

REVISTA DE PSICOLOGIA

Universitas Tarraconensis

- P. Barreto y E. Martínez: La psicooncología hoy.*
M.J. Galdón, E. Durá, Y. Andreu, J. Tuells y E. Ibáñez: La detección temprana del cáncer de mama: creencias de salud y cribado mamográfico.
J.A. Cruzado, R. Sanz Rubio, H. Olivera Pérez-Frade, P. Pérez Segura: Evaluación e intervención psicológica en consejo genético oncológico.
J. Rodríguez Marín, M.C. Terol, S. López-Roig, M. Martín-Aragón, M.C. Neipp, M.A. Pastor: Apoyo social, afrontamiento y estado de salud en los pacientes oncológicos.
M.F. Hollenstein Prat, F. Gil, J. Maté: Dificultades diagnósticas en Psico-Oncología.
V. Almonacid: Reacciones emocionales en cáncer: adaptación vs psicopatología.
M. Die Trill: Psicopatología y Cáncer.
P. Arranz, C. Coca Pereira, E. Remor, J.L. Díaz Cordobés, F. Hernández-Navarro: Calidad de vida y trasplante de médula ósea: respuestas a nuevas necesidades.
J. Soto, M. Planes, M. Eugenia Gras: Sintomatología ansiosa y depresiva en familiares y amigos próximos de enfermos de cáncer hospitalizados.
J. Miró y A. Sirgo: Intervención psicológica en dolor oncológico.
L. Badier: Cáncer- Experiencia de familia: conceptos teóricos e intervención terapéutica.
T. Estapé: Disfunciones sexuales en el paciente con cáncer.
J. Ferrero, P. Barreto, M. Toledo y E. Martínez: Afrontamiento y Cáncer. De dónde venimos y si sabemos a dónde vamos: una revisión del estado de la cuestión
A. Barabona, J. Bernabeu, A. Cañete y V. Castel: Psicooncología pediátrica.
P. Barreto, P. Yi y E. Martínez: Apoyo psicológico en la fase final de la vida.
R. Bayés: Morir en paz.
M.C. Soler y P. Barreto: Intervención psicológica en el duelo.
J. Barbero: Psico-oncología y bioética: un diálogo fructífero y necesario.

VOLUMEN XXV (1-2)
Tarragona 2003
Universitat Rovira i Virgili

DIRECTOR
Jordi Miró i Martínez

CONSEJO DE REDACCIÓN
Joan Boada i Grau
Pilar Ferré Romeu
Urbano Lorenzo Seva
Josep Lluís Roig Serra
Esmeralda Rubio Asensio

SECRETARIA DE REDACCIÓN
Anna Huguet Roselló

Redacción y Administración: Revista de Psicología Universitas Tarraconensis. Universitat Rovira i Virgili. Departamento de Psicología. Carretera de Valls, s/n. 43007 Tarragona.
Tel : 977-55 80 75 Fax : 977-55 80 88

Intercambios: Con todas aquellas revistas psicológicas, médicas y educativas que lo soliciten. Se publican dos números al año.

CONSEJO EDITORIAL

María Teresa Anguera
Universidad de Barcelona
Jordi Bach
Universidad Autónoma de Barcelona
Alfonso Blanco
Universidad de Sevilla
Antonio Caparrós
Universidad de Barcelona
Heliodoro Carpintero
Universidad Complutense de Madrid
César Coll
Universidad de Barcelona
Michael W. Eysenck
University of London
Luis Mayor
Universidad de Valencia

Juan Antonio Mora
Universidad de Málaga
José Muñiz
Universidad de Oviedo
José María Peiró
Universidad de Valencia
Francisco Tortosa
Universidad de València
Josep Maria Tous
Universidad de Barcelona
Francisco Rivas
Universidad de Valencia
José Luís Vega
Universidad de Salamanca

ISSN: 1130-3522. Depósito legal: T.283.1980. Facultat de Ciències de l' Educació i Psicologia.

Los trabajos publicados aparecen recogidos en PsycLIT y PsycINFO.

REVISTA DE PSICOLOGIA

Universitas Tarraconensis

VOLUMEN XXV (1-2)
TARRAGONA 2003
Universitat Rovira i Virgili

ÍNDICE

P. Barreto y E. Martínez: Presentación	1
P. Barreto y R. Bayés: La psicooncología hoy	3
M.J. Galdón, E. Durá, Y. Andreu, J. Tuells y E. Ibáñez: La detección temprana del cáncer de mama: creencias de salud y cribado mamográfico	8
J.A. Cruzado, R. Sanz Rubio, H. Olivera Pérez-Frade, P. Pérez Segura: Evaluación e intervención psicológica en consejo genético oncológico	23
J. Rodríguez Marín, M.C. Terol, S. López-Roig, M. Martín-Aragón, M.C. Neipp, M.A. Pastor: Apoyo social, afrontamiento y estado de salud en los pacientes oncológicos	37
M.F. Hollenstein Prat, F. Gil, J. Maté: Dificultades diagnósticas en Psico-Oncología	52
V. Almonacid: Reacciones emocionales en cáncer: adaptación vs psicopatología	67
M. Die Trill: Psicopatología y Cáncer	81
P. Arranz, C. Coca Pereira, E. Remor, J.L. Díaz Cordobés, F. Hernández-Navarro: Calidad de vida y transplante de médula ósea: respuestas a nuevas necesidades	95
J. Soto, M. Planes, M. Eugenia Gras: Sintomatología ansiosa y depresiva en familiares y amigos próximos de enfermos de cáncer hospitalizados	109
J. Miró y A. Sirgo: Intervención psicológica en dolor oncológico	117
L. Badier: Cáncer- Experiencia de familia: conceptos teóricos e intervención terapéutica	134

T. Estapé: Disfunciones sexuales en el paciente con cáncer	151
J. Ferrero, P. Barreto, M. Toledo y E. Martínez: Afrontamiento y Cáncer. De dónde venimos y si sabemos a dónde vamos: una revisión del estado de la cuestión	163
Barahona, J. Bernabeu, A. Cañete y V. Castel: Psicooncología pediátrica	178
P. Barreto, P. Yi y E. Martínez: Apoyo psicológico en la fase final de la vida	193
R. Bayés: Morir en paz	210
M.C. Soler y P. Barreto: Intervención psicológica en el duelo	218
J. Barbero: Psico-oncología y bioética: un diálogo fructífero y necesario	234

CONTENTS

P. Barreto y E. Martínez: Introduction	1
P. Barreto y R. Bayés: Psychooncology Today	3
M.J. Galdón, E. Durá, Y. Andreu, J. Tuells y E. Ibáñez: Early detection of breast cancer: health believes and mammography screening	8
J.A. Cruzado, R. Sanz Rubio, H. Olivera Pérez-Frade, P. Pérez Segura: Psychological assessment and intervention on oncological genetic counseling	23
J. Rodríguez Marín, M.C. Terol, S. López-Roig, M. Martín-Aragón, M.C. Neipp, M.A. Pastor: Social Support, Coping and Health Status in cancer patients	37
M.F. Hollenstein Prat, F. Gil, J. Maté: Diagnosis difficulty in Psycho-Oncology	52
V. Almonacid: Emotional reactions in cancer: adaptation vs psychopathology adjustment	67
M. Die Trill: Cancer and psychopathology: a review	81
P. Arranz, C. Coca Pereira, E. Remor, J.L. Díaz Cordobés, F. Hernández-Navarro: Quality of life and Bone Marrow Transplantation: Response to New Needs	95
J. Soto, M. Planes, M. Eugenia Gras: Symptoms of anxiety and depression in relatives and close friends of hospitalized cancer patients	109
J. Miró y A. Sirgo: Psychological intervention in cancer pain	116

L. Badier: Cancer – A family experience: theoretical concepts and therapeutic intervention	134
T. Estapé: Sexual dysfunction in cancer patients	151
J. Ferrero, P. Barreto, M. Toledo y E. Martínez: Coping and cancer: where we come from and where we go: a revision of the state of the issue	163
A. Barahona, J. Bernabeu, A. Cañete y V. Castel: Pediatrics Psychooncology	178
P. Barreto, P. Yi y E. Martínez: Psychological support at the end-of-life	193
R. Bayés: A peaceful death	210
M.C. Soler y P. Barreto: Grief Psychological Intervention	218
J. Barbero: Psychooncology and bioethics: a fruitful and necessary dialogue	234

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

PRESENTACIÓN

Pilar Barreto y Elvira Martínez
Universitat de València

Tenemos el honor de presentar este número sobre Psicooncología que publica la Revista Universitas Tarraconensis, adhiriéndonos a sus fines de contribuir a la mejora del conocimiento, empírico y teórico, en el ámbito de la Psicología, y específicamente de la psicología orientada al campo de la oncología. Asimismo, deseamos agradecer a la dirección de la Revista su confianza en nosotros para esta encomiable tarea.

El objetivo de este monográfico es exponer una actualización de los temas relevantes que se están trabajando en estos momentos en Psicooncología, incluyendo tanto trabajos empíricos como modelos conceptuales. Todos ellos nos permiten apreciar cómo las aportaciones psicológicas son cada vez más importantes en el campo de la salud, donde parece imprescindible trabajar de forma multidisciplinar, siempre respaldados por los aspectos éticos que la situación conlleva.

Tras una breve perspectiva histórica, hemos querido hacer un recorrido por el proceso que vive el paciente y también por las características específicas de cada momento y el tratamiento psicológico que se le ha dado a las mismas.

El primer escrito "La Psico-oncología hoy" nos ofrece un breve panorama de la disciplina desde sus comienzos, también en España, hasta la actualidad. En la línea de la prevención contamos con las aportaciones sobre la detección temprana del cáncer de mama y el complejo ámbito del consejo genético. También clarificadores son los artículos acerca del diagnóstico, el afrontamiento y las dificultades vinculadas a la problemática oncológica, así como sobre la sintomatología ansiosa y depresiva, y las disfunciones sexuales que presentan con gran frecuencia los pacientes.

Desde el marco salutogénico, el apoyo social y el afrontamiento son también temas clave que se reflejan en este volumen. Así mismo disponemos de un artículo en el que se recoge el importante papel de la familia del enfermo oncológico.

Por otra parte, se incluye una aportación sobre psico-oncología pediátrica que valora una especialidad muy relevante en nuestro ámbito y que quizá haya sido una de las que menos atención ha recibido en la literatura científica.

Además, el tema de los trasplantes de médula en este tipo de pacientes es una cuestión de suma actualidad e importancia y por ello contamos con una colaboración que ilustra su manejo clínico desde el punto de vista psicológico.

Finalmente, los últimos artículos nos remiten al tema del final de vida, la muerte y el duelo de los familiares, cerrándose el volumen con el respaldo imprescindible de la bioética

Agradecemos de corazón los artículos inéditos, investigaciones y reflexiones teóricas que todos los colaboradores con su esfuerzo han aportado y esperamos que sea realmente útil para nuestros lectores y sobre todo que redunden en un mayor bienestar para las personas que sufren esta enfermedad y sus familiares.

Pilar Barreto y Elvira Martínez

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

LA PSICOONCOLOGIA HOY

Pilar Barreto* y Ramon Bayés**

*Facultad de Psicología, Universitat de València

**Facultad de Psicología, Universitat Autònoma de Barcelona

RESUMEN

El presente trabajo, resumen en algunos párrafos la breve historia de la Psico-Oncología. Se mencionan los primeros estudios realizados en la década de los setenta, señalando especialmente el trabajo de Holland desde el Memorial Sloan Kettering Center de Nueva York. La aparición de manuales con el título de la disciplina y la celebración de seis congresos mundiales sobre este tema, dan crédito a su establecimiento científico en el mundo occidental. Se exponen también algunas notas sobre la importancia creciente de los Cuidados Paliativos. Por último se mencionan los comienzos de esta disciplina en España.

Palabras claves: Psicooncología

ABSTRACT

This work gives a resume of the brief history of psycho-oncology. We refer to the initial studies carried out by researchers at the Memorial Sloan Kettering Center in New York, directed by Holland. Handbooks and six world meetings on the topic support the scientific credibility of this field in western society. The increasing importance of palliative care is also addressed. Finally, we report on the beginnings of this discipline in Spain.

Key words: Psycho-oncology

Aunque existen en la literatura algunos antecedentes, los comienzos de la psicooncología como tal pueden establecerse hacia la mitad de la década de los años setenta del pasado siglo (Holland, 2002).

Por una parte, es durante esta época cuando se publica en los países de habla inglesa el primer trabajo empírico de psiconeuroinmunología (Ader y Cohen, 1975), al redescubrir estos autores la posibilidad de aprendizaje del sistema inmunitario por condicionamiento pavloviano, realidad puesta ya en evidencia en Europa – aunque escasamente reconocida a nivel internacional – por Metalnikov y Chorine (1926) y Metalnikov (1934). Escribía ya Metalnikov, en 1934:

La inmunidad presenta un problema no solo biológico y fisicoquímico sino también psicológico. En general no tenemos suficientemente en cuenta el papel que juega el sistema nervioso ni tampoco el de la acción psíquica sobre la vida del organismo. Y, a pesar de ello, es incontestable que el debilitamiento de las fuerzas psíquicas no sólo es consecuencia, sino también la causa de diversas afecciones. Es lamentable que, en este aspecto, el estudio del organismo se encuentre tan atrasado. El papel de las fuerzas psíquicas y su influencia sobre la vida del cuerpo son muy grandes, incomparablemente más grandes de lo que se piensa. Todos los órganos: el corazón, los pulmones, los intestinos, las glándulas de secreción interna, se encuentran estrechamente unidos al sistema nervioso. Ésta es la razón de que el estado psíquico del paciente, en todas las enfermedades, tenga tanta importancia. Conociendo todo esto, debemos comprender que en la lucha contra las enfermedades, es tan necesario actuar sobre el psiquismo como prescribir medicaciones.

Desde un punto de vista clínico, tal vez la trascendencia del párrafo anterior - a nivel del conocimiento adquirido actualmente - pueda encontrarse en el trabajo de revisión de Spiegel (2001) sobre las investigaciones llevadas a cabo sobre el posible impacto de los aspectos emocionales en la supervivencia del cáncer, trabajo que nos permitimos recomendar a los futuros investigadores.

Desde otra perspectiva, en 1975, un pequeño grupo de profesionales clínicos celebra en San Antonio (Tejas) la primera reunión nacional americana sobre investigación en psicooncología (Cfr. Holland, 2002). En esta reunión, realizada bajo los auspicios de la American Cancer Society, se plantea como primera prioridad la necesidad de elaborar instrumentos de medida capaces de evaluar, en los enfermos oncológicos, síntomas subjetivos tales como el dolor, la ansiedad y la depresión. En 1977, se constituye un grupo de trabajo en el Memorial Sloan-Kettering Center de Nueva York, el cual, liderado por la psiquiatra Jimmie C. Holland, constituirá uno de los principales motores que impulsarán, a nivel internacional, el desarrollo de la psicooncología.

En 1990, Lewis Thomas, presidente emérito del Memorial Sloan-Kettering Center de Nueva York, en sus palabras de presentación a la

primera edición del libro *Handbook of Psychooncology* (Holland y Rowland, 1990) escribía:

En menos de una década, el término psicooncología, visto al principio con profunda suspicacia por la mayoría de los oncólogos, ha emergido finalmente como un respetable campo, tanto de investigación como aplicado. En mi opinión, tras haberme enfrentado a ambos aspectos como clínico y administrador escéptico, la aparición en escena de psiquiatras y psicólogos experimentales ha mejorado de forma tan considerable el destino de los enfermos oncológicos que ha convertido estos nuevos profesionales en indispensables.

En 1994, en un informe redactado por un Comité Técnico del Senado de los Estados Unidos (Rowland, 1994), puede leerse:

Teniendo en cuenta los datos, cada día más numerosos, que indican que proporcionar servicios de soporte psicoterapéutico a los pacientes de cáncer y sus familias constituye un complemento eficaz y barato a los tratamientos médicos, el Comité considera que el Instituto Nacional del Cáncer debería requerir a los centros oncológicos para que proporcionaran servicios de soporte psicoterapéutico a los pacientes oncológicos y a sus familias en todas las fases del diagnóstico y tratamiento.

Finalmente, en 1998, con la aparición de los libros *Psycho-oncology* (Holland, 1998) en Estados Unidos - el cual, con sus más de 1.000 páginas, constituye una pequeña enciclopedia del saber acumulado hasta el momento sobre el tema - y *Psycho-oncologie* (Razavi y Delvaux, 1998) en Francia, la psicooncología cobra carta de naturaleza en el mundo científico occidental. Así, en 2003, se ha celebrado en Banff (Alberta) el 6º Congreso Mundial de Psicooncología, con más de 600 comunicaciones sobre temas tan diversos como calidad de vida, comunicación, malestar emocional, depresión, sexualidad, espiritualidad, etc. (*Psycho-Oncology*, 2003).

Aunque para la historia posea un simple carácter anecdótico, estimo que para los psicólogos de habla hispana es importante conocer que el Congreso Mundial de Psicooncología al que acabamos de aludir tendría que haberse celebrado algún tiempo antes en Argentina, donde, desde Buenos Aires, una psicooncóloga extraordinaria, Noemi Fisman, al frente de un reducido pero entusiasta grupo de psicólogos argentinos, uruguayos, brasileños y chilenos, a pesar de las duras condiciones económicas presentes en el país y del cáncer que minaba su organismo, a mediados de 2001, luchaba por conseguirlo. Por desgracia, en este caso, el cáncer venció y su sueño desapareció en el vendaval de las crisis política argentina.

Tal vez valga la pena señalar ahora el nacimiento en el campo de la salud, de una especialidad que aunque nacida en gran medida de las necesidades de los enfermos con cáncer avanzado, se ha generalizado posteriormente a todo tipo de enfermo que se encuentre al final de su existencia. Nos referimos a los cuidados paliativos, y si los mencionamos en el presente contexto es debido a que los aspectos psicológicos adquieren en

ellos una importancia primordial, reconocida expresamente por Callahan (2000) al considerar que uno de los dos objetivos de la medicina del siglo XXI, al mismo nivel que la prevención y curación de enfermedades, es ayudar a los enfermos a morir en paz.

La psicooncología empieza su andadura en España a comienzos de la década de los ochenta, de forma paralela, en las universidades de Valencia, Zaragoza y Autónoma de Barcelona (Bayés, 1999; Ibañez, 1996) y no hay duda de que, a partir de su inicio, ha adquirido un amplio desarrollo, tanto en investigación como en clínica. Como simple botón de muestra de esta afirmación nos gustaría subrayar que, en el momento de escribir estas líneas: se anuncia la próxima aparición de una revista española de psicooncología; la 4ª promoción del Máster de Psicooncología de la Universidad Complutense de Madrid va a iniciar sus actividades; se han creado ya algunas plazas de psicooncólogo en hospitales públicos catalanes; y se han confiado a los psicólogos algunas ponencias en el próximo V Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Es mucho, inmenso, lo que queda por hacer. Pero el camino se ha empezado a recorrer; entre nosotros, la psicooncología no es una nube lejana. Es, empieza a ser, una realidad.

Con el presente número monográfico, el lector tiene entre sus manos una buena prueba de lo que decimos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ader, R., y Cohen, N. (1975). Behaviorally conditioned immunosuppression. *Psychosomatic Medicine*, 37, 330-340.
- Bayés, R. (1999). La psicooncología en España. *Medicina Clínica*, 113, 273-277.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Holland, J.C. (Ed.) (1998). *Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford University Press.
- Holland, J.C. (2002). History of psycho-oncology: Overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206-221.
- Holland, J. C., y Rowland, J.H. (Eds.) (1990). *Handbook of Psychooncology: The psychological care of the patient with cancer*. Nueva York: Oxford University Press.
- Ibañez, E. (1996). Una breve historia de la psico-oncología. En R. Usieto (Ed.), *Prevención y tratamiento oncológico del cáncer de mama* (pp. 91-115). Madrid: CESA.
- Metalnikov, S. (1934). *Rôle du système nerveux et des facteurs biologiques et psychiques dans l'immunité*. París: Masson.

- Metalnikov, S., y Chorine, V. (1926). Role des réflexes conditionnels dans l'immunité. *Annales de l'Institut Pasteur*, 40, 893-900.
- Psycho-Oncology (2003). Número monográfico dedicado al 6th World Congress of Psycho-oncology. *Psycho-Oncology*, 12 (4), S1-S278.
- Razavi, D., y Delvaux, N. (1998). *Psycho-oncology. Le cancer, le malade et sa famille*. Paris: Masson.
- Rowland, J. (1994). Psychosocial counseling in cancer: In pursuit of perfect paradigm. *Advances*, 10 (2), 19-26.
- Spiegel, D. (2001). Mind matters: group therapy and survival in breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 345 (24), 1767-1768.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

DETECCIÓN TEMPRANA DEL CÁNCER DE MAMA: CREENCIAS DE SALUD Y CRIBADO MAMOGRAFICO¹

M^aJosé Galdón*, Estrella Durá*, Yolanda Andreu*, José Tuells** y
Elena Ibáñez*

* Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos
Psicológicos. Universitat de València

**Departamento de Salud Pública. Universidad de Alicante

RESUMEN

En la medida que el éxito de cualquier campaña de detección temprana del cáncer de mama depende, en última instancia, de que se consiga un alto nivel de participación, el estudio de los factores psicosociales que pueden influir en la asistencia constituye un objetivo esencial de investigación. En este artículo se revisan los trabajos empíricos llevados a cabo en este campo de investigación, así como algunos de los resultados obtenidos por los autores dentro del Programa de Prevención del Cáncer de Mama que está siendo desarrollado por la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana. Estos resultados se centran en la comparación de capacidad predictiva del Modelo de Creencias de Salud y de la Teoría de la Conducta Razonada; las relaciones entre las variables de estos modelos y la participación en el programa de cribado mamográfico, las razones alegadas por las mujeres que no participaron en el programa y, por último, la comparación de las creencias de salud específicas mantenidas por estas mujeres frente a las que sí participaron en el programa.

Palabras claves: Cribado mamográfico, Participación, Creencias y Actitudes

¹ Este trabajo fue realizado en el marco de un Convenio de Colaboración establecido entre la Universitat de València y la Conselleria de Sanitat i Consum de la Generalitat Valenciana. El proyecto de investigación del que forma parte fue subvencionado por la Universitat de Valencia.

ABSTRACT

The success of any campaign for the detection of breast cancer mainly depends on achieving a high rate of participation; thus it is necessary to research about the psychosocial variables that can influence the attendance. In this paper, the empirical works made in this field are reviewed, and previous results obtained by the authors about the Prevention Breast Cancer Program developed by the Conselleria de Sanitat i Consum in the Valencian Community are commented. These results focus on the comparison of predictive power of the Health Belief Model and the Reasoned Action Theory. It is also discussed the relationship between the variables included in these models and the participation in the mammographic screening program. Other points commented are the reasons exposed by the women that did not participate in the program, and lastly, the comparison of specific health beliefs between the women that participated and those who did not.

Key words: Mammography screening, Participation, Beliefs and Attitudes

INTRODUCCIÓN

La detección temprana del cáncer de mama sigue siendo, hoy en día, el medio más eficaz para reducir la mortandad asociada a esta enfermedad. Diversos estudios muestran que la utilización periódica del cribado mamográfico reduce las tasas de mortalidad por cáncer de mama en las mujeres de edad comprendida entre los 40-74 años (para una revisión ver Humphrey, Helfand, Chan y Woolf, 2002). Aunque algunos autores han cuestionado la utilidad del cribado mamográfico (Olsen y Gotzsche, 2001) y todavía existe controversia, en concreto, respecto a la edad de comienzo (Ringash, 2001; Miller, To, Baines y Wall, 2002; Sox, 2002), existe consenso en la recomendación (grado B) de la utilización de la mamografía, cada 1 o 2 años, para la detección temprana del cáncer de mama en las mujeres a partir de los 40 años de edad (Agency for Healthcare Research and Quality, 2002).

Sin embargo, pese a los esfuerzos llevados a cabo por diferentes organizaciones de salud (O.M.S., American Cancer Society, Programa "Europa Contra el Cáncer", etc.) e instituciones públicas para divulgar los beneficios de los programas cribado mamográfico, el grado de participación de las mujeres en este tipo de programas sigue siendo relativamente bajo (Meystre-Agostoni, Dubois-Arber, Landstheer y Paccaud, 1998; Pelfrene, Bleyen y Backer, 1998); en especial, si se valora, no la asistencia puntual, sino el cumplimiento de las pautas recomendadas (Breen y Kessler, 1994). En concreto en España, el grado de participación varía considerablemente de un programa de cribado poblacional a otro: algunos alcanzan tasas de participación tan satisfactorias como aquellas que rozan el 90%, mientras que

otros sólo consiguen un 75% o valores incluso más bajos: 60% (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1998). En la medida en que el éxito de cualquier programa va a depender, en última instancia, de si la gente acude o no al mismo (Marteau, 1994), el estudio de los factores psicosociales asociados con la participación constituye un objetivo esencial en la detección temprana del cáncer de mama.

MARCOS TEÓRICOS Y PRINCIPALES RESULTADOS EMPÍRICOS

El Modelo de Creencias de Salud (MCS) (Rosenstock, 1966; Becker, 1974) ha sido el acercamiento teórico más ampliamente utilizado en la investigación sobre los factores psicosociales que pueden influir en la asistencia a los controles mamográficos. Este modelo contempla tres elementos centrales. En primer lugar, la amenaza percibida de la enfermedad, determinada por las percepciones del individuo de su vulnerabilidad a la misma y por la gravedad percibida de las consecuencias que ésta puede conllevar. En segundo lugar, la evaluación que hace el individuo de los beneficios de llevar a cabo la conducta preventiva en cuestión frente a los costes (barreras) económicos, psicológicos o de otro tipo que ello suponga. La amenaza percibida determinaría el grado de motivación o preparación psicológica del sujeto para llevar a cabo alguna acción preventiva; la acción específica emprendida estaría sujeta a la consideración de los beneficios y barreras percibidos de cada una de las acciones consideradas. Y, en tercer lugar, el disparador necesario para que el individuo lleve a cabo la conducta lo constituiría la presencia de una clave para la acción, bien interna (p.e., síntomas) o bien externa (p.e., ver morir a un pariente cercano por culpa de la enfermedad). El modelo reconoce que otras variables como las sociodemográficas, las características de personalidad o el grado de información (denominadas genéricamente como variables estructurales) pueden influir en la decisión de adoptar una conducta de salud pero siempre de forma indirecta, a través de su influencia sobre las dimensiones básicas de creencias. En los últimos años, no obstante, diversos los autores han propuesto ampliar el modelo para incluir otras variables como motivación general para la salud (Becker, 1974), locus de control de la salud (Wallston, 1992) y la expectativa de autoeficacia (Bandura, 1977, 1997; Rosenstock, 1990).

Aunqu en menor medida que el modelo anterior, la Teoría de la Acción Razonada (TAR) (Ajzen y Fishbein, 1980) -actualmente reformulada en la Teoría de la Conducta Planificada (Ajzen, 1988,1991)- ha sido también aplicada a la predicción de la asistencia a los controles mamográficos. Este acercamiento postula que el antecedente inmediato de la conducta es la

intención de ejecutarla; y que ésta, a su vez, está en función de la actitud del sujeto hacia la conducta -basada en las creencias de la persona acerca de las consecuencias- y la norma subjetiva -que evalúa la presión social que la persona percibe para llevar a cabo la conducta, unido a su motivación para responder a esos requerimientos percibidos-. La Teoría de la Conducta Planificada (TCP) contempla la adición de otra variable al modelo: el control conductual percibido. Al igual que en el modelo anterior, esta teoría sostiene que otras variables (p.ej., variables demográficas, rasgos de personalidad) ejercen una acción indirecta sobre la conducta a través de su influencia sobre los factores básicos descritos por el modelo.

Si bien ambos modelos presentan diferencias claras como es el hecho, por ejemplo, de que sólo el MCS incluye creencias relacionadas con la amenaza de la potencial enfermedad, obsérvese que también presentan algunas similitudes básicas (Conner y Norman, 1994; Zimmerman y Vernberg, 1994). En primer lugar, ambos modelos evalúan la probabilidad de las consecuencias de la conducta -evaluadas como beneficios y barreras en el MCS y dentro del componente de la actitud en la TAR-. En segundo lugar, tanto el MCS -en claves para la acción- como la TAR -en el componente de norma subjetiva- contienen creencias normativas. Por último, ambos modelos operacionalizan el grado en que la conducta está bajo el control voluntario: la TCP en el componente de control percibido y el MCS dentro de la variable barreras para la acción -en su versión original- y, explícitamente -en sus reformulaciones más recientes- en la variable autoeficacia percibida.

En las décadas pasadas, numerosos estudios empíricos han evaluado la aplicabilidad de los diferentes constructos contemplados por estos modelos a la predicción de la participación en los controles mamográficos. A continuación presentaremos los principales resultados y conclusiones que se extraen de los mismos a partir de una revisión realizada por los autores de este trabajo (Durá, Andreu y Galdón, 2001). Por motivos de espacio se omitirán las citas de los estudios concretos revisados, señalándose exclusivamente, para cada modelo, algunos de los más relevantes.

Por lo que respecta al MCS, hay que señalar, en primer lugar, que en la mayoría de los estudios sus componentes se han asociado significativamente con la utilización del cribado mamográfico, aunque la evidencia empírica no otorga la misma relevancia a todos ellos (por ej., Aiken, West, Woodward y Reno, 1994; Curry y Emmons, 1994; Hyman, Baker, Ephraim, Moadel y Philip, 1994; Champion y Miller, 1996; Lagerlund, Hedin, Spanen, Thurfiell y Lambe, 2000; Pakentham, Pruss y Cluton, 2000; Yarbrough y Braden, 2001). Así, respecto al primer componente del modelo: la amenaza percibida de la enfermedad, evaluada a través de las variables gravedad percibida y vulnerabilidad percibida al cáncer de mama, cabe señalar lo siguiente. En primer lugar, son escasos los estudios que incluyen la evaluación de la gravedad percibida al cáncer de mama, y en aquellos que se contempla, los

resultados no avalan su contribución a la predicción de este comportamiento. La noción ampliamente extendida del cáncer en general, y del cáncer de mama en particular, como una enfermedad grave y amenazante para la vida es el argumento esgrimido para explicar el escaso rango de variabilidad de esta creencia en el tema que nos ocupa. En este sentido, y como señalan distintos autores (Weinstein, 1988; Schwarzer, 1999), para adoptar una conducta de salud es necesario que la enfermedad sea considerada grave, pero una vez cumplida esta condición, la decisión de someterse, en nuestro caso, a un control mamográfico, dependerá de la influencia de otras variables.

En relación con la vulnerabilidad percibida al cáncer de mama, en la mayoría de trabajos realizados con población general, esta variable aparece relacionada con la utilización de la mamografía en la dirección postulada por el MCS —a mayor vulnerabilidad percibida, mayor participación en los controles mamográficos—, y constituye un factor predictivo importante. Sin embargo, cuando se estudia en mujeres con historia familiar de cáncer de mama los resultados parecen indicar que la relación entre vulnerabilidad percibida y utilización de la mamografía no es lineal, ya que en algunos estudios se observa que una elevada vulnerabilidad percibida al cáncer de mama puede inhibir más que fomentar la asistencia a controles mamográficos entre las mujeres de alto riesgo. Se plantea que el factor clave en esta asociación sería el nivel de ansiedad o malestar psicológico asociado al grado en que la mujer se siente vulnerable al cáncer de mama.

Por lo que se refiere a las variables de beneficios y barreras percibidas de la acción preventiva —en nuestro caso, la asistencia a controles mamográficos—, los estudios empíricos parecen otorgar una mayor relevancia a las barreras o factores disuasorios en la predicción de este comportamiento.

Los factores que pueden inhibir la asistencia a los controles mamográficos pueden agruparse en tres categorías: (i) aquellos relacionados con cuestiones de tipo práctico, es decir, con el acceso a los servicios de salud: falta de tiempo, presencia de otras responsabilidades (trabajo, familia, etc.), coste económico y distancia; (ii) aquellos factores vinculados más específicamente con la prueba mamográfica que hacen referencia, básicamente, a la preocupación por los efectos de la radiación, así como por el dolor, incomodidad y/o vergüenza que puede generar el procedimiento, y (iii) por último, el miedo o ansiedad ante los posibles resultados positivos que parece jugar un papel complejo en su relación con el uso del control mamográfico. Esta variable ha sido estudiada fundamentalmente en poblaciones de alto riesgo debido a los elevados niveles de ansiedad y malestar psicológico que se han observado en estas mujeres. Mientras que en algunas investigaciones se observa que la probabilidad de adherencia a las pautas recomendadas de control decrece a medida que aumentan los síntomas de ansiedad, en otras investigaciones se ha encontrado una asociación positiva entre ambas variables. En el intento por dar sentido a estos resultados dispares se ha recurrido a distintos planteamientos teóricos como

la teoría clásica sobre las Comunicaciones que suscitan Miedo (Janis y Feshbach, 1953) o, más recientemente, la Teoría de la Autorregulación de Leventhal (1970; Leventhal, Meyer y Nerenz, 1980). En ambos planteamientos, el argumento clave es que el miedo puede llevar a la evitación de una acción recomendada, cuando la acción en sí misma representa una amenaza. Es decir, un elevado nivel de ansiedad puede llevar a la evitación de los controles mamográficos como una estrategia para controlar el miedo ante la amenaza del cáncer de mama. En efecto, el cribado mamográfico puede representar una amenaza para cualquier mujer: obsérvese que no se trata de reducir la probabilidad de desarrollar la enfermedad, sino de someterse a una prueba que la detecte si la misma está presente. Esta amenaza adquiere un carácter especialmente relevante para aquellas mujeres con historia familiar de cáncer de mama que se perciban más vulnerables a la enfermedad, la mamografía comportará para ellas una amenaza mayor y aumentará así, la probabilidad de que controlar su miedo conlleve evitar la acción que le genera ansiedad; esto es, someterse a una mamografía.

Por otra parte, los beneficios de la mamografía se vinculan con dos aspectos básicos. Por un lado, su eficacia en la detección temprana del cáncer de mama, si la enfermedad está presente, y con los beneficios potenciales a nivel de opciones de tratamiento y tasas de curación – aspecto que aparece positiva y consistentemente asociado con el uso de la mamografía. Por otro, la mamografía ofrece un beneficio emocional directo a las mujeres que están libres de enfermedad: la tranquilidad o seguridad de que todo va bien, de que todo es normal. De hecho, los estudios empíricos muestran que ésta puede llegar a ser una razón o motivación aducida por más de la mitad de las mujeres para participar en un cribado mamográfico.

Respecto al tercer componente del MCS, las “claves para la acción”, hay que señalar que, aunque su papel en la predicción de las conductas de salud fue contemplado ya en la primera formulación del modelo (cfr. Rosenstock, 1990), los estudios empíricos no suelen incluirlo debido, como señala Rosenstock (1990), a la diversidad de factores que pueden actuar como desencadenantes de la acción y la dificultad de su control empírico.

No ocurre lo mismo, con dos de las variables que han sido incluidas en las reformulaciones del MCS: la motivación general para la salud y el locus de control han ido incorporándose cada vez más a los trabajos recientes sobre cribado mamográfico. Entendida como el valor o importancia que la persona otorga al mantenimiento de su salud, la motivación general para la salud aparece relacionada con la asistencia a los controles mamográficos. Al mismo tiempo, los resultados de diferentes estudios indican una asociación positiva de la utilización de la mamografía tanto con el uso frecuente o regular de los servicios médicos en general, como con la realización de otras conductas de salud tales como no fumar, practicar ejercicio, someterse a pruebas de cribado de cuello de útero, etc. Por su parte, el grado en que una persona cree que las acciones que lleva a cabo pueden influir en su salud -

Locus de control para la salud- tiene repercusiones obvias para la ejecución de una conducta preventiva como es la asistencia a controles mamográficos. Así, sostener la creencia en la controlabilidad de la enfermedad -frente a la idea de que la salud/enfermedad es una cuestión de suerte-, ya no sólo por parte de uno mismo, sino también por parte de los profesionales médicos se asocia consistentemente con la utilización de la mamografía.

En los últimos años, la Teoría de la Acción Razonada y/o Teoría de la Conducta Planificada ha ido aplicándose de forma creciente al estudio del cribado mamográfico (Montano y Taplin, 1991; Vaile, Calnan, Rutter y Wail, 1993; Michels, Taplin, Carter y Kugler, 1995; Montano, Thompson, Taylor y Mahloch, 1997; Rutter, 2000; Godin, Gagne, Maziade, Moreault, Beaulieu y Morel, 2001). Aunque no han puesto a prueba el modelo como tal, un elevado número de estudios sí han incluido aspectos parciales contemplados en este acercamiento. Recuérdese que las consecuencias percibidas de la conducta preventiva – evaluadas en el MCS como beneficios y barreras- forman parte de la variable actitud hacia la conducta de la TAR/TCP. Asimismo, una serie de estudios han evaluado el papel de la influencia social en la participación en los controles mamográficos. Las campañas de prevención, recibir una invitación para acudir a un programa de control mamográfico, conocer a alguien que ha recibido un diagnóstico de cáncer de mama, así como la presión ejercida por personas allegadas a la mujer como su pareja, su hija, hermana o una amiga, son factores que muestran una asociación positiva con la utilización de la mamografía. No obstante, de entre todos estos posibles factores son numerosos los autores que otorgan un papel prominente a la recomendación del médico; hasta el punto de afirmar que constituye quizá el predictor más importante de la participación en los controles mamográficos.

Por último, cabe señalar los resultados obtenidos en dos variables que en los planteamientos teóricos que estamos revisando se consideran como factores que ejercen una influencia indirecta en la realización de una conducta preventiva. Nos referimos al papel de las características sociodemográficas y de la información. Los resultados de los estudios empíricos muestran que tener una edad superior a 65 años, residir en un área rural y poseer un status socioeconómico y educativo bajo define el perfil sociodemográfico de la mujer que se caracteriza por una menor utilización del cribado mamográfico. Por otro lado, el grado de información que se posee sobre el cáncer de mama y la mamografía se asocia positivamente con la utilización de dicha técnica. Indudablemente, y como señala Weinstein (1988), a no ser que el peligro se vea como una amenaza personal importante, cabe esperar poco interés en adoptar conductas preventivas. En este sentido, el conocimiento de los factores de riesgo muestra una asociación positiva con la asistencia a los controles mamográficos. Asimismo, y aunque no asegura su práctica, el conocimiento de qué es y para qué sirve la mamografía es necesario para que las mujeres cumplan las pautas recomendadas. Más

concretamente, es especialmente importante conocer la necesidad de someterse a mamografías periódicas; aun cuando no se tengan síntomas y aun cuando en el pasado se hayan obtenido resultados negativos. Piénsese, en este sentido, que hay datos que sugieren que la tranquilidad ofrecida por un resultado negativo puede llevar a la mujer a no someterse a otra mamografía al cabo de un tiempo.

PARTICIPACIÓN EN UN PROGRAMA DE DETECCIÓN TEMPRANA DEL CÁNCER DE MAMA: RESULTADOS OBTENIDOS EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

El estudio realizado por los autores de este trabajo se llevó a cabo dentro del Programa de Prevención del Cáncer de Mama que está siendo desarrollado por la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana. La muestra se seleccionó a partir de la población de mujeres invitadas a participar en la primera serie de este programa en la Unidad de Prevención de Cáncer de Mama del Centro de Salud Pública de Elche (Alicante). Atendiendo al peso de diferentes estratos de edad, a la prevalencia esperada de participación en el programa, y habiendo eliminado aquellas mujeres con un diagnóstico de cáncer de mama previo al inicio del estudio, se seleccionó una muestra de 1087 mujeres, de las cuales el 65.4% (N=711) acudieron al programa de cribado (Grupo A) y el 34.6% (N=376) no lo hicieron (Grupo NA). Las variables de creencias de salud contempladas en esta investigación como posibles predictores de la asistencia al programa de cribado fueron las postuladas por el MCS -vulnerabilidad, gravedad, beneficios, barreras, motivación general para la salud y locus de control para la salud- y las postuladas por la TAR -actitud y norma subjetiva-. Se evaluaron además los motivos de no asistencia argumentados por las mujeres que no acudieron al programa de cribado y cuyo análisis (Galdón, Durá, Andreu y Tuells, 2000) permitió aislar un subgrupo que decía no haber acudido a la cita del programa por hallarse ya sometido a revisiones de mama (N = 74), las cuales fueron excluidas del grupo de no adherencia -dado que sí practican la conducta preventiva-.

Los dos subgrupos definitivos de la muestra, GA (N=711) y NA (N=302), mostraron diferencias en edad y nivel de estudios, siendo el grupo NA el que presentaba la media de edad más alta (56 años) y el menor nivel de estudios (79% no había cursado estudio alguno). Respecto a las variables de creencias de salud, los resultados del ANOVA mostraron la existencia de diferencias significativas ($p < .001$ en todos los casos) en todas las variables, excepto en la creencia en el papel jugado por la suerte o el azar como determinante de la salud. Frente al grupo NA, las mujeres del grupo A poseen mayor información sobre las técnicas de detección temprana del cáncer de

mama, creen en mayor medida en la controlabilidad de la enfermedad (tanto por su parte, como por parte de los profesionales, como por parte de la enfermedad en sí misma), presentan una actitud más favorable hacia la mamografía, perciben una mayor presión social respecto al uso de esta técnica, poseen una mayor orientación preventiva hacia la salud, presentan una mayor estimación de su vulnerabilidad personal al cáncer de mama y, por último, perciben la enfermedad menos grave. En general pues, todos los resultados obtenidos, a excepción del referido a la variable gravedad – que en nuestro estudio actúa como un factor inhibidor de la asistencia-, son consistentes con la bibliografía revisada en la primera parte de este artículo.

Una segunda cuestión abordada por los autores del presente trabajo consistió en poner a prueba la capacidad predictiva de los dos modelos teóricos utilizados el MCS y la TAR (Andreu, Galdón y Durá, 2002) utilizándose el análisis de regresión logística para comparar el poder de predicción de los modelos mencionados. Los resultados obtenidos indican que la capacidad predictiva del MCS – ya en su formulación básica original- es considerablemente superior a la ofrecida por la TAR. Concretamente, consigue explicar el 33% de la varianza del criterio, y ello sin que las variables gravedad percibida y beneficios percibidos realicen una contribución significativa a la ecuación. La inclusión posterior de las variables postuladas por la TAR sólo permite incrementar en un 6% el porcentaje de varianza explicado, y ello debido en particular a la variable norma subjetiva. Por su parte, la inclusión tanto de la variable motivación general para la salud como de los factores de locus de control para la salud posibilitan incrementar el poder predictivo del MCS hasta un 42% de varianza explicada. Gravedad percibida y beneficios percibidos siguen siendo dos variables que no realizan una contribución significativa a la ecuación. Asimismo, el incremento en la predicción asociado al constructo de locus de control, descansa exclusivamente en las variables que implican creencias en la incontrolabilidad de la salud: creencia en el papel de la suerte y amenaza general a la salud. Parece pues que la creencia en que la salud se puede controlar (bien por parte de uno mismo, bien por parte de otros expertos) no predice la asistencia a controles mamográficos.

La última cuestión a la que aludiremos, de entre las abordadas en nuestra investigación, se refiere a los motivos y creencias de salud concretos asociados con la participación en el programa de cribado mamográfico (Andreu, Galdón y Durá, 2002). Partimos en este caso (i) del examen de las razones argumentadas por las mujeres para justificar su no asistencia al centro de cribado, y (ii) de un análisis pormenorizado de aquellos ítems particulares que se asocian con la no participación en el programa. El primer análisis permitió observar que el porcentaje más elevado-36%- de razones aducidas para no participar en el programa corresponde a uno de los motivos vinculados con la invitación al mismo: no haber recibido la carta. La comprobación posterior de los datos relativos al domicilio de estas mujeres

mostró, no obstante, que eran correctos. Así y aunque cabe pensar en un posible extravío de la carta, es necesario tomar con cierta precaución este resultado; más que tratarse de un motivo real, pudiera estar enmascarando otros posibles motivos como, por ejemplo, la falta de entendimiento de la información presente en la invitación o, incluso, tratarse de una simple excusa. Las razones de índole práctico constituyen, como bloque, el segundo tipo de razones señaladas con más frecuencia (28%); en concreto, son los motivos relacionados con obligaciones familiares, incapacidad o enfermedad y problemas laborales, los más apuntados. La categoría de miedo y/o desagrado hacia la experiencia del cribado mamográfico constituye el 21% de los motivos de no participación. No obstante, el motivo concreto más frecuentemente señalado no se relaciona con la técnica en sí misma, sino con los posibles resultados positivos derivados de ella. De entre las razones relacionadas con la no conveniencia de la mamografía (11%), la creencia de que el cribado es innecesario en ausencia de síntomas es la más frecuentemente señalada como motivo de no participación.

Por su parte, el análisis pormenorizado, a través de *odds ratio*, de cada uno de los ítems de algunas de las escalas utilizadas en la investigación, permitió delimitar creencias específicas asociadas con la participación en el programa. Así, los resultados evidenciaron el mayor desconocimiento entre las mujeres que no acuden al programa de cribado de los signos que pueden indicar la presencia de alguna anomalía en la mama, de la posibilidad de tener cáncer de mama en ausencia de síntomas y la consecuente necesidad de someterse a exámenes clínicos y mamografías; no obstante y sobre todo, muestran un desconocimiento mucho mayor de un aspecto clave en el cribado mamográfico: su necesidad periódica a partir de cierta edad. Respecto a los ítems de la escala de vulnerabilidad percibida, cabe destacar que es significativamente mayor la proporción, en el grupo que acude al programa frente al que no acuden, de las mujeres que creen tener riesgo o probabilidad absoluta de padecer cáncer de mama en el futuro; sin embargo, no consideran que su riesgo relativo sea mayor que el presentado por otras mujeres. De la misma forma, es mayor la proporción de mujeres en el grupo que acude que creen en la mayor eficacia de la mamografía frente a otras técnicas de cribado y en sus beneficios clínicos en cuanto que permite un tratamiento más temprano y posibilita una mayor supervivencia. Respecto al beneficio emocional directo que puede proporcionar la mamografía al tranquilizar a la mujer en el caso de resultados negativos —“todo va bien” o “todo es normal”, nuestros resultados, si bien no siempre de forma significativa, apuntan en esta misma dirección.

Las diferencias entre los dos grupos son más rotundas si atendemos a los posibles inconvenientes de la mamografía: es mayor la proporción de mujeres que percibe todos estos inconvenientes en el grupo que no acude al programa, que en el que sí lo hace. El dolor es el único inconveniente irrelevante según nuestros resultados. Además, aparece de nuevo como

inhibidor de la asistencia al programa un aspecto recurrente en la bibliografía: la preocupación, el miedo o la ansiedad vinculados con los posibles resultados de la mamografía. Por último, nuestros datos muestran claramente, la importancia del refuerzo por parte tanto de las personas significativas en el entorno de la mujer - pareja, familiares, amigos-, como de los medios de comunicación. Sin embargo y pese a lo esperado, no encontramos diferencias significativas entre el grupo que acude al programa de cribado y el que no lo hace en el elemento clave señalado en la bibliografía: la recomendación de la mamografía por parte del médico. La explicación quizá se deba a la no participación de los médicos de atención primaria en el programa de cribado mamográfico en el que se ha desarrollado el estudio. Además, estos profesionales parecen mostrarse poco implicados en el programa a juzgar por los resultados obtenidos: no supera el 50% -ni siquiera en el grupo que acude- el porcentaje de mujeres que dice haber recibido una recomendación de su médico para realizarse mamografías periódicas.

CONSIDERACIONES FINALES

Nuestros resultados sugieren posibles estrategias de intervención de cara a incrementar la utilización de esta técnica de cribado en la población general. Las campañas de educación para la salud deberían fomentar el papel activo de la mujer en el cuidado de su salud, insistiendo en los beneficios de una orientación preventiva hacia la misma e intentando aumentar, en este sentido, el nivel de control percibido en el mantenimiento de la salud.

Respecto al cáncer de mama en concreto, se perfila como una cuestión fundamental el que las campañas de detección temprana del cáncer de mama proporcionen información sobre diferentes aspectos. En primer lugar, es especialmente importante subrayar la necesidad de someterse a controles mamográficos en ausencia de síntomas y, sobre todo, a partir de cierta edad. En íntima conexión con este tipo de información encontramos el riesgo percibido. En efecto, se trata de hacer conscientes a las mujeres de su riesgo personal de desarrollar cáncer de mama; pero, eso sí, sin llegar a generarles miedo o ansiedad ante esta enfermedad. Para ello es imprescindible ofrecer información sobre los beneficios potenciales del cribado mamográfico, no sólo en sí mismo sino también en relación con otras técnicas de cribado. Sólo si transmitimos a la mujer que, en la mayoría de los casos, la mamografía simplemente confirmará que no existen problemas en la mama y que, en aquellas ocasiones en que la enfermedad esté presente, su detección temprana a través de la mamografía permitirá un tratamiento menos agresivo y unas mayores probabilidades de supervivencia, conseguiremos influir en la gravedad percibida y en el nivel de amenaza percibido a la salud que, según nuestros datos, podrían inhibir la utilización de la técnica. Entrando en

aspectos más concretos aún, es importante familiarizar a las mujeres con el procedimiento mamográfico, para reducir los inconvenientes asociados a la técnica. En este sentido, contar con la colaboración del médico de atención primaria para realizar un 'consejo individualizado', puede ser la mejor estrategia a seguir; con efectos colaterales importantes: aumentar su implicación en las campañas de prevención y con ella, quizá también el papel que su consejo juegue en la decisión de las mujeres de someterse al control. Junto a la atención que parece se debe prestar a la figura del médico de cabecera, se perfila como foco también de especial interés, el entorno social próximo de la mujer (familiares y amigos). Presión social que parecen ejercer también, aunque en menor medida, los medios de comunicación y que quizá podría convertirse en una herramienta de importancia a considerar para favorecer o potenciar un mayor apoyo por parte del entorno de la mujer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aiken, L.S., West, S.G., Woodward, C.K. y Reno R.R. (1994). Health beliefs and compliance with mammography screening recommendations in asymptomatic women. *Health Psychology*, 13, 122-29.
- Agency for Healthcare Research and Quality (2002). *Screening for Breast Cancer. Recommendations and Rationale*. Rockville, MD. Disponible en: <http://www.ahrq.gov/clinic/3rduspstf/breastcancer/brcanrr.htm>; Accessed 09-10-02.
- Ajzen, Y. (1988). *Attitudes, personality, and behavior*. Chicago: The Dorsey Press.
- Ajzen, Y. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.
- Ajzen, Y., & Fishbein, M. (1980). *Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Andreu, Y., Galdón, M.J., y Durá, E. (2002). Prevención secundaria del cáncer de mama: el papel de las creencias de salud. En M.R. Dias, y E. Durá (coords), *Territorios da Psicologia Oncológica* (pp. 547-579). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavior change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Becker, M.H. (1974). The health belief model and sick role behavior. *Health Education Monographs*, 2, 409-419.
- Breen, N., y Kessler, L. (1994). Change in the use of screening mammography: evidence from the 1987 and 1990 National Health Interview Survey. *American Journal of Public Health*, 84 (1), 62-67.

- Champion, V., y Miller, T. (1996). Predicting mammography utilization through model generation. *Psychology, Health & Medicine*, 1, 273-283.
- Conner, M., y Norman, P. (1994). Comparing the health belief model and the theory of planned behaviour in health screening. En D. R. Rutter y L. Quine (Eds.), *Social Psychology and Health: European Perspectives* (pp. 1-24). Aldershot: Avebury.
- Curry, S.J., y Emmons, K.M. (1994). Theoretical models for predicting and improving compliance with breast cancer screening. *Annals of Behavioral Medicine*, 16, 302-316.
- Durá, E., Andreu, Y., y Galdón, M.J. (2001). Aplicación de modelos sociocognitivos a la prevención secundaria del cáncer de mama. *Psicología Conductual*, 9 (1), 99-130.
- Galdón, M^a J., Durá, E., Andreu, Y., y Tuells, J. (2000). Creencias de salud relacionadas con la participación en un programa de cribado mamográfico. *Psicología Conductual*, 8, 357-373.
- Godin, G., Gagne, C., Maziade, J., Moreault, L., Beaulieu, D., y Morel, S. (2001). The intention to have a mammography at a clinical breast examination. Application of the theory of planned behavior. *Psychology and Health*, 16, 423-441.
- Humphrey, L.L., Helfand, M., Chan, B.K., y Woolf, S.H. (2002). Breast cancer screening: a summary of the evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Annals of Internal Medicine*, 137, 347-360.
- Hyman, R.B., Baker, S., Ephraim, R., Moadel, A, y Philip J. (1994). Health beliefs model variables as predictors of screening mammography utilization. *Journal of Behavioral Medicine*, 17, 391-406.
- Janis, I. L., y Feshbach, S. (1953). Effects of fear-arousing communications. *Journal of Abnormal Social Psychology*, 48, 78-92.
- Lagerlund, M., Hedin, A., Sparen, P., Thurfjell, E., y Lambe, M. (2000). Attitudes, beliefs, and knowledge as predictors of nonattendance in a Swedish population-based mammography screening program. *Preventive Medicine*, 31, 417-28.
- Leventhal, H. (1970). Findings and theory in the study of fear communications. *Advances in Experimental Social Psychology*, 5, 119-186.
- Leventhal, H., Meyer, D., y Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. En S. Rachman (Ed.), *Contributions to Medical Psychology*, vol. 2 (pp. 7-31). New York: Pergamon Press.
- Marteau, T. M. (1994). Psychology and screening: Narrowing the gap between efficacy and effectiveness. *British Journal of Clinical Psychology*, 33, 1-10.
- Meystre-Agostoni, G., Dubois-Arber, F., Landstheer, J.P., y Paccaud, F. (1998). Exploring the reasons for non-participation of women in a breast cancer screening campaign. *European Journal of Public Health*, 8, 143-145.

- Michels, T.C., Taplin, S.M., Carter, W.B., y Kugler, J.P. (1995). Barriers to screening: The theory of reasoned action applied to mammography use in a military beneficiary population. *Military medicine*, 160, 431-437.
- Miller, A.B., To, T., Baines, C.J., y Wall, C. (2002). The Canadian National Breast Screening Study-1: breast cancer mortality after 11 to 16 years of follow-up. A randomized screening trial of mammography in women aged 40 to 49 years. *Annals of Internal Medicine* 2002, 137, 305-312.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (1998). *Cribado poblacional de cáncer de mama en España*. Serie informes técnicos, Nº 13. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Salud Pública. Subdirección General de Epidemiología, Promoción y Educación para la Salud.
- Montano, D. E., y Taplin, S. H. (1991). A test of an expanded theory of reasoned action to predict mammography participation. *Social Science Medicine*, 32, 733-741.
- Montano, D.E., Thompson, B., Taylor, V.M., y Mahloch, J. (1997). Understanding mammography intention and utilization among women in a inner city public hospital clinic. *Preventive Medicine*, 26, 817-824.
- Olsen, O., y Gotzsche, P.C. (2001). Cochrane review on screening for breast cancer with mammography. *Lancet*, 358, 1340-1342.
- Pakentham, K.I., Pruss, M., y Clutton, S. (2000). The utility of socio-demographics, knowledge and health belief model variables in predicting reattendance for mamography screening: A brief report. *Psychology and Health*, 15, 585-591.
- Pelfrene, E.R., Bleyen, L.J., y Backer, G.(1998). Uptake in breast cancer screening: A sociogeographical analysis. *European Journal of Public Health*, 8, 146-149.
- Ringash, J. (2001). Canadian Task Force on Preventive Health Care. Preventive health care, 2001 update: screening mammography among women aged 40-49 years at average risk of breast cancer. *Canadian Medical Association Journal*, 164 (4), 469-476.
- Rosenstock, I. M. (1966). Why people use health services? *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 44, 94-121.
- Rosenstock, I. M. (1990). The health belief model: Explaining health behavior through expectancies. En K. Glanz, F.M. Lewis, y B. K. Rimer (Eds.), *Health Behavior and Health Education. Theory, Research and Practice* (pp. 39-62). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Rutter, D.R. (2000). Attendance and reattendance for breast cancer screening: A prospective 3-year test of the Theory of Planned Behaviour. *British Journal of Health Psychology*, 5, 1-13.
- Schwarzer, R. (1999). Self-regulatory processes in the adoption and maintenance of health behaviors. The role of optimism, goals and threats. *Journal of Health Psychology*, 4, 115-27.

- Sox, H. (2002). Screening mammography for younger women: back to basics. *Annals of Internal Medicine*, 137, 361-362.
- Vaile, M. S. B., Calnan, M., Rutter, D. R., y Wall, B. (1993). Breast cancer screening services in three areas: Uptake and satisfaction. *Journal of Public Health Medicine*, 15, 37-45.
- Wallston, K. A. (1992). Hocus-pocus, the focus isn't strictly on locus: Rotter's social learning theory modified for health. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 183-99.
- Weinstein, N. D. (1988). The precaution adoption process. *Health Psychology*, 7, 355-386.
- Yarbrough, S.S., y Braden, C.J. (2001). Utility of health belief model as a guide for explaining or predicting breast cancer screening behaviours. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 677-688.
- Zimmerman, R.S., y Vernberg, D. (1994). Models of Preventive Health Behavior: Comparison, Critique, and Meta-Analysis. *Advances in Medical Sociology*, 4, 45-67.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN CONSEJO GENÉTICO ONCOLÓGICO

Juan A. Cruzado Rodríguez*, Ruth Sanz Rubio*, Helena Olivera
Pérez-Frade* y Pedro Pérez Segura**

* Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid,

**Unidad de Consejo Genético del Hospital Clínico
San Carlos de Madrid.

RESUMEN

En el presente trabajo se lleva a cabo una caracterización de la contribución de la psicología al Consejo Genético Oncológico (CGO). Se explican los fines, el proceso del CGO y sus efectos en la salud y la adaptación de los participantes. Se exponen las principales variables psicológicas que determinan la adherencia al CGO, el bienestar y la calidad de vida de los participantes: percepción de riesgo, malestar emocional, comprensión de la información, creencias, actitudes y expectativas, comportamientos saludables y preventivos, estilos de afrontamiento y relaciones familiares.

A continuación se lleva a cabo una propuesta de protocolo de evaluación en CGO, basándose en la experiencia que se lleva a cabo en la Unidad de Consejo Genético del Hospital Clínico San Carlos.

Asimismo se expone los objetivos de la intervención psicológica y los procedimientos terapéuticos más aconsejados.

La aportación de psicología al CGO consiste fundamentalmente en la investigación de los factores psicológicos implicados, la evaluación de los participantes, la intervención cuando sea necesaria y la valoración del proceso y sus efectos en la calidad de vida de los participantes a corto y largo plazo.

Se concluye la necesidad de un enfoque inter/multidisciplinar en la investigación y en la clínica en CGO.

Palabras clave: Consejo genético; Cáncer; Psicooncología; Prevención.

ABSTRACT

The present study exposes the psychological contributions to Oncological Genetic Counseling (OGC). There are characterized the aims, process and effects of OGC on the participant's health and adaptation. There are explained the most important psychological variables implicated: risk perception, emotional distress, information, comprehension, beliefs, attitudes, expectancies, health and preventive behaviors, coping styles and family relationships.

It is proposed the guideline of psychological assessment based on the experience in the Genetic Counselling Unit of Hospital Clínico San Carlos.

There are exposed the objectives of psychological intervention and the most recommended therapeutic procedures.

The principal psychological contributions to OGC consists on the research of psychological factors involved; the participant's assessment, the necessary intervention and the evaluation of the process and effects of OGC on short and long term quality of life.

It is concluded the necessity of inter/multidisciplinary approach of OGC research and clinic.

Key words: Genetic counselling; Cancer; Psycho-oncology; Prevention.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad se conoce que el cáncer hereditario engloba entre el 5% y el 10% de todas las neoplasias que se diagnostican anualmente (Offit, 1998). Gracias a los crecientes avances en el campo de la biología molecular y la genética, las personas con amplia historia de cáncer en sus familias disponen de técnicas de análisis y asesoramiento genético para conocer si son o no portadores de mutación en los genes conocidos que predisponen para este tipo de patologías oncológicas hereditarias. Los principales síndromes para los que se realizan actualmente estas pruebas son, entre otros, el cáncer de mama y ovario (genes BRCA1 y BRCA2) y el cáncer colorrectal (genes APC, MLH1, MSH2, MSH6, PMS5 Y PMS2) (Caldés, 2002).

El objetivo fundamental de la detección de un síndrome hereditario es la realización de un adecuado consejo genético, en el caso de que esto sea posible. El Consejo Genético Oncológico (CGO) se puede definir como el proceso por el cual se informa al individuo del riesgo de padecer cáncer, de las posibilidades de transmitirlo a las siguientes generaciones, así como de las opciones de prevención disponibles. Esta comunicación aborda los aspectos psicológicos, médicos y genéticos asociados al riesgo o presencia de cáncer hereditario. Los objetivos de este proceso incluyen la comprensión del modo

en que los factores hereditarios contribuyen al trastorno, la determinación del riesgo específico en determinados miembros de la familia, así como la explicación y toma de decisiones acerca de los tratamientos profilácticos disponibles y el seguimiento posterior (Pérez-Segura y Díaz Rubio, 2002).

El CGO se basa en una valoración probabilística del riesgo en función de la historia familiar y de otros factores de predisposición del individuo (ej. prueba de Gail o Claus para cáncer de mama), además de la realización de un test genético, si bien no siempre es necesario o posible ya que no se dispone de estudios moleculares que detecten mutaciones para todos los síndromes oncológicos.

Aunque la forma más frecuente de derivación a este tipo de Unidades es por parte de especialistas, también es cierto que muchas personas acuden por iniciativa propia. Los principales criterios de sospecha de cáncer hereditario que llevan a un paciente oncológico o familiares a una Unidad de CGO, son los siguientes:

- Edad precoz de diagnóstico
- Cáncer bilateral cuando el órgano afectado es par
- Múltiples familiares afectados de cáncer
- Transmisión vertical de la enfermedad
- Presencia de otras anormalidades, benignas y/o malignas, que se engloben dentro de un síndrome conocido
- Presencia de varias patologías oncológicas en el mismo paciente

La primera labor del médico responsable de la Unidad será la realización de la historia familiar de cáncer o genograma para determinar la necesidad de llevar a cabo el CGO y en su caso la existencia de un test apropiado para el posible síndrome. Una vez examinada la historia oncológica personal y familiar, se procederá a valorar el riesgo de las personas implicadas. Si el riesgo estimado es superior al de la población general se informará de las ventajas y limitaciones de conocer la información genética, desde el punto de vista médico, psicológico y social, así como las posibilidades profilácticas haciendo hincapié en las limitaciones de las mismas. En el caso de existir un test genético adecuado al caso concreto, se explicarán los posibles tipos de resultados y el tiempo implicado en la obtención de los mismos, con el fin de que la persona lleve a cabo la toma de decisión sobre el inicio del proceso de CGO y la firma del consentimiento informado.

Los resultados del test genético pueden ser de tres tipos: a) positivo, b) no informativo o c) negativo y el significado de cada uno de ellos resulta fundamental para comprender sus posibles implicaciones (Véase Tabla 1).

Tabla 1. Posibles resultados en CGO

POSITIVO	NEGATIVO O NO INFORMATIVO
- Se ha encontrado mutación en alguno de los genes conocidos para el síndrome estudiado - En caso de un diagnóstico previo de cáncer, se confirma que éste es hereditario y posiblemente debido a una mutación heredada. - Si se ha padecido un cáncer de tipo unilateral puede tener más riesgo de padecer un contralateral - Si tiene hijos, cada uno de ellos tiene una probabilidad del 50% de haber heredado el gen mutado - El test genético se puede realizar a otros miembros de la familia para confirmar o descartar que han heredado el gen de predisposición al cáncer	I. No se ha encontrado mutación en los genes conocidos II. No sabemos definitivamente si un cáncer previo es o no hereditario. III. Existen otros posibles genes de predisposición que todavía no han sido descubiertos y que podrían estar relacionados con la amplia historia familiar oncológica IV. Tanto el probando como otros miembros de la familia, podrían tener un mayor riesgo que el de la población general, de desarrollar cáncer V. La muestra sanguínea se estudiará otra vez, cuando se desarrollen nuevas técnicas o se descubran nuevos genes. VI. Por el momento, no se puede ofrecer un diagnóstico genético a los familiares.

El momento de comunicación de resultados debe tratarse con suma precaución desde tres puntos de vista: a) la personalización de los resultados (no proporcionar los datos de otros miembros familiares asociados a los personales) y la confidencialidad de los mismos desde el punto de vista ético; b) la precisión y claridad de la explicación de los resultados y de las posibles medidas preventivas desde un punto de vista médico y c) el estado emocional de la persona a la que se le comunican los resultados, la comprensión y el manejo de las diferentes reacciones que se puedan derivar de dicha comunicación desde el punto de vista psicológico.

Uno de los principales fines de CGO es poder ofertar a los participantes una serie de medidas preventivas que permitan reducir el riesgo de aparición de cáncer o, en su defecto, su detección precoz. Para ello se dispone de tres grandes grupos de maniobras médicas: seguimiento, quimioprofilaxis y cirugía.

A partir de un resultado de tipo negativo generalmente las recomendaciones consisten en la realización de pruebas de vigilancia y detección precoz, similares a las de la población general. Para un resultado

positivo o no informativo son más concretas, recomendándose pruebas de vigilancia y detección precoz de forma más frecuente y específica que para el resto de la población, dependiendo de la edad y de la presencia de un diagnóstico oncológico anterior. Además para controlar los efectos del alto riesgo de padecer cáncer se pueden aconsejar tratamientos quimiopreventivos (de tipo hormonal, en el caso de cáncer de mama), los cuales pueden disminuir el riesgo de aparición de un tumor primario, recidivas u otros tumores, si bien pueden generar algunos efectos secundarios.

Otras opciones terapéuticas más invasivas y potencialmente amenazantes son la recomendación de realizar cirugía profiláctica tal como: mastectomía (extirpación quirúrgica de las mamas sanas, con la posibilidad de reconstrucción posterior), ooforectomía (extirpación quirúrgica de los ovarios), colectomía (extirpación quirúrgica de parte del colon) e histerectomía (extirpación quirúrgica del útero); todas ellas con el fin de eliminar el tejido de riesgo en el que las células dañadas puedan generar la aparición de tumores. Este tipo de cirugía no está exenta de efectos secundarios relacionados con el proceso clínico y de recuperación (dolor, anestesia, pérdida de movilidad, infecciones, etc.), con el proceso de adaptación posterior (problemas de imagen corporal, cambios en las relaciones sexuales, cambios en la dieta, etc.) y con problemas asociados a la fertilidad y descendencia.

Después de esta explicación acerca del proceso del CGO, estamos más cerca de entender las múltiples implicaciones psicológicas que tienen lugar en las personas que acuden a este tipo de unidades, con el fin de tener un conocimiento "más exacto" de su riesgo de padecer cáncer.

El proceso de CGO se expone de forma resumida en la figura 1.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS IMPLICADOS

Si bien el CGO es una importante herramienta sanitaria tanto para la determinación del riesgo como la adopción de medidas profilácticas en cáncer hereditario, se ha de tener en cuenta las posibles dificultades de adaptación psicológica, que proceden de dos principales fuentes:

En primer lugar, las personas que llevan a cabo el CGO proceden de familias con una amplia historia oncológica, han sufrido una extensa gama de experiencias asociadas al cáncer que incluyen en algunos casos su propio diagnóstico y la preocupación acerca de que otros familiares sanos pudiesen padecer esta enfermedad (Getty, Marks y Mulvihill, 1998). Por tanto, estas personas se hallan sometidas a importantes fuentes de estrés que les hacen vulnerables a padecer reacciones psicológicas desadaptativas asociadas ocasionalmente al cáncer, tales como: sobreestimación del propio riesgo y el de sus familiares, incertidumbre, ansiedad,

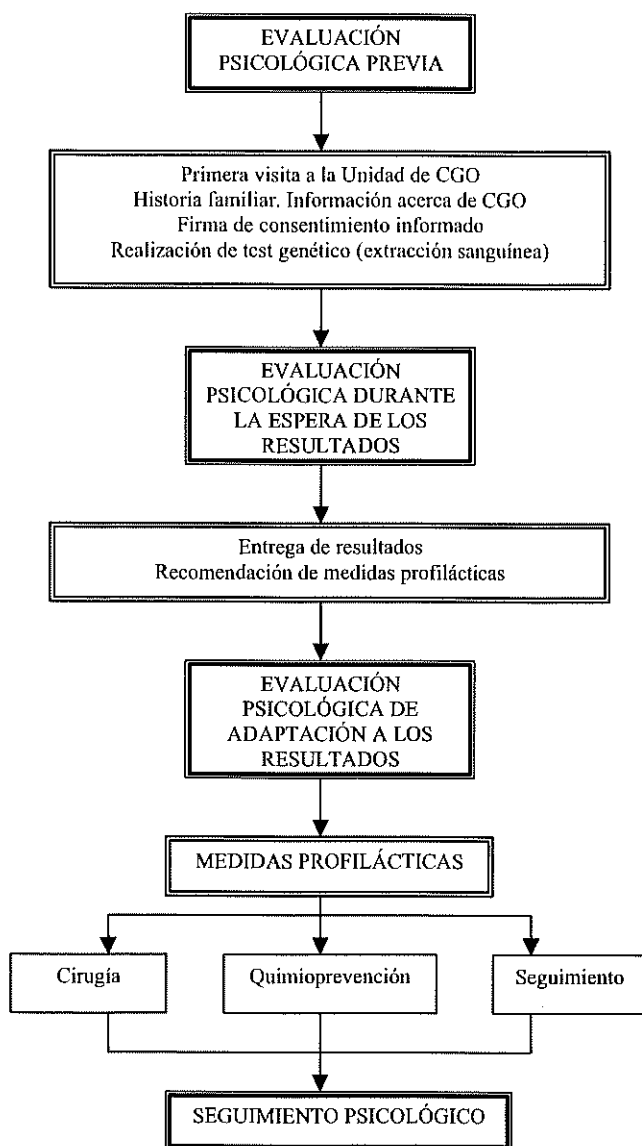


Figura 1. Proceso de CGO

depresión, miedo a la muerte o desfiguración, indefensión, impotencia, aislamiento, soledad o sentimientos de culpa. (Kash y Lerman, 1998).

En segundo lugar, a todos estos factores de vulnerabilidad que la enfermedad oncológica ha ido generando, se le añade la producida por los aspectos relacionados con la realización del CGO y sus resultados. Los más importantes son los siguientes (Lerman, 1997): a) la inseguridad de un diagnóstico definitivo o del momento de aparición, ya que la información genética es probabilística e incierta; b) la limitación de algunos tratamientos o su carácter invasivo (ej. mastectomía u ooforectomía), que no eliminan totalmente el riesgo; d) la amenaza futura de carácter indefinido asociada al resultado positivo del test; e) la aparición de sentimientos de culpa por la transmisión del riesgo genético entre generaciones o por ausencia de mutación que si está presente en otros familiares.

La investigación empírica actual permite afirmar que el CGO no produce un impacto psicológico negativo de forma significativa e incluso puede reducir el grado de ansiedad y mejorar la precisión del riesgo subjetivo de padecer cáncer, aumentando así el bienestar de las personas en las que no se detectan mutaciones genéticas y sin que se produzca un incremento significativo del grado de estrés previo en aquellos casos en los que se confirma la presencia de una mutación. (Bish et al., 2002; Coyne, Benazon, Gaba, Calzone y Weber, 2000). La realización del CGO conlleva la disminución de la preocupación en torno al cáncer (Brain et al., 2002; Bish et al., 2002) y el impacto positivo en las conductas de salud (Lloyd et al., 1996), mientras que aquellas personas que no llevan a cabo el test indicado mantienen su malestar a lo largo del tiempo (Lerman et al., 1998; Wiggins, Whyte y Huggins, 1992). Hay una serie de factores que pueden ser moduladores del malestar psicológico, tales como el diagnóstico previo de cáncer (Bish et al., 2002; Croyle, Smith, Botkin, Baty y Nash, 1997) y el tipo de resultado obtenido (Croyle et al., 1997).

Las variables psicológicas que la investigación actual considera fundamentalmente implicadas en CGO son las siguientes:

- a) **Percepción de riesgo:** En el caso del cáncer de mama, muchas mujeres sobrestiman su riesgo (Black, Nease y Tosteson, 1995; Phillips, Glendon y Knight, 1999). En aquellas mujeres que presentan una historia familiar de cáncer de mama, la magnitud de esta sobrestimación es mucho mayor y más difícil de modificar (Lerman et al., 1995; Zakowski et al., 1997). Algunos de los factores que afectan a la estimación o percepción del riesgo son: la historia familiar de cáncer, los mitos y creencias acerca de la etiología y pronóstico de la enfermedad, la excesiva relevancia a la información obtenida de los medios y un estilo de afrontamiento ansioso asociado con pensamientos intrusivos sobre la posibilidad de desarrollar cáncer (Baker, 1991; Wellisch, Gritz, Schain, Wang y Siau, 1991, 1992; Kash, Holland, Halper y Miller, 1992; Kelly, 1992; Black et al., 1995;

Lerman et al., 1995; Zakowsky et al., 1997; Phillips et al., 1999). Se ha confirmado que el consejo sobre el riesgo ayuda a poseer una información más precisa así como un mayor conocimiento del propio riesgo (Evans, Blair, Greenhalg, Hopwood y Howell, 1994).

- b) **Malestar emocional:** El consejo genético acerca del riesgo puede, en algunos casos, crear un incremento en la preocupación, miedo y ansiedad relacionados con el cáncer, así como tener un impacto negativo en la información precisa y detallada de la propia situación (Chalmers, Thomson y Degner, 1996; Kelly, 1992), y determinar el inicio, la continuidad y adopción de las medidas profilácticas del CGO de forma que las personas con un temor exagerado y actitudes negativas pueden dejar de llevar a cabo las medidas preventivas adecuadas o, por el contrario, realizarlas de forma exagerada.
- c) **Creencias erróneas y mitos:** Muchos individuos identifican el riesgo de enfermedad como equivalente al riesgo de muerte (Kelly, 1992). Esto hace que, en el caso de cáncer de mama, el malestar psicológico sea mayor entre aquellas mujeres que tienen un mayor riesgo (Kash et al., 1992; Lerman y Schwartz, 1993; Lerman, Kash y Stefanek, 1994). En ocasiones los participantes presentan creencias o expectativas exageradas en torno al test genético, ya que creen que la determinación del riesgo implica unas medidas preventivas infalibles.
- d) **Estilos de afrontamiento:** pueden ser determinantes de la adaptación al proceso, existiendo, en concreto, importantes diferencias en cuanto a las necesidades de información (Johnson et al., 1996; Miller, 1995), tolerancia a la incertidumbre (Miller, 1995; Croyle, Dutson, Tran y Sun, 1995) y percepción de controlabilidad (Decruyenaere, Evers-Kiebooms, Welkenhuysen, Denayer y Claes, 2000; Capelli et al., 1999).
- e) **Relaciones familiares:** la comunicación, la cohesión familiar y los conflictos existentes son determinantes en el CGO, tanto como para su realización como en la adaptación posterior. El apoyo social, emocional e instrumental es fundamental para la adaptación al proceso (Chalmers et al., 1996).

La adherencia al CGO se halla determinada por el conjunto de variables psicológicas descritas. Sin embargo, debemos subrayar que dichas variables se encuentran principalmente moduladas por dos tipos de factores:

En primer lugar los aspectos sociodemográficos entre los que destaca la edad. En el caso de cáncer de mama las mujeres menores de 29 años presentan un malestar psicológico global mayor que las mujeres mayores de 50, sin embargo estas últimas presentan un mayor número de pensamientos intrusivos que las más jóvenes (Lerman, 1994). Por otro lado el nivel educativo, de especial relevancia para la comprensión de la información, la comunicación con el personal sanitario y creencias, expectativas y actitudes previas.

En segundo lugar se encuentran los aspectos clínicos entre los que destaca la historia familiar de cáncer, número de familiares afectados, tipo de diagnóstico, resultados de los tratamientos e historia personal de cáncer.

EVALUACIÓN

A lo largo de todo el CGO se ha de llevar a cabo una evaluación psicológica que abarque tres áreas fundamentales:

- 1) Evaluar a los participantes a lo largo de todo el proceso en cuanto a los siguientes aspectos: a) la idoneidad del inicio o continuación del GGO en cada caso individualmente; b) la adaptación de los participantes y sus familiares al proceso.
- 2) Evaluar todas las variables que afectan a la interacción médico-paciente y la adherencia al CGO (estrategias de comunicación, manejo de situaciones difíciles, tiempos espera) para conocer qué aspectos deben mejorar para optimizar el proceso.
- 3) Valorar los efectos del CGO en la calidad de vida de los participantes a medio y largo plazo.

