conozca? ¿Qué pasaría si habláramos abiertamente?*
- Piense en cuáles son las ventajas e inconvenientes de hablar abiertamente de la enfermedad.
- *¿Qué me resulta más molesto, hablar abiertamente o sufrir en soledad sin poder compartir la dificultad de la situación?*
- Póngase en su lugar. Si usted fuera él o ella, *¿le gustaría que los demás decidieran qué contarle sobre su enfermedad?, ¿qué cree que le ayudaría a usted?, ¿qué necesitaría en esos momentos?*
- Valore las consecuencias de su comportamiento: *¿cómo cree que se siente su familiar cuando intenta decirle lo que le preocupa y no puede hacerlo?, ¿cómo cree que se sentirá el enfermo en el momento en que perciba lo avanzado de su enfermedad y que se le está engañando?*
- Escuche y pregunte al paciente para conocer qué es lo que quiere saber o qué necesita hablar o comentar.

Hay enfermos que no desean información. Viven la enfermedad sin querer saber en qué consiste, no preguntan, delegan en otros para que tomen decisiones, pero siguen las recomendaciones del médico sin presentar altos niveles de ansiedad. En estos casos no es conveniente ofrecer información que el enfermo no desea. Sin embargo, otros pacientes necesitan conocer lo que les está pasando y lo que les espera. Quieren tener un papel importante a la hora de decidir sobre sus tratamientos. En estos casos ocultar información resulta contraproducente tanto para el enfermo como para las relaciones familiares. Una vez conocidas las necesidades informativas, se pueden abordar con la ayuda del equipo de atención sanitaria.

• *Cómo comunicar a los niños que sus padres u otros parientes tienen cáncer*

Los niños captan con facilidad que algo está alterado. Muchas veces lo que imaginan puede ser peor que la realidad, por lo que es mejor proporcionarles el tipo de información que sea precisa desde los momentos iniciales. Los mensajes han de estar ajustados al nivel de maduración cognitiva y emocional del niño. Lo mejor es que se lo comuniquen los propios padres, en términos sencillos y calmadamente, para que puedan entender la situación, aclarando sobre todo cómo va a afectar a las actividades habituales del niño (que se ha de procurar que sea lo mínimo posible). Los niños preguntan muchas veces, conviene estar disponible y aclarar todas las dudas, con sinceridad, sin crear falsas expectativas y reconociendo lo que no sabemos. Asimismo, los niños suelen mostrar

concepciones erróneas o malentendidos sobre los cuales se ha de dialogar. Como los niños están centrados en sí mismos conviene aclarar a veces que ellos no tienen culpa de nada de los cambios que han sucedido.

Se ha de permitir que los niños estén en contacto con el paciente durante cortos periodos de tiempo en el hospital o en la cama en casa, con una preparación previa (ej.: Avisando que la abuela está cansada, por eso van a estar poco tiempo, y no puede saltar en la cama o arrastrar sillas). Por otro lado conviene discutir lo que está sucediendo con los maestros y educadores para que estén preparados y presten su ayuda.

- *El cuidado de uno mismo*

Cuidar a una persona con una enfermedad grave exige reorganizar la vida familiar, laboral y social. Se producen situaciones que conllevan fatiga, problemas físicos, sentimientos de impotencia, de culpa, tristeza, etc. En definitiva, un importante desgaste físico y emocional. Los familiares y/o amigos son un apoyo muy valioso para el enfermo, pero para cuidar adecuadamente a otra persona, es necesario cuidarse, disponer de tiempo para el descanso y la distracción y proporcionarse el mayor bienestar (véase Crespo y López, 2007). Los consejos siguientes son los más importantes:

- *Duerma lo suficiente.* La falta de sueño produce irritabilidad, cansancio, falta de atención y malestar emocional. Es bien sabido que los cuidadores suelen padecer de falta de sueño ya que se ven obligados a alterar sus horarios y es habitual que por las noches, estando pendientes del enfermo, no descansen lo suficiente. Haga siestas cortas durante el día. Aproveche cuando el enfermo descansa para descansar también. Pida ayuda cuando se trata de hacer turnos por la noche.
- *Evite el aislamiento.* Busque tiempo para relacionarse con otras personas.
- *Organizar el tiempo y priorizar.* Si hay un exceso de tareas, dedique algunos momentos del día a descansar. Decida qué actividades son importantes y aquéllas a las que puede decir no.
- *Lleve a cabo ejercicio moderado,* tal como pasear.
- *Implicar al enfermo en todas las decisiones que sea posible:* médicas, económicas, legales o de otro tipo, principalmente si la situación empeora.
- *Esté bien asesorado y tenga preparadas posibles soluciones* antes de que la situación sea crítica (agravamiento, traslado, otros problemas que impidan al cuidador continuar con su tarea, etc.).
- *Pida ayuda a otros familiares.* Es bastante frecuente que una sola persona asuma toda la responsabilidad en el cuidado del enfermo. A veces es difícil pedir ayuda, el cuidador puede creer que toda la tarea es responsabilidad suya y no quiere implicar a nadie más, o cree que pedir ayuda es molestar. O bien,

puede haber pedido ayuda y no haber obtenido respuesta. Es importante saber que la forma de pedir ayuda influirá en la respuesta que obtengamos, es aconsejable:

