

**Universidad de Oviedo**

**Centro Internacional de Postgrado**

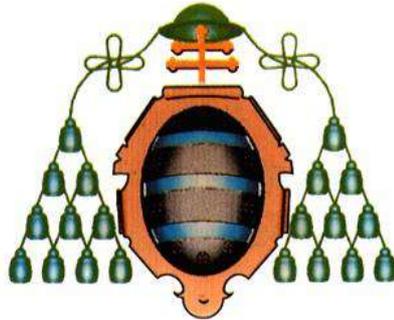
**Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos**

**CÁNCER Y PROCESO PSICOLÓGICO**

**Nombre y Apellidos del Autor LORETO GIL DIEZ**

**Fecha Julio 2012**

**Trabajo Fin De Master**



**Universidad de Oviedo**

**Centro Internacional de Postgrado**

**Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos**

**CÁNCER Y PROCESO PSICOLÓGICO**

**Trabajo Fin de Máster**

**LORETO GIL DIEZ**

**DR. MORIS**

## 1. INTRODUCCIÓN.

“Di a tus amigos que pueden hablar sobre el cáncer. No dejes que se convierta en el secreto a voces del que nadie quiere hablar. Muchas personas no saben qué decir, así que simplemente déjalas que hagan lo que puedan.”(1)

El **diagnóstico de un cáncer** es un acontecimiento vital adverso que genera un fuerte impacto emocional y que representa un punto de inflexión en la vida. Tiene una serie de repercusiones a distintos niveles: rabia, sensación de incapacidad, deterioro corporal, indefensión, incertidumbre, miedo a morir, entre otros. Muchos de los proyectos y planes de futuro inmediatos, o a medio y largo plazo se pueden verse truncados, inesperadamente, por este hecho.

Todos estos factores, generan una inestabilidad emocional durante todo el proceso de la enfermedad, generando una amenaza constante a la integridad física, familiar, social, laboral y económica.

Es importante poder intervenir a nivel psicológico en todo el proceso clínico desde el momento de la detección. Los pacientes tendrán que pasar por un proceso de adaptación. Para ello, a grandes rasgos, es fundamental, ayudar a los pacientes a soportar mejor su diagnóstico y tratamiento, disminuir los sentimientos de alienación, indefensión y abandono, disminuir la ansiedad en relación al tratamiento, clarificar informaciones y

percepciones erróneas, fomentar la sensación de control, potenciar que los pacientes tengan una gestión adecuada de la ansiedad y el estrés, así como abordar el afrontamiento de otras problemáticas psicológicas propias de un proceso de este tipo, como pueden ser: trastornos de ansiedad, depresión, baja autoestima, entre otros.

Un diagnóstico de cáncer no sólo afecta a la vida de la persona que lo padece, sino que también representa un antes y un después en la vida familiar. El sistema familiar queda alterado ante una noticia y un proceso de este tipo. Todos los miembros de la familia, deberán realizar un proceso de re- adaptación de su vida. Desde este punto de vista, es importante que el familiar reciba el apoyo necesario en varios aspectos, no sólo para recibir las pautas necesarias para poder ayudar al familiar, sino también para poder tratar aquella sintomatología psicológica que se pueda derivar de una noticia y un proceso de este tipo. El miedo, la tristeza, la desesperación, son emociones frecuentes entre los familiares. El hecho de no saber cómo actuar, también es un tema a abordar y que puede mejorar notablemente el afrontamiento de este proceso.

La actitud frente a la enfermedad, juega un papel básico en la vivencia del proceso y en la recuperación. Si bien es totalmente esperable tener momentos de desesperanza, lo más importante es no rendirse, luchar, intentar tener una actitud positiva y un espíritu de superación. Y sobre todo, ver la luz al final del túnel. (2)

## **2. HIPÓTESIS.**

El apoyo psicológico al paciente con cáncer y al personal de oncología, permiten desarrollar un adecuado manejo de la enfermedad tanto en el transcurso de los tratamientos como en la evolución de ésta.

### **2.1. OBJETIVO.**

- Revisión bibliográfica que apoye la hipótesis.

### 3. NOCIONES BÁSICAS (para entender qué es el cáncer).

#### 3.1. PROCESO DEL CÁNCER.

El cáncer empieza en las *células*, las cuales son las unidades básicas que forman los *tejidos*. Los tejidos forman los *órganos* del cuerpo. Normalmente, las células crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células envejecen, mueren, células nuevas las reemplazan.

Algunas veces este proceso ordenado se descontrola. Células nuevas se siguen formando cuando el cuerpo no las necesita, y las células viejas no mueren cuando deberían morir. Estas células que no son necesarias forman una masa de tejido, que es lo que se llama *tumor*.

Los tumores pueden ser *benignos* o *malignos*:

- Los **tumores benignos** no son cancerosos.
  - Los tumores benignos rara vez ponen la vida en peligro.
  - Generalmente, los tumores benignos se pueden operar y comúnmente no vuelven a crecer.
  - Las células de tumores benignos no invaden tejidos de su alrededor.
  - Las células de tumores benignos no se diseminan a otras partes del cuerpo.
- Los **tumores malignos** son cancerosos.
  - Los tumores malignos generalmente son más graves que los tumores benignos. Pueden poner la vida en peligro.
  - Los tumores malignos generalmente pueden extirparse, pero algunas veces vuelven a crecer.

—Las células de tumores malignos pueden invadir y dañar tejidos y órganos cercanos.

—Las células de tumores malignos pueden diseminarse (tienen metástasis) a otras partes del cuerpo. Las células cancerosas se diseminan al desprenderse del tumor original (primario) y entrar en el torrente de la sangre o en el sistema linfático. Las células pueden invadir otros órganos y formar tumores nuevos que dañan estos órganos. Cuando el cáncer se disemina, se llama metástasis.

El nombre de la mayoría de los cánceres se determina en base al lugar en donde empiezan.

Cuando el cáncer se disemina y forma un tumor nuevo en otra parte del cuerpo, el tumor nuevo tiene la misma clase de células anormales y el mismo nombre que el *tumor primario*.

### **3.2. DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER.**

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

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

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

En función del resultado de la exploración y según los posibles diagnósticos, el médico propondrá -si fuera necesario- la realización de una serie de pruebas.

El objetivo es obtener la información necesaria para diagnosticar el problema de salud y confirmar qué produce los síntomas por los que el paciente acude a consulta.

No siempre es posible diagnosticar precozmente un cáncer debido a:

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

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

- **Pruebas analíticas:** analizan componentes de diferentes partes del organismo (sangre, orina...).
- **Pruebas de imagen:** permiten obtener imágenes del interior del cuerpo.
- **Estudio de tejidos:** para ello es preciso obtener una muestra de los mismos a través de la biopsia o de la citología. Consiste en estudiar las células de los tejidos sospechosos y confirmar si existe malignidad o no. (3)

### 3.3. ÉSTADÍOS DEL CÁNCER.

El sistema de estadiaje más empleado es el TNM (tumor, nódulo-ganglio y metástasis) que valora la enfermedad local (tamaño tumoral), regional (número de ganglios afectados) y diseminación a distancia (presencia de metástasis). El TNM fue codificado por la Unión Internacional contra el cáncer y la American Joint Committee on Cancer.

- TX El tumor primario no puede ser evaluado.
- T0 No hay evidencia de tumor primario.
- Tis Carcinoma in situ (cáncer inicial que no se ha diseminado a tejidos vecinos)
- T1, T2, T3, T4 Tamaño y/o extensión del tumor primario.

#### Ganglios Linfáticos Regionales

- NX No es posible evaluar los ganglios linfáticos regionales
- N0 No existe complicación de ganglios linfáticos regionales (no se encontró cáncer en los ganglios linfáticos).
- N1, N2, N3 Complicación de ganglios linfáticos regionales (número y/o extensión de diseminación).

#### Metástasis Diseminante

- MX No es posible evaluar una metástasis distante.
- M0 No existe metástasis distante (el cáncer no se ha diseminado a otras partes del cuerpo).
- M1 Metástasis distante (el cáncer se ha diseminado a partes distantes del cuerpo).

## Elementos comunes de los Sistemas de Estadificación

- Sitio del tumor primario.
- Tamaño y número de tumores.
- Complicación de ganglios linfáticos (diseminación del cáncer a los ganglios linfáticos).
- Tipo de célula y grado del tumor (qué tanto se parecen las células cancerosas al tejido normal).
- Presencia o ausencia de metástasis.(23)

## **4. TRATAMIENTOS DEL CÁNCER**

### **4.1. QUIMIOTERAPIA**

La quimioterapia es un tipo de tratamiento contra el cáncer. Usa medicamentos (fármacos) para destruir las células cancerosas.

#### **¿Cómo funciona la quimioterapia?**

Las células cancerosas crecen y se dividen rápidamente. La quimioterapia para o demora el crecimiento de las células cancerosas. Pero también puede afectar las células sanas que crecen y se dividen rápidamente. Entre ellas se encuentran, por ejemplo:

- Las células de las partes húmedas dentro de la boca
- Las células de los intestinos
- Las células que hacen crecer el pelo
- Las células hematopoyéticas.

El daño a las células sanas podría causar efectos secundarios. Pero muchas veces los efectos secundarios mejoran o desaparecen después de terminar la quimioterapia.

### **¿Qué hace la quimioterapia?**

Dependiendo del tipo de cáncer y de cuánto haya crecido o se haya extendido, la quimioterapia puede:

- Curar el cáncer. Esto ocurre cuando la quimioterapia destruye tantas células cancerosas que no se pueden detectar en el cuerpo.
- Controlar el cáncer. La quimioterapia puede evitar que el cáncer se extienda o hacer que crezca más lentamente. También puede destruir las células cancerosas que se han extendido a otras partes del cuerpo.
- Mejorar los síntomas del cáncer (esto también se conoce como atención paliativa). Esto ocurre cuando la quimioterapia reduce el tamaño de los tumores que están causando dolor o presión.

### **¿Cómo se da la quimioterapia?**

La quimioterapia se puede dar en muchas formas:

- Inyección. Inyección es la quimioterapia que se inyecta en un músculo de:

- o Uno de los brazos
- o Uno de los muslos
- o La cadera

O se puede inyectar debajo de la piel, en la parte más gruesa de:

- o Uno de los brazos
- o Una de las piernas
- o El abdomen

- Intraperitoneal. Es la quimioterapia que va directamente a la cavidad peritoneal.
- Intraarterial. Es la quimioterapia que va directamente a la arteria que está alimentando el cáncer.
- Intravenosa. Es la quimioterapia que va directamente a una vena.
- Tópicamente. La quimioterapia viene en una crema que se puede frotar sobre la piel.
- Oralmente. La quimioterapia viene en pastillas, cápsulas o líquido .(4)
- Intratecal. Se inyecta la quimioterapia en el espacio lleno de líquido que está entre las capas delgadas de tejido que cubren el cerebro y la médula espinal.(22)

## **4.2. RADIOTERAPIA.**

La radioterapia es un tratamiento contra el cáncer. Usa cantidades (dosis) altas de radiación para destruir células cancerosas y evitar que se propaguen. En cantidades bajas, la radiación se usa en forma de rayos X, como los que se usan para obtener imágenes (fotografías) de los dientes o un hueso roto. La radiación para el tratamiento contra el cáncer es muy alta.

### **¿Cómo se administra la radioterapia?**

Se puede recibir la radioterapia de dos formas:

- Radioterapia externa: cuando una máquina fuera del cuerpo dirige la radiación a las células cancerosas
- Radioterapia interna: cuando la radiación se introduce dentro del cuerpo, en las células cancerosas o cerca de ellas

A veces el paciente recibe ambos tipos de radioterapia.

### **¿Quién recibe radioterapia?**

Mucha gente con cáncer necesita radioterapia. De hecho, más de la mitad de la gente con cáncer recibe radioterapia. A veces es el único tipo de tratamiento contra el cáncer que se necesita.

## **¿Qué efecto tiene la radioterapia en las células cancerosas?**

La radiación en cantidades altas destruye las células cancerosas o demora su crecimiento. La radioterapia se usa para:

- Tratar el cáncer. La radioterapia se puede usar para curar, detener o demorar el avance del cáncer.
- Reducir los síntomas. Cuando no es posible curar el cáncer, se puede usar la radioterapia para reducir el tamaño de los tumores cancerosos. Esto puede aliviar síntomas causados por la presión del tumor canceroso en otras partes cercanas del cuerpo. La radioterapia que se usa de este modo puede:
  - Tratar problemas (como el dolor)
  - Prevenir problemas (como quedarse ciego o no poder controlar cuándo orina o defeca)

## **¿Cuánto tarda la radioterapia en dar resultados?**

La radioterapia no destruye las células cancerosas de inmediato. Se necesitan días o semanas de tratamiento antes de que las células cancerosas comiencen a destruirse. Luego, las células cancerosas siguen destruyéndose durante semanas o meses después de terminar la radioterapia.

## **¿Qué efecto tiene la radioterapia en las células sanas?**

La radioterapia destruye o demora el crecimiento de las células cancerosas. También puede afectar a las células sanas. Las células sanas casi siempre se recuperan después de terminar el tratamiento. Pero a veces las personas pueden padecer efectos

secundarios que no mejoran o que son graves. Los doctores intentan proteger las células sanas durante el tratamiento de las siguientes formas:

- Usan una cantidad de radiación lo más baja posible. La cantidad de radiación tiene que ser suficientemente alta para destruir las células cancerosas. Pero al mismo tiempo, tiene que ser suficientemente baja para limitar el daño a las células sanas.
- Dan el tratamiento en varias sesiones a lo largo de un período de tiempo. Es posible que reciba radioterapia una vez al día durante varias semanas, o en cantidades más pequeñas dos veces al día. Al dividir la cantidad de radiación a lo largo de un período de tiempo, las células normales se recuperan mientras que las células cancerosas son destruidas.
- Dirigen la radiación a una parte exacta del cuerpo. Las nuevas técnicas le permiten dirigir cantidades más altas de radiación al cáncer. Al mismo tiempo, se reduce la radiación a otras partes sanas del cuerpo que están cerca del cáncer. Algunos ejemplos de estas técnicas son la IMRT (radioterapia de intensidad modulada) y la radioterapia conformacional 3D.
- Usan medicinas. Algunas medicinas ayudan a proteger ciertas partes del cuerpo, como las glándulas salivales, en las que se produce la saliva.

### **¿La radioterapia causa dolor?**

La radioterapia no duele mientras se recibe. Pero los efectos secundarios pueden causar dolor o malestar.

## ¿Se utiliza la radioterapia con otros tipos de tratamiento contra el cáncer?

La radioterapia se utiliza a menudo con otros tratamientos contra el cáncer. A continuación hay algunos ejemplos:

- **Radioterapia y cirugía.** La radioterapia se puede administrar antes, durante o después de una cirugía. Es posible que los doctores utilicen la radioterapia para reducir el tamaño del cáncer antes de la cirugía. También es posible usarla después de la cirugía para destruir las células cancerosas que queden, o para detener o demorar el crecimiento del cáncer. A veces la radioterapia se administra durante la cirugía. Así va directamente al cáncer sin pasar por la piel. Esto se llama radioterapia intraoperatoria.
- **Radioterapia y quimioterapia.** Es posible administrar la radioterapia antes, durante o después de la quimioterapia. Cuando se da antes o durante la quimioterapia, la radioterapia puede reducir el cáncer para que la quimioterapia funcione mejor. A veces la quimioterapia se da para obtener mejores resultados con la radioterapia. Después de la quimioterapia, se puede usar la radioterapia para destruir todas las células cancerosas que queden.

## ¿Qué pasa cuando se termina la radioterapia?

Después de terminar se necesitará atención de seguimiento por el resto de su vida. La atención de seguimiento consiste en las consultas con el oncólogo o con la enfermera especialista. Durante estas citas, su doctor o la enfermera especialista:

- Verá cómo funcionó la radioterapia. Le hablará del tratamiento. Es posible que le sugiera que reciba más tratamiento, por ejemplo, más sesiones de radioterapia, de quimioterapia, o de ambas.
- Buscará otros signos de cáncer. Ordenará pruebas de laboratorio y pruebas de diagnóstico por imágenes. Estas pruebas pueden incluir pruebas de sangre, radiografías, tomografía computarizada, imanolgía por resonancia magnética o tomografía por emisión de positrones.
- Determinará si hay efectos secundarios tardíos. Examinará y evaluará cómo se ha sentido. Podrá recetarle medicinas o sugerirle otras formas de tratar los efectos secundarios.
  - Hablará con usted acerca de su tratamiento y atención médica. Contestará sus preguntas y atenderá sus inquietudes. Puede ser útil que escriba sus preguntas con anticipación y las lleve a la cita. Después de terminar la radioterapia hay que prestar atención a los cambios de su cuerpo. Consultar por:
    - Un dolor que no pasa
    - Nuevas masas, hinchazones, sarpullidos ("rash") o hematomas o si está sangrando.
    - Cambios en el apetito, náuseas, vómitos, diarrea o estreñimiento.
    - Pérdida de peso que no se puede explicar.
    - Una fiebre, tos o ronquera que no pasa.
    - Cualquier otro síntoma que le preocupe. (14)

### **4.3. CIRUGÍA ONCOLÓGICA.**

La cirugía (extirpación del tejido canceroso del cuerpo) es el tipo más antiguo de terapia contra el cáncer y, en la actualidad, sigue siendo un tratamiento efectivo para muchos tipos de cáncer. El objetivo de la cirugía varía. Puede usarse para diagnosticar cáncer; determinar dónde está alojado, si se ha diseminado, y si está afectando las funciones de otros órganos del cuerpo; extirpar el tejido canceroso en parte o en su totalidad; restablecer el aspecto o la función del cuerpo o aliviar los efectos secundarios.