El protocolo de evaluación debe incluir las siguientes variables:

- Vulnerabilidad previa por parte de los participantes: capacidad cognitiva, antecedentes psicopatológicos, reacciones al diagnóstico personal o familiar de cáncer y su tratamiento, cancerofobia e hipocondría
- Vulnerabilidad familiar: Relaciones y clima familiar, comunicación y apoyo, psicopatología y reacciones de la familia a diagnósticos previos
- Estimación del riesgo
- Creencias y mitos
- Actitud previa y expectativas
- Estilo de afrontamiento y estilo atribucional
- Estado emocional: ansiedad, preocupaciones, temores, estado de ánimo y sentimientos de culpa
- Comprensión y asimilación de la información médica y comunicación con la familia
- Habilidades de comunicación con el equipo médico y asertividad
- Capacidad de toma de decisiones y solución de problemas
- Valoración adecuada de los resultados obtenidos
- Conductas saludables, preventivas o de detección precoz
- Calidad de vida

En la Unidad de CGO del Hospital Clínico San Carlos de Madrid se ha puesto en marcha un protocolo de evaluación que incluye todas estas variables y que se adapta al proceso de CGO expuesto en la figura 1, con el que se han evaluado 165 participantes con riesgo de cáncer hereditario de mama, ovario o colon.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

La intervención psicológica en CGO tiene la finalidad de mejorar la adaptación de los participantes. El tratamiento psicológico debe cumplir los siguientes objetivos:

- a) Conseguir que los pacientes tengan una información idónea tanto de tipo médico como de los aspectos psicológicos que les afectan a ellos y a sus familiares en torno al riesgo de cáncer y del proceso CGO.
- b) Hacer que la estimación de riesgo ofrecida sea comprensible y se ajuste a la realidad.
- c) Controlar el malestar psicológico: ansiedad, incertidumbre, preocupación y temor al cáncer, estados de ánimo depresivos y sentimientos de culpa.
- d) Mejorar la comunicación familiar y afrontar problemas familiares.
- e) Ayudar a la toma de decisiones y resolución de problemas.
- f) Mejorar la adherencia a las recomendaciones terapéuticas y hábitos de conducta preventivos.
- g) Hacer que valoren adecuadamente los resultados alcanzados tras el cumplimiento de las recomendaciones médicas.

Asimismo, la intervención psicológica tiene como objetivo optimizar las habilidades de información y comunicación del personal médico, mejorando los aspectos verbales y no verbales de la comunicación y las habilidades de escucha.

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

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

- 1) Información acerca de los objetivos, procedimientos médicos, los posibles resultados etc., así como de los estados emocionales implicados en el riesgo de padecer cáncer y en el proceso de CGO tanto para el propio participante como para su familia.

- 2) Afrontamiento de los problemas objetivos derivados de a) información médica; b) decisión de inicio de las pruebas, c) resultados obtenidos y toma de decisiones; d) adherencia a medidas profilácticas.
- 3) Afrontamiento de problemas psicológicos derivados del proceso: a) malestar emocional (ansiedad, preocupaciones y temores, incertidumbre, síntomas depresivos y sentimientos de culpa); b) comunicación y conflictos familiares; c) comunicación y asertividad con el equipo médico; d) autocontrol para la adquisición y mantenimiento de hábitos saludables y e) solución de problemas.
- 4) Valoración del resultados y logros alcanzados por el CGO

Las principales técnicas de intervención se exponen en la tabla 2

Tabla 2. Intervención psicológica en CGO

TÉCNICAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA MÁS FRECUENTES EN CGO
? Psicoeducación.
? Control de activación: relajación progresiva, respiración
? Expresión emocional
? Reestructuración cognitiva
? Entrenamiento en habilidades de comunicación y aserción: - Mejorar relación y conflictos familiares - Mejorar relación con el equipo médico
? Técnica de exposición, control de fobias y miedos.
? Toma de decisiones y solución de problemas.
? Técnicas de autocontrol adquisición de hábitos.

CONCLUSIONES

El CGO es una importante herramienta preventiva con efectos beneficiosos para la salud de los participantes y su bienestar personal y familiar, aunque no esta exenta de riesgos. La adecuada adaptación del participante al proceso, de forma que se optimicen los aspectos positivos y se minimicen las amenazas potenciales, hace necesaria una intervención inter/multidisciplinar, donde se trabaje conjuntamente los aspectos psicológicos y biomédicos.

El CGO es un área clínica y de investigación bien implantada, con un gran desarrollo futuro a corto y medio plazo. En España la creación de las Unidades de CGO y la investigación en este campo es relativamente reciente. La psicología puede hacer importantes aportaciones al CGO principalmente

mediante la investigación de los factores psicológicos que determinan la adaptación al proceso, la evaluación de los participantes, la intervención en los casos en que sea necesario y la valoración del proceso y sus efectos en la calidad de vida de los participantes a corto y largo plazo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Baker, N. (1991). *Relative risk: living with a family history of breast cancer*. Nueva York: Penguin books.
- Bish, A., Sutton, S., Jacobs, C., Levene, S., Ramirez, A., y Hodgson, S. (2002). Changes in psychological distress after cancer genetic counseling: a comparison of affected and unaffected women. *British Journal of Cancer*, 86, 43-50
- Black, W., Nease, R., y Tosteson, A. (1995). Perceptions of breast cancer risk and screening effectiveness in women younger than 50 years of age. *Journal of the National Cancer Institute*, 87, 720-731
- Brain, K., Gray, J., Norman, P., France, E., Anglim, C., Barton, G., Parsons, E., Clarke, A., Sweetland, H., Tischkowitz, M., Myring, J., Stansfield, K., et al. (2000). Randomized trial of a specialist genetic assessment service for familial breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 92, 1345-1351
- Caldés, T. (2002, Noviembre). *Diagnóstico molecular en cáncer colorrectal hereditario*. I Workshop de la Sociedad Española de Oncología Médica, Madrid.
- Capelli, M., Surh, L., Humphreys, L., Verma, S., Logan, D., Hunter, A., y Allanson, J. (1999). Psychological and social determinants of women's decisions to undergo genetic counselling and testing for breast cancer. *Clinical Genetic*, 55, 419-430
- Chalmers, K., Thomson, K., y Degner, L.F. (1996). Information, support and communications needs of women with a family history of breast cancer. *Cancer Nursing*, 19, 204-213
- Coyne, J.C., Benazon, N.R., Gaba, C.G., Calzone, K., y Weber, B. (2000). Distress and psychiatric morbidity among women from high-risk breast and ovarian cancer families. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 864-874
- Croyle, R.T., Smith, K.R., Botking, J.R., Baty, B., y Nash, J. (1997). Psychological responses to BRCA1 mutation testing: preliminary findings. *Health Psychology*, 16, 63-72
- Croyle, R.T., Dutson, D.S., Tran, V.T., y Sun, Y.C. (1995) Need for certainty and interest in genetic testing. *Womens Health*, 1, 329-339

- Decruyenaere, M., Evers- Kiebooms, G., Welkenhuysen, M., Denayer, L., y Claes, E. (2000) Cognitive representations of breast cancer, emotional distress and preventive health behaviour: a theoretical perspective. *Psycho-Oncology*, 9, 528-536
- Evans, D.G.R., Blair, V., Greenhalg, R., Hopwood, P., y Howell, A. (1994) The impact of genetic counselling on risk perception in women with a family history of breast cancer. *British Journal of Cancer*, 70, 934-938
- Gettig, E., Marks, J.H., y Mulvihill, J.J. (1998). Genetic counseling for the oncology patient. En J. Holland (Ed.), *Handbook of Psychooncology*. Nueva York: Oxford University Press.
- Johnson, J.D., Roberts, C.S., Cox, C.E., Reintgen, D.S., Levine, J., y Parsons, M. (1996). Breast cancer patients personality style, age and treatment decision making. *Journal of Surgical Oncology*, 63, 183-186
- Kash, K.M., y Lerman, C. (1998). Psychological, social and ethical issues in gene testing. En J. Holland (Ed.), *Handbook of Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford University Press.
- Kash, K., Holland, J., Halper, M., y Miller, D. (1992) Psychological distress and surveillance behaviours of women with a family history of breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 84, 24-30.
- Kelly, P. (1992). Breast cancer risk analysis: a genetic epidemiology service for families. *Journal of Genetic Counselling*, 7, 15-41
- Kissane, D., Bloch, S., McKenzie, M., McDowall, A., y Nitzan, R. (1998) Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psycho-Oncology*, 7, 14-25
- Lerman, C., Hughes, Ch., Lemon, S.J., Main, D., Synder, C., Durham, C., Narod, S., y Lynch, H.T. (1998). What You don't know can hurt you: Adverse psychologic effects in members of BRCA1-Linked and BRCA2-linked families who decline genetic testing. *Journal of Clinical Oncology*, 16, 1650-1654
- Lerman, C. (1997). Psychological aspects of genetic testing: introduction to the special issue. *Health Psychology*, 16, 3-7
- Lerman, C., Lustbader, E., Rimer, B., Daly, M., Miller, S., Sands, C., y Balshem, A. (1995). Effects of individualized breast cancer risk counseling: a randomized trial. *Journal of the National Cancer Institute*, 87, 286- 292
- Lerman, C., Kash, K., y Stefanek, M. (1994). Younger women at increased risk for breast cancer. Psychological well-being, perceived risk, and surveillance behavior. *Monographs- National Cancer Institute*, 16, 171-176.
- Lerman, C., y Schwartz, M. (1993). Adherence and psychological adjustment among women at risk for breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 28, 145-155.

- Lloyd, S., Watson, M., Waites, B., Meyer, L., Eeles, R., Ebbs, S., y Tylee, A. (1996). Familial breast cancer: a controlled study of risk perception, psychological morbidity and health beliefs in women attending for genetic counselling. *British Journal of Cancer*, 74, 482-487.
- Miller, S.M. (1995) Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. *Cancer*, 76, 167-177.
- Offit, K. (1998) *Clinical Cancer Genetics*. Nueva York: Wiley- Liss
- Pérez Segura, P., y Díaz-Rubio, E. (2002, Noviembre). *Consejo Genético en Oncología: Fundamentos y Objetivos*. I WorkShop de la Sociedad Española de Oncología Médica, Madrid.
- Phillips, K., Glendon, G., y Knight, J. (1999). Putting the risk of breast cancer into perspective. *The New England Journal of Medicine* 340, 141-144.
- Wellisch, D.K., Gritz, E.R., Schain, W., Wang, H.J., y Siau, J. (1991a) Psychological functioning of daughters of breast cancer patients: part 1. daughters and comparison subjects. *Psychosomatics*, 32, 324-336.
- Wellisch, D.K., Gritz, E.R., Schain, W., Wang, H.J., y Siau, J. (1991b) Psychological functioning of daughters of breast cancer patients: part 2. Characterizing the distressed daughter of the breast cancer patient. *Psychosomatics*, 32, 171-179.
- Wiggins, S., Whyte, P., y Huggins, M. (1992) The psychological consequences of predictive testing for Huntington's disease. Canadian collaborative study of predictive testing. *The New England Journal of Medicine*, 327, 1401-1405.
- Zakowsky, S., Valdimarsdottir, H., Boubjerg, D., Borgen, P., Holland, J., y Kash, K. (1997). Predictors of intrusive thoughts and avoidance in women with family history of breast cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 362-369.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

APOYO SOCIAL, AFRONTAMIENTO Y ESTADO DE SALUD EN LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS

Jesús Rodríguez-Marín, M. Carmen Terol, Sofía López-Roig, Maite Martín-Aragón, M. Carmen Neipp y Mari Ángeles Pastor
Universidad Miguel Hernández

RESUMEN

En las últimas décadas se ha investigado el papel de los factores psicosociales sobre el estado de salud percibido de los pacientes oncológicos con relación a su enfermedad; entre ellos, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. Los resultados de diferentes trabajos sugieren que estas variables influyen en el estado de salud de los pacientes.

Nuestro objetivo ha sido estudiar las variables de apoyo social y explicar su relación con las estrategias de afrontamiento, la percepción de enfermedad y el estado de salud de un grupo de pacientes oncológicos.

Para ello entrevistamos 131 pacientes con cáncer en dos Hospitales de Alicante y utilizamos diferentes instrumentos estándares para recoger todos los datos referidos a las variables a estudiar.

De acuerdo con los resultados, las variables sociodemográficas, clínicas y de apoyo social predijeron la percepción de enfermedad y diferentes formas de afrontamiento. El estado de salud global fue predicho por un menor grado de amenaza y niveles de depresión bajos

Palabras clave: Apoyo social; Afrontamiento; Estado de salud; Percepción de estrés.

ABSTRACT

In last years interest in studying the role of psychosocial factors on the cancer patients illness perception has increased, specially related to their health status. An important amount of research has focused in social support and coping as two of the key factors influencing health status of patients and their perception.

Our aim has been to study the social support variables and to explain how they relate to coping strategies, illness perception and the health status of patients.

We interviewed 131 cancer patients in two Hospitals (Alicante and San Juan). We applied several standard questionnaires.

Results have shown that Sociodemographic, Clinical and Social Support variables predicted the stress illness perception and coping strategies used by patients. Low levels of depression and perceived threat of illness predicted a good Global Health perceived status.

Key words: Social support; Coping; Health status; Stress illness perception.

INTRODUCCIÓN

En el campo de la oncología, buena parte de la investigación sobre apoyo social se ha centrado en evaluar su relación con resultados de salud en términos de calidad de vida, ajuste, bienestar o adaptación psicológica y respuestas emocionales (ansiedad y depresión, distrés entre otras) y estado de salud percibido (síntomas físicos y capacidad funcional. Los efectos positivos del apoyo permiten al paciente oncológico reducir el impacto emocional de la enfermedad y favorecer su adaptación. En este sentido, destacan aspectos como la adecuación del apoyo y la satisfacción con el mismo en los resultados de salud y adaptación, y sus efectos diferenciales en función del sexo o en relación con el deseo de información del paciente oncológico (Manne, Taylor, Dougherty y Kemounyn, 1997; Broomfield, Humphris, Psychol et al., 1997). Sin embargo, en otros trabajos no se consigue mostrar que el apoyo social tenga algún efecto o relación con el estado de salud, los síntomas físicos, los niveles de ansiedad y depresión o discapacidad (Hoskins, 1995; Bolger, Foster, Vinokur y Rosanna, 1996; Broomfield et al., 1997). El apoyo social aparece incluso relacionado con más distrés en los sujetos con más discapacidad y con menos distrés en el caso de los menos discapacitados (Manne et al., 1997).

Otra de las cuestiones más importantes es atender a las relaciones que se establecen entre apoyo social y percepción de estrés y afrontamiento por un lado, y la contribución de ambas variables respecto a los resultados de salud y adaptación en este tipo de pacientes. (Komprou, Rijken, Ros, Winnubst y Hart, 1997).

En este sentido podemos encontrar, por un lado, trabajos que muestran la contribución independiente del apoyo social y del afrontamiento y/o percepción de estrés sobre los resultados de ajuste (Baider, Kaufman, Ever Hadani y Kaplan-de-Nour, 1996; Grassi, Caloro, Zamorani y Ramelli, 1997; Sollner, Zingg-Schir, Rumpold y Fritsch, 1997b; Sollner et al., 1997; Morales et al., 1997a; Vernon et al., 1997). Otros trabajos confirman las relaciones del

apoyo social con determinadas formas de afrontamiento y/o percepción de estrés por las enfermedad (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor y Falke, 1992; Fife, 1995; Aymanns, Filipp y Klauer, 1995; Komproe et al., 1997). Además, en algunos de estos estudios se destacan los efectos del afrontamiento frente a los del apoyo social, o al contrario; y también los hay que no consiguen mostrar resultados ni del apoyo social, ni del afrontamiento en los procesos de adaptación (Morales et al., 1997; Vernon et al., 1997).

En este contexto, el objetivo de este trabajo es aproximarnos a comprender las variables psicosociales y las relaciones que entre ellas se establecen para favorecer los procesos de adaptación en el paciente oncológico. En concreto, estudiar las variables de apoyo social atendiendo a sus efectos diferenciales en función de variables clínicas o sociodemográficas y explicar su influencia a través de la percepción de enfermedad y modos de afrontarla, evaluando en qué medida ambos constructos están relacionados con la percepción de salud del paciente oncológico.

MÉTODO

Descripción de la muestra

Variables sociodemográficas

De los 131 pacientes estudiados, un 31.3 % eran varones (N=41) y un 68.7% mujeres (N=90). La media de edad es de 55.5 años (dt=10.91) con un rango entre 24 y 77; siendo de 56.6 (dt=11.5), y 55.1 dt=10.64) para hombres y mujeres respectivamente. En el rango comprendido entre 46 y 67 años se encuentra un 65.6% de los sujetos de la muestra. Del total de los sujetos, un 78.6% están casados. La mayoría de sujetos (86.0%) leen y escriben o han realizado estudios primarios o secundarios (B.U.P., F.P. o similar), y el resto (14.0%) se distribuyen entre los niveles restantes (10.1% leen y escriben; 3.9% Diplomados). En cuanto al nivel profesional, encontramos un 51.2 % de los sujetos pertenecen al nivel 1 (amas de casa; empleadas de Hogar), un 21.6% al nivel 2, y un 27.2 % se distribuye entre el resto de niveles. Respecto a la situación laboral, la mayoría de los sujetos (62%), están en activo

Variables de historia clínica

Los diagnósticos que se incluyen son mayoritariamente un grupo de pacientes con Carcinoma mamario (59.8 %) y Carcinoma de Pulmón (27.6%) presentando el resto (12.6%) diferentes patologías oncológicas (Colón, Gástrico y Ginecológico entre otros). El rango de tiempo transcurrido desde el diagnóstico es de un mes y 9 años, con una media de 14.1 meses (dt = 24.1). Un 44.1% (N=56) estaba recibiendo tratamiento de Quimioterapia y un

4.8% (N=6) recibía simultáneamente otros tratamientos (Radioterapia y Hormonoterapia). El resto (N=61) no recibían tratamiento alguno durante el periodo en el que se llevó a cabo el estudio. La valoración del pronóstico realizada por el médico sitúa a un 55.1% de los sujetos como *Potencialmente curables*, y a un 44.9% en la categoría de *Supervivencia prolongable con tratamiento antitumoral* o *Supervivencia no prolongable y tratamiento paliativo*. Un 31.7% de los sujetos estaba ingresado durante el momento de la entrevista, para completar su diagnóstico o para la administración del tratamiento; el resto (68.3%) acudía a consultas de Hospital de día para recibir el tratamiento o para seguimiento.

Procedimiento

Los 131 pacientes de cáncer estudiados fueron seleccionados por los oncólogos en las consultas de las Secciones de Oncología del Hospital General de Alicante y del Hospital de Sant Joan d'Alacant (del SVS) según los criterios siguientes: Pacientes diagnosticados de Cáncer en diferentes fases de enfermedad o tratamiento, sin antecedentes psiquiátricos, y sin metástasis cerebrales que pudieran alterar las funciones cognitivas del sujeto.

Durante la consulta, explicaban brevemente el objetivo de nuestro estudio y sugerían al enfermo si deseaba colaborar de forma voluntaria en este trabajo. Tras la aceptación del paciente, eran remitidos para entrevista. Las entrevistas se realizaron en el mismo marco hospitalario, bien en consultas de Hospital de día, o bien en la planta; coincidiendo con su cita médica.

Instrumentos y variables:

- Cuestionario de variables sociodemográficas.
- Registro de variables de Historia Clínica completadas por el oncólogo.
- Escala de Apoyo Social Percibido (EASP; Rodríguez-Marín, López Roig y Pastor, 1989; Terol et al., 2000).

Evalúamos el apoyo social percibido en relación con la enfermedad en tres aspectos: 1) Si percibe o no apoyo de proveedores (Red Familia Nuclear: cónyuge, hijos,; Red Familiar Cercana: padres, hermanos, Red Social: compañeros de trabajo, vecinos y amigos, y, finalmente, Red Profesional: médicos y enfermeras), 2) Satisfacción con el apoyo que percibe de cada proveedor, (escala tipo Likert 1= Nada y 5= Mucho) y 3) Acciones específicas de apoyo que son percibidas de cada proveedor y que se agrupan en tres categorías: Informativo, Emocional e Instrumental (Terol et al., 2000). Se pueden registrar entre 0 a 12 acciones con la posibilidad de otras no listadas. (Escuchándole: Animándole: Distrayéndole: Informándole: Aconsejándole: Visitándole: Hacer tareas: Ofreciéndose: Económicamente: Interesándose. Acompañándole. De otra manera.)

- Escala de Apreciación de estrés. (EAE; Terol, 1993).

Esta escala consta de 11 ítems con tipo de respuesta de 6 puntos. (1= Completamente en desacuerdo, y 6= Completamente de acuerdo). Los resultados del análisis factorial mostraron 3 factores con un total de varianza explicada de .61 que representaban diferentes características relacionadas con el grado de estrés percibido por un acontecimiento, en este caso por la enfermedad: Factor 1: 6 ítems referidos al grado de importancia y amenaza percibida (4,5,9,11,19,21); Factor 2: se refiere a la dimensión de temporalidad o duración percibida e incluye 3 ítems (7,10,16); Factor 3: dos ítems (1,6) alude al grado de control percibido con relación al proceso de enfermedad. A mayor valor, mayor grado de amenaza e importancia del acontecimiento (Factor 1) y duración (Factor 2), y menor grado de control (Factor 3) sobre el mismo. En la puntuación del total, los valores más elevados representan mayor grado de estrés percibido por la enfermedad. El índice de consistencia interna de la escala con los 11 ítems propuestos fue de .77.

- Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento (CEA; Rodríguez-Marín, Terol, López-Roig y Pastor, 1992; CEA-C; Terol, 1999).

El CEA-C adaptado a la muestra de enfermos oncológicos mostró en el análisis factorial de segundo orden una estructura de 4 factores o meta-estrategias (dos aproximativas y dos evitativas) con un total de varianza explicada de 59% y con saturaciones de los ítems en cada factor superiores a .40. Los resultados del análisis de consistencia interna de los 30 ítems finales de la escala de afrontamiento para pacientes oncológicos fue de .72. El formato de respuesta se presenta en una escala tipo Likert de cinco puntos, donde 1 = Nunca, y 5 = Casi siempre. Los pacientes responden según la frecuencia con que utilizan las diferentes estrategias listadas para afrontar su enfermedad y puntuaciones altas significan mayor frecuencia de uso de la estrategia en cuestión. Además este cuestionario nos permite obtener puntuaciones de cada una de las estrategias incluidas en cada factor y de las dimensiones o meta-estrategias obtenidas (Factor 1: Búsqueda de apoyo social, Búsqueda de soluciones y Expresión emocional; Factor 2: Autoinculpación y Escape; Factor 3: Religiosidad, Pensamiento desiderativo, Resignación y Culpación de otros; y Factor 4: Pensamientos Positivos y Contabilizar Ventajas).

- Escala de Ansiedad y Depresión (HAD; Zigmond y Snaith, 1983).

Evalúa estado emocional referido a un periodo concreto y consta de dos subescalas de 7 ítems; una de ansiedad y otra de depresión; con formato de respuesta tipo Likert de 4 puntos. Las puntuaciones más elevadas en cada subescala indican niveles más altos de ansiedad o depresión. La validación realizada con población española oncológica (López Roig et al., 2000) replicó la estructura factorial de las dos con una varianza explicada del 55.45%, y con saturaciones de los ítems en cada factor superiores a .57. Los

índices de consistencia interna de las subescalas fueron de .85 y .87 para Ansiedad y Depresión respectivamente.

- Registro de Estado General de Salud Percibido: incluye dos ítems procedentes de una escala de medida del Impacto de la Enfermedad en enfermos reumáticos (Meenan, Gertam, Mason y Dunaif, 1982, adaptada por Pastor, 1992).

En el primero se hacía énfasis en su estado físico: *En general, ¿diría que su salud ahora es?*. El paciente respondía en una escala Likert de 5 puntos (1=Muy mala; 5= Excelente). Una segunda pregunta evalúa impacto global de la enfermedad, enfatizando otros aspectos diferentes a los físicos: *Considerando todas las formas en que su enfermedad le afecta, marque con una " X" sobre la escala que le presentamos para indicarnos como se encuentra*. Se responde mediante una escala visual análoga de 10 cms., acotada en sus extremos con "Muy Mal" y "Muy bien".

Análisis estadístico

Tratamos los datos con el paquete informático SPSS 10 para Windows. Efectuamos un análisis de las variables utilizadas en el estudio; un análisis de DIFERENCIAS entre medias utilizando: T-TEST como prueba paramétrica para pares de muestras independientes o relacionadas. U de MANN-WHITNEY y WILCOXON como pruebas no paramétricas para pares de muestras independientes y relacionadas respectivamente. H de KRUSKAL-WALLIS y FRIEDMAN utilizando la prueba "ji" cuadrado como pruebas no paramétricas para comparar muestras independientes y relacionadas respectivamente. Por último, un análisis de REGRESION LINEAL para establecer relaciones de predicción de una o más variables independientes sobre una dependiente (Método Selección: Pasos sucesivos).

RESULTADOS

Análisis descriptivo: proveedores, satisfacción, y acciones apoyo

Una mayoría de pacientes cuenta con dos proveedores en la Red Nuclear y en la Profesional. Los niveles de satisfacción media con las distintas Redes fueron elevados. Destaca la Satisfacción Media con la Red Nuclear compuesta por pareja e hijos, seguida de la satisfacción con la red Familiar cercana y Profesional, y en último lugar la satisfacción con la Red Social (ver Tabla 1). El apoyo Informativo y Emocional fueron las categorías con puntuaciones más elevadas (ver tablas 1 y 2).

Tabla 1. Proveedores y Satisfacción Media por Redes de Apoyo.

PROVEEDORES	0	1	2	3	SATISFACCIÓN	
	N (%)	N(%)	N(%)	N(%)	X ² Dt	(N)
Familia Nuclear	10 (7.8)	37(28.7)	82 (62.6)	-	4.6 ² 0.8	(119)
Familia Cercana	24 (18.6)	76(77.5)	29 (22.5)	-	4.2 ² 0.9	(104)
Social	18(14.2)	30(23.6)	62 (48.8)	17 (13.4)	4.0 ² 1.0	(109)
Profesional	2(1.6)	49(40.2)	71 (58.2)	-	4.2 ² 0.7	(114)

Tabla 2. Diferencias en Satisfacción por Proveedores y Tipos de Apoyo

SATISF MEDIA	Rango Promedio	Tipos Apoyo	Rango Promedio
Familia Nuclear	3.11	Informativo	2.36
Familia Cercana	2.46	Emocional	2.07
Social	2.09	Instrumental	1.56
Profesional	2.35		
N=75	$\chi^2=37.69$; p=.000	N=131	$\chi^2=52.17$ p=.000

Rangos: Satisfacción (1-5)

Diferencias de las dimensiones y variables de apoyo según variables sociodemográficas y clínicas

Entre hombres y mujeres sólo hallamos que las mujeres (N=90) perciben más las formas de apoyo **Animar** ($Z=-1.96$; p=. .05) y **Distraer** ($Z=-2.35$; p=.02) que los hombres (N=41). Encontramos que los pacientes casados o en pareja referían mayor número de proveedores ($Z=-2.68$, p².01) y mayores acciones de apoyo como **Animar**($Z=-2.47$, p².01) y **Hacer Tareas** ($Z=-2.97$, p².01) y en la categoría Informativa ($Z=-2.29$, p².05). El nivel educativo no introdujo diferencias; mientras los pacientes menores de 45 años mostraron un mayor número de proveedores de la Red Nuclear y Familiar. ($\chi^2=10.95$, p².01).

En cuanto a las variables clínicas, hallamos que el grupo de pacientes cuyo pronóstico era de "Potencialmente Curable" percibían más **Apoyo Informativo e Instrumental** que los de peor pronóstico (Ver Tabla 3). Los pacientes ingresados perciben en mayor medida a los profesionales como proveedores y menos acciones como **Distraer**, **Escuchar**, **Animar**, **Hacer tareas** o la categoría de **Apoyo Instrumental**. Los pacientes que estaban recibiendo tratamiento de quimioterapia percibían más **Apoyo Informativo e Instrumental**. Finalmente, el grupo de diagnóstico menor de un año percibía más proveedores de la Red familiar y Nuclear y mayor satisfacción con el apoyo de ésta última, además de mayor número de acciones de apoyo como acompañar (Ver tabla 4)

Tabla 3. Diferencias según Pronóstico

PRONOSTICO	1	2	Z(p)
	Rango Medio (N=65)	Rango Medio (N=23)	
Categoría Informativa	65.20	52.51	-2.03 *
Categoría Instrumental	66.64	50.75	-2.63**
Animar	65.23	52.47	-2.05*
Distraer	65.45	52.21	-2.85**
Ofrecerse	62.95	55.26	-1.99*
Tareas	64.72	53.10	-1.95*

1: Potencialmente Curable; 2: Supervivencia Prolongable con Tratamiento Antitumoral o no prolongable. Tto Paliativo *p? .05; **p? .01; ***p? .001

Tabla 4. Diferencias: Ingreso, Tratamiento, Tiempo desde Diagnóstico.

INGRESO	Rango Medio	Rango Medio	Z (p)
	SI (N=40)	NO (N=86)	
Proveedores Red Profesional	70.13	54.25	-2.75**
Categoría Instrumental	47.27	71.06	-3.56***
Escuchar	55.96	67.01	-2.05*
Animar	54.13	67.86	-2.00*
Distraer	55.72	67.12	-2.19*
Tareas	48.92	70.28	-3.24***
QUIMIOTERAPIA	SI (N=62)	NO (N=65)	
Proveedores Red Profesional	51.98	66.29	-2.63**
Categoría Instrumental	74.46	54.02	-3.27***
Categoría Informativa	70.85	57.46	-2.07*
Escuchar	69.06	59.17	-1.95*
Tareas	72.23	56.15	-2.61**
TIEMPO DIAGNOSTICO	? 1 año	? 1 año	
Proveedores Familia Nuclear	66.12	51.63	-2.28*
Proveedores Familia Cercana	65.96	52.13	-2.09*
Satisfacción Familia Nuclear	60.11	48.22	-1.93*
Categoría Informativa	59.85	74.86	-1.98*
Informa	60.19	73.63	-2.46**
Acompaña	67.93	49.92	-2.64**
Distrae	59.05	77.15	-3.18***

*p? .05; **p? .01; ***p? .001

Apoyo social, percepción de enfermedad y afrontamiento

En los análisis de regresión las variables clínicas y sociodemográficas fueron introducidas en un primer paso con el objetivo de controlar tanto el efecto diferencial que habían demostrado sobre determinadas variables de apoyo, como el efecto sobre las variables criterio.

En primer lugar presentaremos la predicción de las variables de apoyo social sobre la percepción de estrés y sobre el afrontamiento. En segundo lugar, llevamos a cabo un nuevo análisis de regresión con variables de apoyo

social y de percepción de estrés para determinar cuáles de estas explican mejor el afrontamiento, siendo todas ellas incluidas como predictoras.

Como acción de apoyo, **Ofrecerse** predijo en sentido negativo el total de **estrés percibido por la enfermedad** ($F=4.07$, $p?.05$). Un **Peor pronóstico** predijo la **amenaza percibida por la enfermedad** con un 12% de la varianza explicada. N y la acción de **Visitar** predijo un mayor **Control percibido sobre la enfermedad**.

De entre las estrategias de afrontamiento, ser mujer, estar en estadio más avanzado, la **Satisfacción** media con el apoyo, y el **Percibir ayuda económica** predijeron la **Religiosidad** con un total de un 29.8% de la varianza explicada. Ser hombre predijo la estrategia de **Autoinculpación** y también la combinación de las estrategias de **Autoinculpación** y **Escape**. Los pacientes más jóvenes utilizaban más la estrategia de **Búsqueda de Apoyo social** ($F=18.99$; $p?.001$).

Informar y la **Satisfacción con la Red Nuclear** predijeron en sentido negativo la **Resignación** y la **Culpabilización de Otros** respectivamente. Por su parte, la **Satisfacción con la Red Social** predijo una mayor **Expresión Emocional** ($F=8.38$; $p?.001$). El mayor número de **proveedores de la Red Social** junto con el **no ingreso** predijeron la **Contabilización de Ventajas** con un total de varianza explicada del 18.8%. Finalmente, el **no ingreso** predijo también la combinación de dos estrategias la **Contabilización de Ventajas** y los **Pensamientos Positivos** ($F=7.71$; $p. ?01$) (Ver Tabla 5).

Tabla 5. Regresión Apoyo Social: Percepción de Enfermedad y Afrontamiento

CRITERIO	PREDICTORES	R2	CAMBIO R2	Fc	B	F
Percepcion estrés	<i>Ofrecerse</i>	.066	.066	4.07*	-.256	4.07*
F1 estrés: amenaza	<i>Pronostico</i>	.121	.121	8.92**	.347	8.92**
F3 estrés: control (1)	<i>No ingresado</i>	.065	.065	4.77*	.248	4.77*
	<i>Visita</i>	.158	.093	7.49**	-.305	6.36**
Religiosidad	<i>Sexo (mujer)</i>	.092	.092	7.06*	.359	7.06**
	<i>Satisfuccion as</i>	.254	.095	8.69**	.305	7.70***
Búsqueda de apoyo	<i>Edad</i>	.209	.209	18.99***	-4.57	18.99***
Autoculpacion	<i>Sexo (hombre)</i>	.097	.097	6.66**	-.311	6.66**
Resiguacion	<i>Informa</i>	.097	.097	7.31**	-.311	7.31**
Contabilizar ventajas	<i>No ingresado</i>	.113	.113	8.92**	.329	8.92**
	<i>Prov. Social</i>	.188	.075	6.41**	.275	8.01***
Culpabilizacion otros	<i>Satis. Nuclear</i>	.173	.173	12.73***	-.416	12.73***
Expresión emocional	<i>Satis. Social</i>	.123	.123	8.38**	.350	8.38**
F2: afrontamiento	<i>Sexo (hombre)</i>	.066	.066	4.13*	-.258	4.13*
F4: afrontamiento	<i>No ingresado</i>	.116	.116	7.71**	.340	7.71**

(1) puntuaciones más elevadas indican menor control. * $p?.05$; ** $p?.01$; *** $p?.001$ F2: Afrontamiento: Autoinculpación y Escape; F4 Afrontamiento: Pensamientos Positivos y Contabilización Ventajas.

Análisis de regresión: apoyo social, percepción de enfermedad, afrontamiento, ansiedad y depresión y estado de salud

Considerando que el apoyo social, a través de la percepción de estrés por la enfermedad y las formas de afrontamiento, influye en la percepción del Estado de Salud Físico y ésta modula los niveles de Ansiedad y Depresión, en un primer análisis de regresión se introdujeron variables sociodemográficas y clínicas, y las de apoyo social seguidas de las de percepción de estrés y afrontamiento para predecir la Salud Física. .

Los resultados mostraron que sólo el **No estar ingresado** explicaba, con un total del 17.4%, la **Percepción del Estado de Salud Física**. En un segundo análisis, la salud física se añadió como variable independiente a las anteriormente mencionadas para determinar su valor predictivo sobre la ansiedad y depresión. Los mostraron que la **Ansiedad** fue predicha por una mayor **Amenaza percibida por la enfermedad** (F: 18.71; p?.001), explicando un 32.4% de su varianza, y ninguna de las variables de apoyo predijo la **Ansiedad**. La **Depresión** fue predicha por un peor **Estado de salud física percibida**, menor frecuencia de **Pensamientos Positivos**, y mayor frecuencia de uso de las estrategias del Factor 3 de afrontamiento: **Pensamientos desiderativos, Religiosidad, Resignación y Culpación de Otros** (Ver Tabla 6.)

Tabla 6. Análisis Predictivo: Ansiedad y Depresión.

CRITERIO	PREDICTORES	R2	CAMBIO R2	Fc	B	F
Ansiedad	<i>Amenaza</i>	.324	.324	18.71	.569	18.71***
Depresion	F3: Afrontamiento					
	<i>Pensamientos</i>	.135	.135	5.45*	.294	5.46*
	<i>positivos</i>	.255	.120	5.46*	-.224	5.81**
	<i>Estado de salud física</i>	.436	.181	10.60**	-.447	8.50***

*p? .05; **p?.01; ***p?.001 F2: Pensamiento Deseo, Religiosidad, Culpabilización de otros y Resignación

Por último realizamos un análisis de predicción de la **Percepción del Estado Global de Salud**. Incluimos primero las variables clínicas y sociodemográficas, y, después, por bloques, las variables de: apoyo social, percepción de estrés, afrontamiento, estado de salud físico y ansiedad y depresión. Los resultados mostraron que el **Estado de Salud Global** fue predicho por la **Amenaza percibida por la enfermedad** y la **Depresión**, ambas variables en sentido negativo explicando un total del 16.8 % de la varianza. (Ver tabla 7). Ni la **Ansiedad**, ni el **Estado de Salud Física** fueron variables predictoras del resultado **Global de Salud Percibida**.

Tabla 7. Análisis Predictivo del Estado de Salud Global.

CRITERIO	PREDICTORES	R2	CAMBIO R2	Fc	B	F
SALUD	AMENAZA	.096	.096	5.22	-.168*	5.22*
GLOBAL	DEPRESION	.168	.072	4.14	-.303*	4.85**

. *p? .05; **p? .01; ***p? .001

DISCUSION

Si consideramos el objetivo último de este trabajo respecto del efecto del apoyo social sobre los resultados de salud y/o su relación a través de variables de percepción de enfermedad y afrontamiento, encontramos, en primer lugar, que el apoyo social junto con variables sociodemográficas y clínicas es un importante predictor de la percepción de enfermedad como estresante y de diferentes formas de afrontamiento.

Así, a través de acciones específicas como *Ofrecerse* disminuye la **percepción de estrés** por la enfermedad, y *Visitar* junto con no estar ingresado atenúan la falta de **Control Percibido** sobre la misma. Además, acciones de apoyo como *Informar* predicen un menor uso de la estrategia de **Resignación** y la *Satisfacción* con el Apoyo de la pareja e hijos predice menor uso de la **Culpabilización de Otros**, mientras que la satisfacción con la Red Social predice mayor **Expresión Emocional**. De este modo, podemos considerar que las acciones de apoyo como Visitar e Informar y determinadas características de apoyo informativo y emocional muestran un efecto positivo, fomentando la percepción de control y la redefinición menos amenazante de la enfermedad en el paciente oncológico (Fife, 1995; Komproe et al., 1997.)

Por su parte, un mayor número de **Proveedores de la Red Social** y el No estar ingresado predijeron la estrategia de **Contabilizar Ventajas**. Así, en condiciones de estrés severo y cuando todavía están operando los procesos de ajuste, el apoyo social ayuda a redefinir el daño potencial del estresor y facilita los procesos y las estrategias de afrontamiento (Lin y Ensel, 1989; Cohen y Wills, 1985 cit en Cabanas y Chacón, 1997; Vaux, 1988 Cit en Barrón, 1996). Es bastante frecuente en pacientes oncológicos el uso de la estrategia **Contabilizar Ventajas**, que incluye ítems sobre comparación con otros enfermos (Terol, 1993). El no estar ingresado parece facilitar afrontamiento centrado en aspectos más "positivos" de la enfermedad. Por otro lado, es probable que una de las conductas de los proveedores de la red social sea facilitar precisamente que el enfermo piense en aspectos positivos de la enfermedad utilizando, por ejemplo, la comparación social positiva.

Estos resultados están de acuerdo con la hipótesis del efecto amortiguador del apoyo social planteando que ayuda a redefinir el estresor y

facilita determinados procesos de afrontamiento más adaptativos (House, 1981; Vaux, 1988; Cohen y Wills, 1985). Otros trabajos empíricos han subrayado las características funcionales del apoyo informativo, instrumental y emocional frente a otras dimensiones del constructo de apoyo y sus relaciones con el afrontamiento y/o percepción de la enfermedad (Fife, 1995; Komproe et al., 1997; Aymanns et al., 1998)

En segundo lugar, en este estudio no aparece apoyo para la hipótesis del efecto directa del apoyo social y resultados de salud que propone otra línea de estudios (Roberts, Cox, Reintgen, Baule y Gilberhni, 1993; Ngan, Tang y Lau, 1994; Gracia Fuster, Herrero Olaizola y Musitu Ochoa, 1995; Barrón, 1996; López-Cabanas y Chacón 1997). Las relaciones directas que encontramos con variables de resultados de salud (Condición física, Ansiedad, Depresión y Estado de Salud Global) se dan bien con variables clínicas, o bien con percepción de estrés por la enfermedad y formas de afrontamiento; relacionándose entre sí respuestas emocionales y el estado global de salud.

Así, el mejor **Estado de Salud Física percibida** lo mostraban pacientes No Ingresados; la **Ansiedad** fue predicha por los niveles más elevados de percepción de Amenaza; la **Depresión** por un mayor uso de una de las dimensiones de afrontamiento (Pensamientos Desiderativos, Religiosidad, Culpabilización de Otros y Resignación) junto con un menor uso de los Pensamientos Positivos y un peor Estado de salud física percibida. Finalmente, el **Estado de Salud Global** fue predicho por un menor grado de Amenaza percibida y menores niveles de Depresión.

Por tanto, evaluar y analizar el apoyo social junto con variables de afrontamiento o de percepción de la enfermedad que permite contrastar el valor predictivo del efecto directo del apoyo social sobre la salud, considerando otras variables moduladoras en el proceso de adaptación del paciente y que pueden ser las que intervienen de un modo más directo en el resultado final de percepción de salud. En este sentido, estos resultados coinciden con una perspectiva de estudio más amplia, en la que el apoyo social actúa como un recurso más en relación con los procesos de estrés y afrontamiento, que con los resultados de salud (Lin y Ensel, 1989; Lin, Woelfel y Ligth, 1985; House, 1981; Vaux, 1988; Cohen y Wills, 1985). Así, las redes de apoyo tendrán un efecto beneficioso sobre la salud si logran influir a través del afrontamiento en aquellos pacientes con problemas para responder adecuadamente ante el estresor (Barreira, 1986, 1988 cit. en Gracia Fuster et al., 1995; Komproe et al., 1997). Por otra parte, de acuerdo con la hipótesis clásica del efecto amortiguador proponemos que ante acontecimientos estresantes vitales y recientes sobre los que todavía están actuando los procesos de ajuste, y utilizando evaluaciones de apoyo real y funcional, es más probable que el apoyo social actúe como variable mediadora a través de la evaluación del acontecimiento y de las formas de afrontamiento (Turner, 1983 cit. en Barrón, 1996; Vaux, 1988; Barrón, 1996;

López-Cabanas y Chacón, 1997). En este sentido, nuestro trabajo parte de las condiciones teóricas propuestas como variables contextuales y de tipo de evaluación del apoyo en estas condiciones, y confirma la influencia del apoyo social a través de la percepción de estrés sobre las estrategias de afrontamiento y el proceso de cambio y ajuste pasa por la utilización más o menos frecuente de aquellas estrategias eficaces para permitir, finalmente, un resultado adaptativo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aymanns, P., Filipp, S.H., y Klauer, T. (1995). Family support and coping with cancer: some determinants and adaptative correlates. *British Journal of Social Psychology*, 34, 107-124.
- Baider, L., Kaufman, B., Ever Hadani, P., y Kaplan-de-Nour, A. (1996). Coping with additional stresses: Comparative study of healthy and cancer patient new immigrants. *Soc-Sci-Med*, 42, 1077-1084.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo Social: Aspectos teóricos y Aplicaciones*. Madrid: Siglo Veintiuno
- Bolger, N., Foster, M., Vinokur, AD, y Rosanna, N. (1996). Close relationships and adjustments to a life crisis: The case of breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 283-294.
- Broomfield, D., Humphris, G.M., Psychol, M.C., Fisher, S.E., Vaughan, D. et al. (1997). The orofacial cancer patient's support from the general practitioner, hospital teams, family, and friends. *Journal of cancer Education*, 12(4), 229-232.
- Cabanas, M., y Chacón, F. (1997). Apoyo social, redes sociales y grupos de autoayuda. En *Intervención psicosocial y Servicios Sociales*. (Cap. 7). Madrid: Síntesis.
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L.G., Taylor, S.E, y Falke, R.L (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, 11, 79-87.
- Gracia Fuster, E., Herrero Olaizola, J., y Musitu Ochoa, G. (1995). *El Apoyo Social*. Barcelona: PPU.
- Fife, B.L. (1995). The measurement of meaning in illness. *Soc. Sci. Med.*, 40(8), 1021-1028.
- Grassi, L., Caloro, G., Zamorani, M., y Ramelli (1997). Psychological morbidity and psychosocial variables associated with life-threatening illness: A comparative study of patients with HIV infection or can. *Psychology-Health and Medicine*, 2(1), 29-39.
- Hoskins, C.N. (1995). Patterns of adjustment among women with breast cancer and their partners. *Psychologica Reports*, 77, 1017-1018.

- Komproe, I.H., Rijken, M., Ros, W.J.G., Winnubst, J.A.M., y Hart, H. (1997). Available support and received support: different effects under stressful circumstances. *Journal of Social and Personal Relationships*, 14(1), 59-77.
- Lin, N., y Ensel, W.M. (1989). Life stress and health: Stressors and resources. *American Sociological Review*, 54, 382-399. (cit. en López-Cabanas y Chacón; 1997).
- Lin, N., Woelfel, M.W., y Ligth, S.C. (1985). The buffering effect of Social support subsequent to an important life events. *Journal of Health and Social Behavior*, 26(3), 247-263. (cit. en Barrón, 1996).
- López-Roig, S., Terol, M.C., Pastor, M.A., Neipp, M.C., Massutí, B., Rodríguez-Marín, J., Leyda, J.I., Martín-Aragón, S., y Sitges, E. (2000). Ansiedad y Depresión. Validación de la Escala HAD en pacientes oncológicos. *Revista Psicología de la Salud*, 12(2), 127-155.
- Manne, S.L., Taylor, K.L., Dougherty, H., y Kemonym. (1997). Supportive and negative responses in the partner relationship: Their association with psychological adjustment among individuals with cancer. *Journal Behavioural Medicine*, 20(2), 101-125.
- Meenan, R.F., Gertman, P.M., Mason, J.H., y Duanif, R. (1982). The Arthritis Impact Measurement Scales. Further investigations of a health status measure. *Arthritis and Rheumatism*, 25(9), 1048-1053.
- Morales, M.P., Granada, O., Guerrero, G. et al. (1997). Adaptación psicológica en el cáncer de mama: Comparación entre mastectomía y cirugía conservadora. *Psiquis*, 18(9), 25-30.
- Ngan, H.Y., Tang, G.W., y Lau, O.W. (1994). Psychosocial study on Hong Kong Chinese with Gynecological cancer. *J-Psychosom-Obstet-Gynaecol.*, 15(2), 111-117.
- Pastor, M.A. (1992). *El papel de los factores psicosociales en la fibromialgia*. Tesis doctoral. Universidad de Alicante.
- Roberts, C.S., Cox, C.H.E., Reintgen, D.S., Baule, W.F., y Gilberhni, M. (1994). Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychological adjustment and decision-making. *Cancer*, 74, 336-341.
- Rodríguez-Marín, J., López-Roig, S., y Pastor, M.A. (1989). *Escala de apoyo percibido en marcos de cuidado de salud*. Departamento de Psicología de la Salud. Universidad de Alicante.
- Rodríguez-Marín, J., Terol, M.C., López-Roig, S., y Pastor, M.A. (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: Propiedades psicométricas del cuestionario de forma de afrontamiento de acontecimientos estresantes. *Revista de Psicología de la Salud*, 4(2), 59-84.
- Söllner, W., Zingg-Schir, M., Rumpold, G., y Fritsch, P. (1997). Attitude toward alternative therapy, compliance with standard treatment, and need for emotional support in patients with melanoma. *Archives of Dermatology*, 133, 316-321.

- Söllner, W., Zingg-Schir, M., Rumpold, G., Mairinger, G., y Fritsch, P. (1997). Need for supportive counselling the professionals' versus the patients's perspective. *Psychoter Psychosom*, 451, 1-17.
- Terol, M.C. (1993). Afrontamiento y apoyo social en la enfermedad crónica. Memoria de Licenciatura. Universidad de Valencia.
- Terol, M.C. (1999). *Apoyo Social y Salud en Pacientes Oncológicos*. Tesis doctoral no publicada, Universidad Miguel Hernández, Alicante, España.
- Terol, M.C., López-Roig, S., Martín-Aragón, M., Pastor, M.A., Leyda, J.I., Neipp, M.C., y Rodríguez-Marín, J. (2000). Evaluación de las dimensiones de apoyo social en pacientes oncológicos. *Rev. Psicología Social Aplicada*. 10(2), 63-79.
- Vernon, S.W., Gritz, E.R., Peterson, S.K., et al. (1997). Correlates of psychologic distress in colorectal cancer patients undergoing genetic testing for hereditary colon cancer. *Health-Psychol.*, 16(1), 73-86.
- Zigmond, A.S., y Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinava*, 67, 361-370.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

DIFICULTADES DIAGNÓSTICAS EN PSICO-ONCOLOGÍA

Maria Francisca, Hollenstein Prat, Jorge, Maté Méndez, y
Francisco, Gil Moncayo
Unidad de Psico-Oncología, Hospital Duran i Reynals.
Institut Català d'Oncologia.

RESUMEN

Durante las dos últimas décadas se ha dedicado numerosa investigación a determinar la prevalencia de los trastornos mentales en la población oncológica. Es de todos conocida la dificultad que entraña el realizar un diagnóstico psicopatológico en el paciente con cáncer, debido a la convergencia de síntomas psicológicos y somáticos que dificultan el diagnóstico diferencial y debido asimismo a la naturaleza de la enfermedad neoplásica, generadora de un malestar emocional que puede oscilar entre una reacción normal ante la enfermedad hasta la presencia de un conjunto de signos y síntomas que requieran una intervención específica desde el campo de la salud mental. Es indispensable que los profesionales dedicados a la Psico-Oncología dispongan del conocimiento y de los instrumentos necesarios para diferenciar los trastornos psicopatológicos de los trastornos mentales debidos a la enfermedad médica o al consumo de sustancias (incluyendo los tratamientos médicos / oncológicos).

Palabras clave: enfermedad oncológica, diagnóstico diferencial, trastorno adaptativo, ansiedad, depresión.

ABSTRACT

During the last two decades much attention has been dedicated to research in the prevalence of mental disorders on oncology patients. The difficulty in making an accurate psychopathological diagnosis in the patient with cancer is well known, given the convergence of psychological as well as somatic symptoms and the nature of the illness itself, which in turn, generates emotional distress varying from a normal reaction to the presence of signs

and symptoms that require specific interventions from mental health practitioners. It's necessary that such professionals, devoted to psycho-oncology, have the knowledge and access to screening instruments to differentiate psychopathological disorders from mental disorders due to medical illness or substance use (including medical or oncology treatments).

Key words: oncologic illness, differential diagnosis, adjustment disorder, anxiety, depression.

INTRODUCCIÓN

Las Unidades de Psico-Oncología surgen de la necesidad de atender las demandas de atención psicológica solicitadas desde los Equipos de Oncología como un servicio asistencial más dentro del modelo integral de atención al paciente oncológico. Los objetivos principales de la Psico-Oncología son la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento psicológico de las reacciones emocionales y de los trastornos psicopatológicos presentes en el paciente con cáncer y sus familiares, así como el desarrollo de programas de investigación dentro de dicho campo. La presencia de alteraciones psicopatológicas o trastornos mentales en pacientes con cáncer ha sido extensamente documentada a lo largo de las dos últimas décadas. Cabe resaltar el estudio multicéntrico llevado a cabo por el "Psychosocial Collaborative Oncology Group" (PSYCOG) (Derogatis y cols., 1983) en el cual se determina como un 47% de pacientes muestran síntomas compatibles con un diagnóstico de trastorno mental, según el DSM-III (A.P.A., 1980). De éstos, más de dos tercios (68%) presentaban un trastorno adaptativo con ansiedad o estado de ánimo deprimido; 13% manifestaban un trastorno depresivo mayor; 8% un trastorno mental orgánico; 7% un trastorno de la personalidad y 4% un trastorno de ansiedad. Los pacientes que no cumplían criterios de trastorno mental, mostraban signos y síntomas de estrés asociados al cáncer y al tratamiento oncológico recibido. Los problemas principales al hacer un diagnóstico psicopatológico en el paciente oncológico son en primer lugar, diferenciar la etiología de algunos síntomas físicos o somáticos que figuran entre los criterios diagnósticos de los trastornos mentales, siendo difícil distinguir los que son consecuencia de la enfermedad médica de los que podrían pertenecer al cuadro psicopatológico en sí mismo, y en segundo lugar reconocer aquellos signos "normales" de malestar emocional, teniendo en cuenta la naturaleza de la situación, diferenciándolos de los signos indicadores de trastorno mental (Gil, 2000).

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS ADAPTATIVOS EN EL PACIENTE CON CÁNCER

El trastorno adaptativo es un diagnóstico fronterizo que presenta grandes problemas taxonómicos y de diagnóstico. Este tipo de diagnóstico está situado en un espacio mal delimitado que divide la conducta normal, por un lado, y la conducta anormal o los trastornos mayores, por el otro y asimismo se entremezcla con otros diagnósticos, como los trastornos afectivos o los trastornos de ansiedad. Por otro lado, el concepto de reacción desadaptativa aún se difumina más si atendemos a los aspectos culturales, ya que en función de éstos las reacciones que cabría esperar en una determinada situación estresante van a diferir notablemente de unas personas a otras.

Criterios diagnósticos

El trastorno adaptativo está relacionado con el estrés, el cual provoca una desadaptación y unos síntomas que se mantienen hasta que desaparece el estresante. Atendiendo a las características diagnósticas del trastorno adaptativo referidas en el DSM-IV (A.P.A., 1995) cabe destacar los siguientes **criterios que identifican la presencia de un trastorno adaptativo:**

1. La aparición de síntomas emocionales o comportamentales en respuesta a un estresante identificable tiene lugar dentro de los 3 meses siguientes a la presencia del estresante.
2. Estos síntomas o comportamientos se expresan clínicamente del siguiente modo:
 - * malestar mayor de lo esperable en respuesta al estresante
 - * deterioro significativo de la actividad social, laboral o académica.
3. La alteración relacionada con el estrés no cumple los criterios para otro trastorno específico del Eje I y no constituye una simple exacerbación de un trastorno preexistente del Eje I o el Eje II.
4. Los síntomas no responden a una reacción de duelo.
5. Una vez ha cesado el estresante (o sus consecuencias), los síntomas no persisten más de 6 meses. Sin embargo, los síntomas pueden persistir por un período prolongado de tiempo (p. ej., más de 6 meses) si aparecen en respuesta a un estresante crónico (p. ej., una enfermedad médica incapacitante y crónica) o a un estresante con repercusiones importantes (p. ej., dificultades económicas y emocionales a partir de un divorcio).

Es necesario especificar si el trastorno adaptativo es: a) Agudo: si la alteración dura menos de 6 meses, b) Crónico: si la alteración dura 6 meses o más.

Los trastornos adaptativos son codificados de acuerdo con el subtipo que mejor caracteriza los síntomas predominantes:

1. F43.20 Con estado de ánimo depresivo [309.0].
2. F43.28 Con ansiedad [309.24].
3. F43.22 Mixto con ansiedad y estado de ánimo depresivo [309.28].
4. F43.24 Con trastorno de comportamiento [309.3].
5. F43.25 Con alteración mixta de las emociones y el comportamiento [309.4].
6. F43.9 No especificado [309.9].

Cuando hemos de diagnosticar este tipo de trastorno a los pacientes oncológicos podemos encontrarnos con grandes dificultades. Éste es un diagnóstico controvertido cuando el paciente está en un estadio avanzado de la enfermedad, por ello encontramos pocos estudios que coincidan en los resultados de prevalencia, lo cual puede explicarse en base al hecho de que unos autores incluyen este diagnóstico y otros lo ignoran. Podemos encontrar que entre un 30% y un 50% de los pacientes con cáncer presentan un trastorno adaptativo con estado de ánimo depresivo, ansiedad o mixto (Razavi y cols., 1990; Derogatis y cols., 1983). Chochinov y cols. (1994), al hipotetizar sobre esta discrepancia en la prevalencia de los trastornos adaptativos, indican que una de las razones que explicaría estas diferencias estriba en establecer los límites entre lo que es una reacción “normal” y lo que es un trastorno mental en el contexto del paciente con cáncer.

Diagnóstico diferencial

Al igual que ocurre con los episodios depresivos y los trastornos de ansiedad, uno de los problemas más frecuentes en el momento de realizar un diagnóstico de trastorno adaptativo en el paciente oncológico, es el relativo a la inclusión de síntomas somáticos dentro de los criterios diagnósticos ya que podría aumentar el número de casos diagnosticados de trastornos adaptativos cuando en realidad son síntomas relativos a la propia enfermedad. Por ello, es importante que a la hora de hacer la valoración psicológica, cuando sospechemos la presencia de un trastorno adaptativo tengamos en cuenta que los síntomas somáticos (como pérdida de energía, alteración del sueño, y otros) pueden corresponder a la propia enfermedad. Al igual que Endicott (1984) propone para el diagnóstico de la depresión unos criterios basados en los síntomas cognitivos o emocionales que sustituyen en parte a los síntomas somáticos que incluye el DSM-IV (A.P.A, 1995) nosotros queremos hacer hincapié en esta advertencia y tener en cuenta las siguientes **sugerencias ante un diagnóstico de trastorno adaptativo:**

- Es importante atender al estadio de la enfermedad, puesto que es necesario diferenciar la reacción emocional del paciente en un estadio inicial de la enfermedad oncológica de la que puede presentar cuando se encuentra en un estadio avanzado y/o terminal.
- El diagnóstico de trastorno adaptativo en el paciente oncológico con enfermedad avanzada es controvertido, ya que implica un juicio subjetivo acerca de lo que es una respuesta emocional "normal" a las circunstancias que rodean al paciente y lo que es una respuesta exagerada o patológica.
- En cualquier caso, prácticamente la totalidad de los pacientes con enfermedad avanzada de cáncer presentan algún tipo de dificultad de adaptación, lo que **NO** implica que padezcan un trastorno adaptativo.

Tratamiento de los trastornos adaptativos

En algunos pacientes es necesario instaurar un tratamiento psicofarmacológico a dosis bajas con antidepresivos y/o ansiolíticos para realizar un adecuado control de la sintomatología ansioso-depresiva, de forma que se pueda prevenir la aparición de trastornos mayores. Los ansiolíticos se usan en el enfermo oncológico para tratar los trastornos de adaptación, tanto ansiosos como depresivos, secundarios a la pérdida de salud o situación amenazante que supone la enfermedad para el sujeto, al temor o a la incertidumbre generada (Fernández Corcuera, Dolz Abadía y Rojo Rodes, 2000).

El tratamiento psicológico de los trastornos adaptativos está basado principalmente en la aplicación de técnicas psicoterapéuticas centradas en el manejo del estrés y de la ansiedad (relajación, respiración abdominal, resolución de problemas...), con el objetivo inicial de reducirlo en la medida de lo posible (ya que difícilmente será eliminable en el contexto de un cáncer avanzado), y paralelamente establecer un sistema de apoyo para potenciar la adaptación del paciente a la situación presente. Es de capital importancia psicoterapéutica facilitar la expresión y verbalización de emociones, temores, rabia, impotencia, etc., con la intención de favorecer la ventilación emocional, así como potenciar que el paciente exprese las preocupaciones y conflictos que está experimentando y sea capaz de identificar los miedos que dichos conflictos le generan, con el objetivo de disminuir el malestar y aumentar la capacidad del paciente para manejarlo.

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA DEPRESIÓN EN PACIENTES CON CÁNCER

La depresión clínica o trastorno depresivo mayor es un trastorno del estado de ánimo caracterizado por un periodo al menos de 2 semanas de duración durante el cual hay un estado de ánimo deprimido o una pérdida de interés o placer en casi todas las actividades. La prevalencia de trastorno depresivo mayor en pacientes con cáncer se estima entre el 1% y el 40%.

Criterios diagnósticos

El sistema diagnóstico más utilizado es el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV (A.P.A., 1995). Este sistema está basado en la asunción de que la depresión es un síndrome bien diferenciado y caracterizado por un grupo de síntomas, con unos niveles mínimos de severidad y duración, y que se halla asociado a un deterioro funcional, laboral y social. La presencia de síntomas somáticos, como anorexia, astenia, pérdida de peso, insomnio, enlentecimiento psicomotor o pérdida de interés sexual, es básica para el diagnóstico de depresión en pacientes sin otra enfermedad, pero sin embargo estos indicadores tienen poca utilidad diagnóstica en los pacientes oncológicos ya que son comunes a la enfermedad neoplásica y a la depresión (Cavanagh, 1983). Dadas las dificultades de reconocimiento clínico de la depresión en estos pacientes, Endicott (1984) propone una serie de criterios sustitutivos de los síntomas somáticos del DSM-IV por síntomas cognitivos de tipo afectivo (Tabla 1).

Factores de riesgo

Junto al evento estresante que supone un diagnóstico de cáncer, y los efectos colaterales de la evolución de la enfermedad y del tratamiento, existen otros factores de riesgo que son específicos a las circunstancias del paciente oncológico. De manera resumida lo exponemos a continuación: Sexo: Mayor porcentaje en mujeres (aproximadamente 2 veces más que en hombres), Edad: Más común en jóvenes, Antecedentes de depresión, Bajo apoyo social, Incapacidad física o funcional, Presencia de dolor y cansancio y Distres existencial, pérdida de significado.

Tabla 1. Criterios diagnósticos de depresión clínica en pacientes con cáncer.

SINTOMAS PARA EL DIAGNOSTICO DE TRASTORNO DEPRESIVO MAYOR SEGÚN EL DSM IV Y SINTOMAS SUSTITUTORIOS RECOMENDADOS POR ENDICOTT (1984).	
CRITERIOS DSM IV	CRITERIOS ENDICOTT
* Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día	
* Disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades	
**Pérdida o aumento de peso (>5 % del peso corporal en 1 mes) o pérdida o aumento de apetito casi cada día	Apariencia depresiva
**Insomnio/hipersomnia casi cada día	Aislamiento social o reducción de la expresión verbal
Agitación o enlentecimiento psicomotor casi cada día	
**Fatiga o pérdida de energía casi cada día	Melancólico, autocompasión o pesimismo
Sentimientos de inutilidad o culpa excesivos o Inapropiados casi cada día	
**Disminución de la capacidad de pensar o concentrar-se, Indecisión, casi cada día	Baja reactividad; incapaz de levantar el ánimo
Pensamientos recurrentes de muerte, ideación suicida Recurrente sin un plan específico o una tentativa de Suicidio o un plan específico para suicidarse	

Nota: Debe haber una presencia de al menos cinco síntomas de los señalados, durante un periodo igual o mayor a dos semanas, para un diagnóstico de Trastorno Depresivo Mayor. Asimismo, uno de los síntomas marcados con asterístico() debe estar presente para poder realizar dicho diagnóstico.*

***Estos síntomas señalados pueden ser sustituidos por los síntomas propuestos por Endicott (1984), a la derecha del cuadro, para el diagnóstico de Trastorno Depresivo Mayor.*

Diagnóstico diferencial:

Entre las enfermedades médicas que pueden producir síntomas depresivos encontramos:

- a) Trastornos endocrinos: hipo/hipertiroidismo, enfermedad de Cushing, enfermedad de Addison, Diabetes Mellitus, hipoparatiroidismo.
- b) Trastornos neurológicos: enfermedad de Parkinson, Huntington, Esclerosis, Alzheimer, enfermedades cerebrovasculares.
- c) Trastornos metabólicos: hipomagnesio, hipocalcemia/hipercalcemia, uremia, enfermedad de Wilson, anemia, deficiencias de ácido fólico.
- d) Tipo de neoplasia: carcinoma de páncreas, tumores del SNC, linfomas, leucemias
- c) Enfermedades vasculares: lupus eritematoso, artritis reumatoide.
- f) Enfermedades infecciosas: mononucleosis, hepatitis, sífilis, tuberculosis, VIH, encefalitis.

Asimismo, existen otras condiciones médicas que pueden manifestarse asociadas a la presencia de sintomatología depresiva en el paciente con enfermedad neoplásica: Dolor no controlado, Disfunciones metabólicas: hipercalcemia, alteración del sodio y del potasio, anemia, déficit de vitamina B12, Disfunciones endocrinas: hiper/hipotiroidismo, insuficiencia renal, Farmacológicas: esteroides, interferon, tamoxifeno, reserpina, barbitúricos, propanolol, algunos antibióticos, algunos agentes quimioterápicos (vincristina, vinblastina, asparaginasa, metotrexate, intratecal, interleukina).

Tratamiento de la depresión

La relación médico-paciente es el elemento a considerar más importante en la atención a pacientes con cáncer. Optimizar esta relación, basada en la veracidad y confianza mutua, respeto y sensibilidad, atendiendo al paciente de una manera global, y respondiendo a sus necesidades debe ser nuestro objetivo. Quizás, más que en otro contexto clínico, mantener un seguimiento estrecho del paciente depresivo es de mayor importancia. Diversos tipos de intervenciones psicológicas se han observado eficaces: psicoterapia individual, psicoterapia de grupo, hipnoterapia, psicoeducación, técnicas de relajación y biofeedback, y grupos de autoayuda. La depresión clínica en pacientes con cáncer se maneja de manera óptima con la combinación de psicoterapia de soporte, técnicas cognitivo-conductuales y medicación antidepressiva. Los objetivos del tratamiento son mejorar los síntomas depresivos, disminuir la recurrencia y evitar el riesgo de suicidio.

Diversas generaciones de antidepressivos y otros tratamientos psicofarmacológicos se han visto efectivos en el tratamiento de la depresión (Wilson et al., 2000). Los Inhibidores de la recaptación de la serotonina (ISRS) son los antidepressivos de primera elección en el paciente oncológico debido a la baja sedación que producen y a los pocos efectos autonómicos secundarios. Si en el paciente deprimido con enfermedad neoplásica predominan los síntomas de insomnio, bajo apetito y ansiedad puede ser de

utilidad pautar un antidepresivo tricíclico (amitriptilina) ya que el efecto en dichos síntomas es inmediato y se puede iniciar el tratamiento a bajas dosis.

Los psicoestimulantes (dextroanfetamina, metilfenidato) se usan en el paciente neoplásico para disminuir la fatiga, aumentar el sentido de bienestar y estimular el apetito. Además dichos fármacos pueden potenciar el efecto analgésico de los opioides, por lo que con frecuencia se utilizan para contrarrestar el efecto sedante de los mismos.

Situaciones específicas

Para el diagnóstico de depresión clínica en pacientes con cáncer, creemos oportuno exponer las siguientes consideraciones:

- a) La anamnesis es básica para diferenciar tanto el tipo de trastorno del estado de ánimo como sus causas. Las manifestaciones clínicas o síntomas de depresión pueden ser primarios o secundarios a enfermedades endocrinas, neurológicas o a fármacos, entre otras. Es fundamental la realización del diagnóstico diferencial.
- b) Es fundamental el diagnóstico y tratamiento de la depresión en los pacientes oncológicos, ya que puede influir negativamente en aspectos como la duración del ingreso hospitalario, el autocuidado, el cumplimiento terapéutico, la calidad de vida y la supervivencia (McDaniel, 1995)
- c) El diagnóstico de depresión clínica es dos o tres veces más frecuente en pacientes con altos niveles de dolor. Está asociación es más estrecha en la enfermedad metastásica.

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS DE ANSIEDAD

La ansiedad es un estado emocional en el que el individuo se siente tenso, nervioso, preocupado o atemorizado de forma desagradable y que cursa con sintomatología física. Es una reacción autónoma del organismo tras la presentación de un estímulo nocivo o que constituye una amenaza. En términos generales se considera que la ansiedad es adaptativa si es proporcional a la amenaza, transitoria, solo dura mientras persiste el estímulo temido y si facilita la puesta en marcha de recursos. Sin embargo, la ansiedad se considera desadaptativa y por lo tanto problemática cuando es desproporcionada a la amenaza, implica un aumento anómalo de la frecuencia, intensidad o duración de los síntomas, se mantiene en el tiempo y si puede tener un origen biológico (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003). Dicha distinción resulta difícil de aplicar en el paciente oncológico debido a la naturaleza de la amenaza, que por sus características (enfermedad grave,

de larga evolución, con múltiples tratamientos y con un pronóstico incierto) suele ser altamente estresante, constante y persistente en el tiempo. Se considera que el cáncer es un estresor emocional que implica una disfunción corporal, una alteración de la imagen, cambios en el rol social de la persona, disfunción en sus relaciones interpersonales y miedo a la muerte (Russell, Holt y Massie, 1989). Generalmente, la ansiedad se manifiesta en el momento del diagnóstico de la enfermedad neoplásica o de la recidiva, cuando el paciente está esperando el nuevo tratamiento y en los estadios avanzados o terminales. Es importante identificar y tratar la ansiedad debido a su alta prevalencia en el paciente oncológico, a su potencial para interferir en la calidad de vida del paciente y porque puede disminuir su capacidad para tolerar el tratamiento y los efectos secundarios del mismo. Se considera que el 25% de pacientes diagnosticados de cáncer manifiestan síntomas de ansiedad (4%) o cumplen criterios de Trastorno adaptativo con ansiedad (21%). (Massie y Holland, 1987). En los pacientes con cáncer los síntomas de ansiedad generalmente coexisten con síntomas depresivos y los estados mixtos son más frecuentes. Se ha de tener presente que es diferente si la ansiedad es un problema adaptativo ante la enfermedad de si es algo preexistente. Latter, Wald et al. (1993) refieren que el 40% de pacientes con ansiedad tenían antecedentes de ansiedad previa.

Criterios diagnósticos

Los síntomas de ansiedad pueden ser somáticos, cognitivos o conductuales (Tabla 2)

Los síntomas de ansiedad pueden aparecer juntos formando síndromes o trastornos de ansiedad que se han de diagnosticar y tratar de forma adecuada.

Los trastornos de ansiedad crónicos, como el Trastorno de ansiedad generalizada o el Trastorno de pánico pueden verse intensificados ante el diagnóstico neoplásico o el tratamiento. Las fobias específicas como la fobia a la sangre/inyecciones o la claustrofobia pueden interferir con el tratamiento, causando baja adherencia o abandono al mismo. En el paciente oncológico es frecuente objetivar la presencia de síntomas y signos de ansiedad que si bien son significativos y generadores de gran malestar emocional, no llegan a cumplir criterios diagnósticos de trastornos específicos.

Etiología de la ansiedad

En los pacientes oncológicos se han de valorar las causas de la ansiedad, sobretudo debido al patrón cognitivo asociado al proceso de la enfermedad. Entre las causas psicológicas más frecuentes de la sintomatología ansiógena encontramos la percepción de cercanía de la muerte; el miedo a la evolución de la enfermedad y las falsas creencias asociadas a la misma; problemas emocionales como la anticipación del sufrimiento propio y de los allegados,

la dificultad para ventilar y expresar sentimientos, los temores y preocupaciones, la sensación de pérdida de control; problemas sociales de tipo económico (pérdida del empleo, baja por larga enfermedad, incapacidad laboral), familiar, de relación interpersonal; problemas de índole espiritual y existencial, crisis de creencias, necesidad de trascendencia; y problemas del entorno como pueden ser la privación o el exceso de estimulación, el aburrimiento, la falta de cuidados o la sobreprotección familiar.

Tabla 2. Síntomas de la Ansiedad.

Síntomas somáticos	Síntomas cognitivos	Síntomas conductuales
- Alteración del ritmo cardíaco - Sensación de ahogo - Disnea - Opresión torácica - Molestias gástricas - Náuseas - Vómitos - Inestabilidad - Mareos - Cefalea - Tensión muscular - Parestesias - Sudoración - Escalofríos - Sofocaciones - Temblores - Cansancio - Dolor - Pérdida de apetito - Insomnio - Disminución de la libido	- Pensamientos negativos, distorsionados y recurrentes acerca de la enfermedad, el pronóstico y el tratamiento. - Miedos acerca de la muerte y la dependencia de los demás. - Sobregeneralización - Catastrofismo - Magnificación de los aspectos negativos y minimización de los positivos - Abstracción selectiva - Indefensión - Pensamientos de culpa - Desrealización - Despersonalización - Miedo a perder el control y volverse loco	- Aislamiento social - Evitación de los estímulos temidos (baja adherencia al tratamiento, abandono del mismo) - Irritabilidad - Mutismo - Verborrea - Inquietud interna - Agitación psicomotriz - Hiperactividad

Factores de riesgo

- Datos sociodemográficos: en la población general se considera que la ansiedad es más prevalente en el sexo femenino, en personas jóvenes y en bajo nivel socioeconómico. Dicho patrón no se observa en la población oncológica.
- Ansiedad rasgo premórbida: presencia de rasgos ansiosos o anancásticos de la personalidad.
- Estadio de la enfermedad: mayor ansiedad en estadios avanzados.
- Tratamiento oncológico: la cirugía, la Quimioterapia y la Radioterapia pueden ser inductores de ansiedad. El tipo de tratamiento y la respuesta del tumor al mismo tienen influencia en los niveles de ansiedad (Fallowfield et al., 1990). Algunos estudios en pacientes con cáncer de mama muestran como la ansiedad aumenta con el diagnóstico, alcanza su

nivel más elevado antes de la mastectomía, se mantiene elevada tras la cirugía y comienza a descender después del primer año tras la intervención quirúrgica. La Quimioterapia es una de las mayores causas generadoras de malestar emocional, incluyendo la ansiedad (Cella, Pratt y Holland , 1986) por la anticipación de la toxicidad previa al inicio del tratamiento y por la repetición de náuseas y vómitos durante el mismo, llegando a ser síntomas condicionados que pueden dificultar la adherencia al tratamiento.

- Factores orgánicos: trastornos de ansiedad debidos a enfermedad médica o a sustancias.

Diagnóstico diferencial

Es fundamental establecer un adecuado diagnóstico diferencial, evaluando la sintomatología ansiógena y su etiología de forma detallada. Cabe diferenciar los trastornos de ansiedad de la ansiedad debida a enfermedad médica (dolor no controlado, cambios metabólicos, complicaciones médicas, tumores secretores de hormonas o el delirium), la ansiedad debida a la medicación (broncodilatadores, beta-adrenérgicos usados para los trastornos respiratorios crónicos, corticoides, dexametasona), la ansiedad debida al tratamiento (quimioterapia/radioterapia; náuseas y vómitos condicionados) y la ansiedad debida al consumo de sustancias (antecedentes de consumo de alcohol o benzodiacepinas, delirium tremens, síndrome de abstinencia a la nicotina). Tabla 4 y Tabla 5.

Tabla 4. Condiciones médicas asociadas a la ansiedad (Goldberg and Posner, 1993)

Condiciones cardiovasculares: angina de pecho, arritmia, enfermedad vascular.

Condiciones endocrinas: hiperadrenalina, hipercalcemia, hipertiroidismo, hipocalcemia, hipotiroidismo

Condiciones metabólicas: hipercalcemia, hipertermia, hipoglucemia, hipnatremia, hipoxia

Condiciones neurológicas: akatisia, encefalopatía, vértigo

Condiciones respiratorias: asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, neumotórax, edema pulmonar, embolismo pulmonar

Condiciones inmunológicas: lupus

Tabla 5. Trastornos de ansiedad debidos al consumo de sustancias

Corticoides, Dexametasona, Prednisona, Esteroides, Antieméticos, Broncodilatadores, Beta-adrenérgicos, Sustancias estimulantes, Antidepresivos, Cafeína, Abstinencia al alcohol: Delirium Tremens, Abuso de benzodiacepinas o abuso de analgésicos/hipnóticos

Tratamiento de la ansiedad

El tratamiento de los síntomas y trastornos de ansiedad debe ser multimodal e interdisciplinar, englobando medidas farmacológicas y psicoterapéuticas. Las medidas farmacológicas se basan en la administración de ansiolíticos, especialmente las benzodiacepinas. Los ansiolíticos se usan en el enfermo oncológico para tratar los trastornos adaptativos que cursan con ansiedad o estado de ánimo deprimido, las crisis de ansiedad o pánico, en los trastornos del sueño y en el tratamiento del síndrome de abstinencia alcohólica. Las benzodiacepinas también pueden ser usadas como anticomiciales, preanestésicos o relajantes musculares (Fernández, Dolz y Rojo, 2000). Las benzodiacepinas actúan disminuyendo la ansiedad, controlando las náuseas y vómitos condicionados a la quimioterapia y favoreciendo la conciliación y el mantenimiento del sueño. Tienen efecto ansiolítico, sedativo y relajante muscular. Las más usadas en el paciente oncológico son el alprazolam, lorazepam y clonazepam. La elección de las benzodiacepinas debe realizarse en función de su vida media y su potencia ansiolítica. El efecto secundario más común es la sedación y la somnolencia, así como también en personas mayores o con estados somáticos comprometidos, puede asociarse a ataxia, disartria, inestabilidad, confusión, dificultades de concentración y torpeza. Las benzodiacepinas están contraindicadas en la insuficiencia respiratoria, en el síndrome de apnea del sueño, en miastenia grave y en determinadas encefalopatías.

