

PSIC∞NCOLOGÍA

Enfoques, Avances e Investigación



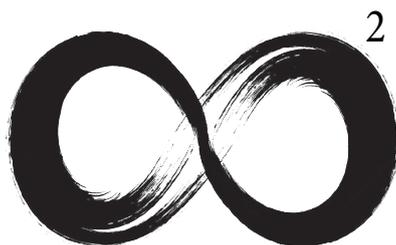
Claudio Rojas Jara
Yanina Gutiérrez Valdés

EDITORES

Nueva
Mirada
EDICIONES

PSIC∞NCOLOGÍA

Enfoques, Avances e Investigación



Claudio Rojas Jara
Yanina Gutiérrez Valdés

EDITORES



Nueva
Mirada
EDICIONES



PSIC∞COLOGÍA
Enfoques, Avances e Investigación

Editores:

Claudio Rojas Jara
Yanina Gutiérrez Valdés

Primera Edición: Noviembre 2017
Nueva Mirada Ediciones
Talca, Chile.
ISBN: 978-956-9812-11-8

Para contactar a los autores:

crojasj@ucm.cl

Revisión y corrección de textos:

María José Riesco Mendoza
Universidad Católica del Maule

Diseño y diagramación:

Nueva Mirada EIRL
abufom@gmail.com

Universidad Católica del Maule

Facultad de Ciencias de la Salud
Departamento de Psicología

Programa Oncológico UCM, Región del Maule.
Ministerio del Educación. Gobierno de Chile.

Dedicado a

Adelina del Carmen Araya Escobar

Mujer, madre, esposa, abuela
e inagotable fuente amor y amar.

In Memoriam

Ginger Guzmán Gatica

1989 – 2017

Asistente Editorial

Cuadernos de Neuropsicología

AGRADECIMIENTOS

*Entiendo en el andar que los agradecimientos que debo hacer
son menos que las disculpas que tengo pendientes.*

Gracias al vivir, por el recorrido.

*A mis hijos, a mi compañera de vida, a mi madre y padre, a mi Bruno y
mi Max, a los amigos/as en el camino y a los enemigos en la vereda.*

Disculpas al morir, por mi temor hacia ti aprendido.

*A las personas que he dañado, a los dolores ignorados,
a los rencores que no dejé partir,*

*y sobre todo a Dios por mi distancia y cuestionamientos
¡que seguro se mantendrán hasta que nos reunamos!*

Claudio Rojas Jara

*Mis agradecimientos a quienes han escrito en este libro
y a quienes leerán las siguientes páginas.*

*Esperamos contribuir a partir de esta lectura a reforzar la idea
de que la salud/enfermedad no sólo depende de lo que hagamos
a nivel individual, sino también de nuestras acciones colectivas.*

*Las socialidades, los vínculos, nuestros apoyos
y los afectos que fluyen dentro de ellos,*

*van construyendo pilares significativos que nos sostienen
en este continuo de salud/enfermedad, dejando al descubierto el que
somos entidades constituidas, en gran medida, por lo social.*

Yanina Gutiérrez Valdés

COMITÉ CIENTÍFICO

Camilo Rueda Mora

Universidad del Sinú, Colombia.

Rodolfo Mardones Barrera

Universidad Austral de Chile, Chile.

José Emilio García

Pontificia Universidad Católica de Asunción, Paraguay.

Raquel Inés Peltzer

Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina.

Raquel Artuch Garde

Universidad Nacional de Educación a Distancia, España.

Roberto Polanco-Carrasco

Editor en Cuadernos de Neuropsicología, Chile.

Hernán Scholten

Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Josefina Barojas

Universidad de Tabasco, México.

ÍNDICE

Prefacio	13
<i>Roberto Polanco-Carrasco</i> Asociación Chilena de Revistas Científicas de Psicología	
Prólogo	17
<i>Carmen Rojas Carvajal</i> Universidad Austral de Chile	
Confrontando posicionamientos conceptuales y metodológicos en torno a los sujetos vinculados en la atención-cuidado del cáncer	21
<i>Tanya Taype Castillo & Eduardo Vidal Soto</i> Universidad Peruana Cayetano Heredia, Perú.	
Personas, cáncer y psicología: algunas consideraciones esenciales para la comprensión y la actuación psicooncológica	47
<i>Jennifer Middleton & Claudio Rojas-Jara</i> Centro de Desarrollo de la Persona; Universidad Católica del Maule, Chile.	
Adecuación de la intervención psicológica en pacientes con cáncer: aportes de la investigación en psicooncolología	61
<i>Erica Villoria Fernández, Laura Lara Vázquez & Concepción Fernández Rodríguez</i> Universidad Autónoma de Chile; Universidad de Oviedo, España.	
Psiconeuro-inmuno-endocrinología y cáncer	85
<i>Tatiana Corbeaux Ascui & Cristian Soza Ried</i> Oncoloop Cancer Care Center, Chile.	

<p>La investigación psicooncológica en el Perú: un estudio bibliométrico de artículos de revistas científicas peruanas (2006-2016)</p> <p><i>Tomás Caycho-Rodríguez, José Luis Ventura-León, Miguel Barboza-Palomino, Walter Arias-Gallegos & Stefani Jara Ávalos</i></p> <p>Universidad Privada del Norte, Perú; Universidad Católica San Pablo, Perú.</p>	<p>109</p>
<p>Perspectivas clínicas en terapia familiar con personas con cáncer</p> <p><i>Soledad Sánchez Díaz & Yanina Gutiérrez Valdés</i></p> <p>Instituto Chileno de Terapia Familiar; Universidad Católica del Maule, Chile.</p>	<p>133</p>
<p>Algunas cuestiones sobre la práctica psicoanalítica en la atención de pacientes con cáncer</p> <p><i>Andrés Orfali Plaza</i></p> <p>Nueva Escuela Lacaniana, Sede Santiago de Chile.</p>	<p>157</p>
<p>Nuevos aportes a la psicooncología desde el abordaje psicoterapéutico cognitivo conductual</p> <p><i>Clara Rosenfeld</i></p> <p>Centro de Terapia Cognitiva, Argentina.</p>	<p>179</p>
<p>Vivir la propia muerte: un caso sobre duelo de sí mismo desde el modelo de terapia cognitiva posracionalista</p> <p><i>Jorge Bahamondes & Pável Modernell</i></p> <p>Centro de Terapia Cognitiva Posracionalista, Chile; Arquidiócesis de Braga, Portugal.</p>	<p>199</p>
<p>Calidad de vida y cáncer: aportes desde la evidencia</p> <p><i>Alfonso Urzúa Morales & Camila Oda Montecinos</i></p> <p>Universidad Católica del Norte, Chile.</p>	<p>219</p>
<p>Afrontamiento y calidad de vida en pacientes con cáncer de mama de Paraguay</p> <p><i>Norma Coppari</i></p> <p>Universidad Católica de Asunción, Paraguay.</p>	<p>235</p>

Resiliencia y cáncer: lo emocional y su rol en la calidad de vida	263
Eugenio Saavedra Guajardo & Ana Castro Ríos Universidad Católica del Maule, Chile.	
Círculo de cuidados: promoviendo el bienestar al final de la vida	277
<i>Adriana María Duque, Alicia Krikorian Daveloza & María Clara Vélez</i> Universidad Pontificia Bolivariana, Colombia.	
Ansiedad en cuidadores primarios informales de niños y adultos con cáncer	297
<i>Xolyanetzin Montero Pardo, Fátima Espinoza Salgado, María Bravo González & José Méndez Venegas</i> Universidad Autónoma de Sinaloa, México; Universidad Nacional Autónoma de México; Hospital Infantil Teletón de Oncología, México.	
Predictores de ajuste psicológico de padres de niños con cáncer	319
<i>Amanda Muglia Wechsler & Carmen Bragado Álvarez</i> Pontificia Universidade Católica de Campinas y Centro Universitário Jaguariúna, Brasil; Universidad Complutense de Madrid, España.	
Índice de autores	337

PREFACIO

Se entiende por prefacio el término que hace referencia a la sección o parte introductoria de una publicación. Se trata del preámbulo que se ubica en el inicio de un libro y por lo general funciona como una especie de guía para el lector. Con su origen en la palabra latina “*praefatio*” que puede traducirse como “*hablar primero*”, se escribe antes que el resto de la obra siendo usado para mencionar las intenciones y objetivos del autor/es con la obra que precede. En el prefacio, en definitiva, es donde se explican los motivos que llevan a escribir la obra, anticipando o sugiriendo el cómo se puede desarrollar el proceso de lectura de la misma.

En este segundo libro “Psicooncología: enfoques, avances e investigación” se seleccionan y comparten diversas miradas y experiencias sobre esta enfermedad y su manera de abordarla desde la psicología, por autores de diferentes países latinoamericanos. Ante la interrogante sobre si la presente recopilación debería ser vista como una guía frente a esta enfermedad, mi respuesta es que no. Más bien puede ser leído como el corolario de un abordaje de trinchera, muchas veces solitario e incomprendido y que tiene un origen común en la desesperación del dolor, la incertidumbre, dudas y agonía. Miradas compartidas que se nutren del inmenso vacío de lo inevitable y terminan delimitando, cual frontera, el borde desde donde se mira impertinente a una muerte que, no por irreversible, se debe ver con un respeto inmerecido.

Hablar de Psicooncología es hablar de una especialidad dentro de la psicología y más específicamente –si se prefiere– dentro de la Psicología de la Salud, sin embargo como toda disciplina que se encuentra en los bordes entre disciplinas, los difusos caminos entre medicina y psicología que se deben recorrer hacen de este campo una zona pedregosa, no exenta de accidentes e incomprendimientos. Afirmar que se necesita una psicología especial para abordar una enfermedad de esta complejidad y gravedad habla quizá de lo mucho que

nos falta por desarrollar como disciplina, quizá en un tiempo lejano se logre la cura a todos los tipos de cáncer más comunes y, en ese momento, un especialista dentro de la psicología de la salud deje de tener sentido y –como otras experiencias en psicología– salga incluso de los planes de estudios o especialización.

Pero mientras ni lo uno ni lo otro suceda, la psicología hace frente a una enfermedad en la cual, a menudo desde el primer diagnóstico, la persona es arrojada a una trinchera desde donde debe luchar por su vida (creencias, hábitos, trabajo, trascendencia, etc.). Trinchera muchas veces sitiada donde no parece probable la victoria ¿qué hacer cuando te sientes acorralado? ¿Es acaso criticable usar cada elemento a la mano con el fin de defenderte? ¿Resulta acaso reprochable la búsqueda de soluciones “alternativas” probadamente inútiles? ¿Debemos censurar como especialistas tal actitud? Trabajar con pacientes terminales, o en camino de serlos, implica dejar de lado esa arrogante mirada de experto que, cual examinador, no deja de pronunciarse sobre las diversas alternativas terapéuticas buscadas por el enfermo, su familia y amigos.

Si bien podemos identificar una gran variedad de formas de placebo, todas coinciden en activar mecanismos neurobiológicos precisos donde intervienen neurotransmisores concretos y áreas relevantes del cerebro. Por ejemplo, estudios clínicos entregan evidencia sobre los mecanismos y vías que utiliza el placebo en el caso de la analgesia, y que no difieren de aquellos utilizados por las sustancias activas de la mayoría de los fármacos contra el dolor. Aunque la investigación ha puesto de manifiesto las vías neurobiológicas de las respuestas placebo, los datos sugieren que los beneficios terapéuticos asociados a estos, no alteran la fisiopatología de las enfermedades más allá de la manifestación de sus síntomas. Estos beneficios en la sintomatología se acompañan de un evidente compromiso emocional y cognitivo tanto del terapeuta como del paciente y, por qué no decirlo, de un grupo importante de la sociedad que acepta de buena gana los efectos positivos de diversas sustancias y procedimientos. Esta eficacia simbólica,

ligada al compromiso de los participantes y una mayor sensación de control, coincide con lo que ya en 1784 describiera el Marqués de Puységur como elementos claves para la eficacia del magnetismo animal, técnica desarrollada por Franz Mesmer y precursora de la hipnosis moderna que fue muy utilizada en la segunda mitad del siglo XVIII.

Un estudio del 2016 publicado en la *Scandinavian Journal of Psychology* nos muestra la importancia de los rituales (cábalas) los cuales, independiente de su verosimilitud, parecen entregar a las personas que lo practican una sensación de control sobre eventos objetivamente incontrolables que de algún modo reconforta y predispone positivamente.

Por otro lado ¿debemos tomar partido en contra de los tratamientos convencionales, repitiendo esa idea bastante extendida de que la radioterapia quema, la quimioterapia envenena y la cirugía mutila?, en lo personal pienso que es actuar con la misma arrogancia fuera de lugar en una trincheira sitiada y castigada de manera recurrente como es un diagnóstico de cáncer. Si bien numerosos estudios han encontrado evidencia de ciertos deterioros cognitivos sutiles asociados a quimioterapia y hormonoterapia, no coinciden en su efecto perjudicial necesitándose más investigación que superen las limitantes metodológicas de los estudios actuales y considere más variables.

En la oscuridad de la noche, cuando todo se hace difuso, sólo queda confiar en todos aquellos que nos recuerdan que cada paciente tiene derecho a su rebelión, a saber y decidir sobre su estado y no sólo dejar “*ser sabido*” por un especialista.

Quizá en el futuro no sea necesario concebir una psicología especial para cada enfermedad catastrófica, probablemente en el futuro podamos unificar criterios y evidencias para un abordaje que no admita fisuras conceptuales alimentadas por falsas creencias, muchas veces, basadas en conflictos gremiales. Mientras eso no ocurra, iniciativas como este libro resultan aportes centrales desde donde apoyarse en momentos donde todo lo aprendido en la facultad, postítulo o posgrado parece carecer de sentido.

Este libro se puede leer de manera libre, cada capítulo ofrece un ángulo diferente que puede ser usado en trabajos, clases, consulta o terapia. De estas líneas amigas se desprende una compañía para todos quienes han estado, están o estarán en esa trinchera donde la vida y la muerte no son un mero concepto abstracto.

Roberto Polanco Carrasco

Presidente

Asociación Chilena de Revistas Científicas de Psicología

28 de Agosto 2017

PRÓLOGO

Cuando los editores me solicitaron escribir el prólogo de “Psicooncología: enfoques, avances e investigación”, experimenté una profunda satisfacción al saber que ya se estaba escribiendo un segundo libro sobre este tema tan relevante. En este libro, al igual que en el primero, es posible conocer distintos acercamientos al abordaje de la psicooncología en diversos países y también saber que se está realizando en nuestro país, desde una mirada tanto clínica como en investigación de factores relacionados.

El libro incluye varios capítulos asociados al área de investigación psicológica en el ámbito de la psicooncología, que se ha producido en los últimos años, en algunos países como Paraguay, Colombia, Perú, México y también en Chile. Es destacable el esfuerzo realizado por los distintos investigadores para producir evidencia empírica, que favorezca un mejor abordaje para la búsqueda de bienestar en los pacientes con cáncer, considerando el aumento progresivo de esta patología a nivel latinoamericano y mundial, con todo lo que implica para aquellas personas que se ven afectadas por dicha enfermedad. Las investigaciones han mostrado el alto costo emocional que sufre una persona que inicialmente es diagnosticada de cáncer, todo lo que conlleva el tratamiento y como sus efectos impactan en la calidad de vida tanto a nivel individual, familiar, así como en el ámbito laboral, económico y social, entre las muchas variables involucradas. En este contexto, se observa un avance sostenido de la investigación en este campo, evidenciándose un mayor interés en temáticas referidas a: calidad de vida, estilos de afrontamiento, estados emocionales como ansiedad y depresión, resiliencia y cuidados paliativos. Por otra parte, se evidencian estudios desde una perspectiva social-comunitaria, asociada a los cuidadores, tanto de niños como adultos y el rol que podrían tomar las comunidades, como apoyo a dichas familias. Asimismo, el trabajo de validación de escalas para Chile, con el propósito

de manejar información más válida y confiable para nuestra población. Pese a lo anterior, aunque la investigación va en aumento, aún hay mucho camino que recorrer, especialmente orientado al uso adecuado de instrumentos, rigor metodológico, aumento de tamaños muestrales, entre otros. De este modo, la información que se está obteniendo a partir de la investigación, tiene como finalidad ampliar el conocimiento actual sobre la psicooncología, especialmente en Chile, con el propósito de realizar un abordaje más exitoso tanto a nivel individual, familiar, así como social-comunitario, que permitan atenuar el impacto que sufre una persona con cáncer, su familia y su entorno.

A lo largo de este libro, se pueden revisar también aportes de la psicooncología desde el abordaje psicoterapéutico, mostrando interesantes propuestas de cómo enfrentar el tratamiento de un paciente con cáncer, incluyendo estudios de casos. En este ámbito, se plantean propuestas desde distintas orientaciones terapéuticas: cognitivo-conductual, psicoanalítica, sistémica y post-racionalista. Es destacable, que lo que hace figura, sobre el fondo de la enfermedad, es la persona, la cual sin duda es lo central. Esto es ampliamente reiterado en los distintos enfoques, señalando como primordial un adecuado vínculo terapeuta-paciente, que permita el encuentro entre dos seres humanos. Otro elemento a considerar lo constituyen las creencias de los pacientes, terapeutas y familias, sobre la enfermedad, las expectativas y temores, la actitud de los pacientes, asociada a proactividad, autoresponsabilidad, prevención de recaídas y promoción de estilos de vida saludables, entre múltiples variables a considerar en el trabajo psicoterapéutico. Aparece como un buen desafío reflexionar sobre el quehacer de los psicooncólogos, pues además de una formación específica en el tema, deben cumplir con otras tareas asociadas a su propio proceso personal, así como a una mirada crítica tanto de sí mismo, como de la subjetividad de cada paciente y también del entorno de éste.

Se reconoce, como un aspecto positivo de este libro, la incorporación de estudios misceláneos, desde el ámbito de

la psiconeuro-inmuno-endocrinología y el uso terapéutico de cannabis, como terapia complementaria al tratamiento del cáncer, especialmente durante el proceso de quimioterapia.

A modo de conclusión, es esperanzador conocer todo lo que se está realizando en diversas áreas asociadas a la psicooncología, pues el objetivo final es la persona que enferma. Frente a esto, el conocimiento que se está generando tiene como finalidad una intervención interdisciplinaria y sistémica, considerando al paciente, equipo médico, terapeuta, familia, y comunidad, con una amplia gama de intervenciones, desde lo biológico, psicológico, comunitario, terapias alternativas, apoyo espiritual, entre otras opciones. Por último, en lo referido a la prevención de la enfermedad y promoción de estilos de vida más saludables, se deben considerar todos los antecedentes que actualmente existen y que deberían tener una mayor difusión entre la población, lo que permitiría realizar cambios fundamentales, en relación con la incidencia del cáncer en Chile, con el objetivo de disminuir estas altas cifras. El presente libro, sin duda, contribuye de forma notable al esfuerzo por aportar estudios diversos para nutrir el trabajo de la psicooncología en nuestro país.

Carmen Rojas Carvajal

Directora Diplomado Psicooncología
Universidad Austral de Chile, Valdivia

29 de agosto 2017

CAPÍTULO 1

Confrontando posicionamientos conceptuales y metodológicos en torno al proceso de atención-cuidado del cáncer

Tanya Taype Castillo

Eduardo Vidal Soto

Universidad Peruana Cayetano Heredia

Introducción

El cáncer como patología no reconoce fronteras disciplinarias y puede ser visto como un “hecho biomédico” y como un “constructo cultural”, además de político, económico y social, que complejizan el proceso de atención-cuidado (biomédico y psicológico) del cáncer y de quienes se vinculan con él. Se trataría de un “hecho social” por el involucramiento de diversos actores y de una “construcción social” de lo que alrededor del proceso de atención-cuidado se produce. Abordarlo entonces, desde los aspectos teórico-conceptual y metodológico, significará el tratamiento de múltiples aristas alrededor del cuidado-atención que permitirán identificar la estrecha relación de estos campos del conocimiento, así como de su configuración en prácticas clínicas y sociales. El propósito es problematizar lo psico-oncológico para dilucidar alternativas a las vigentes, en la medida que se va resignificando esta enfermedad neoplásica en la cotidianidad de las personas involucradas.

Se plantea finalmente una epistemología de lo cotidiano, de una práctica clínica que reconoce e incorpora lo social en el proceso, y en el que cabe la posibilidad de nuevos y sucesivos giros hermenéuticos en el accionar de los sujetos que interactúan, sea como profesional y/o como investigador, en el que además sus límites se bifurcan. Siendo aquí, el momento en el cual la construcción del conocimiento cotidiano, que aparecía como lejano en el modelo predominante, surja y se

plantee como vigente e inmediato en el accionar técnico profesional de los/as psicólogos/as.

La complejidad de lo teórico-conceptual

La psicooncología es referenciada desde diversas miradas, como una disciplina, una rama de la psicología de la salud, una especialidad de la psicología, una subespecialidad de la oncología; o vista conceptualmente en su concepción “biomédica hasta de propuestas integradoras” (Rojas & Gutiérrez, 2016, p. 34) o de forma transdisciplinar en el sentido de interdependencia de las diversas disciplinas (Genové y Zapata, en Rojas & Gutiérrez, 2016). Las posibilidades de análisis de lo psicooncológico se dará aquí desde lo teórico-conceptual para comprender sus avances y futuros desarrollos. Como problema implica abordarla en sus diversos aspectos: la enfermedad, el paciente, los profesionales de la salud, el diagnóstico y tratamiento, la atención-cuidado, la relación entre el curador y el enfermo, el proceso salud-enfermedad-atención-cuidado-muerte y la producción del conocimiento en las investigaciones. Centrándonos aquí en la diada que consideramos es el objeto central de la psicooncología: la atención-cuidado del cáncer, y a partir de ella analizar los otros elementos asociados.

El cáncer, como objeto de estudio y de práctica

La visión del cáncer como una enfermedad caracterizada por su cercanía con la muerte y con la necesidad de evitarla (retrasarla o que culmine en una mejor “calidad de vida”) es un producto de esa concepción propia del positivismo científico que escindió el sujeto del objeto. La atención centrada en la enfermedad y la muerte como objeto de estudio, delimitó su campo de acción: las neoplasias en la medicina y el comportamiento de las personas en sus aspectos subjetivos, cognitivos y emocionales en la psicooncología en general. Pero, como en cualquier intento de complejizar el objeto de la salud, su objeto de estudio y práctica vuelve a ser la enfermedad, en

términos de las aplicaciones instrumentales de/para el tratamiento, en este caso el psicooncológico.