Un médico que se especializa en el tratamiento del cáncer a través de la cirugía se denomina oncólogo cirujano. Algunos tipos de cirugía pueden realizarse en un consultorio médico, clínica o centro de cirugías y se los conoce como cirugías ambulatorias. Para otros tipos de cirugía, los pacientes son hospitalizados durante cierto tiempo. Esto se denomina cirugía con hospitalización.

#### **Tipos de cirugía convencional**

**De diagnóstico.** En casi todos los tipos de cáncer, hay que realizar una biopsia para hacer un diagnóstico preciso. Una biopsia quirúrgica implica que un cirujano realice una incisión en la piel y extirpe parte o todo el tejido sospechoso. Existen dos categorías principales de biopsias quirúrgicas. Una biopsia incisional extirpa una parte de la superficie sospechosa para su examen. En la biopsia excisional, se extirpa todo el nódulo.

Después de una biopsia, un patólogo (un médico especializado en interpretar análisis de laboratorio y evaluar células, tejidos y órganos para diagnosticar enfermedades)

examina los tejidos con un microscopio y prepara un informe de patología para el cirujano u oncólogo, quien luego se encarga de hacer el diagnóstico.

**Estadificación.** La cirugía de estadificación establece el tamaño del tumor y si se ha diseminado a los ganglios y a otros órganos de la zona. Junto con el examen físico, la biopsia y los resultados de los análisis de laboratorio y de los estudios por imágenes, permite que el médico determine con exactitud la magnitud de la enfermedad, lo que luego podrá usarse para determinar cuáles son las mejores opciones de tratamiento.

**Extirpación del tumor (también llamada cirugía curativa o primaria).** El tipo más frecuente de cirugía oncológica consiste en extirpar el tumor y tejido circundante (denominado margen). La extirpación del tumor puede ser el único tratamiento o puede estar combinado con quimioterapia o radioterapia, que pueden administrarse antes o después de la cirugía. En algunos casos, los médicos pueden usar técnicas quirúrgicas que son menos invasivas, lo que puede acelerar la recuperación.

**Vaciamiento.** Cuando la extirpación completa de un tumor no es posible o podría causar un daño excesivo al cuerpo, puede usarse la cirugía para extirpar la mayor parte posible del tumor. Luego se utilizan otros tratamientos, como la radioterapia o la quimioterapia, para atacar el cáncer restante.

**Paliación.** La cirugía paliativa se utiliza para aliviar los efectos secundarios causados por un tumor. Desempeña un papel importante en la prolongación de la supervivencia o la mejora de la calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado o enfermedad diseminada. Los ejemplos incluyen:

- Cirugía para aliviar el dolor. Si un tumor ejerce presión sobre un nervio o sobre la médula espinal, obstruye el intestino o crea una presión u obstrucción en cualquier otra parte del cuerpo, la cirugía puede ser de ayuda para aliviar el dolor o restaurar la función física.
- Cirugía para detener el sangrado. Algunos tipos de cáncer tienen mayor tendencia a causar sangrado porque se desarrollan en áreas (por ejemplo, el útero) con alta concentración de vasos sanguíneos u órganos (como el esófago, el estómago y el intestino) en las que los tumores son muy frágiles y pueden sangrar fácilmente debido al paso de alimentos y productos de desecho. Además, el sangrado puede ser un efecto secundario de algunos fármacos que se utilizan para tratar el cáncer. Cuando se necesita una cirugía para detener el sangrado, una técnica habitual es la ligadura por sutura, la cual implica unir los vasos sanguíneos con hilo quirúrgico.
- Cirugía para insertar una sonda de alimentación o sondas para administrar medicamentos. Si el cáncer o el tratamiento del cáncer han dificultado que el paciente se alimente, se le podrá colocar una sonda de alimentación directamente en el estómago o el intestino a través de la pared abdominal. O se podrá insertar en una vena para administrar medicamentos para el dolor o quimioterapia.
- Cirugía para evitar las fracturas de huesos. Los huesos debilitados por el cáncer o por el tratamiento para la enfermedad pueden romperse con facilidad y tienden a consolidarse lentamente. Una varilla de metal puede ayudar a evitar las fracturas de los huesos débiles y aliviar el dolor durante la consolidación.

**Reconstrucción.** Después de una cirugía primaria del cáncer, a veces una cirugía adicional es una opción para recuperar la apariencia o el funcionamiento del

cuerpo. Los ejemplos de cirugía reconstructiva (plástica) incluyen la reconstrucción mamaria después de una mastectomía y la cirugía de reemplazo de tejido y nervios normales que se extirparon del área de cabeza y cuello.

**Prevención.** Algunas cirugías se realizan para reducir el riesgo de desarrollar cáncer. Por ejemplo, es recomendable extirpar los pólipos precancerosos del colon para evitar el cáncer de colon. Además, las mujeres con antecedentes familiares importantes de cáncer de mama y/o de ovario pueden decidir someterse a una mastectomía (extirpación de la mama) y/u ooforectomía (extirpación de los ovarios) profilácticas (preventivas), con el fin de reducir el riesgo de desarrollar cáncer en el futuro.

**Tipos de cirugía mínimamente invasiva.** La cirugía convencional requiere incisiones (cortes) más grandes que atraviesan piel, músculo y, a veces, hueso, lo que puede hacer que la recuperación sea lenta y dolorosa. No obstante, en algunos casos la cirugía mínimamente invasiva puede ser una opción. Dichos procedimientos se realizan a través de una o más incisiones pequeñas y, en general, tienen plazos de recuperación más cortos y producen menos dolor posoperatorio. Los siguientes son algunos ejemplos de procedimientos y cirugías mínimamente invasivos:

**Endoscopia.** Este es el nombre común de un procedimiento mediante el que un médico inserta un tubo pequeño, que en el extremo tiene una luz y una cámara, dentro de una abertura del cuerpo (por ejemplo, la boca, el recto o la vagina) con el fin de examinar los órganos internos. Durante un procedimiento endoscópico, es posible extraer muestras de tejido potencialmente anormal para examinarlo en más detalle.

**Cirugía laparoscópica.** Con este tipo de cirugía, el cirujano hace pequeñas incisiones en la piel para insertar un tubo iluminado con una cámara. La laparoscopia hace referencia a una cirugía abdominal mínimamente invasiva. Mediastinoscopia y toracoscopia son términos utilizados cuando se realiza el mismo tipo de procedimiento en el tórax.

**Cirugía con láser.** Se emplea un rayo angosto de luz de alta intensidad para extirpar el tejido canceroso.

**Criocirugía.** Se utiliza nitrógeno líquido para congelar y matar las células anormales.

**Cirugía micrográfica de Mohs.** La cirugía micrográfica de Mohs, también conocida como cirugía microscópicamente controlada, permite extirpar el cáncer de piel en capas bien delgadas una a la vez hasta tanto todas las células de una capa parezcan ser células normales cuando se las mira en un microscopio.

## **5. ASPECTOS PSICOLÓGICOS.**

### **5.1. LA VISIÓN DE LOS PACIENTES: UN COMPONENTE ESENCIAL DE LA ATENCIÓN ONCOLÓGICA.**

La calidad de la atención oncológica también se debe medir por la perspectiva que pueden aportar los pacientes, y no sólo reducir la evaluación de los resultados asistenciales a la supervivencia o la calidad de vida. En nuestro país no se han efectuado estudios sistemáticos sobre la visión de los pacientes, aunque recientemente se han publicado los resultados del que probablemente sea el primero que usa una metodología cualitativa (FUNDSIS). En síntesis, desde el punto de vista del paciente, un modelo de calidad en la atención oncológica en la experiencia internacional tendría las características siguientes:

- Acceso a servicios de atención oncológica coordinados y multidisciplinarios.
- Confianza en los profesionales que ofrecen la atención sanitaria.
- Percepción para que los profesionales sanitarios respeten, escuchen y trabajen en interés del paciente.
- Receptividad de las preguntas sobre la enfermedad, sus causas, tratamiento y consecuencias, así como capacidad para expresar sus preferencias acerca del tratamiento.
- Comprensión clara del diagnóstico y acceso a la información que pueda mejorar esta comprensión.
- Conocimiento de todas las opciones terapéuticas y de los beneficios y riesgos asociados a las mismas.
- Confianza en que la opción elegida es la apropiada, ofreciendo la mejor opción de resultado clínico óptimo y de acuerdo con las preferencias personales.

- Disponibilidad de un profesional sanitario responsable y con capacidad de rendir cuentas por los resultados, para organizar este plan terapéutico en colaboración con cada paciente.
- Garantías para que las guías de práctica clínica de calidad asistencial establecidas sean cumplidas en todos los centros sanitarios. (18)

## **5.2. FUENTES DE APOYO.**

Vivir con una enfermedad grave como el cáncer no es fácil. Es posible preocuparse de cuidar a la familia, de mantener el trabajo o de seguir las actividades diarias. Es también común preocuparse del tratamiento y de manejar los efectos secundarios, de la estancia en el hospital. Los médicos, las enfermeras y los otros miembros del equipo médico pueden responder preguntas sobre tratamiento, el trabajo y otras actividades. Con frecuencia, un asistente social puede recomendar recursos para obtener ayuda económica, transporte, atención en el hogar o apoyo emocional.

Los amigos y familiares pueden ser un gran apoyo. Por otra parte, a muchas personas les ayuda hablar con quienes tienen también cáncer. Las personas con cáncer con frecuencia se reúnen en grupos de apoyo. En esos grupos, los pacientes o sus familiares se reúnen con otros pacientes o familiares para compartir lo que han aprendido sobre hacer frente a la enfermedad y a los efectos del tratamiento. Los grupos pueden ofrecer ayuda en persona, por teléfono o en Internet. Sin embargo, es importante recordar que cada persona es diferente. La forma como una persona se enfrenta al cáncer puede no ser la adecuada para otra.

El diagnóstico de cáncer supone serias consecuencias para el enfermo y su familia a nivel emocional, laboral, económico y social.

Las reacciones de ansiedad, depresión, miedo al rechazo y a la enfermedad, inseguridad, las alteraciones de la imagen corporal y el consiguiente deterioro de la autoestima suponen una importante barrera en la autonomía personal de muchos pacientes.

Las complicaciones en el ámbito psicosocial pueden iniciarse desde el momento de sospecha del diagnóstico o bien pueden surgir o agravarse con la confirmación del diagnóstico, los tratamientos médicos, la finalización de los tratamientos y las recidivas.

Los desajustes también pueden darse en las relaciones interpersonales a nivel familiar, de pareja y sexual y de reincorporación al puesto laboral.

### “El apoyo es fundamental”

“El diagnóstico de cáncer suele precipitar reacciones de angustia o malestar emocional. Es normal, ya que te cambia la vida y tus roles sociales. Es importante que haya un soporte familiar, una buena comunicación médico-paciente y ayuda de tipo psicológico si es necesario.

Es difícil decir “ánimo” porque puede ser mal entendido. Intentar transmitir por un lado que la angustia inicial nos hace ver las cosas más negras de lo que son. Después tratar de recordar los datos objetivos que tiene. El médico ha puesto un tratamiento, por lo que la enfermedad es tratable. Sin engañar, pero haciéndole ver que en pocas semanas verá las cosas con más claridad.

Es bueno compartir la enfermedad. El que ya ha vivido la experiencia te va a decir muchas cosas prácticas que quizá el médico no ha tenido en cuenta: qué hacer cuando se te

ha irritado la piel por la radioterapia, dónde comprarte una peluca... Además cuando ves a otra persona que lo ha superado te das cuenta de que el cáncer no es el fin del mundo. Pero no existe un manual. Hay gente que no quiere compartirlo y tampoco ha de ser malo. La principal experiencia es que no hay enfermedades, hay personas enfermas". (10)

### **5.3. DURANTE EL TRATAMIENTO.**

Cada persona reacciona de una manera en función del tratamiento, de los efectos secundarios, de su estilo personal, etc. Algunas personas pasan los tratamientos de una manera muy tranquila, es muy útil conocer cómo puedes sentirte y qué hacer ante eso y recordar..., poco a poco te irás recuperando.

Los tratamientos del cáncer suelen ser difíciles, relativamente largos y repetitivos. Esto, junto con los efectos secundarios asociados, suelen provocar en el paciente cambios en el estado de ánimo, irritabilidad, miedos, etc.

Algunos de estos efectos asociados a los tratamientos son:

**Problemas de concentración y memoria.** Pueden aparecer por efecto de algunas medicaciones o pueden ser originados por la situación de tensión que se está viviendo. Irán mejorando cuando acabe el tratamiento. Mientras tanto, realizar aquellas actividades que no requieran mucha atención.

**Cambios de humor.** En muchos casos, son el efecto de la medicación que se está tomando. En otros, es la respuesta a la situación que se está viviendo.

**Preocupación constante y obsesiva.** Durante los tratamientos es muy habitual dar vueltas de forma repetida a ciertas ideas que generan dudas, preocupación y desasosiego:

- Cuando los enfermos se encuentran mal, es muy frecuente que lo asocien a un empeoramiento de la enfermedad. Tener presente que son efectos secundarios del tratamiento, no de la enfermedad.
- Los efectos de los tratamientos a veces producen cambios en la apariencia física, como la caída del pelo o la palidez. Los enfermos se ven distintos, y dan vueltas a la idea de que ya no son ellos mismos o que nunca van a volver a estar como antes. Estas ideas además repercuten en el estado de ánimo.

Intentar frenar estos pensamientos, no aportan nada positivo a la recuperación. Tener presente que la mayoría de los efectos secundarios son temporales.

Respecto a los **cambios físicos** que la enfermedad y los tratamientos pueden producir, es importante y de mucha ayuda, cuidar la propia imagen. No es una cuestión de estar guapo o seguir estando como antes, sino de verse lo mejor posible. No se habla únicamente de maquillarse, sino por ejemplo de utilizar ropa que te favorezca, prótesis y pelucas, pañuelos o gorros que te hagan sentir más cómodo. Cuánto mejor te veas y más te guste tu aspecto, más fuerza y ánimo tendrás para seguir adelante.

Es frecuente también **la observación excesiva de los síntomas**. Esto hace que la vida gire alrededor de los síntomas físicos, las medicinas y el hospital. Además, estar muy pendientes de nuestro cuerpo nos hace estar más sensibles a cualquier cambio corporal y esto produce mucha angustia. Recordar que está bien vigilar nuestro cuerpo, pero no excesivamente.

Algunos enfermos temen al **dolor y al sufrimiento**. Se angustian ante la perspectiva de tener que someterse a una operación o pasar alguna prueba médica, les asusta pasar un dolor intenso. Comentar los temores con el especialista para valorar la mejor forma de controlarlo si aparece. Recordar que existen muchos tratamientos médicos y psicológicos eficaces para controlar el dolor.

**Pensar que los tratamientos, por largos que parezcan, acabarán.** Tener presente que mientras dure el proceso, se tendrán días mejores y días peores. Si te sientes muy mal, pensar que esto pasará y dirige tus esfuerzos a metas cortas, al día a día.

**Poner en práctica todo aquello que ayude a disminuir los efectos secundarios,** seguir las recomendaciones del médico y dedicar tiempo a realizar actividades agradables.

(6)

#### **5.4. LA NECESIDAD DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA.**

Las necesidades psicológicas varían según el tipo de cáncer y el pronóstico del paciente, las pruebas y tratamientos médicos que se estén llevando a cabo y los momentos del proceso de enfermedad. Asimismo, las personas se diferencian en sus necesidades y en la capacidad de adaptación a la enfermedad; algunos pacientes y sus familias lo afrontan de forma óptima, mientras que otros lo hacen muy negativamente. Se ha de tener en cuenta grupos específicos como los niños con cáncer, sus padres y hermanos, así como la

problemática del paciente anciano con cáncer. Por ello, se debe llevar a cabo una evaluación psicológica precisa en cada caso.

Las necesidades más importantes para los pacientes de cáncer y sus familiares son:

- Información del diagnóstico, pronóstico y tratamientos y efectos colaterales, para que puedan afrontar positivamente el proceso y reduzcan la incertidumbre, el miedo y la indefensión ante el cáncer. Ello requiere una comunicación médico-paciente idónea.

-Información y asesoramiento sobre los desafíos psicológicos y sociales que ha de ir afrontando el paciente a lo largo de la enfermedad y su tratamiento.

-Afrontar el diagnóstico, controlar el miedo, la tristeza, la indefensión y la incertidumbre en esta fase, y decidir acerca de los tratamientos. En los casos que se presentan recidivas, falta de respuesta a los tratamientos o mal pronóstico la atención psicológica es fundamental.