Las medidas no farmacológicas se basan en la psicoterapia de soporte emocional y las técnicas cognitivo-conductuales. Es importante que el paciente aprenda estrategias dirigidas al reconocimiento de los síntomas de ansiedad, la identificación de la fuente de los mismos y sus posibilidades de modificación; a modelar el diálogo interno mediante técnicas cognitivas de control de pensamientos; fomentar la prevención de respuesta; potenciar la atención selectiva y la distracción; manejar la sintomatología ansiógena; favorecer la resolución de conflictos y reforzar la asertividad. Para ello disponemos de una serie de estrategias terapéuticas como son el entrenamiento en estrategias para manejar la ansiedad (Respiración profunda, Respiración abdominal, Relajación muscular progresiva, Relajación en imaginación), la exposición gradual a los estímulos temidos (por ejemplo la quimioterapia), la exposición interoceptiva, las técnicas de distracción, el

entrenamiento en resolución de problemas, habilidades de comunicación (asertividad), reestructuración cognitiva, ventilación emocional y escucha activa (Fleming, 1985).

CONCLUSIÓN

El diagnóstico de trastorno mental en el paciente oncológico tiene una serie de características que lo diferencian del diagnóstico en la población general. Las características intrínsecas a la enfermedad, tanto médicas como psicológicas, así como los efectos del tratamiento dificultan la realización del diagnóstico psicopatológico, siendo necesario determinar la etiología de la sintomatología, la causalidad y la convergencia de síntomas, por lo que resulta indispensable la adecuada realización del diagnóstico diferencial. Queda asimismo patente la necesidad de realizar un tratamiento multimodal, que englobe medidas farmacológicas y psicoterapéuticas, y seguir realizando estudios que determinen con exactitud la prevalencia de los trastornos depresivos, adaptativos y con ansiedad presentes en el paciente con enfermedad neoplásica, y los instrumentos de evaluación específicos aplicables a dicha población.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Pain Society (1998). Principles of analgesic use in the treatment of acute pain and cancer pain. *Clin Pharm.*, 9, 601-611.
- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P., y Bayés, R. (2003). Protocolos de intervención. En P. Arranz, J.J. Barbero, P. Barreto, R. Bayés (Eds.). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos* (pp. 51-140). Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.
- Asociación Americana de Psiquiatría (1980). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 3ª edición. Washington: A.P.A.
- Asociación Americana de Psiquiatría (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 4ª edición. Washington: A.P.A.
- Cavanagh, S. (1983). The prevalence of cognitive and emotional dysfunction in a general medical population using the MMSE, GHA and BDI. *General Hospital Psychiatry*, 5, 15-21.
- Cella, D.F., Pratt, A., y Holland, J.C. (1986). Persistent anticipatory nausea, vomiting and anxiety in acute Hodgkin's disease patients after completion of chemotherapy. *Am J Psychiatry*, 43, 641-643.
- Chochinov, H.M., Wilson, K.G., Enns, M., y Lander, S. Prevalence of depression in the terminally ill: effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgements. *American Journal of Psychiatry*, 151, 537-540.
- Derogatis, C.R., Morrow, G.R., y Fetting, J. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Jama*, 249, 751-757.

- Endicott, J. (1984). Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer*, 53, 2243-2248.
- Fallowfield, L.J., Hall, A., Maguire, G.P., y Baun, M. (1990). Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *Br. Med J.*, 301, 575-580.
- Fernández Corcuera, P., Dolz, M., Rojo, J.E. (2000). Uso de psicofármacos en el enfermo oncológico. En F.L. Gil (Ed.), *Manual de Psico-Oncología* (pp. 75-91). Madrid: Nova Sidonia.
- Fleming V. (1985). Relaxation therapy for far-advanced cancer. *Practitioner*. 229, 471-475.
- Gil, F. (2000). *Manual de Psico-Oncología*. Madrid: Nova Sidonia.
- Goldberg, R.J., y Posner, D.A. (1993). Anxiety in medically ill. En A. Stoudemire y B.S. Fogel (Eds.), *Psychiatric care of the medical patient*. (pp. 87-104). Oxford: Oxford University Press.
- Hales, R.E., Yudofsky, S.C., y Talbott, J.A. *Tratado de Psiquiatría*, 2ª edición. The American Psychiatric Press. Ancora
- Holland, J.C. (1998). *Psychooncology*. New York: Oxford University Press
- Massie, M.J. (1989). Depression. En J.C. Holland y J.M. Rowland (Eds.) *Handbook of Psychooncology* (pp. 283-290). New York: Oxford University Press.
- Massie, M.J., y Holland, J.C. (1987). Consultation and liaison issues in cancer care. *Psychiatric medicine*, 5, 343-359.
- Mc Daniels, J.S., y Nemeroff, C.B. (1993). Depression in the cancer patient. Diagnostic, biological, and treatment aspects. En C.R. Chapman y K.M. Foley (Eds.), *Current and Emerging Issues in Cancer Pain* (pp. 1-19). New York: Raven Press.
- Medical Letter (1993). Drugs that can cause psychiatric symptoms. *Medical Letter*, 35, 65-70.
- Noyés, R., Holt, C., Massie, M.J. (1989). Anxiety disorders. En J.C. Holland y J.M. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology* (pp. 548-563). New York: Oxford University Press.
- Payne, D.K., y Massie, M.J. (2000). Anxiety in Palliative Care. En H.M. Chochinov y W. Breitbart (Eds.), *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (pp. 63-74). New York: Oxford Press.
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., y Robaye, E. (1990). Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer inpatients. *British Journal of Psychiatry*, 156, 79-83.
- Wald, T.G., Kathol, R.G., Noyes, R., et al. (1993). Rapid relief of anxiety in cancer patients with both alprazolam and placebo. *Psychosomatic*, 34, 324-332.
- Wilson, K.G., Chochinov, H.M., de Faye, B.J., y Breitbart, W. (2000). Diagnosis and management of depression in palliative care. En H.M. Chochinov y W. Breitbart (Eds.), *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (pp. 825-849). New York: Oxford University Press.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

REACCIONES EMOCIONALES EN CANCER: ADAPTACIÓN v.s PSICOPATOLOGÍA

Vicenta Almonacid Guinot
Departamento Psico-Oncología Junta Asociada Provincial en Valencia
de la AECC. Unidad de Psico-Oncología Hospital Clínico
Universitario de Valencia

RESUMEN

Durante todo el proceso de enfermedad el enfermo y su familia deberán realizar un importante esfuerzo de ajuste y adaptación ante todos los acontecimientos a los que necesariamente se van a tener que enfrentar y que en muchas ocasiones implican sufrimiento para el paciente y una amenaza real a su proyecto vital. Para comprender la crisis psicológica provocada por la enfermedad debemos tener presente la definición de estrés agudo y aplicarla a la situación de descubrirse portador de una enfermedad oncológica. Resulta imposible pensar que el diagnóstico y tratamiento del cáncer no van a provocar reacciones emocionales de suficiente intensidad que deterioren aunque sea temporalmente las defensas psíquicas y por tanto la vida del paciente y su familia. La intensidad duración y relación con el suceso determinan la normalidad de la reacción.

Establecer límites entre normalidad y psicopatología resulta en ocasiones bastante complicado por ello el análisis de ciertas variables como grado de enfermedad, el soporte social, la historia previa del paciente, la religión, nivel sociocultural etc. pueden orientarnos en el riesgo del desarrollo de psicopatología por parte del enfermo. Entre los trastornos más frecuentes podemos mencionar los trastornos adaptativos, los trastornos de ansiedad y los trastornos depresivos.

Palabras clave: Adaptación; Ajuste; Psicopatología; Cáncer.

ABSTRACT

Throughout the disease process the patient and his family will have to make an important effort of adjustment and adaptation before all the events to

which necessarily they are going away to have before all the events to which necessarily they are going away to have to face and that in many occasions implies suffering for the patient and a real threat to their vital project. In order to include/understand the psychological crisis caused by the disease we must have present the definition of acute stress and apply it to the situation to be discovered carrying of a oncological disease. It is impossible to think that the diagnosis and treatment of the cancer are not going to cause emotional reactions of sufficient intensity that deteriorate although it is temporarily the psychic defenses and therefore the life of the patient and its family. The intensity duration and relation with the event determines the normality of the reaction. To establish limits between normality and psychopathology is sometimes quite complicated for that reason the analysis of certain variables like disease degree, the social support, the previous history of the patient, the religion, sociocultural level etc. can orient to us in the risk of development of psychopathology on the part of the patient. Between the most frequent disorders we can mention the adaptive disorders, the depressive disorders and anxiety disorders.

Key words: Adaptation; Adjustment; Psychopathology; Cancer.

INTRODUCCIÓN

La OMS en 1996, calcula que se diagnostican anualmente más de 10.000.000 de casos nuevos de cáncer, y se dan más de 6.000.000 de muertes por esta causa. Quizás por ello, el cáncer sea una de las enfermedades más temidas de nuestra sociedad, está asociada a emociones negativas de miedo, incertidumbre, rabia, indefensión, pero sobre todo a emociones de ansiedad y depresión.

La enfermedad oncológica ha suscitado un gran interés en el ámbito científico experimentando importantes avances médicos en las últimas décadas, este aspecto resulta sumamente relevante para la población de afectados así como para el resto de disciplinas que abordan los problemas no médicos derivados de la enfermedad. Por otra parte la diversidad de localizaciones de los tumores así como los diferentes pronósticos de la enfermedad en el diagnóstico y sus posibilidades terapéuticas condicionan la valoración que realizamos los profesionales al evaluar la adaptación o reacción emocional del paciente, olvidando en ocasiones una serie de variables que son inherentes al ser humano como son: su personalidad, experiencias previas con la enfermedad, conocimientos o creencias sobre la misma, entorno socio-cultural, momento del ciclo vital, creencias espirituales etc. (Smith, Redd, Peyser y Vogl, 1999).

Los avances científicos han provocado numerosos cambios en el abordaje psicológico del paciente ya que este ha pasado de ser un enfermo

desahuciado, sin alternativas terapéuticas no solo para su curación sino para el control de los síntomas derivados de su enfermedad a ser un enfermo con varias opciones terapéuticas y potencialmente curable en muchas ocasiones. Por tanto el estudio y evaluación de las reacciones psico-emocionales de los pacientes cada vez se hace más compleja siendo difícil delimitar el punto de inflexión entre normalidad y psicopatología.

Aunque existen tumores cuyas expectativas de tratamiento son bastante escasas o nulas al diagnóstico, la mayoría de enfermos tienen posibilidades terapéuticas, por ello el cáncer es considerado como una enfermedad crónica que con bastante frecuencia requiere de tratamientos agresivos de consecuencias en ocasiones irreversibles como la mutilación, esterilidad etc., y frecuentemente efectos secundarios que alteran la calidad de vida del paciente y afectan a su auto imagen como son la alopecia, náuseas y vómitos, neutropenia etc, la localización tumoral en el diagnóstico, la fase de la enfermedad y las posibilidades terapéuticas son fundamentales para determinar las etapas por las que pasará el paciente y el proceso de adaptación que tendrá que elaborar. Vivir con cáncer significa enfrentarse a una serie de situaciones y experiencias que provocan reacciones emocionales y que demandan respuestas constantes de adaptación.

La adaptación psicosocial al cáncer se ha definido como un proceso continuo en el cual el paciente intenta manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer, y obtener el dominio o control de los acontecimientos relacionados con la enfermedad, (Brennan, 2001).

Durante todo el proceso de enfermedad el paciente y su familia deberán realizar un importante proceso de ajuste y adaptación ante todos los acontecimientos a los que necesariamente se van a tener que enfrentar y que en muchas ocasiones implican sufrimiento para el paciente y una amenaza real a su proyecto vital (Loscalzo y Brintzenhofesoc, 1998).

Para comprender la crisis psicológica provocada por la enfermedad debemos tener presente la definición de estrés agudo y aplicarla a la situación de descubrirse portador de una enfermedad oncológica (Smith et al., 1999). El estrés agudo es un tipo de reacción emocional provocada por una situación personal fuertemente ansiógena en la que aumentan los estímulos que provocan ansiedad y en muchas ocasiones las posibilidades de supervivencia quedan comprometidas. Cuando en nuestro entorno existen demandas por encima de nuestras posibilidades y nos encontramos en una situación de amenaza, una parte de nuestras defensas psíquicas se desestructuran, aparecen una serie de conflictos interpersonales en las que el sujeto pierde la capacidad de relacionarse, la seguridad en sí mismo, la posibilidad de tomar decisiones de forma adecuada (déficits interpersonales) y en definitiva se produce un cambio en su modo de mostrarse a los demás y de conocimiento de sí mismo (transición de rol).

Por otro lado se entiende por ajuste psicológico al estado emocional que permite que una persona continúe realizando una vida normal y que el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad no sean una fuente de malestar subjetivo que provoquen alteraciones importantes en las áreas personal e interpersonal, laboral y social.

Contrastando ambos conceptos resulta imposible pensar que el diagnóstico y tratamiento del cáncer no van a provocar reacciones emocionales de suficiente intensidad que desestructuren aunque sea temporalmente las defensas psíquicas y por tanto la vida del paciente y su familia.

Momentos de fuerte impacto emocional y por tanto de importantes reacciones psicológicas son el escuchar el diagnóstico lo que conlleva hacerse consciente de ser portador de la enfermedad, el planteamiento de tratamientos activos tomas de decisión respecto a diferentes situaciones que se derivan de ellos (dejar de trabajar, cambios en los roles familiares, aceptación de una nueva imagen, comunicar el diagnóstico a familiares y entorno más cercano etc.), final de tratamiento y vuelta a la normalidad (recuperar el rol familiar, asumir responsabilidades, retorno al mundo laboral etc.) Periodos libres de enfermedad (dilatar los tiempos de controles médicos, adquirir confianza de que se está sano, reparar algunas de las secuelas provocadas por los tratamientos: Reconstrucción mamaria, reversibilidad de la ostomía etc.) y, recidiva, fase terminal (enfrentarse a un periodo de sufrimiento, deterioro y muerte, despedirse de los seres queridos, en definitiva afrontar el último periodo de la vida).

A lo largo del capítulo se desarrollarán los aspectos mencionados anteriormente centrándonos en las reacciones emocionales que son normales según las etapas descritas.

FASES DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO: REACCIONES EMOCIONALES

La fase diagnóstica es una etapa de gran incertidumbre y un elevado sufrimiento emocional, se produce una interrupción de la vida cotidiana y en muchas ocasiones el paciente se encuentra bloqueado, sin posibilidad de pensar y tomar decisiones, así mismo, la sospecha de la enfermedad, genera angustia y ansiedad, repercutiendo en todas las áreas de funcionamiento personal, laboral, familiar, social, etc. Toda la familia se resiente de la situación viviendo una angustia permanente en espera de pruebas y resultados. Por tanto el diagnóstico de cáncer sumerge a la persona que lo recibe en una crisis interpersonal, en la que los síntomas principales son sufrimiento emocional, irritabilidad, estrés psicológico, aislamiento, así como alteraciones importantes en el área interpersonal: conflictos interpersonales, transición de rol, déficits interpersonales. (Donnelly et al,

2000). Holland (2000), describe tres fases en las respuestas normales al diagnóstico:

1. **Respuesta inicial**, con reacciones de incredulidad, rechazo y bloqueo.
2. **Disforia**, síntomas como la ansiedad, insomnio, anorexia, depresión, problemas de atención etc. pueden bacerse presentes
3. **Adaptación**, comienzan a desarrollarse estrategias para adaptarse a la enfermedad.

Las dos primeras etapas tienen una duración aproximada de tres semanas, mientras que la etapa de adaptación es una fase más larga que puede tener meses de duración, es frecuente que aparezcan reacciones emocionales como irritabilidad, síntomas de ansiedad y nerviosismo, problemas de atención y concentración etc. Estos síntomas se pueden paliar o mejorar con técnicas específicas que ataquen los pensamientos irracionales que puedan aparecer y mejoren el estado de ansiedad del paciente ante determinados momentos o situaciones que provoca la enfermedad.

En esta etapa, se pueden presentar algunas reacciones que pueden derivar en problemas mayores de los estrictamente de siendo indicadores de posibles alteraciones psicológicas que compliquen su enfermedad oncológica, podríamos catalogar estas reacciones como signos de alarma siendo las siguientes:

- Cuando el paciente tras sospechar que los resultados de las pruebas médicas pueden indicar que padece una enfermedad a la que teme o bien cuando padece síntomas físicos que no remiten (dolor, bultos etc.) y decide no acudir al especialista y así retrasar el diagnóstico. Esta decisión hace peligrar la vida del paciente y empeora el pronóstico de la enfermedad por lo que es importante realizar una consulta con el especialista que pueda ayudar a vencer miedos y diagnosticar aquello que bloquea al paciente.
- Cuando tras el diagnóstico el paciente niega la posibilidad de tener la enfermedad y no acude a nuevas citas con el médico.
- Cuando el diagnóstico provoca una reacción de desesperanza tan fuerte que el paciente pierde las ganas de vivir y de luchar por mejorar su situación.
- Cuando la ansiedad es tan elevada que no le permite comer, conciliar el sueño como mínimo 5 horas diarias ni acudir a ninguna de sus obligaciones diarias.
- Cuando se produce un cambio de carácter en el que aumenta la agresividad o el afectado comienza a consumir algunas sustancias (alcohol, etc.) que pueden agravar los síntomas mencionados.

Tratamientos médicos activos

Los tratamientos activos generan una serie de demandas en el paciente y la familia que repercuten en todas las áreas de funcionamiento, por ello el estrés propio de los mismos repercute en las reacciones emocionales que se pueden derivar. Durante este periodo las estrategias de afrontamiento centradas en el problema son fundamentales para conseguir una buena adaptación.

Durante los tratamientos sean cirugía, quimioterapia y/o radioterapia, los síntomas ansiosos y/o depresivos suelen presentarse con bastante frecuencia. Los tratamientos médicos, tienen unos efectos secundarios que pueden alterar la auto imagen de la persona, amputaciones, alopecia etc., también pueden provocar neutropenias que el paciente percibe como pérdida de energía, astenia, labilidad emocional, problemas para conciliar el sueño, falta de apetito. En todo este contexto, el paciente suele presentar un estado emocional en el que le cuesta tomar decisiones, realizar una vida normal supone un esfuerzo importante, y el sentimiento de impotencia desamparo pueden hacer su aparición sobre todo durante los últimos ciclos de quimioterapia.

En esta situación, la intervención psicológica puede mejorar la calidad de vida del paciente, incrementando la calidad de vida durante el /los tratamientos médicos, restableciendo el ánimo del paciente, y dotándolo de cierta percepción de control (Jacobsen, Meade, Stein, Chirikos, Small y Ruckdeschel, 2002).

La preparación psicológica para afrontar el/los tratamientos médicos y el mantenimiento de un estado de ánimo positivo durante todo el proceso, favorecen la disminución de los efectos secundarios y potencian la asimilación de la enfermedad y posibles secuelas. Un objetivo fundamental en esta etapa es la prevención del desarrollo de psicopatología, como pueden ser síndromes depresivos, trastornos de ansiedad etc.

En esta fase pueden aparecer alteraciones importantes que deben ser tratadas por un especialista, ya que en unas ocasiones interfieren en el tratamiento médico y le restan efectividad, y en otras provocan un estado emocional que puede ser nocivo para el proceso de enfermedad. Durante el tratamiento médico pueden aparecer cuadros depresivos y/o cuadros ansiosos. Entre los síntomas depresivos más frecuentes podemos destacar: astenia, alteración en el ritmo del sueño, falta de deseo sexual, alteración en la ingesta, labilidad emocional, irritabilidad, falta de interés por la búsqueda de gratificaciones y/o sensaciones positivas, pérdida del deseo de vivir.

En cuanto a los síntomas ansiosos se pueden presentar asociados al Síndrome depresivo o bien se manifiestan de un modo aislado. El diagnóstico diferencial de un Síndrome ansioso frente a los efectos secundarios del tratamiento, en ocasiones es complejo y difícil y solo un especialista puede orientar al paciente y ofrecerle el tratamiento adecuado. Entre los síntomas

más frecuentes se pueden destacar: tensión muscular, sensación de fatiga, sensación de debilidad, dolor precordial, taquicardia, sudoración profusa, sequedad de boca, pensamientos distorsionados y/o sobre valorados, problemas de concentración y atención, problemas de memoria, bloqueo emocional.

Finalización del tratamiento médico

La finalización del tratamiento médico supone un momento de preocupación e incertidumbre para el paciente. La posible dependencia al hospital y al equipo médico, pueden manifestarse ahora con toda intensidad, provocando una serie de miedos y síntomas que pueden adelantar las revisiones periódicas, o bien el enfermo percibe la necesidad de acudir a los servicios de urgencias del hospital.

El periodo posterior al tratamiento, es el momento de recuperar la normalidad personal y familiar intentando aceptar y asimilar lo ocurrido, teniéndose que adaptar en ocasiones a secuelas irreversibles provocadas por la enfermedad. Los recursos personales del paciente, junto con el apoyo familiar y social así como sus variables de personalidad, favorecerán u obstaculizarán el proceso de adaptación. El paciente que ha recibido intervención psicológica, pueda poner en práctica todo lo que ha trabajado en el ámbito cognitivo y conductual, favoreciendo y acelerando el proceso de recuperación hasta que pueda reincorporarse a su vida cotidiana con toda normalidad. La adaptación normal incluye aprender a vivir con incertidumbre, saber identificar síntomas que pueden ser signos de alarma con relación a la enfermedad oncológica y aprender a afrontar las enfermedades comunes como tales y no como recaídas de la enfermedad (Loscalzo y Brintzenhofeszc, 1998).

Debemos tener en cuenta, que en esta fase puede aparecer cuadros de ansiedad y/o depresión e incluso el paciente puede desarrollar un Síndrome de estrés post-trauma o un Trastorno de adaptación debido a la enfermedad médica padecida, también son frecuentes los problemas de auto imagen, así como la baja autoestima, si observamos que el paciente presenta un malestar emocional superior al momento vital que esta ocurriendo se hace necesaria la evaluación del psicólogo valorando el grado de normalidad vs. Anormalidad de la reacción.

Recaída o progresión de la enfermedad

Un grupo de personas a las que se les diagnóstica la enfermedad, tras un periodo de tiempo de completa normalidad, vuelven a presentar problemas de salud relacionados con la misma. La recaída o progresión de enfermedad, suele ser una etapa difícil en la que nuevamente se hace necesario someterse

a tratamientos médicos y revivir situaciones que ocurrieron durante el proceso inicial del diagnóstico y tratamientos.

Esta fase se vive con mayor incertidumbre y desánimo, los motivos para ello los podemos resumir en los que siguen (Northouse, Mood, Kershaw, Schafenacker, Mellon, Walker, Galvin y Decker, 2002):

- La recaída o progresión suponen una amenaza a la supervivencia e inicialmente pone límites a la misma, el paciente y su familia lo interpretan como un suceso muy grave y de gran trascendencia en la vida del paciente.
- Se revive el proceso anterior de enfermedad, recuerdos y experiencia negativas, lo que condiciona que el paciente pierda confianza en los tratamientos y cuestione la utilidad de sufrimientos previos, y sobre todo que presente una serie de reacciones emocionales que serán difíciles de manejar: desconfianza, desesperanza e impotencia.
- La crisis existencial de la muerte se hace presente provocando en ocasiones un importante sufrimiento emocional. La adaptación normal a esta crisis está caracterizada por el bloque desánimo inicial en ocasiones incredulidad, rechazo, angustia caracterizada por estado de ánimo deprimido, ansiedad y miedo. Aunque el proceso de adaptación sea normal, pueden aparecer episodios de llanto, tristeza, crisis de fe, aislamiento etc. En algunos periodos estos síntomas pueden ser importantes, su frecuencia, duración y el contexto del enfermo determinan que los consideremos como reactivos al proceso de enfermedad o en el contexto de la psicopatología. El paciente que presenta una adaptación normal cambia de expectativas y mantiene la esperanza.

La fase de recaída es tan compleja y tan importante en el ciclo vital del ser humano que es necesario que tanto el equipo médico como la familia contemplen una serie de actuaciones que faciliten al paciente la aceptación de lo que sucede, así como la toma de decisiones en cuanto a la aceptación de nuevos tratamientos, segundas opiniones etc. Para no crear más conflictos y problemas de los que ya se tienen, es necesario que cuidemos los siguientes aspectos:

- Las necesidades de información y características de la misma. Valorar de forma exhaustiva que cantidad de información dispone y cuanta desea recibir así como mantener congruencia informativa entre el equipo médico y familia favorecerá el proceso de adaptación y la toma de decisiones necesaria.
- Las condiciones ambientales y relaciones socio-familiares, el adecuado control de síntomas y mejora la Calidad de Vida. Debemos ser muy precisos a la hora de valorar los síntomas físicos y psicológicos del paciente, puesto que una buena valoración posibilitará que atendamos a

todas las necesidades del paciente, aminorando los sentimientos de desesperanza y desamparo que pudieran presentarse.

- Desahogo o Ventilación emocional en muchas ocasiones el paciente guarda silencio y no comparte con nadie sus miedos y preocupaciones por no inquietar a la familia y/o ser una carga para sus allegados.
- Apoyo social, el apoyo social percibido es una variable que favorece o dificulta el proceso de adaptación a la enfermedad, e incluso algunos estudios la relacionan con el afrontamiento a la enfermedad y deseos de sobrevivir (Hanson et al., 2000).

Fase terminal

Esta fase se caracteriza por ser una etapa en muchas ocasiones de corta duración en el tiempo pero cargada de acontecimientos vitales de gran importancia, se trata de la etapa final de la vida de un ser humano y como tal debe cuidarse al máximo para que el paciente tenga todas sus necesidades, tanto físicas, psicológicas como espirituales cubiertas.

El final del ciclo vital de una persona, suele estar cargado de miedo, incertidumbre, indecisión y gran confusión. En el ámbito psicológico, es importante valorar como informar al paciente de la evolución de su estado de salud. En ocasiones resulta difícil establecer una comunicación fluida entre el enfermo y la familia especialmente cuando el paciente no conoce la verdad de su situación, el deterioro y los síntomas físicos generan sospechas y desconfianza, la posible conspiración de silencio establecida provoca el aislamiento del enfermo. En estos casos, la ansiedad puede ser muy elevada perjudicando el estado de salud general. Así mismo cuando el paciente recibe una información desesperanzadora sin alternativas a los problemas que padece, puede desarrollar un cuadro depresivo, que requiera tratamiento farmacológico. Entre los síntomas más frecuentes se encuentran: alteraciones del sueño, falta de apetito, anorexia, decaimiento astenia, aislamiento, labilidad emocional (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003).

En esta fase el enfermo y/o su familia deben ser atendidos de un modo integral donde se valoren y contemplen todas las necesidades que el enfermo tenga. Es muy importante proporcionar el mayor confort al enfermo atendiendo todos los síntomas y buscando soluciones al dolor. Aunque no todos los síntomas tienen solución, siempre se pueden disponer algunas medidas que palien el problema y mejoren la Calidad de Vida del enfermo.

Básicamente debemos tener en cuenta una serie de aspectos:

- El enfermo está en el derecho de ser informado, la información debe ser adecuada a las necesidades del paciente.
- El enfermo tiene derecho a tomar decisiones en esta última etapa de su vida, comunicarnos con él, ayudarle a ejecutar sus decisiones y ser un

apoyo, pueden mejorar su estado de ánimo proporcionándole tranquilidad y bienestar emocional.

- El enfermo tiene opinión de lo que está sucediendo, debemos escucharle
- Los cuidados médicos, el cariño y apoyo de la familia, suelen bastar en esta etapa final de la vida que aunque pertenece a nuestro ciclo vital y por tanto es inherente al ser humano, la adaptación a ella suele ser difícil y dolorosa teniendo como objetivo principal evitar en lo posible el sufrimiento y la soledad.

LA PSICOPATOLOGÍA

Diferentes estudios investigan la prevalencia de distress psicológico, factor que como hemos mencionado en apartados anteriores puede dar lugar a psicopatología. La evidencia demuestra que la adaptación inicial de los pacientes está influenciada significativamente por la pre-existencia de variables psicosociales como el soporte social, la historia previa del paciente, la religión, nivel sociocultural etc. (Zabora et al., 2001)

Los estudios sobre prevalencia de distress psicológico entre los enfermos de cáncer ofrecen diferentes porcentajes de prevalencia (Tabla 1)

Tabla 1. Estudios de prevalencia de distress psicológico entre pacientes de cáncer

Autor	Año	Medida	n	% de distress
Derogatis et al.	1983	SCL-90 y entrevista psiquiátrica	215	47% recibieron diagnóstico DSM III: 68% fueron desordenes de ajuste
Farber et al.	1984	SCL-90	141	34% obtuvieron puntuaciones elevadas de distress
Stefanek et al.	1987	BSI	126	28% mostraron de moderado a alto distress

En un estudio realizado por Zabora et al en 2001 con 4496 pacientes diagnosticados de cáncer y evaluados con el Brief Symptom Inventory (BSI) se obtienen los siguientes datos:

Tabla 2. Prevalencia de distress en cuanto a la localización tumoral

TIPO DE CÁNCER	% Casos+	Med. ans	Med dep	Med Hosti
Pulmón	43.4	55.84	54.61	50.54
Tumores cerebrales	42.7	53.91	52.94	50.53
Hodgkin's	37.8	55.01	52.81	52.66
Páncreas	36.6	56.71	56.30	49.46
Linfomas	36	55.29	53.38	50.44
Hígado	35.4	55.69	54.35	50.39
Cabeza y Cuello	35.1	55.35	53.41	49.94
Adenocarcinoma (prim. Desconocido)	34.9	54.99	53.54	50.82
Mama	32.8	55.68	52.65	49.60
Leucemia	32.7	54.52	54.07	50.29
Melanoma	32.7	53.07	51.56	48.59
Colón	31.6	53.48	52.58	49.16
Próstata	30.5	52.40	51.87	48.88
Ginecológicos	29.6	53.83	52.32	48.75

De los resultados descritos se observa una prevalencia aproximada de un 40% de pacientes que requieren asistencia especializada por desajustes psicológicos tras el diagnóstico de la enfermedad.

En las fases que hemos descrito cuando aparecen reacciones emocionales intensas, la probabilidad de desarrollar trastornos psicopatológicos aumenta. La National Comprehensive Cancer Network, NCCN (1999) ha elegido el término trastorno por ser el menos estigmatizante, definiéndolo como "una experiencia desagradable de naturaleza emocional, psicosocial, social o espiritual que interfiere con la capacidad para superar el tratamiento del cáncer. Comprende una escala desde las sensaciones normales de vulnerabilidad, tristeza, y temores hasta problemas que son incapacitantes, como la depresión, la ansiedad, el pánico y la sensación de aislamiento o crisis espiritual".

Entre los trastornos más frecuentes que pueden desarrollar los enfermos oncológicos según criterios del Manual Diagnóstico y Estadística para los

Trastornos Mentales de la Asociación de Psiquiatría de los Estados Unidos (DSMIV) podemos mencionar:

- Los trastornos de adaptación
- Los trastornos de ansiedad
- Los trastornos depresivos
- El trastorno de estrés pos-trauma

Por las limitaciones del capítulo no nos vamos a extender en desarrollar cada uno de ellos ya que vienen definidos en el DSM IV. Solamente mencionar que los Trastornos adaptativos presentan un grado de psicopatología menos grave que el resto.

CONCLUSIONES

Existen una serie de variables que se alteran en el diagnóstico y durante los tratamientos médicos, entre las más significativas se encuentran la ansiedad, la autoestima o seguridad personal, hiperreactividad a estímulos de baja intensidad, y ciertos síntomas depresivos: catastrofismo, sensación de amenaza permanente etc. Tras la recuperación física del paciente, estas variables deben volver a sus valores normales, permitiendo que el proyecto vital no que de truncado por la enfermedad.

Existe abundante literatura sobre las reacciones emocionales que los enfermos de cáncer y sus familiares experimentan, también encontramos cambios en el interés de los estudios en función de la investigación y avances médicos.

Los avances en el tratamiento y diagnóstico del cáncer, junto con el estudio de nuevos tratamientos que tienen como objetivo la curación y/o aumento de la supervivencia, provocan nuevos problemas psicológicos y sociales que requieren ser abordados.

En muchas ocasiones el límite entre reacciones normales y psicopatología es difícil de establecer entre los criterios que nos pueden orientar podemos mencionar el concepto de distrés psicológico entendiéndolo como el fracaso adaptativo que sufre un organismo, consistente en una activación excesiva, de gran repercusión emocional, que ocurre en situaciones en que la persona siente que el entorno le demanda mas respuestas de las que puede generar. Esta reacción normal ante la enfermedad, puede convertirse en psicopatología en función de su intensidad y duración, por ello el juicio clínico es fundamental para orientar el tratamiento o seguimiento mas adecuado, actualmente los esfuerzos se dirigen a la elaboración de guías de diagnóstico y tratamiento como son los trabajos de la NCCN (1999), Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003).

Los trabajos sobre prevalencia de psicopatología parecen indicar que los enfermos de cáncer no son un grupo homogéneo, por el contrario diferentes variables como localización tumoral, pronóstico, historia previa, apoyo social etc, influyen en el desarrollo de psicopatología por tanto la evaluación debe ser multifactorial intentando la aplicación de intervenciones preventivas que faciliten el proceso de adaptación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. 4th rev. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto P., y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Bisson, J.I., Chubb, H.L., Bennett, S., Mason, M., Jones, D., y Kynaston, H. (2002). The prevalence and predictors of psychological distress in patients with early localized prostate cancer. *BJU Int*, 90 (1), 56-61.
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer - coping or personal transition? *Psychooncology*, 10 (1), 1-18.
- Derogatis, L.R., Morrow, G.R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A.M., Henrichs, M., y Cerniche, C.L.(1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *J Am Med Assoc*, 249 (6), 751-757.
- Donnelly, J.M., Kornblith, A.B., Fleishman, A., Zuckerman, E., Raptis, G., Hudis, C.A., Hamilton, N., Payne, D., Massie, M.J., Norton, L. y Holland, J.C.(2000). A Pilot Study of Interpersonal Psychotherapy by Telephone with Cancer Patients and their Partners. *Psycho-Oncology*, 9(1), 44-56.
- Farber, J.M., Weinerman, B.H., y Kuypers J.A.(1984). Psychosocial distress of oncology patients. *J Psychosoc Oncol*, 2, 109-118.
- Frost, H.M., Suman, V.J., Rummans, T. A., Dose, A.M., Taylor, M., Novotny, P., Johnson, R. y Evans, R.E (2000). Physical, Psychological and Social Well-Being of Women With Breast Cancer: the Influence of Disease Phase. *Psycho-Oncology*, 9(3), 221-231.
- Holland, J.C., y Gooen-Piels, J.(2000). Principles of psycho-oncology. In Holland JC y Frei E, (Eds.), *Cancer Medicine e.5. 5th ed. Hamilton* (pp. 943-958). Ontario: B.C. Decker Inc.
- Jacobsen, P.B., Meade, C.D., Stein, K.D., Chirikos, T.N., Small, B.J., y Ruckdeschel, J.C. (2002). Efficacy and costs of two forms of stress management training for cancer patients undergoing chemotherapy. *J Clin Oncol*, 20 (12), 2851-62.

- Loscalzo, M., y Brintzenhofesoc, K. (1998). Brief crisis counseling. En J.C. Holland, W. Breitbart, P.B. Jacobsen, et al. (Eds), *Psycho-oncology*. (pp 662-675). New York, NY: Oxford University Press.
- Massie, M.J., Holland, J.C. (1989). Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. En J.C. Holland y J.H. Rowland, (Eds.), *Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient With Cancer* (pp 273-282). New York, NY: Oxford University Press.
- Meyer, T.J., y Mark, M.M. (1995). Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychol*, 14 (2), 101-108.
- NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. National Comprehensive Cancer Network (1999). *Oncology* (Huntingt) 13 (5A), 113-47.
- Northouse, L.L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, J., Galvin, E., y Decker, V. (2002). Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *J Clin Oncol*, 20 (19), 4050-64.
- Kornblith, A.B., Herndon, J.E., Weiss, R.B., Zhang, C., Zuckerman, E.L., Rosenberg, S., Mertz, M., Payne, D., Massie, M.J., Holland, J.F., Wingate, P., Norton, L., y Holland, J.C. (2003). Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer*, 15, 98(4), 679-89.
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., y Robaye, E. (1990). Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer inpatients. *Br J Psychiatry*, 156, 744-5.
- Roth, A.J., Kornblith, A.B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H.I., y Holland, J.C.L. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer*, 82 (10), 1904-1908.
- Smith, M.Y., Redd, W.H., Peyser, C., y Vogl, D. (1999). Post-traumatic stress disorder in cancer: a review. *Psychooncology*, 8 (6), 521-37.
- Stefanek, M.E., Derogatis, L.R., y Shaw, A. (1987). Psychosocial distress among oncology outpatients. *Psychosomatics*, 28, 530-539.
- Strain, J.J. (1998). Adjustment disorders. En J.C. Holland (Ed.), *The Handbook of Psycho-Oncology*, (pp 509-17). New York, NY: Oxford University Press.
- Zabora, J.R. (1998). Screening procedures for psychosocial distress. En J.C. Holland (Ed.), *The Handbook of Psycho-Oncology*. New York NY: Oxford University Press.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

PSICOPATOLOGÍA Y CÁNCER

Maria Die Trill
Coordinadora, Unidad de Psico-Oncología
Hospital General Universitario Gregorio Marañón

RESUMEN

El diagnóstico de una enfermedad maligna tiende a inducir niveles elevados de angustia, de ansiedad y de tristeza asociados a la incertidumbre, a la amenaza sobre la integridad física y psicológica, y a la amenaza a la vida que genera el cáncer. A pesar de ello, la mayoría de los pacientes afrontan esta enfermedad con enorme valentía y enormes recursos personales que les permiten adoptar la flexibilidad necesaria para adaptarse a sus necesidades cambiantes durante el proceso oncológico y a las exigencias que el cáncer impone sobre sus vidas. Sin embargo, un determinado número de pacientes sufren alteraciones psicológicas o psiquiátricas que pueden interferir en su calidad de vida, en la adaptación adecuada al proceso oncológico o en la adhesión al tratamiento médico recomendado. Es en este grupo de pacientes en el que se centra este artículo, describiéndose en él las alteraciones psicológicas y psiquiátricas más frecuentes en la población oncológica y ofreciéndose algunas pautas sencillas para su manejo.

Palabras clave: Cáncer; Psicopatología; Trastornos psicológicos; Trastornos psiquiátricos.

ABSTRACT

A diagnosis of a malignant disease induces high levels of distress, anxiety and sadness generally associated to the uncertainty, to the threat to the patient's physical and emotional integrity, and to the threat to life that cancer imposes. The majority of patients confront the disease with braveness and personal resources that allow them the necessary flexibility to adjust to their changing needs and to the demands of cancer throughout the disease process. However, a number of them suffer from psychological or psychiatric disturbances that interfere with their quality of life, with their adequate adjustment to the illness, or with treatment compliance. This is the group of

patients that is the focus of this article, where the most frequently occurring psychological and psychiatric disturbances in cancer patients are described together with some simple management guidelines.

Key words: Cancer; Psychopathology; Psychological disturbances; Psychiatric disturbance.

INTRODUCCIÓN

El malestar emocional (distress) es una respuesta normal a un evento, como el cáncer, que generalmente se vive como algo catastrófico. El diagnóstico oncológico induce un grado significativo de estrés que está influido entre otras cosas, por las percepciones que tiene el individuo de la enfermedad, de sus manifestaciones y de su tratamiento. Entre los temores experimentados se encuentran el temor a la muerte, al dolor y al sufrimiento; a la deformidad; a las alteraciones en funciones corporales; a la pérdida de capacidades, etc. El nivel de malestar emocional que acompaña a estos temores varía según: (a) factores médicos (por ejemplo, el estadio de la enfermedad en el momento del diagnóstico, la sintomatología física, el curso de la enfermedad y sus complicaciones, la agresividad de los tratamientos administrados y sus efectos secundarios, etc.); (b) factores psicológicos (por ejemplo, el funcionamiento psicológico premórbido, los rasgos de personalidad, la presencia de historia psiquiátrica previa al diagnóstico, las fuentes de apoyo social y familiar, la interrupción que supone la enfermedad en las metas vitales, la flexibilidad y capacidad para adaptarse al cambio, etc.), y (c) factores sociales (por ejemplo, el nivel económico, el apoyo emocional, etc.).

A pesar de que la mayor parte de los enfermos afrontan la enfermedad con valentía y eficacia, padecer un cáncer aumenta el riesgo de que una persona desarrolle alteraciones psicológicas y/o psiquiátricas debido al enorme estrés que conlleva padecer una enfermedad que es crónica, grave, y potencialmente mortal. A esto se añaden el estigma y las preocupaciones asociadas al cáncer. Los pacientes pueden desarrollar un trastorno psiquiátrico (por ejemplo, un trastorno afectivo, un trastorno de ansiedad, ataques de pánico) simplemente en respuesta al temor o al conocimiento de que padecen un cáncer y requerir para ello, tratamiento psiquiátrico mayor.

Es de gran importancia identificar las respuestas patológicas de estos enfermos. Muchos miembros del personal sanitario consideran estas reacciones como "normales". Pensamientos del tipo: "Si yo tuviera un cáncer también me habría deprimido" son frecuentes entre los profesionales. El problema aquí estriba en que reacciones que se consideran normales, no siéndolo, tienden a pasar desapercibidas y no reciben el tratamiento psicológico o psiquiátrico indicado.

Muchos enfermos no expresan sus síntomas emocionales pues consideran que son señal de debilidad. Generalmente estas personas se proponen inicialmente afrontar la experiencia oncológica por sí mismos y solo solicitan ayuda profesional cuando han agotado todos sus recursos personales. Ello también impide un tratamiento adecuado de la alteración psicológica o psiquiátrica que sufren, alterándose su calidad de vida mas de lo necesario. En otros casos, el enfermo se siente presionado por el personal sanitario o por los familiares que les insisten erróneamente, en que para combatir el cáncer han de evitar estar tristes y decaídos (aun siendo estas reacciones normales inicialmente) y han de mantener un espíritu de lucha que a veces es difícil de tener, especialmente cuando nunca antes se ha tenido. En estos casos, el enfermo carga también con el peso de tener que actuar de una manera diferente a cómo se siente en un momento de su vida especialmente difícil cargado de angustia e incertidumbre..

En este artículo se describen las respuestas que se consideran “normales”, esto es, no patológicas, a la enfermedad oncológica, y el grupo de individuos denominados “bien preocupados” (“worried well”). Asimismo, se describe la prevalencia de trastornos psiquiátricos en enfermos con cáncer y los trastornos que se dan con mayor frecuencia en esta población: depresión, trastornos de la ansiedad, trastornos mentales con una base orgánica, y trastornos de personalidad. Para finalizar se hace mención a otros trastornos psicopatológicos cuya frecuencia en la población con cáncer es menor, pero cuya presencia es de indiscutible importancia.

RESPUESTAS “NORMALES” ANTE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

Generalmente, cuando un individuo se enfrenta a la confirmación de un diagnóstico oncológico, de una recidiva o de una mala o pobre respuesta del tumor al tratamiento del cáncer, tiende a emitir una respuesta característica: un periodo inicial de incredulidad y “shock” seguido de un periodo de caos emocional caracterizado por síntomas con frecuencia mezclados de ansiedad y depresión, irritabilidad, y alteraciones en el apetito y en el sueño. La capacidad para concentrarse y llevar a cabo las actividades diarias usuales se ve alterada, y pensamientos intrusivos acerca del diagnóstico y temores acerca del futuro pueden surgir. Estas respuestas normales a las crisis se asemejan a las respuestas al estrés que se han descrito en relación a otras situaciones de pérdida, ya sean pérdidas reales o amenazas de una pérdida (Horowitz, 1976). Tales síntomas generalmente desaparecen en unas semanas con el apoyo de la familia, de los amigos y del personal sanitario. La definición de un plan de tratamiento supone el inicio de una posible solución al problema médico, con lo cual aumentan las esperanzas. Esto también favorece la resolución de la sintomatología psicológica. Intervenciones

psicológicas más allá del apoyo emocional proporcionado por personas del entorno del paciente en general no son necesarias, a no ser que los síntomas de malestar emocional persistan en el tiempo o sean de una intensidad intolerable para él. La prescripción de un ansiolítico para la sedación diurna y de un hipnótico que normalice los patrones de sueño pueden ayudar al paciente a pasar esta etapa (Massie y Popkin, 1998).

En algunos pacientes, elevados niveles de ansiedad y depresión persisten durante semanas o meses. Esta reacción prolongada de malestar emocional no es adaptativa y frecuentemente requiere la intervención de un psico-oncólogo. Generalmente, la psicoterapia de apoyo breve basada en el modelo de intervención en crisis es de gran utilidad. Con ella, se ofrece apoyo emocional, se proporciona información que facilita la adaptación del enfermo a la crisis, se hace énfasis en sus habilidades, y se favorece el uso de técnicas de afrontamiento empleadas eficazmente por el enfermo en el pasado. En ocasiones, el tratamiento psicoterapéutico se combina con la administración de psicofármacos. El encuentro con un paciente "veterano" que le sirva de modelo al enfermo, puede ser también de gran utilidad en este momento del proceso.

Una de las funciones del psico-oncólogo será pues, la de diferenciar entre aquellas reacciones a la enfermedad que se consideren normales y que desaparecen con el paso del tiempo, y aquellas que no lo son y que pueden interferir con la calidad de vida del paciente o con su capacidad para tomar decisiones médicas y adherirse al tratamiento.

Cuando sea posible, hacer una valoración inicial o screening de los pacientes en el momento de la confirmación del diagnóstico o antes de éste, identificando la presencia de factores (por ejemplo, historia psiquiátrica premórbida; pérdidas recientes, etc.) que aumenten el riesgo de desarrollar sintomatología psiquiátrica o psicológica durante el curso de la enfermedad, facilitará la derivación del paciente al profesional que pueda monitorizarle adecuadamente y administrar un tratamiento preventivo eficaz.

Los individuos que afrontan el cáncer eficazmente utilizan muchos de los mecanismos de defensa maduros que ha descrito Vaillant (1986): el humor, el altruismo, la sublimación, la anticipación y la supresión. Sin embargo, la defensa menos madura, la negación temporal, es tan frecuente en esta población que puede ser considerada como una respuesta normal en circunstancias graves como lo es la de padecer un cáncer. En muchos casos, la negación permite recibir el tratamiento antineoplásico manteniendo una calidad de vida aceptable.

EL GRUPO DE INDIVIDUOS “BIENPREOCUPADOS” (“WORRIED WELL”)

Existe un grupo de personas a las que se ha denominado “bien preocupadas” (“worried well”). Estos individuos están físicamente sanos pero saben que son portadores de marcadores tumorales positivos (en ausencia de síntomas físicos de la enfermedad). En otros casos el grupo de “bien preocupados” lo componen personas físicamente sanas que tienen una historia familiar significativa de una enfermedad oncológica particular y que han de enfrentarse a la decisión de someterse o no a pruebas genéticas que determinen su riesgo de desarrollarla. También en estos casos, la ansiedad y la preocupación asociadas al cáncer están justificadas. Sin embargo, pueden alcanzar niveles exagerados o desencadenar reacciones patológicas que inmovilicen al individuo o que le impidan actuar de un modo óptimo para su salud. Tal sería el caso de respuestas de negación que conduzcan a un rechazo a seguir líneas directrices de prevención, o de trastornos de ansiedad que por el contrario, exageren la frecuencia con la que el individuo se somete a pruebas médicas. Las cuestiones psicológicas que surgen en estas circunstancias son clínicamente muy relevantes con el fin de asegurar comportamientos preventivos adecuados y de aliviar el sufrimiento de estos individuos.

PREVALENCIA DE TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS EN ENFERMOS CON CÁNCER

En 1983 el Grupo Colaborativo de Psico-Oncología PSYCOG (Psychosocial Oncology Collaborative Group) hizo el primer esfuerzo por identificar la prevalencia de trastornos psiquiátricos en la población oncológica. Para ello entrevistaron a 215 pacientes con cáncer tanto ambulatorios como hospitalizados que fueron seleccionados al azar en tres centros oncológicos diferentes de los Estados Unidos (Derogatis et al., 1983). Poco más de la mitad de estos enfermos (53%) exhibieron una reacción normal ante el estrés de padecer cáncer mientras que el resto (47%), cumplían los criterios para el diagnóstico de un trastorno psiquiátrico. Más de dos tercios (68%) del 47% de enfermos con alteraciones psiquiátricas padecían ansiedad y depresión reactivas o situacionales (trastorno de adaptación con el ánimo deprimido o ansioso); 13% tenían una depresión mayor; 8% un trastorno orgánico mental; 7% un trastorno de personalidad; y 4% padecían un trastorno de ansiedad pre-existente al diagnóstico oncológico. Casi 90% de las alteraciones psiquiátricas identificadas eran reacciones a, o manifestaciones del cáncer o de su tratamiento. Solamente 11% de estas alteraciones representaban trastornos psiquiátricos pre-existentes (trastornos de personalidad y trastornos de ansiedad premórbidos),

lo cual sugiere que la mayor parte de los individuos afectados de cáncer tienen respuestas normales ante la situación médica, siendo aquellas reacciones más patológicas no sólo una minoría sino también, respuestas fundamentalmente reactivas a la situación estresante que el enfermo está viviendo. Generalmente, en los casos de trastornos psiquiátricos pre-existentes, éstos tienden a exacerbarse durante el proceso de la enfermedad.

Un dato de este estudio a tener en cuenta, es que 39% de los enfermos que recibieron un diagnóstico psiquiátrico experimentaban niveles significativos de dolor. Sin embargo, solo 19% de pacientes sin diagnósticos psiquiátricos experimentaban dolor intenso. El diagnóstico psiquiátrico de los pacientes con dolor era predominantemente el de trastorno de adaptación con el ánimo deprimido o con síntomas mixtos de ansiedad y depresión (69% de los casos), pero 15% de los pacientes con dolor intenso tenían síntomas de una depresión mayor. De ahí que los síntomas psiquiátricos de pacientes que tienen dolor pobremente controlado deben considerarse una consecuencia de tal dolor y no etiquetarse como síntomas de un trastorno psiquiátrico a no ser que persistan una vez que el dolor esté adecuadamente controlado.

Depresión

Se ha estimado que la prevalencia de depresión en la población general es de aproximadamente el 6% (Locke y Reiger, 1985). De ahí que se pueda esperar que solo un número reducido de enfermos oncológicos tengan trastornos afectivos preexistentes al cáncer que aumenten su riesgo de padecer depresiones durante el curso de la enfermedad. La prevalencia descrita de depresiones en oncología varía enormemente debido a diferencias en las metodologías seguidas para definir y medirla, y oscila entre un 1.5% en enfermos con leucemias agudas (Colon et al., 1991) y un 50% en enfermos con tumores de páncreas (Joffe et al 1986). La interpretación de estos resultados es compleja (Die Trill, 2003).

Algunos de los factores de riesgo para la depresión descritos en la población con cáncer incluyen: ser joven, ser mujer, estar sintomático; estar recibiendo o bien tratamiento activo contra la enfermedad o bien tratamiento paliativo (en oposición a no estar recibiendo tratamiento activo contra el cáncer) (Cassileth et al., 1986); aislamiento social, sufrir otras pérdidas paralelas al cáncer; tendencia al pesimismo; presiones socio-económicas; enfermedad avanzada con un grado mayor de incapacidad asociada; deterioro físico significativo; historia de alcoholismo u otras sustancias tóxicas; presencia de enfermedades concurrentes e historia previa de trastornos del estado del ánimo o intentos de suicidio (Buckberg et al., 1984; Noyes y Katol 1986; Plumb y Holland, 1981; Holland, Korzun et al., 1986). El dolor pobremente controlado constituye asimismo, otro factor de riesgo.

El diagnóstico de la depresión es complejo en el enfermo con cáncer. El duelo por las pérdidas simbólicas y reales, los efectos somáticos y afectivos

de la enfermedad física y de sus tratamientos, y las encefalopatías subclínicas interactúan de modos variables y complejos produciendo sintomatología depresiva diversa (Die Trill, 2003). Además, muchos de los síntomas de la depresión (por ejemplo, cansancio, cambios en el apetito o peso, alteraciones en el ciclo vigilia-sueño, etc.) pueden estar causados por la enfermedad misma, por su progresión, o por los tratamientos administrados (por ejemplo, esteroides, interferón, vincristina, etc.), y no por el trastorno depresivo en sí mismo. De ahí que el diagnóstico de depresión en la población oncológica tienda a centrarse más en la presencia de síntomas psicológicos (por ejemplo, disforia, sentimientos de desesperanza, impotencia e indefensión, pérdida de auto-estima, sentimientos de culpabilidad, anhedonia, sentimientos de inutilidad, deseos de morir, y presencia de ideación autolítica), excluyéndose aquellos síntomas que puedan estar causados por el cáncer o por sus tratamientos (por ejemplo, alteraciones en el apetito, peso o sueño).

El tratamiento de la depresión en el enfermo con cáncer debería combinar diferentes modalidades terapéuticas. En primer lugar, la identificación de posibles factores orgánicos que estén causando o contribuyendo a acentuar la sintomatología depresiva (por ejemplo, alteraciones endocrinas y metabólicas; factores neurológicos; determinadas neoplasias; factores vasculares; determinadas medicaciones; e infecciones, entre otros) permitirá determinar la etiología de los síntomas depresivos, y corregir, cuando sea posible, las alteraciones físicas que estén contribuyendo a la depresión aliviando así sus síntomas. La administración de psicofármacos, cuando esté indicada, debería ir acompañada del uso de diferentes técnicas psicoterapéuticas. Las psicoterapias de orientación dinámica permiten al enfermo explorar aspectos de su vida pasada que influyen en su respuesta, su experiencia, y su adaptación al cáncer. Las terapias cognitivas modifican o retan los pensamientos irracionales o negativos que generan o acentúan la tristeza del enfermo. Las terapias conductuales proporcionan información y entrenamiento en habilidades concretas que facilitan el afrontamiento eficaz a la enfermedad. La psicoterapia interpersonal hace énfasis en el papel que juegan factores familiares y ambientales en el desarrollo de la depresión, siendo objetivo de la terapia los duelos, la transición de roles, las disputas entre roles y los déficits interpersonales, entre otros. La terapia psicológica adyuvante ha sido descrita por Moorey y Greer (1989) como una modalidad psicoterapéutica breve que combina la identificación de los problemas más significativos con el entrenamiento de estrategias cognitivas y conductuales para la resolución de problemas, y el desarrollo de un espíritu de lucha. En cualquier caso, lo importante será siempre adecuar la terapia psicológica a las necesidades cambiantes del paciente así como a su enfermedad. Por ejemplo, terapias de orientación más humanista-existencial serán apropiadas durante la fase terminal de la enfermedad, pues facilitarán el planteamiento de cuestiones filosóficas existenciales propias de esta etapa (Die Trill, 1996, 2003).

La formación del personal sanitario para detectar sintomatología depresiva leve precozmente y hacer la derivación pertinente del paciente a un psico-oncólogo es una parte importante del proceso terapéutico.

Trastornos de la ansiedad

Los tipos de ansiedad que se encuentran con mayor frecuencia en el enfermo con cáncer incluyen: (a) ansiedad reactiva (trastorno de adaptación con el ánimo ansioso); (b) ansiedad relacionada a un trastorno de ansiedad pre-existente que se acentúa con la enfermedad oncológica (ataque de pánico, fobia, o trastorno de ansiedad generalizada, síndrome de estrés post-traumático), y (c) ansiedad asociada a la enfermedad oncológica (síndromes de ansiedad con una base orgánica) (Massie y Shakin, 1993).

La forma más común de ansiedad en estos enfermos es la que forma parte de un trastorno de adaptación con el ánimo ansioso. Frecuentemente se experimenta ansiedad ante el diagnóstico, ante la realización de pruebas médicas, ante la espera de sus resultados, ante la administración del tratamiento, en las fechas que marcan los aniversarios de eventos relacionados con la enfermedad, etc. El dolor pobremente controlado y la anticipación de deterioro físico, de incapacidad progresiva y de sufrimiento son también importantes fuentes de ansiedad a medida que el enfermo se aproxima a la etapa terminal. Irritabilidad, interrupción en los hábitos alimentarios y en el ciclo sueño-vigilia, dificultad de concentración, o incapacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria suelen acompañar al paciente y se resuelven gradualmente con el apoyo de familia, amigos y personal sanitario en un periodo breve de tiempo (generalmente una o dos semanas). La distinción entre un trastorno de adaptación y el temor y ansiedad normales ante la enfermedad se basa en la intensidad y duración de los síntomas así como en el grado de incapacidad funcional que éstos generan.

La segunda causa más frecuente de ansiedad en el enfermo con cáncer la constituyen los factores médicos (Massie y Shakin, 1993): dolor mal controlado; estados metabólicos alterados; medicaciones que producen ansiedad como efecto secundario; estados de abstinencial; y con menor frecuencia, tumores secretores de hormonas.

La ansiedad asociada a un trastorno ansioso preexistente, como en el caso de las fobias, ataques de pánico, ansiedad generalizada y síndrome de estrés post-traumático, se distingue de otros trastornos de la ansiedad en que son duraderas, a menudo pre-existentes al diagnóstico oncológico, y se caracterizan por un temor intenso a perder control y a sentirse desbordado por las diversas circunstancias a las que se enfrenta el paciente. La exacerbación de estos trastornos puede interferir con la capacidad del enfermo para colaborar con la administración de los tratamientos médicos. Tal es el caso de

pacientes cuya claustrofobia les impide recibir tratamiento de radioterapia o someterse a una resonancia magnética.

El tratamiento de la ansiedad en el enfermo oncológico también debería combinar varios componentes, como en el caso de la depresión. La administración de información al paciente puede reducir considerablemente la ansiedad que genera la incertidumbre. Así, informarle acerca del estado en el que se va a encontrar al despertar de la cirugía (por ejemplo, cómo se va a sentir, qué sensaciones va a tener, qué síntomas puede desarrollar), o acerca de posibles efectos secundarios que pueda experimentar tras la administración de un nuevo tratamiento, pueden reducir considerablemente los niveles de ansiedad. El entrenamiento en técnicas de relajación y otras técnicas conductuales, así como la administración de medicación ansiolítica cuando sea necesario, deben formar parte de la oferta terapéutica que se le presente al paciente. Asimismo, psicoterapias de apoyo y aquellas con una orientación más exploratoria pueden facilitar la identificación de fuentes de ansiedad y temor en los enfermos y ayudarles a buscar maneras de aliviarlas.

En el caso de ansiedad con una base orgánica, la corrección de la causa médica, siempre y cuando sea posible, será imprescindible. Por ejemplo, un cambio en la dosis de una medicación o en una medicación misma pueden reducir los niveles de ansiedad experimentada por el enfermo.

Trastornos mentales orgánicos

Los trastornos orgánicos mentales son muy comunes en los enfermos con cáncer. El delirium, las demencias, y los trastornos del estado del ánimo, de la ansiedad, y de la personalidad con una base orgánica pueden ser el resultado de los efectos directos o indirectos del cáncer o de sus tratamientos sobre el sistema nervioso central. Con frecuencia los síntomas psiquiátricos y los cambios conductuales que resultan de estos trastornos se atribuyen erróneamente al impacto emocional del cáncer. Este apartado se centrará en el delirium y la demencia.

Las estimaciones de la prevalencia de delirium en pacientes oncológicos varían de un 8% a un 40% (Derogatis et al., 1983). Estas variaciones se deben a diferencias metodológicas en los estudios realizados (diferentes tipos de cáncer, variabilidad en la recogida de datos, etc). Existen tres grupos de pacientes oncológicos que tienen una mayor riesgo de desarrollar un cuadro confusional o delirium: pacientes que están ingresados mientras reciben tratamiento antineoplásico, y pacientes que tienen edades y enfermedad más avanzadas (Seymour et al., 1980). La prevalencia de demencia en el marco oncológico es baja. Por ejemplo, se han descrito un 3% de demencias inducidas por la radioterapia en pacientes tratados satisfactoriamente de sus metástasis cerebrales (DeAngelis et al., 1989).

Las causas más comunes de delirium y demencia en enfermos oncológicos incluyen un tumor cerebral primario; enfermedad metastásica;

encefalopatía metabólica secundaria al fallo de algún órgano; alteraciones en electrolitos; efectos secundarios de los agentes quimioterápicos, de la administración de esteroides, y de los modificadores de la respuesta biológica, de la radiación, y de la administración de narcóticos, anticolinérgicos y antieméticos; infecciones; alteraciones hematológicas; desnutrición; y síndromes paraneoplásicos (Fleisbman, Lesko y Breitbart, 1993), entre otros.

Un primer paso esencial en el tratamiento de estos trastornos es la formación del personal sanitario, que ha de poseer los conocimientos y habilidades necesarios para detectar tempranamente los síntomas y para adoptar las medidas terapéuticas más adecuadas precozmente. Los síntomas, que a veces pueden ser sutiles e incluso pasar desapercibidos, pueden confundirse con síntomas psicológicos que el personal y la familia interpretan como consecuencia de la situación dramática que vive el enfermo. Síntomas iniciales incluyen cambios en los patrones de sueño-vigilia; intranquilidad y periodos transitorios de desorientación; irritabilidad acentuada u hostilidad; retraimiento o negativa a hablar con el personal sanitario o con familiares; y lagunas en la memoria que no estaban presentes con anterioridad. Síntomas que aparecen a posteriori incluyen: falta de cooperación con peticiones razonables; ira; juramentos; gritos o explosiones físicas o abusivas; demandas y exigencias para irse a casa; alteraciones perceptuales, a veces de naturaleza paranoica (por ejemplo, temor a ser dañado o envenenado con el tratamiento o percepciones ilusorias); y alucinaciones visuales o auditivas. Cambios bruscos en el comportamiento del paciente suelen sugerir organicidad subyacente. La identificación de las causas orgánicas subyacentes es primordial para aliviar la sintomatología. Además de un reconocimiento de síntomas y de la identificación de la etiología orgánica del trastorno, conviene introducir cambios en el entorno para aumentar la seguridad del paciente. Proporcionar un reloj y un calendario, así como mantener la habitación bien iluminada durante el día y con un pequeño foco de luz por la noche facilitará la orientación del enfermo. Rodear al paciente de familiares y miembros del personal sanitario conocidos para él, que refuerzan la rutina hospitalaria y ofrezcan explicaciones claras de lo que está ocurriendo, aumentan la sensación de seguridad y ayudan a compensar las deficiencias en la memoria. El tratamiento farmacológico (generalmente antipsicóticos) suele ser necesario y el acompañamiento del enfermo debe tener lugar siempre y cuando esté indicado. En el caso de agitación o síntomas severos puede ser necesaria una consulta al servicio de neurología siendo de gran importancia garantizar la seguridad del enfermo (evitar ventanas abiertas y objetos peligrosos; valorar el peligro de caídas, etc.). Implantar la presencia de un familiar o acompañante y ubicar al paciente cerca del control de enfermería son igualmente importantes. En última instancia emplear la sujeción mecánica cuando sea necesario.

Los trastornos de personalidad

Cuando personas con trastornos de personalidad desarrollan una enfermedad grave como el cáncer, es probable que experimenten problemas que derivan de su modo habitual de enfrentarse a la vida. Los pacientes con trastornos de personalidad suelen llamar la atención en el entorno sanitario porque tienden a comportarse de maneras inapropiadas o de modos que no satisfacen las expectativas del personal sanitario en cuanto a cuál debería de ser la conducta apropiada. Así, una mujer con cáncer de mama y rasgos histriónicos puede acudir a recibir quimioterapia vestida de maneras extravagantes y llamativas, por ejemplo, con una blusa de lentejuelas y tacones altos. Su tendencia a dramatizar sus síntomas puede a veces interferir con la capacidad del personal médico para diferenciar lo que es un problema médico real de lo que es una exageración. Una enferma con un cáncer de ovario y un trastorno límite de la personalidad puede intentar enfrentar a unos miembros del personal sanitario contra otros. O puede impulsivamente hacer un intento autolítico en reacción a las limitaciones que se le impongan a su comportamiento en el hospital, o ante la transmisión de información médica. Un enfermo con un trastorno narcisista puede generar gran revuelo en una sala de espera al exigir que se le atienda antes de que llegue su turno por considerar que sus necesidades son mayores que las de los demás. Su expectativa de ser merecedor de favores “especiales” suele provocar gran hostilidad en los miembros del personal sanitario, que generalmente no pueden saciar sus necesidades de atención y admiración. Un paciente con cáncer de pulmón y un trastorno dependiente de la personalidad podrá demandar y esperar que los demás asuman la responsabilidad de su cuidado médico y tomen decisiones por él, requiriendo gran apoyo emocional y práctico por parte de las personas de su entorno durante el curso de su enfermedad. Un paciente con un cáncer de colon y un trastorno obsesivo puede hacer una pregunta tras otra al especialista, con objeto de obtener todo detalle acerca de su condición médica o tratamiento; o puede pesarse varias veces al día para ver si ha perdido algo de peso y preocuparse excesivamente de un posible empeoramiento físico en el caso de que hubiera habido algún cambio. Una mujer mastectomizada con rasgos obsesivos puede palparse la mama operada de modo compulsivo, buscando nuevas tumoraciones.

En ocasiones estos comportamientos alteran significativamente el orden de una clínica o afectan adversamente al mismo paciente y a su relación con los miembros del personal sanitario. Estos a su vez, tienden a etiquetar a estos enfermos como “raros”, “pesados” u otros calificativos que poco reflejan la realidad del paciente, y encuentran gran dificultad para relacionarse con él.

Estos tipos de enfermos oncológicos tienen personalidades que rara vez se modifican con psicoterapia, y menos aun cuando están bajo el estrés del

cáncer. Debido a que suelen tener una capacidad limitada para adaptarse a las rutinas que no les resultan familiares, a menudo es necesario realizar ajustes en la rutina hospitalaria para facilitar la administración del tratamiento médico, siempre y cuando no se perjudique a los demás pacientes. El manejo de estos enfermos por parte de los miembros del personal sanitario es complejo ya que a menudo no comprenden por qué actúan del modo en que lo hacen. Es por ello importante que el psico-oncólogo mantenga reuniones continuadas con los profesionales sanitarios en las que describa los principios básicos del funcionamiento psicológico del enfermo y ofrezca algunas pautas para su manejo. Asimismo, será su función insistir en la importancia que tiene la consistencia en la implantación de los planes terapéuticos y de los límites al comportamiento del enfermo por parte de todos los miembros del equipo profesional.

Otros trastornos psiquiátricos en el enfermo con cáncer

La prevalencia de otros trastornos psiquiátricos en la población oncológica es menor. Aún así, ocasionalmente aparecen personas que los padecen y además, tienen cáncer. Mientras que las reacciones psicóticas son poco frecuentes, en muchas ocasiones se desarrollan en respuesta a determinados factores orgánicos. Así, algunos agentes quimioterápicos, la administración de otras medicaciones, y la afectación del SNC por el cáncer son sólo algunas de las causas orgánicas de estas reacciones. Generalmente, identificando y corrigiendo la organicidad subyacente (además de añadir un neuroléptico cuando sea necesario), desaparece el comportamiento psicótico. El problema es que en oncología, esto no siempre es posible.

Debido a que la prevalencia de la esquizofrenia en la población general es baja (menos de un 1%), la probabilidad de que cáncer y esquizofrenia se den simultáneamente es también baja. Aún así, cuando se producen ambas condiciones a la vez, suelen presentarse varios problemas. En primer lugar, el paciente esquizofrénico puede tardar en responder a los síntomas iniciales del cáncer, motivo por el cual puede acudir al médico cuando la enfermedad se encuentre ya en estados más avanzados. Además, a menudo tiene dificultad para comprender la naturaleza de la enfermedad y el tratamiento sugerido. Por ello es importante prestar una atención especial a cuestiones relacionadas con el consentimiento informado ante el inicio de cualquier tratamiento (Massie, 1989). A esto se añade que su capacidad limitada de autocuidado puede comprometer su participación en el tratamiento y su adhesión a éste, especialmente cuando recibe el alta hospitalaria y se encuentra solo en su casa, pudiéndose así alterar su pronóstico significativamente.

En algunas ocasiones, el cáncer está asociado de alguna manera al trastorno psiquiátrico en cuestión. Tal es el caso de pacientes con tumores de cabeza y cuello que tienen una historia de alcoholismo.

La falta de conocimientos y de habilidades para manejar al paciente psiquiátrico con cáncer genera, con frecuencia, temor y desconcierto en el personal sanitario en oncología. Es por ello que la disponibilidad de un profesional de la salud mental en este entorno es imprescindible y servirá varias funciones. En primer lugar, el psico-oncólogo monitorizará al enfermo y detectará cuáles son sus necesidades terapéuticas. En segundo lugar, administrará el tratamiento adecuado a la condición mental del enfermo, evitando así situaciones como la muy frecuente de prescribir por ejemplo, un ansiolítico para tratar síntomas depresivos. Tercero, intentará evitar descompensaciones emocionales del enfermo, ahora sometido a una gran presión y enfrentado a la nueva situación que provoca su cáncer. Cuarto, proporcionará unas pautas a los miembros del personal sanitario para manejar al paciente y unas explicaciones que les permitan comprender su comportamiento. Ello facilitará la administración del tratamiento y optimizará la aceptación y adaptación del enfermo a éste.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Buckberg, J., Penman, D., y Holland, J.C. (1984). Depression in hospitalised cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 46, 199-212.
- Cassileth, B., Lusk, E.J., Brown, L.L., Cross, P.A., Walsh, W.P., y Hurwitz, S. (1986). Factors associated with psychosocial distress in cancer patients. *Med Pediatr Oncol.*, 14, 251-254.
- Colon, E.A., Callies, A.L., Popkin, M.K., y McGlave P.B. (1991). Depressed mood and other variables related to bone marrow transplantation survival in acute leukaemia. *Psychosomatics*, 32, 420-425.
- DeAngelis, L., Delattre, J., y Posner, J.B. (1989). Radiation-induced dementia in patients cured of brain metastases. *Neurology*, 39, 789-796.
- Derogatis, L.R., Morrow, G.R., Fetting, J. et al. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, 249, 751-757.
- Die Trill, M. (1996). Rehabilitación psicológica del enfermo con cáncer En M. González-Barón, A. Ordoñez, J. Feliu, P. Zamora y E. Espinosa (Eds.), *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer* (pp.1069-1082). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Die Trill, M. (2003). Los trastornos del estado de ánimo. En M Die Trill (Ed.), *Psico-Oncología* (pp. 346-366). Madrid: Editorial ADES.

- Fleishman, S.B., Lesko, L., y Breitbart, W. (1993). Treatment of organic mental disorders in cancer patients. En W. Breitbart y J. Holland (Eds.). *Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients* (pp. 23-47). Washington DC: American Psychiatric Press.
- Holland, J.C., Korzun, A.H., Tross, S., Silberfarb, P., Perry, M., Cosmis, R., y Oster, M. (1986). Comparative psychological disturbance in patients with pancreatic and gastric cancer. *American Journal of Psychiatry*, 143, 982-986.
- Horowitz, M. (1976). *Stress response syndromes*. New York: Janson Aronson.
- Joffe, R.T., Rubinow, D.R., Denicoff, K.D., Maher, M., y Sindelar, W.F. (1986). Depression and carcinoma of the pancreas. *General Hospital Psychiatry*, 8, 241-245.
- Locke, B.Z., y Reiger, D.A. (1985). Prevalence of selected mental disorders. En C.A. Jancke y S.A. Barrel (Eds.). *Mental Health United States* (pp. 1-6). Rockville, MD: National Institute of Mental Health.
- Massie, M.J. (1989). Schizophrenia. En J. Holland y J. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology* (pp.320-323). New York: Oxford University Press.
- Massie, M.J., y Popkin, M.K. (1998). Depressive Disorders. En J. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 518-540). New York: Oxford University Press.
- Masie, M.J., y Shakin, E. (1993). Management of depresión and anxiety in cancer patients. En W.B. Breitbart y J.C. Holland (Eds.), *Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients* (pp. 1-21). Washington DC: American Psychiatric Press.
- Moorey, S. y Greer, S. (1989). *Psychological therapy for patients with cancer: A new approach*. London. Oxford: Heinemann.
- Plumb, M., y Holland, J.C. (1981). Comparative studies of psychological function in patients with advanced cancer. II. Interview-rated current and past psychological symptoms. *Psychosomatic Medicine*, 43, 243-254.
- Seymour, D.J., Henschke, R.D., Cape, R.D., et al. (1980). Acute confusional states and dementia in the elderly: The role of dehydration/volume depletion, physical illness and age. *Age Ageing*, 9, 137-146.
- Vaillant, G. (1986) Adaptation and ego mechanisms of defense. *Harvard Medical School Mental Health Letter*, 3, 4-6.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

CALIDAD DE VIDA Y TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA: UNA REVISIÓN

P. Arranz Carrillo de Albornoz*, C. Coca Pereira*, E. Remor**, J.L.
Díaz Cordobés*, F. Hernández-Navarro*

*Hospital Universitario La Paz, Madrid

**Universidad Autónoma de Madrid

RESUMEN

El trasplante de médula ósea (TMO) ha supuesto una nueva y esperanzadora línea de tratamiento para muchos enfermos hemato-oncológicos o con tumores sólidos quimiosensibles. La aplicación de altas dosis de quimioterapia intensiva permite disminuir el riesgo de recaídas, prolongar la supervivencia y posibilitar la curación en un gran número de casos. Los avances realizados en este procedimiento terapéutico han permitido disponer de distintas modalidades y ampliar su aplicación. Estos avances, sin embargo, no suponen necesariamente una mejora directa en su calidad de vida (CV). Someterse a este procedimiento conlleva afrontar múltiples y diversos estresores potenciales a corto, medio y largo plazo. En este artículo se presenta una revisión de los estudios realizados hasta el momento y se plantean algunas sugerencias para la investigación e intervención desde un abordaje integral, multidimensional, interdisciplinar y personalizado de estos pacientes y sus familiares a lo largo de los distintos momentos del proceso.

Palabras clave: Calidad de vida; Trasplante de médula ósea; Cáncer; Intervención psicológica; Hematooncología .

ABSTRACT

Bone Marrow Transplantation (BMT) has been used as a new and promising intervention for the Haemato-Oncologic patients or those who have a sensitive tumour to intensive chemotherapy. The application of high-dose of intensive chemotherapy reduces the relapse risk of the illness, increses survival and the possibility of total recovery of lots of cases. Advances in this treatment permitted to have several variety and extends its use. However, this

advances can't suppose a improve in the patient's quality of life (QoL) and the patients undergoing this treatment may experience several and multiple potential stressors on long, medium and short term basis. The present paper summarized the results of some study published and discussed with a view to their implications for future investigations and intervention with patients and their relatives requires a personal, multidimensional, integral and interdisciplinary approach during the different stages of the treatment.

Key words: Quality of life; Bone marrow transplantation; Cancer; Psychological intervention; Haemato-oncology.

INTRODUCCIÓN

El cáncer y su tratamiento afecta a la calidad de vida (CV) de las personas que lo padecen suponiendo, en muchos casos, un empeoramiento de la misma a costa de una mayor supervivencia. Para intentar valorar con mayor claridad el impacto del tratamiento sobre la vida de los pacientes, incorporando otros indicadores además de la supervivencia, se ha introducido en la medicina el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). El concepto de CVRS para la medicina y la psico-oncología tiene especial relevancia porque permite identificar el impacto de la enfermedad sobre las diferentes áreas de la vida de los pacientes mediante su propia perspectiva. Asimismo, el estatus de salud y la CVRS son dos constructos diferentes y las intervenciones pueden tener efectos benéficos para la CV y no para el estatus de salud y viceversa (Smith, Avis y Assman, 1999).

Mejorar, en la medida de lo posible, la CV de las personas que padecen cáncer constituye un objetivo prioritario de la psico-oncología, mediante una atención integral, interdisciplinar y personalizada, disminuyendo las diferencias entre la teoría y la práctica en la intervención clínica con los enfermos (Greer, 1999).