Para Foucault (2004): “Cuando la muerte se ha convertido en el a-priori concreto de la experiencia médica, es cuando la enfermedad ha podido desprenderse de la contranatura y tomar cuerpo en el cuerpo vivo de los individuos” (pp. 275-276), esto es: la enfermedad se separó del cuerpo, obtuvo vida propia y desde ahí es que actúa sobre el cuerpo vivo de las personas (Granda, 1999). Esta causalidad explica la razón de las enfermedades y se refuerzan sustentadas en la supuesta objetividad de las evidencias científicas, al interior de la cual, solo es posible ser explicadas desde la propia individualidad (Foucault, 2004) y de sus efectos diferenciales en las personas.

Al respecto Baudrillard (1973) también señala que habría ocurrido la muerte del sujeto (p. 13) en la medida que éste se subsumió en la lógica de la enfermedad y en cuanto somos comandados por ella. De otro lado, el autor argumenta que el sujeto no ve otra cosa que él mismo en el objeto o mejor, se convierte él mismo en objeto. Es así, que objeto y sujeto serían lo mismo.

En un proceso de rutinización de la atención psicooncológica el objeto (la enfermedad) impacta en la persona y es en ella que se aplican las terapias, descontextualizando a la persona de su propio ser; el paciente se convirtió en objeto de intervención. Entonces ¿cómo salir de este entrapamiento cotidiano? Pareciera que re-tomar nuestra propia subjetividad sería la salida, la misma que, como vimos, dejamos a un lado en nombre de la ciencia, del conocimiento y de la enfermedad. Una subjetividad que nos reposiciona, no para enfatizar nuestro egocentrismo y adicionalmente etnocentrismo académico y profesional, sino para tomar cuenta que existimos, que no somos una “servidumbre voluntaria” (Baudrillard, 2000, p. 61).

En ese sentido se trata de identificar el objeto de conocimiento y con ello, ¿cuánto de la psicología como disciplina podría aportar en esa relación sujeto-objeto? y si ¿el abordaje del trabajo oncológico en su vertiente innovadora está superando la escisión antes señalada?

Los disciplinados, el conocimiento, el cáncer y los enfermos

Uno de los implícitos de lo psico-oncológico es la articulación, vinculación, relación disciplinaria entre la psicología y la medicina. Otra forma de pensarlo es si en realidad la relación es entre disciplinas o, más bien, la relación es entre cada disciplina y lo oncológico. Es decir, parecería un ejercicio útil pensar lo oncológico, el cáncer, como objeto de estudio y práctica de cada disciplina, para después pensar la articulación, vinculación, relación disciplinaria entre psicología y medicina. Por otro lado, parecería que el ejercicio se podría hacer más simple si nos quedamos en la relación disciplina-cáncer, más aún, si complejizamos la relación explicitando al sujeto, esto es, relación sujeto con “disciplina-sujeto con cáncer”; en otras palabras, pensar lo relacional en términos interaccionales entre dos sujetos (sujeto colectivo, para esta formulación porque puede haber heterogeneidad al interior del sujeto con disciplina y del sujeto con cáncer). Podríamos seguir complejizando la relación utilizando el enfoque relacional para contextualizar la relación en términos políticos, económicos, culturales e ideológicos.

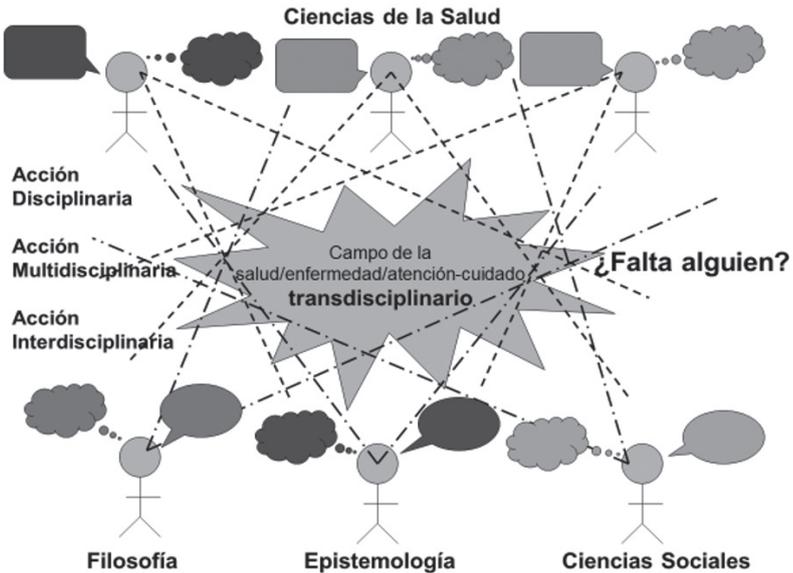
Como consecuencia, este ejercicio nos lleva a analizar lo disciplinario, multidisciplinario, pluridisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario para lo psico-oncológico; siendo lo *disciplinario*, un cuerpo específico de conocimiento con su propia historia y antecedentes de educación, investigación, práctica profesional y campo de acción; lo *multidisciplinario*, la yuxtaposición de una variedad de disciplinas, a veces sin ninguna conexión, ni relación aparente entre ellas; lo *pluridisciplinario*, la yuxtaposición de disciplinas en la que se asume podrían estar más o menos relacionadas; y, lo *interdisciplinario* podría describir la interacción entre dos o más disciplinas que intentarían articularse, integrarse por medio de la organización de marcos conceptuales, metodologías, epistemologías, terminologías, procedimientos y la organización de investigación y educación en un campo amplio, complejo, organizándose éstas a partir de un esfuerzo común para incursionar en un

problema, en este caso el cáncer (CERI, 1972).

Lo *transdisciplinario* para el Instituto de la Salud Juan Lazarte (Rovere et al., 2004) no estaría en las disciplinas sino en el problema de salud-enfermedad. Dicho de otra forma, el cáncer no reconoce divisiones, fronteras disciplinarias, quienes colocan esas fronteras son los disciplinados o los que pertenecen a esas disciplinas. Las acciones, las prácticas podrían ser así disciplinarias, multidisciplinarias, pluridisciplinarias y hasta interdisciplinarias para un problema transdisciplinario como el cáncer, que pertenece al campo de la salud/enfermedad/atención-cuidado. Por lo tanto, el campo también puede ser pensado como transdisciplinario.

El gráfico N° 1 describe lo referido y debemos decir que las disciplinas o grupos de disciplinas arriba mencionadas no necesariamente estarían agotando las posibilidades; de ahí que podríamos incluir también a las humanidades y esto puede ser particularmente pertinente para el cáncer (Sontag, 1989).

Gráfico N°1. La acción disciplinaria, las ciencias y el sujeto de atención-cuidado. Fuente: Elaboración Eduardo Vidal, 2017.



El gráfico a su vez cuestiona por la ausencia de “alguien” y la respuesta, desde nuestro punto de vista, es el enfermo, la persona con cáncer que tiene su propio pensamiento, discurso y observación sobre el cáncer, sobre su cáncer. Enfatizamos “su cáncer” porque el gráfico también intenta describir el proceso de apropiación del cáncer que se puede dar desde las diferentes disciplinas. Esta inclusión también tendría la intención de proponer una postura poskuhniana a este problema y a lo psico-oncológico. Al respecto, Naomar de Almeida-Filho (2000) cita a Kuhn: “El paradigma es lo que los miembros de una comunidad científica comparten”. En ese sentido, el enfermo con su modelo interpretativo, explicativo, su forma de ver, pensar y accionar sobre lo que le está pasando, tendría mucho que aportar a esta dinámica productora de conocimiento sobre el cáncer, ergo, postura poskuhniana. Para Juan Samaja (Almeida-Filho, 2000), “..., ser poskuhniano implica también una discusión de cómo uno puede comprender el proceso de construcción de los objetos científicos, es decir, cómo uno toma este proceso en tanto que modo de producción de objetos conceptuales” (p. 32).

La atención-cuidado del cáncer como hecho o construcción social

La mirada disciplinar y del conocimiento científico nos lleva a reproducir la atención-cuidado de lo oncológico, sea en la intervención terapéutica, la rehabilitación y en particular en los cuidados paliativos, como un hecho biomédico. Desde esa forma de encarar lo oncológico, la persona se hace inerte, desaparece y se constituye en parte del hecho o evento biomédico.

Para Menéndez (1988) el modelo biomédico es hegemónico, según el cual se reproduce un abordaje individual de la atención, al concentrarse en la enfermedad, en su pragmatismo durante la atención, al excluir a la persona en su acceso al conocimiento, en la participación subordinada y pasiva del paciente, [entre otras características], con ella el biologicismo

y su racionalidad científica (p. 2). La reproducción de lo establecido aparece así como re-validaciones sucesivas de un saber médico, psicológico, psicooncológico único; y que se asumen al seguir los principios del método científico aplicado a la atención que además se consideran óptimos. Al respecto Baudrillard (2000) plantea que hay una intencionalidad del sistema perfecto para su aplicabilidad profesional, por ello plantea que “el castigo de la perfección es la reproducción”: “el crimen perfecto”. Sin embargo, las prácticas biomédicas “no sólo son un acto técnico sino también son un acto social e ideológico; pero [que] no lo reconocen en su propia práctica” (Menéndez, 1988, p. 3); de forma sucinta, es social en cuanto convergen múltiples actores e ideológico por su discurso científico.

Además que, en la interacción se produce un intercambio de experiencias, de lenguajes, de subjetividades. Surge un espacio de significados contrapuestos en relación al diagnóstico, al dolor y a la cercanía con la muerte que confronta a las personas en sus discursos. Según Epele (2010), “las experiencias de dolor incluyen una dimensión moral de búsqueda de certidumbre y sentido (...) que resulta inobservable e inaprensible desde los lentes realistas del paradigma biomédico” (En Buchanan, 2012, p. 267). Y, que podrían explicitar además una relación asimétrica y de conflictos de poderes entre curadores (dolor físico) y enfermos (dolor físico y emocional).

Para la psicooncolología, el trabajo terapéutico no sería sólo un hecho social, implicaría sobre todo un proceso de “construcción y deconstrucción social de subjetividades” (Epele, 2010, p. 183), de intersubjetividades. En la medida que lo que se producen son hechos sociales y se va construyendo individual y colectivamente imágenes, significados y valoraciones en torno a: la enfermedad, el proceso de salud-enfermedad y el encuentro en la atención-cuidado del cáncer. Según Menéndez (2003) la persona en su relación con otras, entiende de su padecimiento y va en búsqueda de ayuda, siendo la enfermedad-padecimiento y la atención-cuidado producto del contexto sociocultural y de determinadas condiciones del entorno que le permitan atender y restablecer su salud.

Por tanto, están insertos en un proceso de construcción social (Berger & Luckmann, 1996), en la que curadores y enfermos se apropian, reformulan o recrean procedimientos, categorías y hasta conceptos biomédicos con aquellos que provienen de su cultura; en cuyo proceso posiblemente esté reposicionándose a la persona, a ambos como sujetos.

Emiliano Galende en el prólogo al libro de J.P. Schust et al., señala en relación al “construccionismo social” y la Salud Mental, partiendo de una cita que los autores hacen de Maturana (Schust, 1999):

Ninguna proposición explicativa es una explicación en sí, la explicación la constituye la aceptación del observador. Pues bien, en Salud Mental no sólo las teorías explicativas del sufrimiento sino también el conjunto de sus prácticas, provienen del Otro. Es decir, se trata siempre de un lazo social específico por el cual los terapeutas y pacientes, transferencia de por medio, entablan un diálogo acerca de las vicisitudes de la existencia y aceptan ciertas acciones en búsqueda de restablecer el placer y mejorar la vida. Y esta formulación vaga y sencilla tiene un enorme valor al entenderla como la alternativa que los ideales de la Salud Mental opusieron al jerarquizado lazo social que imponía e impone la psiquiatría clásica, basado en un falso saber sobre la enfermedad por parte del médico y un poder arbitrario sobre el enfermo, expresado en la internación y el tratamiento compulsivo. Aceptar esta perspectiva construccionista es ceder la palabra también al enfermo, asumir que el proceso salud-enfermedad-tratamiento es la construcción de una narrativa no de la “enfermedad” sino del proceso que incluye a enfermos y terapeutas, en una red compleja cuyo entramado es necesario conocer para lograr orientarla hacia la atenuación del sufrimiento (pp. 13-14).

En ese sentido cabe preguntarnos ¿cuánto incorporar, reconocer esas otras formas de atención y de cuidado de pacientes con cáncer?, ¿la autoatención del cáncer toma otras formas de atención que conviven con lo biomédico?, ¿no siendo estas necesariamente formas de control y cura del cáncer, o sí?

Cura, control, apropiación y (re) producción social de lo oncológico

Van Dijk (1999) en su estudio sobre la ideología, plantea la articulación de lo mental, lo interaccional y lo discursivo, localizados éstos en los sujetos, individuales y colectivos, y en las prácticas sociales y técnicas que los sujetos re-producen cotidianamente; nuestro caso, la dimensión ideológica en lo oncológico, en el cáncer, en el personal de salud, en los enfermos de cáncer, en las organizaciones de salud y en la institución médico-sanitaria de la cual los sujetos, las prácticas sociales y técnicas, las organizaciones de salud y los sistemas de atención-cuidado forman/hacen/son una expresión empírica, tangible¹. En ese sentido, la cura puede ser también ideológica por el argumento anterior y, utilizando un argumento foucaultniano, porque en la relación sujeto con disciplina y sujeto con cáncer configurada históricamente se produce poder, ergo, ambos sujetos en la relación son producidos por el poder. Entonces, la cura, el curar, podría estar construyendo una relación de poder, en términos de dominancia-subalternidad, entre el sujeto con disciplina y el sujeto con cáncer, a través de la asimetría que el manejo/dominio del conocimiento científico crea y que es establecido por la institución médico-sanitaria para ser reproducido a través de sus organizaciones médico-sanitarias como el sistema de salud, los hospitales, los consultorios, las universidades, etcétera.

Eduardo L. Menéndez (1979) sobre la práctica psiquiátrica propone por extensión, que a partir de la práctica on-

1. La INSTITUCIÓN, según Lapassade, se puede definir a la institución como un cruce de instancias (económicas, políticas, ideológicas) “Se trata de una dimensión fundamental que atraviesa y da fundamento a todos los niveles de la estructura social”. Castroriadis describe a la institución como una “red simbólica socialmente sancionada en la cual se articula junto a su componente funcional, un componente imaginario”. La ORGANIZACIÓN da cuenta de la materialización del orden social que establecen las instituciones. Estas, atraviesan las organizaciones y los grupos, poniendo en escena un orden simbólico [cultural].

cológica médica genéricamente hablando² se puede establecer las maneras de pensar, observar, hablar sobre lo oncológico, esto es a través del reconocimiento que la sociedad le otorga a la institución médica-sanitaria; y que el acto curativo oncológico propone, estaría compuesto no solamente de instancias sociales y técnicas sino también ideológicas. Esto, tiene repercusiones macro y microsociales, desde cómo la estructura y el aparato productivo producen aquellos satisfactores para curar la enfermedad, el cáncer (servicios de atención-cuidado, medicamentos, investigación, tecnología, etcétera) y cómo se distribuyen y condicionan societalmente las formas de atención-cuidado; y cómo los sujetos (individuales y colectivos) se relacionan en el acto curativo, tanto en la división técnica del trabajo oncológico³ (y su estructura jerárquica) como en la relación curador/enfermo. Entonces, la práctica oncológica puede actuar como aparato ideológico para (re)producir relaciones de poder y controlar en mayor o menor medida a los sujetos, individuales y colectivos, implicados en el acto curativo. En términos sociales, según Menéndez (1979) esto signifi-

2. Esto es, no de la medicina o de los médicos sino de las profesiones y profesionales de la salud/enfermedad involucrados en la práctica oncológica.

3. Para las disciplinas involucradas en lo oncológico, qué hacen unas y qué hacen las otras en el proceso de atención-cuidado oncológico se establece claramente durante el momento formativo universitario (pre y posgrado) y después en la formación continua en la práctica profesional. Esta claridad se puede opacar cuando los que deben hacer algo por designación disciplinaria no están y lo hacen otros, como puede ocurrir en los servicios de atención-cuidado, en el hogar de un enfermo oncológico, por razones específicas para cada contexto y contingencialidad. Por lo tanto, cabe preguntarnos lo siguiente: ¿para qué sirve o por qué se da la división técnica del trabajo oncológico, si dependiendo del contexto y contingencia uno puede hacer el trabajo del otro a pesar de lo establecido? Entonces, cabe plantear que la división de técnica del trabajo no sería solamente tal sino también ideológica porque el poder produce la relación entre profesionales de la salud y (re)produce la estructura jerarquizante de las disciplinas relacionadas a lo oncológico, para establecer relaciones de dominancia-subalternidad entre los profesionales de la salud, situar estos profesionales en el mercado de trabajo (económicamente), situarlos simbólicamente [culturalmente] en la sociedad, etc.

ca “concebir la vida/estructura social como [un] proceso en el cual intervienen todos los sectores y no sólo el hegemónico” (p. 54). Por lo tanto, cabe preguntarnos a partir de lo ideológico, ¿hay otras formas alternativas de pensar la práctica oncológica, como producto social, en nuestros respectivos contextos rente a las contradicciones y/o tensiones que se pueden expresar en términos abstraccionales en los sujetos, las relaciones, las funciones, las técnicas, las prácticas, los discursos, los sistemas, las estructuras, la institución médico-sanitaria?

El enfoque relacional

En esa confluencia de diversos actores, son las relaciones entre ellas y las intersubjetividades las que predominan y se producen en la atención-cuidado psicooncológica, pero poco se profundiza en las interacciones entre las partes involucradas, que como se dijo antes están en un contexto de relaciones de poder. Desde aquí consideramos diversos planos de análisis de lo que llamamos el enfoque relacional:

- a) *Entre el objeto y el/los sujeto/s de intervención clínico-psicológica*, que a pesar de haberse escindido, como se señaló al inicio, no ha significado sino ejercer mecanismos de poder en la aplicación de las técnicas psicológicas para el tratamiento de la enfermedad, excluyendo a la persona en la medida que la aplicación de la técnica pareciera estar moviendo el accionar profesional, siendo su razón de abordaje clínico. Sujeto que además, es complejo si consideramos las personas con quienes se relaciona, por ejemplo la familia que requiere también atención-cuidado e inclusión. Se habría hecho del proceso de atención-cuidado-muerte un acto instrumental (con el/los objeto/s) cuando es relacional (entre sujeto/s). Se trata entonces de articular, relacionar, vincular al objeto y al sujeto como lo hacen algunas terapias alternativas.
- b) *Entre los sujetos inmersos en el proceso*. La psicooncológica

como abordaje terapéutico se concentró en la terapia para la superación de síntomas reconociendo la importancia de la red de apoyo y el acompañamiento profesional, y desde otras perspectivas el interés está en el proceso que llevó a un paciente a enfermar para abordar integralmente la recuperación con un equipo de salud al servicio del paciente (Middleton, en Rojas & Gutiérrez, 2016, p. 145).

Las relaciones que se dan en uno u otro abordaje marcan su diferencia en el relacionamiento de los sujetos, aunque la enfermedad prevalezca y el abordaje siga siendo individualista, versus el propio accionar del paciente (autoatención) en relación con otros referentes que lo contienen y acompañan. Situación que se complejiza si consideramos, nuevamente en cada de una de las partes las dimensiones políticas, económicas, sociales, culturales e ideológicas, en términos de Menéndez (1988, p. 4). Aceptar ello implicaría plantear intervenciones en salud ligadas a la construcción y deconstrucción de las subjetividades y no tan sólo desde las enfermedades.

Pero, se podría superar este esquema para pensar lo relacional en términos interaccionales entre dos o más sujetos, incluso más allá del interaccionismo simbólico de perspectiva individualista (Carabaña & Espinoza, 1978), según el cual a través de la interacción la gente crea significados compartidos, interpreta y le otorga competencias para el abordaje de su realidad (paradigma interpretativo de Blumer versus el conductismo social de Mead) o de la interacción como una representación dramática de Goffman (Caballero, 1998). Se trata de ver las interacciones desde la heterogeneidad que tienen a su interior cada una de las personas que se relacionan en la atención-cuidado: del sujeto con disciplina (técnico-profesional) y del sujeto con cáncer; de las interpretaciones y abordajes que hacen los involucrados en relación a sí mismos y a su entorno.

Relaciones que suponen transacciones entre las partes (personal de salud, pacientes, etc.) y que se encuentran en permanente cambio, esto es, en “procesos de reapropiación

y rearticulación generados desde los grupos subalternos⁴ (Menéndez, 1990, p. 86). Por tanto explicitaría los diversos abordajes de la atención-cuidado del cáncer.

Al respecto Ayres (2002) nos plantea: un sujeto que reconoce las identidades de “el otro en cada uno” (Ricoeur, en Ayres 2002, p. 5), dejando de lado al sujeto individual, que en sí mismo está cohesionado (individuo) para ir hacia una “identidad-ipse” es decir aquella “identidad reflexiva y construída en relación con la alteridad⁵” (p. 7) con esos otros, diferentes. Este concepto facilitaría la construcción de una base común donde los diferentes discursos científicos, técnicos y de la población sean “aprehendidos, discutidos y validados” (p. 7).

- c) *Entre la disciplina (psicooncología) y la relación del sujeto con disciplina y del sujeto con cáncer.* Si la disciplina ejerce poder sobre las relaciones, ¿cuánto es posible escapar de ella? ¿Se trata de superar las dualidades método/s-teoría/s, objeto-sujeto, lo macro-lo micro, etc. en la atención-cuidado del cáncer? Frente a ello es posible apenas plantear aproximaciones. Para Bourdieu y Wacquant (2008) “lo real es lo relacional: lo que existe en el mundo social son las relaciones. No interacciones entre agentes o lazos intersubjetivos entre individuos, sino relaciones objetivas que existen independientemente de la conciencia o voluntad individual” (p. 134), incluso estructural. Las relaciones entre ambos sujetos (con disciplina y con cáncer) evidencia la construcción diferencial entre ambas, más allá del desarrollo de la oncología (la disciplina) y de lo que puedan hacer las personas con la enfermedad,

4. Gramsci conceptualizó la subalternidad como experiencia de la subordinación frente a la hegemonía, expresada por la tensión entre la aceptación/incorporación y el rechazo/autonomización de las relaciones de dominación y materializada en una “disposición a actuar como clase” que combina espontaneidad y conciencia (Modonesi, 2012).

5. Semánticamente, alteridad es la relación de diferencia entre algo o alguien y su entorno. Es ser otro, diferente, es el principio de la diversidad. <https://crestomatia.net/2013/12/20/que-es-alteridad/>

es decir, entender la acción de los involucrados no sólo en función de una estructura, sino también en la observación de la influencia que el sujeto tiene sobre ella.