-Hacer frente a la hospitalización (pérdida de intimidad, indefensión), la cirugía (temor, dolor, pérdida de movilidad, cambios corporales asociados a la mastectomía, ostomía...) y la rehabilitación.

-Afrontar los síntomas asociados a los tratamientos como quimioterapia o radioterapia (caída de pelo, fatiga, náuseas...) o a la enfermedad.

-Controlar preocupaciones y miedos a la recurrencia al cáncer, miedo a las revisiones.

-Afrontamiento positivo, prevención de trastornos adaptativo, depresión y ansiedad.

-Mantener la actividad social, impedir la estigmatización asociada al cáncer.

-Afrontar posibles problemas relacionados con la sexualidad, la pareja y la familia.

-Mantener o recuperar la actividad laboral, escolar y recreativa.

En las fases avanzadas de la enfermedad, se precisa que el paciente esté adecuadamente informado, tenga controlados los síntomas de dolor, la astenia, sienta el apoyo social y no la soledad, mantenga su capacidad de control y se atiendan a sus necesidades espirituales. Los familiares deben estar adecuadamente asistidos durante el proceso y proporcionarles atención en el duelo.

El tratamiento integral del paciente de cáncer debe atender las necesidades psicológicas y sociales del paciente de cáncer y sus familiares.

La atención psicológica requiere estar integrada con el equipo médico y el proceso de atención médica. El psicólogo debe atender al paciente y su familia desde que recibe el diagnóstico; así se pueden prevenir problemas de adaptación y salud mental, y facilitar el afrontamiento adecuado de la enfermedad. Muchas veces, para que el paciente acceda a la atención psicológica, debe solicitar una interconsulta o solicitarlo al equipo médico, esto hace que muchas personas con necesidades no reciban la atención psicológica que precisan. La atención psicológica en cáncer comprende desde la prevención y detección precoz, hasta los cuidados paliativos.

En la detección precoz, el objetivo es mejorar la información, apoyar la participación y reducir el miedo y la ansiedad para que la mayor parte lleven a cabo estas pruebas sin temor.

Ante el diagnóstico de cáncer es necesario ayudar al paciente a asimilar la información, tomar decisiones razonadas, optimizar la comunicación con el equipo médico, controlar la ansiedad y la tristeza y mejorar el apoyo familiar.

La hospitalización y los tratamientos quirúrgicos requieren información de los síntomas físicos y de los cambios psicológicos, entrenamiento en control del estrés, exposición a las cicatrices y cambios de imagen corporal, reforzamiento de las actividades de rehabilitación y asistencia para la recuperación emocional y funcional.

Los tratamientos adyuvantes de quimioterapia, radioterapia requieren que el paciente esté informado de los síntomas asociados, se le evalúe la sintomatología y se lleven a cabo tratamientos para controlar las emociones negativas, la administración de tiempo y la solución de problemas para mantener la actividad óptima; así como asegurar el apoyo familiar.

Las recidivas y los fracasos en los tratamientos médicos ocasionan reacciones emocionales muy intensas y los pacientes y las familias necesitan atención psicológica en esos momentos.

La finalización de los tratamientos y la vuelta a la vida normalizada requiere, por un lado, hacer frente a preocupaciones y miedos a las recidivas, y ansiedad ante las revisiones. Por un lado, la recuperación de la vida social, laboral, recreativa; así como la vida familiar, de pareja y sexual requieren tratamientos psicológicos con frecuencia.

Los cuidados paliativos requieren una atención psicológica tanto al paciente como a los familiares, centrada en las necesidades informativas, manejo de emociones negativas,

asegurar el control del paciente, reducir la incertidumbre y la soledad, atender a las necesidades espirituales, así como la asistencia en el duelo.

Los profesionales sanitarios deben estar óptimamente entrenados en habilidades de comunicación e interacción con los pacientes, así como en el manejo de las situaciones difíciles y las propias emociones.

Por otra parte, es importantísima la comunicación y el apoyo entre los miembros del equipo sanitario y su capacidad para resolver los conflictos.

Por último, hay que impedir la aparición del burnout y para ello se ha de evaluar este síndrome y llevar a cabo programas preventivos.

En definitiva, la atención a estos profesionales debe orientarse al entrenamiento en competencias comunicativas, trabajo en equipo y manejo del estrés. (24)

## **5.5. NECESIDADES PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES.**

Todos los seres humanos tienen unas necesidades básicas que se tratan de satisfacer a lo largo de la vida. Estas necesidades abarcan los distintos aspectos del hombre, tales como las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

Cuando una persona está enferma pueden incrementarse sus necesidades. Cuando la enfermedad entra en su fase terminal se intensifican aún más estas necesidades y

generalmente abarcan todas las esferas que constituyen el ser humano. Por ello, es preciso saber identificarlas, ya que de ese modo se podrá dar al enfermo y a su familia la atención específica que su estado requiere en cada momento.

Las necesidades de una familia con un enfermo terminal, vienen determinadas por la presencia de un gran impacto emocional condicionado por la aparición de múltiples temores. Los miedos se derivan no sólo del hecho de enfrentarse a la muerte de un ser querido, sino de su sufrimiento, de la duda de si serán capaces de cuidarle de forma adecuada, de si tendrán acceso al soporte sanitario, etc.

### **Necesidades Físicas**

Es normal que en la fase final de la enfermedad el paciente comience a presentar cambios físicos más importantes y llamativos, que le originan una serie de síntomas que serán variables en número e intensidad a lo largo de los días.

Los enfermos pueden presentar una media de doce síntomas físicos y emocionales a la vez, algunos de ellos intensos, y es importante saber que la mayoría pueden ser controlados, mejorando la situación del enfermo y de su familia.

La familia puede colaborar eficazmente en el cuidado del enfermo no sólo en el control de los síntomas, sino también en otros aspectos higiénico - sanitarios como son la alimentación, los cambios posturales y la higiene personal.

### **Necesidades Psicológicas**

Muchas de las reacciones emocionales que aparecen en esta fase de la enfermedad son normales, por ejemplo, pueden aparecer ansiedad, la tristeza, la rabia, ira, la

agresividad, el aislamiento, los sentimientos de culpa, etc. que son generadas por la situación que se está viviendo.

En el enfermo, los síntomas físicos pueden dar lugar a una manifestación emocional (angustia, depresión, etc.), que puede aumentar o disminuir la intensidad del síntoma dependiendo del manejo que se haga de dicha manifestación; en la familia el proceso es inverso, la primera manifestación es emocional y dependiendo de su historia familiar, sus miedos, sus experiencias previas, etc. pueden requerir un mayor o menor grado de apoyo.

Las familias y los enfermos en esta situación pueden presentar diversas reacciones emocionales. Destacan por su frecuencia e impacto la negación (niegan la situación terminal de la enfermedad), la ira y el miedo. La ambivalencia afectiva y la claudicación en los cuidados del enfermo pueden ser reacciones que pueden aparecer en los miembros de la Unidad Familiar.

**La negación** en el enfermo no debería ser modificada, siempre y cuando no interfiera en su cuidado. Sin embargo, la negación de la familia debería resolverse para que ésta tome contacto con la realidad y no dificulte el cuidado del enfermo.

**La ira o la cólera** pueden considerarse como un sentimiento normal siempre y cuando no se prolongue en el tiempo y no sea el sentimiento familiar preponderante.

**El miedo** es una reacción emocional normal y suele estar presente a lo largo de todo el proceso, tanto en el enfermo como en la familia y sobre todo puede aparecer en el cuidador principal. En estos casos, la familia puede solicitar apoyo en el equipo de cuidados paliativos siempre que lo necesite.

**La ambivalencia afectiva** es la presencia simultánea de sentimientos contradictorios. Su aparición es normal cuando la persona enferma o la familia está sometida a un alto grado de estrés o sufrimiento.

**La claudicación familiar** suele tener una gran importancia en el cuidado del enfermo por lo que es fundamental conocer e identificar esta situación familiar. Viene motivada por una elevada sobrecarga afectiva, (cansancio, miedo, sentimientos de impotencia...) fundamentalmente del cuidador principal, que se traduce en una crisis emocional y que puede conllevar en determinadas ocasiones a una disminución de los cuidados del enfermo.

La intervención ideal es prevenir la aparición de la claudicación. Se logra controlando los síntomas del paciente, compartiendo las responsabilidades en la toma de las decisiones y buscando apoyo en el cuidado del enfermo.

En la Asociación Española Contra el Cáncer existe un equipo de psicooncólogos que pueden ayudar.

### **Necesidades Sociales**

La enfermedad puede producir una crisis no sólo familiar, sino también social, que obliga a un reajuste del entorno social de la familia y del enfermo. En ocasiones, cuando no tiene lugar una adaptación de la red social a la nueva situación se produce el aislamiento del enfermo y su familia.

Este aislamiento puede ser consecuencia del cambio de estilo de vida y de la restricción de las actividades familiares e individuales del enfermo como consecuencia de la enfermedad.

El tener muchos amigos y familiares no implica contar con el apoyo necesario en cada momento, ya que el recibir o no dicho apoyo es un factor de calidad más que de cantidad. En circunstancias de crisis familiar un apoyo social adecuado puede determinar la superación de la situación estresante.

El apoyo al enfermo puede ser emocional o afectivo, generalmente lo proporciona la familia y los amigos más cercanos. El equipo de cuidados paliativos debe asumir el apoyo social que cubre las necesidades de información y consejo del enfermo y su familia.

La familia debe tener en cuenta la conveniencia de mantener su entorno social y la importancia que tiene el mismo en el enfermo y sus cuidados.

En ocasiones, el enfermo terminal es evitado por los amigos y/o compañeros que eluden realizar visitas en este periodo, por temor a no saber qué decir y qué hacer en su presencia. Piensan que el enfermo prefiere estar solo, sienten que la relación ha cambiado y se genera una situación conflictiva en la que aumenta el malestar y ansiedad, por lo que se evitan visitas sucesivas.

Hablar con los amigos, orientarles sobre los deseos del enfermo y la ayuda que le pueden aportar suele ser un buen argumento para que se decidan a mantener las visitas.

## **Necesidades Espirituales**

Los seres humanos tenemos una dimensión que nos diferencia del resto de los seres vivos, la dimensión espiritual.

La dimensión espiritual es la que nos hace que vayamos más allá de nosotros mismos, es la capacidad de trascendencia, que tengamos esperanza, que pensemos en el futuro, que tengamos consciencia de nuestra propia finitud. Es el mundo de los valores más nobles, de las creencias religiosas.

Si esta dimensión envuelve la vida del ser humano, en este periodo de enfermedad, su importancia es indiscutible, por ello debemos ser sensibles a la necesidad de hablar de estos aspectos con los enfermos o facilitarles a la persona o personas con la que ellos se sientan mejor para tratarlos.(16)

## **5.6. CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO.**

En los últimos años se están produciendo avances muy importantes en el estudio y tratamiento del cáncer que están obteniendo la curación de un porcentaje cada día mayor de pacientes, además de aumentar la supervivencia en la mayoría de los pacientes que no se curan. Todo ello está produciendo cambios muy importantes en el perfil clínico del paciente, tanto en los aspectos terapéuticos como asistenciales.

Las exigencias actuales de la sociedad en general, y de los pacientes en particular, son cada vez mayores, habiéndose hecho popular el término «calidad de vida». Sin

embargo, el término «calidad de vida» se refiere más a la satisfacción del usuario que a la calidad de la asistencia prestada, aunque no hay ninguna duda de que en gran medida es necesaria la segunda para conseguir la primera.

El primer problema con el que nos enfrentamos cuando hablamos de calidad de vida es precisar el concepto. En la actualidad, la mayoría de los autores coinciden en la multidimensionalidad y subjetividad del concepto calidad de vida y proponen considerar, al menos, el bienestar físico, funcional, psicológico, sociofamiliar y económico-laboral.

No hay que olvidar que la calidad de vida tiene aspectos individuales y por tanto subjetivos (los parámetros no tienen la misma importancia en todos los pacientes) y aspectos temporales (puede cambiar en un mismo individuo a lo largo de su vida), siendo además multidimensional (abarca varias áreas de la vida). No obstante, en un porcentaje muy importante de pacientes diagnosticados de cáncer se producen una serie de fenómenos psíquicos, físicos y sociolaborales que de una forma objetiva alteran la calidad de vida de los pacientes que lo padecen.

La evaluación de la calidad de vida es especialmente relevante en oncología por varios motivos:

- No existe una relación lineal entre gravedad, evolución de la enfermedad y la calidad de vida en todos los pacientes, ya que sabemos que ésta depende tanto de los factores médicos objetivos como de los subjetivos y emocionales del enfermo.
- El impacto psicológico del diagnóstico para el enfermo y la familia, la dependencia del sistema sanitario, las expectativas y realidad de los tratamientos, la evolución de la enfermedad, etc.
- El impacto físico de la enfermedad y de los tratamientos.

- El número creciente de supervivientes de la enfermedad y el progresivo aumento del tiempo de supervivencia de quienes no evolucionan favorablemente. Tiempo durante el cual es posible ayudar a quienes lo padecen a tener una existencia deseable.
- La calidad de vida esperable debe ser, para el médico, uno de los aspectos determinantes en la elección del tipo de tratamiento a utilizar y uno de los elementos sobre los que se debe informar al paciente a la hora de tomar decisiones.

Mención especial merece la calidad de vida en los pacientes ancianos con cáncer, en los que dada su fragilidad, tanto física como psíquica, este concepto cobra una mayor dimensión.

### **Aspectos psicológicos**

El cáncer es una enfermedad grave y compleja, que afecta a todas las esferas de la vida de una persona. Determina una ruptura de la organización, el ritmo y el estilo de vida, y conlleva un impacto no sólo emocional sino psicológico en sus tres dimensiones: cognitiva, emocional y comportamental.

Y ello no sólo para la persona que lo padece, sino también para todo su entorno familiar y social, así como para los profesionales que le atienden.

Esto ocurre no sólo en el momento del diagnóstico, sino a lo largo de todo el proceso, incluso durante años después de haber concluido éste, convirtiéndose en secuelas emocionales del mismo. Las repercusiones psicológicas de la enfermedad interfieren negativamente tanto en la calidad de vida del momento como en la capacidad de recuperación y adaptación a la enfermedad.

Los datos recogidos en diferentes estudios a nivel internacional muestran que más del 50% de los pacientes muestran signos y síntomas psicopatológicos, debido al elevado

nivel del estrés al que deben hacer frente durante y después de su enfermedad, que merman su calidad de vida y que hacen precisa la intervención de un especialista para su adecuado manejo. Se ha observado que entre el 20-35% de los pacientes con cáncer llegan a presentar morbilidad psicopatológica tras el diagnóstico y que estos porcentajes aumentan durante los tratamientos y la hospitalización.

Por otra parte, un diagnóstico oncológico supone una alteración en la dinámica familiar que exige un nivel significativo de flexibilidad por parte de sus diferentes miembros, con el fin de adaptarse lo más adecuadamente posible a las exigencias que la enfermedad y sus tratamientos imponen. Los cambios y alteraciones que afectan a un miembro del sistema familiar influyen a su vez en los otros miembros.

Además, el cuidado médico de personas con enfermedades crónicas, graves y potencialmente mortales como el cáncer, así como el enfrentamiento diario al deterioro físico, generan niveles significativos de estrés y malestar emocional en los miembros del personal sanitario, que no sólo altera el bienestar psicológico de quien lo padece sino que además puede afectar al cuidado que se le presta al paciente, a las relaciones que se mantienen con los compañeros de trabajo y a las relaciones con familiares y amigos. Cuando esto ocurre, los profesionales no pueden funcionar eficaz y objetivamente y el cuidado que proporcionan, tanto al enfermo como a su familia, se deteriora y se deshumaniza significativamente.

El estrés y los sentimientos de impotencia que genera el cuidado del enfermo oncológico pueden conducir en algunos casos al llamado síndrome del burn-out o del personal quemado (síndrome de desgaste profesional).

### **Aspectos físicos**

Lamentablemente, para intentar conseguir la curación o el aumento de supervivencia de muchos pacientes diagnosticados de cáncer es necesario aplicar Tratamientos que conllevan frecuentemente secuelas o efectos secundarios.

El *tratamiento quirúrgico* debe ser radical y en ocasiones esto implica secuelas físicas importantes. Por ello, en los últimos años, con el objetivo de mejorar la función y la estética, se está potenciando al máximo la realización, por una parte, de técnicas de conservación de órganos y, por otra, de técnicas de reconstrucción de los defectos anatómicos producidos, bien por el propio tumor o por los tratamientos.

La *radioterapia* presenta con frecuencia efectos secundarios no severos (xerostomía, radiodermatitis, mucositis) y con escasa frecuencia puede ocasionar efectos secundarios graves (necrosis, fibrosis, fístulas, mielitis, mutagénesis, etc.), que en mayor o menor grado altera la calidad de vida de los pacientes.

Los efectos secundarios de la quimioterapia (toxicidad hematológica, digestiva, dermatológica, cardíaca, neurológica, pulmonar, hepática, renal, hipersensibilidad,...) son uno de los aspectos más temidos por los pacientes con cáncer, y que de forma clara altera también la calidad de vida.