Diversos autores han señalado la importancia de evaluar la CV (Aaronson, 1991; Bonfill, 1990; Cella, 1995; Till, 1992). Font (2000) destaca que la evaluación de CV en los pacientes con cáncer permite:

- Conocer los efectos de la enfermedad y su tratamiento a un nivel relevante para los pacientes, de manera sistemática y estandarizada.
- Ampliar los conocimientos sobre la evolución psicosocial de los enfermos que permitan dirigir las intervenciones hacia los momentos más estresantes.
- Facilitar la adaptación global de los pacientes.
- Evaluar las terapias paliativas.
- Diferenciar mejor los ensayos clínicos y reducir el número de resultados nulos si se tiene en cuenta sólo el criterio de la "cantidad" de vida (supervivencia).

- Prevenir el abandono del tratamiento (considerando el malestar subjetivo y las creencias sobre la utilidad de las terapias).
- Mejorar la información y potenciar la comunicación médico/paciente, ya que las interacciones médico-paciente mejoran cuando se incorporan las medidas de calidad de vida como resultado terapéutico, y también mejora la participación de los pacientes en la toma de decisiones médicas.

Fallowfield (1995) propone tres motivos fundamentales por los que incorporar la evaluación de la CV: a) contribuye al estudio de los predictores psicosociales de adaptación y supervivencia de los enfermos; b) contribuye para la toma de decisiones médicas, posibilitando deliberar la mejor opción de elección de tratamiento para cada situación; y c) permite una distribución más adecuada de recursos. No obstante, la utilización de la CV para adecuar los recursos es científica y éticamente compleja, por lo que es necesario desarrollar estudios que permitan integrar mejor las medidas de resultados clínicos y de percepciones de los pacientes en la evaluación de costes de una determinada planificación sanitaria (Agra, Badía y Gil, 1998).

Así mismo, con el desarrollo de nuevos tratamientos cobra mayor importancia la evaluación del efecto del tratamiento en las diferentes áreas de la vida del paciente, tanto durante la aplicación de éstas, como en la recuperación de los supervivientes (Holland, 1998). Desde hace unas décadas, se cuenta con una opción terapéutica para cánceres hemato-oncológicos, principalmente, denominada trasplante de médula ósea (TMO) que consiste en la aplicación de altas dosis de quimioterapia intensiva permitiendo la recuperación posterior al infundir células madre de la médula ósea del propio paciente o de un donante. Este tratamiento supone una esperanza real para muchos enfermos hemato-oncológicos o con tumores sólidos quimio-sensibles por su capacidad de disminuir el riesgo de recaída, prolongar la supervivencia y posibilitar la curación en un gran número de casos.

En España se realizaron los primeros TMO en 1976; durante 1981 se realizaron 22 trasplantes, mientras que en 1988 fueron 272 los enfermos sometidos a este procedimiento, cifra que se incrementó a 2.288 pacientes en 1999 (Registro Español de Trasplantes, 2000). Además, durante estos años se han ampliado las modalidades de aplicación de este tratamiento, p. ej., Trasplante autólogo [*propio enfermo*] o Trasplante alogénico [*singénico* (gemelo univitelino), *compatible HLA* (hermano), *donante no emparentado*, *haploidéntico* (histocompatibilidad parcial), *cordón umbilical* (niños de peso <40-50kg.)].

Algunos de los factores que han contribuido a la rápida expansión de este procedimiento terapéutico son: a) una **mayor disponibilidad de donantes**, b) la **mejora de las técnicas de recolección celular** y c) un **mejor conocimiento en la cronología de su utilización**.

Desgraciadamente, los avances en el procedimiento de TMO no han reducido ni la variada sintomatología ni los estresores a los que tienen que enfrentarse el enfermo y su familia, confrontándoles con situaciones altamente aversivas generadoras de sufrimiento, ansiedad y depresión, como la incertidumbre, el aislamiento, el temor a las complicaciones, a los efectos secundarios importantes y a la posibilidad de recaída, aspectos que justifican ampliamente el interés en profundizar en la investigación de la CV y en la necesidad de diseñar intervenciones para preparar, prevenir, intervenir y paliar los posibles efectos del tratamiento en las personas afectadas (tabla 1) (Arranz y Coca, 2003; Arranz, Coca, Bayés, del Rincón y Hernández-Navarro, en prensa; Molassiotis, 1997a, 1997b; Molassiotis y Holroyd, 1999; Molassiotis y Morris, 1999).

Tabla 1: Complicaciones post-trasplante

Complicaciones tempranas	Alopecia, problemas digestivos, fatiga, infecciones, hemorragias, enfermedad veno-oclusiva; EICH aguda, rechazo del injerto, fallo del implante en caso de TMO alógeno.
Complicaciones a medio plazo	Infecciones, fatiga, disfunción gonadal, esterilidad, fenómenos auto-inmunes; EICH crónica, rechazo del injerto, fallo del implante en caso de TMO alógeno.
Complicaciones a largo plazo	Disfunciones sexuales, cognitivas, visuales y auditivas.

La identificación de los estresores potenciales, síntomas y dificultades que experimentan los pacientes y familiares en cada etapa del procedimiento tiene utilidad heurística y ha guiado el diseño de intervenciones dirigidas a reducir el estrés y las secuelas del procedimiento.

Además las diferentes modalidades terapéuticas de TMO conllevan nuevas esperanzas pero también distintas dificultades en su afrontamiento. Por ejemplo, algunos jóvenes que están realizando una vida "normal", mientras su enfermedad se halla controlada mediante otros tratamientos de los que se desconoce su eficacia a medio y largo plazo, tienen la opción de una probable curación de su enfermedad con un trasplante no relacionado y deben decidir entre la opción de mantenerse con un tratamiento que le va bien por el momento pero con eficacia no probada a largo plazo, o la opción de mayor probabilidad curativa como es el TMO, pero asumiendo el alto riesgo de mortalidad que dicho procedimiento supone. En otras ocasiones, un trasplante haploidéntico puede ser la única alternativa terapéutica disponible para algunos enfermos; y en otros casos el trasplante supone un menor riesgo inmediato pero deberán afrontar múltiples y variadas dificultades de readaptación biológicas, psicológicas y sociales, provocadas por las secuelas y las posibilidades reales de recaída con las que tendrán que convivir. Todo

ello justifica ampliamente el interés en la investigación e intervención para paliar, reducir o amortiguar las secuelas del tratamiento y mejorar la CV de estos pacientes, a corto, medio y largo plazo.

La mayoría de los estudios que valoran la CV de los pacientes que se han sometido al TMO, no son estudios prospectivos que consideren la CV previa al trasplante, o no realizan un seguimiento a largo plazo que permitan identificar factores predictivos de CV post-trasplante para dirigir las intervenciones preventivas (una descripción de los estudios en la tabla 2).

Algunos de estos estudios han encontrado que después del trasplante, a pesar de que la salud y funcionalidad de los pacientes está muy limitada, se señala un período de tiempo en el que el grado de satisfacción y bienestar emocional son muy elevados (Andrykowski y Henslee-Downey, 1990). Esta "euforia" tiende a decrecer a medida que pasa el tiempo, observando una recuperación de la CV previa entre el primer y segundo año pasado del trasplante (Broers, Kaptein, Le-Cessie, Fibbe y Hengeveld, 2000; Bush, Haberman, Donaldson y Sullivan, 1995; Lesko, 1993a; Neitzer, Ritvio, Dancey, Weiser, Murray y Avery, 1998).

Andrykowski, Cordova, Hann, y cols (1999) encontraron que la mayor preocupación tras el trasplante es que vuelva la enfermedad, preocupación que informaba un 95% de los pacientes. Del mismo modo, un 74% se sentía deprimido y/o tenso o ansioso, incrementándose, del 34% durante el primer año post-trasplante, al 47% pasado más de dos años del mismo, confirmando estudios anteriores que resaltan la necesidad de revisiones integrales que consideren los aspectos bio-psico-sociales y la calidad de vida (Wolcott, Wellisch, Fawzy y Landsverk, 1986a,b). Jenkins y Roberts (1991) al informar del estudio de un caso de conductas suicidas tras el TMO, llaman la atención sobre la necesidad de que los equipos de trasplante realicen seguimientos considerando el estado emocional de los enfermos trasplantados.

Asimismo, Molassiotis y Morris (1997) identificaron como factores de riesgo de suicidio: las altas dosis de esteroides, las alteraciones metabólicas y el bajo funcionamiento físico, el síndrome orgánico-cerebral, la depresión mayor (no reactiva), las pobres relaciones familiares y el bajo apoyo social, el mal pronóstico de la enfermedad, la imagen corporal alterada, el insomnio y el consumo de drogas.

Otros estudios también han señalado limitaciones funcionales a largo plazo (Andrykowski, Almaier, Barnett, Otis, Gingrich y Henslee-Downey, 1990; Prieto, Saez, Carreras, Atala, Sierra, Rovira y cols., 1996), informando de una CV inferior a la CV de la población general (Hann, Jacobsen, Martin, Kronish, Azzarello y Fields, 1997 a,b) aún cuando hubieran transcurrido más de 3 años del trasplante (Sutherland, Fyles, Adams, Hao, Lipton, Minden y cols., 1997).

Tabla 2: Estudios de CV en pacientes sometidos a TMO

Autor	Tipo	Diagnóstico	N	Edad M (rango)	Periodo de evaluación (rango)	Instrumentos
Andrykows ki, Henslee y Barnett (1989)	Alo	Hematológico	16	35.6 (19-49)	28-37-52 meses	FLIC, POMS, SIP
RESULTADOS: Pocos cambios después de los 2 años del TMO						
Andrykows ki, Henslee y Farrall (1989)	Alo	Hematológico	23	34.9 (14-29)	26.2 (3-52) meses	FLIC, POMS, PAIS, SIP, SER, SEAS
RESULTADOS: Edad al TMO influye su bienestar físico y CV. La CV es mejor a los 2 años del TMO						
Andrykows ki, Brady, Greiner, Almaier, Burish, Antin y cols. (1995)	Auto + alo	Hematológico	172	39.1 (19-70)	Mínimo 1 año (12-124 meses)	POMS, FLIC, PAIS, SIP, SER, SEAS
RESULTADOS: 32% no vuelve a la normalidad, insatisfacción sexual y baja actividad física						
Andrykows ki, Bruchl, Brady y Henslee- Downey (1995)	Alo + auto+ Sing	Hematológico	28	32.5 (dt 10.3)	Pre- post (12-16 meses)	POMS, FLIC, PAIS, SIP, SER, SEAS
RESULTADOS: Mejor CV asociada con la edad al TMO, sexo y el nivel de educación						
Andykowski y cols. (1997)	Alo + auto	Hematológico	172	39.1 (19-70)	43.5 (12-124) meses	POMS, FLIC, SER, SEAS, PSQI
RESULTADOS: Mejor CV cuando más energía y menos problemas de sueño						
Blasco y Rodríguez, (1995)	Auto	Ca mama	10	42 (28-54)	Antes TMO, 10 días, a mes y medio después	CV, EORTC
RESULTADOS: Disminuye el malestar y el deterioro de relaciones familiares y sociales, pero aumenta la sintomatología y la pérdida de funcionalidad deteriorando la CV global						
Carlson y cols. (2001)	Auto	Ca mama metastásico	33	(18-55)	Antes, 3, 6, 9 y 12 meses después	FLIC, Síntomas
RESULTADOS: CV peor antes del tratamiento, mejora entre los 3 y 6 meses después y empeora al año. Preocupación sobre el futuro, pérdida de interés sexual, ansiedad y preocupaciones.						
Coca (2003)	Alo + Auto	Hemato- oncológico + tumores sólidos	170	39 (16-65)	Pre-2-8-15-24 meses	QoLQ FACT-BMT; POMS; STAI-E
		idem	130	40 (15-63)	Pre- +100- 1 y 2 años	
RESULTADOS: CV mejora a lo largo de las evaluaciones. 39% continúan trabajando. Buena CVP, CVRS y ajuste emocional con independencia de la edad, el género, el diagnóstico y el tipo de trasplante.						

Calidad de vida y Trasplante de médula ósea.

Courneya y cols. (2000)	Auto	Todos	25	77.16 (24-70)	Hospitalización	FACT-BMT, LSI, GLTEQ, ABS, SWLS, STAI, CES-D
-------------------------	------	-------	----	------------------	-----------------	--

RESULTADOS: Realizar ejercicio físico durante la hospitalización se asocia con mejor CV en todos sus índices

Chao y cols. (1992)	Todos	Leucemia + Linfoma	58	36 (19-53)	(3-12 meses)	QoLQ
---------------------	-------	--------------------	----	---------------	--------------	------

RESULTADOS: Mejor CV entre los 3 y 12 meses. Dificultades sexuales; 78% empleados

Ferrell y cols. (1992)	Todos	Todos	119	33.48	Mínimo: +100	BMT-QOLS
------------------------	-------	-------	-----	-------	--------------	----------

RESULTADOS: Cualitativo: CV mejor

From y cols. (1996)	Alo + auto	Leucemia + Linfoma	90	38.8 (di 10.4)	1-10 años post-TMO	FLIC, SIP, POMS, PANAS, RSE, QOL -EVA
---------------------	------------	--------------------	----	-------------------	--------------------	---------------------------------------

RESULTADOS: Las secuelas positivas del TMO inversamente asociadas con tiempo desde el TMO y positivamente a factores pronósticos negativos. CV inversamente relacionada con secuelas negativas, no con las positivas

Grant y cols. (1992)	Alo	Todos	179	34.7 (18-57)	30.7 (8-55) meses	QOL-BMT
----------------------	-----	-------	-----	-----------------	-------------------	---------

RESULTADOS: CV mejora con el tiempo desde el TMO

Hann y cols. (1997)	Auto	Ca mama	44	44.4 (32-57)	20.3 (3-62) meses	SF-36, PSR, MSAS
---------------------	------	---------	----	-----------------	-------------------	------------------

RESULTADOS: Peor CV en todos los ámbitos que las mujeres sin cáncer. Peor CV asociada a menores ingresos, bajo nivel funcional, gran prevalencia de síntomas y distrés

Hensel cols. (2002)	Auto	todos	309	37.5 (18-66)	1-12 años post	EORTC QLQ-C30
---------------------	------	-------	-----	-----------------	----------------	---------------

RESULTADOS: 39% problemas físicos y sexuales CV baja en el 1º año mejor con el tiempo a los 4 años alcanza el nivel de la población normal

Hjermstad y cols. (1999)	Alo + auto	Leucemia + Linfoma	92	39 (16-60)	Línea Base + 1 año	EORTC QLO C30, HDC 19
--------------------------	------------	--------------------	----	---------------	--------------------	-----------------------

RESULTADOS: Alo peor CV que auto. Auto peor CV que población normal

Marks y cols. (1999)	No relacionado	Hemato-oncológicos	20	26 (17-48)	+1 año Post-TMO (23-95 meses)	MOS-SF36, SLDS-C, SOS, cuestionario sobre la situación laboral
----------------------	----------------	--------------------	----	---------------	-------------------------------	--

RESULTADOS: Satisfacción con la vida por encima de la media, insatisfacción con la apariencia y fuerza física. 60% vuelve a trabajo completo y 15% a parcial

McQuellon y cols. (1998)	Alo+auto	Todos	86, 64, 54	43.8 (27-63)	Pre, alta hospitalaria, +100, + 1º año	FACT-BMT, POMS, MOS-SSS, CES-D, PSR
--------------------------	----------	-------	------------	-----------------	--	-------------------------------------

RESULTADOS: CV en tendencia parabólica, empeora al alta y mejora a partir del día +100 y al año. El grupo que recibió *counselling* o apoyo grupal muestra mejor bienestar emocional y CV

Salch y Brockopp, (2001)	Alo+auto	Todos	41	50,7 (18-71)	+ 1 año post-TMO (12-210 meses)	QOL-BMT-ST, PAIS, SF-POMS, FACT-BMT,CSAL, FLIC
RESULTADOS: CV media 6,5 (3,1-9). Déficits a largo plazo en bienestar físico y sexuales. Alta CV relacionada con tiempo desde TMO. No diferencias entre tipo de TMO.						
Syrjala y cols. (1993)	Alo	Hemato-oncológicos	67 (22 a 5 y 6 años)	32 (19-60)	Pre, + 90 días, 1, 2, + de 4 años (4.5-6)	SIP, BSI, BDI, FRI, WCCL
RESULTADOS: Empeoramiento en el funcionamiento físico a los 3 meses con vuelta a los niveles pre al año. Pobre recuperación física asociada a EICH.65% vuelven al trabajo, 80% retoma sus actividades sociales y 68% vuelve a trabajar						
Wettersgren y cols. (1997)	Auto	Hemato-oncológicos	20 (al año 12)	36 (17-54)	Antes, a los 2-6 meses y 6 meses después	EORTC QLQ-C30, HAD, SOC
RESULTADOS: CV global baja sin cambios en el tiempo. Bajo funcionamiento social y desempeño de rol						
Winer y cols. (1999)	Auto	Ca mama	82	39 (25-56)	Más de 1 año post TMO	FLIC, SDS, funcionamiento o sexual
RESULTADOS: Mejor CV que otros pacientes oncológicos. Dificultades sexuales. Peor CV en pacientes con recidiva.						
Zittoun y cols. (1999)	Todos	Todos	117	44 (16-83)	Durante TMO	EORTC, HAD, modulo leukemia/BMT
RESULTADOS: Alta sintomatología física y psicológica CV correlaciona con fatiga y distres emocional pero no con síntomas somáticos						
Zittoun y cols. (1995)	Alo+Auto + QT	LMA	98	42 (19-65)	+ 1 año post-TMO (12-84 meses)	EORTC QLQ-C30, QLQ-LEU-BMT
RESULTADOS: CV en Alo<Auto<QT. Edad al TMO, tiempo desde el TMO. Mujeres más dificultades sexuales						

DISCUSIÓN

El fin último de la intervención integral médica y psicológica es fomentar la calidad de vida del enfermo. El concepto de calidad de vida se ha consolidado como útil, importante e imprescindible tanto en el terreno asistencial como en el de la investigación de la psicología de la salud, y en especial en psico-oncología, constituyendo uno de los objetivos prioritarios de esta disciplina. El TMO es una nueva y esperanzadora línea de tratamiento para muchos enfermos oncológicos y su aplicación ha evolucionado permitiendo nuevas opciones de tratamiento, a la vez que plantean nuevos estresores potenciales que tienen que afrontar, pacientes y familiares, tanto durante el tratamiento como en la lenta recuperación posterior.

Como se ha identificado en la revisión, en ocasiones esta alternativa terapéutica constituye, por un lado, una posibilidad de curación a una

enfermedad amenazante para la vida, pero por otro, el tratamiento en sí mismo conlleva una amenaza vital. Los problemas de imagen corporal, dificultades sexuales, de pareja y en las relaciones familiares son frecuentes, implicando diferencias de género y de rol. El impacto de la enfermedad continúa presente después de pasado bastante tiempo desde el trasplante, generando temor, ansiedad e incertidumbre. Muchos son los cambios que implica en el estilo de vida anterior (ámbito personal, familiar, laboral y social) que pueden generar dificultades de re-adaptación a medio y largo plazo.

Para ofrecer una atención que sea de calidad, integral, interdisciplinar e individualizada a los pacientes, se requiere de alta tecnología bio-científica acompañada de alta tecnología relacional y de cuidados. La incorporación de los factores psico-sociales a la atención desde el primer momento, antes y durante el proceso, así como en el seguimiento de las sucesivas revisiones que atraviesa el paciente, contribuye a disminuir la/s amenaza/s y a potenciar los recursos con el objetivo de reducir el máximo sufrimiento asociado posible (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003; Holland y Lewis, 2003).

Por otro lado, el resultado del tratamiento debe incorporar, además de los indicadores bio-médicos, la perspectiva del paciente a través de la evaluación de la CV. En este contexto, la medición de los síntomas y percepciones de los pacientes con cáncer se hace imprescindible para diferenciar los cambios del estado de la enfermedad y orientar las investigaciones epidemiológicas y las estrategias de manejo clínico de los pacientes. De acuerdo con la revisión bibliográfica, la comparación de la CV de los pacientes bajo distintos protocolos terapéuticos ha proporcionado resultados contradictorios. Mientras que algunos estudios informan de una menor CV de los pacientes trasplantados comparados con los enfermos que recibían tratamiento quimioterapéutico convencional (McQuellon, Craven, Russell, Hoffman, Cruz, Perry y cols., 1996), otros no hallaron diferencias (Lesko, Ostroff, Mumma, Mashberg y Holland, 1992; Wettergren, Langius, Björkholm y Björvell, 1997). Sin embargo, merece la pena destacar la imposibilidad de realizar comparaciones directas entre los estudios que utilizan distintos procedimientos y/o instrumentos de evaluación de CV. En la actualidad se cuenta con instrumentos estandarizados en español, con propiedades psicométricas y clínicas adecuadas, que permiten su aplicación en situaciones hospitalarias (Juan Linares, 2003). Mencionar, con especial relevancia, los esfuerzos que están realizando en la actualidad el FACIT (2002) con el FACT-BMT y la EORTC-C30.

Las intervenciones dirigidas a mejorar la CV deben articularse con una mayor investigación en el área, que considere tanto variables médicas como psico-sociales, mediante estudios longitudinales, multicéntricos, y mediante casos únicos o diseños $n=1$ que permitan valorar la eficacia de las intervenciones propuestas e identificar y potenciar los distintos recursos con los que los pacientes afrontan los diferentes estresores que suponen las

distintas modalidades de tratamiento y lograr así, no sólo una mayor supervivencia, sino también una vida de calidad para estas personas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aaronson, N.K. (1991). Methodologic Issues in Assessing the Quality of Life in Cancer Patients. *Cancer*, 67, 844-850.
- Agra Varela, Y., Badía Llach, X., y Gil Miguel, A. (1998). Instrumentos para la medición de la calidad de vida en los pacientes con cáncer. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 110 (18), 703-708.
- Andrykowski, M.A., Almaier, E.M., Barnett, R.L., Otis, M.L., Gingrich, R., y Henslee-Downey, J. (1990). The quality of life in adult survivors of allogeneic bone marrow transplantation. Correlates and comparison with matched renal transplant recipients. *Transplantation*, 50 (3), 399-406.
- Andrykowski, M.A., Brady, M.J., Greiner, C.B., Altmaier, E.M., Burish, T.G., Antin, J.H., y cols. (1995). "Returning to normal" following bone marrow transplantation: Outcomes, expectations, and informed consent. *Bone Marrow Transplantation*, 15, 573-581.
- Andrykowski, M.A., Bruehl, S., Brady, M.J., y Henslee-Downey, P.J. (1995). Physical and psychosocial status of adults one-year after bone marrow transplantation: a prospective study. *Bone Marrow Transplantation*, 15, 837-844.
- Andrykowski, M.A., Carpenter, J.S., Greiner, C.B., Almaier, E.M., Burish, T.G., Antin, J.H., y cols. (1997). Energy level and sleep quality following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 20 (8), 669-679.
- Andrykowski, M.A., Cordova, M.J., Hann, D.M., Jacobsen, P.B., Fields, K.K., y Phillips, G. (1999). Patient's psychosocial concerns following stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 24, 1121-1129.
- Andrykowski, M.A., y Henslee-Downey, P.J. (1990). Emotional Adjustment in adults survivors of allogeneic bone marrow transplantation (BMT) beyond the "honeymoon effect". *Psychosomatic Medicine*, 52, 222-246.
- Andrykowski, M.A., Henslee, P.J., y Barnett, R.L. (1989). Longitudinal assessment of psychosocial functioning of adult survivors of allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 4, 505-509.
- Andrykowski, M.A., Henslee, P.J., y Farrall, M.G. (1989). Physical and psychosocial functioning of adult survivors of allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 4, 75-81.

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Arranz, P., y Coca, C. (2003). Intervención Integral en Oncohematología. En: E. Remor, P. Arranz y S. Ulla (Eds.), *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp. 641-678). Bilbao: Desclee Brouwer.
- Arranz, P., Coca, C., Bayés, R., del Rincón, C., y Hernández-Navarro, F. (en prensa). Intervención psicológica en pacientes que deben someterse a un trasplante de médula ósea. *Revista de Psicooncología*.
- Blasco, T., y Rodríguez, E. (1995). Calidad de vida y bienestar en pacientes de cáncer que reciben quimioterapia a altas dosis: Un estudio preliminar. *Clínica y Salud*, 6 (3), 331-340.
- Bonfill, X. (1990). Cáncer y calidad de vida. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 95, 106-109.
- Broers, S., Kaptein, A.A., Le Cessie, S., Fibbe, W., y Hengeveld, M.W. (2000). Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 48 (1), 11-21.
- Bush, N.E., Donaldson, G.W., Haberman, M.H., Dacanay, R., y Sullivan, K.M. (2000). Conditional and unconditional estimation of multidimensional quality of life after hematopoietic stem cell transplantation: a longitudinal follow-up of 415 patients. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 6 (5A), 576-591.
- Bush, N.E., Haberman, M., Donaldson, G., y Sullivan, K.M. (1995). Quality of life of 125 adults surviving 6-18 years after bone marrow transplantation. *Social Sciences and Medicine*, 40 (4), 479-490.
- Carlson, L.E., Koski, T., y Glück, S. (2001). Longitudinal effects of high-dose chemotherapy and autologous stem cell transplantation on quality of life in treatment of metastatic breast cancer. *Bone Marrow Transplantation*, 27, 989-998.
- Cella, D. (1995). Methods and problems in measuring quality of life. *Support Care Cancer*, 3, 11-22.
- Chao, N.J., Tierney, D.K., Bloom, J.R., Long, G.D., Barr, T.A., Stalbaum, B.A., y cols. (1992). Dynamic Assessment of Quality of Life After Autologous Bone Marrow Transplantation. *Blood*, 80 (3), 825-830.
- Coca Pereira, M.C. (2003). *Calidad de vida en pacientes trasplantados de médula ósea. Una propuesta de intervención psicológica*. Tesis doctoral no publicada. Facultad de Psicología. UAM. Madrid.
- Coiffer, B., Philip, T., Burnett, A.K., y Symann, M.L. (1994): Consensus conference on intensive chemotherapy plus hematopoietic stem cell transplantation in malignancies. Lyon, France, June 4-6, 1993. *Journal of Clinical Oncology*, 12, 226-231

- Courneya, K.S., Keats, M.R., y Turner, R. (2000). Physical exercise and quality of life in cancer patients following high dose chemotherapy and autologous bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology*, 9, 127-136.
- Fallowfield, L.J. (1995). Assessment of quality of life in breast cancer. *Acta oncológica*, 34 (5), 689-694.
- Ferrell, B., Grant, M., Schmidt, G., Rhiner, M., Whitehead, C., Fonbuena, P., y cols. (1992). The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 1. The impact of bone marrow transplant on quality of life. *Cancer Nursing*, 15 (3), 153-160.
- Font, A. (2000). Calidad de vida: modelo de toma de decisiones compartidas oncólogo-paciente. En F. Gil (Ed.), *Manual de Psico-Oncología* (pp. 225-254). Madrid: Nova-Sidonia.
- Fromm, K., Andrykowski, M.A., y Hunt, J. (1996). Positive and Negative Psychosocial Sequelae of Bone Marrow Transplantation: Implications for Quality of Life Assessment. *Journal of Behavioral Medicine*, 19 (3), 221-239.
- Grant, M., Ferrell, B., Schmidt, G.M., Fonbuena, P., Niland, J.C., y Forman, S.J. (1992). Measurement of quality of life in bone marrow transplantation survivors. *Quality of Life Research*, 1 (6), 375-384.
- Greer, S. (1999). Mind-body research in psychooncology. *Advances in Mind-Body Medicine*, 15, 236-281.
- Hann, D.M., Jacobsen, P.B., Martin, S.C., Kronish, L.E., Azzarello, L.M., y Fields, K.K. (1997a). Fatigue in women treated with bone marrow transplantation for breast cancer: a comparison with women with no history of cancer. *Support Care Cancer*, 5, 44-52.
- Hann, D.M., Jacobsen, P.B., Martin, S.C., Kronish, L.E., Azzarello, L.M., y Fields, K.K. (1997b). Quality of life following bone marrow transplantation for breast cancer: a comparative study. *Bone Marrow Transplantation*, 19, 257-264.
- Hensel, M., Egerer, G., Schneeweiss, A., Goldschmidt, H., y Ho, A.D. (2002). Quality of life and rehabilitation in social and professional life after autologous stem cell transplantation. *Annals of Oncology*, 13, 209-217.
- Hjermstad, M.J., Holte, H., Evensen, S.A., Fayers, P.M., y Kaasa, S. (1999). Do patients who are treated with stem cell transplantation have a health-related quality of life comparable to the general population after 1 year? *Bone Marrow Transplantation*, 24, 911-918.
- Holland, J.C. (1998). Societal Views of Cancer and Emergence of Psycho-oncology. En J.C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 3-15). New York: Oxford University Press.
- Holland, J., y Lewis, S. (2003). *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. España: Herder.
- Jenkins, P.L., y Roberts, D.J. (1991). Suicidal behaviour after bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 7, 159-161.

- Juan Linares, E. (2003). Evaluación psicológica y calidad de vida en el paciente oncológico. En T. Gutiérrez, R. M. Raich y J. Deus (Eds.), *Instrumentos de evaluación en Psicología de la Salud* (pp.183-210). Madrid: Alianza.
- Lesko, L.M. (1993). Psychiatric aspects of bone marrow transplantation: special issues during pre-transplant assessment and hospitalization. *Psycho-Oncology*, 3, 161-184.
- Lesko, L.M., Ostroff, J.S., Mumma, G.H., Mashberg, D.E., y Holland, J.C. (1992). Long-Term Psychological Adjustment of Acute Leukemia Survivors: Impact of Bone Marrow Transplantation Versus Conventional Chemotherapy. *Psychosomatic Medicine*, 54, 30-47.
- Marks, D.I., Gale, D.J., Vedhara, K., y Bird, J.M. (1999). A quality of life study in 20 adult long-term survivors of unrelated donor bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 24 (2), 191-195.
- McQuellon, R.P., Craven, B., Russell, G.B., Hoffman, S., Cruz, J.M., Perry, J.J., y Hurd, D. D. (1996). Quality of life in breast cancer patients before and after autologous bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 18 (3), 579-584.
- McQuellon, R.P., Russell, G.B., Rambo, T.D., Craven, B.L., Radford, J., Perry, J.J., y cols. (1998). Quality of life and psychological distress of bone marrow transplant recipients: the "time trajectory" to recovery over the first year. *Bone Marrow Transplantation*, 21 (5), 477-486.
- Molassiotis, A. (1997a). A conceptual model of adaptation to illness and quality of life for cancer patients treated with bone marrow Transplants. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 572-579.
- Molassiotis, A. (1997b). Psychosocial transitions in the long-term survivors of bone marrow transplantation. *European Journal of Cancer Care*, 6 (2), 100-107.
- Molassiotis, A., y Holroyd, E. (1999). Assessment of psychosocial adjustment in Chinese unrelated bone marrow donors. *Bone Marrow Transplantation*, 24, 903-910.
- Molassiotis A., y Morris P.J. (1997). Suicide and suicidal ideation after marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 19, 87-90.
- Molassiotis, A., y Morris, P.J. (1999). Quality of life in patients with chronic myeloid leukaemia after unrelated donor bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, 22 (5), 340-349.
- Neitzert C.S, Ritvo P, Dancey J, Weiser K, Murray C., y Avery J. (1998). The psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature. *Bone Marrow Transplantation*, 22 (5), 409-422.
- Prieto, J.M., Saez, R., Carreras, E., Atala, J., Sierra, J., Rovira, M., y cols. (1996). Physical and psychosocial functioning of 117 survivors of bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 17 (6), 1133-1142.

- Registro Español de Trasplantes (2000). *Estadísticas*. Recuperado Marzo 30, 2000, de http://www.msc.es/ont/esp/estadisticas/f_estadisticas.htm
- Saleh, U.S., y Brockopp, D.Y. (2001). Quality of life one year following bone marrow transplantation: psychometric evaluation of the quality of life in bone marrow transplant survivors tool. *Oncology Nursing Forum*, 28 (9), 1457-1464.
- Smith, K.W., Avis, N.E., y Assman, S.F. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta-analysis. *Quality of Life Research*, 8, 447-459.
- Syrjala, K.L., Chapko, M.K., Vitaliano, P.P., Cummings, C., y Sullivan, K.M. (1993). Recovery after allogeneic marrow transplantation: prospective study of predictors of long-term physical and psychosocial functioning. *Bone Marrow Transplantation*, 11, 319-327.
- Till, J.E. (1992). Quality of life measurements in cancer treatment. En V.T. DeVita, S. Hellman y S.A. Rosenberg (Eds.), *Important advances in oncology* (pp. 189-204). New York: Lippincott.
- Wettergren, L., Langius, A., Björkholm, M., y Björvell, H. (1997). Physical and psychosocial functioning in patients undergoing autologous bone marrow transplantation- a prospective study. *Bone Marrow Transplantation*, 20 (6), 497-502.
- Whedom, M., Stearns, D., y Mills, L.E. (1995). Quality of life of long-term adult survivors of autologous bone marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 22, 1527-1535.
- Winer, E.P., Lindley, C., Hardee, M., Sawyer, W.T., Brunatti, C., Borstelmann, N.A., y cols. (1999). Quality of life in patients surviving at least 12 months following high dose chemotherapy with autologous bone marrow support. *Psycho-Oncology*, 8, 167-176.
- Wolcott, D.L., Wellisch, D.K., Fawzy, I.F., y Landsverk, J. (1986a). Adaptation of adult bone marrow transplant recipient long-term survivors. *Transplantation*, 41 (4), 478-484.
- Wolcott, D.L., Wellisch, D.K., Fawzy, I.F., y Landsverk, J. (1986b). Psychological adjustment of adult bone marrow transplant donors whose recipient survives. *Transplantation*, 41 (4), 484-488.
- Zittoun, R., Achard, S., y Ruszniewski, M. (1999). Assessment of quality of life during intensive chemotherapy or bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology*, 8, 64-73.
- Zittoun, R., Mandelli, F., Willemze, R., de Witte, T., Labar, B., Resegotti, L., y cols. (1995). Autologous or allogeneic bone marrow transplantation compared with intensive chemotherapy in acute myelogenous leukemia. *New England Journal of Medicine*, 332 (4), 217-223.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

SINTOMATOLOGÍA ANSIOSA Y DEPRESIVA EN FAMILIARES Y AMIGOS PRÓXIMOS DE ENFERMOS DE CÁNCER HOSPITALIZADOS

Josefa Soto *, Montserrat Planes ** y M.Eugenia Gras**

*Psicóloga clínica, AECC-Catalunya contra el cáncer de Girona

** Departamento Psicología, Universitat de Girona

RESUMEN

Se evalúan los síntomas ansiosos y depresivos de 105 familiares y amigos próximos de pacientes de cáncer hospitalizados mediante el instrumento HADS (Zigmond y Snaith, 1983). Presentan ansiedad y depresión clínicamente significativas el 44,2% y el 23,1% de los allegados respectivamente. El 19,2% de la muestra padece ambos trastornos simultáneamente. Las mujeres obtienen puntuaciones significativamente más elevadas que los hombres tanto en sintomatología ansiosa ($p=0,003$) como en sintomatología depresiva ($p=0,013$) y los allegados de mayor edad están más deprimidos que los jóvenes ($p<0,05$). Se sugiere la conveniencia de facilitar algún tipo de atención terapéutica a estos cuidadores de pacientes de cáncer a fin de proteger su salud física y psicológica y evitar el agotamiento.

Palabras clave: Cuidadores de pacientes cáncer; Ansiedad; Depresión.

ABSTRACT

We have used HADS test (Zigmond & Snaith, 1983) to evaluate symptoms of anxiety and depression in 105 relatives and close friends of hospitalized cancer patients. 44,2% of the sample, had clinically relevant symptoms of anxiety and 23,1% symptoms of depression, whereas 19,2 % had both symptoms at the same time. Scores in anxiety ($p=0,003$) and depression ($p=0,013$) symptoms were higher in women than in men. On the other hand, older relatives or friends had a higher proportion of depression symptoms than the younger ones. ($p<0,05$). These findings suggest the need for some kind of therapeutic care and attention for cancer patients' caregivers in order to protect their physic and psychological health and avoid burnout.

Key words: Caregiver of cancer patients; Anxiety; Depression.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las enfermedades que afecta a un mayor número de personas en el mundo. En España constituye la segunda causa de mortalidad, anualmente se diagnostican 140.000 casos nuevos de cáncer y mueren 90.000 personas a consecuencia del mismo (Libro blanco sobre oncología, 2002; c.f.: Yagüe, 2002).

El cáncer, al igual que otras enfermedades que amenazan la supervivencia de los afectados, constituye una importante fuente de estrés para las personas que lo padecen. Pero también causa preocupación y sufrimiento en los familiares y otras personas allegadas. Además supone una ruptura en los hábitos de la vida diaria y una restricción de roles y actividades (Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland y Cox, 1999; Barreto, Molero y Pérez, 2000). Un diagnóstico oncológico produce, por tanto, una alteración en la dinámica familiar que exige un significativo grado de flexibilidad por parte de los diferentes miembros para conseguir una adaptación lo más adecuada posible a las exigencias de la enfermedad y de su tratamiento (Die Trill, 1999). Desde hace más de veinte años existen diferentes estudios que muestran que los familiares pueden estar emocionalmente tan perturbados como los propios pacientes (Barreto et al., 2000) e incluso más alterados. Este hecho se ha observado principalmente entre las esposas de los afectados (Baider, Pérez y Kaplan, 1989; c.f.: Weitzner et al., 1999; Cliff y MacDonagh, 2000). Si tenemos en cuenta que estas personas suelen ser las cuidadoras primarias del enfermo, es evidente que las alteraciones emocionales pueden producirles un estado de agotamiento que ha de repercutir negativamente, no sólo en su salud y bienestar físico y psicológico, sino también en la atención que dispensan a sus allegados, sin olvidar que, en muchas ocasiones, éstos no disponen de otras alternativas de apoyo (Marrero, Bonjale, Navarro y Padrón, 1994).

En el presente trabajo nos proponemos:

1. Evaluar los niveles de ansiedad y de depresión en una muestra de familiares y amigos próximos de pacientes de cáncer hospitalizados
2. Detectar aquellos casos que presenten una sintomatología clínicamente significativa
3. Averiguar si existe relación entre el padecimiento de síntomas ansiosos y depresivos y el sexo, la edad y el vínculo que se tiene con el enfermo.

METODOLOGÍA

Muestra

Participaron en el estudio 105 familiares o amigos próximos (41% hombres y 59% mujeres) de enfermos neoplásicos hospitalizados entre agosto de 2001 y marzo de 2002 en la Planta de Oncología del Hospital Josep Trueta de Gerona. Las edades de los allegados estaban comprendidas entre los 23 y los 80 años, con una media de 45,9 años ($dt= 15,89$). La tasa de participación fue del 95,64%.

Instrumentos y procedimiento

Se ha utilizado una traducción al castellano y otra al catalán de la Hospital Anxiety and Depression Scale de Zigmond y Snaith (1983). La versión castellana elegida es la de Caro e Ibáñez (1992) y la versión catalana es una traducción propia de la anterior previamente validada (Soto, 2003). La escala HAD ha sido ampliamente empleada para evaluar a pacientes oncológicos y así mismo en algunos estudios se ha utilizado también para valorar el estado emocional de los familiares (Gilbert, Cordiner, Affleck, Hood, Mathieson y Walder, 1998). También se ha empleado una entrevista semiestructurada para recoger información sobre datos demográficos del participante y del enfermo, tipo de relación del participante con el enfermo y diagnóstico oncológico, entre otras variables.

La recogida de datos se realizó de forma sistemática todas las tardes de lunes a viernes, desde agosto de 2001 a marzo de 2002, previa autorización de la dirección del centro y tras el acuerdo con el personal sanitario que atendía a los enfermos. Una de las autoras, cuyo trabajo se desarrolla en parte en este mismo Hospital, contactaba con los participantes entrando en la habitación del enfermo para hacer una presentación del estudio y recabar la colaboración de los allegados. En caso de respuesta afirmativa se trasladaban hasta un despacho cedido especialmente para esta finalidad. Antes de recoger los datos se garantizaba a los participantes la confidencialidad de la información y se les ofrecía la posibilidad de plantear las dudas que les pudieran surgir. La escala se administró en un formato heteroaplicado formando parte de la entrevista anteriormente citada.

RESULTADOS

De los 105 participantes, el 93,3% son familiares del enfermo. El grado de parentesco más frecuente es "pareja" (40,8%), seguido de "hijo/a" (33,7%). En general se trata de personas con una intensa dedicación al

enfermo ya que el 56,3% lo visitaba cada día y otro 18,4 % estaba con él día y noche.

Algunas características de los enfermos son las siguientes: predominaban las mujeres (52,9%) y la media de edad era de 57,88 años ($dt=11,97$). En cuanto a la enfermedad del amigo o familiar: el 29% padecían cáncer de pulmón, el 21% cáncer de mama, el 16% cáncer ginecológico, el 8% cáncer de estómago y el resto otros tipos de cáncer.

Por lo que se refiere a las alteraciones emocionales evaluadas con el HADS y atendiendo a los criterios de clasificación que establecen que las puntuaciones inferiores a 8 indican ausencia de trastorno, las comprendidas entre 8 y 10 presencia dudosa de trastorno y las superiores a 10 y hasta un máximo de 21 trastorno presente, en la tabla 1 podemos comprobar que la sintomatología ansiosa se manifiesta claramente en casi la mitad de los participantes y la depresiva en cerca de la cuarta parte de la muestra. Así mismo son notables los porcentajes de sintomatología dudosa en ambos trastornos.

Tabla 1. Distribución de los familiares o amigos próximos de los enfermos de cáncer hospitalizados en función de la sintomatología ansiosa y de la sintomatología depresiva (en porcentajes)

	Sintomatología ansiosa	Sintomatología depresiva
Presente	44,2 (n=46)	23,1 (n=24)
Dudosa	20,2 (n=21)	19,2 (n=20)
Ausente	35,6 (n=37)	57,7 (n=60)

Si se comparan ambos tipos de sintomatología se comprueba que, por término medio, los síntomas ansiosos son significativamente superiores a los depresivos ($t=10,023$; $p<0,0005$).

Por otra parte existe un elevado porcentaje de allegados que padecen los dos tipos de trastorno en un grado clínicamente significativo (casi una quinta parte del total) y únicamente algo más de un tercio de los participantes obtiene puntuaciones inferiores a 8 en ambos trastornos. Esta relación entre las puntuaciones en ansiedad y depresión resulta estadísticamente significativa ($r=0,784$; $p>0,0005$).

En la tabla 2 se presentan los resultados de los análisis sobre el padecimiento de síntomas ansiosos o depresivos en función del sexo. En ella vemos que los porcentajes de mujeres que padecen síntomas de ansiedad son significativamente superiores a los de los hombres. Sucede algo parecido en la sintomatología depresiva aunque sin alcanzar la significación estadística.

Tabla 2. Distribución de los familiares o amigos próximos en función de la sintomatología ansiosa, de la sintomatología depresiva y del sexo (en porcentajes).

	Sintomatología ansiosa		Sintomatología depresiva	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Presente	30,2 (n=13)	54,1 (n=33)	11,6 (n=5)	31,1 (n=19)
Dudosa	23,3 (n=10)	18 (n=11)	20,9 (n=9)	18 (n=11)
Ausente	46,5 (n=20)	27,9 (n=17)	67,4 (n=29)	50,8 (n=31)

$\chi^2(2)=6,052, p=0,048$

$\chi^2(2)=5,482, p=0,065$

Si, como hemos hecho anteriormente, realizamos los análisis utilizando las puntuaciones en ambas subescalas directamente, en lugar de las categorías diagnósticas, la relación anteriormente apuntada entre sintomatología emocional y sexo aparece con mayor claridad (sintomatología ansiosa: $t=-3,049$, $gdl=102$, $p=0,003$; sintomatología depresiva: $t=-2,521$, $gdl=102$, $p=0,013$). De manera que las mujeres obtienen una puntuación media significativamente más elevada que los hombres en ambos tipos de sintomatología.

También se ha analizado la relación de la edad con la sintomatología ansiosa y con la depresiva mediante correlaciones de Pearson. Los resultados muestran que la edad correlaciona positiva y significativamente con la sintomatología depresiva, de manera que a más edad, corresponden puntuaciones más elevadas en la subescala correspondiente ($r=0,196$; $p<0,05$). Lo que no ocurre en el caso de los síntomas ansiosos que aparecen como independientes de la edad.

Por lo que se refiere a las relaciones entre sintomatología emocional y tipo de vínculo con el enfermo del allegado, las mayores alteraciones se dan entre los familiares en primer grado que a su vez acostumbran a ser los principales cuidadores de los enfermos. Concretamente la media de sintomatología ansiosa es más elevada en el grupo de hermanos/as, pareja e hijos/as (12,5; 11,54 y 11,15 respectivamente). Mientras que las mayores medias de síntomas depresivos las encontramos entre las parejas, padres y madres y hermanos/as (9,05; 8 y 7,25 respectivamente). Así mismo son notables las medias en ambos trastornos de las personas que mantienen una relación de amistad con los enfermos, bastante cercanas a las de los familiares de primer grado.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En general podemos decir que los participantes en el estudio presentan índices elevados de sintomatología ansiosa y depresiva. Por lo menos dos de cada cinco allegados padecen síntomas clínicamente relevantes de ansiedad y uno de cada cinco síntomas depresivos con el mismo grado de importancia. Si comparamos nuestros resultados con los obtenidos con otras poblaciones en las que también se ha empleado el HADS para la evaluación de la sintomatología emocional, encontramos que Reichelt, Dahl, Heimdal y Moller (1999) en un estudio realizado con 232 personas pertenecientes a familias noruegas con la mutación BRCA1, a quienes se ofreció diagnóstico genético, observaron ansiedad presente o dudosa en el 18% de las mujeres sin historia previa de cáncer y en el 15% de los hombres, y que la depresión presente o dudosa afectaba al 4,3% de dichas mujeres y al 10,3% de los hombres. Mientras que en el grupo de mujeres con historia previa de cáncer, los niveles de ansiedad eran iguales o superiores a la puntuación 8 en el 29,2% de los casos y los mismos niveles de depresión se manifestaron en el 12,5%. Por otra parte, los mayores niveles de sintomatología emocional observados en nuestra muestra cuando se comparan con otras poblaciones, sean o no enfermos oncológicos, son bastante semejantes a los informados por Cliff y MacDonagh (2000), quienes encontraron que los niveles de ansiedad clínicamente significativos afectaban a un 6,7% de pacientes de cáncer de próstata y al 20,7% de sus parejas. Mientras que la sintomatología depresiva claramente presente se hallaba distribuida de forma más igualada: el 3,7% de los enfermos y el 3% de las parejas la padecían. Aunque no se trata de pacientes exclusivamente oncológicos, también son interesantes los resultados publicados por Grau, Suñer, Abulí y Comas (2003) correspondientes a una muestra de enfermos agudos internados en el Hospital de Figueres (edad media de 64 años), entre los cuales se observan puntuaciones en el HADS-Ansiedad iguales o superiores a 10 en el 39,8% de las mujeres y en el 21,5% de los hombres y en el HADS-Depresión (con el mismo rango de puntuaciones) en el 31,8% de las mujeres y el 16,3% de los hombres. Se constata también en esta muestra que el 21,6% de las mujeres y el 9,9% de los hombres presentan ambos trastornos simultáneamente. Esta asociación entre sintomatología ansiosa y depresiva también se encontró en nuestro estudio en alrededor de la quinta parte de los participantes y con niveles clínicamente significativos. La relación entre ambos trastornos no nos ha de extrañar ya que se ha descrito abundantemente en la literatura (Selye, 1956; Prosoff y Klerman, 1974; Seligman, 1975, 1976; Sapolsky, 1994, 1995) y se suele explicar como resultado de la duración del estrés, de manera que los episodios agudos estarían relacionados con los síntomas ansiosos, mientras que el estrés duradero, como puede ser el padecimiento de una larga enfermedad con un incierto pronóstico, se correspondería con una mayor presencia de síntomas depresivos. Sin olvidar que determinadas situaciones

como la revisiones médicas, las recaídas, etc., constituyen nuevas ocasiones para la aparición de episodios de estrés agudo que se puede superponer al estado crónico de estrés. Esta relación entre ambas variables también se encontró en el estudio de las propiedades psicométricas del instrumento en castellano que hemos utilizado, realizado por Tejero, Guimerá, Farré y Peri (1986) con una muestra de pacientes psiquiátricos. Las diferencias en razón del sexo o de la edad observadas vienen a confirmar resultados previos (Caro e Ibáñez, 1992). Estas autoras también encontraron mayores niveles de ansiedad y depresión en las mujeres y en las personas de mayor edad en diferentes muestras estudiadas con el HADS. En opinión de Die Trill (1999) y en lo referente a los allegados de los pacientes oncológicos, al ser las mujeres de cierta edad (especialmente las parejas) las principales cuidadoras de los enfermos es también más probable que presenten alteraciones emocionales intensas.

Los datos anteriores nos han servido para contextualizar los resultados de nuestro trabajo comparándolos con otros en los que también se ha empleado el HADS para evaluar las alteraciones emocionales (aunque con criterios y puntos de corte en ocasiones ligeramente distintos que tendían a incrementar el número de afectados). Creemos que, en general, ha quedado patente que una parte importante de la muestra estudiada presenta alteraciones emocionales en un grado tal que precisaría algún tipo de intervención o de tratamiento. Independientemente de que dichos trastornos sean fruto de la situación estresante que conlleva el tener y atender a un familiar o amigo próximo enfermo de cáncer, y por tanto sean comprensibles y esperables en dicho contexto, no por eso dejan de repercutir negativamente en su salud física y psicológica. Además, las intervenciones para reducir o paliar estos efectos indeseables se podrían ver facilitadas por la presencia continuada (todos los días y, en muchos casos, día y noche) de estas personas en los centros sanitarios donde se encuentran ingresados sus allegados. Los efectos beneficiosos de tales intervenciones no se limitarían únicamente a las personas que han sido tratadas sino que, muy probablemente, repercutirían en una mejor asistencia a los enfermos, dándoles mejores cuidados materiales y mejor soporte emocional, y reduciendo el riesgo de padecer el síndrome de burnout tan frecuente entre los cuidadores primarios de enfermos crónicos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barreto, P., Molero, M., y Pérez, M.A. (2000). Evaluación e intervención psicológicas en familias de enfermos oncológicos. En F. Gil (Ed.), *Psicooncología* (pp.137-171). Barcelona: Nova Sidonia.
- Caro, I., y Ibáñez, E. (1992). La escala hospitalaria de ansiedad y depresión: su utilidad práctica en Psicología de la Salud. *Boletín de Psicología*, 36, 43-69.

- Cilff, A.M., y MacDonagh, R.P. (2000). Psychosocial morbidity in prostate cancer II. A comparison of patients and partners. *BJU International*, 86 (7), 834-839.
- Die Trill, M. (1999). La familia del paciente con cáncer. En E. García-Camba (Ed.), *Manual de Psicooncología* (pp. 359-381). Madrid: Aula Médica.
- Grau, A., Suñer, R., Abulí, P., y Comas, P. (2003). Niveles de ansiedad y depresión en enfermos hospitalizados y su relación con la gravedad de la enfermedad. *Medicina Clínica*, 120 (10), 370-375.
- Gilbert, F.J., Cordiner, C.M., Affleck, I.R., Hood, D.B., Mathieson, D., y Walder, L.G. (1998). Breast screening the psychological sequelae of false-positive recall in women with and without a family history of breast cancer. *European Journal of Cancer*, 34 (13), 2010-2014.
- Marrero, M., Bonjale, T., Navarro, M.A., y Padrón, M.A. (1994). Atención a la familia. Claudicación familiar. En M.Gómez-Sancho (Ed.), *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales* (pp. 289-307). Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS).
- Prosoff, B., y Klerman, G.L. (1974) Differentiating depressed from anxious neurotic out-patients. *Archives of General Psychiatry*, 30, 302-309.
- Reichelt, J.G., Dahl, A.A., Heimdal, K., y Moller, P. (1999). Uptake of genetic testing and pre-test levels of mental distress in Norwegian families with known BRCA1 mutations. *Disease Markers*, 15 (1-3), 139-143.
- Sapolsky, R.M. (1995). ¿Por qué las cebras no tienen úlcera?. *La guía del estrés*. Madrid: Alianza. (Edición original en inglés, 1994).
- Seligman, M.E.P. (1986). *Indefensión*. Madrid: Debate. (Edición original en inglés, 1975).
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw Hill.
- Soto, J. (2003). *Alteracions emocionals i canvi d'hàbits de salut en familiars i amics propers de malalts de càncer hospitalitzats*. Treball de recerca. Programa de Doctorat en Psicologia. Universitat de Girona.
- Tejero, A., Guimerà, E.M., Farré, J.M., y Peri, J.M. (1986). Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica : Un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento de Psiquiatria de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 13 (5), 233-238.
- Yagüe, A. (2002). El cáncer la primera causa de muerte de varones catalanes. *El Periódico*. Recogido junio 27, 2002, de <http://www.elperiodico.com>.
- Zigmond, A.S. y Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

INTERVENCION PSICOLOGICA EN DOLOR ONCOLOGICO¹

Jordi Miró* y Agustina Sirgo**

*Departamento de Psicología, Universitat Rovira i Virgili.

** Unidad de Psico-Oncología, Área de Oncología. Hospital
Universitari Sant Joan de Reus.

RESUMEN

El dolor oncológico es una experiencia perceptual compleja, resultado de la interacción de múltiples factores, físicos, psicológicos y sociales. En este trabajo, los autores revisan y presentan de forma breve, la evidencia disponible sobre la influencia que ejercen distintos determinantes psicológicos en la experiencia del dolor asociado al cáncer. También describen las implicaciones de estos datos para la comprensión, evaluación y manejo de los pacientes con dolor oncológico. El trabajo recoge detalles para la evaluación e intervención psicológica en dolor oncológico.

Palabras clave: Dolor oncológico, Psicología, Tratamiento, Evaluación

ABSTRACT

Cancer pain is conceptualised as a complex perceptual experience arising from the interaction of many forces, physical, psychological, and social. Evidence for various psychological determinants on the experience of cancer pain is presented in this paper. The implications of these data for understanding, assessing and managing cancer pain patients are outlined. Moreover, this paper presents basic details for a comprehensive assessment and psychological intervention on cancer pain.

Key words: Cancer pain, Psychology, Treatment, Assessment

¹ Este trabajo ha sido posible gracias, en parte, a las ayudas del Fondo de Investigaciones Sanitarias, Ministerio de Sanidad y Consumo (PI021353) y del Departament d'Universitats, Recerca i Societat de la Informació, Generalitat de Catalunya (2003/XT/15) concedidas a Jordi Miró

En algunos casos y situaciones, al dolor se le reconoce cierto valor adaptativo, de pervivencia para la especie (vg., dolor agudo). Esta no es la situación del dolor oncológico, al menos en la mayoría de los casos; aunque es cierto que el dolor oncológico está asociado a daño en los tejidos, y en este sentido puede utilizarse como indicador de la presencia de alteraciones físicas. En la medida que el dolor persiste, empeora o se cronifica, aparecen sentimientos de indefensión, desesperanza, malestar emocional, y discapacidad. En estos casos, el dolor no tiene valor alguno, y en cambio sí que afecta de forma muy considerable al paciente, deteriora en extremo su calidad de vida. En general, es este último tipo de dolor con el que el psico-oncólogo debe enfrentarse: un dolor crónico de escaso valor para la supervivencia, peor aun, un dolor que afecta muy negativamente la calidad de vida del paciente.

Tabla 1. Efectos del dolor oncológico en la calidad de vida (Ferrell et al., 1991)

Aspectos físicos		Aspectos psicológicos	
??	Disminución de la capacidad funcional	??	Disminución de la alegría y la capacidad lúdica
??	Disminución de la fortaleza y la resistencia	??	Aumento de la ansiedad y temor
??	Náusea y pérdida del apetito	??	Depresión y sufrimiento
??	Trastornos del sueño	??	Dificultad para la concentración
		??	Somatización
		??	Pérdida de control
Aspectos sociales		Aspectos espirituales	
??	Disminución de las relaciones sociales	??	Aumento del sufrimiento
??	Disminución de la actividad sexual y afectiva	??	Cambio de intereses
??	Cambios en la apariencia	??	Evaluación de creencias religiosas
??	Aumento en la necesidad de cuidado		

Durante los últimos diez años se ha experimentado un cambio notable en la actitud clínica ante el tratamiento de los pacientes con cáncer y, de forma específica, ante el dolor oncológico. Sin embargo, todavía persiste la idea de que el dolor oncológico se debe resolver mediante medios físicos. Se asume que el dolor en una persona con cáncer tiene una base física, por la cual queda justificado. Los informes verbales de dolor, las quejas y demandas de medicación u otro tipo de atención médica, están justificadas por la presencia de cáncer, pues son un reflejo claro de la nocicepción en el paciente. Como apuntan Crichton y Moorey (2002), parece como si fuera una falta de respeto

sugerir que los factores psicológicos tienen algo que ver en el sufrimiento de estos pacientes. Nada más lejos de la realidad. Precisamente, la postura de los autores en este debate es que el dolor oncológico es un fenómeno multideterminado, en el que los factores psicosociales juegan un papel fundamental; en este artículo se sostiene y desarrolla, aunque sea de forma breve, tal punto de vista. A continuación, antes de detallar y justificar esta posición y sus implicaciones, queremos reflejar con algunos datos, pocos, la magnitud del problema del dolor oncológico.

Algunos datos epidemiológicos

Es verdad que los informes publicados arrojan datos dispares, sucede a menudo en epidemiología. Acaso más evidente en oncología, donde el dolor depende de la naturaleza y del estadio de la enfermedad. Sea como fuere, las tendencias se repiten. Y, así, a grandes rasgos, se constata que la mayoría de pacientes con cáncer avanzado presentan dolor, Jacox et al. (1994) apuntan hasta un 90% de los pacientes entrevistados. En el momento del diagnóstico y en estados intermedios, alrededor del 40% de los pacientes experimentan dolor, que va de moderado a severo (véase, por ejemplo, Bonica et al., 1990; Cleeland et al., 1996; Rustoen et al., 2003). Más aun, entre un 23-86% de los pacientes oncológicos que sufren dolor presenta episodios de dolor más intenso, lo que se ha dado en llamar *dolor irruptivo*² (Gómez-Batiste et al., 2002). En el caso de metástasis, las informaciones disponibles señalan que alrededor del 80% de los pacientes experimentan dolor (Cleeland et al., 1997). Y, así como en algunos casos de cáncer que en estadios iniciales no están asociados a problemas de dolor, la prevalencia del dolor aumenta mucho a medida que éste avanza, como, por ejemplo, en el caso del cáncer de mama. Algunas fuentes señalan que cada año aparecen 9 millones de nuevos casos de cáncer en el mundo, más de la mitad en países subdesarrollados (Fitzgibbon, 2002). No hace falta esforzarse mucho para comprender que las demandas de atención por estos motivos son enormes, y que para muchos de estos pacientes, aquellos que acuden buscando ayuda con un problema muy avanzado, sólo cabe el manejo del dolor y las curas paliativas. Aunque quizás lo peor de todo no sea la extensión del dolor (prevalencia), sino el hecho de que existe una parte considerable de pacientes que no recibe el tratamiento que corresponde, ni consigue un control adecuado. Por ejemplo, no hace mucho tiempo la Organización Mundial de la Salud estimaba que alrededor de 4 millones de personas en todo el mundo sufrían de alguna forma de dolor

² Las crisis de dolor irruptivo se definen como un aumento del dolor transitorio de alta o moderada intensidad, que ocurren repentinamente en una situación de dolor crónico relativamente bien controlado, aparecen con independencia de que el paciente esté medicado con los analgésicos adecuados. Estos episodios son más frecuentes en los pacientes con metástasis

oncológico sin obtener alivio alguno o un alivio suficiente (véase Takeda, 1991)³. Y aun así, a pesar de la magnitud del problema que reflejan estas cifras, el dolor es uno de los grandes olvidados en el ámbito de la oncología. El cáncer es lo que interesa, y hasta es lógico que así sea pues se trata de una enfermedad con consecuencias potencialmente fatales para la persona. Sin embargo, la consecuencia desafortunada es que, en nuestra sociedad, el dolor ha quedado relegado a un segundo plano, a pesar que sus efectos en la salud y calidad de vida de las personas son importantísimos. Y cuando, como apuntábamos, en algunos casos el manejo del dolor es lo único que queda para dignificar la vida de los pacientes con cáncer.

El dolor oncológico: ¿un problema de naturaleza estrictamente física?

El dolor es un fenómeno perceptivo complejo, resultado de la interacción de múltiples factores; físicos sí, corporales, somáticos, sin duda, pero también cognitivos, emocionales, sociales, culturales, y hasta económicos (para una discusión detallada puede consultarse Miró, 2003). Esta posición contrasta con otra muy extendida en la medicina occidental que considera al dolor oncológico como el producto de una serie de trastornos físicos en la persona. Esta segunda postura es el legado de una larga tradición (véase Miró, 1997) que asume una relación isomórfica entre dolor y patología orgánica. Aunque se trata de una posición ampliamente rebatida y rechazada en la literatura más general sobre dolor, todavía pervive en el ámbito del dolor oncológico. Parece que el cáncer justifica, por sí sólo, la experiencia de dolor. Sin embargo, la evidencia disponible señala que la relación entre dolor y nocicepción no es perfecta. La experiencia de dolor tiene múltiples componentes, entre los que la nocicepción es uno de ellos, y no siempre el más importante. Loeser y Melzack (1999) resumen bien esta situación cuando afirman que “el dolor puede acontecer sin que se de nocicepción, y esta posibilidad no siempre es reconocida por médicos y/o pacientes” (p. 1607).

El dolor es algo más que la simple transmisión de impulsos nerviosos desde la periferia hasta el cerebro. Y así, la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor define el dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión hística real (actual) o potencial o deservita en términos de la misma” (véase Merskey y Bogduk, 1994; p. 210). Claramente, pues, el dolor no depende sólo del daño tisular; la actividad inducida en las terminaciones nerviosas libres no es dolor, sí nocicepción. En la nota que la IASP añade a la definición, apunta que “El dolor siempre es subjetivo” Y sigue

³ Buena parte de los informes que se publican señalan que el dolor oncológico está inadecuadamente tratado ya sea en niños (Miser et al., 1994) o en adultos (Bonica, 1990).

diciendo: "Sin duda, [el dolor comprende alguna] sensación en alguna parte o partes del cuerpo, pero siempre es desagradable y, por tanto, también se trata de una experiencia emocional" (véase Merskey y Bogduk, 1994; p. 210). El dolor es pues, también, o sobre todo, un *acontecimiento psicológico*.

Entre las variables psicosociales relacionadas con la percepción e informe del dolor, podemos destacar las siguientes:

Malestar psicológico. El dolor oncológico va asociado a depresión, ansiedad y fatiga (NIH Consensus State Science Statements, 2002). La *ansiedad* puede iniciar una secuencia de cambios fisiológicos que podrían inducir señales nociceptivas, incluso facilitar que el paciente interprete como dolor señales que en otro momento pasarían desapercibidas. En este sentido, existen abundantes pruebas de que cuando se reduce la ansiedad, entonces la experiencia subjetiva de dolor también disminuye (Miró, 2003). Además de la ansiedad, otras emociones afectan a la experiencia de dolor, por ejemplo, la *frustración*, en tanto que percepción del éxito o fracaso terapéutico de los diferentes tratamientos analgésicos incapaces de controlar el dolor, la *ira*, debido a la percepción de la pérdida de control y eficiencia para controlar la sensación dolorosa, la *indefensión*, igualmente motivando un sentido de falta de control, la *desesperanza*, que en algunos pacientes más vulnerables puede generar ideación suicida, y el *miedo*, el temor predispone frente al tratamiento y genera ideas irracionales negativas que entorpecen el control del dolor. También la fatiga de los pacientes, esto es el *cansancio*, está relacionado con el dolor, como predictor de bajos niveles de calidad de vida y de la utilización de estrategias de afrontamiento adaptativas, (véase Haghghat et al., 2003; Valentin, 2003; Thielking, 2003)

Expectativas. Anticipar el dolor, su inminencia, puede provocar la aparición de pensamientos catastróficos y el aumento del dolor percibido. Estas valoraciones negativas, tanto de su situación como de su propia eficacia pueden promover y reforzar cierta desmoralización personal, afectar al esfuerzo que se dedique a la recuperación, al seguimiento de las prescripciones terapéuticas, incluso a la aceptación de la ayuda de los demás o de sus propuestas de tratamiento. El *efecto placebo* es un buen ejemplo que ilustraría la influencia de las expectativas en la experiencia de dolor.

Control. La atribución de control, la creencia de que uno puede ejercer alguna influencia sobre su problema, también ayuda, por ejemplo, en la reducción del consumo de analgésicos. Aunque también es cierto que en algunos casos conferir esta sensación de control no es funcional (véase Miró, 1998).

Interpretación de los síntomas (creencias distorsionadas y catastrofistas). La creencia de que el dolor en el cáncer es algo inevitable, en algunos casos lleva a los pacientes a posponer la ingesta de medicación analgésica a pesar de sentir dolor, para usarla en otra toma en caso de que el dolor empeore. Según Yates et al. (2002), un 32,5% de los pacientes se encontrarían en esta

tesitura. Una mayoría de pacientes (Gunnarsdottir et al., 2002) lo cifran entre un 60-91%) considera que la cantidad de dolor está en correspondencia con la progresión de la enfermedad. Los pacientes que atribuyen su dolor a la creencia de que algo va mal en relación con su enfermedad informan de niveles de dolor más elevados que los que tienen una creencia más benigna, independientemente de la progresión real y objetiva de la enfermedad. Esta atribución ocasiona inactividad en la vida cotidiana del paciente, también discapacidad y, a su vez, la inactividad puede ocasionar sensaciones que erróneamente se pueden conceptualizar como una progresión en la enfermedad, incluso puede provocar más dolor cuando el paciente intenta moverse de nuevo tras un periodo de inactividad (véase Miró, 1998). El pensamiento catastrófico aumenta las demandas atencionales hacia el dolor e impide desviar la atención del estímulo doloroso. Focalizar en pensamientos catastróficos también está asociado a niveles más elevados de desesperanza y depresión (Lai et al., 2003).

Conductas de dolor. Más allá de estos factores psicológicos, también las contingencias ambientales influyen en la experiencia y mantienen las conductas de dolor, independientemente de si existe nocicepción o no (véase Fordyce, 1976). La evitación de ciertas actividades o lugares, incluso personas, también contribuyen al problema, por ejemplo, deteriorando la condición física del paciente, o reduciendo la posibilidad de acceder a fuentes importantes de refuerzo.

Desde el modelo biopsicosocial y la perspectiva cognitivo-conductual por la que se aboga desde estas páginas, el dolor oncológico resulta de la interacción entre factores físicos, cognitivos, emocionales, conductuales y sociales. Así, por ejemplo, un estímulo físico (p.ej., una sensación extraña), o de cualquier otro tipo (p.ej., visionar una película en la que hay una persona que muere de cáncer) conlleva una serie de pensamientos catastrofistas (p.ej.,: “el cáncer no está controlado, voy a morir”), emociones (p.ej.,: miedo), sensaciones físicas (p.ej., nuevas sensaciones físicas, o una mayor intensidad de las presentes, incluso el dolor empeora; hiperactividad muscular) y respuestas conductuales (p.ej., cancelar la visita a unos familiares). Toda una cadena de acontecimientos que lleva a atender selectivamente a los indicios físicos y a una preocupación permanente y excesiva por el dolor (hipervigilancia). La reducción subsiguiente de actividades sociales y recreativas no hace sino dar más tiempo para esta rumiación constante sobre el dolor, y perpetuar un círculo vicioso que agrava la condición del paciente (¡y la de sus familiares!). La falta de actividad, o la reducción significativa de las actividades (físicas y sociales) del paciente puede provocar un deterioro muscular por desuso, y discapacidad. Así, cuando el paciente vuelve a realizar alguna actividad que implica alguno de estos músculos, faltos de flexibilidad, fortaleza y resistencia, puede experimentar sensaciones dolorosas que vendrían a confirmar su esquema. Además, la discapacidad y

el dolor pueden perpetuarse por la influencia de las contingencias ambientales sobre las conductas de dolor del paciente.

En suma, pues, el dolor oncológico se conceptualiza mejor desde una perspectiva biopsicosocial que desde la *teoría de la especificidad* en la que se asienta el modelo biomédico tradicional. No obstante, se debe reconocer que introducir el modelo biopsicosocial de dolor a un paciente con cáncer es complicado, mucho más plantear un programa de intervención basándose en ese modelo, sobre todo cuando todos, sociedad, profesionales y familiares, fomentan y refuerzan una forma exclusivamente médica de entender y tratar el dolor oncológico.

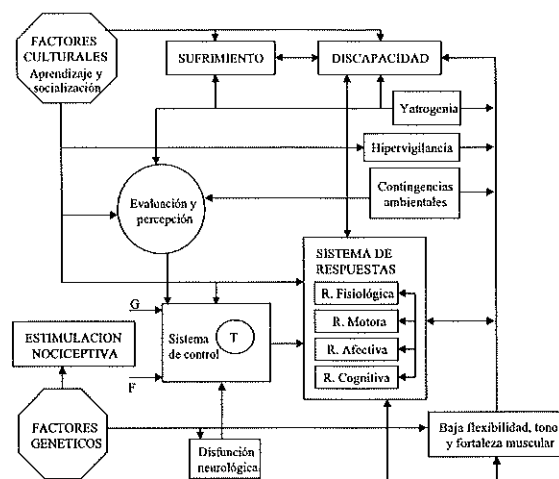


Figura 1. Modelo biopsicosocial de dolor (Miró, 2003)

Intervención psicológica en dolor oncológico: procedimientos para la evaluación y el tratamiento

Evaluación del dolor oncológico

En general, los pacientes no informan adecuadamente del dolor y/o de su intensidad. A algunos no les gusta que se les considere unos “quejicas” y adoptan la actitud de “el buen paciente no se queja nunca”, otros prefieren olvidarse del dolor “no sea que signifique que el cáncer está progresando”, aún otros informan repetidamente de niveles elevados de dolor en una actitud manifiesta de conducta de llamada de atención sobre su situación de salud, mientras que los más se muestran preocupados por las consecuencias que anticipan y temen, y que cifran en desarrollar una dependencia a los analgésicos.

Una evaluación adecuada requiere ir más allá de la información de las características del dolor y de los parámetros físicos asociados a la enfermedad, esto implica conocer al paciente, *evaluar a la persona*. En otro lugar nos hemos ocupado de detallar estos extremos (véase Miró, 2003), ahora sólo se apuntan las áreas específicas de interés para el profesional.

Tabla 2. Obstáculos para el manejo efectivo del dolor oncológico (NIH Consensus and State of the Science Statements, 2002)

Problemas relacionados con los profesionales de la salud

- ??Falta de reconocimiento y evaluación del dolor del paciente
- ??Falta de entrenamiento y especialización en el manejo del dolor en cáncer
- ??Falta de tiempo e instrumentos para evaluar dolor, sencillos, fiables y fáciles de manejar en la situación clínica diaria
- ??Mayor prioridad en curar el cáncer que en controlar los síntomas que presenta en determinadas fases (Medicina Paliativa)
- ??Temor a la adicción del paciente y preocupación de que los pacientes desarrollen tolerancia a los analgésicos
- ??Preocupación por los efectos secundarios de los analgésicos
- ??Preocupación por los aspectos legales relacionados con los opioides.

Problemas relacionados con las características del paciente y/o el cuidador

- ??Creencia de que el dolor es una parte inevitable del proceso de la enfermedad oncológica
- ??Creencia de que no se puede hacer nada para controlar el dolor
- ??Falta de adherencia a los regímenes analgésicos prescritos
- ??Miedo a la dependencia de opioides
- ??Miedo a que la medicación pierda su efecto
- ??Resistencia a informar de los niveles de dolor experimentados
- ??Miedo a que describir los síntomas dolorosos distraiga al médico de la aplicación de los tratamientos o la inclusión en ensayos clínicos
- ??Coste elevado de los tratamientos
- ??El deterioro cognitivo puede entorpecer la evaluación del dolor

Problemas relacionados con los sistemas y políticas de salud

- ??Falta de comunicación entre los especialistas y la Atención Primaria
- ??Falta de coordinación en los cuidados, especialmente durante la transición entre el hospital y los cuidados paliativos
- ??Se establece la prioridad de curar más que de paliar
- ??Problemas de disponibilidad del tratamiento o de acceso a él.

Para ser breves, una evaluación completa requiere abordar diferentes *niveles de análisis* (físico, conductual, emocional, cognitivo), aunque también diferentes *unidades*. Efectivamente, una evaluación exhaustiva también va a implicar conocer la valoración del problema desde la perspectiva de familiares, amigos o compañeros del paciente. Cómo les afecta en su vida diaria, en qué medida se ha deteriorado su calidad de vida, qué opinan del problema, cuáles son sus creencias, deseos, expectativas sobre el tratamiento a seguir, etc. Igualmente, una buena evaluación debe tener en cuenta la historia psiquiátrica del paciente y su relación con el abuso de sustancias. Los pacientes oncológicos con historia de abuso de sustancias presentarán más problemas para conseguir un adecuado control del dolor, ya que es más complejo desde el punto de vista farmacológico y psicológico (Kirsh et al., 2002). Las dificultades de comunicación en la relación terapéutica entorpecen la evaluación y el correcto tratamiento de la sintomatología dolorosa (Berry et al., 2003). Sea como fuere, hay dos preguntas muy simples que deben hacerse en cualquier valoración inicial del dolor (NIH Consensus State Science Statements, 2002), una tiene que ver con la severidad del dolor y la otra con el grado de discapacidad. A continuación se presentan algunos de los instrumentos más utilizados en la evaluación de los pacientes con dolor oncológico.

Tabla 3. Areas-objetivos en la evaluación de los pacientes con dolor oncológico

- ?Localización del dolor
- ?Presencia de metástasis
- ?Severidad del dolor
- ?Cualidad del dolor
- ?Patrón temporal del dolor
- ?Interferencia en la calidad de vida
- ?Creencias sobre el dolor y su tratamiento
- ?Factores que modifican la experiencia del dolor
- ?Malestar emocional

Escalas para la evaluación de la intensidad del dolor

La forma más habitual de medir la intensidad subjetiva del dolor implica la utilización de escalas unidimensionales, concretamente: escalas categoriales, numéricas y analógico-visuales. Las *escalas categoriales* (EC), aunque son las que tienen una mayor tradición en la investigación sobre dolor, su uso se ve comprometido por la dependencia en el lenguaje, y por la distancia diferente entre adjetivos. Consisten en una serie de palabras dispuestas en orden creciente o decreciente de intensidad. El sujeto debe

escoger de entre esas palabras la que corresponde o mejor define su dolor. El número de palabras (o de niveles de intensidad) que recogen estas escalas varía mucho, existen escalas de 4 y hasta de 15 adjetivos, por ejemplo: Ningún dolor – Poco – Bastante – Mucho dolor. En las *escalas numéricas* (EN), el paciente debe elegir un número comprendido entre el 0 y el 10 o el 100, donde 0 sería “ningún dolor” o “ausencia de dolor” y el extremo opuesto, 10 ó 100, “el peor dolor posible” o “el dolor más intenso imaginable”. En las *escalas analógico-visuales* (EAV), la forma más común consiste en una línea de una longitud de 10 cm., a lo largo de la cual el sujeto debe trazar una marca que se corresponda con la intensidad de su dolor, teniendo como referencia que el punto de inicio de la línea corresponde a la ausencia de dolor. Generalmente, los extremos de la EAV están cualificados con expresiones semejantes a las indicadas para las EN. En general, si bien se puede decir que todas son útiles, las escalas numéricas son las más utilizadas. Las EAV gozan de la ventaja de poder ser utilizadas repetidamente, con menores interferencias ocasionadas por el recuerdo, también de un número potencialmente infinito de posibilidades de respuesta. Sin embargo, presentan algunos inconvenientes importantes: requiere de un proceso más complicado de valoración (alguien tiene que medir el punto donde se marco la línea) y algunos pacientes muestran dificultades de comprensión, especialmente visible entre los más pequeños y los ancianos. En estos casos, se ha constatado que las escalas de caras son muy útiles para evaluar la intensidad del dolor (Miró y Huguet, en prensa)

Cuestionarios de dolor:

Existen distintos cuestionarios que incluyen la mayoría de las preguntas básicas y relevantes para una adecuada evaluación de los pacientes. Entre ellos, destacan:

El Cuestionario de Dolor de McGill (*McGill Pain Questionnaire*; MPQ; Melzack, 1975) es el primero que se diseñó específicamente para el estudio del dolor. Consiste en 20 categorías de descriptores. Se informa a los pacientes de que deben elegir los adjetivos que mejor describan su dolor, un adjetivo por categoría, cada adjetivo tiene una escala de intensidad que va de 1 (leve) a 5 (severo), los valores se suman para formar tres tipos de índices de dolor: sensorial, afectivo y evaluativo, la severidad del dolor se halla sumando los tres valores. También existe una versión abreviada: la *Short-Form MPQ* (SF-MPQ; Melzack, 1987). En España disponemos la traducción y validación de Lázaro et al. (1994).