Al respecto Bissell (2004) plantea un modelo de atención de la salud basado en las interacciones, donde no debe verse a los pacientes como oportunidades para reforzar las instrucciones sobre el tratamiento, sino como un espacio donde la experiencia de los pacientes y los profesionales de la salud han de llegar a objetivos comunes, más si los pacientes priorizan las relaciones y no sólo los resultados de la/s intervención/es.

Reflexiones desde lo metodológico: tensiones de lo oncológico

La revisión de los aspectos teórico-conceptuales y práctico-aplicativos en la clínica sobre el cáncer nos lleva indefectiblemente a analizar los aspectos metodológicos de la acción en la investigación, en la práctica profesional y en la vida cotidiana. Considerar estos diferentes ámbitos nos obligaría a complejizar las estrategias metodológicas para el desarrollo de nuevos conocimientos sobre la atención-cuidado de lo oncológico.

Tensión objetividad – subjetividad

La neutralidad, llamada “objetividad”, desde el método científico son valores que penetran en las prácticas de los profesionales de la salud mediante procesos de socialización, para asumir de forma permanente la intencionalidad de no “mezclarse”⁶ con ese “otro” (paciente, familia, profesionales de la salud, etc.), de no establecer “vínculos” para evitar “transferencias” y hasta posiblemente no comprometerse. Con ello, ¿no se estaría tecnificando la comunicación con el enfermo, el manejo de las emociones y las situaciones estresantes o con-

6. Comprometerse, vincularse, implicarse con el “otro”.

flictivas en la interacción con el paciente, la comprensión del paciente respecto de su enfermedad (diagnóstico, tratamiento, adherencia), etc.?

¿Y, no es la persona por naturaleza subjetiva? Tanto en la investigación, como en la terapia: ¿cómo objetivar lo subjetivo?, ¿cómo medir, y de forma “controlada”, las interacciones?, ¿no es en el trabajo psicooncológico donde se subvierte los principios de la ciencia, en la medida que se reconoce lo antagonico de la enfermedad: la muerte y la vida, lo estático y lo dinámico del proceso? Incluso, ¿no se trataría de dos mundos diferenciados: el de la investigación y el del trabajo clínico?, ya que ambos siguen la objetividad de la ciencia⁷, aunque se “permitan” menos el trabajo clínico-social desde la subjetividad; y en medio, los pacientes quedarían en tensa espera frente al tratamiento o siendo objetivados y los psicólogos entre afrontar el desgaste emocional en su accionar terapéutico y la evasión de la misma a través de las técnicas.

Sin embargo, en la tensión que nos coloca la investigación, la clínica y la vida cotidiana, la psicooncología podría dar luces para su abordaje, saliendo de una ciencia positivista para acercarse a la subjetividad de lo social en la enfermedad, en el cáncer. Se trataría de ampliar el paradigma, de “reconocer la presencia de sentimientos, emociones, deseos no sólo en los sujetos de investigación –sino también– en las personas que investigan “...para construir pensamientos e investigaciones otras, en las que se reconozca que la construcción de la teoría...” (p. 15, Trujillo, 2013) no proviene sólo de los investigadores sino también de los pacientes, al igual que en el abordaje terapéutico. Se trataría entonces de “descolonizar el pensamiento y abrir la posibilidad de construir diálogos” (p. 16) para recuperar la humanidad de los sujetos involucrados en procesos sociales.

7. “La explicación científica –nos señala que ésta– debe ser reduccionista y atomista, construyendo una entidad compleja desde sus componentes más simples y debe ser objetiva y neutral en sus valores en la investigación científica” (Haraway, 1995, en Trujillo, 2013).

Tensión de las estrategias metodológicas: método e instrumentos

Una estrategia metodológica alternativa para la recolección de datos y producción de conocimiento, en lo psico-oncológico, puede ser la aproximación etnográfica y auto-etnográfica. La hipótesis implícita en el modelo anterior, es que la estrategia metodológica utilizada predominantemente en este campo es la estadística, con predominio absoluto en lo médico-psico-oncológico, a través de los diferentes estudios epidemiológicos y psicológicos. La idea puede ser ampliar el espacio metodológico y analizar las tensiones que se dan al combinar estrategias metodológicas cuantitativas y cualitativas, haciendo énfasis y explorando, en este caso, los alcances que la estrategia metodológica etnográfica y auto-etnográfica puede significar para lo médico-psico-oncológico.

Una etnografía del cáncer podría implicar la explicitación de los diferentes sujetos individuales y colectivos en el campo etnográfico, sus respectivas representaciones, estrategias, prácticas, modelos interpretativo-explicativos que estos sujetos tienen acerca de lo oncológico, del cáncer, para así identificar y entender los encuentros/desencuentros, acuerdos/desacuerdos, conflictos/concordancias que se dan en el campo, y de esta forma producir conocimiento/saber que permita llevar, conocer, interpretar y entender el proceso salud-enfermedad-atención/cuidado-muerte oncológica para el sujeto (individual y colectivo) con disciplina y para el sujeto (individual y colectivo) con cáncer, y otros que pueden estar involucrados. Esto se lograría a través de la observación participante (y sus variantes), entrevistas individuales y grupales (y sus variantes), revisión documental escrita y no escrita (dependiendo del espacio etnográfico), entre otras técnicas utilizadas en una etnografía.

En el gráfico N° 2 se hace un ejercicio abstracto de lo que puede ser una dinámica interaccional a partir de la sospecha de un malestar o del diagnóstico de cáncer en una persona. Dada la aparición del cáncer, la sospecha del mismo o

del malestar inespecífico, entra en movimiento una dinámica que puede llevar a la persona con dicho malestar a interactuar con diferentes sujetos como médicos, enfermeras, psicólogos, familiares, amigos y otros, en diferentes espacios médicos y no-médicos, como el hospital, el consultorio, el centro de salud, el instituto especializado, la casa, una ONG (organización no gubernamental), entre otros. Personas a quienes se aplica diferentes técnicas de investigación para el recojo de datos y el consiguiente análisis interaccional sobre lo que ocurre entre los sujetos en esos espacios; y seguidamente hacer un análisis transaccional que intente articular e integrar lo que ocurre en términos generales en todos los espacios culminando en un informe etnográfico.

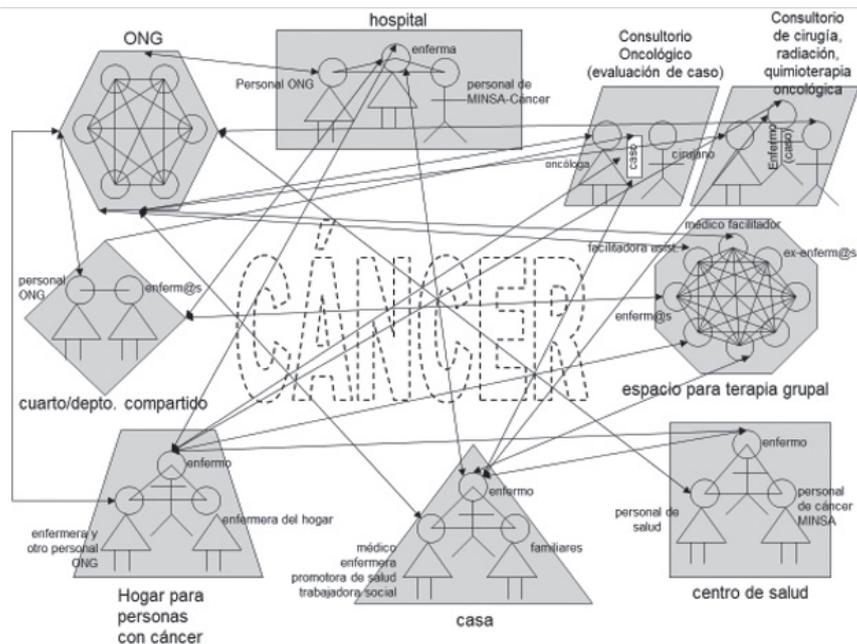


Gráfico N°2. A modo de ejemplo: dinámica interaccional del cáncer
Fuente: Elaboración Eduardo Vidal, 2017

Sin embargo: ¿Para qué la autoetnografía, si de lo antes dicho sale un informe etnográfico sobre el cáncer? Porque la intención de la autoetnografía es la de cuestionar el rol, del etnógrafo en la relación etnógrafo-“etnografeado”. En este caso, lo “etnografeado” sería el cáncer, la persona con cáncer, los conjuntos de personas agrupados por el cáncer, el personal de salud (profesional y no-profesional), el hospital, la clínica, el consultorio, los familiares, los amigos, el padre/rabino de su iglesia/templo, la casa, etcétera.

¿Entonces, qué ocurre con la experiencia que tiene el etnógrafo con estas personas en esos espacios?, por lo general nada. Esa data puede estar escrita en los diarios de campo, pero por lo general, no salen a la luz en los informes, porque el etnógrafo o investigadores de las ciencias sociales ya pueden tener una forma de escritura entrenada para escribir de acuerdo a su profesión, utilizando vocabulario especializado que oculta, eclipsa, elimina lo personal, su experiencia más íntima para priorizar una voz y una narrativa acorde a las teorías y las metodologías de las ciencias sociales, ciencias de la salud y, por extensión para este escrito, de la psicooncología (Denshire, 2013). Esta aproximación también pone en cuestión la relación de poder entre el etnógrafo y lo “etnografeado” en el proceso de investigación que también puede explicitar implicancias éticas de todos aquellos involucrados y representados en la (auto)etnografía y en el momento en que se lleva a cabo la misma; que, desde lo relacional, podría ser pensado como ética relacional (Pollard, 2015).

¿Ahora, si se puede hacer esto con el etnógrafo, se podría hacer esto con el enfermo, el médico, el enfermero, los familiares y los otros sujetos involucrados en el estudio, en la práctica profesional oncológica/psicooncológica, en la práctica cotidiana de la vida de la persona con cáncer?, ¿desde la práctica profesional de los curadores, todo está escrito en las historias clínicas?, ¿todo lo que dice el enfermo oncológico está en la historia clínica? Si la respuesta es no, ¿vale la pena recuperar aquello que no entra en los formatos clínicos, en la historia clínica? ¿Vale la pena recuperar las experiencias más

íntimas de los sujetos involucrados en esa dinámica sociomédica? Si bien uno puede decir, “haga investigación cuantitativa para contar la historia con números y haga investigación cualitativa para contar la historia con palabras”, parecería que esa es una expresión simplificadora de la práctica de investigación y práctica-acción profesional en términos generales y en salud en términos específicos. La autoetnografía ofrece una salida algo conflictiva, desagradable, desordenada porque el texto producto de la misma intentaría expresar también el gráfico de esta sección, y que no agotaría las posibilidades interaccionales, ni dimensionales, esto es, lo político, lo económico, lo cultural, lo social, etcétera. El escrito puede ser algo fragmentado, inacabado, visceral; todo lo opuesto a un escrito científico porque efectivamente la intención es intentar enturbiar, desdibujar el límite entre el ser científico y no-científico de cada sujeto en este drama sociomédico, en términos genéricos, porque ¿la narrativa científica agota la experiencia humana con relación a la salud/enfermedad/atención-cuidado referido al cáncer, a lo psicooncológico?

A modo de conclusión: ciencia del acontecimiento y devenires humanos

Si bien, los posicionamientos en torno al proceso de atención-cuidado del cáncer viene significando confrontaciones teóricas con la consiguiente contraparte metodológica, tanto para la atención como para la investigación sobre el cáncer, éstas aún no ofrecen alternativas frente a la complejidad de las (inter)relaciones y las (inter)subjetividades que se producen en los encuentros entre los pacientes y las personas con quienes se relacionan. Esto porque las herramientas conceptuales y metodológicas, en su intención de buscar la evidencia basada en la objetividad, habría perdido la esencia de la relación de quienes se hacen parte del proceso de atención-cuidado.

En ese sentido Granda (2000)⁸, planteó problematizar qué tipo de ciencia podría “capturar”, “entender”, “aprehender”, “interpretar”, “explicar” el objeto y el sujeto de la salud pública; en nuestro caso de la psicooncología; señalando que habría de repensar cómo pensábamos: la ciencia, el conocimiento, la producción de conocimiento, el objeto de estudio/práctica científica y el sujeto de la ciencia. El gráfico N° 3 muestra la tensión: entre la ciencia del evento y la ciencia del acontecimiento, en la primera la predominancia está en su capacidad predictiva, fundamentada en la estadística y el futuro; y en la segunda en su capacidad para “meterse” en el evento, siendo fundamentada en el construccionismo científico que articula las ciencias naturales, ciencias sociales y la filosofía con ese fin y el presente, para así pasar de lo dado a lo dándose, al devenir, respectivamente.

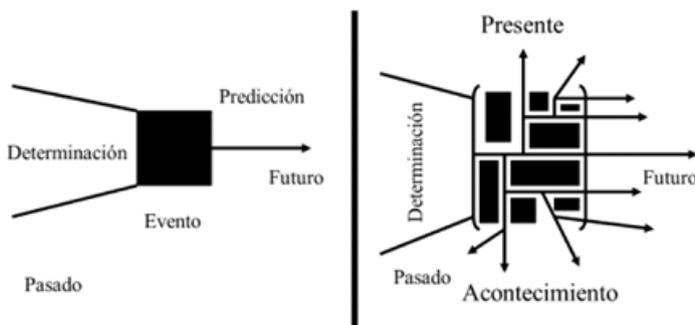


Gráfico N°3. Modelos de ciencia

Fuente: tomado de charla dada por Eduardo Granda para la Maestría en Salud Pública - Lima

Gilles Deleuze (1997) señala, a propósito del devenir:

Escapar, o es cosa hecha, o jamás se hará. Las preguntas tienen generalmente hacia un futuro (o un pasado). El futuro de

8. Retos y Perspectivas. Seminario-Taller. Lima, noviembre 6 al 10 de 2000. Maestría en Salud Pública. FASPA/UPCH.

las mujeres, el futuro de la revolución, el futuro de la filosofía, etc. Pero mientras tanto, mientras que uno anda a vueltas con esas preguntas, hay devenires que actúan en silencio, que casi son imperceptibles. Pensamos demasiado en términos de historia, personal o universal, pero los devenires pertenecen a la geografía, son orientaciones, direcciones, entradas y salidas. Hay un devenir-mujer que no se confunde con las mujeres, su pasado y su futuro, y las mujeres deben entrar en él para poder escapar a su pasado y su futuro, a su historia. (p. 6)

¿Es posible pensarnos de esta manera? ¿Es posible zafar una visión de una historia determinista, lineal y homogénea?, como se podría preguntar Schnitman (1994). También dice, hay historias, en plural, “el mundo se ha vuelto intensamente complejo y las respuestas no son directas ni estables. ...Devenir⁹ un ser humano consiste en participar en procesos sociales compartidos en los cuales emergen significados, sentidos, coordinaciones y conflictos” (Schnitman, 1994, p. 27). Esta postura, también, complejiza y relativiza los procesos científicos y técnicos en el campo de la salud/enfermedad/atención-cuidado.

Se propone así una mirada alternativa, que desde una base epistemológica dé sustento a un abordaje relacional y con la intención –esperamos– de no repetir los aspectos cuestionados en el texto: la individualidad de la atención-cuidado, el abordaje biomédico y su énfasis en la enfermedad, una investigación lineal sin todas las partes involucradas, etc. Como señalara von Glasersfeld (En Fried, 1994) se trata de dejar “de buscar las propiedades de la realidad “afuera” [... para] bus-

9. Deleuze (1997) lo complejiza aún más cuando define el devenir de la siguiente manera: “Ocurre como en los pájaros de Mozart: hay un devenir-pájaro en esa música, pero ligado a un devenir-música del pájaro, formando los dos un único devenir, un solo bloque, una evolución a-paralela; no un intercambio, sino una confidencia sin interlocutor posible, como dice un comentarista de Mozart –en resumen una conversación–” (p. 7). ¿Es posible pensar al cáncer, a lo oncológico, a los sujetos involucrados y a la atención-cuidado de esta manera? ¿Qué implicaría “una evolución a-paralela”, “una confidencia sin interlocutor posible” para la atención-cuidado del cáncer?

carlas dentro de nosotros” (p. 112) y no sólo para validarnos en nuestra concepción de “seres humanos” con finitud, sino para “sucederlos”, para convertirnos en “devenires humanos” en el tiempo. Por tanto ya no ser personas inmersas en un/os accionar/es estático/s, sino en el proceso en sí mismo que además es dinámico en el tiempo, en la medida que el curador y el paciente van cambiando en el proceso de atención-cuidado, independientemente de y con la enfermedad, y en la que posiblemente ambos no son conscientes de esos cambios como de las propias disciplinas o normas que cada uno puede haber asumido.

Así el “sujeto disciplinado” habría de reconocer a ese “otro” (sujeto con cáncer) como productor de saber/conocimientos sobre su propia enfermedad y capaz de asumir control y toma de decisiones sobre su padecimiento. Desde una postura relacional, el propio sujeto habría de “verse a sí mismo a través de los ojos de los demás” (p. 112), como lo señalara Víctor Frankl (citado por el autor) y superando lo planteado por Mead (1934, p. 102-103 en Turner, 1986)¹⁰ y otros teóricos de la identidad social que se centran en el individuo y no en las interacciones que ambos establecen. Se trata así de que los sujetos de la relación podrían ser co-productores de saber/conocimiento sobre el cáncer; por tanto re-posicionar a los sujetos en el proceso de atención-cuidado. De éste modo el sujeto deja de ser un ente cognitivo que vivencia “eventos” para vivir “acontecimientos” en sí mismos reconociendo a los otros.

Desde las tensiones de la investigación y de sus límites instrumentales para construir conocimientos, se plantea no sólo incorporar metodologías cualitativas al método científico dominante, aún con las tensiones que trae su combinación; sino también realizar investigaciones etnográficas y auto-etnográficas, en la producción de conocimientos y en la

10. Al explicar el desarrollo del sí mismo en el niño, y que se logra al asumir el papel del otro o de los otros en la interacción social, aunque en su esencia cognitiva y no afectiva, para luego ajustarse a las normas de los demás o del grupo social al que pertenece (pp. 102-103).

articulación-complementariedad de las metodologías de estudio y análisis de lo psico-oncológico, como del tratamiento psicoterapéutico. Hacer una etnografía del cáncer implicaría incluir a los diferentes sujetos individuales y colectivos en el campo etnográfico, como las representaciones, las estrategias, las prácticas y los modelos interpretativo-explicativos que estos sujetos pueden tener acerca de lo oncológico, del cáncer, para así identificar y entender los encuentros/desencuentros, conflictos/concordancias, que se dan en el campo al producir conocimiento/saber que permitan llevar, conocer y entender el proceso salud-enfermedad-atención/cuidado-muerte oncológica para el sujeto (individual y colectivo) con disciplina y para el sujeto (individual y colectivo) con cáncer.

Referencias bibliográficas

- Ayres, J.R. (2001). *Repensando conceptos y prácticas en salud pública*. En la Mesa 7: La Salud Pública Latinoamericana. En Busca de la Teoría, del VI Congreso Latinoamericano de Ciencias Sociales y Salud, Lima - Perú, Junio 2001.
- Bayés, R., Gracia Guillén, D., Rodríguez, J., Antequera, J., & Barbero, J. (2006). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.
- Baudrillard, J. (1973). *La génesis ideológica de las necesidades*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Baudrillard, J. (2000). *El crimen perfecto*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1999). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bissell, P., May, C., & Noyce, P. (2004). From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions. *Social Science & Medicine*, 58, 851-862. doi:10.1016/S0277-9536(03)00259-4.
- Bourdieu, P., & Wacquant, L. (2008). *Una invitación a la Sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XIX editores.
- Buchanan, L. (2012). *No quiero que me curen, quiero que me entiendan. Cuidados paliativos y determinantes sociales de la Salud*. Revista Margen, 67. Recuperado de: <https://www.margen.org/sus>

- cri/margen67/buchanan.pdf
- Carabaña, J., & Emilio, L. (1978). La teoría social del interaccionismo simbólico: análisis y valoración crítica. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas-REIS N°1 Estudios*. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/666889.pdf>
- Caballero, J. (1998). La interacción social en Goffman. *Revista REIS*, 83, 121-149. Recuperado de: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_083_06.pdf
- Center for Educational Research and Innovation. (1972). *Interdisciplinarity. Problems of teaching and research in universities*. Belgium: OECD Publications.
- de Almeida-Filho, N. (2000). *La ciencia tímida. Ensayos de deconstrucción de la epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- De Carvalho-Mesquita, Ayres, J.C. (2002). Conceptos y prácticas en salud pública: algunas reflexiones. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 20(2), 67-82.
- Deleuze, G. (1997). *Una Entrevista ¿Qué es? ¿Para qué sirve?* En *Diálogos* (2da ed.). Valencia: Pre-Textos.
- Denshire, S. (2013). *Autoethnography*. Sociopedia.isa. Recuperado de: <http://www.sagepub.net/isa/resources/pdf/Autoethnography.pdf>
- Epele, M. (2010). *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires: Paidós.
- Foucault, M. (2004). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica* (1ª. Ed. 1ª reimpr). Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Granda, E. (1999). *Salud pública e identidad*. En *La Salud y la Vida Volumen 1* de Edmundo Granda Ugalde, Quito, Ecuador, 2009.
- Menéndez, E. (1979). *Cura y control. La apropiación de lo social por la práctica psiquiátrica*. México, D.F.: Editorial Nueva Imagen.
- Menéndez, E. (1988). *Modelo médico hegemónico y atención Primaria*. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud. 1988 30 de abril al 7 de mayo. Buenos Aires, pp. 451- 464.
- Menéndez, E. (1990). *Modelo médico hegemónico. Estructura funciones y crisis*. En *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. México D.F.: Alianza Editorial Mexicana.
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia y Salud Colectiva*, 8(1), 185-207.
- Pollard, C. L. (2015). What is the right thing to do: use of relational

- ethics framework to guide clinical decision-making. *International Journal of Caring Sciences*, 8(2), 362-368.
- Rojas, C., & Gutiérrez, Y. (2016). *Psicooncología: aportes a la comprensión y la terapéutica*. Talca: Nueva Mirada Ediciones.
- Rovere, M., Bloch, C., Lupi, I., Taboada, E., Gerlero, S., & Morabito, A. (2004). *La investigación en el campo de la salud pública: extendiendo su uso, diversificando sus perspectivas*. En La formación de postgrado en salud pública. Nuevos desafíos, nuevos caminos. Buenos Aires: OPS.
- Schnitman, D. F. (1994). *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Schust, J. P., Contreras, M., Bersten, M., Carrara, P., & Parral, J. (1999). *Redes, vínculos y subjetividades. Su recomposición como objetivo terapéutico*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Sontag, S. (1989). *Illness as metaphor and AIDS and its metaphors*. New York: Doubleday.
- Trujillo, C. (2013). *Epistemologías otras en la investigación social, subjetividades en Cuestión* (1a Ed.). Buenos Aires: CLACSO.
- Turner J. (1986). *La importancia de los demás*. En: El niño ante la vida: enfrentamiento, competencia y cognición. Madrid: Ediciones Morata.
- van Dijk, T. A. (1999). *Ideología. Una aproximación multidisciplinaria*. Barcelona: Editorial Gedisa.