- Expresar claramente qué tipo de ayuda necesita: no esperar a que los demás adivinen. Diga de forma concreta qué necesita de los demás. Así como evitar actitudes de brusca exigencia o mostrar agresividad.
  - Realice reuniones familiares para hablar del tema, Hay que hablar abiertamente de las necesidades que se derivan del cuidado del enfermo y decidir qué puede hacer cada uno de los miembros de la familia para contribuir a la tarea. Si tiene problemas, haga partícipes de la situación a los miembros de la familia (hijos, hermanos, nueras, yernos, etc.), acepte las propuestas que hagan para ayudar y participar en el cuidado. Es el momento para cuidarse. El hecho de compartir preocupaciones ayuda a evitar decisiones precipitadas y además se sentirá más acompañada/o, segura/o y tranquila/o.
  - Escuche y exprese sus puntos de vista, respetando el de los otros. Considere que algunas personas están más dispuestas a ayudar que otras. No hay que detenerse en reproches, cada uno puede elegir la forma en que quiere ayudar, quien no quiera o no pueda hacer algo está en su derecho.
  - Organice turnos de cuidado. Si el enfermo necesita atención por la noche, contrate o solicite ayuda de otros familiares o de un profesional algunos días a la semana.
  - Exprese, claramente, la satisfacción y agradecimiento por la ayuda recibida.
- 
- *Consulte con los servicios sanitarios y sociales.* Recuerde que existen también fundaciones y asociaciones de ayuda para los cuidadores, ya sea ofreciendo el apoyo de un psicooncólogo o de otros servicios tales como talleres, voluntariado, ayudas a domicilio, etc.
  - *Cuando se sienta enfadado:* no piense que el comportamiento irritante de su familiar es para fastidiarle, puede ser consecuencia de la enfermedad. Piense que lo que le resulta molesto no es la persona, sino su comportamiento en un momento concreto. Comente sus experiencias con los demás. Exprese sus sentimientos al enfermo e intente buscar con él una solución alternativa. A pesar de lo bien cuidado que esté, el paciente tiene sobrados motivos para experimentar altibajos en su humor, si en ocasiones reacciona de manera desagradable con el cuidador, es a causa de la enfermedad. Si tiene dificultades consulte con el psicólogo.

# Clave de respuestas

---

---

## Capítulo 1

|               | a                                   | b                                   | c                                   | d                                   | e                        |
|---------------|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| 1.- Pregunta: | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 2.- Pregunta: | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 3.- Pregunta: | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4.- Pregunta: | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |
| 5.- Pregunta: | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> |

---

## Capítulo 2

|               | a                        | b                                   | c                                   | d                                   | e                                   |
|---------------|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1.- Pregunta: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 2.- Pregunta: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            |
| 3.- Pregunta: | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            |
| 4.- Pregunta: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5.- Pregunta: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            |

## Capítulo 3

|               | a                                   | b                                   | c                        | d                        | e                        |
|---------------|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1.- Pregunta: | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2.- Pregunta: | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3.- Pregunta: | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4.- Pregunta: | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5.- Pregunta: | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## Capítulo 4

|               | a                        | b                        | c                                   | d                        | e                                   |
|---------------|--------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|
| 1.- Pregunta: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 2.- Pregunta: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 3.- Pregunta: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 4.- Pregunta: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 5.- Pregunta: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

# Lecturas recomendadas y bibliografía

## Lecturas recomendadas

Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. y Bayés, R. (2003): *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona. Ariel.

Se expone un modelo de intervención para tratar el sufrimiento y el final de la vida. Se presenta una guía práctica de *counselling*, y protocolos de intervención centrados en el paciente (ansiedad, tristeza, hostilidad, miedo, culpa, negación y retraimiento), en la familia y los profesionales sanitarios. Ésta es la parte más importante del libro. Es muy útil y práctico.

Bayés, R. (2006): *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid. Pirámide.

Es una puesta al día y reflexión donde se aborda los aspectos fundamentales de la evaluación y el tratamiento del sufrimiento, la atención en los momentos finales de la vida, las unidades de cuidados críticos, el suicidio asistido, los tiempos de espera o las necesidades espirituales.