El Inventario Breve de Dolor (*Brief Pain Inventory*; Cleeland, 1991). Es un cuestionario auto-informado usado para evaluar: 1) intensidad del dolor e 2) interferencia con las actividades de la vida cotidiana. Este instrumento está validado en población española (Badía et al., 2003).

El Inventario Multidimensional de Dolor (*Multidimensional Pain Inventory*; Kerns et al., 1985). Es un cuestionario auto-informado. La versión más reciente está formada por 61 ítems, agrupados en 12 escalas que se distribuyen en tres partes. También existe una versión creada especialmente para la pareja del paciente, con un formato similar al original. En español disponemos de la versión de Ferrer et al. (1993), basada en la primera versión del MPI. Nosotros, en breve, estaremos en disposición de ofrecer datos de versiones actualizadas del MPI tanto en catalán como en español.

Tratamiento psicológico del dolor oncológico

El dolor se suele manejar con fármacos⁴. También las intervenciones quirúrgicas se vienen utilizando bien para extirpar tumores o bloquear la transmisión de los impulsos dolorosos. Aunque estos procedimientos son efectivos, no lo es menos que no son efectivos para todos, y son numerosos los pacientes para quienes estos procedimientos no aportan una adecuada remisión del dolor. Por ejemplo, se estima que la prevalencia del dolor tratado inadecuadamente se encuentra entre el 16-91% dependiendo del método de evaluación usado (DeWit et al., 1999) y que hasta un 30% de pacientes están infra-medicados (Grossman et al., 1999)⁵.

No está en nuestro ánimo plantear que se reemplace a los tratamientos biomédicos por otros, todo lo contrario. Sabemos que son fundamentales y que este tipo de procedimientos proporciona un alivio adecuado para una mayoría de pacientes. Sin embargo, sí creemos necesaria una perspectiva más amplia. El tratamiento del dolor oncológico, en consonancia con el modelo que se apunta en estas páginas, es una tarea multidisciplinar, que requiere de intervención farmacológica pero también psicológica, no sólo hay que tener en cuenta el daño del tejido o del órgano, sino también el significado de la situación en la que ocurre la experiencia, las emociones relacionadas y la respuesta fisiológica del organismo, tal como la tensión muscular asociada a la situación de alarma por dolor. En este sentido, el tratamiento psicológico se concentrará en el dolor que provoca la enfermedad, para lo que se emplearán múltiples técnicas, desde la educación sobre el uso de los analgésicos y la comunicación con familiares y profesionales, hasta la

⁴ El tratamiento por excelencia está descrito por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1986) como una escala de tres niveles, con fármacos específicos en cada escalón. Es importante conocer estas indicaciones, porque la introducción de cualquier procedimiento psicoterapéutico para facilitar el control de dolor se deberá realizar en ese contexto, y en colaboración con el resto de profesionales que forman equipo multidisciplinar.

⁵ Las consecuencias de un mal control del dolor oncológico son muy graves y están bien documentadas en la literatura (Ferrell et al., 1991; Zaza y Baine, 2002).

movilización y refuerzo de las estrategias de afrontamiento que utiliza el paciente, pasando por el entrenamiento en otras estrategias no existentes en su repertorio habitual, entre las que cabría incluir, por ejemplo, la relajación, la respiración controlada o la distracción. Algunas de estas técnicas son de naturaleza cognitiva, se centran en los procesos de pensamiento y percepción, destinadas a reducir la intensidad y el estrés asociados a la experiencia dolorosa. Otras están encaminadas a modificar los patrones de comportamiento que facilitan el afrontamiento al dolor; las técnicas conductuales buscan modificar las reacciones fisiológicas y conductas del dolor y las respuestas condicionadas aprendidas (Miró, 2003).

La filosofía de la terapia cognitivo-conductual creemos que es adecuada para tratar la complejidad del problema del dolor oncológico. Se diseñó para ayudar a los pacientes a identificar, contrastar y corregir conceptualizaciones incorrectas y creencias disfuncionales que de ellos mismos y de su situación tienen. El terapeuta no sólo actúa sobre la naturaleza y la adecuación de los repertorios conductuales, sino que también incide en el rol que juegan los pensamientos y sentimientos de los pacientes en los procesos de dolor y discapacidad asociada (Miró, 1998). El objetivo de la aproximación cognitivo-conductual no es eliminar el dolor, aún cuando la intensidad del dolor pueda reducirse como consecuencia de las actividades que se realizan. De lo que se trata es de enseñar a los pacientes a llevar una vida más satisfactoria, a pesar de los posibles problemas que pueda ocasionar el dolor, confiriéndoles un sentido de autoeficacia y de control sobre el problema que antes no tenían. Y, así, se pretende que los pacientes sean verdaderamente responsables del control de su dolor tanto como sea posible. Para algunos esta aproximación al problema les va como anillo al dedo, pues se adapta perfectamente a sus características, a la forma como afrontan sus problemas en la vida. En cambio, para otros, representa un problema gravísimo, pues no están acostumbrados a tomar decisiones o a llevar con confianza las riendas de los acontecimientos. No se ven con la capacidad y/o la fortaleza necesarias para afrontar con resolución sus problemas. Así que una primera aproximación requiere enganchar al paciente a esta forma de trabajar, activa, participativa y de implicación personal. Las técnicas específicas que se utilicen, sean hipnosis, relajación, biofeedback, no son tan importantes como el hecho de transmitir el sentimiento de eficacia. Sobre todo se trata de que el paciente, independientemente del problema de dolor, pueda llevar una vida satisfactoria, o lo más satisfactoria posible. En los últimos estadios de la enfermedad, la situación del paciente aconsejará modificar el foco de interés o atención a la acomodación. Los pacientes deben sentirse lo más cómodos posible de manera que se prioricen las posibilidad de mantener experiencias positivas.

Los procedimientos de intervención pueden ser muy variados y deberán ser adecuados al caso particular del paciente. Emparejar el perfil de la respuesta

del individuo al dolor con tratamientos específicos ha de producir mejores resultados, más duraderos y en menos tiempo (Turk, 1990)⁶.

A modo de conclusiones

Mejorar el manejo del dolor oncológico debería ser un objetivo prioritario para cualquier programa de salud. Parte de los esfuerzos encaminados, por una parte, a perfeccionar la formación de los especialistas tanto en la evaluación como en el tratamiento. Los datos disponibles señalan que la evaluación del dolor deja que desear y, en general, se la reconoce como una de las barreras más importantes en el control del dolor, ya sea en adultos o en niños. Por otra parte, también sería necesario impulsar programas multidisciplinarios (e interdisciplinarios) de tratamiento, y formar a los profesionales en este modelo nuevo. Implica estar dispuesto a dejar la seguridad de un modelo (biomédico) para adentrarse en otro que no es el propio de la medicina occidental, y esto requiere de un cambio muy importante, casi *revolucionario*. Este tipo de cambios son lentos y de difícil aceptación.

El control del dolor debe ser considerado como un asunto prioritario tanto en los pacientes cuya enfermedad está avanzada, como en aquellos en los que su condición es estable y cuentan con una esperanza de vida prolongada. En unos porque es fundamental para vivir (acaso morir) sin un sufrimiento innecesario. En otros porque de ello depende que el paciente esté dispuesto a mantener el régimen terapéutico; las expectativas de curación, por ejemplo, están inversamente relacionadas con la intensidad del dolor (Turk et al., 1983).

⁶ El tipo de tratamiento depende del sitio del dolor, de la cronicidad, de las características del paciente y del estadio de la enfermedad. Los terapeutas deben ajustar sus intervenciones según sea que el paciente participa activamente en el tratamiento, con posibilidades de recuperación o si el paciente está muriendo y recibe cuidados paliativos. En el contexto de la enfermedad terminal el término adecuado es "*dolor total*". Acuñado por Cecil B Saunders, se utiliza para describir todas las áreas del ser humano que se encuentran afectadas en una situación de avance de enfermedad: síntomas físicos, malestar emocional y mental, problemas sociales y necesidades espirituales; por tanto el concepto de dolor no se halla estrictamente relacionado al de dolor físico, sino que se incorpora la dimensión de "dolor espiritual", definida como "la rabia por la injusticia de lo que está sucediendo al final de la vida y sobre todo un sentimiento desolado de pérdida de significado" (Saunders, 1988, pag. 29). Así, en el tratamiento del dolor oncológico, especialmente en situación de enfermedad avanzada, se han descrito propuestas de intervención que incorporan esta dimensión espiritual, en el marco de las técnicas de counselling, con resultados muy positivos (Otis-Green et al., 2002).

Los informes que se han publicado señalan que las intervenciones cognitivo-conductuales que emplean métodos de hipnosis, técnicas de relajación, sugestión, imaginación guiada, distracción, psico-educación sobre el uso de las pautas analgésicas, entrenamiento en empleo de registros de auto-observación, reestructuración cognitiva sobre pensamientos catastróficos y *counselling*, son los más efectivos en reducir el dolor asociado a los tratamientos oncológicos (Crichton y Moorey, 2002; Redd et al., 2001; Allard et al., 2001; Devine, 2003; Mundy et al., 2003).

El papel de los psicólogos no se debería reducir a tratar los problemas de ansiedad y/o depresión de los pacientes oncológicos, tampoco quedar como el último recurso cuando los demás recursos (médicos) han fracasado. Las intervenciones psicológicas han de jugar un papel más destacado. Se trata de intervenir simultáneamente, a la vez que los procedimientos biomédicos, sea para ayudar a los pacientes a comprender los efectos de las cogniciones, emociones y conductas en la discapacidad y el dolor, como para enseñar un amplio abanico de técnicas cognitivas y conductuales para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En suma, con este trabajo queríamos reclamar y atraer la atención de los especialistas a un problema como el del dolor, que no siempre resulta adecuadamente cubierto en la literatura. En un espacio muy breve hemos analizado alguno de los aspectos más relevantes. Primero, un modelo integrador, más amplio, sobre el que desarrollar una forma de intervención interdisciplinar (más que multidisciplinar). Segundo, algunas aplicaciones del modelo, pinceladas y detalles sobre instrumentos de evaluación y estrategias terapéuticas.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Allard, P., Maunsell, E., Labbe, J., y Dorval, M. (2001). Educational interventions to improve cancer pain control: a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 4, 191-203.
- Badía, X., Muriel, C., Gracia, A., Núñez-Olarte, J.M., Perulero, N., Gávez, R., Carulla, J., y Cleeland, C.S. (2003). Validación española del cuestionario Brief Pain Inventory en pacientes con dolor de causa neoplásica. *Medicina Clínica*, 120, 52-9.
- Berry, D. L., Wilkie, D.J., Thomas, C.R., y Fortner, P. (2003). Clinicians communicating with patients experiencing cancer pain. *Cancer Investigation*, 213, 374-81.
- Bonica, J.J. (1990). Cancer pain. En J.J. Bonica (Ed.), *The Management of Pain* (pp. 400-460) (2ª edición). Philadelphia: Lea and Febiger.
- Cleeland, C. (1991). Brief Pain Inventory. En DC Turk y R Melzack (Eds.), *Handbook of Pain Assessment* (pp.378-382). Nueva York: The Guildford Press.

- Cleeland, C., Nakamura, Y., y Mendoza, T.R. (1996). Dimensions of the impact of cancer pain in a four country sample: new information from multidimensional scaling. *Pain*, 67, 267-273.
- Crichton, P., y Morey, S. (2002). Treating pain in cancer patients. En DC Turk y RJ Gatchel (Eds.), *Psychological approaches to pain management. A practitioner's handbook* (pp. 501-514) (2ª edición). Nueva York: The Guilford Press.
- Devine, E.C. (2003). Meta-analysis of the effect of psycho-educational interventions on pain in adults with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 30, 75-89.
- De Wit, R., van Dam, F., y Abu-Saad, H.H. (1999). Empirical comparison of commonly used measures to evaluate pain treatment in cancer patients with chronic pain. *Journal of Clinical Oncology*, 17, 1280-1288.
- Ferrell, B.R., Cohen, M.Z., Rhiner, M., y Rozek, A. (1991). Pain as a metaphor for illness. Part II: Family caregiver' management of pain. *Oncology Nursing Forum*, 18, 1315-1321.
- Ferrer, V.A., González, R., y Manassero, M.A. (1993). El West Haven Yale Multidimensional Pain Questionnaire: Un instrumento para evaluar el paciente con dolor crónico. *Dolor*, 8, 153-160.
- Fitzgibbon, D.R. (2002). Cancer pain: Management. En JD Loeser (Ed.), *Bonica's management of pain* (pp. 659-703) (3ª edición). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Fordyce, W.E. (1976). *Behavioral methods for chronic pain and illness*. St. Louis, MO: Mosby.
- Gómez-Batiste, X., Madrid, F., Moreno, F., Gracia, A., et al. (2002). Breakthrough cancer pain: prevalence and characteristics in patients in Catalonia, Spain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 45-52.
- Gunnarsdottir, S., Donovan, H.S., Serlin, R.C., Voge, C., y Ward, S. (2002). Patient-related barriers to pain management: the Barriers Questionnaire II (BQ-II). *Pain*, 99, 385-396.
- Haghighat, S., Akbari, M.E., Holakouei, K., Rahimi, A., y Montazeri, A. (2003). Factors predicting fatigue in breast cancer patients. *Support Care Cancer*, 11, 533-538.
- Jacox, A., Carr, D.B., Payne, R., et al (1994). *Management of cancer pain. Clinical Practice No.9*. AHCPR Publication No. 94-0592. Rockville: AHCPR, US Department of Health and Human Services.
- Kerns, R.D., Turk, D.C., y Rudy, T.E. (1985). The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI). *Pain*, 23, 345-356.
- Lai, Y.H., Chang, J.T., Keefe, F.J., Chiou, C.F., et al. (2003). Symptom distress, catastrophic thinking and hope in nasopharyngeal carcinoma patients. *Cancer Nursing*, 26, 485-493.

- Kirsh, K.L., Whitcomb, L.A., Donaghy, K., y Passik, S.D. (2002). Abuse and addiction issues in medically ill patients with pain: attempts at clarification of terms and empirical study. *Clinical Journal of Pain*, 18, S52-60.
- Loeser, J.D., y Melzack, R. (1999). Pain: an overview. *The Lancet*, 353, 1607-1609.
- Melzack, R.(1975). The McGill Pain Questionnaire. Major properties and scoring methods. *Pain*, 1, 227-299.
- Merskey, H., y Bogduk, N. (Eds.) (1994). *Classification of chronic pain*. (2ª edición). Seattle: IASP Press.
- Miró, J. (1998). Disability prevention: The case of back pain. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 5, 207-215.
- Miró, J. (2003). *Dolor crónico. Procedimientos de evaluación e intervención psicológica*. Bilbao: Desclée de Brower.
- Miró, J., y Huguet, A. (en prensa). Evaluation of reliability, validity and preference for a pediatric pain intensity scale: the Catalan version of the Faces Pain Scale-Revised. *Pain*.
- Mundy, E.A., DuHamel, K.N., y Montgomery, G.H. (2003). The efficacy of behavioural interventions for cancer treatment-related side effects. *Seminar in Clinical Neuropsychiatry*, 8, 253-275.
- NIH Consensus and State of the Science Statements (2002).NIH State-of-the-Science Statement on symptom management in cancer: pain, depression and fatigue. 19, 1-29.
- Otis-Green, S., Sherman, R., Pérez, M., y Baird, R.P. (2002). An integrated psychosocial-spiritual model for cancer pain management. *Cancer Practice*, 10, S58-65.
- Passik, S.D., Kirsh, K.L., McDonald, M.V., et al. (2000). A pilot survey of aberrant drug-taking attitudes and behaviors in samples of cancer and AIDS patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 19, 274-286.
- Redd, W.H., Montgomery, G.H., y DuHamel, K.N. (2001). Behavioral intervention for cancer treatment side effects. *Journal of the National Cancer Institute*, 93, 810-823.
- Rustoen, T., Fossa, S.D., Skarstein, J., y Moum, T. (2003). The impact of demographic and disease-specific variables on pain in cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26, 696-704.
- Saunders, C.M. (1988). Spiritual pain. *Journal of Palliative Care*, 4, 29-32.
- Takeda, F. (1991). WHO cancer pain relief programme. En M.R. Bond, J.E. Charlton y C.J. Woold (Eds.). *Proceedings of the VIth World Congress in Pain* (pp. 467-474). Elsevier, Amsterdam .
- Thielking, P.D. (2003). Cancer Pain and anxiety. *Current Pain Headache Reports*, 7, 249-261.
- Turk, D.C. (1990). Customizing treatment for chronic pain patients: who, what, and why? *The Clinical Journal of Pain*, 6, 255-70.

- Turk, D.C., Meichenbaum, D., y Genest, M. (1983). *Pain and Behavioral Medicine: A Cognitive-Behavioral Perspective*. Nueva York: Guilford.
- Valentine, A.D. (2003). Cancer pain and depression: management of the dual-diagnosed patient. *Current Pain Headache Reports*, 7, 262-269.
- Yates, P.M., Edwards, H.E., Nash, R.E., Walsh, A.M., Fentiman, B.J., et al., (2002). Barriers to effective cancer pain management: a survey of hospitalised cancer patients in Australia. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23,393-405.
- Zaza, C., y Baine, N. (2002). Cancer pain and psychosocial factors: A critical review on the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 526-542.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

CÁNCER - EXPERIENCIA DE FAMILIA: CONCEPTOS TEORICOS E INTERVENCIÓN TERAPEÚTICA

Lea Badier

Instituto "Sharett" de Oncología y Radioterapia, Jerusalén

RESUMEN

La literatura destaca que en la experiencia subjetiva de prestación de cuidados y en las variables pertinentes a ella existe un relativo vacío que pueda servir de modelo en la experiencia de la enfermedad. Si bien muchos estudios han documentado que el apoyo social-familiar actúa como muralla ante la emergencia de depresión y ansiedad en pacientes con cáncer, los factores que contribuyen a la facilitación y la satisfacción en el proceso de prestación de cuidados son contradictorios, limitados y culturalmente constrictos. Las "cargas" que deben asumir los cónyuges sanos incluyen la provisión de cuidados y apoyo al cónyuge enfermo, dificultades financieras, cambios en la rutina doméstica normal, interferencias en la vida social y recreativa a consecuencia de la minusvalía del cónyuge, junto con el distrés emocional propio y el del cónyuge, y la total incertidumbre asociada con la enfermedad. Cada una de estas tensiones puede colocar al cónyuge sano en riesgo de mayor distrés psicológico y trastornos físicos. Las intervenciones psicológicas de grupo con parejas intentarán canalizar el distrés de la pareja hacia procesos de adaptación positiva y creativa.

Palabras clave: Cáncer; Pareja; Estrés psicológico; Intervención.

ABSTRACT

The literature points to a relative vacuum existing in the subjective experience of caregiving and its accompanying variables that can serve as a model in the disease experience. Although many studies have documented that social-familial support acts as a shield against depression and anxiety in cancer patients, the factors that contribute to facilitation and satisfaction in the caregiving process are contradictory, limited and culturally constricted. The healthy spouse must assume responsibilities that include caring for and supporting the ill spouse, financial difficulties, changes in the normal

domestic routine, interference in their social and recreational life as a result of the spouse's handicap, along with the emotional stress and total uncertainty that both of them experience associated with the disease. Each one of these tension factors can place the healthy spouse at risk for greater psychological distress and physical disorders. The goal of psychological group interventions with couples will be to channel couple distress into positive and creative adaptation processes.

Key words: Cancer; Couple; Psychological stress; Intervention.

...”Y fue como caer dentro de un abismo, sin posibilidad alguna de retorno...el abismo de muerte... Paco, mi marido no miraba...sus ojos se volvieron tintas de lágrimas incoloras... Susana y Morian, mis hijos, fluctuaban entre silencios y lenguaje de palabras truncadas... En nuestra mente resonaba sólo una frase: “el tumor canceroso está localizado en el intestino, está muy avanzado con señales en el hígado y otras partes del estómago. Es inoperable, pero buscaremos tratamientos químicos...”

...¿Qué se hace con 50 años de vida acumulada en fantasías de futuro?... Nietos, viajes, comenzar a vivir para nosotros...continuar a fantasear la omnipotencia de inmortalidad... ¿Cómo hacer para retornar la página de hoy en algo que nunca ha existido?...

...Seguimos caminando por los corredores sin salida del hospital y nuestras voces en silencio gritan de dolor y desesperación... ¿Qué lenguaje se hablará ahora, al final de corredores que pretenden absorber sentencias de vida o muerte?... El cáncer ha penetrado en la vida de cada uno de mis hijos y mi marido... El cáncer no está aislado en mi cuerpo... Su extensión es incontenible y su amenaza de muerte es incontrolable... La vida se ha evaporado para siempre en cada uno de los miembros de mi fantaseada familia... El cáncer se ha centrado como única realidad...

Extracto de diario privado, 2000

INTRODUCCIÓN

Las familias son muy importantes. Importan porque suponen el contexto de ajuste en el cual la persona con cáncer responde adaptativamente o no a la experiencia de su enfermedad. Se sabe que el contexto familiar afecta a las conductas de autocuidado y de adaptación en todos los miembros del sistema familiar. Las familias importan porque cada uno de sus miembros, no sólo el paciente, confronta en forma directa, una nueva experiencia en el proceso vital de vida-muerte (Blanchard, Albrecht y Ruckdeschel, 1997; Baider, Cooper y Kaplan De-Nour, 2000).

Cuando una persona deviene "paciente oncológico," los miembros de la familia son quienes aportan el contexto para esta experiencia, pero ellos mismos se ven con frecuencia profundamente afectados por la nueva realidad. La enfermedad causa el efecto de onda que produce cambios en la identidad de la familia, en su percepción del pasado y futuro, en sus rutinas cotidianas, y en las prioridades del presente (Lewis, 1990; Blanchard et al., 1997).

La experiencia de dar-entregar cuidados

La literatura destaca que en la experiencia subjetiva de prestación de cuidados y en las variables pertinentes a ella, existe un relativo vacío que pueda servir de modelo para la experiencia de la enfermedad. Si bien muchos estudios han documentado que el apoyo social-familiar actúa como muralla ante la posible emergencia de depresión y ansiedad en pacientes de cáncer, los estudios sobre los factores que contribuyen a facilitar y a la satisfacción en el proceso de prestación de cuidados son contradictorios, limitados y culturalmente restringidos (Gotay, 2000; Soothill, Morris, Harmon, Francis, Thomas y McIlmurray, 2001; Michael, Berkman, Colditz, Holmes y Kawachi, 2002).

De acuerdo al modelo teórico de Bowlby (1969, 1982), la conducta de "dar" cuidados se refiere a un sistema de comportamiento que conduce a proporcionar protección y apoyo a otros que están de forma crónica o temporal en situación de necesidad física o mental. Toda relación íntima adulta implica una "prestación" recíproca de ayuda, pero el dar y recibir se transforma en un sistema asimétrico cuando uno de los cónyuges se convierte en paciente con cáncer (Shaver, Hazan y Bradshaw, 1998).

La "prestación" o el "dar" cuidados es una construcción multidimensional a niveles muy complejos (Nijboer, Tempelaar, Sanderman, Triemstra y Van den Bos, 1998). La mayor parte de los estudios sobre la "prestación" de cuidados, especialmente aquellos que se refieren a cuidados a pacientes de cáncer, se han centrado en los aspectos negativos de esta experiencia, particularmente la "difícil carga" y la responsabilidad que ellos deben asumir y el impacto infligido en la salud física y mental del cuidador (Schulz, Vistainer y Williamson, 1990; Feeney, 1996).

Payne, Smith y Dean (1999) han encontrado que el 84% de los cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos expresaban niveles de estrés psicológico por encima de la población normal, y que el 41% experimentaban altos niveles de tensión y depresión vinculada con la tarea específica de prestación de cuidados. Gilbar (1995) encontró que los cónyuges sanos de pacientes con cáncer percibían la carga de proporcionar cuidados como más "pesada" de lo que la percibían sus parejas enfermas.

Sin embargo, es importante destacar que dar cuidados implica también aspectos positivos, incluida la experiencia subjetiva de sentimientos gratificantes de amor, gratitud, autoestima, capacidad de asumir desafíos, sensación de identidad e implicación social que derivan de un poder aportar “maduro” al otro. La experiencia de “entregar” apoyo proporciona también sensación de control, que ayuda a contrarrestar sentimientos de culpa, enojo, desesperación y desesperanza (Feeney, 1996; Nijboer et al., 1998).

La provisión de apoyo

La construcción teórica del “proporcionar cuidados” asume distintos niveles de ayuda instrumental y emocional – a nivel pragmático – como tareas concretas que requieren asistencia, la administración financiera, atención médica, cuidados de familia, hijos, casa y atención emocional y física (Nijboer et al., 1998). Es evidente que estos factores de ayuda influyen sobre la experiencia subjetiva de la persona que ejerce los cuidados. Por ejemplo, algunos cuidadores perciben las tareas de autocuidado como más difíciles y gravosas que las tareas más impersonales (Horowitz, 1985). Otros investigadores (Carey, Oberst, McCubbin y Hughes, 1991) han encontrado que la provisión de apoyo emocional se percibe como significativamente agobiante por los familiares de pacientes con cáncer. No obstante, Nijboer et al. (1998) sugieren en su revisión de la literatura sobre apoyo social que la magnitud de las tareas de prestación de cuidados, tomando en consideración el deterioro de la enfermedad, síntomas del paciente y la duración de la prestación de cuidados, no está significativamente relacionada con la salud física y psicológica del que proporciona tales cuidados. Kinsella, Cooper, Picton y Murtagh (1998) concluyen así mismo que los componentes “objetivos” y “subjetivos” de la sensación de agobio se interrelacionan y correlacionan entre ellos de manera significativa. Presumiblemente, la relación de tareas instrumentales de prestación de cuidados, el significado subjetivo, y el bienestar psicológico de quienes los prestan, responde también a muchos otros componentes multifactoriales objetivos y subjetivos de cada individuo.

En particular, se ha sugerido que ciertas variables demográficas, como la proximidad de la relación con el paciente (cuidadores de primer grado, o de segundo), el género, la edad, la posición socioeconómica y la salud de los cuidadores, afectan de forma significativa y directa a la experiencia – como necesidad o demanda – de ayuda. Otras variables incluyen el apoyo – de otras fuentes – variables de personalidad, percepción de ayuda social o aislamiento, historia previa de situaciones estresantes, relación afectiva con el paciente, y contexto familiar (Jepson, McCorkle, Adler, Isaac y Lusk, 1999; Payne et al., 1999; Lowenstein y Gilbar, 2000; Nijboer, Triemstra, Tempelaar et al., 2000; Nijboer, Tempelaar, Triemstra y Van den Bos, 2001).

Parejas con diagnóstico de cáncer: Apoyo

Durante las décadas anteriores, los estudios sobre el estrés vinculado al cáncer se han centrado en el ajuste del paciente y su calidad de vida, prestando atención mínima a la familia o al cónyuge en el ajuste en la trayectoria de enfermedad del paciente afectado. Durante los años setenta y principios de los años ochenta, los estudios descriptivos de casos clínicos comienzan a aportar evidencias de que los miembros de la familia de un paciente de cáncer sufrían síntomas psicosomáticos y psicológicos claramente evidentes. Estos estudios realizados con cónyuges – en particular con pacientes con cáncer de mama – documentaron que los cónyuges experimentan con frecuencia trastornos del sueño y desórdenes alimentarios (Wellisch, Jamison y Pasnau, 1978), ansiedad y depresión elevadas (Oberst y James, 1985), una penetrante sensación de desamparo (Vachon, Freedman, Formo et al., 1977), y miedos al cáncer como “contagio” y sus tratamientos (Gotay, 1984).

Las investigaciones de la década de los 90 comenzaron a emplear instrumentos estandarizados para cuantificar el grado de estrés experimentado por los cónyuges utilizando modelos estadísticos. Los resultados de estos estudios reforzaron las descripciones clínicas anteriores, señalando que los cónyuges estaban tan alterados emocionalmente como las pacientes y que los niveles de distrés del paciente y del cónyuge mostraban un grado de correlación elevado: cuando uno experimentaba dificultades de ajuste, también el otro lo evidenciaba (Baider y Kaplan De-Nour, 1988; Cassileth, Kusk y Strouse, 1985; Northouse y Swain, 1987; Baider et al., 2000).

En un grupo de pacientes con cáncer de mama y sus esposos, Baider y Kaplan De-Nour (1988) encontraron correlaciones moderadas, pero suficientemente significativas, en niveles de depresión y ansiedad de la pareja. Se obtuvieron resultados similares con grupos de pacientes de género masculino y femenino con cáncer de colon, y sus cónyuges – hombres y mujeres sanos (Baider y Kaplan De-Nour, 1989). No obstante, y contradictoriamente, en el diagnóstico de melanoma, la correlación era significativa sólo para los pacientes masculinos y sus esposas, y no para las pacientes de género femenino y sus maridos (Baider, Perry, Sison y Kaplan De-Nour, 1995). No obstante, el análisis de regresión múltiple muestra que los síntomas generales de distrés psicológico en las esposas no estaban significativamente relacionados con el distrés psicológico en los pacientes masculinos.

Más confusión emergen con otros estudios, en los que no se destacó ningún nivel de correlación entre el distrés de los pacientes y el de los cónyuges (Baider, Koch, Isaacson y Kaplan De-Nour, 1998).

Northouse, Templin, Mood y Oberst (1998) describen mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, donde el apoyo “familiar percibido”

actúa como con variable de pronóstico del distrés psicológico. Roberts, Cox, Shannon y Wells (1994) observaron en un estudio transversal que el apoyo del cónyuge se correlacionaba con distrés psicológico menor del paciente, mientras que Bolger, Foster y Vinokur (1996) no encontraron correlación entre apoyo social o familiar y niveles de distrés psicológico.

En los escasos estudios que comparan el distrés psicológico de los pacientes con cáncer de próstata con el de sus esposas, se encontró que las esposas estaban más preocupadas y más ansiosas por la situación de enfermedad de su pareja (Kornblith, Herr, Ofnan, Scher y Holland, 1994; Dorval, Maunsell, Tylor-Brown y Kilpatrick, 1999; Cliff y MacDonagh, 2000). Un estudio reciente muestra que las esposas tienen una comprensión más precisa de la experiencia de sus maridos con cáncer de próstata, que los esposos de la experiencia de cáncer de mama de sus esposas (Carlson, Ottenbreit, Pierre y Bultz, 2001).

En un estudio transversal de parejas en las que uno de los cónyuges eran pacientes con cáncer (118 hombres con cáncer de próstata y 169 mujeres con cáncer de mama), se comparó parejas en las cuales el distrés psicológico de ambos cónyuges se encontraba dentro de la norma, con parejas en las que uno de los cónyuges se encontraba en alto distrés psicológico (Baider, Ever-Hadani, Goldzweig, Wygoda y Peretz, 2003). Los pacientes con cáncer que participaron en este estudio mostraban, en promedio, en buen estado funcional, tal como es evaluado por la escala de Karnofsky. Se observaron diferencias de género en el distrés psicológico de los cónyuges: los maridos estaban significativamente más angustiados que las esposas, y su distrés era más alto que el de los pacientes de ambos géneros. Más aún, si bien se observaron algunas diferencias entre los pacientes de género masculino y femenino, estos grupos presentaron niveles similares de distrés psicológico. Estos hallazgos nos conducen a sugerir que el distrés psicológico alto del cónyuge afecta más a los hombres que a las mujeres. Otro factor que influyó significativamente en el distrés psicológico elevado fue la percepción de la pareja de no recibir suficiente apoyo social familiar.

De modo similar a los resultados anteriores, Keitel, Zevon, Rounds, Petielli y Kousis (1990) hallaron que el distrés del cónyuge era superior que el del paciente, y que el distrés de ambos cónyuges decrecía con el tiempo. Contrariamente, tanto Ell, Nishimoto, Mantell y Hamovitch (1998) como Kaye y Gracely (1993) enfatizan que el distrés psicológico crecía con el tiempo en los pacientes con cáncer, pero no en sus cónyuges. Hannun, Giese-Davis y Harding (1991) informaron de una correlación negativa entre el distrés de los pacientes y los cónyuges, mientras que Dar, Beach, Barden y Cleeland (1992) no observaron ninguna correlación.

Ptacek et al. (1997) limitaron su investigación a los cónyuges sanos de pacientes con cáncer y encontraron fuertes efectos del género, en particular referidos a que las esposas de pacientes de género masculino con cáncer

recibían más apoyo y estaban más satisfechas con lo recibido que los esposos de pacientes de género femenino con cáncer.

Si bien los hallazgos concernientes a la relación entre el distrés de los cónyuges no son consistentes, la mayor parte de los estudios sobre este tema conceptualmente asumen una relación significativa entre el distrés psicológico del paciente y el del cónyuge.

Los datos disponibles sobre los factores psicológicos que afectan los niveles de distrés en las parejas son contradictorios, no concluyentes y altamente controvertidos (Baider y Kaplan De-Nour, 1993, 2000). Observando lo anteriormente descrito, se debe enfatizar, no obstante, que el diagnóstico de cáncer es un acontecimiento altamente angustiante, y que entre 20 % y 30 % de los pacientes con cáncer y sus parejas permanecen en estado de distrés psicológico tiempo después del diagnóstico inicial. Es importante destacar que la implicación del conocimiento del diagnóstico, las molestias físicas, y la falta de apoyo social muestran alta correlación con el distrés psicológico más que con la localización específica del diagnóstico de cáncer y la gravedad de la enfermedad (Roth, Kornblith, Batel-Copel, Peabody, Scher y Holland, 1998; Gray, Fitch, Phillips, Labrecque y Fergus, 2000).

Los estudios con pacientes que presentan una variedad de trastornos físicos crónicos y/o enfermedades terminales han demostrado que el distrés psicológico y las dificultades emocionales pueden surgir o exacerbarse en el cónyuge sano a raíz de la disfunción en la vida cotidiana con su pareja y la expectativa de retornar cuanto más pronto a la "normalidad rutinaria" de antes de la enfermedad. Las cargas que deben asumir los cónyuges sanos incluyen la provisión de cuidados y apoyo al cónyuge enfermo, dificultades financieras, cambios en la rutina doméstica normal, interferencias en la vida social y recreativa, distrés emocional y depresión propia y del cónyuge, falta de control en planes de futuro, y la total incertidumbre asociada con la enfermedad. Cada una de estas tensiones puede colocar al cónyuge sano en riesgo de mayores efectos psicológicos y también trastornos psicosomáticos (Ptacek, Pierce, Dodge y Ptacek, 1997; Cohen, 1999). Más aún, las diferencias entre hombres y mujeres en los cuidados realizados y en las pautas de atención son frecuentemente atribuidas a las normas sociales esperadas en los roles de ambos géneros; especialmente cuando la ayuda es vista como una extensión natural en el rol de la mujer, mientras que para los hombres suele significar un rol nuevo y desconocido (Miller y Kaufman, 1996).

Entre los cónyuges proveedores de atención identificados en un estudio nacional realizado en los Estados Unidos, el 68 % eran esposas y el 32 % eran esposos (Stone, Cafferata y Sangl, 1987). Las esposas enfermas están más dispuestas a recibir asistencia de otros adultos, teniendo un círculo social más amplio, mientras que los esposos enfermos reciben ayuda en primer lugar y en forma única de sus esposas.

¿Esto significa que las esposas de maridos enfermos pueden obtener el apoyo de otras fuentes, mientras que los esposos siguen necesitando el apoyo exclusivo y único de sus esposas enfermas (Altschuler, 1993; Manne, 1998).

Los hombres casados identifican a su cónyuge – mujer – como la persona que trata de cuidar, controlar, y asumir responsabilidad por su salud. El matrimonio beneficia a la salud de los hombres más que a la de las mujeres, en parte porque el matrimonio suele proporcionar a los hombres una clara estructura social y en general mayor apoyo. No obstante, se debe cuestionar por qué el apoyo social vinculado con la salud, en especial entre ambos cónyuges, es más beneficioso para los hombres que para las mujeres. Las diferencias vinculadas con el género y con el estado civil en la conducta ante la salud están estrechamente ligadas a las expectativas del rol genérico y conyugal, especialmente cuando los roles del proveedor y del receptor del cuidado están rígidamente definidos y estructurados (Waldron, Hughes y Brooks, 1996; Baider y Bengel, 2001).

Algunos estudios epidemiológicos han caracterizado a las diferencias vinculadas con el género como un producto de conductas diferentes en la implementación de roles sociales e instrumentales, así como en la calidad y cantidad de las necesidades de apoyo proporcionado. En consecuencia, la forma en que las parejas se adaptan a sus situaciones de salud y responden al estrés generado por la enfermedad se ve significativamente influida por el género del paciente y su cónyuge y por la relación de pareja previa a la enfermedad (Baider, Manor, Ever-Hadani, Kaufman, Peretz y Kaplan De-Nour, 1995; Weihs, Enright, Howe y Simmens, 1999).

Observando las múltiples discrepancias de resultados de las investigaciones, podemos concluir que se observan correlaciones moderadas y una tendencia significativa entre el distrés psicológico de pacientes y cónyuges de ambos géneros, lo que respalda el “outcome” de los estudios, en que ciertamente existe una relación – a veces fluctuante – entre el distrés psicológico de ambos cónyuges.

Sin embargo, es importante señalar que estas correlaciones no dan indicaciones sobre la causa y el efecto. ¿Cómo se transmite el distrés en estas parejas: del paciente al cónyuge, o a la inversa? ¿Existen diferencias de género en la transmisión y la comunicación del distrés? ¿La mejora en la condición psicológica de uno de los cónyuges puede ser transmitida al otro? Aunque en algunas parejas pueda existir una relación entre los niveles de distrés de ambos, las correlaciones moderadas sugieren que en algunas parejas no hay ninguna relación, o que inclusive existe una relación negativa o inversa (Manne, Taylor, Dougherty et al., 1997).

Estas preguntas, que son extremadamente importantes por sus posibles implicaciones para toda intervención planificada, sólo pueden ser respondidas a través de estudios longitudinales prospectivos, usando instrumentos validados y diseños de intervenciones con grupos de parejas en modelos con población aleatorizada y de control.

TÉCNICAS DE INTERVENCIÓN

A. Terapia de pareja en grupo dinámico.

Dado que no todas las parejas experimentan distrés psicológico clínicamente significativo, las investigaciones han dirigido su atención a la identificación de los factores que pueden predecir que parejas están en alto riesgo de distrés. Se han identificado dos factores: las variables relacionadas con la enfermedad y las variables contextuales. Es importante focalizar estos factores en todo proceso de intervención terapéutica.

Tabla1. Factores que afectan al distrés de la pareja

Factor	Variables
Variables que relacionan con la enfermedad:	
Fase de la enfermedad: Diagnóstico-tratamiento-recidiva	Enfermedad avanzada acompañada por distrés mayor (Estadio IV)
Ajuste emocional del paciente y de su pareja	Correlacionado con ajuste familiar pero puede que esté mediatizado por el estado de la enfermedad
Variables contextuales	
Género	En general, los miembros femeninos de la familia están más distresados que los masculinos: modelo no consistente de género del paciente o del cónyuge sobre el ajuste de la pareja.
Edad (Baider, Andritsch, Uziely et al., 2003)	La edad está inversamente relacionada con los resultados empíricos.
Posición socioeconómica (PSE) y otros factores	PSE menor y más factores estresantes correlacionados con un distrés más alto.
Educación de la pareja	Educación como factor de búsqueda racional de soluciones.
Sistemas de creencia	Sistema de apoyo espiritual – mitos.
Personalidad	El optimismo del cuidador puede predecir reacciones positivas.
Confrontación con la situación y apoyo social	La eficacia de la confrontación con la situación percibida puede mediatizar el efecto entre la tensión y depresión del cuidador. La adecuación percibida del apoyo social puede mediatizar la relación entre el estado funcional y la depresión de la persona que da cuidados.
Variables de Cónyuge	
Ajuste conyugal Rigidez – flexibilidad Comunicación abierta Secretos	La buena comunicación permite que la pareja sea capaz de cubrir los roles requeridos en forma flexible.

Objetivos generales de la terapia de grupo con parejas

- Identificar las parejas con alto riesgo psicológico a consecuencia de la enfermedad. Proceso de curación. Procesos terminales.

- Identificar los motivos de malestar psicológico y las fuentes de conflicto entre las parejas como resultado de la enfermedad.
- Identificar las costumbres familiares, mitos, ritos y sistema de creencias familiares.
- Identificar la relación específica entre la pareja y el malestar psicológico de la paciente. ¿Quién afecta a quién? ¿Competencia o integración?
- Proporcionar un enfoque afectivo y funcional de técnicas de resolución de problemas a los pacientes y a sus parejas, con la intención de que aprendan a ejercer un mayor autocontrol, a apoyarse el uno en el otro y a mantener los canales de comunicación abiertos en la familia y amigos.

Sesiones de grupo

Describiremos técnicas conductuales como temas básicos, en un grupo compuesto por parejas, en las que uno de los miembros padece un cáncer de mama.

El grupo dinámico de parejas se compone de 10 sesiones, de 2 horas de duración cada sesión. Las estrategias usadas en cada sesión se basan en técnicas de psicoterapia de conducta, habilidades sociales y de comunicación, reestructuración cognitiva, resolución de problemas y técnicas de relajación y visualización. Todo ello aplicado en el marco del trabajo con parejas. En cada sesión, las parejas deberán realizar ejercicios y tareas en casa durante la semana siguiente a la sesión (Baider, 1995).

Ejemplo de las sesiones de grupo dinámico y de relajación muscular -

Terapia familiar – grupal con parejas

1. **Presentación**
Presentación al resto del grupo. Se puede hacer como pareja, como familia o individualmente (¿Quién soy yo? o ¿Quiénes somos nosotros?).
2. **Trayectoria de la enfermedad**
Significado de la enfermedad para la familia. Reacciones y fantasías sobre la enfermedad. Atribuciones de la pareja respecto a la enfermedad.
3. **Roles de la familia**
Flexibilidad y rigidez. Cambios emocionales e instrumentales. Puntos de vista opuestos. Sorpresas positivas.
4. **Comunicación entre la familia**
Secretos de familia. Comunicación abierta/cerrada. Tabúes dentro de la familia.
5. **Redes sociales**

- Sistema de apoyo social. Desde aislamiento a apoyo mutuo.
6. **Acontecimientos vitales**
Experiencias de la pareja sobre acontecimientos vitales.
 7. **Sexualidad**
Interacción física y emocional entre la pareja. La imagen del cuerpo percibida por ambos.
 8. **Reorganizando prioridades**
Reorganizar prioridades pasadas, presentes y futuras.
 9. **Sistema de salud**
Comunicación con el médico y el personal sanitario. Control de la salud.
 10. **Separación – Integración**
Fomentar la capacidad de separación, aceptación y el crecimiento emocional. Dar y recibir.

Fragmentos de dos participantes del grupo:

Sesión 4: Mujer casada, 39 años, diagnóstico de cáncer de mama –

“...Hablamos de los niños, de la casa, de lo que falta o no falta, de lo que se hará en las Navidades o en las Pascuas... Se habla del sol y de las lluvias...de mis vecinas o del coste de la vida...pero no se habla de los silencios...de los mensajes de lágrimas ocultas, de las noches sin espejos de luz, ni de puertas cerradas donde esconder mi cuerpo...¿Por qué no se habla lo no hablado?... ¿Por qué el silencio grita en lenguaje no escuchado?...”

Sesión 8: Hombre sano, casado, 58 años, mujer con diagnóstico de cáncer de mama, Estadio IV –

“...Ella es mucho más fuerte que yo – Yo no quise pensar, no quiero pensar en las posibles consecuencias de la muerte... De pronto todo nuestros enfados, discusiones, peleas se hundieron en un abismo de lágrimas... Noches sin sueños, diálogos convertidos en monólogos sin sonidos, dolor que se convierte en frustración contra un Dios que no escucha, contra médicos que nada prometen, contra una vida que no he sabido valorar... La muerte sueña dentro mío...y yo no puedo huir de ella.. ¿Qué hacer para vivir sin muerte?... ¿Qué hacer para damos la ilusión que un momento de vida llenará el vacío de la muerte?... ¿Qué hacer para detener la muerte?...”

B. Relajación muscular progresiva y visualización en grupo de parejas - familias

El propósito de esta intervención psicológica es incrementar el autocontrol de los pacientes y sus parejas o familias así como aumentar la calidad de vida, enseñándoles a reducir el malestar psicológico permitiendo usar mejores estrategias de afrontamiento (Baider, Uziely y Kaplan De-Nour, 1994; Baider, Peretz, Ever-Hadani y Koch, 2001).

La intervención psicológica se realizará en grupos de 10 pacientes y/o sus esposos u otros miembros de la familia. Las sesiones se llevarán a cabo en una habitación tranquila, amueblada con confortables sillones, y consistirá cada sesión en una fase de la Relajación Muscular Progresiva y visualización. Cada sesión tendrá una duración de 60 minutos durante 6 o 10 semanas. Al principio de cada sesión, se enseñará a los pacientes a mantener una relación especial con el espacio y los alrededores, intentando captar el silencio del lugar.

El objetivo de la Relajación Muscular Progresiva es conseguir el control sobre los músculos. Se enseña a los pacientes a reconocer cada contracción muscular, con el objetivo de aliviar tensiones y de alcanzar el mayor grado de relajación. Se empleará una versión modificada del método de Relajación Muscular Progresiva junto con concentración pasiva en la respiración.

La Relajación Muscular Progresiva supone la tensión y relajación sistemática de varias partes del cuerpo. El terapeuta describirá sensaciones agradables en diferentes músculos del cuerpo, avanzando desde los pies hasta la cabeza, pasando por todas las partes del cuerpo (como abdomen, cara, ojos). A través de la visualización, los pacientes serán expuestos a determinados pensamientos positivos asociados a una sensación interna de calma, disminución del malestar psicológico e incremento en el control personal.

Cada sesión se centra en diferentes formas de visualización. Después de terminada cada sesión, las parejas describen las imágenes durante el proceso de visualización.

Sesión 1. Recordando y encontrando un lugar con significado personal: capturar un lugar en el espacio y en el tiempo.

Sesión 2. Un paseo por la playa: integrar, mezclar entre calma y poder del mar, intentar encontrar un equilibrio entre estas dos fuerzas aparentemente tan contradictorias.

Sesión 3. Descubrir un camino en el bosque: dar un control positivo del miedo. El bosque como metáfora del poder de supervivencia. Encontrar la luz.

Sesión 4. Crear un jardín interno: creamos belleza interna. Creamos objetos positivos internamente, de diferentes colores, formas y fragancias.

Sesión 5. Descubriéndose uno mismo: aceptándose uno tal cual es.

Sesión 6. Retornar al lugar interno de uno mismo: crear y desarrollar un ambiente protector. Consciencia de que cada uno se pertenece a si mismo.

Fragmento de un participante del grupo:

Sesión 6: Mujer, casada, 62 años, diagnóstico de cáncer de estómago –

“He aprendido a reconocer lugares...lugares con olor de niñez, con frescura de adolescente...lugares que cuentan mi historia, que reconocen mi amargura y mis sonrisas... He aprendido nuevamente a ver y a verme... Cada lugar es parte de mi cuerpo, un cuerpo mutilado pero intacto en fantasías y en

esperanzas. ¿Por qué he tardado tanto en aprender a reconocer lo que realmente es importante? ... ¿Por qué uno anda tan apurado en los senderos de lo trivial sin ver que estamos siempre acompañados de nuestra propia muerte?... He comenzado a aprender...aprender a saber que es lo que llamamos vivir”...

CONCLUSION

Se debe recordar que la estructura de la familia y el estado civil son a veces usados como índices de apoyo social positivo, sin evaluar el alcance hasta el cual los cónyuges perciben su pareja como fuente total de ayuda o de aislamiento. La percepción subjetiva de la relación entre el apoyo familiar y el estrés psicológico de los cónyuges difiere entre hombres y mujeres, dependiendo de las dinámicas del sistema familiar, sus normas culturales y los contextos sociales en los cuales está insertada la familia.

La exploración de los roles normativos de género en las parejas tiene una importancia crucial en las enfermedades con pronóstico crónico y terminal – tal como el cáncer. Esto implica un desafío y un cambio en los patrones normativos y culturales dentro de la esfera social, así como a nivel individual, de la pareja y del sistema familiar. Es evidente que el cáncer, como proceso de enfermedad, transforma el nivel integrador del sistema familiar, focalizando no sólo en el cáncer como acontecimiento singular aislado; sino también incluyendo la enfermedad como parte de una dinámica familiar flexible y en continuo cambio. En consecuencia, todo proceso de implementación de intervención psicológica en pacientes con cáncer debe ser considerado dentro del contexto de la pareja y de la familia como unidad básica de integración, cuidado, responsabilidad, control, y apoyo mutuo en la larga trayectoria de salud y enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Altschuler, J. (1993). Gender and illness: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 15, 381-401
- Baider, L. (1995). Psychological intervention: time-limited thematic group dynamic with post- mastectomy couples. *Supportive Care in Cancer*, 4, 239-243.
- Baider, L., Andritsch, E., Uziely, B., Goldzweig, G., Ever-Hadani, P., Hoffman, G., Krenn, G., y Samonigg, H. (2003). Effects of age on coping and psychological distress in women diagnosed with breast cancer: review of literature and analysis of two different geographical settings. *Critical Reviews in Oncology-Hematology*, 46, 5-16.

- Baider L., y Bengel U. (2001). Cancer and the spouse: controversies on gender differentiation within health and illness. *Critical Reviews in Oncology-Hematology*, 40, 115-123.
- Baider, L., Cooper, C., y Kaplan De-Nour, A. (Eds.), (2000). *Cancer and the Family, Second Edition*. New York: Wiley.
- Baider, L., Ever-Hadani, P., Goldzweig, G., Wygoda, M., y Peretz, T. (2003). Is perceived family support a relevant variable in psychological distress? *Journal of Psychosomatic Research* – en prensa.
- Baider, L., y Kaplan De-Nour, A. (1988). Adjustment to cancer: who is the patient, the husband or the wife? *Israel Journal of Medical Science*, 24, 631-636.
- Baider, L., y Kaplan De-Nour, A. (1989). Gender and adjustment to chronic disease: a study of couples with colon cancer. *General Hospital Psychiatry*, 10, 18.
- Baider, L., y Kaplan De-Nour, A. (1993) Impact of cancer on couples (invited paper). *Cancer Investigation*, 11(6), 706-713.
- Baider, L., Koch, U., Isaacson, R., y Kaplan De-Nour, A. (1998). Prospective study of cancer patients and their spouses: the weakness of marital strength. *Psycho-Oncology*, 7, 49-56.
- Baider, L., Manor, O., Ever-Hadani, P., Kaufman, B., Peretz, T., y Kaplan De-Nour, A. (1995). Mutuality of fate: adaptation and psychological distress in cancer patients and their partners. En L. Baider, C. Cooper y A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the Family* (pp.173-186). London: Wiley.
- Baider, L., Perry, S., Sison, A., y Kaplan De-Nour, A. (1995). Couples and gender relationship: a sample of melanoma patients and their spouses. *Family Systems of Medicine*, 13, 19.
- Baider, L., Peretz, T., Ever-Hadani, P., y Koch, U. (2001). Psychological intervention in cancer patients: a randomized study. *General Hospital Psychiatry*, 23, 272-277.
- Baider, L., Uziely, B., y Kaplan De-Nour, A. (1994). Progressive muscle relaxation and guided imagery in cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 16, 340-348.
- Blanchard, C.G., Albrecht, T.L., y Ruckdeschel, J.C., et al. (1997). The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology*, 11, 189-194.
- Bolger, N., Foster, M., y Vinokur, A. (1996). A close relationship and adjustment to life crisis: the case of breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 283-294.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: attachment*. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: retrospect and prospect. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52, 664-678.

- Carey, P.J., Oberst, M.T., McCubbin, M.A., y Hughes, S.H. (1991). Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 18, 1341-1348.
- Carlson, L., Ottenbreit, N., Pierre, M., y Bultz, B. (2001). Partner understanding of the breast and prostate cancer experience. *Cancer Nursing*, 24, 231-239.
- Cassileth, B., Kusk, E.J., y Strouse, T.B. (1985). A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer*, 55, 72-76.
- Cliff, A., y MacDonagh, R. (2000). Psychosocial morbidity in prostate cancer: a comparison of patients and partners. *British Journal of Medicine*, 86, 834-839.
- Cohen, J. (1999). Still seeking gender equity in health-care. *Academic Medicine*, 74, 1226.
- Dar, R., Beach, C., Barden, P., y Cleeland, C. (1992). Cancer pain in the marital system: a study of patients and their spouses. *Journal of Pain and Symptom Management*, 7, 87-93.
- Dorval, M., Maunsell, E., Tylor-Brown, J., y Kilpatrick, M. (1999). Marital stability after breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 91, 54-59.
- Ell, K.O., Nishimoto, R.H., Mantell, J.E., y Hamovitch, B.M. (1998). Psychological adaptation to cancer: a comparison among patients, spouses and non-spouses. *Family Systems of Medicine*, 6, 335-348.
- Feeney, J.A. (1996). Attachment, caregiving, and marital satisfaction. *Personal Relationships*, 3, 401-416.
- Gilbar, O. (1995). The elderly cancer patient and his spouse: two perceptions of the burden of caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*, 21, 149-158.
- Gotay, C.C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages: the views of patients and their mates. *Social Science and Medicine*, 18, 605-613.
- Gotay, C.C. (2000). Culture, cancer and the family. En L. Baider, C. Cooper y A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the Family, Second Edition* (95-110). London: Wiley.
- Gray, R.E., Fitch, M., Phillips, C., Labrecque, M., y Fergus, K. (2000). To tell or not to tell: patterns of disclosure among men with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 9, 273-282.
- Hannun, J.W., Giese-Davis, J., y Harding, K. (1991). Effects of individual and marital variables on coping with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 120.
- Horowitz, A. (1985). Family caregiving to the frail elderly. En P. Lawton y G.L. Maddox (Eds.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* (pp. 194-246). New York: Springer.

- Jepson, C., McCorkle, R., Adler, D., Isaac, N., y Lusk, E. (1999). Effect of home care on caregivers' psychosocial status. *Image-The Journal of Nursing Scholarship*, 31, 115-120.
- Kaye, J., y Gracely, E. (1993). Psychological distress in cancer patients and their spouses. *Journal of Cancer Education*, 8, 47-52.
- Keitel, M., Zevon, M., Rounds, J., Petielli, N., y Kousis, C. (1990). Spouse adjustment to cancer surgery: stress and coping responses. *Journal of Surgical Oncology*, 43, 148-153.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., y Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 24, 37.
- Kornblith, A., Herr, H.W., Ofman, U.S., Scher, H.I., y Holland, J.C. (1994). Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. *Cancer*, 73, 2791-2802.
- Lewis, F.M. (1990) Strengthening family supports: cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.
- Lowenstein, A., y Gilbar, O. (2000). The perception of caregiving burden on the part of elderly cancer patients, spouses and adult children. *Families, Systems & Health*, 18, 337-346.
- Manne, S.L., Taylor, K.L., Dougherty, J., et al. (1997). Supportive and negative responses in the partner relationship: their association with psychological adjustment among individuals with cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 20, 101-125.
- Manne, S.L. (1998). Cancer and the marital context: a review of the literature. *Cancer Investigation*, 16, 188-202.
- Michael, Y.L., Berkman, L.F., Colditz, G.A., Holmes, M.D., y Kawachi, I. (2002). Social networks and health-related quality of life in breast cancer survivors. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 285-293.
- Miller, B., y Kaufman, J.E. (1996). Beyond gender stereotypes: spouse caregivers of persons with dementia. *Journal of Aging Studies*, 10, 189-204.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., y Van den Bos, G.A.M. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology*, 7, 3-13.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., Van den Bos, G.A.M., y Sanderman R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*, 91, 1029-1039.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., et al. (2000). Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients. *The Gerontologist*, 40, 738-746.
- Northouse, L.L., y Swain, M.A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*, 36, 221-225.

- Northouse, L.L., Templin, T., Mood, D., y Oberst, M. (1998). Couple's adjustment to breast cancer and benign breast disease: a longitudinal analysis. *Psycho-Oncology*, 7, 37-48.
- Oberst, M., y James, R. (1985). Going home: patient and spouse adjustment following cancer surgery. *Topics in Clinical Nursing*, 7, 46-57.
- Payne, S., Smith, P. y Dean, S. (1999) Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13, 37-44.
- Ptacek, J.T., Pierce, G.P., Dodge, K.L., y Ptacek, J.J. (1997). Social support in spouses of cancer patients: what do they get and to what end? *Personal Relationships*, 4, 431-449.
- Roberts, C., Cox, X., Shannon, V., y Wells, N. (1994). A closer look at social support as a moderator of stress in breast cancer. *Health and Social Work*, 19, 157-164.
- Roth, A.J., Kornblith, A.B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H.I., y Holland, J.C. (1998). Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. *Cancer*, 82, 1904-1908.
- Schulz, R., Vistainer, P., y Williamson, G.M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45, 181-191.
- Shaver, P.R., Hazan, C., y Bradshaw, D. (1998). Love as attachment: the integration of three behavioral systems. En P.R Shaver, C. Hazan y D. Bradshaw (Eds.), *The Psychology of Love* (pp. 68-99). New Haven, CT: Yale University Press.
- Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J., Francis, B., Thomas, C., y McIlmurray, B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health and Social Care in the Community*, 9, 464-475.
- Stone, R., Cafferata, G.L., y Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist*, 27, 616-626
- Vachon, M.L., Freedman, K., Formo, A., et al. (1977). The final illness in cancer: the widow's perspective. *Cancer Medical Association*, 117, 1151-1154.
- Waldron, I., Hughes, M.E., y Brooks, T.L. (1996). Marriage protection and marriage selection: prospective evidence for reciprocal effects of marital status and health. *Social Science and Medicine*, 43, 113-123.
- Weih, K., Enright, T., Howe, G., y Simmens, S. (1999). Marital satisfaction and emotional adjustment after breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 17, 33-49.
- Wellisch, D.K., Jamison, K.R., y Pasnau, R. (1978). Psychosocial aspects of mastectomy: II. The man's perspective. *American Journal of Psychiatry*, 135, 543-546.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

DISFUNCIONES SEXUALES EN EL PACIENTE CON CÁNCER

Tania Estapé

Fundación para la Educación pública y la Formación en Cáncer y
Instituto Universitario Dexeus

RESUMEN

El cáncer es una enfermedad con connotaciones de sufrimiento, muerte y, estigma. Aún en el siglo XXI, sobretodo en determinadas capas sociales, se le atribuye un significado funesto llegando, a veces a considerarlo como un castigo. Este aspecto depende de patrones culturales y es difícil de evaluar, aunque no podemos obviarlos. Por otra parte, el cáncer como enfermedad y el tratamiento necesario para hacerle frente, tienen unas consecuencias en la vida del enfermo en diversos aspectos que, valorados en conjunto, conforman lo que ha venido en llamarse Calidad de Vida (CV). Uno de estos aspectos es el funcionamiento sexual. Este ha sido uno de los más recientes en incorporarse al campo de la psico-oncología. Aunque muchas veces se valora como algo más dentro del concepto de CV, también se le debe prestar atención en sí mismo. La función sexual del paciente con cáncer puede alterarse por varios motivos directos (cuando por el tratamiento hay una dificultad física que impide una relación sexual) o indirectos (cuando se debe a la disminución de la libido por aspectos psicológicos consecuencia de la enfermedad). Tanto en un caso como en otro, es importante evaluarlos, para efectuar una intervención adecuada si es necesario. A veces es un aspecto crucial, cuya mejora contribuye a aumentar la CV del paciente con cáncer.

Palabras clave: Psicooncología; CV; Disfunciones sexuales.

ABSTRACT

Cancer is related to suffering, death and stigma. Mainly in some social levels and although living in XXIth century, it is an illness with catastrophic attributions, considered in some cases a punishment. It depends on cultural patterns, which are difficult to assess, but cannot be forgotten. On the other hand, cancer as an illness and its treatment, have some consequences in patient's life, that taken together, conform what is so called quality of life. One of these aspects is sexual function. This is one of the newest branches of

psychooncology. While it is included in the measurement of quality of life, is important to take account of it by itself. Sexual dysfunction among cancer patients may be caused by different aspects, directly (illness or treatment impede sexual intercourse) or indirectly (libido decrease due to cancer related psychological disturbances). Whether it is one or other, is crucial to measure them, in order to treat it if needed. In some cases, it may be essential for patients, and alleviate it contribute to raise quality of life of cancer patient.

Key words: Psycho-oncology; Quality of life; Sexual dysfunction.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad cuyo significado está relacionado desde siempre con la muerte, el dolor y el sufrimiento, e incluso con el castigo (Sontag, 1981). A pesar de las noticias sobre el creciente número de curaciones y el progreso terapéutico en oncología, el sentir de la población, a menudo lo relaciona con una dolencia incurable (Estapé, Estapé, Grau y Ferré, 2003). Estas connotaciones influyen en el sujeto enfermo, aunque son difíciles de evaluar. Para valorar el impacto psicológico del cáncer hay que añadir, además, los efectos de la enfermedad y del tratamiento. Estas pueden ser más objetivas a la hora de establecer una evaluación. Debido al este creciente número de curaciones, ha ido tomando fuerza la atención hacia las secuelas psicológicas, sociales, emocionales y laborales que supone el cáncer y las terapéuticas utilizadas para erradicarlo. Estamos hablando del concepto de (CV). Este aparece por primera vez en el Index Medicus en 1977 (Estapé y Estapé, 1993; Estapé, 1995). Es un concepto complementario al de cantidad de vida. La curación integral, pasa por el restablecimiento máximo posible de una vida satisfactoria, desde el punto de vista del sujeto. La enfermedad puede acarrear unas secuelas físicas, estéticas y emocionales que suponen un trastorno en el paciente que no debemos subestimar (Osoba, 1999). La OMS define la curación no solo como "estar libre de enfermedad" sino también como "aquel estado en el que el paciente esté en buenas condiciones psico-sociales". La CV no es equivalente al estado psicológico del paciente, aunque lo incluye (Estapé y Estapé, 1993). De hecho, el 50 % de respuestas emocionales a la enfermedad son consideradas normales (Cirera, Salamero y Estapé, 1997; Strain, 1998), aunque pueden requerir ayuda psicológica especializada. La CV está integrada por áreas importantes para cualquier persona. Éstas pueden verse alteradas a raíz de la enfermedad. Esta alteración y el grado en que supone una disrupción en la vida posterior a la curación, son los objetivos de la medida de la CV (Estapé, 2001). La CV está definida de formas distintas y, puesto que es un concepto subjetivo y casi filosófico, podemos decir que todas estas definiciones son correctas (Cella, 1998). Con más o menos variaciones, las áreas que componen la CV son (Daniels y Estapé, 1999): bienestar general, funcionamiento laboral, apoyo

social, función cognitiva, relaciones familiares y/o de pareja (puede incluir la sexualidad del paciente) y capacidad funcional.

Disfunciones sexuales

Las diversas áreas que componen la CV, en la práctica, se interrelacionan, y casi siempre hallamos trastornos en más de una de ellas, siendo, por ejemplo difícil que un paciente con alteraciones funcionales no esté deprimido y, a su vez, disminuya las actividades de índole social..etc. Por ello, en el análisis de las alteraciones sexuales en el paciente oncológico, debemos tener en cuenta primero las diversas causas que pueden influir en su origen (Etapé y Estapé, 1993; Estapé, 2001; Schover, 1998):

- Factores médicos: debidos a la propia enfermedad (impacto y significado del diagnóstico), así como a los tratamientos necesarios, todos ellos susceptibles de causar disfunción sexual por sí mismos o bien por sus efectos secundarios (náuseas, mareo, debilidad, cansancio...).
- Factores psíquicos: la ansiedad y depresión reactivas al cáncer pueden tener repercusiones en la vida sexual del paciente. La depresión suele significar una disminución de la libido, y la ansiedad afecta más a las etapas de excitación y orgasmo. Es frecuente que el paciente con cáncer experimente una disminución en su autoestima, sobretudo en determinadas localizaciones que suponen cambios estéticos y corporales. Ello también incide alterando la relación sexual.
- Relación de pareja: es difícil analizar las relaciones sexuales fuera de las generales de pareja. El cáncer puede obstaculizar las relaciones de pareja, por falta de comunicación o por ser ésta inadecuada. Todo ello incrementa la conflictiva de la relación, incluyendo, claro está, la sexual.
- Edad: Aun cuando no se pueda ser taxativo al respecto, la edad avanzada puede reducir la frecuencia, el deseo y la satisfacción sexual. Dado que la edad media de pacientes con cáncer es de 60 años, es lógico que la enfermedad y el tratamiento potencien una alteración quizá ya presente.

Así pues, los enfermos con cáncer son claramente candidatos a padecer alteraciones sexuales. Estas pueden ser directas o indirectas. Las primeras se refieren a efectos reales de la enfermedad o del tratamiento (físicos, estéticos y/o funcionales), que supongan un impedimento físico para la sexualidad. Las causas indirectas se deberían más a factores no tangibles, sino más bien de tipo psicológico, relacional, emocional...Cabe añadir la influencia abstracta y no objetivable, pero presente de los mitos respecto al cáncer, como potentes inhibidores de un bienestar necesario para la actividad sexual (Donahue y Knapp, 1977, Estapé, 2001).

La sexualidad en el paciente oncológico se ha empezado a estudiar recientemente. A pesar de lo frecuentes que son las alteraciones a nivel

sexual en los enfermos con cáncer, es uno de los aspectos menos estudiados en cuanto a las secuelas de esta enfermedad (Cull, 1992; Schover, 1998; Juraskova et al., 2003). No queremos, sin embargo, dejar de citar algunos casos aislados, como el trabajo de Sutherland, Orbach y Dyk (1952), quienes desarrollaron un trabajo sobre los efectos del tratamiento en enfermos cancerosos, pero, como decimos, esto es una excepción. Desde los revolucionarios estudios de Masters y Johnsons en 1966 se ha prestado más atención, en general a la sexualidad humana. Esto incluye la de personas con enfermedades o minusvalías concretas. Así, en 1978 Wise ya estudió la conducta sexual en enfermos crónicos. En este mismo año aparece un trabajo (Lamont, DePetrillo y Sargent, 1978), en el que ya se abogaba por la inclusión en el equipo oncológico personal dedicado fundamentalmente a la rehabilitación de aspectos sexuales. También debemos mencionar que en 1980 Schain (Schain, 1980) creó una historia clínica específica para medir la función sexual en las enfermas afectas de cáncer de mama o ginecológico. No obstante, los primeros estudios realmente científicos respecto a las disfunciones sexuales en pacientes oncológicos empiezan a finales de los ochenta. Auchincloss (1989) calificaría esta área como uno de los descendientes más jóvenes dentro del campo de la psico-oncología.

El desarrollo de la psico-oncología en general y de las disfunciones sexuales, en particular, llevan consigo los intentos, habituales, por otra parte, en todos los campos de la psicología, de crear instrumentos de medida objetivos y fiables. Derogatis y Melisaratos (1979), crearon una escala denominada DISF (Derogatis Interview for Sexual Functioning) que mide la conducta sexual en cinco áreas (fantasía, experiencia, deseo, excitación y orgasmo). Otros instrumentos de medida específicos son el SHF (Sex History Form) que consta de 46 ítems en formato de respuesta de elección múltiple; del que puede extraerse una escala global mediante 12 ítems de los 46, para obtener un índice sobre la satisfacción sexual global (Schover, 1998). Estos instrumentos son adecuados, básicamente, para la investigación. Si la función sexual se investiga en el marco de otros aspectos, pueden utilizarse cuestionarios que incluyen uno o más ítems referentes a este tema, como el Psychosocial Adjustment to Illness Scale (Derogatis, 1983) o el *Cancer Rehabilitation Evaluation System* (Schag y Heinrich, 1990), más todos los diseñados para evaluar CV, que difícilmente obviarán el funcionamiento sexual del paciente. No obstante, a nivel clínico, no es frecuente el uso de escalas específicas que midan la problemática sexual. Esto se debe, en gran parte, a una cuestión práctica, pues, a menudo, es necesario integrar la evaluación de esta área en otras escalas más generales, con lo que pueda asumirse una evaluación exhaustiva del paciente. Además, aunque sería deseable poder hacer una aproximación preventiva, lo habitual es que se aborde el tema sexual después de finalizado el tratamiento, y, sobre todo, ante una queja específica por parte del afectado. La propuesta antes mencionada de Schain (Schain, 1980) de la utilización de una historia clínica solo para el

aspecto sexual, nos parece difícil de aplicar, por una cuestión práctica (falta de tiempo, de recursos...). Por ello, excluyendo los trabajos de investigación, estamos de acuerdo con Schover (Schover, 1998), en que la mejor herramienta de evaluación de la disfunción sexual en pacientes oncológicos, es la entrevista más o menos estructurada, aplicada por un profesional experto, que incluya dentro de un amplio abanico del ajuste psicológico del paciente al cáncer, áreas relacionadas o no con la esfera sexual (Schover, 1988). Nuestra experiencia va a favor de que, en la práctica clínica, difícilmente un paciente con cáncer acude a una consulta de psico-oncología puramente por un problema de índole sexual, aunque son muchas las veces que este aparece enmarcado en otras alteraciones, sobretodo en los conflictos de pareja. Por lo tanto, una buena historia clínica general, que tenga en cuenta los aspectos antes mencionados, como factores de más riesgo y, sobretodo, un análisis detallado de la función sexual previa, es, sin duda, la mejor forma de recogida de datos sobre la función sexual.

En 1993, realizamos uno de los primeros estudios sobre este tema en nuestro país (Estapé y Estapé, 1993; Estapé, Estapé, Firvida, Muñoz y Viñolas, 1993). Se entrevistaron 165 pacientes con cáncer, de forma consecutiva, antes de recibir tratamiento, por lo que no se excluyó por criterios de localización. Se preguntó sobre su función sexual, comparada con la que tenían previa al cáncer. Obtuvimos una baja tasa de rechazo, pues solo dos pacientes se negaron a participar en el estudio. Los resultados muestran que, de los 94 pacientes con vida sexual activa antes del cáncer, el 46,8 %, la había interrumpido totalmente a partir de las sospechas de la enfermedad (hallazgo de algún bulto o síntoma, inicio de pruebas diagnósticas...). En cuanto a la frecuencia de actividad sexual, 26 pacientes (el 27,66 %), la habían reducido, mientras que los restantes 24 (25,54 %) mantenían la misma que antes de la enfermedad. Se evaluaron los parámetros habituales, propuestos por Von Eschenbach y Schover (1984): impulso, excitación y orgasmo. Todos ellos se vieron mermados a raíz de la enfermedad. Nosotros añadimos un índice de satisfacción sexual del 1 al 10, para objetivar este dato. La media también sufrió un descenso significativo (de 7,63 a 6,16, $p < 0,005$). Todos estos parámetros fueron diferentes por sexos (las mujeres experimentaron más alteraciones sexuales, lo que se plasmó en todos los parámetros medidos). Sin embargo, no hubo diferencias significativas con otros aspectos evaluados como el estado general del paciente (evaluado con el índice Performance Status de Zubrod), tipo de tratamiento, grupo de edad, o bien puntuaciones de ansiedad y depresión en la HAD scale. Por ello decidimos plantear una ecuación de regresión múltiple, que arrojara luz sobre cual o cuales variables, si las había, podían predecir la satisfacción sexual posterior al diagnóstico de cáncer. Los resultados mostraron que la única predicción significativa era la satisfacción previa al cáncer. La conclusión inmediata, es que las disfunciones sexuales posteriores al diagnóstico de cáncer, están marcadas por el funcionamiento previo en esa área.

El desarrollo de la psico-oncología, lleva a la especialización de diversas esferas, dentro de la misma. Uno de los aspectos que se ha remarcado, sobretudo en el campo de la investigación, es la diferenciación por localizaciones. Esto, en el aspecto sexual, cobra especial interés, pues hay localizaciones que por sí mismas, o por el tratamiento requerido, son más susceptibles de alterarlo (Burton y Watson, 1998). No obstante, no debemos perder de vista, como demuestra el estudio citado y, como afirma Auchincloss (1989) el cáncer, en su impacto general, puede repercutir en la vida general del paciente, lo que incluye, desde luego, su actividad sexual. A continuación vamos a repasar algunas de las localizaciones en que la función sexual ha sido más estudiada:

Cáncer de mama

El hecho de que el seno femenino sea un órgano tan importante en la feminidad y también su carga sexual, ha hecho que históricamente, la sexualidad del paciente oncológico se centrara en el cáncer de mama. Además, durante mucho tiempo fue imprescindible la mutilación de la mama para conseguir la curación, hecho que lastimaba en gran medida la auto imagen y autoestima de la mujer. Cabe destacar los trabajos de Schain (1980, 1988) quien trabajó este tema, demostrando la existencia de problemáticas graves en la esfera sexual de las mastectomizadas. Posteriormente otros autores analizaron el impacto de la mastectomía en la auto imagen corporal y en los sentimientos de atractivo sexual (Ganz, Schag, Lee, Polinsky y Tan, 1992; Schover et al., 1995), intentando relacionar estos conceptos con la adaptación psicológica a la enfermedad. Cabe destacar el espléndido trabajo de Barni y Mondin (1997), quienes hallaron como factor que más tiempo permanece alterado después de años de curación de cáncer de mama, el sexual. En determinadas pacientes, jamás se recupera una sexualidad satisfactoria, e incluso, en algunos casos ningún tipo de relación sexual en absoluto. Esto puede deberse a varios factores: la propia cirugía, el tratamiento, y aspectos puramente psicológicos, o una mezcla de todos (Taylor et al., 2002). Es importante señalar los efectos de la hormonoterapia, tratamiento muy frecuente en cáncer de mama, que, a menudo supone sequedad vaginal y pérdida de la libido. Las hormonas también pueden provocar aumento del apetito, con la consiguiente obesidad, problemas de circulación con el consiguiente agotamiento físico. Todo ello son causas también de un desarreglo en varios sentidos, que, como es obvio, afecta a la sexualidad. Hay que añadir conflictivas de pareja, a veces provocadas o aumentadas por el cáncer. A veces la paciente está especialmente sensible a las reacciones de su pareja ante su nuevo aspecto (Burton y Watson, 1998), hecho que puede verse incrementado por el miedo al abandono. Los cambios a nivel físico, suponen un sentimiento de pérdida de atractivo físico y sexual, muy difícil de asumir por las mujeres (Taylor, 2002).

En un estudio en el que investigamos a 392 pacientes con cáncer de mama (Etapé, Estapé, Muñoz, Daniels y Salgado, 1998), a lo largo de un año, con cuatro evaluaciones, vimos que las pacientes experimentaban una irrupción de su vida sexual inicialmente. También manifestaban tener menos deseo, excitación, orgasmo y menos satisfacción. Sin embargo, a lo largo de este año todo esto se restablecía casi en su totalidad este efecto. Ello nos indica que es fundamental tener en cuenta el curso clínico de la paciente, pues puede haber variaciones y mejorías espontáneas con el paso del tiempo. No obstante en trabajos de largo seguimiento, como el de Broeckel, Thors, Jacobsen, Small y Cox (2002), se han hallado secuelas en el aspecto sexual en pacientes curadas, con una media de 7,65 años de supervivencia. Estos autores compararon 58 mujeres con cáncer de mama con más de 5 años de curación con 61 mujeres que no habían padecido cáncer. Las primeras reportaron un peor funcionamiento sexual, incluyendo, pérdida de interés por la sexualidad, incapacidad para relajarse y disfrutar de la relación sexual y dificultad por asumir la fase de excitación y orgasmo. También tenían un alto índice de sequedad vaginal. Por desgracia, no son habituales estudios sobre los efectos del cáncer y su tratamiento en la vida de los supervivientes de esta enfermedad, y, aún menos del área sexual (Schover, 1998), cuando es posible que fuera necesario ahondar en ella.

Aunque afortunadamente hoy en día, no es imprescindible realizar la mastectomía en todos los casos, los estudios no demuestran que el no hacerlo disminuye las alteraciones psicológicas de las pacientes. La tumorectomía tiene sus repercusiones, incluyendo aspectos sexuales, lo que demuestra que atribuir la causa de la problemática sexual y trastornos en la auto imagen solo a la amputación de la mama, no es del todo correcto (Etapé, 2001; Schover, 1998; Taylor et al, 2002).