CAPÍTULO 2

Personas, cáncer y psicología: algunas consideraciones esenciales para la comprensión y la actuación psicooncológica

Jennifer Middleton
Centro de Desarrollo de la Persona
Claudio Rojas-Jara
Universidad Católica del Maule

“La problemática de un paciente con cáncer es demasiado compleja para ser sólo un tema médico”.

Dr. J. Schavelzon

Introducción

Si bien existen diversas variables que son parte del fenómeno psicooncológico (Grassi & Riba, 2012; Holland, Breitbart, Jacobsen, Lederberg, Loscalzo, & McCorkle, 2010; Holland, Golant, Greenberg, Hughes, Levensen, Loscalzo, & Pirl, 2015; Middleton, 2013), los elementos que consideramos propios e imprescindibles para toda revisión de la psicooncológica –su conceptualización, aportes, necesidades y desafíos– son: la *persona*, el *cáncer* y la *psicología*. Sobre la persona comprenderemos no sólo a quien recibe el diagnóstico oncológico (o su prevención), sino además a sus cercanos, amigos, cuidadores y significativos como también a aquellos equipos tratantes o preventivos (LeShan, 1994; Rojas & Gutiérrez, 2016). Sobre el cáncer entendemos, como Olivari (2016), una enfermedad donde múltiples factores de riesgo pueden interactuar sinérgicamente en su desarrollo, y donde las ideas y fantasías sobre la muerte están presente en nuestra singular construcción sociocultural de esta enfermedad (Rojas & Gutiérrez, 2016).

Sobre la psicología entendemos que es:

una *disciplina*, en tanto científica, cuya pretensión es servirse del método científico en la construcción del saber mediante la elaboración y contrastación de hipótesis acerca del funcionamiento humano. Es un *arte*, dado que se apoya en una diversidad innumerable de técnicas, estrategias y procedimientos para desarrollar y llevar a cabo su accionar. La psicología involucra también la *pasión*, significada en este punto, como la vivencia y experiencia subjetiva de agrado y satisfacción en el ejercicio de la profesión. Y finalmente, es también *dinamismo*, toda vez que involucra el desafío de mirar la conducta humana no como un fenómeno homogéneo y estático, sino más bien como un asunto flexible, variable, diverso y dependiente de múltiples factores como la historia, la cultura, los significados y las vivencias situadas de los sujetos en un tiempo y espacio determinados. (Rojas-Jara & Muena, 2016, pp. 21-22)

En base a estos elementos –cáncer, persona y psicología– articularemos el presente capítulo como una revisión absolutamente propositiva que se acentúe sobre algunas consideraciones imprescindibles para mirar la psicooncología como un campo de confluencia para éstos.

1. Sobre el cáncer

Algo que acompaña regularmente las ideas sobre lo oncológico es la referencia explícita o implícita de la muerte (Rojas & Gutiérrez, 2016) donde tan sólo al enunciar la palabra *cáncer* se “evoca toda una serie de ideas preconcebidas, referencias personales, temores y ansiedades relacionadas, que devienen de nuestro conocimiento o ignorancia, como la cercanía o lejanía con el tema oncológico” (p. 29). Esto implica entregar un valor importante al significado e interpretación cultural que alcanza la muerte en las diferentes culturas (o subculturas) donde el cáncer aparezca, ya que esta traducción definirá el modo en que una enfermedad oncológica sea sopeada, comprendida y, eventualmente, abordada.

La significancia cultural y subjetiva de la vida ante la proximidad de la muerte, implica para la persona no sólo un punto de reconocimiento de su experiencia como una amenaza o un desafío, en términos de una crisis, sino también un eventual desarrollo de manifestaciones psicológicas que podrían derivar de su interpretación, generando un terreno donde los/las terapeutas entrenados/as pueden incorporarse como facilitadores de los procesos involucrados, constituyéndose en un soporte válido para el acompañamiento de personas diagnosticadas con esta enfermedad. (Rojas & Gutiérrez, 2016, pp. 29-30)

Tal como refiere Schavelzon (2004), en la vida de un ser humano el cáncer tiene un significado diverso e implica “una circunstancia que compromete y agrede prácticamente todos sus valores como ser psico-social” (p. 45).

2. Sobre la persona

La persona que recibe un diagnóstico oncológico, se enfrenta a una situación incómoda, ansiógena y desestructurante. Este sujeto es un ser humano que sufre intensamente y que vivirá múltiples pérdidas y duelos: su salud, partes de su cuerpo, sus funciones, su trabajo, su lugar en el núcleo familiar/social/laboral, su seguridad, su futuro y certezas. Se agrega a lo anterior que además del diagnóstico pueden, en muchas ocasiones, recibir tratamientos que le inhabilitan (física, social y psicológicamente). La soledad, el desamparo, la incomprensión y el miedo están generalmente presentes, así como la estigmatización y la discriminación asociada. Esta persona vive, de manera intensa, una pérdida de control y autonomía sobre todos aquellos importantes procesos que pueden llevarlo a la recuperación o por el contrario a la muerte. Sin embargo, una persona con cáncer, tal y como señala Schavelzon (2004), no es un extraterrestre:

integra un grupo familiar y una sociedad. Proviene de un entorno que lo estructuró como persona y como tal tiene res-

ponsabilidades, experiencias, referencias, opiniones y sentimientos y participa de prejuicios y mitos. (p. 45)

¿Cómo queremos significar a la persona con cáncer?

En términos propositivos queremos situar y mirar al paciente como una persona, un ser humano íntegro que está a cargo de su enfermedad y de su recuperación responsablemente. Una persona que opina, se informa, trabaja proactivamente en la recuperación de su vitalidad, que pregunta y no se victimiza. Que conoce a todo el equipo de salud, sabe la función de cada uno y exige la integración de sus miradas en pro de su mejora.

De todos modos, es necesario diferenciar “culpa” de “responsabilidad”. Al hacerse responsable, la persona va develando cuánto se ha dañado y qué conductas debe cambiar si quiere recuperar su salud. A esto nos referimos con auto-responsabilidad y nada tiene que ver con culpas (Middleton, 2016). Estas últimas tienen una “connotación moral” que distan radicalmente de la postura que deseamos instalar sobre el tema. En ninguna de nuestras propuestas se manifiesta que los diagnosticados con cáncer han de sentirse “culpables” por la enfermedad. Lo referido, y defendido, es que hemos de ser responsables por nuestra salud (esto es clave además en cualquier acción o desarrollo en prevención). Es importante considerar que nadie enferma porque quiera enfermarse (al menos de manera consciente), sin embargo, con frecuencia ignoramos lo que nos puede enfermar y lo hacemos de manera reiterada. Por ejemplo, no descansar adecuadamente, fumar demasiado, la auto-postergación, la alimentación deficiente, el estrés, el sedentarismo, evitar o evadir exámenes de rutina o preventivos, entre otros. En esto somos responsables (consciente o inconscientemente) más no somos culpables (Middleton, 2013). Si bien en algunos casos la emergencia de un estado oncológico no deviene directamente de estas detonantes (como en el caso de apariciones súbitas en niños o adolescentes), al parecer en otros niveles –y mirándolo críticamente– sí tenemos una cuota de responsabilidad o acaso ¿podemos

evadir la parte que nos corresponde si nuestra dieta se basa en una pésima alimentación, si hemos fumado una cajetilla diaria por años o si no hacemos más ejercicio que usar el control remoto del televisor?

Por otro lado, queremos significar a la persona que *tiene* cáncer, no que *es* cáncer. Esto implica la distinción profunda entre “condición” e “identificación” de la persona, es decir, que la enfermedad y su deriva no se transformen en el *self* del sujeto, restando todos aquellos múltiples y variados elementos definitorios de su personalidad que posee más allá del propio diagnóstico. La intención es reconocer que la externalización del problema (por nada sinónimo de no responsabilidad) implica una expropiación del cáncer de la identidad de la persona, y tal como apunta Oda (2015), reconocer que “la persona es persona y el problema es el problema, nunca la persona es el problema” (p. 74).

3. Sobre el psicooncólogo

En este nivel y perspectiva tiene lugar el encuentro de la persona con diagnóstico oncológico con un otro, sin embargo, no cualquier otro. La figura de un profesional de la psicología, cuya labor está dirigida hacia la terapéutica en el ámbito oncológico, puede ser resistida o aceptada por el paciente. Esto implica una (de)construcción constante y particular del psicooncólogo que le permita responder en amplitud a las particularidades de la persona cuyas características hemos puntualizado en el apartado anterior.

¿Cómo queremos significar al psicooncólogo?

El profesional psicooncólogo ha de ser una persona abierta –y disponible– a entender, aceptar y escuchar. Ha de tener como imperativo el logro del contacto genuino y empático con este otro ser humano y su sufrimiento. Alcanzar este logro permite el desarrollo de un encuentro profundo *entre personas, entre seres humanos*, capaces de interactuar respetuosamente, donde uno requiere de apoyo y el otro puede pro-

veerlo. En este encuentro profundo que toca la esencia misma de estas dos personas, se da la posibilidad de acceder a los potenciales existenciales y a los recursos internos de ambas partes para ir más allá de la curación, a la verdadera sanación, a encontrar el sentido a la enfermedad o, eventualmente, a enfrentar la muerte. Para el terapeuta, este contacto o encuentro profundo con la persona que tiene diagnóstico de cáncer representa un privilegio e implica además un desafío a su propio crecimiento personal.

¿Qué necesitamos para ser útiles en este encuentro profundo?

Un psicooncólogo no puede ser únicamente un psicólogo con conocimientos de oncología, porque la aproximación a la persona con cáncer requiere de una formación específica y profunda, con una comprensión existencial y amplia de lo que es *tener cáncer*. Principalmente, ya que la experiencia de *tener cáncer* es una circunstancia única, compleja, dolorosa y amenazante. Por eso, esta experiencia y su manifestación no puede ser ignorada, ni en la prevención ni en el tratamiento, mucho menos en la formación y especialización del psicooncólogo. En esta línea, existen ciertas necesidades que requieren ser cubiertas por el profesional de la psicología que se desempeña en el área oncológica:

- (a) **Formación específica** (teórica, práctica y existencial); que le permita reconocer las diferentes aristas que componen esta enfermedad, sus causas y su potencial rol como apoyo y soporte terapéutico.
- (b) **Integración como persona** (reconociendo y siendo parte de sus emociones, evitando la disociación), para evitar un distanciamiento del aquel otro que sufre o su cosificación.
- (c) **Coraje para enfrentar el sufrimiento** (y la dureza de la vida y la muerte); en consideración de los diversos escenarios en que nos ubica un diagnóstico oncológico.
- (d) **Autocuidado** (frente a la exposición continua y re-

gular al dolor); para no caer peligrosamente en el quemado (o *burnout*) con el potencial riesgo de la deshumanización del otro, la naturalización del sufrimiento o el propio abandono del profesional.

Características del psicooncólogo

Si bien existen necesidades a ser cubiertas, como las que hemos referido en el punto anterior, estas deberían decantar en ciertas responsabilidades propias y fundamentales en la configuración del psicooncólogo. A saber:

- (1) Que haga valer su criterio, opinión y saberes en los equipos interdisciplinarios.
- (2) Que se haga respetar gracias a su amplitud de conocimientos y mirada respetuosa.
- (3) Que su discurso no sólo sea desde la teoría, sino desde la comprensión personal y la vivencia; y,
- (4) Que sepa enfrentar la muerte desde una integración emotiva sufrida cuando sea necesario y sepa también contagiar su entusiasmo personal para celebrar la vida.

En síntesis, desde el punto de vista del ejercicio profesional del rol, es necesario exhortar a los psicooncólogos y psicooncólogas a estar conscientes “de sus propias vivencias-emociones en su práctica y del impacto de ello en su configuración personal y profesional (tanto como estrategia para el propio cuidado como para el resguardo de su labor psicológica)” (Rojas & Gutiérrez, 2016, p. 43).

4. Sobre la psicooncología y la integración: cáncer, persona y psicología

En consonancia con lo planteado hasta ahora, entendemos la psicooncología como el estudio de un encuentro profundo entre dos seres humanos: la persona con cáncer y el terapeuta psicooncólogo. La intención principal es movernos un círculo más allá que el tradicional enfoque psicooncológico

reactivo que emerge luego del diagnóstico. La perspectiva a la que se apunta abordaría la psicooncología tanto reactiva como proactiva (Middleton, 2002, 2016). Desde la psicooncología proactiva los objetivos son: (1) la prevención, (2) la recuperación de la vitalidad, (3) la intervención activa en la recuperación, (4) mejorar el enfrentamiento al estrés, y (5) promover estilos de vida sanos (Middleton, 2016; Bücher, 2016).

La persona bajo esta mirada proactiva es invitada a hacer cambios en su estilo de vida y en sus prioridades existenciales (Bücher, 2016), haciéndose cargo –y parte fundamental– de su recuperación (LeShan, 1994; Middleton, 2016). Pasa a ser parte del grupo de trabajo, formado por el equipo de salud y su familia, siendo la persona el líder del equipo. La persona se transforma en un agente/protagonista activo/participativo del proceso.

En las primeras sesiones es importante definir la verdadera motivación que la persona tiene y sustenta para sanarse. ¿Cuánto está dispuesta a trabajar en este programa? ¿Cuánto está dispuesta a perder para sanarse (para hacer los cambios necesarios)? ¿Cuánto es apoyada por su entorno? A veces la persona declarará querer sanarse pero hará todo para no participar (explícita o veladamente) en el proceso, como por ejemplo, no asistirá regularmente a terapia, no se implicará en tareas o asignaciones del tratamiento, etc., (Middleton, 2015).

Es importante mostrar y abrir esta contradicción en el proceso, de lo contrario, todo esfuerzo por ambas partes resultará inútil. La persona debe asumir la responsabilidad de su recuperación, entender cómo pudo colaborar en la presentación de la enfermedad (LeShan, 1994), ya que si bien las causas del cáncer son multifactoriales, hay muchas áreas en las que la persona puede haber influido en su aparición (estrés, alimentación, represión emotiva, etc.). Sin embargo, a este nivel es perentorio e importante no confundir auto-responsabilidad con culpa como hemos enunciado anteriormente. El rol del terapeuta en este caso es “alentar a todas las personas con cáncer a buscar un estilo de vida que sea único para

ellos, [así] entonces los terapeutas verán a los pacientes como individuos y los tratarán como tales” (LeShan, 1994, p. 59). De este modo, la auto-responsabilidad emerge en la persona como una manera de hacerse cargo de su propia salud y del recorrido para alcanzarla, donde:

el proceso de hacerse responsable y a cargo de la recuperación no es fácil. Hemos crecido pensando que es la medicina la que está a cargo de nuestra salud, que el “focus” de control está afuera, no en nosotros. Delegamos el proceso de recuperación en el mundo externo y no nos hacemos cargo (Middleton, 2016, p. 141).

El ser proactivo resulta en una sobrevida más larga, a veces la remisión completa a pesar de un mal pronóstico, y sin lugar a dudas, una mejor calidad de vida. La persona sentirá que al ser parte y liderar el equipo encargado de su recuperación, aumentará su vitalidad, entusiasmo y esperanza, además de mejorar su autoestima. Comprenderá, bajo esta perspectiva, que hay una diferencia sustancial entre curar y sanar.

sostenemos que para que una persona vuelva a ser sana, debe flexibilizar los “filtros” (modelos, experiencias, roles, mandatos, imposiciones, etc.) que le impiden ser inocente y que le han llevado a estrés, luego a disfunciones y, finalmente, a una enfermedad. Sólo el reencuentro con su inocencia, su integración emotiva, su íntimo modo de ser, su entusiasmo vital, su autonomía, y el quiebre de la instrumentalización de sí misma, va a permitir que vuelva a ser una persona sana nuevamente (Middleton, 2002, p. 32).

Cuando la persona presenta una baja de su vitalidad a consecuencia de la enfermedad, los tratamientos, etc., el terapeuta deberá respetar su ritmo y a veces suplir con su propia energía y entusiasmo la carencia de la persona. Siempre alerta a su propio cansancio y a las medidas necesarias que debe tomar para prevenir el *burnout*. Esto requiere un constante auto-monitoreo por parte del terapeuta para evitar que

el paciente delegue indefinidamente en él los logros del proceso que le corresponden a sí mismo.

5. Algunas consideraciones esenciales para esta propuesta psicooncológica

La psicooncológica moderna requiere un nuevo paradigma, una mirada más amplia, basada en la osadía y no en el miedo a entrar en una ciencia o espacio distinto. No implica romper con los enfoques clásicos sino en la necesidad de expandirlos. Esto constituye por lo demás, una serie de consideraciones u objetivos fundamentales para la psicooncológica:

- 1) ***Comprender el momento existencial que esa persona con diagnóstico oncológico vive***, para tener una panorámica enriquecida de su estado actual y las potencialidades que pueden ser puestas al servicio de su recuperación.
- 2) ***Empatizar con su dolor y sufrimiento***, para comprender sin necesidad de justificar o criticar y para contactarse genuinamente con el devenir del diagnóstico, el tratamiento y la mejora.
- 3) ***Ayudarle a volver a su esencia para que se recupere y mejore su calidad de vida***, o acompañarle y ayudarlo para una buena calidad de muerte.
- 4) ***Considerar una mirada holística en lo comprensivo y en lo terapéutico***, ya que la aparición y evolución del cáncer está afectada por múltiples factores, y por tanto, su abordaje debe realizarse también a través de un enfoque múltiple: biológico, psicológico, social y espiritual.
- 5) ***Realizar y co-construir un tratamiento integrado***, que incluya a la persona con diagnóstico de cáncer, su familia, amigos y sus redes de apoyo como también al equipo tratante.
- 6) ***Favorecer el trabajo profesional interdisciplinario***, conociendo y reconociendo los aportes que pueden

hacer todos los miembros del equipo, compartiendo conocimientos de psicooncología y de lo que pueden esperar de los psicooncólogos, e ir generando además, amplitud de criterio que les permita abrir puertas a otras disciplinas en lugar de cerrarlas.

7) **Potenciar desde la psicooncología la inclusión de lo preventivo como meta prioritaria.** De hecho, con lo que sabemos hoy, el no hacerlo constituye una innegable irresponsabilidad.

6. Aspectos finales

Queremos cerrar este capítulo con algunas acotaciones sobre la prevención que consideramos necesario referir. Al detectar y entender durante estos años cuáles son los factores que pueden haber influido en la presentación de la enfermedad, las posibilidades de hacer una real prevención son enormes. Hoy la prevención del cáncer es sólo secundaria (salvo excepciones, e.g. campañas antitabaco), se realizan acciones de detección precoz (papanicolau, mamografías, etc.) pero lo necesario es enseñar a través de la prevención primaria, sobre cómo los estilos de vida insanos, el mal enfrentamiento al estrés, etc., podrían colaborar con la alta incidencia de los diferentes tipos de cáncer.

Si las personas se preocuparan más de su salud que del prestigio, de su autorrealización que de la cuenta del banco, de un vivir sano más que de los éxitos profesionales, tendríamos una sociedad más sana, menos competitiva y egoísta, con personas con sentido vital y no escapando cotidianamente del vacío existencial (Middleton, 2013, p. 212).

Una revisión crítica al estilo de vida implicaría reducir los factores de riesgo, revisar nuestro actuar y modificar aquello que pueda ser una carga innecesaria a la vitalidad, decantando en ciertas áreas importantes donde dirigir una prevención proactiva (Bücher, 2016) tales como: (a) una ali-

mentación variada y natural, (b) atención corporal centrada en el autocuidado, (c) enfrentamiento y manejo adecuado del estrés, (d) integración emotiva profunda, (e) recuperar espacios de autonomía personal, (f) búsqueda de desafíos para la evitación de la rutina y el agobio, (g) búsqueda del significado y sentido de vida, y (h) el contacto con la naturaleza, la paz y la espiritualidad.

En resumen, esta relación de elementos (persona, cáncer y psicología) y su entramado singular que hemos intentado puntualizar en este capítulo, nos conminan ineludiblemente a reconocer que nuestro trabajo como psicooncólogos constituye un enorme desafío, que implica hacer válida nuestra visión del ser humano, en un encuentro profundo insoslayable (como le hemos denominado) reverenciándolo y ayudándole –en la medida de nuestras posibilidades– a reencontrarse consigo mismo, para evitar la enfermedad y/o recuperar su salud, para afrontar una buena muerte y/o para regocijarse con la vida.

Referencias bibliográficas

- Bücher, J. (2016). *Estilo de vida*. Santiago: CDP.
- Grassi, L., & Riba, M. (2012). *Clinical psycho-oncology: an international perspective*. Oxford: John Wiley & Sons.
- Holland, J., Breitbart, W., Jacobsen, P., Lederberg, M., Loscalzo, M., & McCorkle, R. (2010). *Psycho-oncology* (2nd Ed.). New York: Oxford University Press.
- Holland, J., Golant, M., Greenberg, D., Hughes, M., Levenson, J., Loscalzo, M., & Pirl, W. (2015). *Psycho-oncology: a quick reference on the psychosocial dimensions of cancer symptom management*. New York: Oxford University Press.
- LeShan, L. (1994). *Cancer as a turning point: a handbook for people with cancer, their families, and health professionals*. New York: Plume.
- Middleton, J. (2002). Psico-oncología en el siglo XXI. *Revista Actualidad Psicológica*, 298, 30-32.
- Middleton J. (2013). *Yo (no) quiero tener cáncer*. Santiago: Random House Mondadori.

- Middleton J. (2015). *Sanar: el desafío de vivir en equilibrio*. Santiago: Penguin Random House.
- Middleton, J. (2016). El poder de la transformación y el cambio. En C. Rojas & Y. Gutiérrez (Eds.) *Psicooncología: aportes a la comprensión y la terapéutica* (pp. 135-150). Talca: Nueva Mirada Ediciones.
- Oda, H. (2015). Drogas y enfoque de derechos humanos: una perspectiva crítica a los abordajes criminalizadores y patologizantes del consumo de drogas. En C. Rojas (Ed.) *Drogas: conceptos, miradas y experiencias* (pp. 65-79). Talca: Universidad Católica del Maule.
- Olivari, C. (2016). Aportes de la psicología de la salud en la prevención del cáncer. En C. Rojas & Y. Gutiérrez (Eds.) *Psicooncología: aportes a la comprensión y la terapéutica* (pp. 49-64). Talca: Nueva Mirada Ediciones.
- Rojas, C., & Gutiérrez, Y. (2016). Aproximaciones en psicooncología: una breve revisión. En C. Rojas & Y. Gutiérrez (Eds.) *Psicooncología: aportes a la comprensión y la terapéutica* (pp. 29-47). Talca: Nueva Mirada Ediciones.
- Rojas-Jara, C., & Mueña, E. (2016). Psicología y drogas: alusiones históricas, teóricas y prácticas. En C. Rojas (Ed.) *Drogas: interpretaciones y abordajes desde la psicología* (pp. 21-44). Talca: UCM.
- Schavelson, J. (2004). *Psicooncología: principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Buenos Aires: Letra Viva.