### **Aspectos sociolaborales y económicos**

En los pacientes con cáncer, para el mantenimiento de la calidad de vida existen una serie de aspectos sociolaborales y económicos que se deben tener en cuenta. Por todo ello, es necesario que se contemple la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de cáncer, las repercusiones de los distintos tratamientos y su adaptación social y laboral.

En definitiva, se trataría de abordar de una forma global la adaptación o ajuste psicológico a la enfermedad, a los tratamientos y sus efectos secundarios, así como la rehabilitación

física, la reinserción y la rehabilitación sociolaboral de los pacientes diagnosticados de cáncer.

A todos los pacientes diagnosticados con cáncer, así como a sus familiares y al personal sanitario que les atenderá, se les proporcionará la atención necesaria para garantizar el tratamiento adecuado de la enfermedad y de las secuelas físicas y psíquicas que ésta conlleva, desde el diagnóstico hasta su restablecimiento o muerte.

### **Objetivos**

- Controlar las secuelas y efectos secundarios de los tratamientos.
- Proporcionar atención psicológica al paciente, familiares y personal sanitario.
- Facilitar rehabilitación física para las secuelas físicas de la enfermedad y sus tratamientos.

### **Puntos críticos**

#### **A nivel psicológico**

- El cáncer conlleva un gran impacto psicológico no sólo para la persona que lo padece sino también para todo su entorno familiar y social, así como para los profesionales que le atienden. Y esto ocurre no sólo en el momento del diagnóstico, sino a lo largo de todo el proceso.
- Entre el 20-35% de los pacientes con cáncer presentan morbilidad psicopatológica tras el diagnóstico, un 37-40% de los que reciben quimioterapia y entre el 35-50% de los que se encuentran hospitalizados.

Y más del 50% presentan síntomas de estrés que complican el afrontamiento y recuperación de la enfermedad.

- Existe evidencia científica que avala los efectos positivos de las intervenciones psicológicas en el ajuste emocional a la enfermedad y en la calidad de vida, así como en la prevención del síndrome del desgaste profesional.
- La familia del enfermo oncológico necesita a veces tanto apoyo y ayuda psicológica como el propio enfermo.
- El personal sanitario también presenta alteraciones emocionales que en ocasiones precisan apoyo psicológico.
- Las necesidades psicológicas de los pacientes, familiares y personal sanitario no están, en la actualidad, debidamente contempladas.

#### **A nivel físico**

- Secuelas y efectos secundarios de los tratamientos:
  - ✓ Cirugía: amputaciones y alteraciones estéticas y funcionales.
  - ✓ Radioterapia.
  - ✓ Tratamientos sistémicos: quimioterapia, hormonoterapia, inmunoterapia, etc.

#### **A nivel sociolaboral y económico**

- Laborales:
  - ✓ En el enfermo oncológico los problemas laborales son múltiples y van desde la pérdida del contrato de trabajo hasta la falta de posibilidad de seguir llevando una vida laboral activa en la medida de sus posibilidades.
  - ✓ En el caso de los familiares, puede que algún miembro abandone su puesto laboral para poder cuidar de la persona enferma, sin posibilidad de retorno al lugar de trabajo.

✓ La toma de decisiones precipitada para solicitar algún tipo de prestación económica puede perjudicar posteriormente tanto a la persona enferma como a los miembros de su familia

• Económicos:

✓ Una baja laboral siempre supone una disminución de los ingresos básicos. A esto se le pueden añadir los diferentes incentivos que el paciente podría dejar de percibir.

✓ Los traslados al centro hospitalario durante largos períodos, el tener que comer fuera de casa, la necesidad de cuidadores privados, etc., incrementa el presupuesto de gastos en el hogar.

✓ En el caso de enfermos desplazados fuera de la provincia o procedentes de otras poblaciones, los gastos desbordan el presupuesto familiar, viéndose obligados a buscar ayuda económica a través de préstamos, etc.

✓ Por otro lado, la medicación que se administra, a menudo es de coste muy elevado.

✓ Existen otra serie de gastos que el enfermo debe afrontar como consecuencia de la yatrogenia de los tratamientos: aparatos ortopédicos, prótesis, dentaduras, lencerías especiales, etc.

• Sociales:

✓ El estigma de la enfermedad, el cambio del aspecto físico, el posible cambio de carácter o del estado anímico, el no poder realizar las actividades de ocio llevadas hasta el momento, etc., pueden provocar situaciones que pueden ir desde una disminución de las relaciones sociales hasta el aislamiento.

✓ Algunos enfermos sufren por parte del entorno cierto aislamiento (a menudo con la intención equivocada de no hacerle sufrir), propiciando la pérdida de su rol como persona y su papel activo y útil en la sociedad.

✓ Los ciclos de ingreso hospitalario suelen ser períodos donde se propicia poco la distracción, y como consecuencia conllevan un aumento de malestar de la persona ingresada.

• Familiares:

✓ Las estructuras familiares actuales (con reducción de los miembros o dispersión geográfica) dificultan poder llevar a cabo tareas de atención y apoyo a la persona enferma dentro del contexto familiar.

✓ Puede darse el caso de que la persona enferma sea a su vez responsable de las atenciones de otros miembros vulnerables en la familia (ancianos, disminuidos, niños, etc.).

✓ Otro problema es el autoabandono de los cuidadores. Algunos descuidan sus necesidades personales, de salud y familiares, centrándose exclusivamente en la atención de la persona enferma.

✓ La desorientación y el impacto producido por la enfermedad, a menudo puede provocar situaciones de desavenencia y malos entendidos entre sus miembros, que pueden acabar provocando situaciones de desatención.

### **Acciones**

#### **Generales**

• Favorecer el desarrollo de programas de concienciación y educación dirigido a enfermos, población sana, personal sanitario, medios de comunicación y gestores, que permitan desmitificar el cáncer y modificar los valores y actitudes negativas asociadas a él.

- Promover la creación de equipos de psicooncología y reforzar los ya existentes, donde se atiende a necesidades actualmente poco y mal atendidas, y que son tan variadas como:

- ✓ Reforzar informaciones incompletas o malinterpretadas de pacientes y familiares con respecto a la enfermedad, su evolución y su tratamiento, facilitando la adecuada comprensión de la información.

- ✓ Potenciar, en pacientes y familiares, estrategias de afrontamiento adecuadas y saludables frente a la enfermedad, los tratamientos, a los profesionales, al sistema como organización, etc.

- ✓ Detectar, evaluar y en su caso abordar posibles respuestas con potencial psicopatológico presente o futuro.

- ✓ Ayudar a enfocar y solucionar de forma positiva los problemas afectivos y personales que aparezcan a lo largo de la evolución del proceso, secundariamente a la enfermedad, y su cuidado.

- ✓ Asesorar sobre pautas de organización y funcionamiento del entorno del paciente, reparto de cargas, prevención de la codependencia, etc.

- ✓ Informar a pacientes y familiares de los derechos que les asisten en caso de plantearse alguna situación de posible conflicto, tratando de ayudar a buscar soluciones positivas cuando sea posible.

- Mejorar las competencias y habilidades en comunicación de todos los profesionales sanitarios que trabajan con el enfermo de cáncer y su familia, enseñando técnicas de comunicación, para optimizar los cuidados que les proporcionan y prevenir e identificar el síndrome de desgaste profesional, a través de:

- ✓ Programas de formación en aspectos psicológicos básicos, habilidades de comunicación y manejo de situaciones difíciles.
- ✓ Desarrollo de guías clínicas y protocolos de derivación y actuación.
- ✓ Facilitar los encuentros e intercambios interprofesionales, dentro y fuera del equipo, dirigidos a tal fin.
- Reforzar la figura del trabajador social de forma que, a través de las unidades funcionales o mediante indicadores de situaciones de riesgo, se puedan efectuar las actuaciones adecuadas a cada situación como medida de prevención de posteriores complicaciones.
- ✓ Promover una adecuada coordinación entre los servicios y recursos.
- ✓ Potenciar el voluntariado a domicilio para el soporte de enfermos y familiares.

### **Específicas**

#### ***A nivel psicológico***

- Favorecer que exista un médico responsable del paciente en cada fase de la enfermedad y evitar cambios en el equipo asistencial que le atiende.
- Favorecer una adecuada comunicación del paciente y su familia con el médico que sea responsable de su tratamiento y con el resto del equipo asistencial.
- Mejorar la información al paciente y su familia.
- Garantizar, cuando sea necesario, el acceso a la asistencia psicológica a pacientes y familiares, desde el inicio y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, incluso a la familia después de la muerte del paciente.
- Promover actuaciones de tipo preventivo en la atención psicológica, dirigidas tanto al paciente como a la familia.
- Tratar la sintomatología psicopatológica.

- Concienciar a los profesionales sanitarios y a las instituciones para que consideren la calidad de vida subjetiva e individualizada como objetivos prioritarios de su actuación.
- Optimizar y apoyar las redes naturales de apoyo (familia y amigos), así como el uso de redes artificiales creadas al efecto (grupos de apoyo social, grupos de autoayuda, voluntariado, etc.).
- Facilitar a los profesionales los medios e incentivos necesarios para el mayor dominio de las técnicas de comunicación (atención a las diferencias del lenguaje médico y del paciente), información y manejo de situaciones conflictivas, entrenamiento sobre comportamientos deseables en situaciones características (niños, ancianos, deficientes físicos o mentales, problemas culturales y raciales), mediante la disponibilidad de actividades de formación y reciclaje permanentes.
- Prevenir y reducir el estrés laboral de los profesionales sanitarios, proporcionándoles acceso a sistemas de apoyo, orientación, supervisión, descarga, reciclaje y adquisición de habilidades interpersonales adecuadas.
- Potenciar la utilización de recursos de tipo espiritual en aquellos pacientes en los que la religiosidad ocupe un papel importante en sus vidas.

#### *A nivel físico*

- Facilitar los tratamientos y su aplicación en las mejores condiciones de calidad y confort:
  - ✓ Mejorar la accesibilidad.
  - ✓ Disminuir los tiempos de espera en la realización de pruebas y en la comunicación de resultados y en el inicio de los tratamientos.
  - ✓ Adecuación de salas y espacios.
  - ✓ Potenciar tratamientos ambulatorios.

✓ Desarrollar en el personal sanitario comportamientos y actitudes gratos para los pacientes, etc.

✓ Facilitar de forma proporcionada tratamientos paliativos y de soporte a lo largo de todo el proceso y no sólo en las fases terminales.

#### *Tratamiento quirúrgico*

• Potenciar el tratamiento conservador y la reconstrucción en todos los casos en que sea posible:

✓ Conservación frente a amputación: cánceres de mama, colon y recto, laringe, miembros, próstata, etc.

✓ Reconstrucción: injertos con técnicas de anastomosis microvasculares:

— Transposición de músculos.

— Lisis de contracturas musculares.

— Neovejigas, etc.

✓ Creación de unidades de rehabilitación:

— Fisioterapia, foniatría, linfedema, etc.

#### *Tratamiento radioterápico*

La toxicidad del tratamiento depende, fundamentalmente, de la localización tumoral, las dosis totales, del fraccionamiento de la dosis y del equipamiento técnico (aparatos, planificación, modulación de la intensidad, etc.), por lo que será fundamental:

• Adecuar el equipamiento técnico de las unidades de radioterapia.

• Favorecer tratamientos de soporte validados durante y tras el tratamiento.

#### *Tratamiento quimioterápico*

En la actualidad existen tratamientos de soporte adecuados que nos ayudan a prevenir y/o tratar muchos de los efectos secundarios del tratamiento, por ello es muy importante:

- Favorecer y potenciar tratamientos de soporte validados durante y tras el tratamiento.
- Evitar yatrogenias innecesarias (extravasación, necrosis tisular, etc.).

#### *A nivel sociolaboral y económico*

##### *A nivel laboral*

- Proporcionar orientación y asesoramiento sobre las posibilidades laborales de las que enfermo y familia pueden beneficiarse.
- Ayudar en la toma de decisiones y gestión de trámites laborales.
- Orientar sobre las posibilidades de ayuda para evitar la pérdida de los estudios que se estén realizando, tanto la persona enferma como el familiar cuidador.

##### *A nivel económico*

- Orientación sobre los derechos de la persona enferma y su familia. Asesorarles en cuanto a las ayudas de la Administración, los recursos de ONG específicas, así como los recursos disponibles de cada Comunidad.
- Evaluar conjuntamente con enfermo y familia las necesidades económicas para poder gestionar y tramitar las ayudas de las que pueden beneficiarse.
- Facilitar a la familia los recursos sociales y materiales necesarios para poder cuidar digna y adecuadamente al enfermo.

##### *A nivel social*

- Proporcionar orientación al enfermo y familia sobre los condicionantes sociales de la enfermedad, ayudándoles a discernir lo que es beneficioso para ellos de lo que les puede perjudicar.
- Animar a enfermo y familia para normalizar sus relaciones, en la medida de lo posible.
- Favorecer la creación de redes que favorezcan las relaciones, bien sea entre enfermos o entre éstos y sus familias, etc.

- Orientar sobre las distintas asociaciones y grupos de ocio de los que se puedan beneficiar.
- Incorporar en la medida de lo posible profesionales que complementen la atención.
- Facilitar el acceso a los recursos y fomentar la creación y organización funcional de redes de apoyo social.
- Potenciar el voluntariado a domicilio en el seno de las ONG (AECC, Asociaciones de Pacientes, etc.).

#### *A nivel familiar*

- Asesorar y gestionar las ayudas necesarias para asegurar que las atenciones que requiera el enfermo sean cubiertas.
- Facilitar recursos humanos, como puede ser el voluntariado, para el acompañamiento de las personas que disponen de poco apoyo familiar.
- Coordinar los recursos necesarios para el alivio de las responsabilidades familiares de la persona enferma y/o sus cuidadores.
- Fomentar el autocuidado de los cuidadores y su familia, asesorando sobre el beneficio de éste y fomentando su asertividad, como una aptitud adecuada para pedir ayuda.
- Realizar procesos de mediación familiar ante situaciones de crisis, provocados por desavenencias y falta de organización en los cuidados.
- Fomentar la autoestima de los cuidadores y del grupo familiar identificando con ellos sus capacidades y recursos propios, así como reconociendo el esfuerzo de su empeño.(19)

## **5.7. LA PACIENTE MASTECTOMIZADA**

### **Después del diagnóstico**

Tras el impacto psicológico que supone el diagnóstico de cáncer de mama, la mastectomía significa enfrentarse a una cirugía mutilante que conlleva un malestar añadido a la enfermedad. La primera pauta es tener asesoramiento psicológico que ayuda a la paciente a encontrar comportamientos para adaptarse a la situación, descubrir aspectos de una misma que le eran desconocidos. Se recomienda expresar todos los estados emocionales ya que son inherentes a la situación y esto facilita que la persona se resitue en un estado de aceptación y de serenidad. Es muy importante que la persona afectada se dé cuenta de que lo importante es ella misma como ser humano, que tras la operación, sus afectos, su cognición, sus relaciones sociales no han cambiado; más bien, al contrario, ella misma y las personas que la acompañan salen fortalecidas de esta adversidad. Es importante también que se dé cuenta de que es su singularidad la que es valiosa: su forma de percibir, de entender la vida, de sobreponerse a la enfermedad. Todo ello le da un valor añadido ante las personas que la rodean y la acompañan en esta travesía. Una buena actitud ante la enfermedad ayuda a encontrar registros de aceptación y adaptación.

### **Familia/amigos**

Es muy importante compartir esta situación angustiosa con alguna persona que sea íntima para la paciente: marido, pareja, amigo...Es beneficioso para ella compartir la ansiedad mutua ante esta situación, hablar de ello, hacerlo desde el vínculo emocional que les une. Ante los hijos se debe tener una actitud de explicar los acontecimientos tal como son y considerando la edad de los hijos/as y sus capacidad de comprensión; los hijos/as

deberán contar con alguien más, abuelas/os, tías/os, otros familiares que puedan ayudarles y protegerles en el proceso de la enfermedad. Es recomendable contar con familia y amigos para acudir al médico y preguntar dudas y miedos que se planteen.

Todas las personas que decidan acompañar a la paciente oncológica saben que van a ser incondicionales con ella.

Otro aspecto a tener en cuenta es la decisión de la persona afectada a contactar con iguales, otras personas que hayan pasado por lo mismo, en cuya relación se genera la identificación, e intercambio de experiencias que pueden ayudar a sobrellevar la situación. Esta ayuda es diferente de la que pueda encontrar con el asesoramiento psicológico.

#### **Ante la intervención: anticiparse a nuevas necesidades**

La mujer afectada tendrá que prever algunas cuestiones prácticas como qué tipo de sujetador va a utilizar, donde comprarlo, etc. Los centros hospitalarios suelen informar al respecto. Se recomienda que se informen y que visiten alguna de estas tiendas antes de la operación, ver el tipo de sujetador, incluso comprarlo, ver la prótesis, ayuda en el día después, eso es, a la salida del quirófano cuando ya es necesario su uso. Se sugiere que se realice la salida del hospital utilizando el sujetador y la prótesis de relleno, una prótesis previa a la que se utilizará posteriormente, una vez lo indique el médico. Para ello, una vez el profesional indique el tipo de prótesis que se necesitará algún familiar o amiga puede facilitar su compra con lo que la salida del hospital será más fácil.