Próstata

Las disfunciones sexuales son el efecto más común y estresante en la CV del paciente con cáncer de próstata. (Fossa, Wochre, Kurth, Hetherington y Bakke, 1997; Neese, Schover, Klein, Zippe y Kupelian, 2003). Es innegable compromiso de esta localización y su tratamiento en el funcionamiento sexual. La prostatectomía es un claro ejemplo de disfunción sexual por causa directa, pues supone un impedimento real para la erección. Mientras que en la prostatectomía es muy probable que sea irreversible, con la radioterapia puede recuperarse. Un estudio pionero en este aspecto (Zinreich et al., 1990a, 1990b), puso de manifiesto la importancia que los hombres afectados de cáncer de próstata, podían dar a su función sexual. Estos autores publicaron en dos trabajos consecutivos, un análisis exhaustivo respecto a la función sexual del paciente con cáncer de próstata, antes y después del tratamiento recibido. Utilizaron la escala DISF y mostraron la necesidad de una evaluación objetiva de la impotencia sexual debida al tratamiento del cáncer de próstata. Aparte del evidente impacto de la pérdida

de la erección, hay otros efectos como la vergüenza o humillación por la incontinencia urinaria (American Cancer Society, 1999), así como la disminución de la autoestima. Esta última viene dada por la frecuente coincidencia del cáncer de próstata con edades previas o inmediatamente posteriores a la jubilación, crecimiento y emancipación de los hijos... Estos aspectos, más los propios de todo tipo de cáncer, como ansiedad y depresión, añaden dificultades al buen funcionamiento sexual. Cuando el paciente requiere tratamientos hormonales, también hay un surtido de síntomas que no favorecen para nada el buen desarrollo del intercambio sexual, como el crecimiento inapropiado de pelo, sofocos... (American Cancer Society, 1999). No obstante, siempre hay autores que afirman que la problemática sexual no aparece en el ámbito de parejas que funcionaban antes con armonía (Schover, Evans y von Eschenbach, 1987; Neese, Schover, Klein, Zippe y Kupelian, 2003). Debemos señalar las dificultades que supone para un hombre pedir ayuda para problemas sexuales, e incluso a aceptar una intervención para resolverlos (McKammon, Kolm, Main y Schellhammer, 1999). Las parejas de estos hombres, frecuentemente se resignan a frenar su actividad sexual o a que sea insatisfactoria (Neese, Schover, Klein, Zippe y Kupelian, 2003).

Colon

Aunque ligeramente superior en el hombre, el cáncer de colon se da tanto en hombres como en mujeres (Castells y Piqué, 2000). Es frecuente que se requiera la práctica de colostomías sean reversibles o no. Sin duda este tratamiento es de los que supone un reto importante a nivel psicológico y de CV, pues el enfermo debe afrontar la amenaza que supone la enfermedad, más un impacto a nivel estético y funcional que es fuente de conflictos personales, de autoimagen y de relación (Bernhard y Hümy, 1998). La inseguridad del paciente para funcionar con autonomía, más la posibilidad de que los demás, incluida su pareja, sientan asco, son aspectos difíciles de soportar. Es frecuente una disminución de actividades sociales, y un constante examen de uno mismo para detectar olores, pérdidas o desbordamiento de heces (Thomas, Madden y Jehu, 1987). No es un cáncer muy estudiado respecto a sus repercusiones sexuales, aunque nos parece obvio que las haya. Más bien se ha estudiado este tema enmarcado en trabajos sobre CV después de la colostomía (Schag, 1994; Lazorthes, 2000).

Otras localizaciones

Otras localizaciones en que se ha estudiado el aspecto sexual son en el hombre pene y testículo (Recker y Tscholl, 1993; Gritz et al., 1989), con poca literatura existente por la baja incidencia de este tipo de cáncer, y en la mujer los cánceres genitales y ginecológicos, como los de endometrio o cervicales (Juraskova et al., 2003). También debemos mencionar los trabajos focalizados a las secuelas sexuales en pacientes que fueron niños con cáncer. Aunque su enfermedad sucedió en un momento vital sin sexualidad, las

secuelas dejadas por el cáncer, su tratamiento, y la inseguridad y baja autoestima, del afectado, repercuten ampliamente en el inicio de relaciones íntimas y sexuales (Woolverton y Ostroff, 1998; Langeveldt et al., 2003).

CONCLUSIONES

Dentro del impacto del cáncer en la vida del paciente, uno de los aspectos menos estudiado es el funcionamiento sexual. Durante mucho tiempo, por vergüenza o azoramiento del afectado, del médico o de ambas partes, la comunicación respecto a la sexualidad no tenía lugar en las consultas médicas. No obstante es muy frecuente que aparezcan problemáticas y disfunciones sexuales, debido a la condición de factor estresante del cáncer, y sus repercusiones psicológicas, estéticas, funcionales y físicas. Es necesario que el paciente esté bien informado de las posibilidades de que la enfermedad y el tratamiento repercutan en su vida sexual. También es fundamental establecer un clima de confianza para que, en un momento dado, sienta que puede explicar su problemática y pedir ayuda cuando sea necesario. La recogida de datos completa y exhaustiva debe incluir aspectos médicos, de relación, así como antecedentes del paciente, contando, por supuesto con su sexualidad previa al cáncer. A partir de ahí se podrá hacer una intervención, que, alivie en parte o totalmente esta disrupción en la vida sexual, contribuyendo así a la mejora de la calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Cancer Society (1999). Cáncer de próstata. Guías de Tratamiento para los pacientes. *American Cancer Society, Inc.*
- Auchincloss, S.S. (1989). Sexual dysfunction in cancer patients: Issues in evaluation and treatment. En J.C. Holland y J.H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology* (pp. 383-413). New York, Oxford: Oxford University Press.
- Barni, S., y Mondin, R. (1997). Sexual dysfunction in treated breast cancer patients. *Annals of Oncology*, 8, 149-53
- Bernhard, J., y Hürny, C. (1998). Gastrointestinal Cancer. En J.C. Holland (Ed.), *Psychooncology* (pp. 324-339), New York, Oxford: Oxford University Press.
- Broeckel, J.A., Thors, C.L., Jacobsen, P.B., Small, M., y Cox, C.E. (2002). Sexual functioning in long-term breast cancer survivors treated with adjuvant chemotherapy. *Breast Cancer Research and Treatment*, 75(3), 241-248.

- Burton, M., y Watson M. (1998). *Counselling people with cancer*. Chichester, New York, Weinheim, Singapore, Toronto: John Wiley & sons.
- Cella, D. (1998). Quality of life. En J.C. Holland (Ed.), *Psychooncology* (pp. 1135-1146). New York, Oxford: Oxford University Press.
- Castells, A. y Piqué, J.M. (2000). Tumores intestinales. En: C. Rozman (Ed.), *Medicina Interna* (14ª edición) (pp. 261-272). Madrid: Ediciones Harcourt.
- Cirera, E., Salamero, M., y Estapé, T. (1997). Neoplasias. En J.E. Rojo y E. Cirera (Eds.), *Interconsulta psiquiátrica* (pp. 395-410). Barcelona: Biblio stm.
- Cull, A. (1992). The assessment of sexual function in cancer patients. *European Journal of Cancer*, 28A(10), 1680-1686.
- Daniels, M., y Estapé, T. (1999) Seguimiento de la paciente. *Jano*, 1284, 77-78.
- Daniels, M., Estapé, T., Muñoz, M., Salgado, M., Albiol, S., y Estapé, J. (1996). El cáncer de mama en pacientes de edad superior e inferior a 65 años: evaluación clínica, biológica y psicológica. *Neoplasia*, 13(6), 194-198.
- Derogatis, L.R., y Melisaratos, N. (1979). DISF: A multidimensional measure of sexual functioning. *Journal of Sexual and Marital Therapy*, 5(3), 244-281.
- Derogatis, L.R. (1983). *Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS and PAIS-SR): administration, scoring and procedures manual*. Baltimore, MD: Clinical Psychometric Research.
- Donahue, V.C., y Knapp, R.C. (1977). Sexual rehabilitation of gynecologic cancer patients. *Obstetrics and Gynecology*, 49, 118-121.
- Estapé, T. (1995). Psicología en Oncología. *Neoplasia*, 12 (6), (Editorial).
- Estapé, T. (2001). Disfunciones sexuales en pacientes de cáncer. En M.R. Dias y E. Durá (Eds.), *Territorios da Psicologia Oncológica* (pp. 481-492). Lisboa: Manuais Universitarios, Climepsi Editores.
- Estapé, T., y Estapé, J. (1993). Aspectos psicológicos del paciente con cáncer. En G. Pérez Manga (Coord.), *Controversias en Oncología* (pp. 251-266). Barcelona: Ediciones Doyma.
- Estapé, T., Estapé, J., Grau, J.J., y Ferrer, C. (2003). Cancer knowledge among spanish women participating in literacy schemes. *Psycho-oncology*, 12 (2), pp. 194-197.
- Estapé, T., Estapé, J., Galan, M.C., y Grau, J.J. (1995, Octubre). *Cancer patients relatives diagnosis disclosure preferences according to emotional disturbances level*. Comunicación presentada en el 8th European Cancer Conference, Paris.
- Estapé, T., Estapé, J., Muñoz, M., Daniels, M., y Salgado, M. (1998). Sexual dysfunction in cancer breast cancer patients: a six-months follow-up study. *Psycho-Oncology*, September-October.

- Estapé, T., Estapé, J., Muñoz, M., Fírvada, J.L., y Viñolas, N. (1993). Sexual dysfunctions among cancer patients. *European Journal of Cancer*, 29A (Supplement 6), 213.
- Fossa, S.D., Woehre, H., Kurth, K.H., Hetherington, J., y Bakke, H. (1997). Influence of urological morbidity on quality of life in patients with prostate cancer. *European Urology*, 31(3), 3-8.
- Ganz, P.A., Schag, C.A.C., Lee, J.J., Polinsky, M.L., y Tan, S. (1992). Breast conservation versus mastectomy. *Cancer*, 69, 1792-1738.
- Gritz, E.R., Wellisch, D.K., Wang, H., Siau, J., Landsverk, J.A., y Crosgrave, M.D. (1989). Long-term effects of testicular cancer on sexual functioning in married couples. *Cancer*, 64, 15601-14567.
- Juraskova, I., Butow, P., Robertson, R., Sharpe, L., Mcleod, C., y Hacker, N. (2003). Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer. *Psycho-oncology*, 12(3), 267-279.
- Lamont, J.A., DePetrillo, A.D., y Sargent, E.S. (1978). Psychosexual rehabilitation and exenterative surgery. *Gynecologic Oncology*, 6, 236-242.
- Langeveld, N.E., Ubbink, M.C., Last, B.F., Grootenhuys, M.A., Voute, P.A., y de Haan, R.J. (2003). *Psycho-oncology*, 12(3), 213-225.
- Lazorthes, F. (2000). Quality of life after surgery for rectal cancer. *Gastroenterology Clinical Biology*, 24 (5 pt 2), 47-52.
- McKammon, K.A., Kolm, P., Main, B., y Schellhammer, P.F. (1999). Comparative quality of life analysis after radical prostatectomy or external beam radiation for localized prostate cancer. *Urology*, 54, 509-516.
- Masters, W.H., y Johnson, V. (1966). *Human sexual response*. Boston: Little, Brown & Co. Boston.
- Neese, L.E., Schover, L.R., Klein, E.A., Zippe, C., y Kupelian, P.A. (2003). Finding help for sexual problems after prostate cancer treatment: a phone survey of men's and women's perspectives. *Psycho-Oncology*, 12(3), 463-473.
- Osoba, D. (1999). What has been learned from measuring health-related quality of life in clinical oncology? *European Journal of Cancer*, 35(11), 1565-1570.
- Recker, F., y Tscholl, R. (1993). Monitoring of emission as direct intraoperative control for nerve sparing retroperitoneal lymphadectomy. *Journal of Urology*, 150, 1360-1364.
- Schag, C.A.C., y Heinrich, R.L. (1990). Development of a comprehensive quality of life measurement tool: CARES. *Oncology*, 4, 135-147.
- Schag, C.A.C., Ganz, P.A., Wing, D.S., Sim, M.S., y Lee, J.J. (1994). Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer. *Quality of Life Research*, 3, 127-141.
- Schain, W.S. (1980). Sexual functioning, self-esteem and cancer care. *Front Radiation Therapy in Oncology*, 14, 12-19.

- Schain, W.S. (1988). The sexual and intimate consequences of breast cancer treatment. *CA Cancer Journal Clinical*, 38(3), 154-161.
- Schover, L.R. (1998). Sexual dysfunction. En J.C. Holland (Ed.), *Psychooncology* (pp. 494-499). New York, Oxford: Oxford University Press.
- Schover, L.R., Evans, R.B., y von Eschenbach, A.C. (1987). Sexual rehabilitation in a cancer center: diagnosis and outcome in 384 consultations. *Archives of Sexual Behavior*, 16, 445-461.
- Schover, L.R., Yetman, R.L., Tuason, L.J. Meisler, E., Esselstyn, C.B., Hermann, R.E., Grundfest-Broniatowski, S., y Dowden, R.V. (1995). Partial mastectomy and breast reconstruction: A comparison of their effects on psychosocial adjustment, body image and sexuality. *Cancer*, 75, 54-64.
- Sontag, S. (1981). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik Editores.
- Strain, J. J. (1998). Adjustment disorder. En J.C. Holland (Ed.), *Psychooncology* (pp. 509-517). New York: Oxford University Press.
- Sutherland, A.M., Orbach, C.E., y Dyk, R.B. (1952). The psychological impact of cancer and cancer surgery: I. Adaptation to the dray colostomy: Preliminary report and summary of findings. *Cancer*, 5, 857-872.
- Taylor, K.L., Lamdan, R.M., Siegel, J.E., Shelby, R., Hrywna, M., y Moran-Klimi, K. (2002). Treatment regimen, sexual attractiveness concerns and psychological adjustment among African American breast cancer patients. *Psychooncology*, 11(6), 505-517.
- Thomas, C., Madden, F., y Jehu, D. (1987). Psychological effects of stomas-II. Factors influencing outcome. *Journal of Psychosomatic Research*, 31, 317-323.
- Wise, T.N. (1978). Effects of cancer on sexual activity. *Psychosomatics*, 19, 784-805.
- Woolverton, K., y Ostroff, J. (1998). Psychosexual sequelae. Strain J. J. En J.C. Holland (Ed.), *Psychooncology* (pp. 930-939). New York, Oxford: Oxford University Press.
- Zinreich E.S., Derogatis L.R., Herpst J., Auvil, G., Piantadosi, S., y Order, S.E. (1990). Pre and posttreatment evaluation of sexual function in patients with adenocarcinoma of the prostate. *Journal of Radiation Oncology and Biology*, 19, 729-732.
- Zinreich E.S., Derogatis L.R., Herpst J., Auvil, G., Piantadosi, S., y Order, S.E. (1990). Pretreatment evaluation of sexual function in patients with adenocarcinoma of the prostate. *Journal of Radiation Oncology and Biology*, 19, 1001-1004.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

AFRONTAMIENTO Y CÁNCER. UNAS NOTAS SOBRE EL ESTADO DE LA CUESTIÓN.

J. Ferrero, M. P. Barreto Martín, M. Toledo y Elvira Martínez
Facultad de Psicología, Universitat de València

RESUMEN

Las diferencias encontradas en el grado de bienestar de los pacientes de cáncer se han atribuido parcialmente a los procesos de valoración cognitiva y a las estrategias de afrontamiento. El presente artículo revisa el estado de la investigación y los desarrollos teóricos sobre el cáncer como estresor. Así, se examinan los antecedentes de la cuestión, la naturaleza del cáncer como estresor, los procesos de valoración cognitiva, las respuestas de afrontamiento y su vínculo con los resultados. El artículo adelanta conclusiones tentativas, pone de manifiesto inconsistencias en la investigación y dificultades particulares al trabajar con estas variables; con ello pretende propiciar una perspectiva rigurosa a la hora de abordar la cuestión del afrontamiento del cáncer.

Palabras clave: Cáncer; Afrontamiento; Estrés; Ajuste.

ABSTRACT

Differences in well-being in cancer patients have been partially attributed to the processes of cognitive appraisal and coping. The present paper reviews the research and the theoretical developments on cancer as stressor, and revises different perspectives that have guided investigation on cancer coping. Thus, the nature of cancer as stressor, the specific processes of cognitive appraisal in Psychooncology, the coping responses and their link with results are examined. The article advances tentative conclusions, shows the inconsistencies in research and the particular difficulties in this Psychooncology area. Thereby, the paper tries to provide a rigorous perspective for the cancer coping approaching, that can be useful for clinical and research purposes.

Key words: Cancer; Coping; Stress; Adjustment.

INTRODUCCIÓN

Las primeras descripciones de los efectos del cáncer sobre el bienestar de los pacientes fueron dramáticas. Sin embargo, pronto se puso de manifiesto que había profundas diferencias individuales en el grado de adaptación de los sujetos a su condición. Tales diferencias pueden atribuirse a las realidades concretas que supone cada enfermedad maligna; sin embargo, controladas estas variables persisten las diferencias que, al menos en parte, pueden depender de los procesos de evaluación cognitiva, del afrontamiento y de los recursos disponibles (v.g. Brennan, 2001).

Los desarrollos sobre el proceso de manejo del cáncer se nutren de varias líneas teóricas entre las que destacan los modelos transaccionales sobre el estrés que suponen un marco general y un vocabulario común para abordar los procesos de valoración cognitiva y afrontamiento, y las consecuencias de la transacción del enfermo con su situación. De hecho, el modelo de Lazarus y Folkman (1984) es el que ha inspirado de un modo más claro los desarrollos posteriores sobre el afrontamiento del cáncer. Desde esta perspectiva se plantea que cada uno de los eventos particulares que supone el trastorno serán evaluados y afrontados como estresores específicos, con mejores o peores resultados a nivel físico, psicológico y social en diferentes plazos temporales. La asunción básica del modelo es que los pacientes, al enfrentarse a cada uno de los estresores, someten a un proceso de valoración la situación y los propios recursos y ello determina sus respuestas afectivas y de afrontamiento. En este sentido, el afrontamiento del cáncer no sería sino la suma de los esfuerzos cognitivos y conductuales desarrollados para manejar cada una de las demandas (externas e internas) suscitadas por los problemas que la enfermedad, como realidad única, va planteando a lo largo del proceso.

Sin embargo, la investigación sobre el afrontamiento del cáncer ha recibido aportaciones de otras fuentes (que a menudo se entrecruzan y sobreponen), y que aportan desarrollos e hipótesis específicos que han contribuido a completar la visión general. Entre ella, destacan las que siguen:

a) La enfermedad como crisis vital

La perspectiva del cáncer como crisis trata de abordar la experiencia global que supone para el sujeto su condición de enfermo, como experiencia de victimización, en lugar de atender a cada estresor por separado. Partiendo de modelos homeostáticos, y superando las visiones del afrontamiento como etapas (Morris, Blake y Buckey, 1985), propició la concepción de que tras un periodo inicial se producía algún tipo de situación estable, concepción que está a la base de los actuales desarrollos sobre los tipos de adaptación en el contexto del cáncer. Alternativamente, el restablecimiento del equilibrio fue descrito en términos de satisfacción de una serie de metas mediante

determinadas respuestas de afrontamiento, lo que era compatible con los modelos transaccionales (ver por ejemplo, Moos y Schaefer, 1984).

Algunas teorías concretas, compatibles con los modelos transaccionales, merecen una especial atención. Es el caso de la Teoría de la Adaptación Cognitiva de Taylor (1982) y la Perspectiva de los Mundos Supuestos (*assumptive*) de Janoff-Bulman (v.g. Janoff-Bulman y Frieze, 1983).

b) La investigación básica en Psicopatología

Desde la teoría de crisis, a diferencia de las reacciones emocionales iniciales de los pacientes, concebidas como “respuestas normales” el malestar residual o prolongado empezó a entenderse en términos psicopatológicos. Con ello, las teorías psicopatológicas sobre la ansiedad, la depresión o el estrés postraumático ejercen una enorme influencia en las concepciones sobre el proceso de afrontamiento de la enfermedad. Aparte de algunas aportaciones conductuales, han sido la teoría del desamparo aprendido con sus desarrollos atribucionales, al identificar la indefensión con la victimización, y las teorías cognitivas de la depresión que introducen la noción de esquema cognitivo como rector de la transacción con el medio y de las consecuencias emocionales, motivacionales y conductuales, las que han contribuido en mayor medida a la perspectiva actual.

c) El campo de la conducta de enfermedad

El trabajo sobre la percepción e interpretación sintomática, y las respuestas consecuentes de los sujetos propició una serie de desarrollos sobre el afrontamiento del cáncer, especialmente en sus momentos iniciales. Si bien esta línea de trabajo se funde con la perspectiva transaccional general (ver McHugh y Vallis, 1986), fue pionera en la incorporación de la noción de representación mental de la enfermedad o esquema cognitivo sobre la enfermedad (Leventhal, Meyer y Nerentz, 1980). Adicionalmente, el estudio de la falta de búsqueda de atención médica y la inobservancia de las prescripciones, permite vincular las teorías sobre el afrontamiento a los modelos desarrollados para explicar los comportamientos preventivos y promotores de la salud. Así, que el Modelo de Creencias sobre la Salud ha sido utilizado para dar cuenta de lo que hoy llamaríamos falta de afrontamiento dirigido al problema (v.g. Kirscht y Rosenstock, 1979).

d) Modelos de duelo

Si bien la expresión “duelo” se ha utilizado preferentemente para referirse al resultado de las pérdidas de seres queridos, las teorías y el mismo término se han empleado también para abordar las reacciones a otras pérdidas, tales como las funcionales o estéticas. Aunque parte del trabajo

sobre duelo continúa anclado en la visión del afrontamiento como etapas, (ver Jacobs, 1993) algunos trabajos sobre duelos concretos en el campo de la salud partiendo de la perspectiva transaccional han generado a su vez modelos episódicos de la respuesta al estrés (v.g. Hewson, 1997) que han rescatado en este terreno la distinción clásica de Watzlawick, Weakland y Fisch, (1974) entre episodios primarios y secundarios de estrés y tratan de describir separadamente las diferentes demandas que implican por un lado, la pérdida en sí, y por el otro, los estresores subsecuentes.

1. El cáncer como estresor

El cáncer supone una experiencia compleja en la que el sujeto ha de enfrentarse, simultánea o sucesivamente, a situaciones que cubren casi todas las categorías de cualquier sistema de clasificación de los estresores (Frost, Suman, Ruminans, Dose, Taylor et al., 2000). Cada uno de estos estresores es susceptible de un análisis particular, y una parte importante del esfuerzo investigador se ha dedicado al proceso de afrontamiento de la sintomatología y los procedimientos médicos invasivos. Sin embargo, hay también una tradición investigadora orientada al manejo de la situación global, que concibe que los sujetos no se enfrentan aisladamente a cada estresor, sino que la enfermedad supone en realidad una crisis vital en la que el sujeto ha de manejar su experiencia global que es valorada y afrontada como un todo. Así, cobra relevancia la distinción entre episodios primarios y secundarios de estrés (Watzlawick et al., 1974), donde el diagnóstico en sí (o cambios muy significativos, como una recaída) constituye el episodio primario y el resto de demandas se convierten en dificultades derivadas del primario.

La situación global podría concebirse en términos combinatorios, esto es, como la simple concurrencia de una multitud de estresores; sin embargo, en general son escasos los desarrollos teóricos sobre los efectos de la combinación de estresores. Algunas aportaciones (v.g. De Ridder y Schreurs, 1996) proponen la existencia de efectos interactivos entre la evaluación, el afrontamiento y los resultados de la transacción con distintos estresores. Aún, otros modelos sugieren la conveniencia de tener en cuenta los efectos de otros estresores presentes no relacionados con la enfermedad (v.g. Maes, Leventhal y De Ridder, 1996; Moorey y Greer, 1989). No obstante, no se dispone de un discurso sistemático sobre la interacción entre estresores en el campo de la Psicooncología, y la literatura sólo proporciona observaciones puntuales sobre algunas asociaciones específicas (v.g. Felton, Revenson y Hinrichsen, 1984) o meras reflexiones.

La investigación general sobre el estrés tampoco arroja excesiva luz sobre estas cuestiones. Algunas revisiones (Lepore y Evans, 1996) muestran que la mayor parte de la investigación se ha llevado a cabo sobre estresores de laboratorio, midiendo parámetros de respuesta fisiológica de estrés e

ignorando las respuestas de afrontamiento. En lo esencial, Lepore y Evans (1996) concluyen que:

- Puede haber un efecto aditivo simple (efecto de A + efecto de B = efecto de A+B) cuando los estresores no exigen respuestas incompatibles ni menguan los mismos recursos (como sería el caso de una sesión de quimioterapia y haber perdido la mama, en una paciente mastectomizada).
- Puede haber sin embargo un efecto mutuamente potenciador (efecto de A + efecto de B < efecto de A + B) cuando las respuestas por las que opta el sujeto sean incompatibles (v.g. evitación cognitiva de lo relativo al diagnóstico y sometimiento a la quimioterapia para manejar la amenaza de muerte), cuando de los estresores consuma recursos necesarios también para otro (v.g. uso de determinadas fuentes de apoyo social para cuidar a los hijos mientras se acude al hospital, que no pueden utilizarse como acompañantes para manejar el tratamiento), cuando uno o varios son incontrolables y se generaliza la incontrolabilidad percibida a terceros (desamparo) o por otros efectos evaluativos personales inespecíficos (activación esquemática, creencias particulares, etc.).
- Puede haber efectos atenuadores (efecto de A + efecto de B > efecto de A + B) por acumulación o movilización de recursos polivalentes (v.g., la adquisición de destrezas de relajación para la cirugía puede emplearse en la rehabilitación), por procesos evaluativos, especialmente los cambios en el umbral de lo que supone una amenaza o una pérdida (v.g., la caída del cabello puede ser poco amenazante tras la amputación de una extremidad) y a través de resistencia adquirida por inoculación o por desarrollo de destrezas si los estresores son similares y no coinciden en el tiempo (ciclos sucesivos de quimioterapia).

Así, al menos algunos de los posibles efectos de la combinación de estresores pueden estar modulados por los procesos valorativos (o estructuras cognitivas), el tipo de respuestas de afrontamiento y la disponibilidad de recursos, lo que, con el nivel actual de conocimientos, limita las posibilidades de predecir fiablemente el resultante de una conjunción particular. Sin embargo, también parece claro que el todo puede ser más que la suma de las partes. Con ello, cobran sentido los intentos de abordar los procesos de valoración y afrontamiento globales que se dan ante conjunciones complejas como una enfermedad oncológica.

La tradición descriptiva sobre las demandas de los distintos tipos de cáncer dirigió muy tempranamente el interés de los psicooncólogos hacia las características situacionales objetivas de los distintos cánceres. Estas características han sido invocadas para dar cuenta de las diferencias en el afrontamiento y en sus consecuencias entre pacientes que se enfrentan a distintos eventos particulares en seno de su enfermedad (Frost et al., 2000). De hecho, es evidente la falta de atención que presta el modelo de Lazarus y

Folkman (1984) a las dimensiones objetivas de la situación como determinantes del afrontamiento (Perrez y Reicherts, 1992), discurso que tiene también su reflejo en el campo de la Psicología de la Salud. (Maes et al., 1996). Así, algunos trabajos sugieren que cada tipo de cáncer (y sus acontecimientos particulares) debe ser descrito situacionalmente. La misma naturaleza de la situación hará más probable (o impedirá) el desarrollo de determinadas estrategia, y arrojará luz sobre las asociaciones empíricas entre afrontamiento y resultados (v.g. Endler, Parker y Summerfeldt, 1996). Así, se ha dedicado algún esfuerzo a dilucidar cómo las variables situacionales de algunos trastornos se asociaban a determinadas respuestas. Algunas conclusiones tentativas, y que trascenderían el ámbito de lo oncológico, podrían ser las que siguen:

- La mayor valencia de la enfermedad como estresor (nivel de amenaza para la vida y el bienestar) se asocia a mayor presencia de respuestas de evitación (v.g. Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor y Falke, 1992).
- La baja controlabilidad de la enfermedad se asocia a un mayor uso de estrategias dirigidas a la emoción, y la alta controlabilidad objetiva a un mayor empleo de estrategias dirigidas al problema (Andersson y Ekdahl, 1992).
- La recurrencia (probabilidad de recaída a juicio de los médicos) se asocia a mayor uso de estrategias de evitación y dirigidas a la emoción (Suls y Fletcher, 1985).
- La variabilidad del trastorno se vincula a un mayor uso de estrategias de confrontación y dirigidas al problema (Vitaliano, De Wofe, Maiaro, Russo y Katon, 1990).

También resulta obvio que el contenido particular de ciertas categorías de respuesta (en especial las dirigidas al problema) dependen en gran medida de las características particulares del estresor, lo que sugiere la necesidad de generar instrumentos de evaluación específicos para cada situación compleja, con contenidos (respuestas de afrontamiento) adecuados, oportunos y aplicables a la enfermedad en cuestión (v.g. Maes y Bruggermans, 1990).

2. La valoración cognitiva del cáncer

La perspectiva transaccional propone que la valoración la que determinan que una transacción entre el sujeto y la situación se constituya como estrés. En la investigación sobre el afrontamiento del cáncer, la concepción de la valoración como entidad iniciadora del proceso, cambiante y distinguible del afrontamiento, se ha utilizado sin mayores problemas para dar cuenta de los estresores discretos, agudos, variables, reversibles o superables (como la cirugía, una prueba diagnóstica, etc.) (v.g. Sherliker y Steptoe, 2000). Sin embargo, se ha propuesto que los componentes crónicos

(en general episodios primarios como la condición de enfermo, la amenaza a la vida o las pérdidas funcionales) que tienen inicios menos nítidos y que perseveran en el tiempo, pueden propiciar patrones valorativos formalmente diferentes (v.g. Viney y Westbrook, 1984). Así, por un lado, se ha cuestionado que en ese contexto tenga sentido distinguir la valoración del afrontamiento, en la medida en la que hay amenazas y pérdidas objetivas, y toda valoración tiene un componente activo o defensivo (v.g., Sears, Stanton y Danoff-Burg, 2003); por otro, se ha sugerido la necesidad de concebir los procesos valorativos como resultados más o menos estables, tomando a menudo la forma de esquemas cognitivos que determinan la experiencias sucesivas y las respuestas adicionales de afrontamiento o como cambios estables en esquemas previos (v.g. Salander, Bergenheim y Henriksson, 1996) y se ha planteado el problema de algunos pacientes para ejecutar la valoración, asumiendo que la incertidumbre percibida a largo plazo puede ser un colapso en la ejecución de los procesos valorativos (v.g. Hilton, 1989).

3. Las respuestas de afrontamiento ante el cáncer.

La definición más aceptada de afrontamiento es la proporcionada por Lazarus y Folkman (1984), esto es, el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas internas o externas evaluadas como estresantes. Como afirman los autores (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis y Gruen, 1986), la definición se orienta al encuentro particular (no al estilo), indica que el afrontamiento es contextual (determinado por la persona y el ambiente), que es distinto del resultado y que no es comportamiento automático (supone esfuerzo). El consenso explícito sobre la definición no se corresponde con el uso real del término, de modo que la expresión afrontamiento se utiliza como un concepto vago en el que cabe casi todo lo que alguien haga o piense respecto a una situación que él mismo u otros valores como estresante (De Ridder, 1997; Endler et al., 1996). Por ello, el campo del afrontamiento está lleno de dificultades conceptuales y polémicas, como la de la estabilidad, la de la generalizabilidad, la dimensionalidad, la automaticidad, la del número de estrategias, etc. Estas inconsistencias se reflejan y tienen su efecto en el campo del afrontamiento del cáncer. Dedicaremos un breve comentario a algunas de ellas.

a) La estabilidad de las respuestas de afrontamiento ante el cáncer

En el campo del afrontamiento del cáncer la perspectiva estilística y la procesual conviven. No obstante, la perspectiva estilística basada en las teorías del rasgo está más representada en los desarrollos sobre la contribución de lo psicológico al desarrollo de la enfermedad, que en las propuestas sobre el afrontamiento de la misma. Con ello, la contribución de los factores de personalidad se reconoce formalmente (v.g. Maes et al., 1996)

si bien no merece desarrollos especiales en los modelos. Sin embargo, es frecuente que se atribuya estabilidad al tipo de respuestas mostradas por los pacientes, pero, como comentábamos más arriba, a nivel teórico se hace uso de las estructuras cognitivas relacionadas con la enfermedad (esquemas) para dar cuenta de la estabilidad, en lugar de apelar a elementos disposicionales. Así, constructos como los *temas* de Ray et al. (1982) o los estilos de ajuste de Moorey y Greer (1989) se convierten en entidades de alcance intermedio entre la personalidad y la respuesta específica estrictamente situacional. Estos constructos tratan de recoger la covariación de algunas respuestas y se constituyen como elaboraciones teóricas potencialmente valiosas para atribuir estabilidad a problemas abordados procesualmente.

b) Afrontamiento como esfuerzo

La definición de Lazarus restringe la noción de afrontamiento a aquellos procesos que supongan un esfuerzo y que, por tanto, no se ejecuten de modo automático; con ello se excluyen otras acciones relacionadas con el estresor que estén sobreaprendidas, los reflejos y, en general, cualquier comportamiento no propositivo. Sin embargo, existe una tendencia sobreinclusiva al considerar el afrontamiento en gran parte de la investigación, y el campo de trabajo está repleto de respuestas (consideradas afrontamiento) que difícilmente encajarían en esta concepción (por ejemplo, la negación, la expresión emocional, fumar, etc.). Esta extensión de la noción se hace patente en la Psicooncología, donde prácticamente cualquier comportamiento o cognición asociada al problema, han sido considerados afrontamiento (Filipp, Klauer, Freudenberg y Ferring, 1990). Ello plantea algunos problemas serios, especialmente cuando se aborda la cuestión de la “bondad” de esas “respuestas de afrontamiento”; así, algunos comportamientos o procesos cognitivos que pueden ser meros epifenómenos, componentes de la emoción, respuestas condicionadas, supersticiones, etc., al ser contempladas como respuestas de afrontamiento pueden dar lugar a asociaciones espurias con el resultado del encuentro (Ferrero, Rodríguez-Marín, Toledo y Barreto, 1996).

c) La clasificación de las respuestas de afrontamiento del cáncer

Uno de los problemas más importantes en la investigación sobre el afrontamiento del estrés es determinar cuántas y cuáles son las respuestas de afrontamiento a considerar. La literatura está plagada de sistemas de clasificación basados en distintos criterios (función, topografía y nivel de abstracción) que no han alcanzado un consenso especial (De Ridder, 1997).

Esta dificultad se manifiesta con toda crudeza en el campo del afrontamiento del cáncer, donde muchos grupos de trabajo han propuesto sus propias repuestas. Categorías como estilo, respuesta, estrategia, táctica, tipo,

modo, etc. Se han empleado como si fueran intercambiables. Asociado a ello, el significado de los términos utilizados para etiquetar las variantes del afrontamiento es caótico, y una misma expresión puede referirse a respuestas distintas y respuestas comparables pueden denominarse de formas muy diferentes. En la medida en que las respuestas son más abstractas el problema se intensifica, dado que factores o agrupaciones con denominaciones similares, pueden recoger hechos totalmente diferentes. Dado que el número de respuestas de afrontamiento puede ser casi ilimitado, parece necesario introducir algún sistema de categorización y ordenación y ello sólo parece posible desde una perspectiva jerárquica que distinga entre los diferentes niveles de abstracción de las categorías de respuesta. Aunque la propuesta jerárquica que suele citarse (la de Krohne, 1993) distingue cuatro niveles (reacción, acto, estrategia y superestrategia), es posible que convenga distinguir alguno más. Krohne sitúa en los niveles superiores de la jerarquía (los más abstractos), las intenciones generales, las disposiciones, las preferencias o funciones, propuestas teóricamente y/o aisladas empíricamente para englobar una variedad de estrategias.

Las superestrategias consideradas en el estudio del afrontamiento del cáncer se corresponder tanto con las dimensiones generales que suelen proponerse para clasificar las respuestas (afrontamiento dirigido al problema o a la emoción, aproximación o evitación, estrategias cognitivas o conductuales, sociabilidad o retirada, etc.) como a los tipos de ajuste, esto es, las variantes generales de respuesta vinculadas teóricamente a esquemas cognitivos (como el espíritu de lucha, la aceptación estoica, etc.).

Las superestrategias dimensionales clasificatorias con útiles sobre todo para permitir la comparación entre trabajos en un mismo ámbito y para examinar las diferencias en la prevalencia. Sirven además como mapa conceptual que permite condensar y manejar informaciones variadas. Sin embargo, su utilidad práctica en el campo de la Psicología de la Salud es sustancialmente menor. A pesar de haberse empleado para clasificar distintas estrategias, los resultados de los cruces dimensionales suelen ser bastantes insatisfactorios, quedando muchas estrategias relevantes fuera de las categorías, al mismo tiempo que éstas carecen de relevancia o correspondencia con las estrategias observadas. Los tipos de ajuste sí se conciben sin embargo como superestrategias capaces de anidar estrategias más específicas que tiendan a covariar.

En los niveles intermedios de la jerarquía se encontrarían las estrategias, que en general suponen reacciones y actos coordinados o reiterados en una unidad de acción o pensamiento. En el estudio del afrontamiento del cáncer se han usado una multitud de concepciones estratégicas tanto en los desarrollos teóricos como en los estudios empíricos. Y es en este nivel donde más manifiesta se hace la necesidad de encontrar algún tipo de ordenación. Las clasificaciones suelen vincularse a procedimientos de medida, y tienen tanto orígenes teóricos (v.g. la de Filipp et al., 1990) o empíricos (como la de

Morris *et al.*, 1985). Las soluciones factoriales sobre estrategias de bajo nivel o actos de afrontamiento han resultado en general extraordinariamente inestables en función de la muestra y el estresor particular (Schwarzer y Schwarzer, 1996). Las desarrolladas teóricamente son meros listados o se apoyan en la insatisfactoria combinación de superestrategias dimensionales.

Las estrategias no parecen constituirse como un nivel único, y es posible que varias de ellas se coordinen en unidades superiores que no alcanzan el nivel de generalidad de las superestrategias, o estén constituidas por subestrategias que van más allá del acto. Determinar los contenidos y niveles particulares en el seno de las estrategias es una tarea pendiente y quizá sólo posible para cada tipo de cáncer en concreto.

Algunas de las estrategias más frecuentes en la literatura sobre el cáncer coinciden con las utilizadas en otros ámbitos, si bien aparecen otras más atinentes a la enfermedad maligna (o al ámbito de la salud) como seguir las prescripciones, buscar ganancias secundarias, etc.

Los niveles inferiores de la jerarquía tienen un carácter empírico y recogen descripciones no conceptuales de comportamientos o cogniciones, que representan respuestas constitutivas de las estrategias o casos particulares de ejecución de la estrategia. Así, la estrategia de comparación social positiva estaría constituida por actos concretos (buscar dimensiones de comparación, buscar individuos con los que llevarla a cabo, etc.) y reacciones específicas (la ejecución de una comparación.).

La comprensión adecuada de las estrategias podría requerir un inventario representativo de los actos que las constituyen y sus variantes, y ello es especialmente cierto a nivel cognitivo. Es muy posible que este tipo de análisis cualitativo pueda sentar las bases para la generación de intervenciones psicológicas más eficaces.

4. Unas notas sobre la bondad del afrontamiento: procesos mediadores y resultado

Una parte de la investigación sobre el afrontamiento del cáncer se ha orientado a determinar la relación entre determinadas respuestas y las consecuencias de la transacción. Desde una perspectiva general (Lazarus y Folkman, 1984) se apunta que deben considerarse tanto las consecuencias inmediatas de respuesta (manejo del problema o la emoción), como las consecuencias a medio plazo en tres áreas generales: el funcionamiento social, el bienestar psicológico y la salud. En el terreno del cáncer se ha atendido especialmente al bienestar emocional y al curso del trastorno. En cualquier caso queda claro que el éxito o bondad de una estrategia de afrontamiento es siempre relativo y está en función del criterio por el que se opte al valorarlo; con ello, no hay estrategias mejores o peores, sino que su valoración depende del ámbito de resultado al que se atienda, de la meta que se persiga y de las características del trastorno que se afronte.

En la investigación general en Psicología de la Salud suele concluirse que los procesos revalorativos positivos y la observancia de las prescripciones son las estrategias asociadas a mejores resultados (v.g. Maes et al., 1996) y que los procesos valorativos tienen un mayor peso en las consecuencias emocionales que el afrontamiento mismo (v.g. Spiegel, 1995). Y suele apuntarse que las estrategias aproximativas y dirigidas al problema llevan a mejores resultados que las pasivas y evitativas (v.g. De Ridder, 1997). Algún trabajo sugiere que son la flexibilidad y la abundancia de respuestas las que procuran mejores resultados, con independencia de la naturaleza de tales respuestas (v.g. Collins Taylor y Skokan, 1990).

En el caso concreto del cáncer hay una variedad de estudios referidos a tumores concretos y a estrategias específicas cuya revisión excede nuestro propósito. Sí decir, que en general parece apuntarse que las estrategias cognitivas evitativas podrían mejorar el bienestar emocional sin interferir sustancialmente con la observancia de las prescripciones (Ferrero et al., 1994; Holland y Holahan, 2003). Las estrategias activas revalorativas orientadas a la emoción parecen asociarse a mejores resultados subjetivos (v.g., Sears et al., 2003). Aunque en general se considera positivo el afrontamiento activo aproximativo (v.g. Stanton, Danoff-Burg y Huggins, 2002), algunas estrategias activas aparentemente orientadas al problema como la búsqueda de información general sobre el cáncer, el sometimiento a tratamientos no convencionales o la sobreimplicación en conductas saludables parecen asociarse a peores resultados emocionales (Moorey y Greer, 1989). En cualquier caso, la relación entre las respuestas de afrontamiento en sentido estricto y las consecuencias de la transacción parece relativamente pequeña, teniendo más peso los elementos valorativos (Gallagher, Parle y Cairns, 2002).

5. Unas reflexiones finales

Aunque se ha hecho un esfuerzo importante por describir y explicar el proceso de afrontamiento del cáncer, y su relación con los resultados del encuentro, persiste una importante dispersión en la investigación y cierta falta de integración teórica. Si bien la aportación de Lazarus y Folkman supone un punto de arranque común, los desarrollos particulares en la investigación son suficientemente variados como para que sea imposible detectar modelos prominentes en Psicooncología. En este sentido, se ha reclamado la necesidad de buscar fórmulas para integrar el esfuerzo investigador a través de algún tipo de coordinación que permita que los trabajos afiancen los procedimientos de evaluación al uso, posibiliten la replicación y la comparación de resultados y vayan más allá de la mera empírica en busca de respuestas a preguntas concretas suscitadas teóricamente. De hecho, la mayor parte de la investigación se centra en la relación entre las respuestas de

afrontamiento y el bienestar psicológico a corto plazo, utilizando diseños transversales y empleando instrumentos idiosincrásicos. Los estudios longitudinales escasean, y en general presentan un número escaso de ocasiones de evaluación.

Es también muy escasa la investigación sobre algunas cuestiones importantes. Así, apenas se ha investigado con los instrumentos hoy al uso sobre los determinantes situacionales y la influencia de otros eventos vitales en la valoración, el afrontamiento del cáncer y sus resultados. Tampoco hay respuestas claras a la cuestión del papel que juega en realidad el afrontamiento en la determinación de los resultados. Hay indicios de que lo que determina el resultado afectivo es esencialmente la valoración, al menos en aquellos estresores poco controlables como es el caso del cáncer. Queda por dilucidar si el afrontamiento, especialmente cuando se describe en términos de superestrategias es en realidad un proceso mediador o un epifenómeno asociado a la valoración o a la emoción.

Con ello queda abierta la cuestión principal de la naturaleza del afrontamiento. Parece necesario un acercamiento analítico a algunas de las estrategias apuntadas, que permita su descripción en términos compartibles, y posibilite el estudio de sus determinantes específicos (personales, situacionales, valorativos, etc.), de su relación con los resultados en función de la situación y de su papel funcional, si lo tuviera. En este sentido, es necesario del desarrollo de trabajos casi-experimentales y un refinamiento en la aplicación de las técnicas multivariadas de cara a optimizar la aproximación analítica. O alternatively, quizá sólo el acercamiento ideográfico permita entender los fenómenos asociados al afrontamiento del estrés (Lazarus, 2000).

En último extremo puede que esté en juego la utilidad teórica y clínica de la noción misma de afrontamiento en el contexto de la Psicooncología. Posiblemente, sólo la coordinación de la investigación, y las aportaciones que puedan hacerse desde el desarrollo de procedimientos de intervención con claros vínculos teóricos con los modelos transaccionales sobre el estrés (v.g. Moorey, Greer, Bliss y Law, 1998), permitirán consolidar la noción de valoración y afrontamiento como constructos útiles en el terreno de la Psicología del paciente oncológico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andersson, S.I., y Ekdahl, C. (1992). Self-appraisal and coping in out-patients with chronic disease. *Scandinavian Journal of Psychology*, 33, 289-300.
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer. Coping or personal transition? *Psycho-Oncology*, 10, 1-18.

- Carver, C.S., y Scheier, M.F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 184-195.
- Cohen, S., y Rodríguez, M.S. (1995). Pathways linking affective disturbances and physical disorders. *Health Psychology*, 14, 374-380.
- Collins, R.L., Taylor, S.E., y Skokan, L.A. (1990). A better world or a shattered vision? Changes in life perspectives after victimization. *Social Cognition*, 8, 263-285.
- De Ridder, D. (1997). What is wrong with coping assessment? A review of conceptual and methodological issues. *Psychology and Health*, 12, 417-431.
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L., Taylor, S.E., y Falke, R. (1992). Patterns of coping with cancer and their correlates. *Health Psychology*, 11, 79-87.
- Endler, N., Parker, J., y Summerfeldt, L. (1996). Enfermedad y afrontamiento: Aspectos teóricos y metodológicos. En D.E. Gómez y X.L. Saburido (Eds.), *Salud y Prevención. Nuevas Aportaciones desde la Evaluación Psicológica* (pp. 35-52). Santiago de Compostela: Universidad de Santiago de Compostela.
- Felton, B.J., y Revenson, T.A. (1984). Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52, 343-353.
- Felton, B.J., Revenson, T.A., y Hinrichsen, G.A. (1984). Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Social Science and Medicine*, 18, 889-898.
- Ferrero, J., Rodríguez-Marín, J., Toledo, M., y Barreto, M.P. (1996). Afrontamiento y calidad de vida en pacientes con cáncer: Un estudio sobre la aceptabilidad relativa de hipótesis causales opuestas. *Revista de Psicología de la Salud*, 8, 3-26.
- Filipp, S.H., Klauer, T., Freudenberg, E., y Ferring, D. (1990). The regulation of subjective well-being in cancer patients: An analysis of coping effectiveness. *Psychology and Health*, 4, 305-317.
- Folkman, S., Lazarus, R.S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., y Gruen, R.J. (1986). Dynamics of stressful encounter: cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Frost, M.H., Suman, V.J., Rummans, T.A., Dose, A.M., Taylor, M., Novotny, P., Johnson, R., y Evans, R. (2000). Physical, psychological and social well-being of women with breast cancer: The influence of disease phase. *Psycho-Oncology*, 9, 221-231.
- Gallagher, J., Parle, M., y Cairns, D. (2002). Appraisal and psychological distress six months after diagnosis of breast cancer. *British Journal of Health Psychology*, 7, 365-376.

- Hewson, D. (1997). Coping with loss of ability: "good grief" or episodic stress response? *Social Science and Medicine*, 44, 1129-1139.
- Hilton, B.A. (1989). The relationship of uncertainty, control, commitment and threat of recurrence to coping strategies used by women diagnosed with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 12, 39-54.
- Jacobs, S.C. (1993). *Pathological Grief: Maladaptation to Loss*. Washington D.C.: American Psychiatric Press.
- Janoff-Bulman, R. (1989). Assumptive worlds and the stress of traumatic events: Applications of the schema construct. *Social Cognition*, 7, 113-136.
- Janoff-Bulman, R., y Frieze, J.H. (1983). A theoretical perspective for understanding reactions to victimization. *Journal of Social Issues*, 39, 1-17.
- Krohne, H.W. (1993). Attention and avoidance. Two central strategies in coping with aversiveness. En H.W. Krohne (Ed.), *Attention and Avoidance* (pp.3-15). Seattle, Washington: Hogrefe and Huber.
- Lazarus, R.S. (2000). Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, 55, 665-673.
- Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal on Personality*, 1, 141-169.
- Lepore, S.J., y Evans, G.W. (1996). Coping with multiple stressors in the environment. En M. Zeidner y N.S. Edler (Eds.), *Handbook of Coping* (pp. 350-377). New York: Wiley.
- Leventhal, H., Meyer, D.R., y Nerentz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. En S. Rachman (Ed.), *Contributions of Medical Psychology*, Vol.2 (pp. 7-30). Oxford: Pergamon Press.
- Maes, S., y Bruggermans, E. (1990). Approach-avoidance and illness behavior in coronary heart patients. En L.R. Schmidt, P. Schwenkmezger, J. Weinman y S. Maes (Eds.), *Theoretical and Applied Aspects of Health Psychology* (pp.297-308). Chur, Suiza: Harwood Press.
- Maes, S., Leventhal, H., y De Ridder, D. (1996). Coping with chronic disease. En M. Zeidner y N.S. Edler (Eds.), *Handbook of Coping* (pp. 221-251). New York: Wiley.
- McHugh, S., y Vallis, T.M. (1986). Illness behavior: the operationalization of the biopsychosocial model. En S. McHugh, y T.M. Vallis (Eds.), *Illness Behavior: A Multidisciplinary Model* (pp. 1-31), New York: Plenum Press.
- Moorey, S., y Greer, S. (1989). *Psychological Therapy for Patients with Cancer: A New Approach*. London: Heinemann.

- Moorey, S., Greer, S., Bliss, J., y Law, M. (1998). A comparison of adjuvant psychological therapy and supportive counselling in patients with cancer. *Psycho-Oncology*, 7, 218-228.
- Moos, R.H., y Schaefer, J. (1984). The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach. En R.H. Moos (Ed.), *Coping with Physical Illness: New Perspectives* (pp. 3-25). New York: Plenum Press.
- Morris, T., Blake, S., y Buckey, M. (1985). Development of a meter for rating cognitive responses to a diagnosis of cancer. *Social Science and Medicine*, 27, 1257-1262.
- Perrez, M., y Reicherts, M. (1992). *Stress, Coping and Health*. Seattle, Washington: Hogrefe & Huber.
- Quigley, K.M. (1989). The adult cancer survivor: Psychosocial consequences of cure. *Seminars in Oncology Nursing*, 5, 63-69.
- Salander, P., Bergenheim, T., y Henriksson, R. (1996). The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumours. *Social Science and Medicine*, 42, 985-996.
- Sears, S.R., Stanton, A.L., y Danoff-Burg, S. (2003). The yellow brick road and the emerald city: Benefit finding, positive reappraisal coping and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 22, 487-497.
- Sherliker, L., y Steptoe, A. (2000). Coping with new treatment of cancer: A feasibility study of daily diary measures. *Patient Education and Counselling*, 40, 11-19.
- Spiegel, D. (1995). Psychosocial resource variables in cancer studies: conceptual and measurement issues. *Journal of Psychosocial Oncology*, 4, 249-288.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., y Huggins, M.E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: Hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology*, 11, 93-102.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Viney, L.L., y Westbrook, M.T. (1984). Coping with chronic disease: Strategy preferences, changes in preferences and associated emotional reactions. *Journal of Chronic Disease*, 37, 489-502.
- Vitaliano, P.P., De Wofe, D.J., Maiaro, R.D., Russo, J., y Katon, W. (1990). Appraised changeability of a stressor as modifier of the relationship between coping and depression: A test of the hypothesis of fit. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 582-592.
- Watzlawick, P., Weakland, J., y Fisch, R. (1974). *Change: Principles of Problem Formation and Problem Resolution*. New York: Norton.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

PSICOONCOLOGIA PEDIATRICA

A. Barahona^{ab}, J. Bernabeu^{bc}, A. Cañete^b, V. Castel^b

^a Junta Asociada de Valencia de la Asociación Española Contra el Cáncer; ^b Unidad de Oncología Pediátrica del H.I. La Fé, València;

^c Métodos de investigación y diagnóstico en educación.
Universitat de València

RESUMEN

Los avances en el tratamiento integral del cáncer infantil, mediante la colaboración dentro de equipos multidisciplinares en unidades especializadas, ponen de manifiesto además de la mejora en las tasas de supervivencia, el incremento en la calidad de vida, y por tanto la cada vez mayor probabilidad de normalizar la vida del niño durante las primeras etapas de los tratamientos. No obstante, en la actualidad nuestras acciones se dirigen también a mejorar aquellos aspectos susceptibles de consideración, en cuanto a las implicaciones que pueden tener en el paciente en el futuro: nos referimos a la integración escolar temprana y la prevención y/o rehabilitación de las secuelas psicológicas, funcionales y neurocognitivas.

Palabras clave: Psicooncología; Afrontamiento; Evaluación psicológica; Neuropsicología.

ABSTRACT

The advances in treating pediatric cancer by means of multidisciplinary teams in specialised units show not only the improvements in survival but also the improvements in quality of life. Therefore, it is more likely to normalize the child's life during the first steps of therapy. Nevertheless, nowadays our actions should be directed to improve some aspects of further considerations, since they can influence in our patient's future: we refer to an early academic return and the prevention and/or rehabilitation of psychological, functional and neurocognitive sequel.

Key words: Psychooncology; Pediatrics psychooncology; Coping; Psychological assessment; Neuropsychology.

INTRODUCCIÓN

La investigación en el área de Psico-oncología Pediátrica se centra en determinar las consecuencias psicosociales de la enfermedad y los tratamientos aplicados, y sus secuelas físicas y psicológicas, así como en la identificación de variables predictoras de un ajuste satisfactorio ante la situación de enfermedad. La identificación y screening de aquellas familias con mayor riesgo de desarrollar alteraciones psicopatológicas durante el curso de la enfermedad, también es un objetivo importante en la investigación, con la finalidad de ofrecer datos para establecer un enfoque preventivo, desde el momento del diagnóstico. Nos referimos fundamentalmente a estilos de personalidad, apoyo social, estructura familiar, disponibilidad de recursos y variables médicas.

Los estudios sobre el funcionamiento psicosocial de los niños afectos de cáncer informan de la existencia de una variedad de problemas de adaptación, mientras que otros no encuentran evidencia de psicopatología (Kazak, 1994)., Estos hallazgos contradictorios pueden indicar la necesidad de realizar estudios longitudinales sobre el impacto de la enfermedad en el desarrollo emocional y funcionamiento social del niño (Eiser y Havermans, 2000).

ASPECTOS MÉDICOS DEL CÁNCER INFANTIL

La Oncología Pediátrica se ocupa del diagnóstico y tratamiento de las diferentes neoplasias que se dan en la edad pediátrica. Este es un espectro de enfermedades que difieren del cáncer adulto en varios aspectos: 1) Baja frecuencia en pediatría: afortunadamente es una enfermedad rara en la infancia. En España se registran alrededor de 800 casos nuevos por año, según el Registro Nacional de Tumores Infantiles, no obstante constituye la segunda causa de mortalidad, después de las muertes por accidentes. Las neoplasias más frecuentes son las leucemias y los tumores del Sistema Nervioso Central, seguido de linfomas y neuroblastomas. 2) Su biología es diferente a la del cáncer adulto. En los niños los factores genéticos tienen más peso que los ambientales en el desarrollo de una neoplasia. Predominan los tumores embrionarios y sarcomas. Por su rápido crecimiento y capacidad de proliferación se extienden con rapidez, pero también son mucho más sensibles a la quimioterapia y radioterapia. 3) La alta tasa de curabilidad alcanzada, se debe a tres razones fundamentales: los grandes avances en la ciencia del siglo XX (cuidados anestésicos, avances técnicos en la cirugía, nuevos y más potentes agentes quimioterápicos, avances físicos y tecnológicos en radioterapia, productos sanguíneos de mayor calidad, antimicrobianos frente a gérmenes muy agresivos...), el trabajo en equipos multidisciplinares que tratan al niño enfermo como una unidad, atendiendo sus aspectos físicos, psíquicos y sociales, con la participación activa de todos los especialistas implicados, así como la participación en estudios

cooperativos a nivel internacional y nacional, que han permitido avanzar más deprisa en el tratamiento de estas enfermedades. 4) Tratamiento individualizado y seguimiento a largo plazo: Los efectos secundarios a largo plazo de los tratamientos se han conocido ahora que los niños viven más tiempo y no fallecen por la enfermedad. Algunos llegan a ser incapacitantes, como la toxicidad neurológica derivada de la radio-quimioterapia combinada, o mortales como la toxicidad cardíaca causada por antraciclinas, sin olvidar la infertilidad, la toxicidad renal, la toxicidad pulmonar etc., por ello, actualmente la oncología pediátrica trata de individualizar los tratamientos de manera que el número de secuelas sea el mínimo posible, supervisando que el desarrollo del niño sea el mejor posible, previniendo la aparición de efectos tardíos, o diagnosticándolos precozmente y tratándolos adecuadamente con el objetivo de que nuestros pacientes puedan funcionar con la mayor normalidad (Pizzo, 1989).

PERSPECTIVA ACTUAL EN PSICOONCOLOGIA PEDIATRICA

Hasta ahora la psicología clínica se ha centrado en la intervención sobre los efectos agudos de los tratamientos, ampliamente descritos en la literatura. En estos momentos disponemos de información acerca de cuales son las consecuencias físicas y psicológicas a largo plazo de la enfermedad y los tratamientos. Estudios recientes reflejan la relación entre las secuelas de los tratamientos y la enfermedad con problemas de ajuste psicosocial (Fuemmeler, Elkin y Mullins, 2002).

La incertidumbre sobre la posibilidad de recurrencia de la enfermedad o de una segunda enfermedad maligna, junto con el reconocimiento de los efectos secundarios cognitivos o físicos del tratamiento, especialmente si son de carácter permanente, han derivado hacia una condición crónica de la enfermedad, aún habiendo finalizado el tratamiento, lo cual plantea la necesidad de evaluar los déficits y de establecer programas de rehabilitación dirigidos a prevenir, evaluar y tratar las posibles secuelas de la enfermedad y los tratamientos, y a aminorar sus efectos a largo plazo.

A pesar de las altas tasas de curación el diagnóstico de cáncer sigue suponiendo todo un reto para la estabilidad familiar, de modo que los padres intentan compatibilizar la atención a los cuidados y tratamiento del niño, con continuar una vida normal. La curación es posible y por tanto el niño debe ser preparado desde el inicio de la enfermedad, hacia una participación activa en la vida adulta (Masera, 1997). Algunos estudios han evaluado recientemente la adaptación psicosocial de los niños con cáncer, y no han encontrado diferencias significativas en cuanto al funcionamiento emocional, comparado con grupos de niños sanos (Olson, Boyle, Evans y Zug, 1993; Groothuis, Last, Van Der Well y De Graaf-Nijkerk, 1997). También se han encontrado bajos niveles de depresión en los pacientes oncológicos

pediátricos comparados con niños sanos (Canning, Canning y Obice, 1992). Phipps y Srivastava (1999) evaluaron la Anhedonia en un intento de identificar síntomas depresivos en niños con cáncer, los resultados indicaron que las puntuaciones obtenidas eran similares a las de los niños sin problemas de salud. Aunque puedan parecer sorprendentes, estos hallazgos, se pueden justificar por las habilidades de los niños para hacer frente a la adversidad, fundamentalmente en lo que se refiere a los procesos de coping: evitación y negación. Además de estos mecanismos de defensa, las variables relacionadas con el tratamiento y la enfermedad también contribuyen en el ajuste emocional y social del niño, nos referimos al pronóstico, recaída, número de hospitalizaciones y condición física del niño. Generalmente las reacciones emocionales aparecen en las primeras etapas de la enfermedad, pero tienden a aminorar su intensidad a medida que transcurre el tiempo, fundamentalmente si la evolución del niño es satisfactoria. Los procesos de coping del niño y la familia se generan y modifican en función de la valoración subjetiva de las circunstancias y los cambios de la situación o etapa de la enfermedad. Numerosos estudios han investigado las consecuencias emocionales y conductuales de la enfermedad y los tratamientos pero no es así en lo que se refiere a las estrategias utilizadas por el niño y su valoración acerca de la amenaza de la enfermedad y sus consecuencias. Un importante proceso de afrontamiento descrito por Groothenuis y cols. (2001), son las estrategias de control cognitivo. Según esta autora, tampoco se encontraron diferencias en niños con distintas perspectivas de supervivencia, en cuanto a respuestas defensivas, estrategias de control cognitivo y ajuste psicológico. Aquellos niños con menos expectativas de supervivencia como los que se encuentran en recaída o segundo tumor, también desarrollan estrategias defensivas, de modo que no tienen más sentimientos de ansiedad y depresión que los niños que se encuentran en remisión de la enfermedad. Estos hallazgos muestran que los niños que se enfrentan a menores expectativas de curación mantienen la capacidad de ser resilientes. La capacidad de estos pacientes para resistir la adversidad, para reaccionar adecuadamente a los factores de riesgo, sin involucrarse, sino optando por otras vías de resolución se ha denominado "resiliencia". La resiliencia es un término extraído de la física que se ha incorporado a las ciencias de la conducta humana y que se define como la capacidad de superar la adversidad e incluso salir fortalecido de ella. Esta capacidad puede reconocerse al enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad grave o crónica. Algunas familias afrontan con dificultad estos diagnósticos con periodos prolongados de negación, culpabilidad o rabia, lo que bloquea o retrasa la respuesta adecuada. Otros pacientes, en cambio, transitan estas etapas rápidamente fomentando la unidad y el apoyo familiares, logrando una eficaz adaptación a la enfermedad y los tratamientos y al cambio de vida que conllevan. Existen diversos factores que hacen al niño más vulnerable ante la adversidad:

- Problemas de relación entre los padres
- Bajo nivel socioeconómico y/o problemática social
- Trastornos mentales de los padres
- Excesiva ansiedad materna
- Rigidez de actitudes y creencias
- Escaso apoyo familiar y social
- Escasez de recursos familiares

A nivel individual, son relevantes en este sentido, la personalidad del niño, el grado de inteligencia, nivel de control interno y la sociabilidad. Del mismo modo también existen factores protectores, como la calidad de los lazos afectivos, las relaciones familiares que favorecen la independencia y evitan la sobreprotección y la tendencia a preservar normas y límites en el comportamiento de los niños. Todas estas variables suponen una garantía de que la adversidad puede ser superada. (Tagle, 2000).

En este sentido, en un trabajo de investigación realizado en la Unidad de Oncología pediátrica del H.I. La Fé de Valencia (Barahona, 2000), sobre las variables predictoras de ajuste, evaluadas en el momento del diagnóstico, aparecen los siguientes resultados: En la mayor parte de los padres de los pacientes no se hallaron factores de riesgo previos a la enfermedad del niño. No obstante los padres que presentaban problemas de ansiedad desarrollaron problemas de ajuste en mayor proporción que aquellos que presentaban síntomas depresivos. 2) Las variables de personalidad del niño modulan el impacto de los estresores producidos por la enfermedad. El exceso de introversión y retraimiento social tienen una mayor interferencia en la adaptación a la enfermedad. 3) La mayoría de los niños presentan una colaboración satisfactoria con las pruebas médicas. 4) El nivel de confianza y satisfacción con el equipo médico y sanitario, así como la información/comunicación recibida por parte del mismo es valorada por los padres como adecuada.

Podemos concluir por tanto que las variables psicológicas cobran tanta relevancia como los aspectos médicos, en cuanto a la adaptación a la enfermedad. Los componentes que intervienen en estos procesos psíquicos son fundamentalmente:

- Evitación y/o negación defensiva de la enfermedad. En este sentido el paciente una vez ofrecida la información que necesita sobre su condición médica, se interesa fundamentalmente por los aspectos funcionales de la enfermedad (si le caerá el pelo, si puede asistir a la escuela, el objeto de las pruebas médicas y en definitiva si puede realizar las actividades propias de su edad)
- Percepción de control. Es importante que el niño obtenga cierto dominio sobre lo que le ocurre y especialmente sobre aquello en lo que el puede

participar en su proceso terapéutico. Ello reduce considerablemente los problemas de cumplimiento terapéutico y las respuestas de ansiedad y miedo.

- Control Predictivo: Mantener expectativas positivas sobre su curación.
- Control Vicario: Confianza en sus médicos y en el tratamiento administrado.
- Información/comunicación que favorezca una adecuada interpretación de los síntomas físicos y psicológicos que experimenta.

Por otro lado el cáncer infantil es un grupo heterogéneo de enfermedades, con diferentes tipos de tratamientos y de pronósticos, según la patología que presentan: tipo de tumor sólido o leucemia, grado de extensión tumoral, localización, agresividad del tratamiento administrado, periodos de hospitalización etc., que pueden afectar en mayor o menor medida a su funcionamiento psicológico, social y escolar según el grado de discapacidad o carácter invalidante de la misma. Los tumores del Sistema Nervioso Central y las Leucemias que reciben irradiación craneoespinal, pueden ser considerados como un grupo de riesgo en este sentido, con serias consecuencias en el desarrollo madurativo y de la personalidad que pueden suponer dificultades en la edad adulta. Jouhber y cols. (2001) investigaron la relación entre las secuelas físicas del cáncer en 97 supervivientes, valorando la repercusión de la discapacidad funcional. Los resultados indican que existen dificultades específicas interpersonales: se perciben a sí mismos como más inseguros en sus relaciones interpersonales, mayor sumisión en las situaciones sociales, y dependencia de las figuras parentales, así como más ambivalentes en la relación con sus padres. En este momento los factores que determinan el ajuste posterior del paciente no son del todo bien conocidos, aunque estudios recientes (Huebner, Tomas y Berven, 1999) si han encontrado una relación entre la presencia de secuelas disfuncionales con problemas de ajuste psicosocial. En concreto, las terapias que afectan al Sistema Nervioso Central, como la irradiación profiláctica craneal influye notablemente en el ajuste posterior y en la calidad de vida del 80% de los supervivientes, en cuanto a una menor competencia académica y mayores problemas de integración en el mundo laboral; mientras que los pacientes que no recibieron irradiación holocraneal presentaron problemas de aprendizaje en proporción similar a grupos control (Fuemmelner y cols., 2002; Bernabeu, Cañete, Barahona y Castel, 2002). El tiempo de aparición de las secuelas puede modular la calidad de vida. La aparición en edades tardías parece tener efectos más adversos sobre el funcionamiento psicosocial (Joubert, Sadeghi, Elliot, Devins y Laperriere, 2001). La pérdida de funciones físicas y cognitivas se asimilan más fácilmente a edades tempranas, cuando el autoconcepto está menos establecido y existe una menor interrupción de las actividades, cuanto más tardía es la aparición de las secuelas, mayor probabilidad de interferencia en el control de su vida (Bernabeu, 2002).

Alteraciones emocionales en los padres

La asimilación del diagnóstico es la primera confrontación seria de los padres con la potencial muerte del niño. Las reacciones emocionales de los padres en tales momentos presentan una sorprendente similitud con las del dolor propio por la muerte del niño, durante este estado de shock, que puede perdurar durante algunos días, se pueden desarrollar algunos síntomas de tipo neurótico en el 50% de los casos (Natterson y Mc Nudson, 1995). La mayoría de estos síntomas remiten considerablemente o desaparecen durante la administración de los tratamientos al niño, siendo capaces los padres de cuidar a su hijo y atender a sus responsabilidades.

El tratamiento se inicia con la fase de inducción, cuyo objetivo es conseguir la remisión de la enfermedad; La inminencia de la muerte se sustituye por la incertidumbre de la supervivencia. Los padres aceptan los tratamientos sin una garantía completa de curación. Ofrecen su consentimiento para los procedimientos médicos invasivos y deben también afrontar la aparición de efectos secundarios como mucositis, neutropenia, vómitos y molestias gastrointestinales, alopecia etc..., lo que generalmente conduce en mayor o menor medida, a estados de distrés parental, como consecuencia del malestar del niño y de los cuidados que precisa, ya que esta situación quizás sea la más estresante, al presenciar el sufrimiento del niño. Sawyer y cols. (1993), estudiaron de modo prospectivo el ajuste psicológico de los padres de niños oncológicos y como afecta este al funcionamiento familiar. Encontraron que un elevado distrés parental influye en el estado emocional del niño y también en su ajuste posterior. La ansiedad y el insomnio fueron los síntomas más frecuentes hallados por estos autores, quienes afirman que no comienzan a remitir hasta un año después del diagnóstico, pero los síntomas depresivos tienden a persistir durante más tiempo. Los padres exhibían niveles de distrés más bajos que las madres, al estar menos involucrados en los cuidados del niño.

El estado psicológico de los padres condiciona las actitudes hacia el niño. La sobreprotección es una reacción común y comprensible, en cierto modo, en la población oncológica pediátrica. La neutropenia severa y/o pancitopenia es uno de los efectos secundarios de la quimioterapia, de modo que cualquier infección podría resultar fatal para el paciente. Ello favorece comportamientos protectores e hipervigilantes hacia el niño, cuyas consecuencias en el ajuste del paciente, dependerán de la duración e intensidad de los mismos. Realmente es difícil mantener actitudes de normalidad mientras se percibe que su hijo puede tener un corto ciclo vital.

Algunos autores plantean que las respuestas afectivas de los padres están en función de sus variables de personalidad y del estilo atribucional (Frank, Brown, Blount y Bunke, 2001). Las atribuciones son interpretaciones cognitivas que se adscriben a los eventos, como el tener un hijo con cáncer. Los individuos que realizan atribuciones internas, estables y globales tienen

un mayor riesgo de desarrollar respuestas negativas. Existen escasos estudios sobre las diferencias de género, en cuanto al estilo atribucional, pero si se puede afirmar que en general las madres presentan elevados niveles de distrés y respuestas afectivas más negativas que los padres (Golberg, 2001). Kazak y cols. (1998), encontraron que las madres muestran más síntomas de Estrés Post Traumático (EPT), durante el periodo de supervivencia que grupos control. En los padres no se encontraron diferencias con padres de niños sanos. Aún así la prevalencia de síntomas de EPT está entre el 10 y el 40% de los padres de supervivientes de cáncer pediátrico, por ello consideramos interesante desarrollar una mayor cantidad de investigación sobre este síndrome. Existen algunos factores de vulnerabilidad psicológica asociados con la aparición de EPT: las variables individuales como elevada Ansiedad/Rasgo, y la percepción de riesgo sobre la amenaza vital del niño y sobre los procedimientos médicos invasivos relacionados con el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. La represión emocional también predice la aparición del trastorno, en el sentido del malestar que producen los pensamientos y emociones sobre las expectativas del evento traumático, así como el apoyo social percibido como deficitario, y el estilo atencional: aquellos individuos que amplifican aspectos amenazantes, experimentan más ideas intrusivas que causan un mayor arousal con respuestas psicofisiológicas, y por tanto también un mayor riesgo de desarrollar trastornos de ansiedad. (Manne, Duhamel y Redd, 2000).

Estos datos ofrecen información importante a la hora de minimizar el riesgo de aparición de psicopatologías mediante la intervención clínica.

Implicaciones de la enfermedad en el área escolar

Las consecuencias físicas y psicológicas de la enfermedad y los tratamientos y los efectos que ejercen sobre el ajuste en la escuela se han convertido en un aspecto prioritario de atención e investigación en las Unidades de Oncología Pediátrica. Generalmente los problemas más frecuentes que obstaculizan la asistencia y la adecuada integración en el ámbito escolar son la astenia o cansancio derivados de los agentes quimioterápicos, síntomas depresivos debidos fundamentalmente al déficit estimular, descenso de la autoestima y la autoeficacia personal, síntomas somáticos, deterioro de las funciones de la memoria, problemas de aprendizaje y en ocasiones déficits cognitivos. Además el descenso de la competencia física y las alteraciones de la autoimagen puede ocasionar trastornos como Fobia escolar y una mayor introversión que sus pares. Las secuelas que alteran el aspecto físico como alopecia, obesidad, cicatrices, amputaciones, pueden ser causa de maltrato por parte de los compañeros de clase, que se manifiesta por medio de burlas o exclusión del grupo.

Existen pocos estudios sobre estas actitudes hacia los pacientes de cáncer en la escuela. En un estudio prospectivo Wasserman y cols. (1987)

hallaron que el 40% de los supervivientes recordaban haber sido víctimas de actitudes de rechazo por parte de sus compañeros, razón suficiente para que el paciente desarrolle estrategias de evitación hacia la escuela, implicando por tanto un descenso en el rendimiento académico. Los ajustes sociales en la edad escolar juegan un importante papel en cuanto a las relaciones interpersonales en el futuro. La percepción de apoyo social, por parte de los pares y los profesores se ha identificado como un importante aspecto de cara a la adaptación escolar de los adolescentes, debido a que la socialización en esta etapa es una de las áreas más vulnerables de su desarrollo. Los problemas psíquicos generados de la no aceptación pueden prevalecer durante largo tiempo, ya que existe una mayor probabilidad de generalizar el uso de actitudes de evitación a otro tipo de situaciones, como resolución desadaptativa de problemas. Posteriormente puede aparecer tendencia al aislamiento social, lo que puede conducir a ocasionar dificultades en las relaciones sexuales. En un estudio realizado por Lätteenmäki (2001), los resultados muestran como los pacientes de cáncer pediátrico reciben tres veces más maltrato que el resto de los alumnos. También pueden presentar alteraciones psicósomáticas como cefaleas, dolores abdominales y trastornos del sueño. Los varones sufren un mobbing más directo, las mujeres sufren estos problemas de un modo más indirecto, como el ser ignoradas y el aislamiento (Pearce y Thompson, 1998).

Las dificultades de aprendizaje, también suponen un handicap sobre las habilidades sociales y la adaptación escolar. Un alto porcentaje de supervivientes experimentan algún tipo de descenso en su nivel de funcionamiento cognitivo, ocasionado por los efectos secundarios de los tratamientos y a los periodos de absentismo. Los profesores se encuentran con alumnos bajo el proceso de enfermedad y tratamiento, que pueden estar por encima del promedio, en cuanto a la capacidad intelectual, pero que no pueden poner en funcionamiento todo su potencial. El alumno enfermo es consciente de que su rendimiento no es el mismo, no tienen la misma rapidez, olvida con facilidad algunos conceptos, tiene dificultades en retener la nueva información. Un gran número de pacientes necesita apoyo fuera del aula, en lo que difieren de grupos control y de hermanos. Por otro lado los profesores experimentan cierta inseguridad y estrés ante la situación académica de los alumnos en el contexto de la enfermedad. Por lo que deben ser convenientemente informados, acerca del estado físico e intelectual del paciente, estableciendo un nexo con la escuela hospitalaria, de modo que pueda cubrir las posibles lagunas de su trayectoria académica.

Las materias en las que se observa un rendimiento más deficitario son matemáticas y las áreas de lenguaje (Peckham, 1991). En cuanto al área de educación física son los pacientes diagnosticados de leucemia y de Linfoma-
No Hodgkin quienes presentan mayor dificultad, al parecer debido al tratamiento con alcaloides de la Vinca, debido a la toxicidad neurológica que

producen. No obstante estos efectos secundarios son de carácter temporal y tienden a remitir una vez finalizado el tratamiento.

La problemática descrita continua vigente en la actualidad, en la practica clínica se puede observar que los problemas escolares y de rendimiento son motivo frecuente de consulta en las unidades de psicooncología. Es necesario por tanto la elaboración de Programas de Integración Escolar, desde las unidades de Oncología Pediátrica, involucrando a los oncólogos, enfermeras, psicólogos, padres y profesores con el objetivo de que el paciente oncológico sea considerado como un miembro normal dentro de su clase y no un caso especial.

LÍNEAS ACTUALES DE INVESTIGACIÓN

A continuación describiremos dos investigaciones que se están llevando a cabo en la Unidad de Oncología Pediátrica del H.I. La Fe de Valencia: la Evaluación de la Calidad de Vida en pacientes oncológicos pediátricos y la Evaluación y Rehabilitación Neuropsicológica en pacientes con Tumores Intracraneales y leucemias.

La investigación sobre calidad de vida parte de un cuestionario desarrollado en nuestra unidad (A.Barahona) con el que se pretendían recoger aspectos sobre nivel de actividad física, autonomía, dolor y otros síntomas físicos, déficit sensoriales, aspectos cognitivos, alteraciones de conducta, emociones y socialización. En total suponen 23 ítems con escala de respuesta ordinal cumplimentado en el marco de la entrevista clínica con los psicólogos de la Unidad.

Este cuestionario acaba de ser validado (Bernabeu, 2002) con una muestra de 151 niños. Los descriptivos de la muestra se detallan en la tabla nº1. La validación del test está pendiente de publicación aunque ya se han mostrado algunos datos preliminares (Bernabeu, Barahona, Suárez, Cañete y Castel, 2003). Con el análisis factorial se obtuvieron 8 factores: funcionamiento social, síntomas, autonomía, rendimiento escolar, malestar psicológico, limitaciones funcionales, autoimagen y bienestar psicológico (Tabla 1).