CAPÍTULO 3

Adecuación de la intervención psicológica en pacientes con cáncer: aportes de la investigación en psicooncología

Erica Villoria

Laura Lara

Universidad Autónoma de Chile

Concepción Fernández

Universidad de Oviedo, España

Introducción

La investigación psicológica en el ámbito de la oncología ha experimentado un avance importante en las últimas décadas. El cáncer, ya desde el diagnóstico, implica junto con su tratamiento y los efectos secundarios del mismo un impacto en la calidad de vida del paciente y su entorno. Diversos estudios señalan la presencia de múltiples estresores que el paciente deberá afrontar como son el diagnóstico de cáncer, las consultas médicas, los tratamientos oncológicos y sus posibles efectos secundarios. La entrega del diagnóstico implica, ya por sí misma numerosas reacciones emocionales, tales como, ansiedad, depresión, ira, culpabilidad, soledad e incompreensión que, en combinación con las preocupaciones por el futuro que genera, pueden dar lugar a la aparición de un cuestionamiento sobre la continuidad del proyecto vital del paciente (Cimprich, 1999; Fallowfield, 2008; Fawcy, 1999; Shepherd & Fisher, 2004; Stark et al., 2002). Con el inicio de este proceso, se suman los tratamientos oncológicos, como son la cirugía, la quimioterapia y/o la radioterapia, entre otros, los cuales pueden contribuir a distintas limitaciones en la vida diaria, problemas económicos y diversas pérdidas físicas, funcionales, personales y sociales (Schultz, Klein, Beck, Stava, & Sellin, 2005; Zietman & Skinner, 2005). Todo ello se ha relacionado

con un impacto negativo en el estado emocional y físico, peores resultados clínicos y un peor afrontamiento y adaptación a la enfermedad que, en definitiva, se traducen en una peor calidad de vida para el paciente con una importante repercusión en su entorno (Fallowfield, 2008; Montarezi, 2008; Stark et al., 2002; Yokoyama et al., 2012).

La evaluación del estado emocional, de la adaptación a la enfermedad y de la calidad de vida de los pacientes, se ha convertido en una necesidad para proponer e implementar intervenciones psicológicas adecuadas que puedan contribuir a la prevención de problemas emocionales y adaptativos, entregando un abordaje más profundo y global del estado de salud. Todo ello puede repercutir en los distintos parámetros que desde la investigación se han señalado como definitorios de la calidad de vida, entre ellos, se destacan, el estado emocional, los síntomas asociados a la enfermedad y tratamiento, el estatus funcional y el ajuste personal y social (Fernández et al., 2011a; Fernández et al., 2013). La evaluación de estos parámetros puede orientar sobre las condiciones particulares de cada fase de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, libre de enfermedad, recidiva/terminal) que permitan ajustar los objetivos de la intervención psicológica garantizando un mejor ajuste del paciente a cada una de ellas.

A partir de todo lo expuesto, se establece como necesario realizar el abordaje psicológico desde el inicio del proceso de enfermedad, con el objetivo de facilitar el afrontamiento y ajuste a todo el proceso considerando las condiciones que rodean al paciente, circunstancias que además pueden cambiar en función de dichas fases de la enfermedad y que pueden ser críticas para establecer el tipo de intervención y sus objetivos en relación a la necesidades de los pacientes (Fawcay, 1999).

La intervención psicológica

En la década de los 70 surgen los primeros modelos de intervención psicológica gracias al conocimiento sobre las dificultades y necesidades presentadas en los pacientes onco-

lógicos. Yalom y Graves (1977) son pioneros en el desarrollo de la investigación centrada en el efecto de intervenciones psicosociales que buscan amortiguar el distrés relacionado con el cáncer. A partir de entonces, numerosos trabajos de investigación comienzan a evaluar el papel de la intervención psicológica en la mejora del estado emocional, físico, social y de la calidad de vida. Los trabajos de revisión al respecto apoyan, en general, los efectos positivos de la intervención psicológica en cáncer (Blake-Mortimer, Gore-Felton, Kimerling, Turner-Cobb, & Spiegel, 1999; Font, 2009; Newell, Sanson-Fisher, & Savolainen, 2002; Torre-Luque, Gambará, López, & Cruzado, 2016).

Siguiendo el trabajo de Villoria (2012) y la revisión de Villoria, Fernández, Fernández y González (2015), a continuación se presenta de forma resumida el foco principal de la intervención psicológica en función de las distintas fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamientos, libre de enfermedad, recidiva y terminal):

Fase de diagnóstico. La fase de diagnóstico se destaca por el shock y la incertidumbre general ante una enfermedad como el cáncer, la cual habitualmente es inmediatamente asociada por el paciente y su entorno a sufrimiento, dolor y muerte. Por este motivo, se destaca la necesidad de reducir la incertidumbre y ofrecer la información más adecuada en función de las necesidades y características particulares del paciente, puesto que el diagnóstico de cáncer no sólo implica su aceptación, sino también, afrontar cambios y tomar decisiones sobre todas las acciones que implica la enfermedad.

Se han implementado intervenciones de carácter psicoeducativo e informativo en relación a aspectos médicos y psicológicos, psicoterapia individual, así como intervenciones en formato grupal. Todas ellas, en general, señalan la importancia de fomentar la relación médico-paciente, generar sensación de apoyo y proporcionar información clara y adecuada, ajustado a las necesidades individuales para favorecer el afrontamiento y la adaptación al proceso, mejorar el estado emocional y el control de síntomas y reducir la incertidumbre y el es-

trés asociado a la misma (Capozzo, Martins, Pellis, & Giraldi, 2010; Ernstamnn et al., 2009; Fallowfield, 2008; Font, 2003; Fuentes & Blasco, 2010; Hong-Luan et al., 2007; Landsdown, Martin, & Fallowfield, 2008; Lieberman et al., 2003; Salonen et al., 2009; Sangred & McCaul, 2007; Stephens, Osowski, Fisdale, & Spagnoli, 2007; Winzelberg et al., 2003). Con estos mismos objetivos se han desarrollado intervenciones cognitivo-conductuales que han obtenido resultados favorables, señalando también efectos positivos en la calidad de vida del paciente (Coyne, Lepore, & Palmer, 2006; Cwikel & Behar, 1999; Devine & Westlake, 1995; Fawcy, Fawcy, Arndt, & Pasnau, 1995; Hosaka et al., 2001; Kerr, Engel, Schesinger-Raab, Saner, & Hölzel, 2003; Newell et al., 2002; Sandgren, McCaul, King, O'Donnell, & Foreman, 2000).

Fase de tratamiento. Los tratamientos asociados al cáncer, en general, suponen un fuerte impacto en la calidad de vida del paciente. Sus efectos secundarios, consecuencias físicas de los procedimientos médicos y las alteraciones en la vida diaria derivadas de lo anterior y de la necesidad de acudir a consultas médicas para la aplicación de los procedimientos terapéuticos y controles de los mismos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, análisis, etc.), pueden suponer alteraciones emocionales y síntomas físicos que requieran un abordaje psicoterapéutico. Las intervenciones psicológicas aplicadas, como psicoeducación, técnicas cognitivo-conductuales (reestructuración cognitiva, relajación, actividad física, biofeedback, entrenamiento en habilidades de afrontamiento, etc.) o el counselling, entre otros, han mostrado efectos beneficiosos en relación al control de síntomas asociados al tratamiento y proceso de enfermedad, destacándose el dolor, el cansancio y las náuseas/vómitos, así como un efecto positivo en el estado emocional (reducción de ansiedad, depresión y estrés) y mejora y recuperación del estatus funcional de los pacientes (Armes, Chalder, Addington-Hall, Richardson, & Hotopf, 2007; Borneman et al., 2010; Carayol et al., 2013; Dolbeault et al., 2009; Given et al., 2004; Grassen et al., 2013; Lee et al., 2014; Miaskowski et al., 2004; Mock et al., 2005; O'Conner, Coates,

& O'Neill, 2014; Syrjala et al., 2008; Van Der Mullen et al., 2013).

Fase libre de enfermedad. Después del tratamiento, el paciente también puede beneficiarse del apoyo psicológico, ya que independientemente de la ausencia de enfermedad, las consecuencias derivadas de ésta y de su tratamiento (cansancio, dolor, neuropatías, pérdidas físicas/funcionales, limitaciones, etc.) aún pueden estar presentes, generando nuevos retos que requieran la necesidad de adaptación a los diferentes ámbitos de su vida (da Silva & dos Santos, 2010). En muchos pacientes, el final del tratamiento puede suponer una sensación de vacío, desconcierto e inseguridad, puesto que se desvincula del soporte médico y, desde el entorno familiar y social, puede experimentar falta de apoyo ante el comportamiento de los otros quienes pueden (o desean) asumir que ya todo está bien. En esta situación el paciente puede experimentar alteraciones emocionales, sentimientos de vulnerabilidad ante los inconvenientes que se pueden presentar, que unido a las consecuencias físicas, dificulten la adaptación a esta nueva etapa impactando negativamente en la calidad de vida (Jim, Richardson, Golden-Kreutz, & Andersen, 2006; Lauver, Conolly-Nelson, & Vang, 2007; Sammarco & Konecny, 2008).

Las intervenciones psicológicas en la fase libre de enfermedad, en general, se han centrado en el tratamiento de los síntomas como el dolor o el cansancio, de trastornos emocionales, especialmente en relación a preocupaciones sobre una futura recidiva, y en la recuperación del funcionamiento diario y la reinserción laboral (Fillion et al., 2008; Jensen et al., 2010; Loizzo et al., 2010; Meneses et al., 2007; Morrel & Pryce, 2005; Ochoa et al., 2010; Park, Bae, Jung, & Kim, 2013; Verbeek, Seplten, Kammeijer, & Sprangers, 2003). Entre las intervenciones más utilizadas, se destaca el uso de programas con ejercicio físico y técnicas conductuales para el control de síntomas y mejora del estatus funcional y emocional (Dujits, Faber, Oldenburg, van Beurden, & Aaronson, 2010; Penttinen et al., 2010; Schmitz, 2011) y las intervenciones centradas en proveer apoyo e información para favorecer la recuperación

de la actividad laboral y alteraciones emocionales (Meneses et al., 2007). También algunas intervenciones han incluido el mindfulness con resultados positivos en distrés, síntomas y en algunos parámetros fisiológicos (Lengacher et al., 2011; Matchim, Armer, & Stewart, 2011).

Fase de recidiva. La presencia de una recidiva constituye una de las fases más difíciles para el paciente y su entorno, pues implica tener que volver a enfrentarse a la enfermedad, la cual se daba por superada. El paciente puede experimentar negación, fuertes sentimientos de ira y rabia, depresión, preocupaciones y miedos ante la muerte y el sufrimiento físico. Todo ello implica la necesidad de un gran apoyo emocional y el establecimiento de una relación fuerte, honesta y comunicativa entre el equipo médico, la familia y el paciente.

La investigación señala cómo distintas intervenciones pueden mejorar el control de síntomas, reducir el distrés, mejorar la autoestima, el estado emocional y la calidad de vida del paciente. Se señalan intervenciones cognitivo-conductuales, grupos de apoyo, psicoeducación y expresión emocional (Budin, 2008; Chujo et al., 2005; Edelman, Bell, & Kidman, 1999; Edmonds, Lockwood, & Cunningham, 1999; Spiegel et al., 2007).

Fase terminal. Cuando el final de la vida se hace inminente, la presencia de miedos con respecto al dolor, la pérdida de la autonomía y dignidad personal, preocupaciones por la familia en el futuro y problemas económicos pueden estar presentes y dar paso a cuadros depresivos. En este momento se destaca de nuevo la importancia de una comunicación clara desde el equipo médico que permita al paciente comprender la situación y resolver dudas. Por ello, las intervenciones (grupos de apoyo, intervención cognitivo-conductual, intervención psicoterapéutica individual) se han centrado fundamentalmente en la comunicación y el apoyo emocional del paciente y la familia, pero también, en el control de síntomas (Aranda et al., 2006; Bloch & Kissane, 2000; Clayton, Butow, Arnol, & Tattersall, 2005; Griffiths, Ewing, & Rogers, 2010; Keefe et al., 2005; Savard et al., 2006). Se trata, en definitiva,

de favorecer el auto-duelo, logrando en lo posible preservar un nivel de calidad de vida que logre un proceso hacia el fin de la vida con la sensación de respeto personal y dignidad.

El recorrido por los distintos trabajos de investigación sugiere la necesidad y adecuación de la intervención psicológica y recomienda un abordaje multidisciplinar de las necesidades de los pacientes oncológicos. No obstante, algunos resultados han sido poco concluyentes e incluso contradictorios, lo que ha dificultado concluir con garantías firmes sobre la eficacia de las intervenciones puestas en marcha (Lepore & Coyne, 2006). Esto tiene su base en las limitaciones presentadas por diversos estudios que sugieren ser cautos a la hora de recomendar su aplicación. Como se expone en Villoria et al. (2015) y en otras revisiones (Ibáñez & Soriano, 2008; Lepore & Coyne, 2006) algunos estudios presentan problemas en aspectos metodológicos, como por ejemplo, ausencia de grupo control, ausencia de aleatorización, ausencia de control de variables, uso inadecuado de instrumentos de medida, tamaño muestras inadecuados o muestras pequeñas por mortalidad experimental, falta de especificación de hipótesis de estudio, objetivos y de la terapia utilizada (Classen et al., 2001; Chujo et al., 2005; Cwickel & Behar, 1999; Dolbeault et al., 2009; Given et al., 2004; Lapid et al., 2007; Lieberman et al., 2003; McLachan, 2001; Salonen et al., 2009; Siroskii, 2006; Syrjala et al., 2008; Trask et al., 2003; Velikova et al., 2004; Winzelberg et al., 2003). Todo ello ha generado pérdida de información y limitaciones a la hora de generalizar a la población. Además, se señala cómo la mayoría de estos estudios han empleado paquetes estandarizados de técnicas sin atender a los objetivos específicos de los pacientes, descuidando las condiciones en las que una intervención puede resultar más adecuada y para qué pacientes se hace idónea.

Todo lo anterior, no cuestiona la eficacia y necesidad del abordaje psicológico de los pacientes, puesto que ha sido demostrado que pueden verse beneficiados en múltiples aspectos con una mejora significativa de la calidad de vida. Lo que se pretende es mostrar cómo es necesario seguir investi-

gando y promover alternativas de intervención centradas en las necesidades específicas de los pacientes, sin perder de vista las condiciones que le rodean en función de la fase de la enfermedad y su entorno, de manera que puedan adecuarse a ellas logrando intervenciones más eficaces.

Perspectiva contextual: una alternativa de intervención psicológica basada en la activación conductual (AC)

Como se ha señalado, la intervención psicológica en cáncer ha demostrado resultados favorables que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, la presencia de algunas limitaciones metodológicas, resultados contradictorios y el uso de paquetes de intervención con un procedimiento para todos los pacientes sin centrarse en objetivos específicos, señalan la necesidad de buscar alternativas de intervención que permitan protocolos más flexibles y ajustados. Como alternativa para superar estas limitaciones, una intervención psicológica basada en la AC se sugiere como un enfoque que está demostrando su eficacia en el abordaje terapéutico de los pacientes oncológicos.

A este respecto, los trabajos de Fernández et al. (2011b), Fernández, Villoria, Fernández y González (2014) y Villoria (2012), señalan la importancia de situar el abordaje del paciente oncológico de forma contextual. De esta forma, se considera que las circunstancias que rodean al paciente oncológico ante la situación de enfermedad pueden conllevar la pérdida de funcionalidad (laboral, ocio, social, de pareja, sexual, etc.) con la consiguiente disminución de gratificaciones diarias. Estas circunstancias, se ponen en relación con las limitaciones derivadas de los síntomas de la enfermedad y tratamiento, pero también, con la forma de entender el rol de la enfermedad. Así, el paciente, por un lado, puede entender que debe dejar sus responsabilidades y actividades para concentrarse en su recuperación y, por otro lado, su contexto inmediato (familia, el contexto médico, etc.) puede favorecer este abandono con ese mismo objetivo. Esta situación incrementa

la posibilidad de sensaciones de inutilidad, sentimientos de tristeza, de pérdida de continuidad con la vida propia, lo que puede generar problemas emocionales y adaptativos con repercusión negativa en la calidad de vida. En este sentido, diferentes trabajos han señalado cómo las alteraciones en las rutinas cotidianas del paciente se asocian con una peor calidad de vida (Banthia, Malcarne, Ko, Varni, & Sadler, 2009; Fernández et al., 2011b; Fernández et al., 2014; Green, Hart-Johson, & Loeffler, 2011; Nikolić et al., 2015).

Esta propuesta de una perspectiva contextual en la intervención del paciente oncológico nace del abordaje de los problemas psicológicos de las llamadas terapias contextuales, en concreto de la Terapia de Activación Conductual. A partir de la década de los 90 comienzan a surgir una serie de terapias de carácter conductual caracterizadas por el análisis de la conducta, el conductismo radical y la conducta verbal, conocidas como terapias contextuales (Pérez-Álvarez, 2014). En estas terapias se entienden los trastornos como interactivos, contextuales y funcionales ubicándolos en las circunstancias y relaciones de la persona, señalando la hiperreflexividad como condición psicopatológica, es decir, cómo los intentos por resolver un problema (acciones, pensamientos, emociones) que no cambian nada, pero cuando persisten, se convierten en el verdadero problema interfiriendo con la vida. En ellas, se destacan principios terapéuticos en vez de tratar de desarrollar técnicas específicas, en concreto, destacan la aceptación y la activación. Aceptación, no como resignación sino como una propuesta a abandonar los esfuerzos por eliminar los síntomas, y activación, como un compromiso de la persona de actuar en relación a sus objetivos y valores en la vida. Se trata, entonces, de no medir la eficacia de la intervención por la reducción de síntomas sino por los logros personales en la medida que la persona se pone en marcha hacia ellos, cambiando las circunstancias que están manteniendo el problema (Pérez-Álvarez, 2014).

Dentro de estas terapias se halla la Terapia de Activación Conductual (AC) (Hopko, Lejuez, Ruggiero, & Heifert,

2003; Jacobson, Martel, & Dimigjian, 2001; Lejuez, Hopko, & Hopko, 2001) la cual nace orientada al tratamiento de la depresión con eficacia probada (Bianchi & Henao, 2015; Cullen, Spates, Pagoto, & Doran, 2006; Hopko, Bell, Armento, Hunt, & Lejuez, 2005, Hopko, Lejuez, & Hopko, 2004; Hopko, Lejuez, LePage, Hopko, & McNeil, 2003). En los últimos años, se ha iniciado su aplicación en pacientes oncológicos (Hopko et al., 2011; Hopko et al., 2008; Hopko et al., 2013; Fernández et al., 2011b; Fernández et al., 2014; Villoria, 2012), sugiriendo su adecuación para el abordaje de los problemas emocionales y adaptativos en estos pacientes. Aplicando el modelo de la AC a la enfermedad oncológica, se entendería como las respuestas que el sujeto da ante un problema de la vida (en este caso la condición de enfermedad), pueden convertirse en el verdadero problema. Interesa, entonces, tanto el problema del paciente como las respuestas que éste da ante el mismo.

El paciente oncológico, como ya se señaló, puede verse envuelto en un conjunto de respuestas que representan un “rol de enfermo” más allá de lo que sería entendible por los síntomas y limitaciones derivados de la enfermedad y tratamiento. En esta situación, puede desarrollarse lo que desde esta terapia se denomina evitación conductual, entendida como una actitud de la persona hacia una situación en la que parece no haber nada positivo (presencia de síntomas físicos negativos, pérdida de actividades relevantes de la vida, sentimientos de inutilidad, etc.) que puede resultar en una inhibición generalizada. Esta inhibición se caracteriza por la presencia de conductas de evitación de acontecimientos sociales, evitación de tareas, evitación emocional para amortiguar sentimientos y emociones negativas y evitación cognitiva para no pensar en la situación. Este escenario dificulta que el paciente pueda entrar en contacto con situaciones de las que podría depender su mejoría contribuyendo además, a la presencia de sentimientos de tristeza, irritabilidad, desesperación, fatiga y/o desánimo, que pueden desencadenar problemas emocionales como cuadros depresivos y ansiosos y problemas adaptativos con la consiguiente pérdida de calidad de vida. En la figura

1. se presenta de forma esquematizada este modelo de la AC aplicado al cáncer.

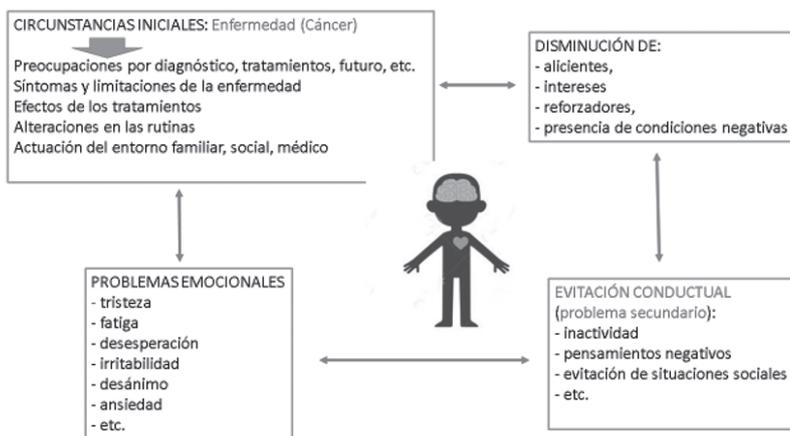


Figura 1: Modelo contextual de la AC aplicada al cáncer.

Fuente: adaptado de Pérez-Álvarez, 2014.

De este modo, la intervención comienza por realizar un análisis funcional de la conducta que permita identificar las fuentes de reforzamiento del paciente y qué condiciones las hacen probables. Se trata de fomentar la recuperación y/o mantenimiento de conductas relevantes del paciente y que puedan ser reforzadas naturalmente, identificar conductas de enfermedad aprendidas para su eliminación reforzando alternativamente comportamientos saludables y eliminar el patrón de evitación conductual adquirido. Por todo ello, se hace fundamental la evaluación de las necesidades y los objetivos del paciente para lograr un compromiso activo actuando en relación a lo que es relevante para él (activación) a pesar de cómo se sienta (aceptación). En este sentido, si se logra este compromiso del paciente, involucrándose en las actividades relevantes de su vida se podrán activar sus fuentes de reforzamiento diarias, aceptando los pensamientos y emociones asociados a la enfermedad y tratamiento, contribuyendo de este

modo a la presencia de un mejor estado emocional, la prevención de problemas emocionales y una mejor adaptación a la enfermedad, lo que en su conjunto implica una mejor calidad de vida.