De Cáceres, M. L.; Ruiz, F.; Germá, J. R. y Busquets (2007): *Manual para el paciente oncológico y su familia*. Madrid: Pfizer. Disponible en:

[http://www.pfizer.es/docs/pdf/profesional\\_sanitario/publicaciones/Manual\\_Pacientes\\_Oncologicos\\_y\\_Fami](http://www.pfizer.es/docs/pdf/profesional_sanitario/publicaciones/Manual_Pacientes_Oncologicos_y_Fami)

Se describe el proceso médico, y las principales recomendaciones y consejos que debe seguir el paciente y su familia, así como se da información acerca de fundaciones y asociaciones que son muy útiles

Costa, M. y López, E. (2006): *Manual para la ayuda psicológica*. Madrid. Pirámide.

En los capítulos cuatro y quinto se expone la relación entre consultor y consultante, y se describe de modo aplicado las habilidades básicas de intervención: saber escuchar, mensajes “yo”, así como distintas competencias de interacción. El capítulo sexto se dedica a habilidades complejas o difíciles, se abordan estrategias, reglas y recomendaciones específicas de forma muy didáctica. Se acompaña de ejercicios comentados muy útiles.

Crespo, M. y Labrador, F. J. (2003): *Estrés*. Madrid. Síntesis.

Se exponen las estrategias para el manejo del estrés. En el [capítulo 4](#) se explican técnicas de relajación, programación de actividades, administración de tiempo y otras que son aplicables en pacientes con cáncer.

Crespo, M. y López, J. (2007): *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid. Pirámide.

Se expone un programa de evaluación e intervención para los cuidadores que es aplicable a los cuidados del paciente de cáncer o en cuidados paliativos.

Jovell, A. (2008). *Cáncer: biografía de una supervivencia*. Barcelona. Planeta.

Un paciente, que además es médico, expone cómo se siente tras ser diagnosticado, cómo se enfrenta a las pruebas diagnósticas, cómo afecta a su vida personal, social y laboral.

Kabat-Zinn, J. (2003). *Vivir con plenitud las crisis*. Barcelona. Kairós (Orig. 1990).

Expone el entrenamiento en *mindfulness* o conciencia plena, que puede ser aplicada a los pacientes con cáncer.

Moorey, S. y Greer, S. (2002): *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. Nueva York. Oxford University Press.

Se expone la terapia cognitiva aplicada al cáncer, con abundantes ejemplos y consejos prácticos.

Segal, Z. V.; Williams, J. M. G. y Teasdale, J. D. (2002): *Terapia cognitiva de la depresión basada en la conciencia plena: un nuevo abordaje para la prevención de las recaídas* (Orig. 2002).

Se expone un programa de intervención basado en *mindfulness* y técnicas cognitivas para prevenir la recaída en depresión en pacientes de cáncer. Estos principios pueden ser aplicados a pacientes con cáncer.

Vázquez, C. (2003): *Técnicas cognitivas de intervención clínica*. Madrid. Síntesis.

Se exponen las técnicas de modificación cognitiva de un modo descriptivo y aplicado.

Nuland, S. B. (1995): *Cómo morimos*. Madrid. Alianza (orig. 1993).

Se describe el proceso de morir a través del proceso clínico, biológico y psicológico.

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

Se describen los fundamentos de la terapia de aceptación y compromiso, y se lleva a cabo una explicación pormenorizada de su puesta en práctica.

## Bibliografía

Agra, Y. y Badía, X. (1998): Spanish version of the Rotterdam Symptom Check List: Cross-cultural adaptation and preliminary validity in a sample of terminal cancer patients. *Psycho-Oncology*; 7: 229-230

Aguilar García-Iturraspe, E. J.; Hidalgo, M. D.; Cano, R.; López, J. C.; Campillo, M. y Hernández, M. (1995): Estudio prospectivo de la desesperanza en pacientes psicóticos: características psicométricas de la Escala de Desesperanza de Beck. *Anales de Psiquiatría*, 11 (4), 121-125.

Albom, M. (1998): *Martes con mi viejo profesor*. Madrid: Maeva.

Andreu, Y.; Galdon, M. J.; Durá, E.; Ferrando, M.; Pascual, J.; Turk, D. C.; Jiménez, Y. y Poveda, R. (2006): An