Los factores obtenidos están en relación con aspectos de calidad de vida en general, y son similares a los obtenidos en los trabajos realizados con otros 3 cuestionarios internacionales sobre calidad de vida en niños con cáncer. El nuestro incorpora dos factores más: autoimagen y funcionamiento social.

Los resultados más llamativos se refieren a los niños tumores cerebrales. Éstos presentan las peores puntuaciones en todos los factores. Al contrario que los niños con leucemia y tumores sólidos, no presentan una mejora en su calidad de vida al pasar de la fase de tratamiento a la de supervivencia. Además muestran un peor funcionamiento social, autonomía y problemas de autoimagen.

Tabla 1. Datos descriptivos de la muestra

Sexo	55,6% niños, 44,4% niñas
Edad al diagnóstico	0-1 años 9,93%, 2-5 37,08%, 6-11 37,08% y 12-15 15,89%
Edad en la evaluación	0-5 24,5%, 6-11 36,42%, 12-15 27,81%, 16 o más 11,26%.
Diagnóstico	33,8% tumores SNC, 37,7% tumores sólidos, 28,5% leucemias
Fase de la enfermedad	41,1% en tratamiento, 42,4% supervivientes, 16,6% en recaída
Tratamiento	2,6% ninguno, Q+R+C 5,9%, R+T 0,7%, R+C 5,3%, Q+C 9,2%, Q+R+C+T 6,6%, Q+R+C 14,5%, C 4,6%, Q+R 9,2%, R 0,7%, Q 22,4%, Q+C+T 2,0%, Q+T 5,3%, Q+R+T 2,6%

Q= quimioterapia, R=radioterapia, C= Cirugía, T= Trasplante

Con el aumento espectacular de la supervivencia de los niños con cáncer, se observan los efectos a largo plazo de los tratamientos y de la enfermedad que anteriormente eran desconocidos por la elevada mortalidad de la enfermedad. Por esta razón, la Unidad de oncología pediátrica del hospital La Fe de Valencia inició un proyecto de investigación que tiene como objetivo la evaluación y rehabilitación de estas secuelas.

Los datos preliminares de este proyecto usando las escalas Wechsler de inteligencia muestran la existencia de déficit cognitivos relacionados especialmente con el uso de radioterapia craneal (Badal, Bernabeu, Cañete, Barahona, Suárez, Álvarez, Harto, Ortiz y Castel, 2003; Bernabeu, Cañete, Barahona, Badal y Castel, 2002; Bernabeu, Cañete, Barahona, Suarez, Badal, Alvarez, Harto, Ortiz, Castel, 2003; Cañete, Bernabeu, Barahona, Alvarez, Badal, Suarez, Harto y Castel, 2003; Cañete, Bernabeu, Barahona, Suarez, Badal, Alvarez y Castel, 2003). Las caídas en los índices de inteligencia determinan que el 50% de los niños evaluados tengan cociente intelectual por debajo de lo normal. Este primer trabajo recibió un accésit del premio nacional de investigación de la fundación APMIB.

La necesidad de evaluar con más detalle estos déficit llevó a iniciar una investigación más completa que propició la colaboración de la Dra Fournier del hospital infantil niño Jesus de Madrid. El uso del protocolo de exploración neuropsicológica infantil de la Dra. Fournier (Bernabeu, Cañete, Fournier, Lopez-Luengo, Barahona, Grau-Rubio, Tórtola, Badal, Álvarez-Garijo, Suárez y Castel, 2003), nos ha permitido conocer con más exactitud los procesos cognitivos afectados. Los primeros datos que estamos obteniendo informan que, además de los déficit focales del

tumor/tratamiento, los efectos de la radioterapia craneal producen un daño generalizado especialmente relacionado con la sustancia blanca del cerebro.

El daño en la sustancia blanca produce un déficit inespecífico que suele manifestarse a través de dificultades atencionales y de memoria. Los datos obtenidos de la literatura (Butler y Copeland, 2003) y en nuestra Unidad, nos han llevado a iniciar un programa de entrenamiento en procesos atencionales (Bernabeu, López-Luengo, Fournier, Cañete y Suárez, Castel, 2003; Bernabeu, 2003).

El conocimiento de las dificultades de estos niños a través de esta exploración, nos está permitiendo conocer con mayor exactitud los procesos cognitivos afectados y ha apoyado la necesidad de iniciar un programa de rehabilitación/prevención para intentar paliar, en la medida de lo posible estos déficit. Este proyecto supone la participación de diferentes profesionales (neuropsicólogo, oncólogo, psicólogo clínico, radiólogo, metodólogo, radioterapeuta, cirujano, profesor, trabajador social...).

CONCLUSIONES

Alrededor del 40% de las familias, con un diagnóstico de cáncer pediátrico, son susceptibles de tratamiento psicológico a lo largo del proceso de la enfermedad, el resto suelen presentar un ajuste satisfactorio, aunque pueden solicitar consulta psicológica en algún momento concreto del tratamiento (Barahona, 2000). La fase diagnóstica suele ser el momento, en el que existe una mayor necesidad de atención y orientación psicológica. La enfermedad en sí produce alteraciones emocionales de carácter reactivo, que en la mayoría de los casos cumple una función defensiva, pero cuando se observan perturbaciones de carácter patológico, el cáncer actúa como un elemento desencadenante de desordenes emocionales que los padres o el paciente presentaban previamente.

La intervención de los equipos multidisciplinares, desde el momento del diagnóstico, atendiendo las distintas necesidades del paciente y su familia, ha mejorado notablemente la calidad de vida de los niños oncológicos, lo que garantiza preservar la mayor normalidad posible, en el desarrollo evolutivo del niño y por tanto su adaptación posterior en la vida adulta a nivel social y laboral; y por otro lado prevenir alteraciones patológicas en el futuro. No obstante nos encontramos con algunas áreas del campo de la Psicooncología Pediátrica susceptibles de atención. Nos referimos fundamentalmente a la integración escolar; la evaluación, prevención y rehabilitación de déficits neuropsicológicos en pacientes con tumores intracraneales y leucemias; la atención que requieren los hermanos de los pacientes, también desde el momento del diagnóstico, para una adecuada comprensión y adaptación al proceso de cambio de vida familiar; y por último la evaluación de la Calidad

de Vida, en relación con las distintas etapas de la enfermedad y con los complejos protocolos de tratamiento médico del cáncer infantil.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Badal, M.D., Bernabeu, J., Cañete, A., Barahona, A., Suarez, J., Alvarez-Garijo, J., Harto, M., Ortiz, A., y Castel, V.(2003, Junio). *Analysis of intelligence Wechsler scales in pediatric brain tumors: influence of clinical variables in subtests*. Comunicación presentada en el International Congress of Pediatric Radiation Oncology, Lyon, France.
- Barahona, A. (2000). *Estudio descriptivo de las variables psicológicas del cancer pediátrico en la fase diagnóstica*. Trabajo de investigación, Universidad de Valencia, Valencia.
- Bernabeu, J., Barahona, A., Suarez, J.M., Cañete, A., y Castel, V.(2003) Validation of a quality of life questionnaire in children with cancer. *Medical & Pediatric Oncology*, 41, 303
- Bernabeu, J., Cañete, A., Barahona, A., Badal, M.D., y Castel, V. (2002, Junio): *Analysis of neurocognitive sequelae in brain tumor survivors*. ISPNO, 10th International Symposium on Paediatric Neuro-Oncology, London.
- Bernabeu, J., Cañete, A., Barahona, A., Suarez, J.M., Badal, M.D., Alvarez-Garijo, J.A., Harto, M., Ortiz, P., y Castel, V. (2003) Análisis de las escalas de inteligencia Wechsler en niños con tumores de SNC: influencia de las variables clínicas en los subtests. *Revista de Neurología*, 37 (7), 688.
- Bernabeu, J., López-Luengo, B., Fournier, C., Cañete, A., Suarez-Rodriguez, J.M., y Castel, V. (en prensa). Aplicación del APT (Attention Process Training) dentro de un proyecto de intervención en procesos atencionales en niños con cáncer. *Revista de neurología*.
- Bernabeu, J. (2003, mayo). *Inicio del programa APT (Attention Process Training de Mateer&Sohlberg) en niños con cancer*. (Conferencia invitada) II Congreso Internacional de Neuropsicología en Internet.
- Bernabeu, J. (2002). *Estudi inicial d'un qüestionari: qualitat de vida en oncologia pediàtrica*. Trabajo de investigación. Universitat de València, Valencia.
- Bernabeu, J., Cañete, A., Fournier, C., Lopez-Luengo, B., Barahona, A., Grau-Rubio, C., Tortola, A., Badal, M.D., Alvarez-Garijo, J.A., Suarez, J.M., y Castel, V.(en prensa). Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Revista de psicooncología*.
- Butler, R.W., y Copeland, D.R.(2002). Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: A literature review and the development of a therapeutic approach. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8, 115-124.

- Cañete, A., Bernabeu, J., Barahona, A., Alvarez-Garijo, J., Badal, M.D., Suarez, J., Harto, M., y Castel, V. (2003, Marzo). *An Approach to detect neurocognitive deficits in brain tumor pediatric patients. International meeting: Towards rehabilitation in pediatric neuro-oncology. Methodology and perspectives*. Auditorium Scientific Institute E. Medea Bosinio Parini, Lecco, Italy.
- Cañete, A., Bernabeu, J., Barahona, A., Suarez, J.M., Badal, M.D., Alvarez-Garijo, J.A. y Castel, V. (2003) Analysis of intelligence Wechsler scales in pediatric brain tumors: influence of clinical variables in subtests. *Medical & Pediatric Oncology*, 41, 304
- Canning, E.H., Canning, R.D., y Obice, W.T. (1992). Depressive symptoms and adaptative style in children with cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 31, 1120-1124.
- Eiser, C., Hill, J.J., y Vance, Y.H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric oncology. *J Ped Psychol*, 25(6), 449-460.
- Frank, N.C., Brown, R.T., Blount, R.L., y Bunke, V (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psico-Oncology*, 10, 293-304
- Fuemmeler, B.F., Elkin, T.D., y Mullins, L.L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: Behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22, 547-585.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects dissimilarity within couples, and quality of life. *Psico-Oncology*, 10, 325-335.
- Groothuis, M.A., y Last, B.F. (2001). Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. *Psico-Oncology*, 10, 305-314.
- Groothuis, M.A., Last, B.F., Van Der Well, M., y De Graaf-Nijkerk, J.H. (1997). Parents' attribution of positive characteristics to their children with cancer. *Psicol. Health*, 13, 67-81.
- Houtzager, B.A., Groothuis, M.A., y Last, B.F. (2001). Supportive Groups for sibling of pediatric oncology patients: Impact on anxiety. *Psico-Oncology*, 10, 315-324.
- Huebner, R.A., Thomas, K.R., y Berven, N.L. (1999). Attachment and interpersonal characteristics of college students with and without disabilities. *Rehab Psychol*, 44, 85-103.
- Joubert, D., Sadéghi, R.M., Elliot, M., Devins, G.M., Laperriere, N., y Rodin, G. (2001). Physical sequelae and self-perceived attachment in adult survivors of childhood cancer. *Psico-Oncology* 10, 284-292.
- Kazak, A., Stuber, M., Barakat, L., Meeske, K., Guthrie, D., y Meadows, A. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancer. *Am Acad Child Adolescent Psychol.*, 37, 823-831.

- Kazak, A.E. (1994). Implications of survival: pediatric oncology patients and their familias. En D.J. Bearison y RK Mulhern (Eds), *Pediatric Psychooncology: Psychological Perspectives on Children with Cancer* (pp.172-192). New York: Oxford University Press.
- Lähteenmäki, P.M., Huostila, J., Hinka, S., y Salmi, T.T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer*, 38, 1227-1240
- Manne, S., Duhamel, K., y Redd, W.H. (2000). Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psico-Oncology*, 9, 372-384.
- Masera, G., Jancovic, M., Adamoli, L., Corbetta, A., Frascini, D., Lia, R., Collino, L., Locati, A., Pertici, S., Bissi, R., Bertolini, M., Verga, G., y Spinetta, J.J. (1997). The Psychosocial Program for Chilhood Leukemia in Monza, Italy. Vol. 824. *Annals of the New York Academy of Sciences* PAGES
- Natterson, J.M., y Mc Nudson, A.G. (1995). *Observations concerning fear or death in fatally ill children and their mothers*. En Van Dongen-Melman (Ed.), *Psychosocial aspects of childhood cancer*. Róterdam: JEWm.
- Olson, A.L., Boyle, W.E., Evans, M.W., y Zug, L.A. (1993). Overall function in rural childhood cancer survivors. *Clin Pediatr*, 32, 334-342.
- Pearce, J.B., y Thompson, A.E. (1998). Practical approaches to reduce the impact of bullying. *Arch Dis Child*, 79, 528-531
- Phipps, S., y Srivastava, D.K. (1999). Approaches to the measurement of depressive symptomatology in children with cancer: Attempting to circumvent the effects of defensiveness. *J Dev Beba Pediatr*, 20, 150-156
- Pizzo, P., Poplack, D., y Lippincott, J.B. (Eds) (1989). *Principles and practice of pediatric oncology*, Philadelphia.
- Sawyer, M.G. (1993). A prospective study of the psychological adjustment of parents and families of children with cancer. *J Pediatr Child Health*, 29, 352-356.
- Tagle, S., (2000). *La resiliencia: ¿Es la base de la prevención en salud mental?* En Psiquiatria y Psicología de la Infancia y la Adolescencia.
- Wasserman, A.L., Thompson, E.I., Wilimans, J.A., y Fairclough, D.L. (1987). The psychological status of survivors of childhood/adolescent Hodgking disease. *Am J Dis Chile*, 141, 626-631.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

APOYO PSICOLÓGICO EN LA FASE FINAL DE LA VIDA

M. Pilar Barreto Martín, Patricia Yi Yi y Elvira Martínez
Universitat de València

RESUMEN

En este trabajo nos referimos al apoyo psicológico al final de la vida en el marco de los cuidados paliativos, por tanto, consideramos importante señalar los objetivos de los cuidados paliativos, así como también los conceptos de enfermo en fase final de la vida, sufrimiento, actitudes hacia la muerte, principios éticos y el trabajo multidisciplinario. En la primera parte se recogen las características psicológicas más importantes de los pacientes en esta situación, de sus familiares o seres queridos y del equipo terapéutico. En la segunda parte se exponen los objetivos y principales procedimientos de la intervención psicológica en cada uno de los componentes de los cuidados paliativos, señalando el counselling como herramienta fundamental de ayuda.

Palabras claves: Cuidados paliativos; Apoyo psicológico; Final de vida.

ABSTRACT

The Psychological support at the end of life is understood within palliative care. Thus it is important to assess the objectives of palliative care, as well as the concepts of "patient at the end of life", suffering, attitudes toward death, ethical principles and multidisciplinary work. In the first part we review the most important psychosocial characteristics of the terminally ill, their relatives and the therapeutic team. In the second part, the therapeutic aims and main procedures of psychological intervention in each of the components of palliative care are dealt with and counselling is proposed as an effective device.

Key words: Palliative care; Psychological support; End of life.

INTRODUCCIÓN

La fase final de la vida de las personas comporta una serie de circunstancias que la hacen susceptible de la intervención profesional de la psicología. Exceptuando las muertes repentinas, el proceso final de la vida supone un reto importante para la adaptación humana, constituyendo el último acontecimiento importante en la vida de una persona.

Desde la **filosofía de los Cuidados Paliativos**, se pretende "el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo; el objetivo final es el control del dolor y de otros síntomas, y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales." (WHO, 1990). Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso normal, sin adelantarla ni posponerla, ofreciendo un sistema de apoyo para los pacientes de modo que vivan tan activamente como puedan mientras tengan vida y, de ayudar a la familia a sobrellevar la enfermedad y su duelo (Doyle et al., 1993).

En este sentido, los criterios consensuados, utilizados habitualmente en la definición de **enfermo en fase final** nos proporcionan algunas claves para entender el fenómeno que comentamos: a) Enfermedad avanzada e incurable por los medios técnicos existentes, b) Imposibilidad de respuesta a tratamientos específicos, c) Presencia de problemas de salud múltiples, multifactoriales y cambiantes que condicionan la inestabilidad evolutiva del paciente, d) Impacto emocional (debido a la presencia explícita o implícita de la muerte) en el paciente, la familia y/o personas afectivamente relevantes y equipo terapéutico, e) Pronóstico de vida breve (esperanza de vida inferior a 6 meses) (Barreto y Bayés, 1990; Bayés y Barreto, 1992; Gómez Batiste et al., 1990; Sanz, 1989, 1990, 1992).

El **sufrimiento** está presente en el trasfondo a lo largo de la fase final de la vida y entendemos que una persona sufre cuando: a) experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicológico que valora como amenaza importante para su existencia o integridad personal, y b) al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente adecuadamente a esta amenaza (Bayes et al., 1996). Así, es posible que la valoración del grado de indefensión que percibe un enfermo ante una amenaza importante para su existencia biológica o psicológica, sea suficiente para indicarnos el grado de sufrimiento que el mismo experimenta (Bayés, 2000, 2001).

La especial vulnerabilidad del paciente nos exige una mayor vigilancia del cumplimiento de los **principios éticos**, fundamentalmente del principio de autonomía. Manteniendo la sensibilidad y el respeto necesarios resulta imprescindible pues, contar con la opinión de la persona que está en proceso de finalizar su vida, evitando actitudes paternalistas y de sobreprotección. Aunque este trabajo está referido fundamentalmente al paciente oncológico adulto, quisiéramos señalar tres condiciones propias de los cuidados al final de la vida que hemos de considerar para ajustar lo mejor posible nuestras

intervenciones profesionales: a) la diversidad de condiciones en que la persona puede finalizar su vida, considerando entre otras circunstancias la edad del paciente y su patología, b) plurisintomatología, y, c) el carácter urgente de las intervenciones.

Otra cuestión que queremos resaltar es la importancia del **trabajo interdisciplinar**. Ninguna profesión aisladamente tiene las herramientas suficientes como para poder atender en solitario a la variedad de manifestaciones físicas, emocionales, espirituales y sociales. Se necesita pues un equipo multiprofesional, trabajando interdisciplinariamente, con objetivos comunes y, con formación personal y profesional para ello. Finalmente pensamos que es importante considerar la **situación clínica en su conjunto**, es decir, teniendo en cuenta a cada uno de los elementos que en ella intervienen, el paciente, los seres queridos, el equipo terapéutico y el entorno físico-social en el que esta situación se encuentra ubicada. Esta visión global y pormenorizada resulta imprescindible pues entre los distintos elementos se producen necesariamente interacción que pueden dar lugar a resultados salutogénicos pero también patógenos.

LAS PERSONAS EN LA FASE FINAL DE LA VIDA

Comentaremos las características más importantes de la situación clínica: el paciente, la familia y el equipo terapéutico.

El paciente al final de su vida

Las experiencias de la persona al final de su vida suelen estar influenciadas por una difícil sucesión de **pérdidas** que, como es lógico, conllevan reacciones emocionales importantes. Estas pérdidas pueden ser de aquello que la persona antes tenía y de lo cual ya no disfruta, o aquello que teme perder, o quizás de aquello que ya nunca logrará conseguir. El abordaje de la *experiencia* de *pérdidas* reside en el descubrimiento, aprendizaje, desarrollo e implantación de *recursos* -estrategias de afrontamiento, aprendizaje de nuevas habilidades, etc.- en el propio enfermo y en sus familiares. También afloran los **miedos**: 1) ser abandonado (donde incluimos el miedo a la soledad, a la muerte social y a la pérdida de la familia y los amigos), 2) perder el control, 3) el sufrimiento y dolor, 4) la pérdida de la propia identidad, 5) lo desconocido y, 6) la regresión. El paciente deberá enfrentar y resolver estos miedos para así ganar un sentido de integridad y autoestima.

Los sentimientos de **vulnerabilidad** e impotencia están presentes a lo largo de todo el proceso de salud-enfermedad. También pueden manifestarse cuadros donde la desesperanza, la pérdida de significado y el estrés existencial cobren enorme relevancia. Estos síntomas se diferencian de la

reacción depresiva (Sommers et al., 2000) y consiguen encuadrarse en una nueva categoría diagnóstica propuesta por Kissane, Clarke y Street (2001) llamada **síndrome de desmoralización**.

Otra de las características a considerar es la **dimensión temporal**. Esta exige moverse en dos líneas paralelas y tensionales: el proceso, donde es necesario la adaptación y la elaboración del paciente y, las reacciones de la persona a problemas puntuales.

Durante el proceso de la enfermedad terminal, las personas muestran distintos cambios que se han intentado plasmar en diversas configuraciones teóricas. El **modelo de etapas** de Kübler-Ross propuesto en 1969 es el pionero y uno de los más conocidos, plantea la existencia de 5 etapas: negación o aislamiento, ira, negociación, depresión y aceptación.

Los cuidados paliativos son **universales**, es decir, van dirigidos a cualquier persona en la fase final de la vida, independientemente de la enfermedad que padezca. No obstante, la mayor proporción de estudios se refiere a pacientes oncológicos y tal como señala Moos (1991), hemos de considerar que existen características diferenciales según el tipo de paciente, que afectan directamente la labor asistencial, es el caso de los cuidados paliativos pediátricos. Para los autores Hynson, Gillis, Collins, Irving y Trethewie (2003) la naturaleza impredecible de la trayectoria de muchas de las enfermedades existentes en los cuidados paliativos pediátricos requiere un enfoque que integre lo paliativo con lo curativo. Como vemos, pues, es necesario un tratamiento igualitario, pero es preciso también, para ser eficaz y ético, una gran sensibilidad a las diferencias que caracterizan a los diversos grupos de personas.

Los familiares/seres queridos de los pacientes

Hemos de considerar a la familia o personas afectivamente relevantes para el paciente desde dos vertientes: como dadores y también como receptores de cuidados. En el primer caso, hablando siempre en términos generales, la familia supone la **fuerza de afecto** y cuidados más importantes para el paciente. La calidad afectiva y la cantidad de tiempo que dedican a su lado son difícilmente sustituibles. Además de enfrentarse a su propio dolor y a los múltiples cambios que impone la enfermedad, han de proveer de apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma. Es pues, una situación difícil de soportar, donde resulta imprescindible manejar emociones propias, algunas veces ambivalentes (proyección de la propia muerte, angustia de separación, sentimientos de culpa, impotencia, etc.), y de hacer uso de recursos a veces desconocidos (hablar de temas difíciles, cuidar a un enfermo con complicaciones, dar soporte emocional). Además suponen para el equipo terapéutico una **fuerza de ayuda** tanto en la evaluación de las dificultades del paciente como en la intervención sobre las mismas.

Vachon (1993) inventarió once aspectos que causaban preocupación en la familia de una persona con cáncer: tensión emocional, demandas físicas, incertidumbre, miedo sobre el moribundo, alteración de roles y estilos de vida, finanzas, maneras de proporcionar bienestar al paciente, percibir incapacidad de servicios, preocupaciones existenciales, sexualidad y no convergencia de necesidades entre los miembros de la familia; y, específicamente, se han identificado ocho necesidades de los miembros de la familia de los moribundos: estar con el moribundo, ayudarlo, asegurarse del bienestar del enfermo, estar informado acerca de la situación del enfermo, estar informado de la inminencia de la muerte, ventilar emociones, recibir el apoyo de los miembros de la familia y recibir aceptación, apoyo y bienestar de los profesionales de la salud. Creemos que ellos ilustran perfectamente la situación que sufren las familias de los pacientes en fase terminal.

Los familiares que son cuidadores en casa deben sobrellevar el difícil equilibrio entre la **carga de las tareas** y la capacidad del cuidador. El óptimo balance se halla en múltiples factores. La dificultad de los cuidados, la restricción de actividades, los miedos e inseguridades, la soledad, el encarar la muerte, la falta de apoyo emocional, práctico y de información relativa al cuidado son factores que pueden ocasionar la fatiga y el burnout. Por el contrario, seguir con las actividades que se realizaban antes de la enfermedad, la esperanza, mantener el control, la satisfacción y el buen apoyo son factores protectores y disminuyen la vulnerabilidad del cuidador. (Proot et al., 2003) El cuidado de los pacientes en casa es promovido desde las altas esferas de la política sanitaria por el buen índice a nivel costo-beneficio. Aunque este ideal no es siempre realista, son necesarias estrategias que aminoren los múltiples desafíos que presenta el cuidado paliativo en casa. (Hudson, 2003)

La **comunicación de la familia** con el paciente acerca de su enfermedad, su evolución y los aspectos emocionales se tornan difíciles durante los cuidados paliativos. Algunas personas pueden sentirse muy angustiadas cuando hablan con el paciente sobre temas tristes y por tanto, evitarán hacerlo. Otras, en cambio, no hablan de esos temas difíciles por el bien del paciente, buscando mantener el buen ánimo; la comunicación puede empobrecerse en la medida que pacientes y cuidadores traten de protegerse. La **conspiración del silencio** es el acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de los cuidadores con el fin de ocultarle el diagnóstico, pronóstico o la gravedad de la situación. También se refiere cuando la familia evita la comunicación abierta con el enfermo sobre su verdadera situación, aunque éste esté informado. La justificación explícita que enuncian los cuidadores es el no aumentar la preocupación ni la angustia del paciente, pero en realidad es probable que la familia tenga dificultades para enfrentarse al sufrimiento de lo que sucede y que, en este sentido, desearían negarlo. A corto plazo la información de una mala noticia puede aumentar la ansiedad pero las consecuencias a mediano plazo para el paciente

son el sentirse aislado, incomunicado, no comprendido, engañado y esta situación puede fácilmente potenciar sintomatología ansiosa y depresiva, con un componente importante de miedo y de ira, además que se inhabilita al paciente para que pueda “cerrar” asuntos importantes que él podría querer resolver y de esta manera se aporta dificultades para la posterior elaboración del duelo (Barbero, 2002) Desde esta perspectiva, tanto desde el punto de vista técnico como ético, conviene distinguir entre las necesidades reales del paciente y las de sus allegados. De acuerdo con Latimer (1992) “la verdad da soporte a la esperanza mientras que el engaño, independientemente de su motivación benefactora, conforma la base del aislamiento y la desesperación. El escalón crítico consiste en balancear esperanza y verdad en una combinación que no sólo refleje la realidad sino que también conforte y dé fuerzas al paciente para resituar sus fines y para que pueda continuar expresándose como persona única que es”.

La OMS señala la necesidad de contemplar en los cuidados paliativos tanto la atención al paciente como a sus familiares (WHO, 1990) y este último aspecto constituye precisamente una de las áreas menos desarrolladas en nuestro ámbito. Gamo et al. (2000) observaron hasta el 50% de los familiares de pacientes terminales con problemas de índole depresivo, y 29% con características ansiosas.

Dentro de los servicios de asistencia a la familia de las personas con enfermedades crónicas y en fase terminal está la **atención al duelo**. El duelo es el proceso normal que se presenta después de la muerte de un ser querido, apareciendo sentimientos, sensaciones físicas, pensamientos y conductas propios de este momento. Neimeyer (2002) indica que la pérdida es una experiencia que aísla, tendemos a fijarnos sólo en nuestro propio dolor, minimizando los sentimientos de los otros.

Existe una gran variedad de formas y tiempos de expresar el dolor por la muerte de un ser querido, pero a veces interfiere sensiblemente en el funcionamiento general de la persona, denominando a éstas reacciones duelo complicado, traumático o patológico. Ciertas condiciones parecen favorecer la aparición de problemas en la resolución del duelo, los llamados factores de riesgo de duelo complicado. Según Ellifritt et al. (2003) la falta de apoyo social y los pobres recursos de afrontamiento son los factores de riesgo de duelo complicado más mencionados por los profesionales.

El equipo terapéutico y los aspectos psicológicos

Dentro del equipo terapéutico podemos encontrar a los médicos, quienes son los especialistas encargados de un aspecto fundamental dentro de los cuidados paliativos como es el control de síntomas. La relación médico-paciente-familia es central en el desarrollo de la confianza, teniendo conciencia que la situación es difícil pero que se hará todo lo posible por cuidar y mantener la esperanza de una manera realista. El personal de

enfermería es el profesional que seguramente estará más tiempo con el paciente y sus familiares. Justamente por ello sus apreciaciones son de enorme utilidad para todo el equipo. Los trabajadores sociales podrán ayudar a solucionar problemas administrativos, económicos-sociales que acarrea la enfermedad del paciente. En algunos centros estos especialistas son quienes se encargan de atender los problemas emocionales, superponiéndose al trabajo del psicólogo. Así por ejemplo, la atención al duelo de los familiares es realizada por el trabajador social en varios de los PADES de Cataluña (Soler et al., 2002), situación similar a la de los *hospice* en el Reino Unido. El bienestar psicológico del paciente y de sus familiares está a cargo del psicólogo, al igual que los problemas emocionales entre los profesionales sanitarios y los cuidadores en general (Laval, Villard y Comandini, 2003). Así también intervienen en el equipo otros profesionales como el nutricionista, el fisioterapeuta, el asesor espiritual y los voluntarios.

Tantos profesionales reunidos no están exentos de complicaciones y conflictos. Los intereses encontrados, las expectativas diferentes y el estrés pueden generar ambientes problemáticos. Cuando los equipos profesionales desempeñan su labor en situaciones que impliquen dificultades especiales de manejo, bien porque requieren suplementos formativos a los académicos o porque impliquen un desgaste emocional especial, se encuentran en grave riesgo de padecer *burnout* o estrés laboral. Este fenómeno se produce, en gran medida, cuando existe un desequilibrio importante entre la percepción de amenaza y la de recursos.

Así, creemos que es fundamental reconocer, para poder prevenir alteraciones, que los profesionales encargados del cuidado integral del paciente se enfrentan a una tarea compleja, en la que influyen diversas circunstancias (Barreto, 1994) y que pueden sintetizarse en los puntos siguientes: a) *exceso de estimulación aversiva*, constantemente se encuentran en contacto con el sufrimiento del paciente, con la angustia de la familia y allegados, la incertidumbre, la soledad en la toma de decisiones cuando no hay un equipo que respalda y el contacto frecuente con la muerte, b) en muchos casos soportan una *presión laboral excesiva*, con gran cantidad de tareas, órdenes no razonadas, turnos incómodos, etc., c) *presiones internas* como sentimientos de indefensión, resistir el dolor de contestar preguntas difíciles, tratar temas cargados de angustia, situaciones difíciles entre el paciente y la familia. Fallowfield, Jenkins y Beveridge (2002) observaron que muchos profesionales censuraban la información proporcionada al paciente en un intento de protegerlo de noticias desagradables o tristes, pero ello ocasionaba mayores dificultades para los propios pacientes, sus familiares, amigos y el personal sanitario, al no permitirles reorganizarse y adaptar sus vidas hacia metas alcanzables y aspiraciones más realistas, d) *frustración de no poder curar*, objetivo para el que han sido formados y por definición imposible en estas circunstancias.

La formación de nuestros sanitarios no incluye habilidades de comunicación en temas delicados, el aprendizaje de cómo manejar las emociones propias y cómo ayudar en el momento en que se producen reacciones emocionales adversas en los pacientes y sus familiares. Así pues, desarrollar los propios recursos de afrontamiento es fundamental en el reencuentro del equilibrio en la relación terapéutica. Tener claros los objetivos, buscar información acerca de cómo cuidar, desarrollar estrategias de auto-control, evitar mecanismos de identificación con el paciente moribundo y sustituirlos en gran medida por mecanismos de racionalización, entrenarse en *counselling* e implementar estrategias en la organización que favorezcan el trabajo y la cohesión del equipo, son potentes recursos que pueden prevenir o reducir el riesgo de patologías laborales como el *burnout*.

EL APOYO PSICOLÓGICO EN LA FASE FINAL DE LA VIDA

En la línea de los **objetivos generales** de los cuidados paliativos -el cuidado del paciente y de su familia- y la promoción del mayor bienestar posible-, la intervención psicológica deberá ir encaminada en dos direcciones, por un lado en el sentido preventivo y por otro, en el diagnóstico y tratamiento de las alteraciones psicológicas que puedan presentarse.

Parece claro que el bienestar de una persona que se enfrenta a pérdidas continuas (físicas, funcionales, emocionales y/o sociales), experimenta síntomas aversivos, afronta el hecho de la finitud y tiene que cerrar su ciclo vital, no se consigue en un único acto terapéutico. Hemos de hablar en este caso necesariamente de **facilitar el proceso de adaptación**.

Como instrumento de intervención apostamos claramente por el *Counselling* (según la definición del *British Association for Counselling*, 1992). En ella se entiende por *counselling*: "el uso de los principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional, y los recursos personales. El *counselling* puede estar implicado en la dirección y resolución de problemas específicos, la toma de decisiones, el proceso de hacer frente a las crisis, el trabajo a través de los sentimientos o los conflictos internos, o la mejora de las relaciones con las demás personas. El papel del profesional es facilitar la tarea del cliente, a la vez que respeta sus valores, sus recursos personales y su capacidad de autodeterminación". Se basa fundamentalmente, en habilidades sociales -dentro del marco de la *comunicación asertiva* -, en técnicas de *autocontrol* y en estrategias de *resolución de problemas*, por tanto constituye un medio y no un fin en sí mismo.

Para poder utilizar de modo eficiente el *counselling* es preciso que el personal sanitario realice, antes de dedicarse a este ámbito, una profunda reflexión y análisis acerca de sus relaciones con el tema de la muerte. De

manera que exista un acercamiento y un compromiso responsable ante la delicada tarea de acompañar a las personas al final de sus vidas.

Apoyo psicológico a los pacientes

En el aspecto **preventivo** de la intervención psicológica paliativa, resulta necesario considerar las necesidades más frecuentes en esta etapa de la vida, estar atentos a ellas y en la medida de lo posible facilitar su cobertura. Nos referimos en concreto a los estados emocionales provenientes de la etapa de adaptación en la que se encuentre la persona (ira, tristeza, etc), a los momentos críticos en que se ha de asumir la presencia de un nuevo síntoma o una nueva pérdida, a las necesidades espirituales (religiosas o no) más patentes en este periodo que en otros momentos del ciclo vital y a las necesidades especiales de control y utilidad frente a la impotencia que puede suscitar el fenómeno del deterioro progresivo. En este sentido, además del *counselling*, que facilite la expresión de necesidades y la puesta en marcha de los recursos personales, las técnicas de reestructuración cognitiva y el control de estímulos que promueva entornos terapéuticos no depresógenos y que mantengan a la persona en contacto con la vida, son especialmente útiles.

En segundo lugar, hemos de hablar de la **intervención dirigida específicamente a alteraciones psicológicas** concretas como los estados de ansiedad, depresivos, los miedos (aunque la patología ansiosa, por su carácter adaptativo en esta situación son considerados aparte) y los estados confusionales. Dentro de ellas, las más ampliamente consideradas son la ansiedad y la depresión.

Por lo que se refiere a la **ansiedad**, -problema frecuente en los enfermos terminales-, es fundamental su evaluación cuidadosa ya que puede provenir de diversas fuentes, entre ellas, un síntoma mal controlado, la reacción secundaria a las pérdidas funcionales o relacionales, los efectos de diversos fármacos, malestar emocional por preocupaciones existenciales, o combinaciones diferentes de estos factores. Se ha sugerido, siempre dentro de un clima de afecto positivo y cercanía, la utilización de la relajación inducida mediante verbalizaciones de sugestión o la visualización y la hipnosis (Breitbart, 1994) puesto que el uso de otros procedimientos que impliquen un esfuerzo físico puede provocar molestias adicionales dado el gran deterioro y debilidad que presentan los enfermos.

Por otra parte, la **depresión**, es más frecuente en aquellos enfermos con estadios más avanzados y peor estado físico funcional (Hill, Kelleher y Shumaker, 1992) La depresión, igual que la ansiedad, puede ser una reacción adaptativa a la situación o puede ser severa debido a una larga duración, historia previa de trastorno afectivo o a administración de narcóticos durante largos periodos de tiempo. El diagnóstico de depresión en el enfermo terminal presenta especial dificultad ya que en esta situación es habitual la presencia de indicadores definitorios del síndrome depresivo tales como los

trastornos de sueño, la debilidad, la pérdida de apetito, etc. Sin embargo, algunos parámetros parecen de especial relevancia discriminativa, a saber: el despertar precoz cuando el dolor está controlado y se ha administrado algún sedante para dormir y las verbalizaciones de culpa y de baja autoestima.

Para la provisión de apoyo psicológico se debe realizar una evaluación cuidadosa del componente funcional del cuadro detectando los aspectos cognitivos y conductuales que están en la base del mismo. La imaginaria guiada y la reestructuración cognitiva están indicados ya que pueden ser necesarios cambios en ideas autodevaluativas, de culpa o autoimagen negativa y para el manejo de las sensaciones de aislamiento y soledad.

Una recomendación útil en el manejo de las alteraciones funcionales que presenta en ocasiones el enfermo terminal es el uso del *refuerzo diferencial*, sobre todo para casos de llanto excesivo, quejas indiscriminadas de dolor, etc., no con el objetivo de castigar las demandas sino más bien de romper la asociación queja-ayuda. Entendemos que el silencio también puede ser una forma de demanda. Asimismo, es importante la *programación ambiental* de forma que se reduzcan al mínimo los efectos de la privación estimular a la que necesariamente se ve sometido el enfermo.

Desde un punto de vista psicopatológico el **miedo** se incluiría como un subtipo del trastorno de ansiedad, lo tratamos a parte dada su importancia clínica y sus componentes míticos en este ámbito. En el paciente terminal el miedo abstracto a la muerte no es habitual y adopta formas específicas, siendo las más comunes las siguientes: a) miedo a la separación favorecido por las condiciones de aislamiento, b) miedo a la enfermedad, incrementado por el conocimiento de la experiencia de enfermedad de otras personas, c) miedo al dolor, reforzado por los informes de personas que han muerto con dolor, d) miedo a la pérdida de control, reforzado por la merma real progresiva de funciones tanto físicas como mentales que se produce en la situación de enfermedad terminal, e) miedo a la muerte súbita, aparece cuando existe una progresión rápida de la enfermedad o surge un nuevo síntoma, f) miedo al rechazo, cuando existe mal olor, desfiguración o cambios muy marcados en la apariencia física, por ejemplo caquexia.

Como norma general de cara al afrontamiento terapéutico, los miedos se reducen en gran medida si se facilita su expresión, utilizando las pautas de comunicación adecuadas. En estas condiciones, algunas recomendaciones específicas pueden ser de ayuda para la provisión de apoyo psicológico:

- Para el miedo a la separación es útil la presencia de una persona que esté próxima afectivamente al enfermo
- Para los miedos a la enfermedad y al dolor es importante proporcionar al paciente información que desmitifique la concepción de muerte asociada a sufrimiento terrible y desesperación, complementándola con información referida a posibilidades de control. Respecto al dolor, es

útil que las verbalizaciones vayan en la línea de asegurarle que no se le dejará solo ante el dolor y que no lo tendrá durante mucho tiempo.

- Respecto al miedo a la pérdida de control es útil dialogar con el enfermo acerca de su pérdida de capacidad funcional nada más empieza a manifestarse. Además es primordial la colaboración de los familiares para que permitan a los enfermos sentirse útiles. Respecto a la pérdida de control mental es importante informar de los medios farmacológicos disponibles para un buen control además de proporcionar seguridad a través del apoyo emocional.

Debemos realizar algunas consideraciones respecto a los estados **confusionales o delirium**. Como señala Mannix (1991) el término confuso se utiliza para aplicarlo a un amplio rango de síntomas incluyendo la desorientación espacio-temporal, dificultades atencionales, alteraciones de la percepción (alucinaciones e ilusiones), alteraciones del contenido del pensamiento (ideas delirantes), alteraciones en la memoria, agitación y trastornos comportamentales, etc. Generalmente se presentan en el período comprendido alrededor de los 9 ± 6 días previos a la muerte, aunque en ocasiones pueden darse episodios esporádicos que remiten espontáneamente. Lipowsky (citado en Breitbart y Cohen, 1999) describió los subtipos de delirium basados en comportamiento psicomotor y en los niveles de arousal. Los subtipos incluyen el hiperactivo o agitado y el hipoactivo. Según Faisinger, Tapper y Bruera (1993) la mayoría de los enfermos terminales desarrollan delirium pero no todos requieren manejo médico ya sólo los que presentan un delirium hiperactivo lo necesitan. El apoyo psicológico recomendado incluye la utilización de elementos distractores, proporcionar soporte referido a la seguridad y ausencia de peligro, así como a orientación personal respecto al entorno y, el contacto continuo con una persona de apoyo que sea relevante para el paciente, que le hable de forma tranquila y reconfortante, ayudándole a orientarse respecto a objetos y personas del entorno. Al respecto y si el enfermo está ingresado es importante ofrecer ayuda mediante explicaciones, facilitando la presencia de la familia o del personal sanitario en la habitación y disipando miedos y sospechas (Faisinger *et al.*, 1993) Formando parte de los estados confusionales pueden aparecer también reacciones paranoides que fluctúan a lo largo del curso de la enfermedad terminal, empeorando habitualmente por la noche, así como crisis psicóticas que suelen ser irreversibles y que a menudo indican que el final es inminente.

Apoyo psicológico a los familiares/seres queridos

La familia como receptora de cuidados

El primer paso y quizás el más importante es la *exploración de las necesidades emocionales* de los familiares, sus preocupaciones, dificultades,

temores tanto a escala personal como en la interacción con el paciente y el equipo terapéutico, realizando también una *valoración de los recursos* que poseen, siendo fundamentales los siguientes aspectos (Barreto et al., 1998; Espino y Barreto, 1996):

- a) grado de afectación emocional de los distintos miembros
- b) necesidades de información
- c) necesidades de recursos (cómo hablar con el paciente de temas delicados, cómo reaccionar a sus manifestaciones emocionales, cómo cuidarle “físicamente”, cómo aceptar ayuda).

También debemos considerar a la familia o a las personas afectivamente relacionadas con el paciente a *largo de todo el proceso*, desde el momento en que se da el conocimiento de la enfermedad progresiva o el pronóstico fatal, posteriormente en el período de los cuidados, pasando por el momento de la muerte del paciente hasta la adaptación posterior a la misma en el proceso de duelo (Parkes, 1993). Es necesario transmitir garantía de soporte y explicar la causa de los síntomas.

Un objetivo pendiente en el ámbito hospitalario actual es el abordar las múltiples deficiencias y omisiones del actual *comportamiento médico-hospitalario* en la paliación del sufrimiento humano (Bayés, 2001). En general se detectan dificultades para incluir a las familias en los objetivos de los cuidados, quizá debido (Gómez y Guinovart, 1989) a la falta de una visión integral que incluya los diferentes aspectos (físicos, espirituales, emocionales y sociales) y la relevancia del papel activo de la familia en el contexto. Además de ello, la estructura física y el funcionamiento interno de la mayoría de los hospitales no favorece la presencia e intervención de la familia. A este respecto (Espino y Barreto, 1996) hemos hecho las siguientes sugerencias:

- 1) Es importante incluir en toda definición de objetivos terapéuticos, las medidas de soporte, terapéutica y de asesoramiento dirigidas a la familia del enfermo.
- 2) La estructura física y el funcionamiento de los hospitales debería potenciar la presencia y la colaboración de la familia del enfermo (horarios, habitaciones, salas de estar, servicios de información, etc.)
- 3) Es importante que existan espacios y tiempos específicos para la atención, información, soporte y terapéutica de la familia. La explicación de los cuidados a seguir con el enfermo disminuye la ansiedad y favorece la percepción de control.
- 4) La integración de la familia en los objetivos terapéuticos con el enfermo es esencial para lograr el soporte mutuo. Es importante que el equipo trabaje en este sentido para alcanzar esta integración, ya

que mejora sustancialmente la calidad relacional con el paciente y como resultado, la calidad asistencial.

La **intervención psicológica en el duelo** de los familiares antes del fallecimiento del paciente se realiza mediante la detección de los factores de riesgo de duelo complicado de los familiares susceptibles de recibir atención. Relaciones excesivamente dependientes, escaso apoyo percibido, pobres recursos de afrontamiento, facilitan el desarrollo de patologías posteriores al fallecimiento del paciente. Actualmente en nuestro medio se viene trabajando en la validación de un instrumento ("Valoración del Riesgo de Complicaciones en la Resolución del Duelo" Soler, Barreto y Yi, 2002) que evalúa a las personas con probabilidades de tener complicaciones en la resolución de su duelo. La intervención psicológica en este primer momento, consiste fundamentalmente en: informar del proceso natural del duelo y su adaptación y brindar apoyo emocional, al tiempo que se sugieren otras personas y recursos que puedan contribuir en una ayuda más instrumental en los casos en que se detecten problemáticas específicas.

Para el periodo después del fallecimiento del ser querido existen instrumentos de evaluación del duelo cuantitativos: escalas generales (TRIG, GEI, CBD), especializadas (para una determinada población), de duelo complicado (ITG) y cualitativos. La intervención psicológica implica un seguimiento de las personas que han perdido un ser querido, especialmente de aquellas en riesgo de duelo complicado, y puede incluir el asesoramiento en el duelo, para las personas que sólo requieren de una orientación, o el tratamiento de las alteraciones específicas.

Apoyo psicológico al equipo terapéutico

Dado que el equipo terapéutico es una pieza fundamental en esta situación, es importante analizar tanto las dificultades como los recursos. Uno de los problemas más comunes en el trabajo con pacientes especiales es el denominado síndrome de *burnout* o estrés laboral. Así pues, las estrategias de intervención deberían ir dirigidas a tres niveles (Gil-Monte y Peiró, 1997): a) considerar los procesos cognitivos de autoevaluación de los profesionales y el desarrollo de estrategias cognitivo-conductuales que les permitan eliminar o mitigar la fuente de estrés, evitando la experiencia de estrés, o neutralizando las consecuencias negativas de esa experiencia. Sería importante también analizar las creencias que los profesionales poseen sobre sí mismos y sobre su ejecución laboral, con el objetivo de mejorar su autoconfianza e incrementar su percepción de control, b) potenciar la formación en habilidades sociales y de apoyo social de los equipos de profesionales, y c) eliminar o disminuir los estresores del entorno organizacional que dan lugar al desarrollo del síndrome.

Conviene ser muy consciente de la vulnerabilidad de los equipos, particularmente cuando no existen estructuras específicas de mantenimiento. De todos modos, consideramos que para un funcionamiento eficaz de los equipos son útiles algunos recursos que comentamos:

- a) Actitudes positivas de escucha y comprensión de los otros profesionales
- b) Capacidad de Auto-control
- c) Habilidades de comunicación, asertividad
- d) Habilidades de resolución de problemas
- e) Objetivos comunes operativos: siempre el bienestar del paciente y la familia
- f) Objetivos a corto y largo plazo
- g) Planificación de las actuaciones de modo consensuado
- h) Mecanismos de evaluación de la eficacia de las acciones comunes e individuales
- i) Formación acerca de las patologías que se atienden y los recursos para abordarlas

En síntesis diríamos que serían fundamentales las actitudes positivas hacia las personas que atienden y con las que atienden y una buena información y formación.

CONCLUSIONES

Desde la filosofía de los cuidados paliativos se han revisado los objetivos prioritarios, como también los conceptos de sufrimiento, enfermedad terminal y las actitudes hacia la muerte. Asimismo, se consideraron los principios éticos y la imprescindible labor multidisciplinar del campo. Varios investigadores han desarrollado distintos modelos conceptuales que permiten entender el funcionamiento psicológico de las personas en esta etapa tan crítica de la vida, produciendo como resultado interesantes aportaciones que sirven de referencia para los clínicos que desarrollan su labor en este campo. De la misma forma, muchos investigadores han puesto de relieve la presencia de problemáticas psicológicas específicas en los pacientes y sus familiares, sugiriendo intervenciones que por las características de la situación podrían ser de especial utilidad. Existe dificultad en la evaluación por la multifactorialidad y gran variabilidad de los problemas de los pacientes y posiblemente, la necesaria sinergia de efectos entre el soporte emocional proporcionado por el equipo terapéutico y la familia y la intervención psicológica propiamente dicha.

Respecto al paciente, es de suma importancia reparar en su especial vulnerabilidad, considerando especialmente la variedad de sus dificultades y

la importancia de respetar su autonomía. Referente a la familia, se justifica su papel fundamental como cuidador y como agente de cuidados así como la necesidad de atenderles tanto durante la enfermedad como posteriormente en el proceso de duelo. En cuanto al equipo terapéutico, se han recogido algunas de las ventajas y dificultades del funcionamiento interdisciplinar así como sugerencias de recursos que facilitan su labor.

Se han expuesto los objetivos de intervención. Tanto la meta final de promoción del bienestar como alternativa incuestionable al hecho de la imposibilidad de curación, como los objetivos intermedios de facilitar el proceso de adaptación, atendiendo las necesidades y fomentando recursos, siempre siguiendo el ritmo del paciente.

Queremos concluir subrayando la necesidad, para todos los profesionales, de una reflexión profunda acerca de la vida y la muerte que nos permita entender a esta última como un hecho natural inevitable y así poder acercarnos a la persona que afronta su última etapa desde la proximidad y no desde el miedo, siempre con el objetivo último de fomentar que las personas vivan y mueran de la forma más digna posible. Como personas y como psicólogos, creemos que es imprescindible dar una respuesta ante el sufrimiento, intentando con todas nuestras herramientas promover el bienestar y facilitando la adaptación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- British Association of Counselling (1992). *Invitation to Membership*. Rugby: British Association of Counselling.
- Barbero, J. (2002). Bioética y Cuidados Paliativos. En V. Valentín, C. Alonso, MT. Murillo, Y. Vilches, y P. Pérez Cayuela (Eds.), *Oncología en atención primaria*. Madrid: Nova Sidonia.
- Barreto, M.P., y Bayés, R. (1990). El Psicólogo ante el enfermo terminal. *Anales de Psicología*, 6, 2, 169-180.
- Barreto, M.P. (1994). Cuidados paliativos al enfermo de SIDA en fase terminal. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47, 201-208.
- Barreto, M.P., Bayés, R., Comas, M., Martínez, E., Pascual, A., Roca, J., Gómez, X., y García-Conde, J. (1996). Assessment of the perception of symptoms and worries in Spanish terminal patients. *J. Palliat Care*, 12, 2, 43-46.
- Barreto, M.P., Arranz, P., Barbero, J., y Bayés, R. (1998). Intervención Psicológica con personas en la fase final de la vida. En V. Caballo (Eds.), *Manual para el tratamiento cognitivo conductual de los trastornos psicológicos (Vol. 2)*. Madrid: Siglo XXI.
- Bayés, R., y Barreto, M.P. (1992). Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clínica y Salud*, 3, 11-19.

- Bayes, R., Arranz, P., Barbero, J., y Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Pal*, 3, 114-21.
- Bayés, R. (2000). Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Soc. Esp Dolor*, 7, 70-74.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Breitbart, W., y Cohen, K.R. (1999). Delirium. En J. C. Holland (Eds.), *Psycho-oncology* (pp. 564-575). New York: Oxford University Press
- Doyle, D., Hanks, G., y MacDonald, N. (1993). Introduction. En D. Doyle, G. Hanks, y N. Macdonald (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Ellifritt, J., Nelson, K., y Walsh, D. (2003). Complicated bereavement: A national survey of potential risk factors. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 20(2), 114-120.
- Espino, A., y Barreto, M.P. (1996). La familia del paciente en fase terminal. *Medicina Paliativa*, 4, 5-12.
- Faisinger, R.L., Tapper, M., y Bruera, E. (1993). A perspective on the management of delirium in terminally ill patients on a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Care*, 9, 3, 4-8.
- Fallowfield, J., Jenkins, V., y Beveridge, H. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, 16 (4), 297-303
- Gamo, E., Alamo, C. del, y Hernán Gomez, L. (2000). Problemática clínica del duelo en la asistencia en Salud Mental. *Psiquiatría Pública*, 12(3), 209.
- Gil-Monte, P., y Peiró, J.M. (1997). *Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse*. Madrid: Síntesis
- Gómez-Batiste, X., Roca, J., Gorchs, N., Pladevall, C., y Guinovart, C. (1990). *Enfermos Terminales. ROL de Enfermería*, 136, 10-13.
- Gómez-Batiste, X., y Guinovart, C. (1989). Problemas y Sugerencias sobre el Papel de la Familia en la Atención de Enfermos Terminales. *Labor Hospitalaria*, 211, 68-69.
- Hill, D.R., Kelleher, K., y Shumaker, S.S. (1992). Psychosocial intervention in adult patients with coronary heart disease and cancer. *General Hospital Psychiatry*, 14, 28-42.
- Hynson, J., Gillis, J., Collins, J., Irving, H., y Trethewie, S. (2003). The dying child: how is care different?. *The Medical Journal of Australia*, 179 (6), 20-22.
- Hudson, P. (2003). Home-bases support for palliative care families: challenges and recommendations. *The Medical Journal of Australia* 179, 6, 35-37.

- Kissane, D., Clarke, D., y Street, A. (2001). Demoralization Syndrome, a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 12-21.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. NY: MacMillan
- Latimer, E. (1992). Ethical Challenges in Cancer Care. *J Pal Care*, 8(1), 65-70.
- Laval, G., Villard, M., y Comandini, F. (2003). What is expected of psychologist in palliative care mobile teams? *Presse Medicale*, 32 (15), 677-682.
- Mannix, K.A. (1991). Confusional states. En J. Penson y R. Fisher (Eds.), *Palliative Care for people with cancer* (pp.77-90). London: Edward Arnold.
- Moos, V. (1991). Patients characteristics, presentation and problems encountered in advanced AIDS in a hospice setting: A review. *Pall Med.*, 5, 112-116.
- Neimeyer, R.A. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.
- Parkes, C.M. (1993). Bereavement En D. Doyle , G. Hanks y N. MacDonald (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp.665-678). Oxford: Medical Pub.
- Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., y Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17 (2), 113-121.
- Sanz, J. (1990). La práctica de la Medicina Paliativa. *Med. Clin.*, 94, 25-26.
- Sanz, J. (1992). Historia de la Medicina Paliativa. *Boletín de la SECPAL*, 0,3-5.
- Soler, M.C., Barreto, M.P., González, M.R., Espinar, M.V., Fombuena, M., Azulay, A., Navarro, J.R., y Yi, P. (2002). *Estudio sobre la implantación de la atención al duelo en el estado español*. Congreso Nacional de Cuidados Paliativos, Granada.
- Soler, M.C., Barreto, M.P., y Yi, P. (en prensa). Cuestionario de Valoración de Riesgo de Resolución de Duelo Complicado.
- Sommers, J., y Vodanovich, S.J. (2000). Boredom proneness: its relationship to psychological- and physical- health symptoms. *J Clin Psychol*, 56, 149-55.
- Vachon, M. (1993). Emotional problems in palliative medicine: patient, family, and professional. En Doyle (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp.577-605). Oxford: Medical Publications
- World Health Organization (1990) *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Technical Report Series 804. Geneva.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

MORIR EN PAZ

Ramon Bayés
Universitat Autònoma de Barcelona

RESUMEN

Se señala la importancia de un proceso de morir apacible para los enfermos con cáncer avanzado así como la necesidad de elaborar y disponer de instrumentos sistemáticos que permitan el seguimiento del grado de serenidad con el que recorren el camino que les conducirá al final de su existencia, así como detectar los factores que puedan, positiva o negativamente, incidir en él. Se mencionan las condiciones que debería reunir un instrumento que cumpliera dicha función.

Palabras clave: Proceso de morir; Muerte en paz; Cuidados paliativos; Bienestar; Sufrimiento.

ABSTRACT

This work deals with the relevance of a peaceful death for advanced cancer patients. Also, we discuss the necessary measurement instruments that will permit the supervision of peaceful states throughout the process to the end of life. Moreover, assessment of factors, -both positive and negative- that influence this state must be sought and taken into account. Finally the requirements of useful instruments for this purpose are described.

Key words: Dying process; Dying in peace; Palliative care; Well-being; Suffering.

No hay duda de que, a pesar de los avances biomédicos conseguidos en las últimas décadas, la enfermedad oncológica sigue siendo, en bastantes casos, una enfermedad letal. Por ello y por el temor que la simple palabra "cáncer" suscita todavía en los miembros de nuestra sociedad, quisiera centrar mi atención en el proceso de morir del enfermo oncológico y en la importancia que tiene, en esta fase de la vida, poder mantener un estado de

ánimo sereno que le permita abandonar este mundo lo más apaciblemente posible.

No es la primera vez que me atrevo a abordar el tema de la muerte en paz (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003; Bayés, 2001); sin embargo, en este preciso momento, me gustaría - siento la necesidad de - intentar profundizar nuevamente en él. O por lo menos en alguno de sus aspectos.

Mi punto de partida será, como otras veces, el trabajo de Cassell (1982, 1991) sobre el sufrimiento y los objetivos de la medicina. Pero, sin detenerme en sus premisas y conclusiones - que sigo considerando fundamentales - iré directamente a la propuesta de Callahan (2000) que, en mi opinión, no es más que una síntesis de los hallazgos más relevantes del informe Hastings (1996).

Teniendo en cuenta que el presente trabajo debe insertarse en un número monográfico dedicado a la psicooncología, quisiera llamar la atención del lector sobre un párrafo de dicho informe - cuya lectura recomiendo *in extenso* - en el cual se subraya que la medicina, definida como “el arte de la ciencia del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, y el mantenimiento de la salud”, es, en la actualidad, una actividad compleja que precisa del trabajo de muchos profesionales que no son médicos.

Centrándonos ya en el trabajo de síntesis de Callahan (2000), en el que se acotan con singular precisión los dos objetivos básicos de la medicina del siglo XXI, observamos que lo que este autor trata de comunicarnos es, esencialmente, que *el objetivo de los cuidados paliativos* - elevado por Callahan a objetivo principal de la medicina, al mismo nivel que el objetivo secular de prevención y curación de las enfermedades - *y que constituye su verdadera justificación es “ayudar a las personas a morir en paz”*¹.

A partir de este planteamiento, el problema nuclear para mejorar nuestro conocimiento de los factores que facilitan o dificultan adquirir y mantener la serenidad a lo largo del proceso de morir y poder así incurrir en ellos, reside, en mi opinión, en cómo saber - cómo evaluar - hasta que punto una persona está recorriendo apaciblemente, o no, el tramo final de su existencia. En este sentido, creo que la definición de objetivo de los cuidados paliativos que figura en la *Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos* (Gómez-Batiste et al., 2002) como “mejora de la calidad de vida y el confort definidos por el enfermo y la familia”, si bien subraya la subjetividad e individualización del proceso de morir - y, en este sentido, constituye un paso adelante de indudable valor - no nos es de gran ayuda.

Y, en mi opinión, no lo es porque “confort” - término asimismo mencionado en las Recomendaciones de la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (Sanz, Gómez-Batiste, Gómez Sancho y Núñez Olarte, 1993) - puede ser sinónimo de “bienestar” - su polo opuesto podría ser “malestar” o “malestar emocional” (*distress*) - pero no creo que tenga el mismo contenido que “morir en paz”. En principio, estoy convencido de que se puede “morir en paz” con “confort” o “bienestar”, pero, en algunos casos, también sin él. Depende de cada persona. En general, es posible que sea más fácil que un

enfermo pueda afrontar su último viaje si tiene confort que si no lo tiene, por lo que obtener “confort”, en muchos casos, será un objetivo clínico intermedio de gran interés. Pero no es, necesariamente, la última frontera, como se ha puesto de relieve en el seminario sobre *Ética y sedación al final de la vida* (Fundació Grifols i Lucas, 2003), celebrado recientemente en Barcelona. Así, por ejemplo, Victoria Camps se pregunta, en su aportación al seminario, si “la utilización sistemática y a veces indiscriminada de cuidados paliativos ante el sufrimiento refractario ¿es realmente una buena práctica, una forma de beneficencia *en todos los casos?*” (el subrayado es mío).

Por otra parte, ya se han justificado en otro lugar (Limonero y Bayés, 1995) las diferencias existentes entre los constructos “bienestar” y “calidad de vida”, así como la necesidad de preferir el primero al segundo en el ámbito de los cuidados paliativos, lo cual nos conduce a desestimar – junto a otras razones que se apuutarán más adelante – los instrumentos diseñados para la supervisión de enfermos oncológicos en terapia activa, para evaluar psicológicamente a enfermos que se acercan al final de su existencia. En el trabajo que acabamos de mencionar (Limonero y Bayés, 1995) se define el “bienestar” como “la sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades – físicas, psicológico-emocionales, sociales y/o espirituales – que puede experimentar el enfermo, de forma intermitente, continua o esporádica, a lo largo de la última etapa de su existencia”, pero ¿es equivalente obtener un alto grado de bienestar a lo largo del proceso de morir, a morir en paz?. Quizás se pueda ver así desde fuera, desde los familiares y profesionales sanitarios, dados los condicionamientos culturales a los que nos encontramos sometidos por una sociedad con un bajo nivel de tolerancia hacia el dolor o sufrimiento ajenos pero, ¿lo es también desde dentro, desde la óptica interna de la persona que se está muriendo? (Faisinger, Núñez Olarte y deMoissac, 2003).

En algunos – ¿pocos? ¿bastantes? ¿muchos? – casos pueden existir grandes discrepancias entre lo que sienten y quieren los enfermos que se acercan al final de su vida y lo que opinan sus familiares y los profesionales sanitarios que se ocupan de ellos. Así, Pérez Oliva, por ejemplo, en el seminario *Ética y sedación al final de la vida* (Fundación Victor Grifols i Lucas, 2003) antes aludido, señala que “estando inmovilizada en una cama en fase terminal, tal vez importe menos el dolor que la oportunidad de ver una vez más a mis hijos. Creo que la valoración de lo qué es aceptable para uno mismo depende los valores de cada uno y de la circunstancia concreta del momento”, y Broogi, en el transcurso del mismo seminario, nos recuerda que “no vale mi experiencia sobre 74 para tratar sin más al 75avo. Hay que descubrir el ‘mundo’ de este último”.

Cuando se pide a los profesionales sanitarios españoles (médicos, enfermeras, etc.) que indiquen que es lo que creen que más les ayudaría a ellos a morir en paz (Bayés, Limonero, Romero y Arranz, 2000), es interesante que la mayoría (55 %) cite en primer lugar los aspectos

emocionales: "Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos con mis seres queridos". Pero es igualmente interesante poner de manifiesto que, aun cuando éste sea el valor mayoritario no es el valor universal. Así, todas las opciones ofertadas son priorizadas por alguien, aun cuando en algún caso la opción preferida sólo sea elegida por una minoría. Por tanto, si nuestra pregunta es: ¿se puede morir en paz experimentando dolor, disnea, malestar emocional, etc.?, la respuesta es si. Y si el interrogante fuera: ¿es suficiente, en todos los casos, el control de síntomas para morir en paz?, la respuesta sería no.

Por otra parte, en las aportaciones al seminario al que antes hemos hecho referencia (Fundación Víctor Grifols y Lucas, 2003), Barbero subraya que "uno de los problemas actuales de los cuidados paliativos – y por qué no decirlo – también de la sociedad en su conjunto es el planteamiento de tolerancia 'cero' a la experiencia de sufrimiento", al tiempo que Casado, en el mismo seminario, señala que "la tolerancia al sufrimiento es una decisión del sujeto", y Broggi – cuya preferencia por la personalización de los enfermos ha quedado patente en una cita anterior – indica que "yo si definiendo la 'tolerancia cero' para el sufrimiento (aunque también esté en lo cierto Javier Barbero, en que es utópico el 0 absoluto), pero hablo del objetivo a apuntar. Hay que luchar contra el sufrimiento ... que no es preferido por el enfermo frente a este otro mal que es la desconexión del entorno", es decir, la sedación.

Una nueva pregunta podría ser: ¿se puede morir en paz si se experimenta sufrimiento?. O, dicho de otra manera, ¿qué relación existe entre morir en paz y sufrimiento?

A mi juicio, todo depende de nuestra definición de sufrimiento. Si concebimos el sufrimiento como la consecuencia de la vivencia de una amenaza importante para la integridad somática, psicológica o espiritual, de la persona (Arranz et al., 2003), entendemos que morir en paz podría significar el desvanecimiento de esta percepción de amenaza, un "dejarse ir". "Es - escribe Kübler-Ross (1969) – como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado y llegara el momento del 'descanso final antes del largo viaje'". Es el sentimiento de que las fronteras entre el yo interior, y el resto de las cosas y personas se diluye y que toda separación desaparece (Payàs, 2002). En este sentido, para la persona que se encuentra al final de la vida, ser consciente del alejamiento de toda fuente de amenaza, preferir o aceptar dicho alejamiento y morir en paz podrían ser equivalentes.

Sin embargo, sobre todo durante las fases tempranas del proceso de morir, es también posible que la persona precise asirse a algún tipo de esperanza circunscrita a la pequeña realidad del instante en que vive. Y esta esperanza tal vez pueda suscitarse en el enfermo a través de ofrecerle la posibilidad de llevar a cabo elecciones concretas aunque sean de alcance muy limitado, tales como "¿Por qué no decide cuando desearía bañarse, si por la mañana o por la tarde?" (Kearney y Mount, 2000).

También es posible que haya muchas respuestas, muchas formas de morir en paz, tal como, por ejemplo, morir luchando por la justicia y los derechos humanos (Boff, 2002). Como señala Webster, "...la muerte tiene diez mil puertas distintas para que cada hombre encuentre su salida" (Cfr. Nuland, 1993). Es inmensa todavía nuestra ignorancia sobre este periodo, corto o largo, denominado proceso de morir, sobre todo desde el punto de vista psicológico.

¿Será el continuo "sufrimiento-serenidad" el que andamos buscando? ¿O tal vez el énfasis habrá que ponerlo en el grado de aceptación y decisión autónoma del sujeto en cada momento, ante las cambiantes expectativas y alternativas (Chochinov, Tataryn, Clinch y Dudgeon, 1999) que le van planteando sus propios pensamientos, sea con o sin dolor, con o sin sufrimiento?

En cualquier caso, hay ciertas normas metodológicas que, en cuidados paliativos, deben orientar nuestra búsqueda de una herramienta de evaluación – en la actualidad creemos que sería un atrevimiento ir más allá de un instrumento de cribaje (*screening*) – que nos permita detectar a las personas con mayor peligro de padecer un síntoma refractario de tipo psicológico (Bayés, 2000, 2001; Limonero y Bayés, 1995) y proporcionarnos, a lo largo del proceso de morir, datos sistemáticos de su nivel de serenidad o ausencia de ella.

En concreto se sugiere que este instrumento debería cumplir los requisitos siguientes (Bayés, 2001):

- a) ser adecuado para medir aspectos *subjetivos*, ya que son subjetivos tanto la ansiedad como la serenidad; tanto la percepción de la amenaza como la de los recursos para hacerle frente.
- b) ser *fácilmente comprensible* para la mayoría de enfermos graves y en situación terminal, ya que muchos de ellos se encuentran débiles, fatigados y, en algunos casos, padecen pérdidas o deterioros cognitivos.
- c) que se especifique en él un *periodo de tiempo de evaluación* (p.e. esta mañana, las últimas 24 horas, ayer, etc.) *próximo y de corta duración*.
- d) *no ser invasivo ni plantear o sugerir a los enfermos nuevos problemas* o posibilidades amenazadoras en las que no hayan pensado. El ideal sería que nuestras preguntas, a la vez que permitieran conseguir información sobre los temores o amenazas del enfermo, tuvieran en si mismas un componente terapéutico o, por lo menos, facilitaran la relación empática entre el profesional sanitario y el enfermo.
- e) ser *sencillo, fácil y rápido de administrar* en la práctica clínica ya que un instrumento, por muy fiable y válido que sea, si no es práctico de usar no se utilizará.
- f) *poderse aplicar repetidamente*, sin pérdida de fiabilidad, con el fin de obtener datos longitudinales comparativos y permitirnos conocer, evolutivamente, hasta que punto son eficaces nuestras intervenciones

para mejorar el bienestar de los enfermos, disminuir su sufrimiento o conseguir la serenidad de una muerte en paz.

Siguiendo una línea paralela parecida, (Kearney y Mount, 2000) establecen que los diferentes instrumentos que se desarrollen deberían ser:

1. *sencillos*
2. *fáciles de completar.*
3. *válidos y fiables.*
4. *sensibles.*
5. *clínicamente relevantes.*
6. *poderse expresar gráficamente.*

Es posible que, combinando ambas listas, seamos capaces de establecer una lista única que nos ayude a la confección de un instrumento, siempre provisional, siempre mejorable, que sea susceptible de facilitar la labor de profesionales y familiares en el objetivo de proporcionar al paciente una muerte en paz.

Dejamos abierta esta posibilidad. Como antes se sugería y a diferencia de lo que opinan otros autores (McClain, Rosenfel y Breitbart, 2003), considero que los instrumentos creados para evaluar la calidad de vida y las variables psicológicas de los enfermos crónicos, tanto por su longitud y forma como por su contenido, no son adecuados para mejorar nuestro conocimiento del grado de paz que experimentan los enfermos que se encuentran al final de su existencia.

En el momento presente, estoy convencido de que el mejor instrumento de que disponemos es la entrevista empática con el enfermo, con una constante disposición y práctica de *escucha activa* por parte del profesional (Arranz et al., 2003; Kearney y Mount, 2000).

En mi opinión, será importante ser conscientes de que:

- a) el proceso de morir es dinámico y que los pensamientos y deseos de la persona que se está muriendo pueden cambiar con gran rapidez.
- b) nos encontramos en una sociedad en la que existe un bajo dintel de resistencia al sufrimiento de las personas queridas o que se encuentran bajo nuestra responsabilidad. Los propios miedos de los profesionales sanitarios, tal como señala Barreto (Fundación Víctor Grifols i Lucas, 2003) y, con mayor frecuencia, los sentimientos de sobreprotección de los familiares, sugeridos por Nabal (Fundación Víctor Grifols i Lucas, 2003), aun cuando sean fruto de la buena voluntad, pueden actuar, en algunos casos, contra los deseos y autonomía de la persona que se acerca al final definitivo e irreversible de *su* existencia, al considerar como síntomas refractarios a síntomas que no lo son y anulando a través

de la sedación la conciencia de la persona (Cfr. Couceiro y Porta, en Fundación Victor Grifols i Lucas, 2003)

- c) es esencial, por tanto, elaborar instrumentos de evaluación de las características metodológicas antes mencionadas para el seguimiento del proceso de morir que, en cada momento, puedan indicarnos, por una parte, cuáles son los deseos del paciente y, por otra, detectar a tiempo situaciones que fácilmente pueden conducir, posteriormente, a un síntoma – sobre todo psicológico o espiritual – de difícil o imposible control.

Por ello, a mi juicio, las evaluaciones de seguimiento que se realicen – las cuales deberían mostrarnos tendencias hacia la paz o hacia su carencia – deberían iniciarse lo antes posible, sobre todo en los pacientes con enfermedades – como en muchos tipos de cáncer avanzado de carácter irreversible- que presentan una lenta evolución.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Bayés, R. (2000). Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos. En M. Die Trill y E. López Imedio (Eds.), *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia* (pp. 651-668). Madrid: ADES.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Romero, E., y Arranz, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Medicina Clínica*, 115, 579-582.
- Boff, L. (2002). Sufrimiento. En C. Flonatan (Ed.), *Nuevo diccionario de pastoral* (pp. 435-445). Madrid: Ediciones Paulinas.
- Bruera, E. (2000). New directives for psychosocial research in palliative medicine. En H.M. Chochinov y W. Breitbart (Eds.), *Handbook of psychiatry in palliative medicine* (pp. 407-411). Nueva York: Oxford University Press.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Cassell, E.J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Chochinov, H.M., Tataryn, D., Clinch, J.J., y Dudgeon, D. (1999). Will to life in the terminally ill. *The Lancet*, 354, 816-819.

- Faisinger, R.L., Núñez Olarte, J.M., y de Moissac, D. (2003). The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *Journal of Palliative Care*, 19 (1), 43-48.
- Fundació Victor Grifols i Lucas (en prensa). *Ètica y sedación al final de la vida*. Barcelona.
- Gómez-Batiste, X., De la Mata, I., Fernández, M., Ferrer, J.M., García, E., Novellas, A., Pascual, A., Picaza, J.M., Sánchez, M., Sanmartín, J., Sastre, P., y Suñol, R. (2002). *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Kearney, M. y Mount, B. (2000). Spiritual care of the dying patient. En H.M. Chochinov y W. Breitbart (Eds.), *Handbook of psychiatry in palliative care* (pp. 357-373). Nueva York: Oxford University Press.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Londres: Macmillan.
- Limonero, J.T., y Bayés, R. (1995). Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 2, 53-59.
- McClain, C.S., Rosenfeld, B., y Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-to-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*, 361, 1603-1607.
- Nuland, S.B. (1993). *How we die. Reflections on life's final chapter*. Traducción: *Cómo morimos*. Madrid: Alianza, 1995.
- Payàs, A. (2002). *Acompanyament espiritual en l'última etapa de la vida*. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives.
- Sanz, J., Gómez-Batiste, X., Gómez Sancho, M., y Núñez Olarte, J.M. (1993). *Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- The Hastings Center Report (1996). *The goals of medicine: setting new priorities*. Suplemento especial, noviembre-diciembre.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL DUELO

M^a Carmen Soler Sáiz* y M^a Pilar Barreto Martín**

*Hospitales "Dr. Moliner" y "Arnau de Vilanova", Valencia.

** Facultad de Psicología, Universitat de València.

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo mostrar las principales aportaciones de la Psicología en el duelo. Tras revisar aspectos básicos en la comprensión de este proceso, se exponen los objetivos e instrumentos generales de la evaluación, el diagnóstico de duelo complicado y, por último, la intervención psicológica.

La revisión plantea unas consideraciones preliminares en relación con la intervención en el duelo, los objetivos generales más relevantes a nivel preventivo y terapéutico (tanto en adultos como en niños y adolescentes), las estrategias de intervención psicológica especializada y las modalidades de tratamiento.

Los procesos de duelo complicado y los trastornos relacionados son los que más se benefician y obtienen resultados más positivos de la intervención. La mayoría mejoran con el tratamiento aunque hay un número pequeño pero significativo que no responden.

Palabras clave: Duelo; Duelo complicado; Evaluación; Prevención; Intervención.

ABSTRACT

The aim of this work is to describe the main contributions of psychology to the bereavement. After having revised the basic aspects in the comprehension of the process, the main aims and instruments for assessment and intervention strategies and, finally, the psychological intervention are showed.

The revision states some preliminary considerations in relationship to the intervention in bereavement, the most relevant general aims, preventive and therapeutic (both in adults and children), specialised psychological intervention tools and treatment modalities.

The complicated grief processes and the bereavement-related pathology are those which receive the proceeds of a benefit performance and obtain the most positive results of the intervention. The majority improve with the treatment even though there is a small number but significative that does not respond.

Key words: Bereavement; Bereavement pathologies; Assessment; Prevention; Intervention.

INTRODUCCIÓN

El manual diagnóstico de los trastornos mentales DSM-IV-TR en problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, incluye el duelo y lo define como la reacción ante la muerte de una persona querida (APA, 2001).

De acuerdo con Soler y Jordá (1996), podemos definir *el duelo* como los pensamientos, sentimientos (incluyendo los síntomas físicos y emocionales) y acciones consecuentes a la anticipación o pérdida de una persona o cosa amada. Se incorpora así el duelo anticipado y aquel que se produce por pérdidas diferentes a personas queridas.

El duelo es un proceso adaptativo que permite restablecer el equilibrio roto tras la pérdida y puede contribuir positivamente en el crecimiento personal. La mayoría de las personas se ajustan sin necesidad de ayuda profesional pero una minoría tiene riesgo de padecer consecuencias duraderas en la salud.

No existe un punto final del duelo pero se puede deducir que ha concluido cuando el dolor intenso da paso al recuerdo afectuoso y tranquilo del pasado. La duración del proceso suele ser de uno a dos años pero dependerá, igual que su intensidad, de la importancia del fallecido, de factores socioculturales y de determinadas circunstancias predictoras de mayor dificultad en la resolución del mismo.

Seguidamente se recogen los *factores predictores de riesgo de complicación del duelo* diferenciando entre: situacionales, personales e interpersonales.

Los factores situacionales se refieren a aspectos de la situación que afectan al curso del duelo. En este grupo se incluyen el modo en que se ha producido la muerte (por ejemplo, inesperado, múltiple, homicidio, suicidio y accidente), la ausencia del objeto del duelo (como desaparecidos, cuerpos irreconocibles, abortos o embarazos ectópicos), la duración de la enfermedad (más de 12 meses), la existencia de crisis concurrentes (cambio de domicilio, presencia de discapacitados en la familia y problemas financieros entre otros), los recursos materiales reducidos y las muertes estigmatizadas.