Investigación en intervención psicológica en Chile

Aunque en los últimos años ha crecido el interés por el estudio sobre los aspectos psicológicos relacionados con la enfermedad oncológica en el contexto chileno, aún es poco el conocimiento que se ha generado sobre aspectos clave, como la incidencia de las alteraciones emocionales, la calidad de vida y las variables que pueden resultar definatorias de la misma (Calderón et al., 2014). Esta situación dificulta poder generar una visión holística sobre los problemas emocionales, los síntomas, las limitaciones y las necesidades presentados por los pacientes que permita establecer intervenciones psicológicas adecuadas e integradas dentro de un enfoque multidisciplinar de atención a los pacientes. A partir de la revisión sobre los resultados de las investigaciones centradas en la intervención psicológica en Chile, pueden establecerse dos conclusiones principales. En primer lugar, existe una escasez de estudios al respecto y, en segundo lugar, los trabajos disponibles en general se centran en estudios descriptivos o de enfoque cualitativo (García & Rincón, 2011; Rojas-May, 2006), los cuales dificultan la generalización de resultados, o se basan en un abordaje de los pacientes mediante terapias alternativas como arteterapia, musicoterapia, etc., (Contreras, 2013; Uribe-Echevarría, 2015; Zabala, 2009) que se alejan de los protocolos de intervención que hasta el momento han ido mostrando resultados de eficacia, tal como se expuso en el apartado anterior.

En este escenario, nuestro equipo de investigación ha comenzado a abrir una línea de investigación que permita conocer las características de los pacientes y sus necesidades en relación a las áreas que pueden determinar su calidad de vida. Para la consecución de este objetivo, en primer lugar es necesario comenzar con una evaluación adecuada de estos as-

pectos que posibilite posteriormente sugerir el abordaje psicológico más eficaz para cada caso concreto. Dado que en Chile no existen instrumentos validados que permitan realizar una evaluación adecuada de las distintas dimensiones psicológicas implicadas en el proceso de enfermedad y tratamiento, nos hemos propuesto facilitar el inicio de una investigación de calidad mediante la validación al contexto chileno de instrumentos que han demostrado ser adecuados para la evaluación psicológica de pacientes oncológicos en otros países. Así, la validación de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (Zigmond & Snaith, 1948; validación chilena de Villoria & Lara, 2017, en revisión para su publicación) permite disponer de un instrumento adecuado para evaluar los síntomas de ansiedad y depresión en pacientes oncológicos, demostrando ser un instrumento apropiado para tomar decisiones terapéuticas adecuadas al estado emocional del paciente. En la misma línea, actualmente estamos desarrollando un proyecto para la validación de un instrumento que permite evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes oncológicos (Afrontamiento y cáncer: adaptación y validación de la Escala de Ajuste Mental al Cáncer, MAC, en población oncológica chilena; REF: 016-17), que facilitará la toma de decisiones en relación a las mejores estrategias terapéuticas a utilizar.

Se recoge con lo expuesto la necesidad de investigación y su importancia para poder generar un conocimiento más amplio y profundo sobre la psicooncología en Chile, cuyo desarrollo ha de entenderse mediante el trabajo conjunto de profesionales de este ámbito con la intención de sumar esfuerzos que puedan arrojar resultados de calidad en relación a un mejor conocimiento del paciente oncológico y su entorno para contribuir a su mejor adaptación y calidad de vida.

Referencias bibliográficas

Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Milne, D., Yates, P., & Faulkner, R. (2006). Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: a randomised controlled

- trial. *British Journal of Cancer*, 95, 667-673.
- Armes, J., Chalder, T., Addington-Hall, J., Richardson, A., & Hoto-pf, M. (2007). A randomized controlled trial to evaluate the effectiveness of a brief behaviorally oriented intervention for cancer-related fatigue. *Cancer*, 6, 1385-1395.
- Banthia, R., Malcarne, V.L., Ko, C.M., Varni, J.W., & Sadler, G.R. (2009). Fatigued breast cancer survivors: the role of sleep quality, depressed mood, stage and age. *Psychology & Health*, 24(8), 965-80.
- Bianchi, J. & Henao, A. (2015). Activación conductual y depresión: conceptualización, evidencia y aplicaciones en Iberoamérica. *Terapia Psicológica*, 33(2), 69-80.
- Blake-Mortimer, J., Gore-Felton, C., Kimerling, R., Turner-Cobb, J.M., & Spiegel, D. (1999). Improving the quality and quantity of life among patients with cancer: a review of the effectiveness of group psychotherapy. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1581-1586.
- Bloch, S., & Kissane, D. (2000). Psychotherapies in psycho-oncology. An exciting new challenge. *British Journal of Psychiatry*, 177, 112-116.
- Borneman, T., Piper, B.F, Kocywas, M., Munevar, C.M., Sun, V.C., Uman, G.C., & Ferrel, B.R. (2012). A qualitative analysis of cancer-related in ambulatory oncology. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(1), 26-32.
- Budin, W.C., Noll, C., Haber, J., Witt, D., Maislin, G., Cater, J.R., Cartwright-Alcares, F., Ortu, M., Beyer, C., Fuerbach, R., & Shukla, S. (2008). Education counseling and adjustment among patients and partners: a randomized clinical trial. *Nursing Research*, 57(3), 199-213.
- Calderón, J., Campla, C., D'Aguzan, N., Barraza, S., Padilla, O., Sánchez, C., Palma, S., & González, M. (2014). Prevalence of emotional symptoms in Chilean oncology patients before the start of chemotherapy: potential of the distress thermometer as an ultra-brief screening instrument. *Ecancermedicalscience*, 8, 437.
- Capozzo, M.A., Martinis, E., Pellis, G., & Giraldi, T. (2010). An early structured psychoeducational intervention in patients with breast cancer: results from a feasibility study. *Cancer Nursing*, 33(3), 228-234.
- Carayol, M., Romieu, G., Bleuse, J.P., Senesse, P., Gourgu-Bourga-

- de, S., Sari, C., Jacot, W., Sancho-Garnier, H., Janiszewski, C., Launay, S., Cousson-Gelie, F., & Ninot, G. (2013). Adapted physical activity and diet (APAD) during adjuvant breast cancer therapy: design and implementation of a prospective randomized controlled trial. *Contemporary Clinical Trials*, 36(2):531-543.
- Cimprich, B. (1999). Pretreatment symptom distress in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer nursing*, 22, 185-194.
- Chujo, M., Mikami, I., Takashima, A., Saeki, T., Ohsumi, S., Aogi, K., & Okamura, H. (2005). A feasibility study of psychosocial group intervention for breast cancer patients with first recurrence. *Supportive Care in Cancer*, 13, 505-514.
- Classen, C., Butler, L.D., Koopman, Ch., Miller, E., DiMiceli, S., Giese-Davis, J., Fobair, P., Carlson, R.W., Kraemer, H.C., & Spiegel, D. (2001). Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer: a randomized clinical intervention trial. *Archives of Geneneral Psychiatry*, 58(5), 494-501.
- Clayton, J., Butow, P., Arnold, R., & Tattersall, M. (2005). Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 13(8), 589-599
- Contreras, G. (2013). *Un reencuentro con el bienestar: musicoterapia en la Unidad de Quimioterapia Ambulatoria Hospital José Joaquín Aguirre*. Tesis de posgrado no publicada.
- Coyne, J.C., Lepore, S.J., & Palmer, S.C. (2006). Efficacy of psychosocial interventions in cáncer care: evidence is weaker than it first looks. *Annals of Behavior Medicine*, 32(2), 104-110.
- Cullen, J. M., Spates, C. R., Pagoto, S., & Doran, N. (2006). Behavioral activation treatment for major depressive disorder: a pilot investigation. *The Behavior Analyst Today*, 7, 151-166
- Cwikel, J.G., & Behar, L.C. (1999). Social work with adult cancer patients: a vote-count review of intervention research. *Social Work in Health Care*, 29(2), 39-67.
- Devine, E.C., & Westlake, S.K. (1995). The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies. *Oncology Nursing Forum*, 22, 1369- 1381.
- Da Silva, G., & do Santos, M.A. (2010). Stressors in breast cancer post-treatment: a qualitative approach. *Rev Latino-Am En-*

- fermagen, 18(4), 688-695.
- Dolbeault, S., Cayrou, S., Brédart, A., Viala, A.L., Desclaux, B., Saltel, P., Gauvain-Piquard, A., Hardy, P., & Dickes, P. (2009). The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: results of a group a randomized French study. *Psycho-Oncology*, 18(6), 647-656.
- Dujits, S.F., Faber, M.M., Oldenburg, H.S., van Beurden, M., & Aaronson, N.K. (2011). Effectiveness of behavioral techniques and physical exercise on psychosocial functioning and health-related quality of life in breast cancer patients and survivors--a meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 20(2), 115-126.
- Edelman, S., Bell, D., & Kidman, A. (1999). A group cognitive behaviour therapy programme with metastatic breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8, 295-307.
- Edmonds, C., Lockwood, G., & Cunningham, A. (1999). Psychological response to long term group therapy: a randomized clinical trial with metastatic breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8, 74-91.
- Ernstamann, N., Neumann, M., Ommen, O., Galushko, M., Wirtz, M., Voltz, R., Hallek, M., & Pfaff, H. (2009). Determinants and implications of cancer patients psychosocial needs. *Supportive Care in Cancer*, 17(11), 1417-1423.
- Fallowfield, L. (2008). Treatment decision-making in breast cancer: the patient-doctor relationship. *Breast Cancer Research and Treatment*, 112, 5-13.
- Fawcy, F.I. (1999). Psychosocial interventions for patients with cancer: What works and what doesn't. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1559-1564.
- Fawcy, F.I., Fawcy, N.W., Arndt, L.A., & Pasnau, R.O. (1995). Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Archives of General Psychiatry*, 52, 100-113.
- Fernández, C., Padierna, C., Villoria, E., Amigo, I., Fernández, R., & Peláez, I. (2011a). Repercusión de la ansiedad y depresión en el estado físico y funcionalidad de enfermos oncológicos durante el tratamiento con quimioterapia. *Psicothema*, 23(3), 371-381.
- Fernández, C., Villoria, E., Amigo, I., Padierna, C., Fernández, R., & Peláez, I. (2013). Influencia del estado emocional en la sintomatología referida por pacientes con cáncer de mama y cáncer de pulmón durante el tratamiento con quimioterapia.

Medicina Paliativa, 20(4).

- Fernández, C., Villoria, E., Amigo, I., Padierna, C., Gracia, J. M., Fernández, R., & Peláez, I. (2011b). Terapia de activación conductual en pacientes con cáncer. *Anales de Psicología*, 27(2), 278-291.
- Fernández, C., Villoria, E., Fernández, P., & González, S. (2014). Efectos de la activación conductual en la calidad de vida y estado emocional de los pacientes con cáncer de pulmón. *Psicooncología*, 11(2-3), 199-215.
- Fillion, L., Gagnon, P., Leblond, F., Gélinas, C., Savard, J., Dupuis, R., Duval, K., & Larochelle, M. (2008). A brief intervention for fatigue management in breast cancer survivors. *Cancer Nursing*, 31(2), 145-159.
- Font, A. (2009). Guía de tratamientos psicológicos eficaces en el cáncer. En M. Pérez, J. R. Hermida, C. Fernández & I. Amigo (Eds). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II* (pp. 57-92). Madrid: Pirámide
- Fuentes, S., & Blasco, T. (2010). Preocupaciones de las pacientes con cáncer de mama que reciben atención psicooncológica. *Psicooncología*, 7(1), 51-60.
- García, E., & Rincón, P. (2011). Prevención de sintomatología post-traumática en mujeres con cáncer de mama: un modelo de intervención narrativo. *Terapia Psicológica*, 29(2), 175-183
- Garsen, B., Boomsma, M.F., de Jager Meezenbroek, E., Porsild, T., Berkhof, J., Berbee, M., Visser, A., Meijer, S., & Beelen, R.H. (2013). Stress management training for breast cancer surgery patients. *Psycho-Oncology*, 22(3), 572-80.
- Given, C., Given, B., Rahbar, M., Jeon, S., McCorkle, R., Cimprich, B., Galecki, A., Kozachik, S., Brady A., Fisher-Malloy, M.J., Courtney, K., & Bowie, E. (2004). Effect of a cognitive behavioral intervention on reducing symptom severity during chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 22(3), 507-516.
- Green, C.R., Hart-Johnson, T., & Loeffler, D.R. (2011). Cancer-related chronic pain: examining quality of life in diverse cancer survivors. *Cancer*, 117(9), 1994-2003.
- Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2010). "Moving swiftly on". Psychological support provided by district nurses to patients with palliative care needs. *Cancer Nursing*, 33(5), 390-397.
- Hong-luan, Y., Ying, L., Xue-quin, M., Rong, M., Jing-zhong, S., & Fang, P. (2007). Physiological and psychological improve-

- ments of Chinese women with breast cancer in perioperative period after brief structured psychotherapy. *Chinese Medical Journal*, 120(1), 74-76.
- Hopko, D.R., Armento, M.E., Robertson, S.M., Ryba, M.M., Carvalho, J.P., Colman, L.K., Mullane, C., Gawrysiak, M., Bell, J.L., McNulty, J.K., & Lejuez, C.W. (2011). Brief behavioural activation and problem-solving therapy for depressed breast cancer patients: randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(6), 834-849.
- Hopko, D. R., Bell, J.L., Armento, M. E. A., Hunt, M.K., & Lejuez, C. W. (2005). Behavior therapy for depressed cancer patients in primary care. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice and Training*, 42, 236-243.
- Hopko, D.R., Bell, J.L., Armento, M., Robertson, S., Mullane, C., Wolf, N., & Lejuez, C.W. (2008). Cognitive-behavior therapy for depressed cancer patients in a medical care setting. *Behavior Therapy*, 39(2), 126-136.
- Hopko, D. R., Lejuez, C. W., & Hopko, S. D. (2004). Behavioral activation as an intervention for coexistent depressive and anxiety symptoms. *Clinical Case Studies*, 3, 37-48.
- Hopko, D. R., Lejuez, C. W., LePage, J., Hopko, S.D., & McNeil, D. W. (2003). A brief behavioral activation treatment for depression: a randomized trial within an inpatient psychiatric hospital. *Behavior Modification*, 27, 458-469
- Hopko, D.R., Lejuez, C.W., Ruggiero, K.J., & Heifert, G.H. (2003). Contemporary behavioural activation treatments for depression: procedures, principles, and progress. *Clinical Psychology Review*, 23, 699-717.
- Hopko, D.R., Funderburk, J.S., Shorey, R.C., McIndoo, C.C., Ryba, M.M., File, A.A. et al. (2013). Behavioral activation and problem-solving therapy for depressed breast cancer patients: preliminary support for decreased suicidal ideation. *Behavior Modification*, 37, 747-767.
- Hosaka, T., Sugiyama, Y., Hirai, K., Okuyama, T., Sugawara Y., & Nakamura, Y. (2001). Effects of a modified group intervention with early-stage breast cancer patients. *General hospital Psychiatry*, 23, 145-151.
- Ibañez, E., & Soriano, J. (2008). Intervención psicológica en enfermos de cáncer: planteamientos del presente, deseos de futuro. *Análisis y Modificación de Conducta*, 34 (150-151), 259-290.

- Jacobson, N. S., Martell, C. R., & Dimigjian, S. (2001). Behavioural activation treatment for depression: returning to contextual roots. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 8, 255-270.
- Jensen, M.P., Chang, H.Y., Lai, Y.H., Syrjala, K.L., Fann, J.R., & Gralow, J.R. (2010). Pain in long-term breast cancer survivors: frequency, severity, and impact. *Pain Medicine*, 11, 1099-1106.
- Jim, H.S., Richardson, S.A., Golden-Kreutz, D.M., & Andersen, B.L. (2006). Strategies used in coping with a cancer diagnosis predict meaning in life for survivors. *Health Psychology*, 25(6), 753-761.
- Keefe, F.J., Ahles, T.A., Sutton, L., Dalton, J., Baucom, D., Pope, M.S., Knowles, V., McKinstry, E., Furstenberg, C., Syrjala, K., Waters, S.J., McKee, D., McBride, C., Rumble, M., & Scipio, C. (2005). Partner-guided cancer pain management at the end of life: a preliminary study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 29, 263-272.
- Kerr, J., Engel, J., Schesinger-Raab, A., Saner, H., & Hölzel, D. (2003). Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Annals of Oncology*, 14, 421-427.
- Landsdown, M., Martin, L., & Fallowfield, L. (2008). Patient-physician interactions during early-breast cancer treatment: results from an international online survey. *Current Medical Research and Opinion*, 24(7), 1891-1904.
- Lapid, M.I., Rummans, T.A., Brown, P.D., Frost, M.H., Johnson, M.E., Huschka, M.M., Sloan, J.A., Richardson, J.W., Hanson, J.M., & Clark, M.M. (2007). Improving the quality of life of geriatric cancer patients with structured multidisciplinary intervention: a randomized controlled trial. *Palliative and Supportive Care*, 5, 107-114.
- Lauver, D.R., Connolly-Nelson, K., & Vang, P. (2007). Stressors and coping strategies among female cancer survivors after treatments. *Cancer Nursing*, 30(2), 101-111.
- Lee, J.Y., Park, H.Y., Jung, D., Moon, M., Keam, B., & Hahm, B.J. (2014). Effect of brief psychoeducation using a tablet PC on distress and quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy: a pilot study. *Psycho-Oncology*, 23(8), 928-935.
- Lejuez, C.W., Hopko, D.R., & Hopko, S.D. (2001). A brief behavioral activation treatment for depression: Treatment manual. *Ba-*

havior Modification, 25, 255-286.

- Lengacher, C.A., Johnson-Mallard, V., Barta, M., Fitzgerald, S., Moscoso, M.S., Post-White, J., Jacobsen, P.B., Molinari Shelton, M., Le, N., Budhrani, P., Goodman, M., & Kip, K.E. (2011). Feasibility of a mindfulness-based stress reduction program for early-stage breast cancer survivors. *Journal of Holistic Nursing*, 29(2), 107-117.
- Lepore, S. J., & Coyne, J. C. (2006). Psychological interventions for distress in cancer patients: a review of reviews. *Annual Behaviour Medicine*, 32(2), 85-92.
- Lieberman, M.A., Golant, M., Giese-Davis, J., Winzlenberg, A., Benjamin, H., Humphreys, K., Kronenwetter, C., Russo, S., & Spiegel, D. (2003). Electronic Support Groups for breast carcinoma: a clinical trial of effectiveness. *Cancer*, 97(4), 920-925.
- Loizzo, J.J., Peterson, J.C., Charlson, M.E., Wolf, E.J., Altemus, M., Briggs, W.M., Vahdat, L.T., & Caputo, T.A. (2010). The effect of a contemplative self-healing program on quality of life in women with breast and gynecologic cancers. *Alternative Therapies Health and Medicine*, 16(3), 30-37.
- Matchim, Y., Armer, J.M., & Stewart, B.R. (2011). Effects of mindfulness-based stress reduction (MBSR) on health among breast cancer survivors. *Western Journal of Nursing Research*, 33(8), 996-1016.
- McLachlan, S., Allenby, A., Mattheus, J., Wirth, A., Kissane, D., Bishop, M., Beresford, J., & Zalcberg, J. (2001). Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19(21), 4117-4125.
- Meneses, K.D., McNeese, P., Loerzel, V.W., Su, X., Zhang, Y., & Hassey, L.A. (2007). Transition from treatment to survivorship: effects of a psychoeducational intervention on quality of life in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 34(5), 1007-1016.
- Miaskowski, C., Dodd, M., West, C., Schummacher, K., Paul, S.M., Tripathy, D., & Koo, P. (2004). Randomized clinical trial of the effectiveness of a self-care intervention to improve cancer pain management. *Journal Clinical Oncology*, 22, 1713-1720.