Por otra parte, cabe tener conocimiento del hecho de que al cabo de un tiempo tras la mastectomía, si la paciente lo desea, es posible reconstruir el seno.

## **Nueva imagen**

Uno de los aspectos más difíciles de acometer por la persona que ha sufrido una mastectomía es enfrentarse a su nueva imagen. Ante esto no hay un solo camino a seguir. La ausencia de la mama es un hecho que se hace evidente desde el primer momento en el hospital, cuando la propia paciente puede palparse y ser consciente de los efectos de la cirugía. Las primeras visiones de la nueva imagen suelen ser: con el camisón puesto, con los vendajes, en la ducha, al vestirse, ante el espejo, al vestirse para regresar a casa, finalmente sin vendajes tal como quedará durante y tras la cicatrización, y de nuevo ante el espejo. Tal vez una de las situaciones más difíciles es verse ante el espejo con la nueva imagen que va a quedar a partir de ahora. Sugerimos que se haga por aproximaciones sucesivas y siempre que la paciente se sienta con ganas para enfrentarse a ello; puede hacerlo acompañada de su marido, pareja, amigo, etc. Compartir esta nueva situación, sin duda ayuda a la aceptación de la nueva imagen, ya que esta mujer se sentirá aceptada tal como es. De nuevo ante esta situación si se siente mal, triste, la ayuda de un psicólogo puede facilitar el apoyo necesario para la aceptación.

## **Después de la intervención**

En primer lugar, tenemos en cuenta los síntomas inmediatos tras la operación, los aspectos concernientes a los tratamientos pertinentes para cada paciente: quimioterapia, radioterapia, tratamiento hormonal, u otros. Creemos que es el oncólogo, y/u otro profesional del equipo médico quién tiene que informar; después de ello, en general los hospitales disponen de información escrita que clarifica aspectos del o de los tratamientos.

Es recomendable tener información de los pasos a seguir a la hora de usar la prótesis, de las molestias que se pueden tener por la intervención, de la recuperación de la

movilidad del brazo, o de otros efectos secundarios de la intervención. Para la recuperación de la movilidad del brazo, además de los ejercicios que se recomiendan clásicamente, sugerimos la realización de ejercicios procedentes de prácticas orientales (qi gong y tai chi) siempre dirigidos por una persona conocedora y acreditada de la técnica. Al realizar los ejercicios mencionados se obtienen otros beneficios propios de la práctica de ejercicio tanto para el cuerpo, como para la mente. En cuanto al dolor de la herida y abultamiento de la parte posterior del pecho recomendamos para su recuperación la técnica de acupuntura, aplicada siempre por un especialista conocedor de la técnica y acreditado en su formación. Estas recomendaciones son empleadas como técnicas complementarias en USA, Inglaterra, Alemania, Francia,...

### **Alimentación**

Tras la intervención, se recomienda tomar verduras, frutas, frutos secos, pescado, soja, y moderar, o incluso descartar, los alimentos lácteos. Documentarse sobre algunas propuestas, consultando a su médico, a un dietista

### **Estilo de vida**

Seguramente ocurrirán una serie de pequeños cambios tras la intervención. Vivir esta situación en compañía de las personas que muestran incondicionalidad aporta unas vivencias muy intensas, y fundamentales para encarar la situación. Todas las dificultades y experiencias positivas que son inherentes a la situación marcan un antes y un después para el paciente oncológico. Un después en donde el valor de las pequeñas cosas, pequeños gestos adquiere una importancia mayor que antes. Un después en donde se adquiere un mayor sentido de lo que es realmente importante en la vida. Un después que te muestra

quienes son las personas que te quieren, te lo demuestran y están dispuestas a estar a tu lado.

### **Actitud futura**

El paciente que se enfrenta activamente y de manera constructiva maneja mejor todo lo concerniente a la enfermedad, tratamientos y la vida después del cáncer. Esta actitud permite una adaptación más llevadera a esta nueva situación y facilita descubrir aspectos positivos de uno mismo. Este tipo de paciente, en general, busca iguales para compartir, hablar de la situación, se interesa por estar bien informado sobre la enfermedad que tiene, visita asociaciones, consulta páginas web. En definitiva, tras pasar por esta situación adversa toma las riendas de su vida y de su curación. En este aspecto recomendamos leer, consultar libros, webs, en donde pacientes cuenten su historia; hay casos muy interesantes, que cuentan con asesoramiento médico, y que creemos que plantean ideas muy útiles para seguir.(17)

## **5.8. RECIDIVA.**

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

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

- **Locorregional:** en la misma zona donde estaba localizado el tumor de origen. Es frecuente que la nueva lesión aparezca en la cicatriz de la extirpación del tumor.

- A distancia o metástasis: la enfermedad aparece en un órgano distinto al del tumor de origen.

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

- Lugar de la recidiva
- Extensión de la recidiva
- Tiempo de evolución.
- Tratamiento recibido anteriormente.(20)

Una vez acabado el tratamiento y superada la enfermedad, suele quedar el miedo a una recurrencia. En esta fase, los pacientes se vuelven más conscientes de las secuelas de los tratamientos (por ejemplo, los efectos de las intervenciones quirúrgicas, como puede ser el caso del cáncer de mama) y pueden requerir apoyo psicológico para afrontarlas.

Con frecuencia, los valores de la persona han cambiado tras la enfermedad, y puede resultarle duro volver a la misma rutina y responsabilidades de siempre. Por este motivo, algunas personas necesitarán reestructurar sus vidas o hacer algunos cambios en ellas, mientras que otras personas necesitarán ayuda para volver a adaptarse a la vida de antes.

### **Fase de recidiva**

El diagnóstico de una recurrencia de la enfermedad suele provocar aún más ansiedad que el diagnóstico inicial. Los pacientes presentan más miedo y preocupaciones

por su futuro y su vida y mayores sentimientos de tristeza y depresión. Algunos pacientes se sienten abatidos, aunque otros piensan que si vencieron la enfermedad una vez pueden volver a hacerlo.

En esta fase, el tratamiento psicológico se orienta a los problemas emocionales de depresión o falta de deseos de luchar, así como a la frustración, ira o sensación de injusticia que muchas personas sienten. (21)

## **6. LA PSICOONCOLOGÍA.**

En las últimas décadas, en la Psicología de la Salud ha tenido lugar un incremento del interés en la práctica profesional de la Oncología, así como en la investigación tanto de los factores psicológicos implicados en el cáncer como de los procedimientos de evaluación e intervención en esta área. Por su lado, la Oncología Clínica ha reconocido que para lograr el óptimo nivel de calidad en la atención al paciente con cáncer se ha de proporcionar una adecuada asistencia psicológica.

Nadie duda hoy en día de la necesidad de atención psicológica del paciente con cáncer y de su entorno. El impacto del diagnóstico de cáncer, con todas sus connotaciones negativas y el afrontamiento de un tratamiento cuyas consecuencias inciden en la calidad de vida del paciente, constituyen las bases para que el afectado sea candidato a recibir soporte psicológico especializado. Así pues, la psico-oncología es una profesión y especialización cada vez más asumida y aceptada en el entorno médico y social.

Aunque en nuestro país la Psico-Oncología aún no está establecida como especialidad de forma oficial, sí hay actividad asistencial, formativa y de investigación que indican un camino que avanza, y que, de hecho, ha avanzado bastante desde que las primeras personas y equipos empezaron a ahondar en este tema. No obstante, si nos fijamos en lo que ocurre en otros países aún nos falta recorrer una gran parte de ese camino.(25)

La psicooncología, especialidad de la Psicología, ofrece soporte a los pacientes afectados de cáncer, a los familiares y profesionales de la salud, ayudando a manejar los cambios que se generan a lo largo de la enfermedad. A pesar de los avances en las aportaciones de la psicología a la oncología, la presencia profesional del psicólogo es todavía muy insuficiente en la sanidad pública y privada en lo que respecta al cáncer, y permanece un cierto desconocimiento en el medio sanitario y social del papel del psicólogo en éste área. Por ello, para detallar adecuadamente cómo se ha de llevar a cabo la formación en esta disciplina es preciso definir correctamente qué es la Psicooncología, y cuáles son sus objetivos y funciones.(11)

Se considera la **Psicooncología** como un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad.

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 básico en un campo especializado, en continua evolución y desarrollo.

La Psicooncología cubre cuatro grandes áreas: la **asistencia clínica** al paciente y sus familiares para mejorar la adaptación y calidad de vida ante el diagnóstico, tratamiento

médico, revisiones, cuidados paliativos y duelo. La **docencia**: la formación en habilidades de comunicación, manejo de situaciones de crisis y estresantes en la interacción con el enfermo. La **prevención**: programas adecuados de educación para la salud, aprendizaje de hábitos saludables preventivos del cáncer, conductas de detección precoz, apoyo e intervención en consejo genético. La **investigación** en aspectos comportamentales y sociales que están presentes en la patología del cáncer, sus tratamientos o el sistema de atención.

Además del manejo del paciente y de sus familiares, la Psicooncología sirve para mejorar las competencias comunicativas y de interacción del personal médico.(25)

## **6.1. INTERVENCIÓN DEL PSICOONCÓLOGO.**

Comprende principalmente 3 fases: prevención, intervención terapéutica, rehabilitación y cuidados paliativos.

*Fase de diagnóstico.* Periodo de incertidumbre, tanto el paciente como la familia se encuentra en un estado de impacto psicológico intenso. La intervención del psicooncólogo consiste en detectar las necesidades emocionales, psicológicas y espirituales con el objetivo de orientarlos. Debe ofrecer apoyo emocional al enfermo y a su familia, facilitar la percepción de control sobre su enfermedad.

*Fase de tratamiento.* La calidad de vida del paciente se puede ver comprometida, por los efectos secundarios de los diversos tratamientos a los que esté sometido. Algunos

de los efectos que pueden desencadenar los distintos tratamientos oncológicos son: alteración en la imagen, disfunciones sexuales...Debido a estos y otros puede generarse una dificultad para adherirse al tratamiento. La intervención del psicooncólogo en esta fase radica principalmente en potenciar estrategias de afrontamiento que permita ayudar a la adaptación del paciente y su familia.

*Fase de intervalo libre de la enfermedad.* La amenaza de volver a presentar la enfermedad aumenta. Se incrementan los niveles de angustia. La intervención del psicooncólogo se basa en facilitar la expresión de miedos y preocupaciones tanto del paciente como de su familia. Es importante proporcionar estrategias para promover e incentivar la realización de diversos planes y actividades.

*Fase de supervivencia.* Mediante el apoyo psicológico se procura facilitar la adaptación del paciente a las secuelas físicas, sociales y psicológicas que la enfermedad haya podido generar. Se trabaja en la reincorporación a la vida cotidiana y se ayuda para la reinserción laboral u otras actividades e intereses del paciente.

*Fase de recidiva.* Estado de choque aún más intenso que en la fase de diagnóstico. Esto se debe al regreso de la enfermedad, son muy comunes los estados de ansiedad y depresión del paciente, familia e incluso del profesional de la salud. La intervención consiste en abordar y tratar los estados depresivos que puedan generarse, es esencial trabajar en la adaptación al nuevo estado patológico.

*Fase final de la vida.* Se aborda al paciente mediante tratamiento paliativo, el objetivo de la terapia cambia de curar a cuidar. Las reacciones emocionales, tanto en el enfermo como en los familiares suelen ser muy intensas. La intervención se basa en ofrecer

apoyo emocional y potenciar estrategias de afrontamiento. Surge la tarea de acompañar al paciente en el proceso de morir y a su familia en la elaboración del duelo.

Las funciones que lleva a cabo el psicólogo son:

### **Prevención**

- Promoción de estilos de vida saludable.
- Educación para la salud
- Comportamientos de detección precoz
- Consejo Genético Oncológico

### **Evaluación clínica**

- Áreas de evaluación

Exploración inicial: capacidades cognitivas (atención, lenguaje, pensamiento, orientación, memoria, afecto). Screening trastornos psicopatológicos.

Adaptación a la enfermedad y su tratamiento.

Satisfacción 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.

- Informe psicológico
- Diagnóstico (según criterios del 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 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 y hormonales) y 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 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.

En relación con la asistencia ofrecida a los profesionales de la salud, es esencial brindar un espacio, en el cual sus dudas, temores y emociones pueden ser valorados y abordados y prevenir el síndrome de Burnout.

## **CONCLUSIÓN**

La inclusión de un psicooncólogo en una unidad interdisciplinaria es fundamental para el manejo integral del paciente y sus familiares, debido a los grandes cambios que experimentan en el transcurso de la enfermedad que requieran de una persona entrenada.

El objetivo del equipo multidisciplinar es atender las necesidades y demandas del paciente y los familiares y ofrecer en todo momento una buena calidad de vida. Todo ello sin dejar de lado la asistencia a los profesionales de la salud con el objetivo de contar con un cuidado integral. (11)

## **6.2. EJEMPLOS TRABAJO PSICOONCÓLOGOS .**

### **UNIDAD DE PSICOONCOLOGÍA. INSTITUTO CATALÁN DE ONCOLOGÍA (ICO)**

**Años 1999-2003**

#### **Unidad de Psicooncología para la atención psicológica en oncología**

- Evaluación, diagnóstico y tratamiento psicológico a pacientes y familiares.
- Atención psicoterapéutica individual o de grupo.
- Consultor y participante en las sesiones clínicas de los servicios de oncología ( oncología médica, oncología radioterápica, hematología clínica, cuidados paliativos y unidad de consejo genético).
- Evaluación y seguimiento de los pacientes y familiares sometidos a estudios genéticos.
- Orientación y atención psicológica a los profesionales de la institución.
- Colaboración con los programas psicoeducativos dirigidos a pacientes y familiares ( información sobre los aspectos emocionales en relación con el diagnóstico de cáncer y sus tratamientos, talleres de relajación).

*La atención se realiza en régimen ambulatorio y de ingreso*

*Número de nuevos pacientes visitados*

Consultas externas

- Año 1999: 194.
- Año 2000: 206.
- Año 2001: 345.
- Año 2002: 319.
- Previsión año 2003: 350.

- *Interconsultas (ingresados):* 898 (1999-2002).

## **UNIDAD DE REHABILITACIÓN Y FISIOTERAPIA**

### **FUNDACIÓN INSTITUTO VALENCIANO DE ONCOLOGÍA**

#### **Años 1999-2003**

- Unidad de rehabilitación física de los efectos secundarios de la enfermedad y de sus tratamientos:

- ✓ Prevención y tratamiento de linfedema.
- ✓ Tratamiento de secuelas posradioterapia.
- ✓ Rehabilitación poscirugía ortopédica.
- ✓ Rehabilitación neurológica.
- ✓ Rehabilitación de síndromes dolorosos osteomusculares.
- ✓ Fisioterapia respiratoria.
- ✓ Encamamiento prolongado.

- La atención se realiza en régimen ambulatorio y/o domiciliario.

- Número de nuevos pacientes visitados:

- ✓ Año 1999: 63.
- ✓ Año 2000: 154.
- ✓ Año 2001: 240.
- ✓ Año 2002: 289.
- ✓ Previsión año 2003: 340. (12)

## **7.EL SÍNDROME DE AGOTAMIENTO PROFESIONAL EN ONCOLOGÍA.**

Los profesionales de la oncología se ven sometidos, debido a la naturaleza de su trabajo, a un tipo de estrés con unas características propias: el contacto constante con personas que sufren y la enorme carga emocional a la que han de hacer frente, entre otras facilita la aparición de este síndrome que afecta no sólo al profesional y su estado de ánimo, sino también a la calidad de la atención que reciben los pacientes.

Trabajar con personas que sufren en entornos de presión desgasta. En función de cómo se afronten las distintas dificultades y de los recursos personales dependerá la satisfacción personal con el trabajo.

El burnout se produce por una cronificación de la respuesta del estrés, por no disponer de estrategias efectivas para hacer frente a las demandas de un entorno emocionalmente exigente. El equilibrio se produce cuando la persona tiene recursos para afrontar de un modo efectivo las demandas que su vida profesional le plantea.

### **PASOS PARA LA REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA**

- Identificar pensamientos irracionales o distorsiones cognitivas que dificultan la consecución de metas.
- Recogida de pruebas a favor o en contra de tales pensamientos.
- Debate y reinterpretación de los acontecimientos en función de pensamientos alternativos.
- Controlar las imágenes y pensamientos derrotistas.
- Afrontar emociones.

- Ser más libres y generosos con uno mismo.
- Analizar la propia conducta para hacer frente a situaciones estresantes.

### **ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO ÚTILES PAR CONTROLAR EL BURNOUT**

- No ver la muerte como un fracaso.
- Ser consciente de la elección profesional.
- Límites profesionales.
- Ser asertivo con firmeza.
- Autorregulación emocional.
- Participar en organizaciones profesionales.
- Ser consciente de las metas profesionales y personales.
- Expresar cotidianamente sus sentimientos humanitarios por los pacientes.
- Evitar distanciarse de los pacientes difíciles y sus familiares.
- Apoyo de compañeros.
- Solución de problemas.