- examination of the psychometric structure of the Multidimensional Pain Inventory in temporomandibular disorder patients: a confirmatory factor analysis. [En línea] *Head & Face Medicine*; 2: 48 [Consultado el 1 de septiembre de 2008]. Disponible en: <http://www.head-face-med.com/content/pdf/1746-160X-2-48.pdf>.
- Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. y Bayés, R. (2003): *Cuidados paliativos*. Barcelona. Ariel.
- Arraras, J. I.; Illarramendi, J. J. y Valerdi, J. J. (1993): El Cuestionario de Calidad de Vida para cáncer de la EORTC QLQ-C30. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Revista de Psicología de la Salud*; 7: 13-33.
- Arraras, J. I.; Tejedor, M.; Illarramendi, J. J.; Pruja, E.; Marcos, M. y Arias, F. (2001): El cuestionario de calidad de vida para cáncer de mama de la EORTC, QLQ-BR23. Estudio psicométrico con una muestra española. *Psicología Conductual*, 9(1): 81-98.
- Badía, X.; Cleeland, C. S.; Muriel, C.; Gracia, A.; Perulero, N.; Carulla, J.; Manuel Núñez Olarte, J. y Gálvez, R. (2003): Validación española del cuestionario Brief Pain Inventory en pacientes con dolor de causa neoplásica. *Medicina Clínica*; 120 (2): 52-59
- Bayés, R. (2006): *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid. Pirámide.
- Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P. y Comas, M. D. (1997): A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*; 13 (2): 22-6.
- Beck, A. T. (1988): An Inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*; 56(6): 893-97.
- Beck, A. T.; Kovacs, M. y Weissman, A. (1979): Assessment of suicidal intention: the Scale for Suicide Ideation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*; 47: 343-352.
- Beck, A. T.; Weissman, A.; Lester, D. y Trexler, L. J. (1974): The measurement of pessimism: The hopelessness scales. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 42 (6), 861-865.
- Beck, A. T.; Rush, A. J.; Shaw, B. F y Emery, G. (1983): *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao. DDB (org. 1979).
- Breckon, D. J.; Harvey, J. R. y Lancaster, R. B. (1994): *Community health education: settings, roles and skills for the 21 st Century*. Gaithersburg, Md. Aspen Publishers.
- Bruera, E.; Kehn, N.; Miller, M. J.; Selmsler, P. y Macmillan, K. (1991): Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*; 7: 6-9.
- Burgess, C.; Cornelius, V.; Love, S.; Graham, J.; Richards, M. y Ramírez A. (2005): Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *British Medical Journal*, 330: 702.
- Caro, I. e Ibáñez, E. (1992): La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. *Boletín de Psicología*; 36: 43-69.
- Carver, C. S. (1997): You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief-Cope. *International Journal of Behavioral Medicine*; 4: 94-100.
- Carver, C. S.; Scheier, M. F. y Weintraub, J. K. (1989): Assessing coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology*; 54: 267-83.
- Cella, D. F.; Tulsky, D. S.; Gray, G.; Sarafian, B.; Linn, E.; Bonomi, A.; Silberman, M.; Yellen, S. B.; Winicour, P.; Brannon, J. y Eckberg, K. (1993): The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal Clinical Oncology*; 11(3): 570-9.
- Cleeland, C. S.; Mendoza, T. R.; Wang, X. S.; Chou, C.; Harle, M.; Morrissey, M. y Engstrom, M. C. (2000): Assessing Symptom Distress in Cancer: The M. D. Anderson Symptom Inventory. *Cancer*; 89: 1634-1646.
- Cleeland, C. S. y Ryan, K. M. (1994): Pain assessment: global use of the Brief Pain Inventory. *Annals Academy of Medicine Singapore*; 23(2): 129-38.
- Contrada, R. J.; Leventhal, E., y Anderson, J. R. (1994). Psychological preparation for surgery: Marshaling individual and social resources to optimize self-regulation. In S. Maes, M. Johnston y H. Leventhal (eds.), *International Yearbook of Health Psychology*, Volume 3 (pp. 219-266). New York: Wiley.
- Costa, M. y López, E. (2006): *Manual para la ayuda psicológica*. Madrid. Pirámide.
- Coyle, N.; Goldstein, M. L.; Passik, S.; Fishman, B.; Portenoy, R. (1996): Development and validation of a patient needs assessment tool (PNAT) for oncology clinicians, *Cancer Nursing*; 19(2): 81-92.
- Crespo, M. y Cruzado, J. A. (1997): La evaluación del afrontamiento: Adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 1997; 23: 797-830.
- Crespo, M. y López, J. (2007): *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.
- Cruzado, J. A. (2006): La formulación clínica en psicooncología : un caso de depresión, aversión a alimentos y problemas maritales en una paciente de cáncer de mama. *Psicooncología*, 3(1): 175-188.
- Cruzado, J. A. y Olivares, M. E. (2000): Intervención psicológica en pacientes de cáncer. En J. M. Buceta; A. M. Bueno y B. Bas (eds.). *Tratamiento psicológico de hábitos y enfermedades*. Madrid. Pirámide.