- Mock, V., Frangekis, C., Davidson, N., Ropka, M.E., Pickett, M., Poniatowski, B., Stewart, K.J., Cameron, L., Zawacki, K., Po-dewils, L.J., Cohen, G., & McCorkle, R. (2005). Exercise ma-nage fatigue during breast cancer treatment: a randomized controlled trial. *Psycho-oncology*, *14*, 464-477.
- Montarezi, A. (2008). Health-related quality of life in breast cancer patients: a bibliographic of the literature from 1974 to 2007. *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research*, *27*(1), 27-58.
- Morrell, J., & Pryce, J. (2005). Work and cancer: How cancer affects working lives. CancerBACUP Ashford Colour Press. Available at: <http://www.cancerbacup.org.uk/News/Press/Pressreleasestaments/2005/45691514> (accessed 25 February 2005).
- Newell, S.A., Sanson-Fisher, R.W., & Savolainen, N.J. (2002). Systematic review of psychological therapies for cancer patients: Overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, *94*(8), 558-584.
- Nikolić, S., Ilić-Stosović, D., Kolarević, I., Djurdjević, A., Ilić, S., & Djuricić, M. (2015). Social participation of women with breast cancer. *Vojnosanit Pregled*, *72*(2), 148-154.
- Ochoa, C., Sumalla, E.C., Maté, J., Castejón, V., Rodríguez, A., Blanco, I., & Gil, F. (2010). Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer. *Psicooncología*, *7*(1), 7-34.
- O'Connor, G., Coates, V., & O'Neill, S. (2014). Randomised controlled trial of a tailored information pack for patients undergoing surgery and treatment for rectal cancer. *European Journal of Cancer Nursing*, *18*(2), 183-191.
- Park, J.H., Bae, S.H., Jung, Y.S., & Kim, K.S. (2012). Quality of life and symptom experience in breast cancer survivors after participating in a psychoeducational support program: a pi-lot study. *Cancer Nursing*, *35*(1), 34-41.
- Pérez-Álvarez, M. (2014). *Terapias de tercera generación como terapias contextuales*. Madrid: Síntesis.
- Penttinen, H.M., Saarto, T., Kellokumpu-Lehtinen, P., Blomqvist, C., Houvinen, R., Kautiainen, H. Järvenpää, S., Nikander, R., Idman, I., Luoto, R., Sievänen, H., Utriainen, M., Vehmanen, L., Jääskeläinen, A.S., Elme, A., Ruohola, J., Luoma, M., & Hakamies-Blomqvist, L. (2011). Quality of life and physical performance and activity of breast cancer patients after adju-

- vant treatments. *Psycho-Oncology*, 20(11), 1211-1220.
- Rojas-May, G. (2006). Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. *Revista Médica Chilena*, 17(4), 194-197.
- Sammarco, A., & Konecny, L.M. (2008). Quality of life, social support and uncertainty among latina breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 35(5), 844-849.
- Sandgren, A.K., & McCaul, K.D. (2007). Long-term telephone outcomes for breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 16(1), 38-47.
- Sandgren, A.K., McCaul, K.D., King, B., O'Donnell, S., & Foreman, G. (2000). Telephone therapy for patients with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(4), 683-688.
- Savard, J., Simard, S., Guguère, I., Ivers, H., Morin, C.M., Maunsell, E., Gagnon, P., Robert, J., & Marceau, D. (2006). Randomized clinical trial on cognitive therapy for depression in women with metastatic breast cancer: psychological and immunological effects. *Palliative Supportive Care*, 4, 219-237.
- Schmitz, K. (2011). Physical activity and breast cancer survivorship. *Recent Results in Cancer Research*, 186, 189-215.
- Schultz, P.N., Klein, M.J., Beck, M.L., Stava, C., & Sellin, R.V. (2005). Breast cancer: relationship between menopausal symptoms, physiologic health effects of cancer treatment and physical constraints on quality of life in long-term survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 204-211.
- Shepherd, K.L., & Fisher, S.E. (2004). Prospective evaluation of quality of life in patients with oral and oropharyngeal cancer: from diagnosis to three months post-treatment. *Oral Oncology*, 40, 751-757.
- Spiegel, D., Butler, L.D., Giese-Davis, J., Koopman, C., Miller, E., DiMiceli, S., Classen, C.C., Fobair, P., Carlson, R.W., & Kraemer, H.C. (2007). Effects of supportive-expressive group therapy on survival of patients with metastatic breast cancer: a randomized prospective trial. *Cancer*, 110(5), 1130-1138.
- Stark, D., Kiely, M., Smith, A., Velikova, G., House, A., & Selby, P. (2002). Anxiety disorders in cancer patients: their nature associations and relation to quality of life. *Journal Clinical Oncology*, 20(14), 3137-3148.
- Stephens, P.A., Osowski, M., Fidale, M.S., & Spagnoli, C. (2007). Identifying the educational needs and concerns of newly diagnosed patients with breast cancer after surgery. *Clinical*

- Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 253-258.
- Syrjala, K.L., Abrams, J.R., Polissar, N.L., Hansberry, J., Robison, J., DuPen, S., Stillman, M., Fredrickson, M., Rivkin, S., Feldman, E., Gralow, J., Rieke, J.W., Raish, R.J., Lee, D.J., Cleeland, C.S., & DuPen, A. (2008). Patient training in cancer pain management using integrated print and video materials: a multisite randomized controlled trial. *Pain*, 135(1-2), 175-186.
- Torre-Luque, A., Gambará, H., López, E., & Cruzado, J.A. (2016). Psychological treatments to improve quality of life in cancer context: A meta-analysis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16, 211-219.
- Uribe-Echevarría, L. (2015). *Arteterapia en el Limbo; Intervenciones para la transición entre la vida y la muerte*. Monografía no publicada.
- Van der Meulen, I.C., May, A.M., Ros, W.J., Oosterom, M., Hordijk, G.J., Koole, R., & de Leeuw, J.R. (2013). One-year effect of a nurse-led psychosocial intervention on depressive symptoms in patients with head and neck cancer: a randomized controlled trial. *Oncologist*, 18(3), 336-344.
- Velikova, G., Booth, L., Smith, P.M., Brown, P., Lynch, J.M., & Selby, P.J. (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 22(4), 714-724.
- Verbeek, J., Seplten, E., Kammeijer, M., & Sprangers, M. (2003). Return to work of cancer survivors: a prospective cohort study into the quality of rehabilitation by occupational physicians. *Occupational Environment Medicine*, 60, 352-357.
- Villoria, E. (2012). *Terapia de activación conductual para la prevención de los trastornos emocionales y la promoción de la calidad de vida en pacientes oncológicos*. Tesis doctoral no publicada.
- Villoria, E., Fernández, C., Padierna, C., & González, S. (2015). La intervención psicológica en pacientes oncológicos: una revisión de la literatura (2000-2014). *Psicooncología*, 12(2-3), 207-236.
- Villoria, E., & Lara, L. (2017). Adaptation and validation of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in Chilean cancer patients. En revision.
- Winzelberg, A.J., Classen, C., Alpers, G.W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R.E., Ernst, H., Dev, P., & Taylor, C.B. (2003). Evaluation of an internet support group for women with pri-

- mary breast cancer. *Cancer*, 97(5),1164-1173.
- Yokoyama, T., Kurokawa, Y., Kani, R., Takatori, E., Nokiguchi, S., Suzuki, Y., Kawashima, H., Uenishi, M., Kawashima, M., Osa-
to, Y., Mivamatsu, H., Sofuni, A., Itoj, T., Ikeda, N., & Ohvas-
hiki, K. (2012). Assessment of health-related quality of life
in cancer outpatients treated with chemotherapy. *Cancer and
Chemotherapy*, 39(3), 409-414.
- Zabala, J.C. (2009). Intervención musicoterapéutica en la Unidad
de Quimioterapia Ambulatoria Hospital J.J: Aguirre. Tesis de
posgrado no publicada.
- Zietman, A., & Skinner, E. (2005). Quality of life after radical treat-
ment for invasive bladder cancer. *Seminars in Radiation Onco-
logy*, 15(1), 55-59.
- Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and De-
pression scale. *Acta Psychiatrica Scandinava*, 67, 361-368.

CAPÍTULO 4

Psiconeuro-inmuno-endocrinología y cáncer

Tatiana Corbeaux Ascui
Cristian Soza Ried
Oncoloop Cancer Care Center, Chile

Introducción

Este capítulo pretende dar un entendimiento global de cómo el sistema endocrino, nervioso e inmune se integran e interactúan para modular la respuesta de nuestro organismo frente a factores externos. Describiremos brevemente algunos de los órganos y funciones de cada sistema para luego ejemplificar la integración de ellos en un contexto patológico complejo como es el cáncer.

Como se componen los sistemas y algunas de sus funciones

La integración de diferentes áreas científicas y médicas como: biología molecular, biomedicina, epidemiología, genética, neurociencias, bioestadísticas, ciencias físicas, entre otras, nos ha permitido dilucidar de mejor manera la interacción que existe entre mente, cuerpo y medioambiente. El entender cómo los factores medio ambientales y sociales repercuten en el continuo salud-enfermedad, ayuda a la creación de estrategias multidisciplinarias para apoyar a los pacientes y poder mejorar la calidad de vida desde una perspectiva holointegrativa (Rodríguez & Rodríguez, 2009).

La psiconeuroinmunoendocrinología (PNIE), plantea la integración de todos los subsistemas corporales para la mantención de la homeostasis (balance fisiológico) (Nemeroff, 2013). Estos sistemas pueden ser clasificados de acuerdo a su función y se encuentran íntimamente relacionados,

complementándose y comunicándose continuamente. Así, la PNIE busca entender de qué manera una patología puede afectar la coordinación que existe entre estos sistemas, con el fin de buscar estrategias que aborden de una forma global a los pacientes. Entre los principales sistemas encontramos el Límbico, Paralímbico, Nervioso, Endocrino e Inmunológico. En este capítulo abordaremos algunos de ellos y su relación con el cáncer.

1. Circuito Límbico: es un sistema de estructuras cerebrales compuesto por una red de neuronas que generan respuestas corporales o fisiológicas frente a diversos estímulos externos. Este sistema es considerado como el sistema primitivo de nuestras emociones ya que es donde se generan las conductas emocionales más ancestrales. Dentro de las principales partes de este sistema encontramos:

1.1. Tálamo: es una pequeña estructura neuronal ubicada por encima del tronco del encéfalo cerca de la zona central del cerebro, donde existen neuronas que se proyectan hacia la zona de la corteza cerebral retransmitiendo impulsos sensoriales y conectándolo con esta zona del cerebro.

1.2. El hipotálamo: se ubica dentro de los dos tractos ópticos en estrecha comunicación con la glándula pituitaria. Principalmente se relaciona con la homeostasis y regulación autónoma de funciones vitales del organismo (hambre, sed e instinto de reproducción entre otros) ya que regula y tiene la capacidad de controlar el sistema nervioso simpático y parasimpático. Además, recibe información desde varias fuentes como, por ejemplo el nervio vago y óptico entre otros.

1.3. El hipocampo: esta zona tiene forma de dos cuernos curvados que van desde la zona del hipotálamo hasta la amígdala. Esta estructura está relacionada con la memoria de corto plazo y la de largo plazo junto con los procesos de aprendizaje.

1.4. La amígdala: es una masa que tiene forma de dos almendras localizadas a ambos lados del tálamo en la zona inferior del hipocampo. En animales se ha comprobado que la

estimulación de esta zona genera una conducta agresiva, por el contrario, cuando esta zona es extirpada la respuesta agresiva se torna dócil.

1.5. La corteza orbito frontal: es la válvula de salida de todas las órdenes emocionales hacia el lóbulo frontal que se encarga de la planificación y organización de las tareas. Tiene un importante rol en la canalización de los impulsos emocionales irracionales que vienen desde el sistema límbico.

2. Circuito paralímbico: está compuesto por las cortezas tempobasolateropolar y entorrinal. Se encarga de conectar lo sensorial-emocional con lo lógico, y como consecuencia le da sentido a las emociones. Junto a la corteza prefrontal otorgan una función ejecutiva al cerebro. Contiene el yo social, la censura y la integración sensorial.

3. Circuito pineal: se integra en el núcleo supraquiasmático hipotalámico terminando en la conocida glándula pineal. En este circuito se encuentran células foto-receptoras que permiten transmitir una señal lumínica a la glándula pineal, la cual se encarga de traducir estas señales para la sincronización de los ritmos circadianos con el exterior.

4. Sistema nervioso: se divide en sistema nervioso central (SNC) y periférico (SNP), cumpliendo múltiples funciones que permiten recibir y procesar la información del medio ambiente para traducirla en funciones fisiológicas. El hecho de coordinar y regular la función de otros sistemas en nuestro organismo lo convierten en un sistema esencial. Su acción es ejecutada en forma directa o mediado por hormonas del sistema endocrino. En términos generales, este sistema está compuesto por el cerebro, cerebelo, tallo cerebral, médula espinal y los nervios periféricos (Noback et al., 2005). Las células base de este sistema son las neuronas, las que se comunican entre sí mediante neurotransmisores. Estas células poseen una forma particular con prolongaciones celulares (conocidas como dendritas y axones) que le permiten recibir y enviar infor-

mación hacia zonas alejadas del cuerpo. Además, el sistema nervioso tiene un centro procesador y de almacenamiento de información a largo plazo, lo cual se traduce como memoria posibilitando el aprendizaje (Noback et al., 2005).

5. Sistema endocrino: está formado por una serie de glándulas y tejidos que tienen como función el producir y liberar hormonas que actúan como mensajeros hacia zonas alejadas del organismo. Estas hormonas se encargan de ejercer funciones de regulación de diferente índole, respondiendo a las órdenes del sistema nervioso que a su vez está estimulado por señales externas (Acton, 2011). La función principal de este sistema es el contribuir al mantenimiento del balance fisiológico interno del organismo u homeostasis. Dentro de algunos de los órganos que componen este sistema se encuentran:

5.1. Glándula pineal: es una pequeña glándula ubicada en el cerebro encargada de la producción de melatonina y vasopresina entre otros. Influye en la modulación de los factores del sueño, ritmos circadianos y estacionales. De esta forma, cumple un rol esencial en la coordinación de los ritmos biológicos y, por ende, de vinculación con el medio ambiente.

5.2. La hipófisis o glándula pituitaria: se encuentra alojada dentro del cráneo en un lugar denominado silla turca. Está encargada de la liberación de diferentes factores necesarios para la regulación de las funciones corporales globales. Por ejemplo, hormonas de crecimiento, estimulante de la tiroides, adenocorticotrópica, folículo-estimulante, luteinizante y prolactina.

5.3. Tiroides: dentro de sus funciones está el producir las llamadas hormonas tiroideas que se encuentran directamente relacionadas con el metabolismo, pudiendo causar hipotiroidismo cuando esta glándula disminuye su función o hipertiroidismo cuando, por el contrario, esta glándula aumenta su función. Dentro de las hormonas que secreta se encuentran triyodotironina (T3), tiroxina (T4) y calcitonina.

5.4. Paratiroides: dentro de sus funciones produce una hormona llamada parathormona que se encarga de la re-

gulación del calcio en el organismo, influyendo en las señalizaciones celulares.

5.5. Páncreas: este órgano tiene un papel exocrino y endocrino. En su rol exocrino secreta hormonas que ayudan a la descomposición de los alimentos y como función endocrina se preocupa de la secreción del glucagón y de la insulina. Estas hormonas son las encargadas de la regulación de los niveles de glucosa en la sangre. Cuando este órgano falla puede producir diferentes enfermedades, entre ellas diabetes tipo 1 y 2.

5.6. Glándulas adrenal: se ubican en la zona superior del riñón y están encargadas de la generación de varias hormonas, donde la producción de corticosteroides (cortisol) y catecolaminas (adrenalina) son las más importantes. Este órgano también produce las hormonas relacionadas con los niveles de presión arterial y hormonas de diferenciación sexual masculina.

5.7. Gónadas: son los órganos endocrinos encargados de la producción de hormonas sexuales. En los ovarios de la mujer se produce estrógeno y progesterona. En cambio en los testículos de los varones se produce testosterona. Estas hormonas son responsables de las características sexuales secundarias así como de la capacidad reproductiva de cada organismo. Además de los órganos mencionados, existen otros que también pueden tener la capacidad de secretar hormonas específicas. Por ejemplo, recientes investigaciones muestran que el corazón es capaz de segregar una hormona peptídica llamada factor natriurético auricular que se encarga de regular la presión y el volumen sanguíneo (Acton, 2011).

6. Sistema inmunológico: la principal función del sistema inmune es poder reconocer lo propio de lo ajeno, de tal manera, que es capaz de tolerar las células propias de nuestro organismo y al mismo tiempo defendernos de factores patógenos externos como virus, bacterias u hongos. Al igual que el sistema nervioso, posee la capacidad de memoria y aprendizaje y ambos se regulan a través de procesos de maduración y apoptosis celular (Clow & Hucklebridge, 2012).

El sistema inmune se divide en innato y adaptativo. El *sistema innato* se encarga de la primera línea de respuesta, la cual se basa en el reconocimiento de patrones comunes expuesto en la superficie de organismos patógenos. El *sistema inmune adaptativo*, en cambio, genera una respuesta específica, la que toma más tiempo en desarrollarse y que depende de la expresión clonal de diversos receptores de antígenos construidos durante la diferenciación celular y expresados en la superficie de los linfocitos (Boehm & Swann, 2014). La diversidad poblacional de las células efectoras del sistema inmune es muy amplia y cada tipo celular tiene funciones específicas y diferentes.

En términos generales, los procesos de comunicación entre las células del sistema inmune se realizan mediante diferentes proteínas llamadas citoquinas. La actividad de estas proteínas en solución también es muy versátil, siendo así plurifuncional y actuando siempre en forma complementaria.

Dentro de los órganos del sistema inmune encontramos la médula ósea, bazo, amígdalas, adenoides, los ganglios linfáticos, vasos linfáticos y las placas de Peyer localizadas en el intestino (Abbas et al., 2007). Cada uno de estos órganos tiene una función específica y diferente, necesaria para orquestrar la respuesta inmune. Además, el correcto funcionamiento del sistema inmune depende de la óptima comunicación y coordinación con los sistemas nervioso y endocrino. Por ejemplo, cuando se pierde la coordinación o conexión entre estos sistemas, aparecen desbalances inflamatorios y estrés oxidativo, siendo el común denominador de patologías como la periodontitis, diabetes, diferentes enfermedades cardiovasculares y síndromes metabólicos.

La reciprocidad y comunicación de estos sistemas también queda en evidencia a través de diversas patologías inflamatorias del intestino. La idea de que los microorganismos que habitan en nuestro intestino puedan de alguna u otra manera incidir en el estado de ánimo de una persona a través de factores inflamatorios es uno de los campos más novedosos de investigación en la PNIE (Engin, 2017; Clark & Mach, 2017).

Estrategias terapéuticas para el abordaje del cáncer que nacen a partir de la visión en PNIE

La visión sistémica de la PNIE nos muestra la necesidad de crear estrategias terapéuticas multidisciplinares para abordar al paciente. En el cáncer, por ejemplo, el abordaje integra disciplinas como la actividad física, nutrición e intervención psicológica a los pacientes, considerando cada caso de manera particular y apuntando a cambios de los hábitos desadaptativos. Este tipo de abordaje incentiva programas de alimentación saludable y actividad física moderada, con el fin de evitar el sedentarismo, obesidad y aumentando la recuperación y mejorando la calidad de vida de los pacientes (Vainio et al., 2002). No obstante, el promover dietas saludables no implica la existencia de una dieta “mágica” anti-cáncer, sino más bien, promueve una alimentación balanceada, disminuyendo el consumo de carnes rojas y evitando el consumo excesivo de grasas saturadas, sal, alimentos ahumados y procesados. Se ha demostrado que la integración de los aspectos psicológicos en la vida del paciente como: la flexibilidad en la percepción de la realidad, las estrategias de cómo enfrentamos problemas, la resiliencia, el planteamiento de objetivos de vida, relaciones sociales, información sobre lo que nos afecta y el correcto manejo de emociones, entre otros, también inciden en el bienestar y calidad de vida y por lo tanto deben ser abordados de manera integral. Pero ¿por qué hábitos saludables de vida inciden en nuestra calidad de vida y nos ayudan contra el cáncer?

PNIE en cáncer

El cáncer provee de un claro ejemplo de cómo aspectos psicológicos, neurológicos e inmunológicos interactúan e influyen en la progresión de la enfermedad. Actualmente constituye una de las patologías más relevantes a nivel mundial debido a su altas tasas de incidencias y mortalidad, las cuales repercuten profundamente a nivel social y económico (Goss et al., 2013).

El cáncer se define como si fuera sólo una enfermedad, sin embargo, está compuesto por diferentes patologías evolutivas asociadas. Esto complejiza el escenario tanto en su fase diagnóstica, de progresión y recurrencia haciendo difícil su comprensión y abordaje.

Entender esta patología implica desgranar sus orígenes y por ende los aspectos biológicos de la enfermedad. El cáncer ocurre en cualquier organismo compuesto por células, y surge debido a alteraciones genómicas (mutaciones o modificaciones epigenéticas) que se acumulan en el tiempo y que promueven el crecimiento, la multiplicación rápida y la sobrevivencia de células anormales, omitiendo todos los procesos de regulación y control celular (Alberts et al., 2008). Las células tumorales son anormales en diversos aspectos, por ejemplo: en su forma, movilidad, respuesta a factores de crecimiento y señalización celular, en su metabolismo y además son capaces de modificar el medioambiente que las rodea. La proliferación descontrolada y sobrevivencia les permite formar tumores, los que se vuelven malignos cuando adquieren la capacidad de escapar de la zona de origen e invadir tejidos y órganos sanos (Alberts et al., 2008).

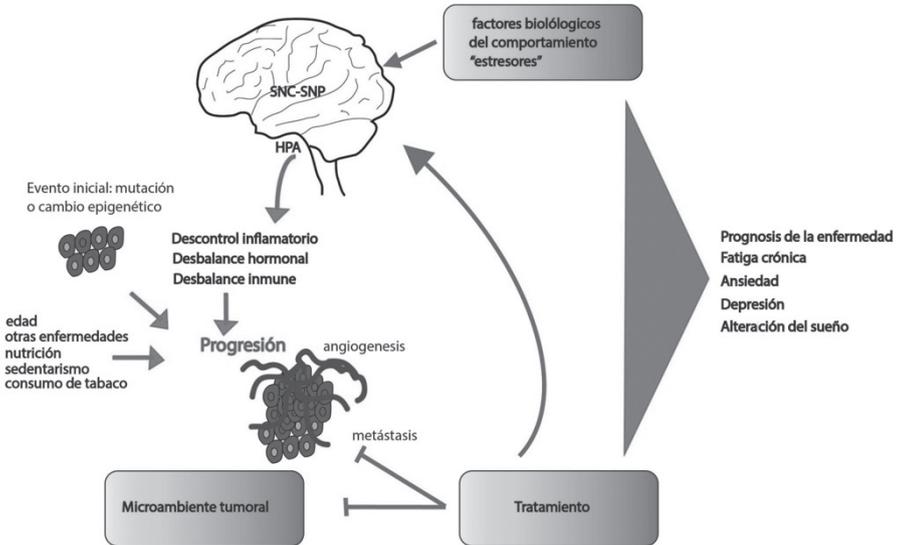
Una de las principales causas que gatillan la aparición de tumores es el envejecimiento y por ende la falla de los mecanismos de control, autoreparación y de vigilancia inmunológica. Nuestro sistema inmune, no sólo se encarga de eliminar virus y bacterias, sino también de eliminar células propias defectuosas, incluyendo células cancerígenas (Abbas et al., 2007; Antoni et al., 2006; Cerwenka & Lanier, 2001; Coussens & Werb, 2002; Lucey et al., 1996; Reiche et al., 2004). De hecho, la importancia del sistema inmune en el control del cáncer ha quedado reflejado con el surgimiento de la inmunoterapia.

Una sola mutación genómica no es suficiente para producir cáncer, más bien es la acumulación de mutaciones en el tiempo las que otorgan ventajas selectivas y de sobrevivencia a las células cancerígenas por sobre sus vecinas (Alberts et al., 2008).

Estresores y su relación con el sistema inmune y la progresión del cáncer

Las células de todo organismo multicelular conversan entre sí para poder coordinarse y responder correctamente a las señales o estímulos provenientes del medioambiente, lo cual permite adaptarse, formar tejidos, órganos y cumplir diferentes funciones (Lewis, 2003; Soza-Ried et al., 2014). Del mismo modo, el SNC y SNP se coordinan para generar respuestas adecuadas frente diversas situaciones sociales y ambientales, facilitando la adaptación a contextos externos (Lutgendorf & Sood, 2011; Reiche et al., 2004). Sin embargo, la activación crónica de estos sistemas producen severos desbalances fisiológicos, tolerancia a la misma respuesta y un desajuste de la respuesta inmune (Miller et al., 2002) lo que facilita la progresión de diversas enfermedades virales, bacterianas y autoinmunes (Dhabhar, 2009) y enfermedades crónicas –incluyendo al cáncer– (Lutgendorf & Sood, 2011).