### **EQUIPO EFICAZ**

- Un intercambio permanente de información compartida por todos los miembros.
- Una definición de las funciones específicas de cada uno, de tal modo que cada integrante tenga claro lo que se espera de él y de su interacción con los demás miembros del equipo.

- Canales de crítica y autocrítica abiertos, que permitan la identificación de conflictos, necesidades e intereses personales y del equipo.
- Un código de respeto y validación de los compañeros.(5)

## **8. METODOLOGÍA.**

Revisión bibliográfica sobre la oncología y su relación con la psicología a través de una búsqueda exhaustiva a través de portales de internet como Pubmed, Cochrane, páginas web, páginas del Ministerio de Sanidad...

Para realizar la búsqueda he utilizado palabras clave como:

- Quimioterapia
- Quimioterapia y apoyo psicológico.
- Apoyo psicológico y cáncer.
- Oncología y enfermería.
- Psicooncología.
- Recidiva y cáncer.

## **9. RESULTADOS.**

Diversos estudios han llegado a las siguientes conclusiones:

### **1. El Efecto de las intervenciones psicosociales en el agotamiento durante el tratamiento del cáncer en adultos.**

Las pruebas sobre la efectividad de las intervenciones psicosociales para la reducción de la astenia durante el tratamiento activo en pacientes oncológicos son limitadas. Las intervenciones psicosociales más alentadoras son las especialmente diseñadas para tratar la astenia. En general, durante estas intervenciones se instruyó a los participantes sobre la astenia, se utilizaron técnicas de cuidado personal o de afrontamiento y aprendieron el manejo de sus actividades. Las intervenciones que no se centraron en la astenia fueron poco efectivas para la reducción de la misma.

En los últimos años el tratamiento del cáncer ha cambiado, ya que más personas son tratadas y un número cada vez mayor sobrevive la enfermedad. El principal objetivo del tratamiento del cáncer es la supervivencia, pero al mismo tiempo el tratamiento de los síntomas y la calidad de vida de los pacientes también cobran importancia. La astenia es uno de los síntomas informados con mayor frecuencia por los pacientes oncológicos y los oncólogos cada vez le dan más importancia. Además, el conocimiento científico sobre la astenia en pacientes oncológicos es cada vez mayor. La astenia se puede describir como la vitalidad percibida, la capacidad mental y el estado psicológico (Cella 1998; Portenoy 1999) y por lo tanto es un concepto multidimensional. A veces, la astenia se interpreta como un continuo, que va del cansancio al agotamiento (Ahlberg 2003).

La astenia relacionada con el cáncer, es un término que se utiliza con frecuencia. La National Comprehensive Cancer Network (NCCN) la define como una sensación subjetiva, persistente y angustiante de cansancio o agotamiento cognitivo, emocional o físico, relacionada con el cáncer o al tratamiento del cáncer, no proporcional a la actividad reciente y que dificulta el funcionamiento habitual. Los pacientes oncológicos pueden presentar astenia en diferentes estadios, p.ej. durante el tratamiento del cáncer o poco después de finalizar el tratamiento. Los pacientes oncológicos sin enfermedad también pueden presentar astenia. La prevalencia de la astenia durante el tratamiento del cáncer oscila entre 25% y 99%, según la muestra y el tipo de instrumento utilizado para medir la astenia (Servaes 2002). Aún después del tratamiento exitoso del cáncer, el problema de la astenia puede permanecer en hasta 38% de los supervivientes del cáncer y puede persistir por muchos años (Servaes 2002a).

Los esfuerzos por controlar la astenia en un principio deben centrarse en identificar y tratar las comorbilidades que pueden originarla, p.ej. la anemia. Sin embargo, generalmente no se pueden identificar otras causas específicas de la astenia en los pacientes durante el tratamiento del cáncer, con excepción del cáncer o del tratamiento en sí. En estas situaciones, el tratamiento de la astenia suele incluir numerosas estrategias como las no farmacológicas.

Existe un número cada vez mayor de estudios con el ejercicio como intervención no farmacológica para los pacientes oncológicos. La bibliografía actual indica que el ejercicio puede ser beneficioso, aunque las últimas revisiones establecieron conclusiones conflictivas sobre la función del ejercicio en el control de la fatiga (Stone 2008). Algunas revisiones concluyeron que el ejercicio tuvo un efecto positivo en la astenia (Conn 2006;

McNeely 2006) mientras que otras no encontraron ningún efecto del ejercicio en la astenia (Jacobsen 2007; Knols 2005; Stevinson 2004). Además, se acaba de publicar una revisión Cochrane que investigó el ejercicio para la astenia en pacientes oncológicos (Cramp 2008).

Todas las revisiones mencionadas anteriormente se basaron en estudios que incluyeron a pacientes oncológicos durante el tratamiento activo y a supervivientes sin enfermedad. En la revisión de Ahlberg 2003 se realizó una distinción entre los estudios que evaluaron el ejercicio durante el tratamiento del cáncer y después del tratamiento, y se llegó a la conclusión de que en todos los estudios los grupos con ejercicios tuvieron niveles más bajos de astenia. Por el contrario, la revisión Cochrane de Markes 2006 concluyó que el ejercicio no tuvo ningún efecto en la astenia en los pacientes durante el tratamiento complementario.

En los últimos años, una mayor cantidad de estudios evaluaron las intervenciones psicosociales para el tratamiento de la astenia. El propósito de una intervención psicosocial es influir o modificar funciones cognitivas, emociones, conductas, el ambiente social o una combinación de estos factores, con el objetivo principal de disminuir la astenia.

Algunas revisiones incluyeron intervenciones psicosociales como un subgrupo para el control de la astenia en los pacientes oncológicos, y estas intervenciones se consideraron como algunos de los tratamientos más alentadores, pero se recomendó investigar más al respecto (Lawrence 2004; Mock 2004). Un metanálisis reciente es menos positivo y llegó a la conclusión de que el apoyo para el uso clínico de las intervenciones psicológicas para la FRC es limitado (Jacobsen 2007). Sin embargo, estas revisiones se basaron en estudios que incluyeron a pacientes durante todo el espectro del tratamiento del cáncer, así como a los supervivientes sin enfermedad.

Existe un escaso número de revisiones que evaluaron las intervenciones para la astenia en pacientes con tratamiento activo. Estas revisiones se limitaron a ciertos grupos de pacientes, p.ej. a los pacientes con cáncer avanzado (Barnes 2002), con cáncer de mama metastásico (Edwards 2004), o a los pacientes durante la radioterapia (Jacobsen 2003; Jereczek-Fossa 2002).

Hasta la fecha, no se publicaron revisiones sistemáticas que evaluaran la efectividad de las intervenciones psicosociales para la astenia durante el tratamiento del cáncer, la cual fue el objetivo de esta revisión. En esta revisión, se identificaron los estudios que evaluaron la efectividad de las intervenciones psicosociales en ensayos controlados aleatorios (ECA). Primero, se informaron los tipos de intervenciones psicosociales efectivos para la reducción de la astenia, y la intensidad de los efectos mediante el uso de los tamaños del efecto. En segundo lugar, se evaluó la calidad de estudios. Por último, se examinaron las intervenciones psicosociales más alentadoras para la reducción de la astenia durante el tratamiento del cáncer. (7)

## **2. Entrenamiento en habilidades comunicativas para los profesionales que trabajan con pacientes con cáncer.**

Es preciso realizar más investigaciones para determinar la utilidad del entrenamiento en habilidades comunicativas para los profesionales que trabajan con pacientes con cáncer.

Existen pruebas que sugieren que el entrenamiento intensivo en habilidades comunicativas puede tener un efecto beneficioso en el cambio de conductas por parte de los profesionales que trabajan con pacientes con cáncer. No está claro si esto se debe en

parte al entusiasmo o habilidad de los instructores o participantes. Es preciso realizar más investigaciones para evaluar la eficacia a largo plazo del entrenamiento obligatorio, mediante la comparación de diversos métodos de entrenamiento y la utilización de resultados basados en la percepción del cambio por parte de los pacientes.

Una buena comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes es esencial para proporcionar una atención de alta calidad (DoH 2000). Las pruebas de investigación indican que, para los pacientes, "la voluntad de escuchar y explicar" es uno de los atributos esenciales que debe poseer un profesional de la salud. Por consiguiente, es fundamental que los profesionales de la salud se comuniquen eficazmente con los pacientes.

Las investigaciones realizadas sugieren que la comunicación eficaz influye en la tasa de recuperación del paciente, el control eficaz del dolor, el cumplimiento de los regímenes de tratamiento y la funcionalidad psicológica (Fallowfield 1990; Razavi 2000; Stewart 1989; Stewart 1996). Por el contrario, la comunicación ineficaz se ha vinculado a efectos adversos en el cumplimiento del paciente con los regímenes de tratamiento recomendados (Turnberg 1997) y a un aumento del estrés, insatisfacción con el trabajo y desgaste emocional por parte de los profesionales de la asistencia sanitaria (Fallowfield 1995; Ramirez 1995). Además, la mala comunicación puede producir en los pacientes ansiedad, incertidumbre y disconformidad general con la atención recibida (Audit Comm 1993).

Las quejas presentadas por los pacientes con frecuencia no se centran en la falta de competencia clínica en sí, sino en la percepción de una falta de comunicación y de una incapacidad por parte del profesional para transmitir de manera adecuada una sensación de

cuidado (DoH 2000). Como resultado, se recomienda que la demostración de la capacidad de comunicación efectiva sea un prerrequisito de calificación para todos los profesionales de la asistencia sanitaria que trabajen con pacientes con cáncer en el Reino Unido (DoH 2000); además, el entrenamiento en habilidades comunicativas está comenzando a ser obligatorio en muchos otros estados y países. Por esta razón, y debido a que se sabe que la comunicación con los pacientes acerca de enfermedades potencialmente mortales difiere de la comunicación sobre enfermedades de menor gravedad (Korsch 1995), esta revisión está centrada en la atención del cáncer. Como resultado de este enfoque, es posible que muchos de los estudios fundamentales acerca de las habilidades comunicativas (por ejemplo, la investigación sobre atención primaria efectuada por (Levinson 1993) no sean elegibles para esta revisión si no están relacionados al cáncer.

Las investigaciones sugieren que las habilidades comunicativas no mejoran necesariamente sólo con la experiencia (Cantwell 1997). Por lo tanto, se están destinando considerables esfuerzos y recursos al mejoramiento de las habilidades comunicativas (DoH 2000). Varios estudios han afirmado que las habilidades comunicativas se pueden enseñar (Fallowfield 1990; Fallowfield 2001; Faulkner 1992; Langewitz 1998; Maguire 1990; Razavi 2000; Wilkinson 1999) y mantener con el transcurso del tiempo (Heaven 1996; Wilkinson 1999). Es por ello que no resulta sorprendente el incremento de la demanda de entrenamiento en habilidades comunicativas. Estos cursos / talleres generalmente se centran en la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes durante el procedimiento de evaluación formal, con el objetivo específico de fomentar un mejor conocimiento de las preocupaciones y los sentimientos del paciente para posibilitar una atención óptima. La mayoría de los enfoques de enseñanza incorporan "componentes cognitivos, afectivos y conductuales, y se centran en el sujeto que está aprendiendo"

(Fallowfield 1999), con el objetivo general de promover una mayor autoconcientización en el profesional de la salud. Se pone énfasis en las "conductas" (verbales, no verbales y paralingüísticas) que tienen repercusiones positivas o negativas en el proceso de comunicación. Mediante el uso de técnicas de aprendizaje como la representación de roles, se les proporciona a los participantes la oportunidad de practicar sus habilidades comunicativas mediante la implementación de conductas de fomento y la prevención de conductas de bloqueo en un entorno "seguro". A menudo, la representación de roles se complementa con la utilización de "pacientes simulados". Los pacientes simulados pueden ser personas con experiencia previa en la enfermedad en cuestión, o actores profesionales que han adquirido conocimientos sobre los temas de salud en cuestión. En cualquier caso, la utilización de los pacientes simulados está diseñada para proporcionar un rango de señales y respuestas durante la comunicación en la representación de roles, y una oportunidad segura para que el personal de asistencia sanitaria practique conductas de comunicación sin perturbar a los pacientes (Faulkner 1994; Finlay 1995; Kruijver 2001; Razavi 2000).

Los ejemplos de conductas positivas incluyen el uso de preguntas abiertas, la incorporación de una evaluación psicológica, la demostración de empatía y la realización de suposiciones sobre la base de la información disponible (Booth 1999). Se han identificado como técnicas de comunicación útiles la focalización, el tanteo, la paráfrasis, la aclaración, la comparación, la exploración, el resumen y la conclusión (Bradley 1990). Por otro lado, las conductas negativas incluyen hacer preguntas cerradas o que sugieren la respuesta, centrarse en los aspectos físicos únicamente sin explorar los problemas más relacionados a lo psicológico y tranquilizar u ofrecer consejos de forma prematura / equivocada (Booth 1999). Algunas de las actitudes específicas que obstaculizan la

comunicación eficaz incluyen culpar, cambiar el tema, estar a la defensiva, juzgar, racionalizar, apaciguar y usar preguntas de múltiples respuestas o preguntar "por qué" (Bradley 1990). Algunos opinan que el entrenamiento basado en la adquisición de habilidades es más efectivo que los programas basados en actitudes o tareas específicas (Kurtz 1998).

Kruijver et al (Kruijver 2000) revisaron en forma crítica los estudios del entrenamiento en comunicación para personal de enfermería publicados entre 1979 y 1998. En total, 14 estudios cumplieron con sus criterios de elegibilidad, ocho de los cuales fueron estudios que incluían específicamente profesionales de la salud relacionados a la atención del cáncer. Kruijver et al (Kruijver 2000) concluyeron que, en general, los estudios revisados mostraron en la práctica poco o ningún efecto en las habilidades o conductas.

Esta revisión sistemática, basada en el trabajo de Kruijver, tiene como objetivo evaluar en forma crítica todos los estudios que han investigado la efectividad de las diferentes técnicas de entrenamiento en habilidades comunicativas para los profesionales de la atención sanitaria que trabajan en la atención del cáncer. Esta revisión amplía el trabajo de Kruijver en tanto que realiza una revisión sistemática, incluye a todo el personal de atención oncológica con excepción del de enfermería y no establece restricciones con respecto al año de publicación o el idioma. La revisión servirá para proporcionar una evaluación sólida del entrenamiento en habilidades comunicativas para los profesionales de la salud que atienden pacientes con cáncer, con el fin de proporcionar en esta importante y creciente área enseñanzas y prácticas basadas en la evidencia. Las actualizaciones de esta revisión incluirán los estudios en curso conocidos de Fallowfield 2002b y Wilkinson 2002, además de cualquier otro ensayo nuevo. (8)

### **3. Ayudas para personas que deben decidir sobre tratamientos o sobre la participación en pruebas de detección**

Puede ser difícil tomar una decisión sobre la mejor opción en el cuidado de la salud. Puede ayudar la obtención de información sobre las opciones y los beneficios y daños posibles en forma de ayudas en la decisión. Las ayudas en la decisión, tales como panfletos y vídeos, que describen las opciones, son diseñadas para ayudar a las personas a conocer las opciones, considerar la importancia personal de los posibles beneficios y daños y participar en la toma de decisiones. Se usan cuando hay más de una opción razonable desde el punto de vista clínico, cuando ninguna opción tiene una ventaja clara en cuanto a sus resultados sobre la salud y cada una posee beneficios y daños que las personas valoran de forma diferente. La revisión actualizada de los ensayos encontró que las ayudas en la decisión mejoran el conocimiento sobre las opciones de las personas, crean expectativas realistas de sus beneficios y daños, reducen la dificultad para la toma de decisiones y aumentan la participación en el proceso. Las ayudas pueden tener una función en la prevención del uso de opciones que los pacientes informados no valoran, sin perjudicar los resultados sobre la salud. No parecen tener un efecto sobre la satisfacción con la toma de decisiones o sobre la ansiedad.

En muchas decisiones sobre tratamientos para la salud y sobre el uso de métodos de detección no existe una elección que sea la “mejor”. Estos tipos de decisiones se consideran “situaciones extremas,” dado que hay incertidumbre científica sobre sus resultados o es necesario balancear los beneficios con los daños conocidos. En 2005, Clinical Evidence clasificó un 47% de los tratamientos como que tenían insuficiente

evidencia y un 8% de estos tratamientos como “un compromiso entre los beneficios y los daños” (Godlee 2005).

Se han desarrollado ayudas a los pacientes para prepararlos para discutir con su médico las situaciones extremas que requieren tomar decisiones (Deber 1994a; Deber 1994b; Gafni 1998 Deber 1994a; Deber 1994b; Martin 2002; RTI 1997). Las ayudas son diferentes de los materiales educativos habituales sobre salud, porque se ocupan de manera detallada, específica y personalizada, de las opciones y de los resultados, con el fin de preparar a las personas para que tomen decisiones. Por el contrario, los materiales de educación para la salud tienen una perspectiva amplia, ayudan a las personas a entender su diagnóstico, tratamiento y atención, en términos generales, pero no necesariamente los ayudan a participar en la toma de decisiones.