- Chochinov, H. M. (2006): Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *A Cancer Journal for Clinicians* 56: 84-103.
- Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M. y Lander, S. (1997): Are You Depressed? Screening for Depression in the Terminally Ill. *American Journal of Psychiatry*; 154: 674-676.
- Davey, H. M.; Barratt, A. L.; Butow, P. N. y Deeks, J. J. (2007): A one-item question a likert or visual analog scale adequately measured current anxiety. *Journal of Clinical Epidemiology*. 60: 356-360.
- Derogatis, L. R. (2000): *BSI-18: Administration, Scoring and Procedures Manual*. Minneapolis, MN, National Computer Systems.
- Die-Trill, M. (Ed.) (2003): *Manual de Psicooncología*. Madrid. Aula de Estudios Universitarios.
- European Cancer League. Declaración conjunta sobre la promoción y cumplimiento de los derechos de los pacientes de cáncer. [Documento en Internet] 202 [Acceso 1 de diciembre de 2009] Disponible en: <http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/727414780422/0/DerechodelosPacientes.pdf> A1473FF4-A2E9-46E1-A018-
- Fanning, P. (1993): *Visualización, autocuración y bienestar*. Barcelona: Robin Book.
- Ferrando, L.; Franco, A. L.; Soto, M.; Bobes, J.; Soto, O.; Franco, L. y Gubert, J. (1998): M.I.N.I. *Mini International Neuropsychiatric Interview*. Versión en español 5.0.0. DSM-IV. Madrid. Instituto IAP, 1998.
- Ferrero-Berlanga, J.; Toledo-Aliaga, M. y Barreto-Martin, M. P. (1995): Evaluación cognitiva y afrontamiento como predictores del bienestar futuro de las pacientes con cáncer de mama. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 27(1), 87-102.
- Folstein, M. F.; Folstein, S. E. y McHugh, P. R. (1975): A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*; 12, 189-198.
- Font, A. (1988): *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Goldberg, D. y Williams, P. (1996): *Cuestionario de salud general GHQ (General Health Questionnaire). Guía para el usuario de las distintas versiones*. Barcelona: Masson. (Orig. 1988).
- González, A. y González, M. J. (2007): Los programas de detección precoz del cáncer de mama en España. *Psicooncología*, 4(2-3): 249-264.
- Hegel, M. T.; Moore, C. P.; Collins, E. D.; Kearing, S.; Gillock, K. L.; Riggs, R. L.; Clay, K. F.; Ahles, T. A. (2006): Distress, psychiatric syndromes, and impairment of function in women with newly diagnosed breast cancer. *Cancer*, 15; 107 (12):2924-31.
- Helgeson, V. S.; Snyder, P. y Seltman, H. (2004): Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years: identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology*; 23: 3-15.
- Hewitt, M. E. (2004): *Meeting psychosocial needs of women with breast cancer*. Washington. National Academies Press.
- Kabat-Zinn, J. (2003): *Vivir con plenitud las crisis*. Barcelona. Kairós (Orig. 1990).
- Kerns, R. D.; Turk, D. C. y Rudy, T. E. (1985): The West HavenYale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI). *Pain*; 23: 345-356.
- Kissane, D. W.; Grabsch, B.; Love, A.; Clarke, D. M.; Bloch, S. y Smith, G.C. (2004): Psychiatric disorder in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38: 320-6.
- Knobf, M. T. (2007): Psychosocial responses in breast cancer survivors. *Seminars in Oncological Nursing*, 23: 71-83.
- Lawton, M. P.; Kleban, M. H.; Moos, M.; Rovine, M. y Glicksman, A. (1989): Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71.
- Lobo, A.; Saz, P.; Marcos, G.; Día, J. L.; De la Cámara, C.; Ventiura, T.; Morales, F.; Pascual, L. F.; Montañés, J. A. y Aznar, S. (1999): Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Medicina Clínica*; 112: 767-774.
- López, J. y Crespo, M. (2003): *Salud física y mental en los cuidadores informales de enfermos con demencia. Análisis de las situación y factores asociados*. Premio Rafael Burgaleta. Trabajo no publicado: COP de Madrid.
- Martín, M.; Salvadó, I.; Nadal, S.; Miji, L. C.; Rico, J. M.; Lanz, P. y Taussig, M. I. (1996): Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*; 6: 338-346.
- Maté, J.; Mateo, D.; Bayés, R.; Bernaus, M.; Casas, C.; González-Barboteo, J.; Limonero, J. T.; López-Postigo, M.; Sirgo, A. y Viel, S. (2009): Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar

- emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6(2-3): 505-516
- Mendoza, T. R.; Wang, X. S.; Cleeland, C. S.; Morrissey, M.; Johnson, B. A. y Wendt, J. K. (1999): The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients: use of the Brief Fatigue Inventory. *Cancer*; 85: 1186-1196.
- Miró, J. (1997): Translation, validation, and adaptation of an instrument to assess the information-seeking style of coping with stress. The Spanish version of the Miller Behavioural Style Scale. *Personality and Individual Differences*; 23: 909-912.
- Moorey, S. y Greer, S. (2002): *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. Nueva York. Oxford University Press.
- Moos, R. H. y Moos, B. S. (1981): *Family Environment Scale*. New York. McGraw-Hill.
- Muñoz, M. (2003): *Manual práctico de evaluación psicológica clínica*. Madrid. Síntesis.
- NCCN (2008): *Clinical Practice Guidelines in Oncology*. [En línea]. Distress Management V.1 [Consultado el 1 de septiembre de 2008]. Disponible en: [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/PDF/distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf).
- O'Connor, A. M. y Jacobsen, M. J. (2007): *Decisional Conflict: Supporting people experiencing uncertainty about options affecting their health* [En línea]. Ottawa: Ottawa Health Decision Centre; [acceso el 1 de septiembre de 2008]. Disponible en: [https://decisionaid.ohri.ca/ODST/pdfs/DC\\_Reading.pdf](https://decisionaid.ohri.ca/ODST/pdfs/DC_Reading.pdf).
- Paéz, M. B.; Luciano, C., y Gutiérrez, O. (2005): La aplicación de la terapia de aceptación y compromiso (ACT) en el tratamiento de problemas psicológicos asociados al cáncer. *Psicooncología*; 2(1): 49-79.
- Paéz, M. B.; Luciano, C., y Gutierrez, O. (2007): Tratamiento psicológico para el afrontamiento del cáncer de mama. Estudio comparativo entre estrategias de aceptación y de control cognitivo. *Psicooncología*; 4 (1): 75-95.
- Peterman, A. H.; Fitchett, G.; Brady, M. J.; Hernández, L. y Cella, D. (2002): Measuring spiritual well-being in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Annual of Behavioral Medicine*; 24: 49-58.
- Prochaska, J. O.; DiClemente, C. C. y Norcross, J. C. (1992): In search of how people change. Applications to addictive behaviour. *American Psychologist*, 47: 1102-1114.
- Schag, C. A.; Ganz, P. A. y Heinrich, R. L. (1991): Cancer Rehabilitation Evaluation System-short form (CARES-SF). A cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. *Cancer*, 68(6): 1406-1413.
- Sanson-Fisher, R.; Girgis, A.; Boyes, A.; Bonevski, B.; Burton, L. y Cook, P. (2000): (The Supportive Care Review Group). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*; 88(1): 226-237.
- Sanz, J. y Navarro, M. E. (2003): Propiedades psicométricas de una versión española del inventario de ansiedad de Beck (BAI) en estudiantes universitarios. *Ansiedad y Estrés*; 9(1): 59-84.
- Segal, Z. V.; Williams, J. M. G. y Teasdale, J. D. (2002): *Mindfulness-based cognitive therapy for depression*. Nueva York. Guilford. (Versión castellana en Bilbao: Desclée de Brower, 2006: *Terapia cognitiva de la depresión basada en la conciencia plena: un nuevo abordaje para la prevención de las recaídas*).
- Stearns, N. M.; Lauria, M. M.; Hermann, J. F.; Fogelberg, P. R. (1993): *Oncology social work: a clinician's guide*. Atlanta. American Cancer Society, 1993.
- Sulmasy, D. P. (2006): Spiritual Issues in the care of dying patients, *JAMA* 296: 1385-1392.
- Tamburini, M.; Gangeri, L.; Brunelli, C.; Beltrami, E.; Boeri, P.; Borreani, C.; Karmann, C. F.; Greco, M.; Miccinesi, G.; Murru, L. y Trimigno, P. (2000): Assessment of hospitalized cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Annals of Oncology*; 11: 31-37.
- Temoshok, L. y Dreher, H. (1992): *Type C and cancer*. Nueva York. Random House.
- Vallejo, M.A. y Ortega, J. (2007): La utilización del mindfulness en el paciente oncológico. *Psicooncología*, 4 (1): 35-41.
- Vázquez, C. (2003): *Técnicas cognitivas de intervención clínica*. Madrid. Síntesis.
- Vázquez, C. y Sanz, J. (1997): Fiabilidad y valores normativos de la versión española del Inventario para la Depresión de Beck de 1978. *Clínica y Salud*, 8, 403-422.
- Watson, M.; Greer, S.; Young, J.; Inayat, Q.; Burgess, C. y Robertson, B. (1988): Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychological Medicine*, 18: 203-209.
- Watson, M.; Law, M.; Dos Santos, M.; Greer, S.; Baruch, J. y Bliss, J. (1994): The Mini-MAC: further development of the Mental Adjustment to Cancer Scale. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12, 33-46.
- Weitzner, M. A.; Jacobsen, P. B.; Wagner, H.; Friedland, J. y Cox, C. (1999): The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*; 8(1-2): 55-63.
- WHOQOL SRPB Group (2005): *WHOQOL Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (SRPB) Field-Test Instrument*. [En línea] WHO [Consultado el 1 de septiembre de 2008]. Disponible en

[http://www.who.int/mental\\_health/media/en/622.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/622.pdf).

- Wilson, K. y Luciano, C. (2002): Terapia de Aceptación y Compromiso. Un tratamiento conductual orientado a los valores. Madrid. Pirámide.
- Zabora, J.; BrintzenhofeSzoc, K.; Curbow, B.; Hooker, C. y Piantadosi, S. (2001): The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10 (1): 19-28.
- Zarit, S. H.; Reever, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980): Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*; 20: 649-655.
- Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983): The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67: 361-370.