Los factores personales se refieren fundamentalmente a variables individuales del superviviente que influyen en el proceso de recuperación de una pérdida. Las más apoyadas por los investigadores son la juventud del fallecido, la edad del doliente (los más jóvenes presentan mayor malestar físico y, en el contexto conyugal, se ha encontrado que éstos inicialmente presentan una intensidad de pena mayor pero a los dos años experimentan una mejoría significativa mientras que las viudas ancianas muestran una pena disminuida al comienzo pero dos años después su salud es más frágil), el género del doliente (aunque no existe acuerdo, Sanders -1999- considera que tras la pérdida de la pareja los hombres sufren consecuencias en la salud más severas que las mujeres aunque todavía no se han encontrado razones concluyentes respecto a las causas de esta diferencia), la personalidad (como ajuste pobre, dificultad para expresar sus emociones, inhabilidad para manejar el estrés, poco sentimiento de control y baja tolerancia a la frustración), la salud previa frágil, la no religiosidad, la escasez de aficiones e intereses, la pérdida temprana de los padres, los duelos anteriores no resueltos, la negación de la muerte del ser querido y las reacciones emocionales de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas o el retraso en la reacción emocional.

Los factores interpersonales hacen referencia a aspectos relevantes de la relación con el fallecido y con la red social. Dentro de esta categoría destacan el parentesco (pérdida del hijo, del hermano en la adolescencia, del padre o la madre en edad temprana y de la pareja), la relación ambivalente o dependiente, la ausencia de apoyo social (como pertenecer a una familia pequeña, con baja cohesión e inhabilidad para ayudar a sus miembros, no trabajar fuera, la existencia de niños pequeños en casa o el alejamiento del sistema tradicional socioreligioso de apoyo de los emigrantes) y el recuerdo doloroso (como el mal control de síntomas, diagnóstico tardío o relaciones inadecuadas con el personal sanitario).

Aunque los factores predictores comentados son aplicables a todos los grupos de edad, es necesario considerar las *situaciones de riesgo particulares para los niños y adolescentes*. La primera de ellas, es el ambiente inestable con una figura responsable de los cuidados alternante. En la medida de lo posible esta situación debe evitarse y habrá que procurar garantizar la continuidad de los cuidados cuando los padres no se encuentren en las condiciones adecuadas para brindarlos. La segunda, se refiere a la dependencia con el progenitor superviviente y su reacción a la pérdida (no se debe olvidar que los niños aprenden por el modelo que reciben del adulto). La tercera, es la existencia de segundas nupcias y una relación negativa con la nueva figura. La cuarta, es la pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes. Y, la quinta, la falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o al adolescente.

EVALUACIÓN

La naturaleza del fenómeno del duelo es compleja y, por tanto, también lo es su evaluación. Parte de esta dificultad es debida a la gran variedad de manifestaciones cognitivas, motoras y fisiológicas existentes y a la presencia de algunas conductas que pueden aparecer a lo largo de todo el proceso aunque resulten más características o adecuadas en un determinado momento (Hanson, Carpenter y Fairchild, 1999).

Al igual que ocurre con otros procesos psicológicos, resulta necesario precisar si el duelo se está desarrollando adecuadamente o si existen conductas que, por su intensidad o duración excesivas, advierten del riesgo o de la existencia de problemas susceptibles de intervención preventiva o especializada.

La evaluación hace posible el diagnóstico con un mayor grado de certeza y se debe llevar a cabo mediante la recopilación y el análisis de los datos familiares que resulten esenciales para brindar apoyo, planificar y poner en marcha la intervención y movilizar los recursos necesarios para un adecuado ajuste de los familiares a la pérdida. La obtención de los datos requerirá grandes habilidades de escucha y comunicación y exigirá la utilización de fuentes diversas como entrevistas, genograma, autorregistros, observación directa, cuestionarios e historia de vida (Barreto, Molero y Pérez, 2000).

Los *objetivos* perseguidos con la evaluación y el diagnóstico son los siguientes. Primero, obtener la historia del fallecimiento y una visión de la situación real de la familia, del contexto familiar y de cada uno de sus miembros para entender mejor sus necesidades, preocupaciones, recursos y peticiones de intervención. Segundo, detectar las variables predictoras de riesgo de duelo complicado con el fin de prevenirlo. Tercero, decidir quién o quiénes serán objeto de intervención especializada. Cuarto, establecer la relación terapéutica y motivar a la familia para que se adhieran adecuadamente a la intervención propuesta. Quinto, realizar el análisis funcional de las conductas problemáticas. Sexto, determinar, planificar y desarrollar las estrategias necesarias para facilitar el máximo bienestar de todos y cada uno de los miembros de la familia.

Si la evaluación se hace adecuadamente y con una actitud empática puede constituir en si misma un primer paso en la terapia o el asesoramiento y puede ser llamada o calificada como "evaluación terapéutica" (Raphael et al., 1999).

La entrevista es extremadamente útil en el estudio del duelo pudiéndose profundizar sobre su aplicación en el tema que nos ocupa en el trabajo de Raphael et al. (1999). A continuación, se presentan los *cuestionarios generales más significativos en la evaluación del duelo*.

- Inventario de Experiencias en Duelo (IED) (The Grief Experience Inventory de Sanders, Mauger y Strong, 1985). García-García, Landa, Trigueros y Gaminde (2001) lo han adaptado al castellano y el estudio de la validez y fiabilidad resulta equivalente al de la prueba original. El inventario consta de 135 ítems dicotómicos (verdadero y falso) que exploran las áreas somática, emocional y relacional del doliente a través de dieciocho escalas: tres de validez (negación, respuestas atípicas y deseabilidad social), nueve clínicas (desesperanza, enfado, culpa, aislamiento social, pérdida de control, rumiación, despersonalización, somatización y ansiedad ante la muerte) y seis experimentales (alteraciones del sueño, pérdida de apetito, pérdida de energía, síntomas físicos, optimismo/desesperanza y dependencia). Algunos de los ítems puntúan en dos o tres escalas a la vez y, por este motivo, sumando la máxima puntuación posible de cada una de las escalas se obtiene un total de 187 puntos (145 de verdadero y 42 de falso). Es auto-administrado y se rellena aproximadamente en veinte minutos aunque puede ser leído por el entrevistador si resulta necesario. Para evaluarlo, se utiliza un programa informático elaborado por el equipo investigador a partir de las plantillas originales. Igual que los tres instrumentos siguientes, se puede conseguir a través de J. A. García-García del Grupo de Estudios de Duelo (e-mail: jagarcia@jet.es).

Neimeyer y Hogan (2001) critican las dificultades de consistencia interna y la estructura de los factores, la reducción de la variabilidad como consecuencia del formato verdadero-falso, la excesiva redundancia de ítems y los problemas en la interpretación de la escala de negación. Es un instrumento útil aunque puede mejorarse.

- Inventario Texas Revisado de Duelo (The Texas Revised Inventory of Grief de Faschingbauer, Zisook y DeVaul, 1987). García-García, Landa, Treigueros, Calvo y Gaminde (1995) y García-García y Landa (2001) lo han adaptado al castellano y validado, siendo la fiabilidad de las dos partes prácticamente idéntica al original. Respecto a la validez factorial, la adaptación encaja perfectamente con el constructo original; en cuanto a la validez por hipótesis; por último, la validez convergente con el IED resulta positiva y significativa.

Su aplicación es más sencilla que la del IED, es auto-administrado y se rellena en diez minutos aproximadamente. Se evalúa directamente sin necesidad de plantilla y, según los autores, permite agrupar a los dolientes en cuatro categorías: ausencia de duelo, duelo retardado, prolongado y agudo.

Consta de dos partes evaluadas con escalas de tipo Likert con cinco categorías de respuesta. La primera (I), consta de ocho ítems relativos a la conducta y los sentimientos del doliente en el momento inmediatamente posterior a la muerte del cónyuge y la puntuación oscila entre 8 y 40 puntos. La segunda (II), consta de trece ítems referentes a

los sentimientos actuales y puntúa entre 13 y 65. Esta parte permite medir los cambios producidos en el tiempo.

Neimeyer y Hogan (2001) critican un exceso de coincidencia con medidas de depresión, la inclusión de ítems benignos y redundancias, el descuido de síntomas asociados con culpa, amargura, irrupción y experiencias alucinatorias y, por último, señalan que la comparación entre la parte I y la II se ve afectada por la memoria.

- **Inventario de Duelo Complicado (IDC)** (The Inventory of Complicated Grief de Prigerson y Jacobs, 2001). Procede de una versión anterior revisada y ampliada y se ha construido de acuerdo con los criterios de duelo patológico establecidos mediante consenso por un importante grupo de investigadores (Prigerson, Shear, Jacobs, Reynolds III, Maciejewski, Davidson, Rosenheck, Pilkonis, Wortman, Williams, Widiger, Frank, Kupfer y Zisook, 1999). Es un cuestionario autoadministrado de 34 preguntas: treinta se refieren a los síntomas que se desea explorar y se responden mediante escala tipo Likert con cinco niveles de frecuencia o intensidad (desde “menos de una vez al mes” hasta “varias veces cada día”), dos cuantitativas expresadas en meses y referidas al momento de empezar los síntomas y su duración y una abierta sobre los cambios experimentados en los sentimientos a lo largo del tiempo. García-García, Landa, Prigerson, Echevarria, Grandes, Mauriz y Andollo (2002) lo han traducido al español y, actualmente, está en fase de validación a nuestro medio. La versión original se puede consultar íntegramente en Prigerson y Jacobs (2001).
- **Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado** (The Risk Index de Parkes y Weiss, 1983). Es un cuestionario de ocho preguntas con respuestas tipo Likert y se ha elaborado con la finalidad de ser cumplimentado por los profesionales con la intención de identificar los dolientes con riesgo de presentar complicaciones en la resolución del duelo. García-García, Landa, Grandes, Mauriz y Andollo (2002) lo han traducido al castellano y, actualmente, está en fase de validación a nuestro medio.
- **Valoración del Riesgo de Complicaciones en la Resolución del Duelo** (Soler, Barreto y Yi, 2002). Es un cuestionario diseñado para ser cumplimentado por los profesionales de los recursos de cuidados paliativos de cualquier nivel asistencial. Consta de diecinueve ítems correspondientes a los factores predictores de riesgo de duelo complicado considerados relevantes en la literatura científica y en la experiencia clínica. Las respuestas se realizan mediante escalas tipo Lickert. Su objetivo es detectar los familiares con riesgo de complicación en la resolución del duelo, aprovechando el momento en que están más en contacto con los servicios sanitarios, para poder prevenir problemas posteriores. Actualmente, está en fase de validación.
- **Grief Reaction Checklist** (Remondet y Hansson, 1987). Puede ser un instrumento útil de screening de la angustia relacionada con el duelo

prolongado. Consta de siete ítems dirigidos a evaluar la aceptación, el encierro y la reintegración social. Las puntuaciones se relacionan con medidas a largo plazo de ajuste social y emocional y del estado de salud.

- Escala Emocional de Caras (Facial Affective Scale de McGrath, de Veber y Hearn, 1985). Es una escala representada por siete caras expresando la situación emocional y la persona ha de evaluar cómo se siente en ese momento.

DIAGNOSTICO DE DUELO COMPLICADO

En ocasiones, no se produce el curso normal del duelo y se experimentan reacciones que interfieren claramente en el funcionamiento general de la persona hasta el punto de necesitar ayuda especializada. Estas reacciones o estados constituyen lo que se ha convenido en llamar duelo anormal, complicado, traumático o patológico.

Es difícil estimar la incidencia de duelo complicado en la población general. En la medida en que diferentes autores han comenzado a interesarse por este problema y se han realizado estudios en la población general, se ha observado que tras la pérdida de una persona significativa las dos terceras partes de los dolientes evolucionarán con normalidad y el resto sufrirá alteraciones en su salud física, mental o ambas (Olmeda, García Olmos y Basurte, 2002). También sabemos que el duelo puede aumentar el riesgo de suicidio, de padecer enfermedades psicosomáticas y cardiovasculares y que una cuarta parte de los viudos o viudas sufrirán depresión o ansiedad en el primer año tras la pérdida (Parkes, 1998).

Actualmente, no existe consenso diagnóstico como consecuencia de la no inclusión del duelo complicado en la clasificación del "DSM-IV-TR". De todos modos, en los problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, señala la presencia de ciertos síntomas que *no* son característicos de una reacción de duelo "normal" y que pueden ser útiles en la diferenciación con el trastorno depresivo mayor. El primero es la culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida. El segundo, pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida. El tercero, preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad. El cuarto, enlentecimiento psicomotor acusado. El quinto, deterioro funcional acusado y prolongado y, el sexto, experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

Afortunadamente, el esfuerzo del grupo de Prigerson (Prigerson et al., 1999, citados por Prigerson y Jacobs, 2001, p. 624 y 629) puede reducir la falta de consenso. De acuerdo con ellos, el síndrome o trastorno de "pena traumática" aglutina distintas manifestaciones que pueden agruparse a su vez

en dos categorías diferentes referidas, por un lado, al malestar por la separación (pensamientos intrusivos acerca del fallecido, añoranza del fallecido, búsqueda del fallecido a pesar de saber que está muerto y soledad como resultado del fallecimiento) y, por otro lado, los síntomas de malestar traumático (falta de metas y/o sentimientos de inutilidad respecto al futuro, sensación subjetiva de indiferencia o ausencia de respuesta emocional, dificultades para aceptar la muerte, sentir la vida vacía y/o sin sentido, sentir que se ha muerto una parte de si mismo, tener hecho pedazos el modo de ver y entender el mundo, asumir síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido y excesiva irritabilidad, amargura y/o enfado en relación a la muerte). Siguiendo a estos investigadores, el diagnóstico de duelo complicado requiere la muerte de una persona significativa, la presencia simultánea de varias de las manifestaciones de cada una de las categorías con una intensidad, frecuencia y duración determinadas y, por último, un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas de la persona en duelo.

Estos autores defienden la "pena traumática" como entidad diferenciada de otros síndromes recogidos en el DSM-IV-TR como son el trastorno depresivo mayor, el trastorno adaptativo y el trastorno por estrés postraumático.

Además de las manifestaciones indicadas, la experiencia clínica sugiere otros indicadores de duelo complicado: estado prolongado de shock, conducta antisocial, fugas, casa-museo (llena de recuerdos) o evitación fóbica (ausencia completa de ellos) (Soler y Jordá, 1996).

Los estudios de seguimiento hablan de pronóstico pobre a largo plazo. El porcentaje de personas que desarrollan duelo complicado es relativamente pequeño pero pueden presentar alteraciones físicas o psíquicas durante años e incluso décadas.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL DUELO

La atención a los dolientes incluye un amplio abanico de intervenciones que van desde la comunicación empática y compasiva del diagnóstico de enfermedad terminal hasta el tratamiento especializado del duelo complicado o de los trastornos relacionados con la pérdida (Raphael et al., 1999). Como se ha comentado, el duelo es normal y no está justificado en el tratamiento psicológico o farmacológico de forma rutinaria (Lacasta y Sastre, 2000; Raphael, Minkov y Dobson, 2001).

Los estudios realizados sobre la eficacia de las intervenciones en el duelo diferencian entre prevención primaria o dirigida a la población en general, secundaria o selectiva de dolientes de "alto riesgo" y terciaria o tratamiento especializado del duelo complicado o patológico y de los trastornos relacionados.

No hay estudios sistemáticos que prueben la eficacia de la prevención primaria, por el contrario, hay investigaciones que muestran resultados decepcionantes y a veces negativos en adultos (por ejemplo, las mejorías parecen temporales). En este caso, se desaconseja intervenir de forma rutinaria. Afortunadamente, no ocurre lo mismo en niños donde los resultados son prometedores aunque resulta clara la necesidad de abordajes específicos por edad. Las intervenciones ideadas para dolientes más vulnerables a los riesgos del duelo (por ejemplo, niveles altos de malestar, pérdida traumática, acontecimientos concurrentes o pérdida de un hijo) tienen resultados más prometedores aunque son modestos. Se observan diferencias de género habiendo indicios de que reaccionan de forma diferente a las intervenciones (los hombres se benefician de tratamiento centrado en emociones y las mujeres en los centrados en problemas). En relación con la intervención preventiva terciaria o terapéutica, la mayor parte de los estudios concluyen que es útil (Schut, Stroebe, Bout y Terheggen, 2001).

Consideraciones preliminares de la intervención en el duelo

1. El counselling es el marco dentro del cual se debe desarrollar la intervención y abarca el apoyo por malestar específico, la prevención dirigida a reducir el riesgo de consecuencias patológicas y el tratamiento de éstas cuando aparecen. Como señalan Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003), es un proceso interactivo basado en estrategias comunicativas que ayuda a reflexionar a una persona de forma que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para sí misma de acuerdo con sus valores e intereses y teniendo en cuenta su estado emocional.
2. Es necesario aclarar el carácter profesional de la ayuda puesto que la pérdida puede hacerles sentir solos y vulnerables y llevarles a buscar en el terapeuta el “confidente suplente” del ser querido muerto. Puede ser conveniente plantear previamente un número determinado de sesiones de intervención.
3. Deben evitarse los consuelos fáciles y las frases hechas (como por ejemplo, “le acompaño en el sentimiento”, “ya ha descansado” o “es ley de vida”), es preferible utilizar la comunicación no verbal.
4. Es necesario tener y dejar claro que el objetivo de la intervención no es “olvidar” al ser querido muerto sino “encontrarle” un lugar en el espacio psicológico que permita la entrada del presente y los retos de la vida. Este planteamiento ayudará a evitar el rechazo frontal de la intervención.
5. La atención al duelo es un arte apasionante que debe encontrar el equilibrio entre estimular el avance y respetar el ritmo personal del doliente para evitar el abandono prematuro de la intervención.
6. El sufrimiento del duelo puede intensificarse y alargarse si la persona lo considera una forma de pagar el hecho de haber sobrevivido al ser

querido (“deuda”) o una medida del amor. Desde este punto de vista, la mejoría se entendería como olvido y equivaldría a no querer suficientemente al fallecido. Esta perspectiva debe tenerse presente y abordarse para evitar la repercusión que puede tener en los progresos de la intervención.

7. Como en los últimos tiempos está aumentando el estudio del tema que nos ocupa, resulta necesario incorporar al tratamiento los conocimientos aportados por las investigaciones recientes. Durante décadas la expresión de emociones positivas se asociaba con un bloqueo del desarrollo adecuado del duelo sin embargo se ha observado que realmente predice un buen pronóstico y, por tanto, debemos incluirla en las intervenciones en que resulte necesaria.
8. La atención en el duelo exige adaptarse a la singularidad de la persona y los grupos sociales.
9. Es necesario trabajar desde un modelo teórico vertebrador que, aprovechando todos los recursos compatibles, busque las estrategias que dinamicen un duelo que no se desarrolla adecuadamente.

Objetivos generales de la intervención preventiva en adultos

- Reducir la vulnerabilidad emocional buscando alternativas para los factores de riesgo que son modificables (por ejemplo, un control de síntomas adecuado evita el “recuerdo doloroso” y la implicación en los cuidados del enfermo y la reconciliación reducen los sentimientos de culpa posteriores).
- Informar sobre el duelo, su duración y la normalidad de sus manifestaciones.
- Sugerir actuaciones que pueden ayudarles y prevenirles de ciertos riesgos (por ejemplo, inicialmente deben evitar tomar decisiones importantes). Puede ser útil acompañar la información oral de un folleto o libro de autoayuda que la apoye.
- Abordar las circunstancias de la muerte.
- Hablar de la historia de la relación perdida y revisarla tanto en sus aspectos positivos como en los negativos.
- Favorecer todo aquello que aumente la realidad de la pérdida (como puede ser ver al fallecido e ir al entierro).
- Potenciar y reforzar los elementos adaptativos existentes.
- Favorecer la expresión de los afectos del duelo y el luto psicológico y ritual. Puede ser útil escribir un diario y/o cartas, llevar luto y practicar los ritos propios de su religión y cultura.
- Identificar las necesidades, dificultades, preocupaciones y emociones.
- Brindar “ayuda práctica” y potenciar que su entorno más próximo también lo haga.

- Estimular el enfrentamiento de la nueva realidad resultante de la pérdida (incluso cualquier alteración en el status o rol) y promover el desarrollo de las tareas prácticas necesarias.
- Potenciar el manejo de los estresores de vida concurrentes.
- Identificar y potenciar las estrategias de afrontamiento utilizadas por el doliente así como otros recursos disponibles y demostrarles que “pueden hacer algo” por mejorar su situación.
- Incrementar la respuesta de apoyo del entorno social.
- Favorecer la toma de decisiones.

Objetivos generales de la intervención terapéutica especializada en adultos

- Realizar una evaluación precisa de la/s conducta/s problemática/s (cognitiva/s, motora/s y fisiológica/s) y de su mantenimiento con el fin de determinar el tratamiento más adecuado, dentro de un marco relacional bien establecido y teniendo en cuenta las diferencias individuales y culturales.
- Potenciar la aceptación de la realidad de la pérdida.
- Ayudar en la reconstrucción de la representación del yo, de los otros y del mundo tras el cambio producido por la muerte del ser querido.
- Favorecer el establecimiento de una forma de relación con el fallecido que resulte adecuada en la situación actual.
- Aumentar y reforzar las conductas adecuadas existentes, reducir las desadaptativas e instaurar los comportamientos necesarios para alcanzar el bienestar emocional.
- Reducir las rumiaciones en general y los pensamientos e imágenes intrusivos acerca del fallecido o las circunstancias de la muerte.
- Reestructurar los pensamientos distorsionados causantes de las emociones excesivas en intensidad y/o duración.
- Favorecer el revivir el trauma en caso de muertes particularmente “traumáticas” y, posteriormente, trabajar los aspectos específicos de la pérdida (Raphael y cols., 2001).
- Monitorizar cuidadosamente la medicación en el periodo posterior a la pérdida cuando hay niveles altos de vulnerabilidad psiquiátrica previa (por ejemplo, en el caso de un doliente que presenta un trastorno bipolar) e incorporar un tratamiento psicológico centrado en la resolución del duelo.

Intervención preventiva en niños y adolescentes

- Hablar de la muerte con “normalidad” y aprovechar las circunstancias de la vida para devolverle su significado natural (como puede hacerse ante la muerte de las mascotas).

- Comunicar la verdad de forma sencilla y comprensible mediante cuentos, fábulas o imágenes de la naturaleza, respondiendo a todas las preguntas que planteen.
- Evitar prohibirles o engañarles ya que puede concluir que aquello que les ocultan deber ser “horrible”. Es preferible explicarles previamente la situación y acompañarles en aquello que quieran hacer.
- Eliminar el sentimiento de culpa explicándoles la causa real de la muerte y la diferencia entre deseo y realidad.
- Favorecer la expresión de emociones utilizando canales adecuados como el juego, el dibujo y/o la dramatización.
- Garantizar el afecto evitando el sentimiento de retirada del amor por el dolor del superviviente y dotar de modelos que compartan con naturalidad los estados de ánimo del luto.
- Evitar plantear expectativas muy altas o asignarles excesivas responsabilidades.

Estrategias de intervención psicológica especializada

Desde las distintas perspectivas teóricas, se han desarrollado estrategias de intervención diversas. A continuación, se describirán brevemente las más relevantes teniendo en cuenta que se pueden e incluso se deben combinar cuando resulte oportuno.

- *Técnicas de modificación de conducta:* son especialmente útiles las basadas en el condicionamiento operante (como el reforzamiento positivo y negativo, la extinción, el moldeamiento, el encadenamiento, el control de estímulos y el autorrefuerzo) y las de reducción de la ansiedad (como la desensibilización sistemática, el entrenamiento en relajación y las técnicas de exposición - interoceptiva, “in vivo” y/o las comentadas más adelante debido a su importancia en el tema que nos ocupa).
- *Técnicas de reestructuración cognitiva y ensayos conductuales:* pretenden ayudar a reconstruir la representación del yo, de los otros y del mundo tras la pérdida y a reestructurar los pensamientos distorsionados causantes de las manifestaciones de duelo complicado o de los trastornos relacionados (Fleming y Robinson, 2001).
- *Técnicas constructivistas:* “Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo” ofrece una propuesta terapéutica que incluye una parte psicoeducativa sobre la experiencia de la pérdida y la actividad del duelo (“volver a aprender cómo es el mundo”) atendiendo al contexto familiar, socio-cultural y espiritual del doliente. Además, propone una serie de ejercicios a desarrollar con una actitud colaboradora, respetando y analizando la resistencia del cliente, garantizando la privacidad, reconociendo el “ser” además del “hacer” e integrando las tareas en las sesiones. Estos ejercicios consisten en caracterizaciones de la pérdida,

cartas que no se envían, diarios, dibujos e imágenes, “entrevista” de reconstrucción de significado, epitafios, galería de fotografías, historias e imágenes metafóricas, huella vital, lectura reflexiva, libros de recuerdos, objetos de vinculación, peregrinación personal, poesía de la pérdida y rituales. Para casi todas ellas, plantea las indicaciones, sus variaciones y las precauciones que resultan necesarias (Neimeyer, 2002).

- ♦ *Técnica de resolución de problemas* siguiendo una metodología que favorezca la toma de decisiones.
- ♦ *Técnicas de autocontrol* como son la realización de programas de actividades agradables y ejercicio físico y la planificación de la reintegración a las actividades de la vida diaria.
- ♦ *Entrenamiento en habilidades sociales y asertividad* que ayuden a alcanzar un apoyo social efectivo.
- ♦ *Exposición repetida y graduada a los estímulos evitados* (por ejemplo, los pensamientos e imágenes intrusivos, el cementerio, las fotos o los recuerdos) y *abandono de las “conductas de seguridad”* (como los objetos de vinculación inadecuados o el acudir al cementerio todos los jueves de forma ineludible) hasta que dejen de producir o desaparezca la ansiedad. Evidentemente, la intervención dependerá de la evaluación y, por ejemplo, en determinados casos puede sugerirse el aumentar las visitas al cementerio y en otros el reducirlas. En relación con este tema, después de dos años del fallecimiento del esposo, una viuda puede conservar sin lavar la última funda de almohada en que este durmió para poder oler y “traer al presente” a su ser querido muerto o una madre guardar la habitación como si el hijo fuera a volver en cualquier momento. ¡Advertencia!. Para detectar el “momento oportuno” de la aplicación de estas técnicas es necesaria una profunda empatía y para sugerirlas se requiere el establecimiento de una sólida relación de confianza.
- ♦ *Tareas conductuales que ayuden a aumentar la realidad de la pérdida* como puede ser acudir a los ritos funerarios o leer el informe del médico forense.
- ♦ Los “*Rituales de despedida*” terapéuticos (aunque según Raphael et al., -1999- no hay resultados objetivos que los apoyen) y, en relación con ellos, el *uso adecuado de los objetos de vinculación* (ver Neimeyer, 2002) buscan ayudar a encontrar la forma de establecer una relación con el fallecido acorde a la situación presente.
- ♦ *Ventilar las emociones* favoreciendo la expresión, tanto de las positivas como de las negativas, y sin olvidar que no resulta necesario para todas las personas.
- ♦ *Otras estrategias útiles* son las autoinstrucciones positivas, los juegos de roles, la parada de pensamiento, la visualización e imaginación, las técnicas empleadas en el tratamiento de las disfunciones sexuales y la biblioterapia.

Modalidades de intervención

Las principales modalidades de intervención son la individual, grupal y/o familiar y combinada. La primera de ellas, favorece la individualización de la intervención a las conductas problemáticas del sujeto. La intervención grupal y/o familiar optimiza los recursos y los resultados al brindar apoyo social, facilitar un espacio de encuentro donde expresar pensamientos y emociones, normalizar las manifestaciones de duelo, romper el aislamiento y ofrecer modelos "iguales" (Lacasta y Sastre, 2000). La intervención individual En ocasiones, puede ser útil combinar ambas formas de tratamiento para obtener las ventajas de cada una de ellas.

Por último, comentar que los grupos de ayuda mutua han tenido gran difusión en los países anglosajones y podemos aplicar las conclusiones sobre la eficacia de las intervenciones expuestas en la introducción subrayando su utilidad en el caso de dolientes rumiativos sin apoyo social o en muertes estigmatizadas o aisladas.

CONCLUSIONES

La intervención no se puede recomendar a la ligera, tiene un gran valor potencial para el que la necesita pero puede producir daño en el que no la precisa.

Los procesos de duelo complicado y los trastornos relacionados son los que más se benefician y obtienen resultados más positivos de la intervención, especialmente, si es el doliente el que inicia el contacto (probablemente porque refleja una mayor motivación, confianza en el terapeuta y sufrimiento personal).

Es importante señalar que, aunque la mayoría de los sujetos que presentan duelo complicado se benefician del tratamiento, hay un número pequeño pero significativo que no responden y que siguen encerrados en su patología (Raphael et al., 2001).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association (2001). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson, S.A.
- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P., y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.

- Barreto, P., Molero, M., y Pérez, M.A. (2000). Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. En F. Gil (Eds.), *Manual de psico-oncología* (p.137-171). Madrid: Nova Sidonia Oncología.
- Fleming, S., y Robinson, P. (2001). Grief and cognitive-behavioral therapy: The reconstruction of meaning. En M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 647-669). Washington: American Psychological Association.
- García-García, J.A., y Landa V. (2001). *¿Es posible medir el duelo?: adaptación al castellano y validación del Inventario de Experiencias en Duelo y del Inventario Texas Revisado del Duelo*. <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2001/2180>.
- García-García, J.A., Landa, V., Grandes, G., Mauriz, A., y Andollo, I. (2002). Adaptación al español del Cuestionario de Duelo Complicado (CRDC). *Med. Pal.* 9(2), 11.
- García-García, J.A., Landa, V., Prigerson, H., Echevarría, M., Grandes, G., Mauriz, A., y Andollo, I. (2002). *Adaptación al español del "Inventario de Duelo Complicado" (IDC)*. Comunicación presentada en el IV Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Granada.
- García-García, J.A., Landa, V., Trigueros, M.C., Calvo, P., y Gaminde, I. (1995). Adaptación a nuestro medio del Inventario Texas Revisado de Duelo. *Medicina Paliativa*, 2, 197-198.
- García-García, J.A., Landa, V., Trigueros, M.C., y Gaminde, I. (2001). Inventario de Experiencias en Duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Atención Primaria*, 27, 86-93.
- Hanson, R.O., Carpenter, B.N., y Fairchild, S.K. (1999). Measurement issues in bereavement. En M.S. Stroebe, W. Stroebe y R.O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp.62-74). Cambridge: Cambridge University Press.
- Lacasta, M.A., y Sastre, P. (2000). El manejo del duelo. En M. Die y E. López (Eds.), *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia* (pp. 491-506). Madrid: Ades Ediciones.
- Neimeyer, R.A. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.
- Neimeyer, R.A., y Hogan, N.S. (2001). Quantitative or qualitative?. Measurement issues in the study of grief. En: M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 89-118). Washington: American Psychological Association.
- Olmeda, García, y Basurte (2002). Rasgos de personalidad en duelo complicado. *Interpsiquis*. Consultado el 6-12-2002 en www.psiquiatria.com.

- Parkes, C.M. (1998). Coping with loss. Bereavement in adult life. *BMJ (Londres)*, 316, 856-859.
- Prigerson, H.G., y Jacobs, S.C. (2001). Traumatic grief as a distinct disorder: A rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. En: M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 613-645). Washington: American Psychological Association.
- Raphael, B., Middleton, W., Martinek, N., y Misso, V. (1999). Counselling and therapy of the bereaved. En: M. Stroebe, W. Stroebe y R.O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 427-453). Cambridge: Cambridge University Press.
- Raphael, B., Minkov, C., y Dobson, M. (2001). Psychotherapeutic and pharmacological intervention for bereaved persons. En: M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 587-612). Washington: American Psychological Association.
- Remondet, J.H., y Hansson, R.O. (1987). Assessing a Widow's grief: A short index. *Journal of Gerontological Nursing*, 13, 31-34.
- Sanders, C.M. (1999). Risk factors in bereavement outcome. En M.S. Stroebe, W. Stroebe y R.O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 255-267). Cambridge: Cambridge University Press.
- Schut, H., Stroebe, M.S., Bout, J., y Terheggen, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. En M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 705-737). Washington: American Psychological Association.
- Soler, M.C., Barreto, P., y Yi, P. (2002). *Valoración del Riesgo de Complicaciones en la Resolución del Duelo*. Documento de investigación.
- Soler, M.C., y Jordá, E. (1996). El duelo: manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa*, 3(2), 66-75.

Revista de Psicología
Universitas Tarraconensis
Vol. XXV (1-2/2003)

PSICO-ONCOLOGÍA Y BIOÉTICA: UN DIÁLOGO FRUCTÍFERO Y NECESARIO

Psycho oncology and bioethics: a fruitful and necessary dialogue

Javier Barbero

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) del Área 7 de
Atención Primaria. Instituto Madrileño de la Salud

RESUMEN

Para ser un buen psico-oncólogo se necesita no sólo conocer bien la clínica y las claves de comunicación terapéutica, sino también el discernimiento y la deliberación moral propios de la bioética. No es suficiente la buena voluntad, porque "el saber" genera "poder" y éste ha de estar regulado por el "deber". El psico-oncólogo se ha de preocupar por establecer juicios morales debidamente fundamentados y con una metodología ética racional y contrastada. Uno de los métodos posibles es el principialista, debidamente regulado por el análisis de las consecuencias, que podrá permitir el hacer excepciones. Los temas éticos que afectan al psico-oncólogo son muchos, pero podemos destacar: la obligación de intervenir frente a la experiencia de sufrimiento, la evaluación de la competencia del paciente y la excelencia profesional. Será muy útil diferenciar, tanto para el análisis, como para la parte más clínica, entre emociones y valores y sostener entre ellas un diálogo adecuado.

Palabras clave: Psicooncología, Bioética, Valores, Deliberación.

ABSTRACT

To be a good psico-oncologist it is necessary to know well the clinic intervention and the keys of therapeutic communication, but also the own discernment and the moral deliberation of the bioethics. The good will is not enough, because "to know" generates "power" and this one has to be regulated by the "duty". The psico-oncologist has to worry for establishing moral judgments and with an ethical rational and confirmed methodology. One of the possible methods is the principialista due regulated by the analysis

of the consequences, which will be able to allow to do exceptions. The ethical topics that affect the psico-oncologist are great, but we like stand out: the obligation to intervene opposite to the experience of suffering, the evaluation of the competence of the patient and the professional excellence. It will be very useful to differ, so much for the analysis, as for the most clinical part, between emotions and values and to support between them a suitable dialogue.

Key words: Psycho-oncology, Bioethics, Values, Deliberation.

INTRODUCCIÓN

Hay ámbitos clínicos en los que hablar de valores suele generar una cierta incomodidad, pues se sostiene que hacerlo supone poner en duda la buena voluntad de los profesionales, debería de sobrentenderse como positiva. Para otros la incomodidad proviene del temor a sufrir posibles y pretendidos colonialismos éticos, del todo innecesarios, dado el incuestionable seguimiento de nuestros propios códigos deontológico.

No obstante, hoy es comúnmente admitido que toda decisión clínica se sustenta en hechos y en valores (Barbero, 2003a); desde esta perspectiva llama la atención la utilización de ciertos argumentos falsos para *desmoralizar* el lenguaje de los hechos. Se venía a decir que trabajar con rigor científico era la condición suficiente para garantizar la asepsia moral. Las ciencias duras (la física por ejemplo), eran el ejemplo clásico. Tu obligación es ser un científico técnicamente impecable. Suficiente. Hoy, sin embargo, ya es ampliamente reconocido que la ciencia no genera saberes neutros y que, además, el “saber” genera “poder” y que este poder necesita estar mediado por el “deber”.

El psicooncólogo, como el resto de profesionales de la salud que intervenimos directamente con pacientes, ha de basar su trabajo en tres columnas imprescindibles (Arranz et al, 2003). Nos referimos a:

- a) Los aspectos clínicos y terapéuticos de la psicología clínica y de la salud y, más específicamente, de la psicooncología. Un psicooncólogo ha de conocer en qué consisten los procesos de adaptación al cáncer, los estudios más relevantes con respecto a la intervención con mujeres con cáncer de mama y así, un largo etcétera.
- b) Por otra parte, ha de ser un experto en comunicación terapéutica; no sólo ha de conocer los criterios de buena práctica clínica a la hora de confrontar una negación desadaptativa, sino que también ha de saber en la práctica hacerlo, es el *know how* imprescindible que precisa no sólo de conocimientos en comunicación, sino también de habilidades a entrenar y a supervisar y de actitudes terapéuticas.

- c) Por último, la tercera columna tiene que ver con el mundo de los valores, de la ética aplicada al mundo de la oncología y de la psicooncología y con la capacidad de hacer valoraciones éticas debidamente fundamentadas y de utilizar para ello sistemas de análisis racionales y de consenso, teniendo en cuenta a todos los intervinientes como interlocutores válidos en condiciones de simetría moral.

Si cruzamos las tres variables, nos puede salir un cuadro con las siguientes caracterizaciones, no exentas de humor, de distintos profesionales (ver tabla1).

Tabla1. Caracterizaciones.

Conocimientos clínicos.	Comunicación Terapéutica	Bioética	CARACTERIZACIÓN
Sí	No	No	"Manual con patas".
No	Sí	No	Embaucador.
No	No	Sí	Bienintencionado inútil.
Sí	Sí	No	Experto potencialmente manipulador.
Sí	No	Sí	Erudito bueno.
No	Sí	Sí	Buen chico muy agradable.
Sí	Sí	Sí	Buen psico-oncólogo
No	No	No	Sinvergüenza

En el presente artículo nos centraremos en la vertiente ética, en cómo los valores pueden incidir enormemente en la intervención clínica, pues nos sitúa en condiciones de incertidumbre que no tienen sólo que ver con indicadores tumorales o síntomas depresivos, sino también con esa salud biográfica que es la que acaba, en último término, dando sentido a la experiencia humana.

BIOÉTICA: FUNDAMENTACIÓN Y METODOLOGÍA

La reflexión bioética puede ser hecha desde perspectivas muy variadas; en nuestro caso proponemos un tipo de análisis bioético (Gracia, 1989) que pretende una *fundamentación* y una expresión racional (no creencial), autónoma (no heterónoma), civil (no religiosa) y plural. Este análisis defiende la existencia de dos tipos de enunciados morales: uno de mínimos, exigibles para todos y otros de máximos, que no se imponen, sólo se ofrecen, propuestos por las morales religiosas, filosóficas o profesionales como ideales de *virtud* o de felicidad y que no pueden contradecir a la ética civil, sino profundizar en ella.

No es el lugar para detenernos en estas cuestiones, pero sí queremos apuntar que esta fundamentación apoya también una *metodología* para la toma de decisiones. Si a nadie se le ocurriría diagnosticar un melanoma por el mero “ojo clínico”, suponemos que a nadie se le debería ocurrir hacer una valoración ética de las situaciones cotidianas que se dan en el ámbito de la oncología y la psico-oncología por el simple “olfato moral” que pueden aportar el sentido común particular, la reacción emocional que nos genera la situación del paciente o la costumbre en tu propio medio; de hecho, la costumbre en el medio sanitario suele estar teñida de un enorme paternalismo, difícilmente justificable desde el punto de vista moral. El hecho de tener a priori una actitud beneficentista para los pacientes y sus familias no te garantiza la moralidad de las decisiones. Nadie duda, a priori, de la actitud positiva de los profesionales de la psico-oncología, pero indudablemente ésta es una condición necesaria pero no suficiente para garantizar la moralidad del proceso.

Esta metodología racional (Gracia, 1991) toma en cuenta algunos *principios* deontológicos hoy comúnmente admitidos, con distinta obligatoriedad moral: nivel I o de mínimos (no-maleficencia y justicia) y nivel II o de máximos (beneficencia y autonomía).

No obstante, además de los principios, el análisis ético tendrá que tener en cuenta las *consecuencias* previsibles de toda decisión. La prudencia exige una valoración particular de las consecuencias, que son las que, en último término, podrán justificar una excepción. El mundo de las *excepciones* tiene sus propias reglas en las éticas de la responsabilidad. Las vemos con un cierto detenimiento:

- ?? Las excepciones se pueden hacer en función de consecuencias previsibles que tienen un carácter, habitualmente, grave y probable.
- ?? La aplicación de la excepción no cuestiona la validez del principio. Es decir, si se ha decidido no informar al Sr. García de su cáncer por estar en fase aguda de su depresión, esto no significa que el deber de informar a los pacientes deje de ser de alta exigibilidad moral.
- ?? Las excepciones han de estar siempre debidamente justificadas, habrá que demostrar que era necesario hacerlas y quien las realice ha de cargar con la prueba.
- ?? Quien hace una excepción no ha de tener ninguna dificultad en defenderla públicamente; en este sentido, como medida correctora del riesgo de acabar convirtiéndolas en norma, habrá de dejarse constancia documental –normalmente en la historia clínica– de la justificación de la excepción.
- ?? Las excepciones se han de aplicar para una situación concreta, pero no necesariamente para el resto del proceso asistencial. Se centran en cuestiones muy particulares.

- ?? Normalmente, las excepciones estarán justificadas si su empleo se hace como último recurso, justificando que otras alternativas menos lesivas en principio, no son viables o adecuadas.
- ?? Quien hace una excepción se compromete a buscar dentro de lo posible las herramientas que permitan, en el menor tiempo posible, revertir las circunstancias que han justificado dicha excepción. Privar de un derecho, aunque esté justificado y de manera excepcional, acaba también generándonos obligaciones a nosotros.
- ?? Las excepciones pertenecen al mundo del “mal menor”, no de lo “bueno”. Dejar de informar a un paciente, por muy justificado que esté, no puede ser aceptado como “bueno”; en todo caso, como “mal menor”.

En aras de una mayor claridad conceptual, esbozamos brevemente el contenido de los cuatro principios previamente mencionados:

1. Principio de No-Maleficencia: tiene que ver -lo dice la expresión- con nuestra obligación de *no hacer el mal* al paciente, de no hacer daño (el clásico *primum non nocere*), de no hacer nada que no pueda ser más que perjudicial para el paciente o en el que la razón riesgo-beneficio no sea adecuada; se suele traducir en buena medida por los contenidos de la *lex artis* y en la obligación de proponer y llevar a cabo acciones indicadas y -desde luego- en no proponer ni desarrollar nunca acciones contraindicadas. E. Latimer (1992) afirma que “son violaciones del principio de no-maleficencia decir la verdad de manera no sensible (el *asalto de la verdad*), cualquier acto que denigre a la persona, permitir la continuación del dolor que podía ser aliviado (físico o psicoespiritual), el sobretratamiento persistente o el infratratamiento, los tratamientos continuados agresivos para prolongar la vida o los orientados a curar, que no son adecuados a las necesidades del paciente, o a la inversa, la sobredosificación no necesaria o no querida o el abandono de tratamiento prematuro, no solicitado o no informado.” Un ejemplo claro de maleficencia en el terreno de la psico-oncología puede ser el desmontar una negación del paciente cuando ésta es adaptativa.

2. Principio de Justicia: Por principio de justicia entendemos una distribución equitativa de las cargas y de los beneficios y una no discriminación de las personas por ninguna causa que tenga que ver con su condición social, sexual, de raza, etc. En este sentido, la justicia tiene que ver con la igualdad de oportunidades. Actualmente, las cuestiones de justicia, que tienen que ver, por tanto, con los criterios de “distribución de y accesibilidad a recursos limitados”, se encuentran muy debatidas (Gafo, 1999), pues se pone en cuestión el “hasta dónde” tiene el Estado obligación de garantizar determinadas prestaciones de asistencia sanitaria. Yendo a lo concreto, ¿hasta dónde tiene la Administración la obligación moral de favorecer y financiar la presencia de psico-oncólogos en los Servicios de Oncología de los hospitales o en otras unidades por las que pasan nuestros pacientes? Nadie duda que su

presencia traería un bien al paciente, pero no todo lo que es bueno para un paciente tiene necesariamente que ser financiado por el erario público.

3. Principio de Autonomía: Nos recuerda la capacidad de autogobierno del ser humano y nos obliga a considerar que todas las personas son, por principio y mientras no se demuestre lo contrario, capaces de tomar decisiones respecto a la aceptación o el rechazo de todo aquello que afecte su proyecto vital, pudiendo, por tanto, asumir la gestión de su propia salud y de su propio cuerpo. Un enfermo de cáncer, por tanto, en principio es un sujeto moralmente autónomo.

4. Principio de Beneficencia: Este principio (Simón et al, 1999) nos obliga a hacer el bien a las personas, procurándoles el mayor beneficio posible y limitando al máximo los riesgos o perjuicios, pero teniendo siempre en cuenta lo que el afectado entienda por beneficioso. En este sentido, no se le puede hacer el bien a alguien en contra de su voluntad y yo diría que tampoco sin contar con ella; dicho de otra manera: no existe beneficencia sin contemplar la autonomía del paciente.

En mi opinión, no podemos contentarnos con no ser maleficentes. Desde luego, si nos quedamos en esos mínimos difícilmente podremos justificar nuestra presencia –por justicia- en servicios de oncología de financiación pública.

SALUD Y SUFRIMIENTO

Comencemos con el concepto de salud que manejamos desde la psico-oncología, porque toda disciplina con finalidad terapéutica en el ámbito sanitario esconde un determinado concepto de salud. En un acercamiento somero a la conocida definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (1946) –“el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedad”–, podríamos admitir el referente conceptual como un esquema que pretende ser amplio e integrador. Sin embargo, la realidad nos dice que al menos las instituciones sanitarias se suelen centrar en la búsqueda de “ausencia de enfermedad”, prototipo de un enfoque más biologicista. Se trataría de la parte más objetiva, lo desarrollado por las ciencias naturales; es la salud física, la del nivel “universal”, la vinculada a la importancia de “el” cáncer de mama... Es una *salud de mínimos*, probablemente muy necesaria, pero insuficiente. Cuando se habla de que el sistema tiene obligación de una cobertura universal de la asistencia sanitaria, claramente se está haciendo referencia a este concepto de salud. Es la salud que más preocupa al político y al planificador, por la enorme sensibilidad de la sociedad ante ella, dado que puede alterarse en cualquier persona o población, independientemente del estatus económico o social. Es el enfoque típico del hospital de agudos. Que haya un número ingente de

familiares de pacientes fallecidos por cáncer, viviendo un duelo en ocasiones complicado y casi siempre con un enorme sufrimiento puede preocupar más o menos (en la práctica bastante poco). Que haya un paciente de cáncer que no pueda ser tratado en un servicio de oncología es muchísimo menos tolerado por el sistema y la sociedad.

El psico-oncólogo también se ocupa de la salud de mínimos, a partir de estudios que permiten establecer el marco y las intervenciones apropiadas. Por ejemplo, el equipo de Greer y col. (1990) han estudiado la estrategia de aceptación estoica y fatalista de los hechos, estrategia que suele llevar a actitudes de permanecer pasivos y aceptar, sin luchar, la acción de las tendencias depresivas. Estos autores han mostrado que estas estrategias disminuyen la probabilidad de supervivencia en pacientes de cáncer. Las intervenciones de probada eficacia que potencien la controlabilidad frente a la indefensión podrán ser enormemente útiles para los pacientes de actitudes fatalistas.

En la misma línea, Seligman (1990) ha estudiado el estilo explicativo pesimista en el que los acontecimientos negativos son interpretados como causados internamente ("es culpa mía"), perdurables ("la situación no mejorará") y con capacidad de efectos globales ("va a destruirlo todo"). Este estilo magnifica las estrategias de aceptación fatalista y colabora en una peor evolución y en una salud precaria por mecanismos psiconeuroinmunológicos. También aquí una terapia de eficacia contrastada que trabaje el incremento de la percepción de control en estos pacientes podrá ser de gran utilidad.

Spiegel y col. (1989) realizaron un estudio prospectivo de 10 años de duración en 86 pacientes con cáncer de mama. Mostraron que con una psicoterapia de apoyo sencilla en el grupo experimental la supervivencia llegaba a 36 meses, mientras que en el grupo control -sin psicoterapia de apoyo- se quedaba en 18. Es decir, con procedimientos específicamente psicoterapéuticos, se obtenían efectos beneficiosos en la supervivencia. Estos datos han sido corroborados por Fawzy y col. (1993).

Sin embargo, el psico-oncólogo también ha de trabajar desde la perspectiva de la salud biográfica, que hace referencia a esa perfección biográfica que desea el ser humano. Es la parte más subjetiva, la que estudian y profundizan las ciencias políticas y morales: sociología, derecho, psicología, etc. Se trataría del nivel particular: "mi" cáncer de mama y sus *significados*, "mi" proyecto vital, "mi" perfección. Es una *salud de máximos*. Parece fácilmente admisible que el concepto de salud para el psico-oncólogo habría de ser una cuestión de *integridad biológica y perfección biográfica*, pues ambas variables no tienen por qué ser excluyentes. Quizás la "salud psico-oncológica" tenga más que ver con aquella formulación que los médicos catalanes realizaron, con Jordi Gol a la cabeza, en su Congreso a finales de los '70: "una manera de vivir autónoma, gozosa y solidaria".

En el mundo de la psico-oncología no se puede prescindir de ninguno de los dos niveles, ni del biológico, ni del biográfico. Sin salud biológica

queda muy constreñida toda la vida y puede llegar a desaparecer, pero sin salud biográfica, aquélla puede convertirse en un infierno.

Vayamos ahora a la reflexión acerca del sufrimiento. En otros lugares hemos desarrollado un modelo de intervención frente a la experiencia de sufrimiento (Bayés et al., 1996) y allí afirmábamos que “una persona sufre cuando:

- a) Acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/u orgánica y
- b) Cuando, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente a esta amenaza”.

Como puede observarse aquí son claves los elementos subjetivos y experienciales (tanto cognitivos como emocionales) y en ellos entra de lleno la labor del psicooncólogo. Con esto no queremos afirmar que este profesional no tenga nada que aportar para aliviar o erradicar el dolor; lo único que pretendemos es subrayar su enorme responsabilidad a la hora de acompañar e intervenir frente a la experiencia de sufrimiento del paciente oncológico y su familia. El sufrimiento se convierte en el imperativo moral por excelencia para el psico-oncólogo (Barbero, 2004).

Uno de los problemas que va a tener este profesional va a ser trabajar a fondo la diferencia entre fragilidad física o emocional y fragilidad moral que, desde luego, no se correlacionan necesariamente. Creemos necesario insistir en esta reflexión, pues quien acompaña a personas que sufren sabe que una intención beneficentista -en términos bioéticos- puede acabar en una anulación de la persona y de su mundo de decisiones. Desde la ética de la fragilidad sabemos que, ciertamente, la precariedad exige una respuesta (de atención, de cercanía, de solidaridad...), pero no llevándolo al límite de la equiparación de la fragilidad física del enfermo *in-firme* con la fragilidad moral. De hecho, la persona con cáncer que sufre, en principio, no queda exonerada de su responsabilidad moral y sigue teniendo obligaciones morales frente a sí mismo, frente a los otros y frente a la sociedad en su conjunto. Ciertamente, la intensidad y frecuencia del sufrimiento pueden amenazar la competencia psicológica y la autonomía moral, pero ello será siempre excepcional y además habrá que probarlo, no se puede presuponer. La persona que sufre, mientras no se demuestre lo contrario, tiene responsabilidades en cuanto a cómo utiliza esa propia experiencia de sufrimiento.

Cuando el cáncer entra en la vida de una persona y una familia debemos ser conscientes que su llegada genera sufrimiento; parte del mismo será evitable y otra parte tendrá carácter de inevitable, aunque sólo sea por el hecho de convivir con la propia condición humana, de por sí limitante, frágil y contingente. El psico-oncólogo se mueve en esa dialéctica: combatir el sufrimiento evitable y acompañar la experiencia de aquél que sea realmente

inevitable, pues forma parte inexorable de la condición humana. Tenemos que convivir con la paradoja de que el sufrimiento “es”, pero no por ello hemos de asumir su “deber ser” (Barbero, 2002). Desde esta perspectiva el sufrimiento no tiene sentido en sí mismo, ni puede ser considerado como bueno y la responsabilidad moral estriba en nuestra capacidad de prevenirlo, aliviarlo, acompañarlo y utilizarlo, pero eso sí, huyendo de la fantasía de que con nuestra intervención podemos controlar el sufrimiento en todos sus componentes, circunstancias e intensidades

LA COMPLEJIDAD DE LA INTERACCIÓN CÁNCER-BIOÉTICA

Son muchos los problemas éticos que surgen en torno al cáncer (Lizón, 1999) y no es el lugar para detallarlos. Saliéndonos de los tópicos habituales, sí me parece necesario resaltar, a mi juicio, tres cuestiones fundamentales (Barbero 2003c):

- La responsabilidad moral de los profesionales frente a la experiencia de sufrimiento del paciente oncológico.
- La valoración de la competencia psicológica (Simón, 1997) –que en principio se presupone- para la toma de decisiones clínico-ética y
- Los criterios de excelencia profesional que han de guiar a todos los profesionales que intervienen en oncología y, más concretamente, en nuestro caso, en psico-oncología.

Puede ser que el psico-oncólogo se encuentre en su ejercicio profesional con muchas de estas cuestiones; no obstante, quisiera explicitar, siguiendo a Marguerite Lederberg (1990), ciertos problemas específicos -algunos ya citados- en los que su participación puede ser decisiva:

- Problemas psicológicos ante la toma de decisiones: en algunos pacientes, tomar decisiones informadas muy comprometidas para su proyecto vital puede suponer un aumento considerable de ansiedad.
- Cuándo y cómo “decir la verdad”.
- Problemas éticos que se esconden detrás de problemas psicológicos. Por ejemplo, casos de irritabilidad y confusión intermitente cuando la familia no le permite al paciente ni hablar de la posibilidad de dejar los tratamientos.
- Problemas psicológicos que se esconden detrás de dilemas éticos. Por ejemplo, cuando un paciente decide no iniciar tratamiento de quimioterapia argumentando que lo hace por su percepción de abandono familiar cuando en realidad lo que hay es una patología ansiosa de base que le dificulta afrontar los costes emocionales de ese tratamiento o una

llamada de atención a su familia ante la indefensión que le producen las variables amenazantes de la nueva situación.

- Problemas éticos creados por terceras partes: conspiración del silencio, etc.
- Problemas éticos en niños con cáncer. Por ejemplo, decisiones distintas frente al tratamiento en el conocido como “menor maduro”.
- Necesidad de vigilancia psicológica, incluso ante la ausencia aparente de problemas éticos y psicopatológicos: dinámica de la prevención.

Como primera conclusión, por tanto, parece clara la necesidad de distinguir entre las dimensiones psicológicas y las éticas de cada caso.

COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA, EMOCIONES Y DELIBERACIÓN MORAL

El profesor Diego Gracia, uno de los mejores exponentes europeos de los últimos desarrollos de la bioética y –últimamente- de la conceptualización de la deliberación moral, expresa su preocupación en torno a cómo determinados sentimientos pueden condicionar enormemente el proceso de reflexión y toma de decisiones, modificando sustantivamente no sólo el planteamiento de las cuestiones, sino también su resolución, porque (Gracia, 2001) “cuando las personas se hallan dominadas por la angustia o por emociones inconscientes, no deliberan las decisiones que toman sino que actúan de un modo reflejo, automático, pulsional. Sólo quien es capaz de controlar los sentimientos de miedo y de angustia puede tener la entereza y presencia de espíritu que exige la deliberación. Las *emociones llevan a tomar posturas extremas, de aceptación total o de rechazo total, de amor o de odio, y convierten los conflictos en dilemas, es decir, en cuestiones con sólo dos salidas*¹, que además son extremas y opuestas entre sí”. El hecho de que el psico-oncólogo puede ayudar a diferenciar, en el proceso de deliberación, lo que es fruto de la carga emocional o de los propios valores, puede ser de enorme utilidad a los pacientes oncológicos y sus familias.

Pellegrino y Thomasma (1994) han criticado que la bioética desarrolla demasiado los principios y no suficientemente los sentimientos o las virtudes, variables que tienen un enorme peso en la psico-oncología. Es posible, pero puede ser porque no se haya aclarado suficientemente su función en el ámbito moral. Desde nuestro punto de vista la función primordial de las emociones consiste en servir de “*señal de alarma*” para detectar la existencia de una situación problemática, pero no para identificar su materialidad. Una función similar a la que puede tener –por ejemplo- el dolor, que nos avisa de la posible existencia de una infección u otra dificultad, pero que no nos

¹ Sin señalamiento en “negrita y cursiva” en el original.

identifica necesariamente su raíz. Lo que aquí nos interesa recalcar es que, desde nuestro punto de vista, los sentimientos (Barbero, 2001) no pueden ser el *criterio de moralidad*, independientemente de la génesis de ésta en el ser humano.

Nadie duda de la conveniencia del desarrollo de una “ética de las virtudes” que tenga en cuenta tanto lo actitudinal como lo emocional para ir avanzando en la línea de la excelencia profesional, pero conviene deslindar los contenidos éticos de los contenidos emocionales, aunque en el lenguaje de la calle se vean estos dos ámbitos tan frecuentemente unidos y, en muchas ocasiones, confundidos. Los sentimientos no son, de por sí, ni buenos ni malos, no tienen categoría moral. La tristeza, asociada comúnmente como un “sentimiento negativo”, no tiene por qué ser considerada como moralmente reproachable cuando aparece en un proceso de duelo ante la mastectomía radical bilateral que ha podido sufrir una paciente. Y la alegría, habitualmente valorada como un “buen sentimiento”, un “sentimiento positivo”, puede ser reproachable moralmente cuando se produce ante la ocurrencia de una desgracia ajena. En definitiva, el mundo de la psico-oncología, tan intrínsecamente emocional, ha de estar muy atento a no confundir los valores con las emociones. O dicho de otra manera: incorporemos las emociones en los indicadores de alarma moral, trabajémoslas a fondo en la comunicación terapéutica con el paciente oncológico y su familia, usémoslas como motor de arranque, como impulso para potenciar los cambios, pero no las utilicemos ni para el análisis ético ni para la justificación de la toma de decisiones.

Ahora bien, si los sentimientos no tienen categoría moral *per se*, ¿tiene algún espacio la *responsabilidad moral* ante el mundo emocional? Pues sí, básicamente en la forma de acogerlo, integrarlo y utilizarlo. Pero como todas las otras variables de nuestra vida. Podemos utilizar nuestra propia rabia o la rabia de los otros para humanizar o para deshumanizar la vida. Es nuestra tarea y nuestra responsabilidad. Y mucho más, en los profesionales de la psico-oncología, que han de conocer que la agresividad forma parte del proceso de adaptación a una mala noticia, que no hay por qué hacer una atribución personalizada de la misma al recibirla y que se pueden buscar mediaciones facilitadoras para su expresión adaptativa.

El mundo emocional típico de la psico-oncología y la reflexión ética deberían ir siempre en íntima dialéctica. Lo podemos ver en los procesos de toma de decisiones en equipo (De los Reyes et al, 2001), en el riesgo que éstos tienen de caer en la autocomplacencia y en el cerrarse demasiado a la crítica externa, perfilando en ocasiones el denominado “*pensamiento grupal*” (Janis, 1972). También aparece esta difícil relación en las resistencias a la hora de plantear a los pacientes las instrucciones previas, a pesar de toda la apoyatura legal con la que contamos en estos momentos (Ley 41/2002). Podemos integrar las emociones o acabar defendiéndonos de ellas, en función del tipo de modelo de relación que queramos mantener con los

pacientes. Existen distintas categorizaciones de los modelos de relación terapéutica; me parece sugerente el planteamiento de Ezequiel y Linda Emanuel (1999), que nos invita a seguir un modelo deliberativo que huya de modelos paternalistas o informativos tan al uso, tan denostados como presentes.

UNA CUESTIÓN DE JUSTICIA, QUE NO DE BENEFICIENCIA

Que los recursos son limitados, es una obviedad. Que el argumento para no poner psico-oncólogos en los Servicios de Oncología sea los pocos recursos, puede resultar problemático, al menos si echamos una mirada un poco más allá de la simplicidad del “no está presupuestado”. Pongamos un ejemplo. Ya hace años en algunos lugares se ha denunciado (Latimer, 1993) que el 90% de los recursos para atender a enfermos de cáncer se consumen en los últimos seis meses de vida con medidas que no modifican el curso de la enfermedad ni la calidad de vida. O lo que es lo mismo, habiendo un pronóstico real de muerte inferior a los seis meses, uno de los criterios claves de definición de enfermo terminal, la mayor parte de los recursos se utilizan con un objetivo que no se consigue. Eso es lo que se llama una utilización ineficiente de los recursos y desde ahí podemos preguntarnos si la dificultad está en la cantidad de recursos o el tipo de utilización que se hace.

¿Y hasta dónde propiciar la presencia de programas y profesionales de la psico-oncología? ¿Tenemos la obligación de proveer intervención desde la psico-oncología en todos los servicios oncológicos que existen? ¿No convendría diferenciar, como proponen algunos no sin cierta sorna, entre “necesidades básicas, quereres neuróticos y deseos infinitos”? Para responder a estas preguntas tenemos que mirar tanto al numerador (beneficios a conseguir) como al denominador de la fórmula (costes), conjuntamente. En el fondo estamos planteando la cuestión de la eficiencia (Williams, 1994; Gracia, 1990) y creo que podemos afirmar que la inmoralidad consiste en no buscar mayor eficiencia, pues la ineficiencia significa a la larga un empeoramiento innecesario de la salud de la gente a cuyo servicio estamos dedicados los profesionales.

Pero ¿dónde situaríamos el numerador, hasta dónde extender las prestaciones en psico-oncología financiadas por el erario público? En opinión de Charles Fried (1976) –para quien curiosamente la asistencia sanitaria no es un derecho a la justicia distributiva, sino sólo un deber de beneficencia- el límite de la provisión de servicios sanitarios estaría en lo que él denomina el “mínimo decoroso”, el “mínimo decente”. Muy probablemente para Fried en oncología esto no debería pasar de proveer las líneas de quimioterapia y radioterapia más estándar, que sería un derecho secundario de justicia distributiva procedente del derecho de los demás al auxilio que surge de

nuestro deber de beneficencia. Desde mi punto de vista, los mínimos morales por debajo de los cuáles hay inmoralidad tienen una posición más elevada que la que podría argumentar Fried. El Estado tiene deberes para con los ciudadanos directamente proporcionales a su fragilidad y esto es viable en un Primer Mundo donde el hecho de que los recursos sean limitados no significa que sean escasos. Es una cuestión de prioridades. Esta sociedad, con su trayectoria histórica y moral, tiene que ir mucho más allá en la asistencia a los enfermos oncológicos; de hecho, estimo que la categoría moral de una sociedad se mide por su capacidad en ofrecer alternativas a sus miembros más frágiles e indefensos. En el fondo, se acaba tratando de un problema político, de establecimiento de prioridades y no sólo organizativo.

El principio de justicia, en bioética, tiene que ver no sólo con la existencia de recursos, sino también con la distribución de y la accesibilidad a los mismos. Parecería necesario establecer criterios de coordinación y funcionamiento adecuados para que la recepción de tratamiento por un psico-oncólogo no dependiera de tener tu domicilio en una calle que pertenezca al área sanitaria en la que —mire usted qué cosas— ha tenido la fortuna de dar con un servicio de oncología que sí que comprende el tratamiento desde psico-oncología.

ÚLTIMAS REFLEXIONES

Psico-oncología y bioética tienen mucho en común, hasta podríamos decir que —de fondo— es mucho más lo que les une que lo que les separa. Ambas se preocupan (Barbero, 2003b), aunque no sólo, de la salud biográfica, trabajan desde ámbitos interdisciplinarios, son conscientes de la necesidad de ubicar el mundo emocional en un lugar adecuado, asumen el *a priori* de la dignidad personal y la autonomía axiológica de los pacientes con cáncer y, fundamentalmente, no quieren huir de la experiencia de sufrimiento del enfermo oncológico y su familia.

Sin tener en cuenta la perspectiva ética difícilmente se podría admitir la excelencia profesional en el psico-oncólogo. La necesidad de establecer un diálogo fructífero entre bioética y psico-oncología acaba convirtiéndose en una oportunidad. Todo un reto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona, Ariel.
- Asociación Internacional para el Estudio del Dolor – Sub-Committee on taxonomy of pain terms (1979). A list with definitions and notes on usage. *Pain*, 6, 249-252.
- Barbero, J. (2001). Psicología y Bioética en Cuidados Paliativos. *Revista de Psicología de la Salud*, 13 (2), 149-168.
- Barbero, J. (2002). Del ser al deber ser: experiencia de sufrimiento y responsabilidad moral en el ámbito clínico. En J.J. Ferrer y J.L. Martínez (Eds). *Bioética: un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández, S.J.* (pp. 869-890). Madrid: UPCO.
- Barbero, J. (2003a). Hechos y valores en psico-oncología. *Psicooncología*, 0(1), 21-37.
- Barbero, J. (2003b). Psicología y bioética: un diálogo necesario en el ámbito hospitalario. En E. Remor, P. Arranz y S. Ulla. (Eds), *El Psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp. 179-205). Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Barbero, J. (2003c). Bioética, cáncer y psico-oncología. En M. Die (Ed), *Psico-oncología* (pp. 759-766). Madrid: ADES.
- Barbero, J. (2004). Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En A. Couceiro (Ed.), *Ética en cuidados paliativos*(pp. 143-159). Madrid: Triacastela.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., y Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 3, 114-121.
- De los Reyes, M., Pérez Gómez, J.M., García Olmos, P., Borrell, F., y Gracia, D. (2001). Relaciones entre profesionales sanitarios. *Med Clin (Barc)*, 117 (9), 339-350.
- Emanuel, E.J., y Emanuel, L.L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En A. Cruceiro (Ed.), *Bioética para clínicos* (pp. 109-126). Madrid: Triacastela.
- Fawzy, F.I., Fawzy, N.W., Hyun, C.S., Elashoff, R., Guthrie, D., Fahey, J.L., y Morton, D.L. (1993). Malignant melanoma: effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Arch Gen Psychiatry*, 50, 681-689.
- Fried, Ch. (1976). Equity and Rights in Medical Care. *Hastings Center Report*, 6, 29-34.
- Gafo, J. (ed) (1999). *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos*. Madrid, UPCO.
- Gracia, D. (1989). *Fundamentos de Bioética*. Madrid, Eudema Universidad.

- Gracia, D. (1990). ¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos. *Bol. Of. Sanit. Panam*, 108(5-6), 187-201.
- Gracia, D. (1991). *Procedimientos de Decisión en Ética Clínica*. Madrid, Eudema Universidad.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*, 117 (I), 16-17.
- Greer, S., Morris, T., Pettingale, K.W., y Haybittle, J.L. (1990). Psychological response to breast cancer and 15-year outcome. *The Lancet*, 335, 49-50.
- Janis, I.L. (1972). *Victims of groupthink*. Boston: Houghton Miffling.
- Latimer, E. (1992). Ethical Challenges in Cancer Care. *Journal of Palliative Care*, 8,1, 65-70.
- Latimer, E. (1993). Ethical decision-making in the care of the dying and its applications to clinical practice. *J Pain Symptom Manage*, 6(5), 329-336.
- Lederberg, M. (1990). The confluence of psychiatry, the law and ethics. En J.C. Holland y J.H. Rowland JH (Eds), *Handbook of psycho-oncology* (pp. 694-702). Oxford: Oxford University Press.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002. pp. 40126-40132.
- Lizón, J. (1999). Bioética y cáncer. En H. Cortés Funes, E. Díaz-Rubio, y J.García-Conde et al. (Eds), *Oncología Médica*. Madrid: Nova Sidonia.
- Pellegrino, E.D., y Thomasma, D.C. (1994). *The virtues in medical practice*. Nueva York: Oxford University Press.
- Seligman, M.E. (1990). *Learned optimism*. Nueva York: Pocket Books.
- Simón, P. (1997). La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. En L. Feito (Ed), *Estudios de Bioética* (pp. 119-154. Madrid: Dykinson.
- Simón, P., Cruceiro, A., y Barrio, I. (1999). Una metodología de análisis de los problemas bioéticos. En: A. Cruceiro (Ed.), *Bioética para Clínicos*. (pp. 233-237) .Madrid: Triacastela.
- Spiegel, D., Bloom, J.R., Kraemer, H.C., y Gottheil, E. (1989). Effects of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *The Lancet*, 14, 888-892.
- Williams, A. (1994). *Eficiencia en la atención sanitaria y libertad clínica*. *Labor Hospitalaria*, 233-234, 170-174.

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

Deseo suscribirme a la Revista de Psicología Universitas Tarraconensis, de periodicidad semestral, al precio de:

	Ordinaria	Instituciones	Estudiantes
☐ Número suelto	14,5 €	25 €	11 €
☐ Suscripción anual (2 números)	25 €	43 €	19 €
☐ Suscripción bi-anual (4 números)	46 €	83 €	34 €

4% de I.V.A. no incluido
Las editoriales tienen un descuento del 20 % a aplicar a la tarifa "institucional"

Nombre.....

Institución.....

Dirección.....

Código Postal..... Població.....

Teléfono..... Fax.....

E-mail.....

Forma de pago:

Envíe este Boletín de Suscripción por Correo Postal o Fax:

Revista de Psicología Universitas Tarraconensis
Universitat Rovira i Virgili
Departamento de Psicología
Crta. de Valls s/n
43007 - Tarragona
España - Spain

FAX: 977 55 80 88

A la recepción del Boletín le indicaremos dónde debe realizar la Transferencia Bancaria

Fecha y Firma:

NORMAS PARA LA ACEPTACIÓN DE TRABAJOS

1. La *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis* publica trabajos de carácter empírico que estén realizados con rigor metodológico y que supongan una contribución al progreso de cualquier ámbito de la Psicología. También se aceptan trabajos de naturaleza teórica o de revisión que tengan que ver con los objetivos generales de la *Revista*, esto es: mejorar el conocimiento científico o la comprensión de éste, y contribuir a la construcción teórica y práctica de la Psicología.
2. Los trabajos deberán ser inéditos. Se enviarán, por correo certificado, original y 2 copias al director de la *Revista* (Departamento de Psicología, Universitat Rovira i Virgili, Carretera de Valls s/n, 43007 Tarragona, España). Enviar el trabajo para su valoración implica que no está siendo considerado a la vez por otra revista, y se asume que todos los firmantes del trabajo han dado su conformidad. Al recibir el trabajo, se acusará recibo del mismo. Los trabajos que no cumplan la normativa serán rechazados.
3. Además de en castellano, la *Revista* admite artículos en catalán e inglés.
4. Los trabajos tendrán una extensión máxima de 20 folios, con 25 líneas escritas a doble espacio por una sola cara, con márgenes de 3 cm. y numeración en la parte superior derecha.
5. Los originales deberán incluir un resumen en castellano e inglés (máximo: 200 palabras), palabras clave (y *key words*; máximo: 5), y un título breve (*running head*) que identifique al artículo (máximo: 40 caracteres). El título del trabajo también debe aparecer reproducido en castellano e inglés.
6. Los manuscritos recibidos serán revisados anónimamente. Para favorecer este proceso, el nombre de los autores sólo aparecerá en la primera página. Esta página recogerá el título del trabajo, el nombre de todos los autores y sus filiaciones (departamento o institución de trabajo, ciudad y país), la dirección de contacto, y *e-mail*. Los autores se esforzarán para que el texto no contenga claves o sugerencias que los identifiquen.
7. La correspondencia se mantendrá con el primer autor firmante, a no ser que expresamente se señale a otro.
8. La preparación de los manuscritos debe seguir las normas de publicación de la APA (*Manual de estilo de publicaciones de la American Psychological Association*, 1994). A continuación se recuerda algunos requisitos y se especifican otros adicionales. Las citas bibliográficas contenidas en el texto se harán con el apellido del autor y año de publicación (ambos entre paréntesis y separados por una coma). Si el nombre del autor forma parte de la narración sólo se pone entre paréntesis el año. Si se trata de dos autores siempre se cita a ambos. Cuando el trabajo tiene más de dos y menos de seis autores, se citan todos la primera vez, en las siguientes citas se pone sólo el nombre del primero seguido de "et al." y el año, excepto que haya otra abreviatura de igual forma y del mismo año, en cuyo caso se pondrá la cita completa. Para más de seis autores se cita el primero seguido de "et al." y en caso de confusión se añaden los autores subsiguientes hasta que resulten bien identificados. En todo caso, la referencia en el listado bibliográfico debe de ser completa. Cuando vayan varias citas en el mismo paréntesis se adopta el orden cronológico. Para identificar trabajos del mismo autor, o autores, de la misma fecha, se añaden al año las letras a, b, c, hasta donde sea necesario, repitiendo el año. Cuando se diga "en prensa", las letras se separan con un guión. Las referencias bibliográficas irán alfabéticamente ordenadas al final, iniciando una página y ateniéndose a la siguiente normativa:
 - a) Para libros: Autor (apellido, coma e iniciales de nombre y punto, en caso de varios autores, se separan con coma, utilice un signo de &, antes del último autor); año (entre paréntesis) y punto; título completo en cursiva y punto; ciudad y dos puntos y editorial. En el caso de que se haya manejado un libro traducido con posterioridad a la publicación original, se añade al final entre paréntesis "Trabajo original publicado en" y el año de la publicación. Ejemplo: Laplace, P.S. (1951). *Un ensayo filosófico sobre las probabilidades* (F.W. Truscott & F.L. Emory, Trans.). Nueva York, NY, EE.UU.: Dover. (Trabajo original publicado en 1814). En el texto se cita la fecha original de la publicación y la fecha de la traducción. Ejemplo: (Laplace, 1814/1951).
 - b) Para capítulos de libros colectivos o de actas: Autor(es); año; título del trabajo que se cita y, a continuación, introducido con "En", el o los directores, editores o compiladores (iniciales del nombre y apellido) seguido entre paréntesis de dir. ed. o com., añadiendo una "s" en el caso del plural; el título del libro en cursiva, y entre paréntesis la paginación del capítulo citado; la ciudad y la editorial. Ejemplo: Massaro, D. (1992). Broadening the domain of the fuzzy logical model of perception. En H.L. Pick, Jr., P. Van den Broek & D.C. Knill (Eds.), *Cognition: Conceptual and methodological issues* (pp. 51-84). Washington, DC, EE.UU.: American Psychological Association.
 - c) Para revistas: Autor(es); año; título del artículo; nombre de la revista completo en cursiva; el volumen subrayado (no utilice "Vol." antes del número); número entre paréntesis sin estar separado del volumen cuando la paginación sea por número, y página inicial y final. Ejemplo: Bayés, R. (1991). B.F. Skinner: in memoriam. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*, 12(2), 187-193. Para otra casuística acúdase al citado manual de la APA.
9. Si se acepta un trabajo para su publicación, los derechos de impresión y de reproducción por cualquier forma y medio son de la Revista. La Revista de Psicología Universitas Tarraconensis no rechazará ninguna petición razonable por parte del autor para obtener el permiso de reproducción de sus contribuciones. Asimismo, se entiende que las opiniones expresadas en los artículos son de responsabilidad exclusiva de los autores y no comprometen la opinión y política científica de la Revista. Igualmente, las actividades descritas en los trabajos publicados estarán de acuerdo con los criterios y normativa vigente, tanto por lo que se refiere a experimentación como en todo lo relativo a la deontología profesional. La Revista podrá solicitar a los autores copias de los datos en bruto, manuales de procedimiento, puntuaciones, y, en general, material experimental relevante. Igualmente, es responsabilidad de los autores el proporcionar a los lectores interesados copias de tales materiales.
10. La aceptación definitiva de los originales podrá hacerse depender de mejoras o modificaciones del trabajo que los revisores o el consejo de redacción y el director propongan al autor. Una vez aceptado el trabajo, los autores deberán enviar a la Revista, junto con la copia impresa de su trabajo, un diskette con los archivos en los que se contenga la forma final de su original. Todos los trabajos deberán ser presentados en un diskette de 3.5", llevarán indicado el tratamiento de textos que se ha utilizado.

SUMARIO DE LOS ÚLTIMOS NÚMEROS PUBLICADOS

Volumen XXIV (1-2/2002): C. DEL RÍO y J. MIRÓ: La docencia de la Ética profesional para psicólogos: Una asignatura pendiente. V. BERMEJO: La práctica de la Psicología clínica desde la Deontología profesional, principios y problemas. L. LOZANO: Dilemas éticos en el trabajo con menores. I. TORRES: Aspectos éticos en las evaluaciones forenses. I. JÁUREGUI: Tratamiento forzado en psicopatología. Cuánto y cuándo. C. DEL RÍO: Psicoterapia on-line: consideraciones éticas, deontológicas y prácticas. A. SÁNCHEZ: Ética de la intervención social: Entre la deontología y la política social. M^aA. PÉREZ: Ética y psicología en el ámbito de las donaciones y transplantes de órganos.