Según la International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration (Elwyn 2006; IPDAS 2005a; Elwyn 2006), las ayudas en la decisión de los pacientes son herramientas basadas en la evidencia, diseñadas para preparar a los clientes para participar en la elección de alternativas específicas y deliberadas entre las opciones de asistencia médica, en la forma que ellos prefieran. Las ayudas en la decisión de los pacientes complementan (y no reemplazan) la orientación de los médicos acerca de las opciones. Los objetivos específicos de las ayudas en la decisión y el tipo de decisión tomada pueden variar ligeramente, pero en general

1. proporcionan información basada en la evidencia sobre un problema de salud, las opciones, los beneficios asociados, los daños, las probabilidades y las incertidumbres científicas;

2. ayudan a los pacientes a reconocer que la decisión es sensible a sus valores y aclaran, implícita o explícitamente, el valor que ellos le atribuyen a los beneficios y a los daños, así como las incertidumbres científicas. Las estrategias que pueden estar incluidas en la ayudas en la decisión son: describir las opciones con suficientes detalles para que las personas se puedan imaginar cómo van a experimentar sus efectos físicos, emocionales y sociales; y guiar a las personas para que consideren cuáles son para ellos los beneficios y los daños más importantes de cada una; y
3. proporcionar orientación estructurada sobre los pasos del proceso de toma de decisiones y la comunicación de sus valores informados con las otras personas involucradas en la decisión (p.ej. médico, familia, amigos).

Las ayudas en la decisión pueden usarse antes, durante o después del encuentro con el médico, para permitirles a los pacientes convertirse en participantes activos e informados.

En varios centros se desarrollan procedimientos de ayuda en la decisión, principalmente en Norteamérica, Europa y Australia. Desde 1999 ha ocurrido una rápida proliferación de las ayudas en la decisión; en 2006, el acceso a la ayuda en la decisión de los productores a gran escala fue de más de ocho millones de veces (O'Connor 2007). En respuesta a la preocupación sobre la diversidad de la calidad de la asistencia a los pacientes que tienen que tomar decisiones, la IPDAS Collaboration llegó a un acuerdo sobre los criterios para evaluar su calidad (Elwyn 2006). Participaron más de 100 investigadores, médicos, pacientes y elaboradores de políticas de 14 países. Los participantes abordaron

tres dominios de la calidad: contenido médico, proceso de desarrollo y evaluación de la efectividad de las ayudas en la decisión de los pacientes.

El objetivo último de la ayuda a los pacientes es mejorar la toma de decisiones. Durante el último decenio se ha debatido ampliamente la definición de una “buena decisión”, cuando ninguna terapéutica es la “mejor” y la elección depende de cómo los pacientes valoran los beneficios versus los daños (Briss 2004; O'Connor 2003a; O'Connor 1997b; Ratliff 1999; Sepucha 2004). La IPDAS llegó a un acuerdo sobre los criterios para juzgar "las cuestiones que usted necesitaría observar para poder expresar después de proporcionar a los pacientes una ayuda en la decisión, si la manera en que se tomó la decisión y la elección realizada fue correcta" (Elwyn 2006; IPDAS 2005b). Los criterios fueron como sigue:

- **Decision:** Hay pruebas de que la ayuda en la decisión de los pacientes mejora la coincidencia entre la opción elegida y las características que importan más al paciente informado.
- **Proceso de la decisión:** Hay pruebas de que la ayuda en la decisión de los pacientes ayuda a los pacientes a: reconocer que es necesario tomar una decisión; conocer las opciones y sus características; entender que sus valores afectan la decisión; estar claro acerca de las características de la opción que más le interesa; discutir los valores con su médico; y tomar parte en las alternativas preferidas.

Se han publicado varios ensayos individuales que examinan la eficacia de las ayudas en la decisión. Hay informes, bibliografías anotadas y revisiones generales sobre las ayudas en la toma de decisiones (Bekker 1999; Bekker 2003; RTI 1997 Estabrooks

2000; Molenaar 2000; O'Connor 1997a; O'Connor 1999c; RTI 1997; Whelan 2002; Bekker 2003). En 1999 se publicó la primera revisión sistemática de 17 ensayos aleatorios sobre las ayudas en la toma de decisiones (O'Connor 1999b), seguida por una actualización con 35 ensayos, publicada en 2003 (O'Connor 2003b). (9)

#### **4. Estrategia en cáncer del sistema nacional de salud. Plan de calidad para el sistema nacional de salud 2007**

Los síntomas depresivos, fatiga y baja calidad del sueño son síntomas comunes durante y después del cáncer de mama (CaMa) el tratamiento. En el presente estudio, la relación entre la ansiedad rasgo y los síntomas de estos en un largo período de seguimiento fue examinado.

**MÉTODOS:** Se realizó un estudio prospectivo. Los participantes, integrados por 163 mujeres y 224 antes de Cristo con las mujeres con problemas benignos de mama (BBPS), completaron cuestionarios sobre los síntomas depresivos, fatiga y calidad del sueño antes del diagnóstico y 1, 3, 6, 12 y 24 meses después del diagnóstico (BBP grupo) o el tratamiento quirúrgico (grupo BC). Además, los pacientes completaron un cuestionario sobre el rasgo de ansiedad antes del diagnóstico.

**Resultados y conclusiones:** la ansiedad rasgo fue el predictor más significativo de los síntomas depresivos ( $p < 0,001$ ) y menor calidad del sueño ( $p = 0,040$ ) a los 2 años de seguimiento. Para la ansiedad la astenia, la astenia al inicio del estudio y de los rasgos juntos fue el predictor más importante ( $p < 0,001$ ). Análisis del modelo mixto lineal mostró que había un efecto de interacción del tiempo con la ansiedad rasgo y con el diagnóstico de los síntomas depresivos ( $p = 0,001$  y  $p < 0,001$ ) y fatiga ( $p = 0,004$  y  $p < 0,001$ ). No hubo

efecto de la interacción del tiempo con el rasgo de ansiedad o el diagnóstico de la calidad del sueño ( $p = 0,055$  y  $p = 0,225$ ). (24)

## **5. Intervenciones para la orientación de los pacientes y sus cuidadores sobre los centros de atención del cáncer**

Los pacientes que están poco familiarizados con un centro de atención del cáncer y con el tratamiento del cáncer a menudo presentan estrés y ansiedad debido a su diagnóstico del cáncer, a las dudas acerca del tratamiento, las fobias a las agujas y el encuentro con nuevos profesionales de salud. Esta revisión se centra en los efectos de los programas de información que proporcionan información específicamente relacionada con el centro y los servicios disponibles para los pacientes, sus familias y los cuidadores. En una búsqueda amplia de los informes publicados, se hallaron sólo cuatro estudios con 610 participantes que cumplieron con los criterios para la inclusión en esta revisión. Hubo un nivel bajo de pruebas que indicaron que dichas intervenciones pueden reducir la angustia en los pacientes. Los efectos de dicha intervención sobre la satisfacción, el conocimiento y el recuerdo del paciente/cuidador no se evaluaron ni informaron de forma suficiente en los ensayos incluidos. Aunque los estudios en general informaron sobre los resultados positivos para los participantes (p.ej., más informados acerca del centro de atención del cáncer y del tratamiento del cáncer, mejores capacidades de afrontamiento), los estudios en general fueron de calidad deficiente y no tuvieron un número suficiente de participantes para eliminar la posibilidad de sesgo.

Aproximadamente 24 600 000 de personas presentaron cáncer en todo el mundo en 2002 (WHO 2005). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se prevé que el número de nuevos casos de cáncer aumentará de 10 900 000 por año en 2002, a 16 000 000

por año para 2020 (WHO 2005). Alrededor de un tercio de todos los pacientes con cáncer presenta angustia psicológica y niveles de ansiedad prolongados que pueden contribuir con las dificultades de adaptación continua, e interferir con el cumplimiento del tratamiento (Sellick 2007). Además, la angustia psicológica afecta no sólo a los pacientes con cáncer, sino también a sus amigos, familias y cuidadores (Nijboer 2000).

Existe consenso en cuanto a que hay necesidad de información a través del proceso continuo de la atención del cáncer para los pacientes y sus familias/cuidadores (Rees 2000; Rutten 2005; Rutten 2006). Sin embargo, se conoce poco acerca del mejor momento para proporcionar información específica. La primera visita de un paciente con cáncer al centro de oncología puede ser especialmente angustiante (Mohide 1996). Los factores que contribuyen con esta ansiedad y angustia pueden incluir el diagnóstico reciente del cáncer, dudas acerca del tratamiento, fobias a las agujas, inquietudes acerca de la duración del tratamiento y falta de conocimiento del ambiente y los profesionales de salud (Carelle 2002). Se demostró que la provisión de información puede reducir la ansiedad y los trastornos del estado de ánimo en los pacientes con cáncer (Mills 1999).

Aunque se ha centrado mucha atención en la preparación de los pacientes con cáncer en cuanto al tratamiento médico riesgoso como la quimioterapia y la radioterapia (Dunn 2004; Schofield 2008), la información con respecto al centro real y los servicios de apoyo disponibles puede quedar fácilmente fuera de las intervenciones estructuradas que proporcionan información. Por lo tanto, la intervención bajo consideración en esta revisión involucra cualquier programa o estrategia que oriente a los pacientes sobre un centro de atención del cáncer; o sea, cualquier intervención dirigida a familiarizar a los pacientes y a sus cuidadores mediante el suministro de información acerca de los centros de atención del

cáncer y los servicios disponibles para ellos en ese lugar (p.ej., horario de apertura, función del equipo de asistencia sanitaria).

Los pacientes con cáncer pueden recibir tratamiento en diversos contextos diferentes a un centro especializado de atención del cáncer. Por ejemplo, los pacientes con cáncer pueden recibir tratamiento en un centro médico general sin un departamento especializado en cáncer debido a la diversidad de recursos disponibles en varias regiones (Borras 2001). La información puede proporcionarse mediante el uso de estrategias como material audiovisual, información escrita, líneas de ayuda telefónica y enseñanza en persona (McPherson 2001). Además, también hubo un mayor conocimiento de las diferentes necesidades de los pacientes con cáncer, que presentan niveles variables de alfabetización en salud (capacidad para comprender materiales sobre salud) y antecedentes culturales diversos (Wilson 2000). Aunque existen diferentes necesidades de información, las intervenciones de orientación procuran proporcionar información genérica necesaria para todos los pacientes con cáncer durante sus encuentros tempranos con un centro de atención del cáncer.

La provisión de información puede reducir la angustia mediante la mejoría del sentido de control de los pacientes. La mejoría en el sentido de control, a su vez, alivia la ansiedad y mejora el tratamiento de la enfermedad (Chelf 2001). Específicamente, las pruebas indicaron que la provisión de información a los pacientes con cáncer y quirúrgicos acerca del procedimiento que están a punto de experimentar puede reducir significativamente su angustia emocional y mejorar su recuperación psicológica y física (Jacobsen 2008; Sjöling 2003). Otros beneficios relacionados con la provisión de información para los pacientes con cáncer pueden incluir una mayor satisfacción del

paciente (Loiselle 2009); y una mejor comunicación con los miembros de la familia (Rutten 2006).

La información es importante para los pacientes con cáncer y su familia/sus cuidadores en todo el proceso continuo de la atención del cáncer. Aunque se han recalorado los beneficios de la información, los pacientes y los miembros de la familia a menudo informan que sus necesidades de información no son satisfechas de forma suficiente (Champman 2003; Rees 2000). Los programas de orientación procuran considerar las necesidades de información en el momento en que la persona comienza a tratar con un centro de atención del cáncer. Estos programas pueden consumir considerables recursos - en particular, en los centros grandes de atención del cáncer donde puede haber cientos de nuevos pacientes por año - aunque no se conoce el grado de ningún beneficio. En efecto, es posible que demasiada información pueda no ser aconsejable ni útil para los nuevos pacientes con cáncer (Dubois 2008). También se reconoce que esta revisión se centra en un tema específico debido a que se está considerando la intervención en un punto temporal particular (antes del primer tratamiento del cáncer). Sin embargo, la posibilidad de satisfacer las necesidades de información en diferentes estadios es importante en la atención del cáncer.

Rodin y colegas realizaron una revisión sistemática sobre los efectos del tratamiento para la depresión en los pacientes con cáncer (Rodin 2007). La revisión se centró en la depresión como un resultado; los programas de orientación no fueron el tema específico de la revisión. Los autores encontraron que un programa de orientación redujo la depresión, aunque no evaluaron ninguno de los otros resultados de interés de la revisión actual.

Una revisión Cochrane realizada por Ranmal y colegas investigó los efectos de las intervenciones para mejorar la comunicación con niños y adolescentes acerca del cáncer (Ranmal 2008). Esta revisión informó que los programas específicos que suministran información, el apoyo antes y durante los procedimientos particulares y los programas de reintegración escolares pueden beneficiar a los niños y adolescentes con cáncer. Esta revisión proporciona información específica para los niños y adolescentes, que no están incluidos en esta revisión actual.

Otra revisión Cochrane realizada por Moore y colegas se centró en las intervenciones para mejorar el entrenamiento en las habilidades de comunicación para los profesionales de atención del cáncer que trabajan con pacientes, sus familias o sus cuidadores (Moore 2004). Esta revisión indicó que los programas de entrenamiento parecieron ser efectivos en cuanto a la mejoría de algunas áreas de las habilidades de comunicación de los profesionales de atención del cáncer. Las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios no están cubiertas en esta revisión actual.(15)

## **6. Intervenciones para el apoyo de los cuidadores no profesionales de pacientes en la fase terminal de su enfermedad**

La familia y los amigos suelen ser fundamentales para la atención de los pacientes al final de la vida. Aunque al proporcionar dicha atención no profesional se pueden generar emociones positivas fuertes, el cuidado puede ser sumamente estresante, tanto mental como físicamente. Se están desarrollando estrategias de apoyo. Las mismas pueden incluir, por ejemplo, asesoramiento sobre el cuidado y apoyo práctico. Sin embargo, no está claro si estas estrategias son beneficiosas.

La revisión se realizó mediante búsquedas de estudios que fuesen ensayos controlados aleatorios y que evaluaran una intervención para apoyar a la familia o los amigos de los pacientes al final de la vida.

Se encontraron 11 ensayos con 1836 participantes cuidadores en total. Los ensayos generalmente evaluaron una intervención que proporcionó apoyo emocional y asesoramiento sobre el afrontamiento. Dos estudios intentaron ayudar con el apoyo a la familia y los amigos considerando indirectamente las necesidades del paciente. Aparte de un ensayo que proporcionó atención del paciente, ninguno proporcionó apoyo práctico. Los ensayos compararon a individuos que recibieron la intervención con los que no la recibieron, para observar si la intervención ayudaba a la familia, al miembro de la familia o al amigo a afrontar su función de cuidador. Los ensayos generalmente evaluaron la intervención mediante la medición de la mejoría en el bienestar general del cuidador.

La revisión halló que las intervenciones que apoyan directamente a la familia o los amigos los ayudan a hacer frente emocionalmente, y pueden ayudarlos a afrontar su función de cuidador y mejorar su calidad de vida. Hubo pocas evaluaciones del impacto de las intervenciones sobre la salud física; un estudio no encontró ninguna diferencia en general en la mejoría del reposo. Ningún estudio consideró si las intervenciones aumentaron o disminuyeron el uso de los servicios sanitarios de los cuidadores ni consideró los daños potenciales, aunque un ensayo identificó niveles mayores de conflicto familiar en algunos participantes. Las intervenciones que procuraron ayudar con el apoyo a la familia o los amigos indirectamente mediante la atención del paciente, también pueden ayudarlos a hacer frente emocionalmente. No hubo evaluaciones sobre si las intervenciones indirectas los ayudaron a afrontar su función de cuidadores, mejoraron la calidad de vida,

aumentaron o disminuyeron su uso de los servicios sanitarios, o presentaron daños potenciales. En uno de estos ensayos no hubo diferencias en la salud física de los cuidadores entre los pacientes cuyo amigo o familiar había recibido atención del paciente adicional, y los que no. Los hallazgos de algunos estudios incluidos en esta revisión pueden estar en riesgo de sesgo, debido a que informan de manera incompleta las características fundamentales del diseño y pueden haberse realizado de forma deficiente.

La fase terminal de una enfermedad se define como el estadio en el que la enfermedad de una persona no es susceptible de curación, su salud se deteriora progresivamente y los profesionales de la salud involucrados en su atención no esperan que sobrevivan durante más que días, semanas o meses. En este momento, el objetivo del tratamiento es de apoyo o paliativo, para asegurar la comodidad máxima para los pacientes y la facilidad de afrontamiento para las personas cercanas a ellos. En esta fase final de la vida, una persona puede tener necesidades complejas de atención y de apoyo, y muchas inquietudes. Las necesidades pueden incluir: el tratamiento de los síntomas; el apoyo emocional y espiritual; la asistencia con cuidado personal e instrumental; el transporte; y la monitorización, evaluación y ayuda con la comunicación con los profesionales de la salud acerca de la progresión de la enfermedad y el tratamiento paliativo.