## Revistas especializadas

### Psicooncología

- *Psycho-oncology*
- *Journal of Psychosocial Oncology*
- *Anuario de Psicología*
- *Boletín de Psicología*
- *Brain, Behavior, and Immunity*
- *Psychoneuroendocrinology*
- *Journal of Behavioral Medicine*
- *Journal of Palliative Care*
- *Health Psychology*
- *JAMA*
- *Journal of Consulting and Clinical Psychology*
- *Journal of Psychosomatic Research*
- *Lancet*
- *New England Journal of medicine*
- *Medicina paliativa*
- *Pain*
- *Palliative Medicine*
- *Psychosomatic Medicine*
- *Psychosomatics*
- *Revista de Psicología de la Salud*

### Direcciones web

#### *Psicooncología*

- <http://www.aecc.es> o <http://www.todocancer.org> (Asociación Española Contra el Cáncer)
- <http://www.sepo.es> (Sociedad Española de Psicooncología) [cm.es/info/apsom](http://www.sepo.es/info/apsom) /ociación de Psicooncología de Madrid)
- <http://www.ipos-society.org/> (International Psycho-Oncology Society)
- <http://www.fecma.org/> (Federación Española Cáncer de Mama)
- <http://www.nap.edu/books/0309091292/html/>: (Mujeres cáncer de mama)

#### *Oncología*

- <http://www.seom.org> (Sociedad Española de Oncología Médica)
- <http://www.aero.es> (Sociedad Española de Oncología Radioterápica)
- <http://www.cancerbackup.org.uk/> (Cancerbackup)
- <http://www.oncolink.com/> (Oncolink)
- <http://cancer.gov> (National Institute of Cancer)
- <http://www.cancer.org/> (American Cancer Society)
- <http://www.nccn.org/> (NCCN)

*Divulgación y autoayuda*

- <http://www.lavidasigue.com/>
- <http://elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/especiales/cancer/>
- <http://www.ayudate.es> (Asociación de pacientes ostomizados)
- [www.geysalus.org](http://www.geysalus.org) (Mujer y salud. Revista).

# Índice

|   |    |
|---|----|
| Portada   | 2  |
| Créditos  | 6  |
| Índice  | 7  |
| Capítulo 1. Introducción. El cáncer   | 11 |
| 1.1. Introducción   | 11 |
| 1.1.1. Caracterización del cáncer   | 12 |
| 1.1.2. Tipos de cáncer  | 13 |
| 1.1.3. Causas del cáncer  | 14 |
| 1.1.4. El proceso de atención médica al paciente con cáncer                   | 15 |
| 1.2. La Psicooncología  | 21 |
| Cuadro resumen  | 25 |
| Exposición de un caso clínico   | 26 |
| Preguntas de autoevaluación   | 28 |
| Capítulo 2. Los aspectos psicológicos en el cáncer                            | 30 |
| 2.1. Necesidades psicológicas y sociales en el cáncer                         | 30 |
| 2.1.1. Detección precoz del cáncer  | 30 |
| 2.1.2. Consejo genético oncológico  | 31 |
| 2.1.3. Diagnóstico  | 32 |
| 2.1.4. Hospitalización y cirugía  | 33 |
| 2.1.5. Tratamientos de quimioterapia, radioterapia y otros                    | 34 |
| 2.1.6. Finalización de los tratamientos y las revisiones                      | 35 |
| 2.1.7. Trayectorias vitales de los supervivientes                             | 35 |
| 2.1.8. Recidivas  | 37 |
| 2.1.9. Cáncer avanzado y terminal   | 38 |
| 2.2. Síntomas físicos asociados al cáncer y sus tratamientos                  | 38 |
| 2.3. El malestar emocional y los trastornos psicopatológicos en el cáncer     | 40 |
| 2.3.1. Depresión y cáncer   | 42 |
| 2.3.2. Suicidio y cáncer  | 42 |
| 2.3.3. Autoconcepto e imagen corporal   | 43 |
| 2.3.4. Sexualidad   | 44 |
| 2.4. Variables de personalidad y estilos de afrontamiento asociados al cáncer | 46 |
| 2.5. Apoyo social y cáncer  | 47 |

|   |           |
|---|-----------|
| Cuadro resumen  | 48        |
| Exposición de un caso clínico   | 50        |
| Preguntas de autoevaluación   | 51        |
| <b>Capítulo 3. Evaluación</b>   | <b>54</b> |
| 3.1. Variables y objetivos de la evaluación psicológica en el cáncer                  | 54        |
| 3.1.1. Variables sociodemográficas  | 54        |
| 3.1.2. Variables médicas  | 54        |
| 3.1.3. Estado mental  | 55        |
| 3.1.4. Información médica   | 55        |
| 3.1.5. Relación con el cuidador principal   | 55        |
| 3.1.6. Vulnerabilidad psicológica y salud mental                                      | 56        |
| 3.1.7. Acontecimientos estresantes recientes  | 56        |
| 3.1.8. Estrategias de afrontamiento del cáncer  | 56        |
| 3.1.9. Problemas psicológicos asociados al cáncer                                     | 56        |
| 3.2. Evaluación ambiental   | 58        |
| 3.3. Variables y objetivos de la evaluación de los familiares del paciente oncológico | 58        |
| 3.3.1. Pareja   | 59        |
| 3.3.2. Hijos adultos jóvenes y adultos  | 59        |
| 3.3.3. Hijos pequeños   | 59        |
| 3.3.4. Hijos preadolescentes y adolescentes   | 60        |
| 3.4. La evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer                      | 60        |
| 3.5. Evaluación de las necesidades de los pacientes con cáncer                        | 63        |
| 3.6. Cuestionarios de evaluación de los síntomas físicos en el cáncer                 | 64        |
| 3.7. Detección del malestar y Psicopatología en pacientes con cáncer                  | 65        |
| 3.7.1. Instrumentos de examen cognoscitivo  | 68        |
| 3.7.2. Cuestionarios de evaluación de ansiedad y depresión en el cáncer               | 68        |
| 3.7.3. Diagnóstico psicopatológico  | 69        |
| 3.8. La evaluación familiar y de los cuidadores                                       | 70        |
| 3.9. Cuestionarios de evaluación del afrontamiento en pacientes con cáncer            | 70        |
| 3.10. Instrumentos de evaluación de necesidades espirituales                          | 71        |
| 3.11. La entrevista en el paciente oncológico   | 73        |
| 3.12. Autorregistro y observación   | 77        |
| 3.13. Formulación de casos clínicos   | 79        |
| Cuadro resumen  | 81        |

|   |           |
|---|-----------|
| Exposición de un caso clínico   | 83        |
| Preguntas de autoevaluación   | 93        |
| <b>Capítulo 4. Guía para el terapeuta</b>   | <b>95</b> |
| 4.1. Objetivos y áreas de intervención psicológica en pacientes con cáncer                      | 95        |
| 4.2. Intervenciones para instaurar o mejorar conductas saludables                               | 96        |
| 4.2.1. Cómo mejorar hábitos de ejercicio físico en pacientes con cáncer                         | 97        |
| 4.3. Detección precoz del cáncer  | 103       |
| 4.4. Intervención psicológica en consejo genético oncológico                                    | 104       |
| 4.5. La comunicación con el enfermo oncológico y su familia                                     | 105       |
| 4.5.1. El proceso informativo en Oncología  | 107       |
| 4.5.2. Protocolo para dar malas noticias en Oncología   | 110       |
| 4.6. Preparación psicológica para la cirugía  | 113       |
| 4.6.1. Protocolo de preparación psicológica para la cirugía oncológica                          | 115       |
| 4.7. Preparación psicológica para otros tratamientos médicos                                    | 122       |
| 4.8. Técnicas de counselling  | 127       |
| 4.8.1. Cómo responder a la pregunta ¿me voy a morir?  | 128       |
| 4.8.2. Cómo hacer frente a la conspiración de silencio  | 128       |
| 4.8.3. Cómo hacer frente a la negación  | 129       |
| 4.9. Técnicas de control de la activación   | 132       |
| 4.10. Imaginación guiada  | 133       |
| 4.11. Técnicas de exposición  | 135       |
| 4.12. Programación de actividades y administración del tiempo                                   | 138       |
| 4.13. Expresión emocional y escritura expresiva   | 140       |
| 4.14. Técnicas cognitivas   | 142       |
| 4.14.1. Identificación de pensamientos automáticos, distorsiones cognitivas y creencias         | 142       |
| 4.14.2. Modificación de cogniciones   | 149       |
| 4.15. Detención del pensamiento, reposición de los pensamientos y control de las preocupaciones | 157       |
| 4.16. Mindfulness o conciencia plena  | 160       |
| 4.17. Estrategias de la Terapia de Aceptación y Compromiso                                      | 161       |
| 4.18. La muerte digna   | 164       |
| Exposición de un caso clínico   | 167       |
| Cuadro resumen  | 177       |
| Preguntas de autoevaluación   | 185       |

|   |     |
|---|-----|
| Capítulo 5. Guía para el paciente con cáncer, amigos y cuidadores | 187 |
| 5.1. Cuáles son las reacciones emocionales ante el cáncer         | 187 |
| 5.2. Cómo afrontar el cáncer                                      | 192 |
| 5.3. Los derechos del paciente                                    | 203 |
| 5.4. ¿Qué decir a la persona que tiene cáncer?                    | 204 |
| 5.5. Cuidados de los familiares                                   | 207 |
| Clave de respuestas   | 212 |
| Lecturas recomendadas y bibliografía                              | 214 |