A menudo son los miembros de la familia y los amigos los que desempeñan una función fundamental en cuanto a la atención, a pesar del aporte de los profesionales de la salud y de forma independiente de si el paciente está en el domicilio o en un ámbito de asistencia sanitaria formal. Aunque dichos cuidadores no profesionales (para lograr claridad de aquí en adelante se los denominará cuidadores) a menudo se encargan de la función y obtienen recompensas personales, como un significado, una finalidad y un

compromiso mayores a partir de la atención que proporcionan (Horowitz 1985; Hudson 2005; Nijboer 2001), ser un cuidador también puede incluir desafíos físicos, psicológicos, económicos y domésticos considerables. Los mismos pueden tener su efecto en un cuidador, que también necesita manejar su propia pena y su sentido de la pérdida inminente. Estos retos y el estrés, a veces denominados carga del cuidador, pueden afectar algunos aspectos del bienestar de los cuidadores; pueden sentirse aislados y con falta de tiempo para reflexionar sobre sus propias necesidades y recuperar energía. También puede afectar su propia salud, causar fatiga, problemas para dormir, pérdida de peso, depresión, ansiedad y un riesgo mayor de muerte (ver, por ejemplo: Low 1999; Pinquart 2007; Schulz 1999; Schulz 2004; Thomas 2002). La familia y los amigos a menudo tienen su propia dificultad emocional y física, realizan un esfuerzo económico, deben afrontar las decisiones médicas y pueden tener otros familiares a cargo. Estas cuestiones pueden repercutir en el paciente, afectando la calidad y la duración de la atención domiciliaria (Gomes 2006; Higginson 2008; Holicky 1996). Las implicaciones de la salud pública en cuanto a la atención incluyen el uso de asistencia sanitaria por parte de los mismos cuidadores además de los pacientes. A medida que las poblaciones envejecen, aumenta el impacto de dichos efectos; los cuidados paliativos se están trasladando al domicilio de los pacientes con un periodo de supervivencia más largo en la fase terminal. A estos efectos se les suman más cuidadores potenciales que trabajan lejos del domicilio y un aumento en la movilidad social, con el resultado de que hay menos miembros de la familia disponibles para comprometerse con la atención habitual que los que había hace una generación.

Las políticas sanitarias en varios países reconocen que los cuidadores de los pacientes en la fase terminal pueden necesitar una gran gama de apoyo, incluida la información acerca del proceso de la enfermedad y el apoyo personal. También se

necesitan recursos para la dificultad emocional, para el bienestar espiritual, y para las necesidades físicas como el reposo adecuado, además de la ayuda doméstica y el apoyo económico (ver, por ejemplo, los WHO National Cancer Control Programmes [Programas Nacionales para el Control del Cáncer de la OMS] [WHO 2002], la UK NHS Cancer Reform strategy 2007 [estrategia de Reforma del Cáncer del NHS del Reino Unido] [DH Strategy 2007], el US National Family Caregiver Support Program [Programa Nacional de Apoyo del Cuidador Familiar de los EE.UU.] [US DHHS 2003] y el Australian National Palliative Care Programme [Programa Nacional Australiano de Cuidados Paliativos] [DHA 2008]). Aunque el apoyo a los cuidadores es un principio central de la filosofía de los cuidados paliativos, y en algunos países las organizaciones benéficas ofrecen apoyo a los cuidadores, no es poco común que las necesidades de los cuidadores no sean atendidas (ver, por ejemplo, Osse 2006 y Soothill 2003). Los cuidadores pueden tener considerablemente más necesidades psicosociales no atendidas que los mismos pacientes (Soothill 2003). En su revisión de la bibliografía sobre los servicios de apoyo de los cuidadores paliativos, Harding y cols. (Harding 2003) establecen la conclusión de que debido a que el objetivo principal de los servicios especializados de los cuidados paliativos es el paciente, no es sorprendente que las necesidades de los cuidadores sigan sin ser atendidas. Es también probable que los profesionales sanitarios no siempre conozcan cómo o cuándo proporcionar apoyo a los cuidadores, y pueden sentir que esta situación está más allá de sus habilidades y recursos. Las necesidades de los cuidadores no son fáciles de considerar. Sus necesidades pueden variar ampliamente y pueden cambiar durante el período de atención, así como en la fase de pérdida de un familiar. Esta complejidad puede explicar por qué el apoyo a los cuidadores está menos desarrollado que otros aspectos de los servicios de cuidados paliativos. Además, los cuidadores pueden no reconocer o, con el

objeto de evitar redirigir los recursos lejos del paciente, pueden ser reacios a buscar apoyo a sus propias necesidades. Pueden sentir la necesidad de preservar la autosuficiencia, la independencia, la dignidad y los aspectos familiares de la vida (Grande 1997; Soothill 2003). Al revelar sus propias necesidades, los cuidadores pueden preocuparse de que los profesionales de la salud quizá lleguen a la conclusión de que no son capaces de cuidar apropiadamente a su ser querido.

Se está desarrollando e implementando una variedad amplia de programas de asistencia sanitaria y estrategias dirigidas a apoyar a los cuidadores. Este apoyo presenta varios objetivos generales:

- reducir la cantidad de atención proporcionada por el cuidador, por ejemplo, mediante el ofrecimiento de servicios de relevo;
- mejorar las habilidades de afrontamiento, por ejemplo al proporcionar programas que facilitan la resolución de problemas;
- mejorar el bienestar, por ejemplo, al proporcionar programas psicológicos como orientación, relajación y psicoterapia;
- administrar dichas intervenciones en un momento apropiado (“oportunidad”).

La importancia de evaluar estas estrategias para los cuidadores en general, y para las personas involucradas en la atención terminal específicamente, es reconocida por varias organizaciones, por ejemplo, la International Palliative Care Family-Carer Research Collaboration 2007 (<http://www.ipcfrc.unimelb.edu.au/>) y el National Institute for Clinical Excellence (NICE 2004).

Hay algunas pruebas sobre el impacto de dichas intervenciones en los temas relacionados. En una revisión narrativa de las evaluaciones de las intervenciones para los cuidadores de pacientes mayores con una enfermedad progresiva y crónica grave, o con una discapacidad física, Sørensen y colegas identificaron 78 estudios (Sørensen 2002). Aunque observaron una falta de asignación aleatoria al tratamiento y a los grupos de control en muchos de estos estudios, establecieron la conclusión de que las intervenciones que proporcionaron apoyo psicológico, fueron educativas (como el suministro de información acerca del proceso de la enfermedad de los receptores de la atención), procuraron mejorar las habilidades de afrontamiento de los cuidadores o proporcionaron una combinación de dichas intervenciones, parecieron efectivas a corto plazo para mejorar la carga y la depresión de los cuidadores así como para aumentar la satisfacción, la capacidad y el conocimiento de los cuidadores. Las intervenciones también parecieron reducir los síntomas en el paciente en el que se centró la atención. Desde la publicación de esta revisión, las intervenciones concebidas específicamente para apoyar a los cuidadores de los pacientes en la fase terminal se han evaluado en estudios controlados de comparación. Los mismos comúnmente evalúan las intervenciones orientadas a mejorar el “bienestar” como la calidad de vida y la salud emocional. El bienestar quizás se mide más sistemáticamente en los estudios en comparación con otros resultados, como el uso de servicios sanitarios. Sin embargo, el contexto del cuidado de un familiar moribundo puede ser sumamente estresante y es probable que cualquier intervención para mejorar el apoyo tenga un impacto limitado en la mejoría del resultado lamentable de dicha experiencia.(13)

## **10.CONCLUSIONES.**

1. Las pruebas sobre la efectividad de las intervenciones psicosociales durante el tratamiento del cáncer para la reducción de la astenia son limitadas.

2. Los programas de entrenamiento parecen ser efectivos para mejorar, las habilidades comunicativas de los profesionales de la salud que atienden pacientes con cáncer.

3. Las ayudas en la decisión a los pacientes aumentan la participación de las personas y tiene mayor probabilidad de que se tomen decisiones informadas basadas en valores.

4. Junto con el diagnóstico, el rasgo de ansiedad es un factor determinante de los síntomas depresivos, fatiga y baja calidad del sueño.

5. Los programas estructurados de orientación pueden ser útiles para proporcionar información importante para los pacientes, y presentan beneficios en cuanto a la mejoría de la angustia y el rasgo de ansiedad en los pacientes.

6. Los profesionales sanitarios deben indagar acerca de las inquietudes de la familia y los amigos involucrados en el cuidado de un ser querido, el apoyo emocional y la información sobre la administración de la atención de su ser querido fueron características comunes de las intervenciones que demostraron ayudar a reducir los trastornos psicológicos.

## 11.DISCUSIONES

A través de la extensa bibliografía estudiada está claramente demostrado que la intervención psicológica es muy importante a la hora de afrontar tanto el diagnóstico como la evolución de la enfermedad.

Es muy importante el trabajo conjunto del profesional de la psicología y del personal oncológico, en este caso de la enfermería.

En el Hospital Universitario de Oviedo estas dos especialidades trabajan de forma totalmente independiente, si un paciente necesita de la ayuda de un psicólogo tiene que pedir cita para una consulta.

Los pacientes que acuden al Hospital de día oncológico son muy reacios, en general, a mostrar sus sentimientos y sus dudas a nivel psíquico, lo toman como una rutina más en sus vidas, acuden a poner el tratamiento y se van a sus domicilios.

En el Hospital de día oncológico el personal informa de los distintos medios que pueden utilizar si necesitan este apoyo como:

Asociación española contra el cáncer.

- Programa impacto “Primer Impacto” es un programa para atender de forma inmediata e integral las necesidades del paciente y sus familiares en el momento inicial del diagnóstico.
- Voluntariado online.

- Programa mucho por vivir. Ayuda a afrontar la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama.
- Atención social. Servicio gratuito de trabajadores sociales.

## 12. BIBLIOGRAFÍA.

- (1) E. Sprengel J. MD; Sprengel Mohr L.. Chemi Companion Purposeful, LLC. MSD Oncología; Guía de bolsillo, 2010.
- (2) Centro ITAE. 25 enero 2011 (acceso junio 2012). Disponible en <http://ansiedad.info/articulos-ansiedad/cancer-de-mama-importancia-delapoyo-psicologico/cENTRO>.
- (3) Asociación española contra el cáncer. ¿Cómo se diagnostica el cáncer?. Actualizado el 15/3/2012 (acceso junio 2012). Disponible en <http://aecc.es/SobreElCancer/elcancer/Paginas/Como se diagnostica.aspx>.
- (4) Geosalud. Quimioterapia. Revista de salud en la web. Acceso junio 2012. Disponible en <http://www.geosalud.com/Cancerpacientes/quimioterapia.htm>
- (5) Cancio López, H. García Llana H., Burnout en oncología-tratamiento. Editorial médica Panamericana El síndrome de agotamiento profesional en oncología. 2008.155/61-66-67-71-73
- (6) Asociación española contra el cáncer. Pautas para pacientes durante el tratamiento. Actualizado 22/3/2011 (acceso junio 2012). Disponible en <https://www.aecc.es/SobreElCancer/EnfrentarseA/pautasparapacientes/Paginas/pautasparapacientes.aspx>
- (7) Martine Margaretha Goedendorp, Marieke FM Gielissen, Constantijn AHHVM Verhagen, Gijs Bleijenbergh. Intervenciones psicosociales para la reducción de la fatiga durante el tratamiento del cáncer en adultos (Revision Cochrane traducida). En: *Biblioteca*

*Cochrane Plus* 2009 Número 2. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2009 Issue 1 Art no. CD006953. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.). Disponible en <http://www.biblioteca-cochrane.com/BCPRECORDSTOP.ASP?SessionID=3722903&LineID=2982891&SearchFor=ONCOLOGIA+Y+ENFERMERIA>

(8) Fellowes D, Wilkinson S, Moore P. Entrenamiento en habilidades comunicativas para los profesionales de la asistencia sanitaria que trabajan con pacientes con cáncer, sus familias o cuidadores (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.). Disponible en <http://www.biblioteca-cochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=3722903&DocumentID=CD003751>

(9) Annette M. O'Connor, Carol L Bennett, Dawn Stacey, Michael Barry, Nananda F Col, Karen B Eden, Vikki A Entwistle, Valerie Fiset, Margaret Holmes-Rovner, Sara Khangura, Hilary Llewellyn-Thomas, David Rovner. Ayudas para personas que deben decidir sobre tratamientos o sobre la participación en pruebas de detección (Revisión Cochrane traducida). Disponible en <http://www.biblioteca-cochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=3722966&DocumentID=CD001431>. Acceso el 29 de mayo, 2012.

(10) Hernández, M. (Psicooncólogo Secretario de la Sociedad española de Psicooncología). *Previaliamagazine* (revista en Internet). 2012 Mayo (acceso junio 2012). N°8 36/13. Disponible en <http://www.previsorabilbaina.com/pdf/previaliamagazine08.pdf>

(11) Malca Scharf, B. Psicooncología: abordaje emocional en oncología. Psicooncología. 2005 (acceso Mayo-Junio 2012). Vol.9 Revista Nº2. Disponible en [dialnet.unirioja.es/servlet/fichero\\_articulo?codigo=2053415](http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=2053415)

(12) Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud. Calidad de vida. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Recomendaciones técnicas de apoyo a la estrategia. 2006 270/195-196 (acceso Junio 2012). Disponible en [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc\\_est1.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf)

(13) Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Intervenciones para el apoyo de los cuidadores no profesionales de pacientes en la fase terminal de su enfermedad. Cochrane Database of Systematic Reviews 2011 Issue 6. Art. No.: CD007617. DOI: 10.1002/14651858.CD007617. Disponible en <http://www.bibliotecacochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=3873529&DocumentID=CD007617>

(14) Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos. Radioterapia. GEosalud. Acceso junio 2012. Disponible en <http://www.geosalud.com/Cancerpacientes/radioterapia/radioterapia.htm>

(15) Chan R, Webster J, Marquart L. Intervenciones de información para orientar a los pacientes y a sus cuidadores sobre los centros de atención del cáncer. Cochrane Database of Systematic Reviews 2011 Issue 12. Art. No.: CD008273. DOI: 10.1002/14651858.CD008273

<http://www.bibliotecacochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=3869417&DocumentID=CD008273> acceso Mayo-Junio2012)

(16) Asociación española contra el cáncer. Necesidades de la unidad familiar. Actualizado 4/4/2011 (acceso Junio 2012). Disponible en <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CuidadosPaliativos/Paginas/NecesidadesdelaUnidadfamiliar.aspx>

(17) Moreno, M. Centre diagonal Barcelona. El cáncer de mama: La mastectomía. Información práctica. Portalpsicológico. (acceso junio 2012). Disponible en <http://www.portalpsicologico.org/articulos-psicologia-psicologia-general/el-cancer-de-mama-la-mastectomia-informacion-practica.html>

(18) Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud. La visión de los pacientes: un componente esencial de la visión oncología. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Recomendaciones técnicas de apoyo a la estrategia. 2006 270/167 (acceso Junio 2012). Disponible en [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc\\_est1.pdf.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf.pdf)

(19) Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud. Calidad de vida. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Recomendaciones técnicas de apoyo a la estrategia. 2006 270/182-194 (acceso Junio 2012). Disponible en [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc\\_est1.pdf.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf.pdf)

- (20) Asociación española contra el cáncer. ¿Qué es una recidiva?. Actualizado 15/3/2012 (acceso Junio 2012). Disponible en <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/ELCANCER/Paginas/Queesunarecidiva.aspx>
- (21) Cepvi.com Psicología, medicina, salud y terapias alternativas. (acceso Junio 2012). Disponible en <http://www.cepvi.com/psicosomatica/cancer.shtml>
- (22) Instituto Nacional del Cáncer de los Onstitutos Nacionales de la Salud de EEUU. Definición de quimioterapia intratecal. Diccionario de Cáncer. Acceso junio 2012. Disponible en <http://www.cancer.gov/diccionario?cdrid=46681>
- (23) El servicio informativo del cáncer. Wikipedia. La enciclopedia libre. Cáncer. Actualizada 1/julio/2012 (acceso julio 2012). Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A1ncer#Gradaci.C3.B3n\\_y\\_Estadificaci.C3.B3n](http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A1ncer#Gradaci.C3.B3n_y_Estadificaci.C3.B3n)
- (24)Cruzado, J.A. La necesidad de la intervención psicológico en la enfermedad oncológica. Infocoponline. 6 Noviembre 2006 (acceso Junio 2012). Disponible en [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=1119](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=1119)
- (25) Cruzado, J.A: La formación en psicooncología. Psicooncología . 2003 (acceso Mayo-Junio 2012)vol0Num1. ). Disponible en [http://www.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/contenido%20%20\(1\)/LA%20FORMACIoN%20EN%20PSICOONCOLOGiA.pdf](http://www.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/contenido%20%20(1)/LA%20FORMACIoN%20EN%20PSICOONCOLOGiA.pdf)