La respuesta a estresores se orquesta desde el SNC y SNP, activando el sistema nervioso autónomo (SNA) y el eje hipotalámico-pituitaria-adrenal (HPA) (Antoni et al., 2006; Costanzo et al., 2011; Lutgendorf & Sood, 2011; Reiche et al., 2004) (Figura 1). El resultado de esta activación es la liberación de catecolaminas (como norepinefrina y epinefrina), glucocorticoides (como el cortisol) y otras hormonas de estrés desde la glándula adrenal, terminales nerviosas simpáticas y cerebro. La acumulación crónica de estas hormonas produce diversas anomalías inmunológicas que van desde la disminución del número y limitación funcional de células inmunes (leucocitos, monocitos, linfocitos T y células nulas o “natural killer” [NK]) a desbalances en las diferentes poblaciones linfocitarias (Leonard & Song, 1996; Nunes et al., 2002; Schleifer et al., 1984; Zorrilla et al., 2001). Estos desbalances impiden que el sistema inmune cumpla eficientemente su función citotóxica, facilitando la sobrevivencia de células que presentan inestabilidad genómica (Reiche et al., 2004), lo que puede contribuir a la progresión de la enfermedad (Sephton et al., 2009).



Esquema general que explica cómo la progresión del cáncer altera la homeostasis corporal. Se observa la reacción del SNC y SNP en respuesta a la progresión del cáncer, produciendo un descontrol inflamatorio y desbalance hormonal e inmune. La respuesta del SNC y SNP se realiza mediante el HPA. Los desbalances que se producen por el tumor, la excesiva producción de cortisol y catecolaminas contribuyen a procesos como angiogénesis y metástasis. Estos efectos negativos se potencian con la exposición crónica a factores biológicos del comportamiento y efectos secundarios del mismo tratamiento, que terminan produciendo fatiga crónica, depresión y alteración del sueño.

SNC: Sistema Nervioso Central; SNP: Sistema Nervioso Periférico; HPA: Eje Hipotálamo Pituitaria Adrenal

Sin embargo, ¿Qué son los estresores?, la definición depende desde la perspectiva que se mire. A nivel celular, cualquier ruptura de la homeostasis produce estrés y conduce a la activación de proteínas específicas (por ejemplo, las proteínas de estrés térmico), la expresión de genes, o bien la alteración de la estructura y función celular (Kregel, 2002). En este escenario la ruptura de tejidos o el desarrollo de un tumor constituye un factor importante de estrés biológico. Pero también

existen otros tipos de estresores que afectan al organismo y atentan de manera directa o indirecta contra la homeostasis. Ejemplos de estos estresores son la depresión y ansiedad crónica, diferentes experiencias traumáticas y aislamiento social agrupados bajo el nombre factores biológicos del comportamiento (FBC) (Lutgendorf & Sood, 2011). ¿Cómo los FBC se relacionan con el cáncer? Por más de 30 años se ha investigado para responder si el estrés crónico por FBC produce directamente cáncer o bien si su acción solo se vuelve relevante una vez que el cáncer ha surgido.

Las investigaciones indican que si bien los eventos traumáticos, la ansiedad o la depresión crónica pueden tener un impacto en la progresión de la patología no hay evidencia científica que demuestre que este tipo estresores causen la enfermedad (Constanzo et al., 2011; Chida et al., 2008; Dalton et al., 2002; Garssen et al., 2004). Los estudios que muestran una relación entre el estrés y el inicio del cáncer tienen serios problemas de diseño y/o presentan resultados inconsistentes (Constanzo et al., 2011).

Cuando el cáncer ya está presente en el organismo se desequilibra el sistema inmune y la homeostasis general, si a esto le sumamos los efectos secundarios de los tratamientos terapéuticos (por ejemplo quimioterapia) y la acción de las células cancerígenas en el medioambiente celular, podemos imaginar un escenario fértil para que estresores como los FBC ejerzan una mayor influencia y acción en nuestro cuerpo.

Experiencias en modelos animales (estudios in vivo) y también pacientes (estudios clínicos) con cáncer de ovario (Lutgendorf et al., 2005) y mama (Andersen et al., 1998), muestran que la exposición crónica a catecolaminas y glucocorticoides afectan la respuesta inmune, desregulando la producción de citoquinas pro-inflamatorias y rompiendo el balance de poblaciones linfocitarias, lo que disminuye la respuesta inmune citotóxica frente a tumores. El desbalance de citoquinas pro-inflamatorias tiene un profundo efecto en el medioambiente tumoral (Lutgendorf et al., 2005). En este sentido, observaciones en pacientes sugieren que el apoyo psi-

cosocial también influencia los niveles de citoquinas pro-inflamatorias y de células inmunes (Lutgendorf et al., 2005). Por ejemplo, los estudios realizados por Levy et al., (1987); Lutgendorf et al., (2005), indican que en pacientes que experimentan apoyo social la función citotóxica de las NK aumenta.

El hecho que los tejidos inmunes tienen inervación simpática, que el sistema neuroendocrino influye en el tráfico linfocitario y que otras células inmunes (como leucocitos) también presentan receptores de glucocorticoides y beta-adrenérgicos (Constanzo et al., 2011; Dhabhar & McEwen, 1997), nos tienta a especular las razones del porqué ciertas intervenciones psicosociales puedan tener un efecto protector frente a la enfermedad (Andersen et al., 2004; Carlson et al., 2003; Fawzy et al., 1990).

Estresores y metástasis

Una metástasis se produce como consecuencia de varios procesos que se suceden: angiogénesis (construcción de nuevos vasos sanguíneos a partir de vasos preexistentes), proliferación, invasión, embolización y colonización de un nuevo sitio.

El proceso de angiogénesis es esencial para la sobrevivencia del tumor y se produce en respuesta a señales celulares como hipoxia o falta de oxígeno (una condición común dentro del tumor). La hipoxia induce factores como el Factor de Crecimiento Vascular Endotelial (VEGF, por sus siglas en inglés) que en conjunto con la expresión de citoquinas (IL-6, IL-8, IL-10, Factor de necrosis tumoral alfa [TNF α]) contribuyen al crecimiento del tumor y permiten que este remodele su estructura. El ambiente pro-inflamatorio del área tumoral es propicio para que los macrófagos cambien su fenotipo y función, desde células fagocíticas a macrófagos que se asocian al tumor (TAM) y que facilitan la metástasis (Cohen et al., 1996; Costanzo et al., 2005; Nilsson et al., 2007; Palermo-Neto et al., 2001; Reiche et al., 2004). Además, el ambiente induce a que tanto células tumorales como no tumorales del estroma

aumenten la expresión de metaloproteasas de la matriz celular (MMP), produciendo ruptura y reorganización de los tejidos colindantes al tumor. Este proceso gatilla la disociación de células tumorales del tumor primario y permite el escape de estas células al torrente sanguíneo (Sood et al., 2006; Masur et al., 2001; Lutgendorf & Sood, 2011; Hagemann et al., 2004).

Se ha observado que pacientes que presentan altos niveles de norepinefrina y cortisol por períodos prolongados muestran un incremento en las poblaciones de TAM, altos índices metaloproteasas (expresión de MMP-9 en monocitos derivados de macrófagos) (Lutgendorf et al., 2008), y por tanto un alto riesgo de sufrir metástasis (Sloan et al., 2010).

Del mismo modo, el menor apoyo social, la depresión, la baja calidad de vida y el aislamiento se correlacionan con altos niveles de VEGF tanto en suero como en tejidos tumorales, lo que se asocia a un mayor crecimiento tumoral. Esto ha sido observado tanto en modelos animales (Lutgendorf & Sood, 2011) como en pacientes con cáncer de ovario, colon, recto (Lutgendorf et al., 2002; Lutgendorf et al., 2008) y mama (Nausheen et al., 2010; Sharma et al., 2008).

La exposición crónica a noradrenalina y adrenalina pueden ayudar a la sobrevivencia de las células tumorales (resistencia a apoptosis) a través del aumento de la actividad de proteínas como la quinasa de adhesión focal (focal adhesion kinase o FAK) (Lutgendorf & Sood, 2011). Estudios clínicos demuestran, por ejemplo, que los niveles de FAK fosforilada (activa) son elevados en pacientes con cáncer de ovario que presentan depresión y altos niveles de norepinefrina y esto se correlaciona además con menor sobrevivencia (Sood et al., 2010). Así mismo, el cortisol per sé estimula la proliferación y sobrevivencia de células malignas en cáncer de mama (Moran et al., 2000; Simon et al., 1984), disminuyendo la expresión de genes reparadores de ADN (Antonova & Mueller, 2008). Pero no existe evidencia sólida de que la expresión crónica de estos factores biológicos del comportamiento causen la patología.

Lo antes descrito sugiere que la exposición crónica

a FBC cuando el cáncer ya está presente, no sólo generan un desbalance fisiológico corporal sino también desregula diversos procesos de señalización celular.

Síntomas depresivos, inflamación y fatiga

Diversos estudios muestran que pacientes con cáncer de mama (Bower et al., 2002) y ovario (Weinrib et al., 2010) en remisión presentan varios efectos secundarios conocidos como comportamiento enfermizo crónico o *sickness behavior*. En general, estos pacientes manifiestan fatiga, síntomas depresivos, elevados niveles de marcadores inflamatorios, cortisol y disrupción del sueño (Antoni et al., 2006; Rich et al., 2005) por prolongados períodos después del tratamiento, incluso años (Bower et al., 2006).

La desregulación de las vías sistémicas que hemos mencionado anteriormente cumplen un importante rol en la generación de estos síntomas post tratamiento (Pyter et al., 2009) (Figura 1).

Cuando hay una elevada producción de los niveles de cortisol que se mantienen en el tiempo, se produce una tolerancia a la respuesta (síndrome de adaptación) (Golden-Kretz & Andersen, 2004). Al mismo tiempo, los elevados niveles de moléculas pro-inflamatorias e inflamación inducidas por el tumor, el tratamiento y la respuesta del SNC al microambiente tumoral aumentan el fenómeno de *sickness behavior* (Pyter et al., 2009), los síntomas depresivos (Anisman, 2009; Madden et al., 2011; Raison et al., 2006; Raison & Miller, 2013) y la fatiga crónica (De Vries et al., 2009). Cuando un paciente debe sostener por largo tiempo una carga como es el cáncer (diagnóstico, tratamiento y período post tratamiento), estas vías de señalización pueden actuar aunando fuerzas (a diferentes niveles) para incrementar el cortisol circulante y las citoquinas inflamatorias, mermando los recursos fisiológicos y psicológicos que los pacientes tienen para enfrentar la enfermedad e incluso afecta la respuesta a la quimioterapia (Herr et al., 2003; Wu et al., 2004; Pang et al., 2006).

El 40% de los pacientes con cáncer de mama experimenta signos y síntomas de depresión, ansiedad, desmoralización, fatiga, tristeza y falta de esperanza al momento del diagnóstico. Si bien, los estudios indican que solo el 10 a 30% de los pacientes con cáncer registran una depresión clínica (Golden-Kreutz & Andersen, 2004), existe aún mucho por entender sobre los cuadros depresivos dentro del curso de la enfermedad o posterior a esta (Lutgendorf & Sood, 2011).

Los efectos secundarios derivados de la enfermedad y tratamiento son los problemas que más preocupan a los sobrevivientes, ya que impacta directamente en la calidad de vida. Cada cáncer, paciente y tumor es único, lo que implica que para abordar efectivamente a esta enfermedad necesitamos entender cómo los sistemas psicológicos, neurológicos, endocrinos e inmunológicos se relacionan y coordinan en cada persona.

Investigación científica y desafíos

A pesar de que los mecanismos biológicos entre animales y humanos son muy similares, hay que tener en cuenta que los síntomas generados en estos modelos, sólo se asemejan a los cuadros depresivos observados en pacientes y por tanto el uso de estos modelos es limitado y los resultados no deben extrapolarse directamente (Dunn et al., 2005).

El cáncer es una enfermedad compleja multifactorial y por tanto son muchos los factores que deben sumarse para inducir un daño biológico (mutación o epigenético) que perdure en el tiempo y que, a su vez, evolucione para desencadenar la patología. El efecto de factores psicosociales y el estrés está unido a otros factores y al mismo desarrollo de la enfermedad influyendo en la calidad de vida, en la adherencia a los tratamientos y probablemente en la sobrevivencia de los pacientes. No basta sólo con medir número de células inmunes y funcionalidad *in vitro* (cultivos celulares), sino también es necesario entender cómo se comportan dentro del paciente, es decir, en el contexto real. Chida et al., (2008) nos recuerda que los estu-

dios siempre deben ser interpretados con cautela; fundamental es el disponer de estudios de calidad, con óptimos criterios de selección de pacientes, mejores controles, correcto análisis de los datos obtenidos y reportes.

Dentro de los mayores desafíos para medir el efecto de FBC en patologías crónicas complejas como el cáncer, se encuentran, por ejemplo, la heterogeneidad genética de la población a estudiar y por tanto el formar subgrupos de estudios es complejo. También, se requiere de largos períodos de seguimiento y de un gran número pacientes para la obtención de resultados robustos y estadísticamente consistentes.

Las investigaciones realizadas hasta ahora abren nuevas perspectivas y nos invitan a considerar aun más variables para poder entender cómo el cáncer, y posiblemente otras enfermedades crónicas, afectan nuestro organismo. Nos muestran que cada persona funciona de manera única frente a cada situación, manifestando necesidades de diferente índole lo cual apunta a la necesidad de la integración de las disciplinas de la salud para un abordaje personalizado e integrado.

Referencias bibliográficas

- Abbas, A., Licgman A., & Shiv P. (2007). Cellular and molecular Immunology. Sixth Edition. Elsevier Editions.
- Acton, A. (2011). *Endocrine system. Diseases: advances in research and treatment. Edition*. Scholarly Editions.
- Alberts, B., Jhonson, A., Lewis, J., Raff, M., Roberts, K., & Walter, P., (2008). The molecular biology of the cell. Fith Edition. Chapter 20 Cancer. New York. Garland Science, Taylor & Francis group. Pages 1205-1264.
- Andersen, B.L., Farrar, W.B., Golden-Kreutz, D., Kutz, L.A., MacCallum, R., Courtney, M.E., & Glaser, R. (1998). Stress and immune responses after surgical treatment for regional breast cancer. *J Natl Cancer Inst*, 90(1), 30-6.
- Andersen, B.L., Farrar, W.B., Golden-Kreutz, D.M., Glaser, R., Emery, C.F., Crespin, T.R., Shapiro, C.L., & Carson, W.E. 3rd. (2004). Psychological, behavioral, and immune changes after a psychological intervention: a clinical trial. *J Clin Oncol*, 22(17),

3570-80.

- Anisman, H. (2009). Cascading effects of stressors and inflammatory immune system activation: implications for major depressive disorder. *J Psychiatry Neuroscience*, 34, 4-20.
- Antoni, M.H., Lutgendorf, S.K., Cole, S.W., Dhabhar, F.S., Sephton, S.E., McDonald, P.G., Stefanek, M., & Sood, A.K. (2006). The influence of bio-behavioural factors on tumour biology: pathways and mechanisms. *Nat Rev Cancer*, 6(3), 240-8.
- Antonova, L., & Mueller, C.R. (2008). Hydrocortisone down-regulates the tumor suppressor gene BRCA1 in mammary cells: a possible molecular link between stress and breast cancer. *Genes Chromosomes Cancer*, 47, 341-52.
- Boehm, T., Swann, J.B. (2014). Origin and evolution of adaptive immunity. *Annu Rev Anim Biosci*, 2, 259-83.
- Bower, J.E., Ganz, P.A., Aziz, N., & Fahey, J.L. (2002). Fatigue and proinflammatory cytokine activity in breast cancer survivors. *Psychosom Med*, 64(4), 604-611.
- Bower, J.E., Ganz, P.A., Desmond, K.A., Bernards, C., Rowland, J.H., Meyerowitz, B.E., & Belin, T.R. (2006). Fatigue in long-term breast carcinoma survivors: a longitudinal investigation. *Cancer*, 106(4), 751-758.
- Carlson, L.E., Specia, M., Patel, K.D., & Goodey, E. (2003). Mindfulness-based stress reduction in relation to quality of life, mood, symptoms of stress, and immune parameters in breast and prostate cancer outpatients. *Psychosom Med*, 65, 571-581.
- Cerwenka, A., & Lanier, L.L. (2001). Natural killer cells, viruses and cancer. *Nat Rev Immunol*, 1(1), 41-9.
- Chida, Y., Hamer, M., Wardle, J., & Steptoe, A. (2008). Do stress-related psychosocial factors contribute to cancer incidence and survival? *Nat Clin Pract Oncol*, 5(8), 466-75.
- Clark A., & Mach, N. (2017). The crosstalk between the gut microbiota and mitochondria during exercise. *Front Physiology*, 19, 319.
- Clow, A., & Hucklebridge, F. (2012). *Neurobiology of the immune system*. London: Academic press.
- Cohen, T., Nahari, D., Cerem, L.W., Neufeld, G., & Levi, B.Z. (1996). Interleukin 6 induces the expression of vascular endothelial growth factor. *J Biol Chem*, 271, 736-41.
- Costanzo, E.S., Lutgendorf, S.K., Sood, A.K., Anderson, B., Sorosky,

- J., & Lubaroff, D.M. (2005). Psychosocial factors and interleukin-6 among women with advanced ovarian cancer. *Cancer*, *104*, 305-13.
- Costanzo, E.S., Sood, A.K., & Lutgendorf, S.K. (2011). Biobehavioral influences on cancer progression. *Immunol Allergy Clin North Am*, *31*(1), 109-32.
- Coussens, L. M., & Werb, Z. (2002). Inflammation and cancer. *Nature*, *420*(6917), 860-867. doi:10.1038/nature01322.
- Dalton, S.O., Boesen, E.H., Ross, L., Schapiro, I.R., & Johansen, C. (2002). Mind and cancer. do psychological factors cause cancer? *Eur J Cancer*, *38*(10), 1313-23.
- De Vries, J., Van der Steeg, A.F., & Roukema, J.A. (2009). Determinants of fatigue 6 and 12 months after surgery in women with early-stage breast cancer: a comparison with women with benign breast problems. *J Psychosom Res*, *66*(6), 495-502.
- Dhabhar, F.S. (2009). Enhancing versus suppressive effects of stress on immune function: implications for immunoprotection and immunopathology. *Neuroimmunomodulation*, *16*(5), 300-17.
- Dhabhar, F.S., & McEwen, B.S. (1997). Acute stress enhances while chronic stress suppresses cell-mediated immunity in vivo: a potential role for leukocyte trafficking. *Brain Behav Immun*, *11*(4), 286-306.
- Dunn, A.J., Swiergiel, A.H., & de Beaurepaire, R. (2005). Cytokines as mediators of depression: what can we learn from animal studies? *Neurosci Biobehav Rev*, *29*(4-5), 891-909.
- Ergin, E. D. (2017). Microbiota and Lipotoxicity. *Adv Exp Med Biol*, *960*, 247-260.
- Fawzy, F.I., Kemeny, M.E., Fawzy, N.W., Elashoff, R., Morton, D., Cousins, N., & Fahey, J.L. (1990). A structured psychiatric intervention for cancer patients. II. Changes over time in immunological measures. *Arch Gen Psychiatry*, *47*(8), 729-35.
- Garssen B. (2004). Psychological factors and cancer development: evidence after 30 years of research. *Clin Psychol Rev*, *24*(3), 315-38.
- Golden-Kreutz, D.M., & Andersen, B.L. (2004). Depressive symptoms after breast cancer surgery: relationships with global, cancer-related, and life event stress. *Psychooncology*, *13*(3), 211-20.

- Gomez, H. Hurlbert, M. Durstine, A., & Azenha, G. (2013). Planning cancer control in Latin America and the Caribbean. *Lancet Oncol*, 14(5), 391-436. doi:10.1016/S1470-2045(13)70048-2
- Goss, P. E., Lee, B. L., Badovinac-Crnjevic, T., Strasser-Weippl, K., Chavarri-Guerra, Y., St Louis, J., Villarreal-Garza, C., Unger-Saldana, K., Ferreyra, M., Debiassi, M., Liedke, P. E., Touya, D., Werutsky, G., Higgins, M., Fan, L., Vasconcelos, C., Cazap, E., Vallejos, C., Mohar, A., Knaul, F., Arreola, H., Batura, R., Luciani, S., Sullivan, R., Finkelstein, D., Simon, S., Barrios, C., Kightlinger, R., Gelrud, A., Bychkovsky, V., Lopes, G., Stefani, S., Blaya, M., Souza, F. H., Santos, F. S., Kaemmerer, A., de Azambuja, E., Zorilla, A. F., Murillo, R., Jeronimo, J., Tsu, V., Carvalho, A., Gil, C. F., Sternberg, C., Duenas-Gonzalez, A., Sgroi, D., Cuello, M., Fresco, R., Reis, R. M., Masera, G., Gabus, R., Ribeiro, R., Knust, R., Ismael, G., Rosenblatt, E., Hagemann, T., Robinson, S.C., Schulz, M., Trümper, L., Balkwill, F.R., & Binder, C. (2004). Enhanced invasiveness of breast cancer cell lines upon co-cultivation with macrophages is due to TNF-alpha dependent up-regulation of matrix metalloproteases. *Carcinogenesis*, 25, 1543-9.
- Herr, I., Ucur, E., & Herzer, K.E.A. (2003). Glucocorticoid cotreatment induces apoptosis resistance toward cancer therapy in carcinomas. *Cancer Res*, 63, 3112-20.
- Kregel, K. (2002). Heat shock proteins: modifying factors in physiological stress responses and acquired thermotolerance. *J Appl Physiol*, 92(5), 2177-2186.
- Leonard, B.E., Song, C. (1996). Stress and the immune system in the etiology of anxiety and depression. *Pharmacol Biochem Behav*, 54(1), 299-303.
- Levy, S., Herberman, R., Lippman, M., & d'Angelo, T. (1987). Correlation of stress factors with sustained depression of natural killer cell activity and predicted prognosis in patients with breast cancer. *J Clin Oncol*, 5(3), 348-53.
- Lewis, J. (2003). Autoinhibition with transcriptional delay: a simple mechanism for the zebrafish somitogenesis oscillator. *Curr Biol*, 13(16), 1398-408.
- Lucey, D.R., Clerici, M., & Shearer, G.M. (1996). Type 1 and type 2 cytokine dysregulation in human infectious, neoplastic, and inflammatory diseases. *Clin Microbiol Rev*, 9(4), 532-62.
- Lutgendorf, S.K., Johnsen, E.L., Cooper, B., Anderson, B., Sorosky,

- J.I., Buller, R.E., & Sood, A.K. (2002). Vascular endothelial growth factor and social support in patients with ovarian carcinoma. *Cancer*, 95(4), 808-15.
- Lutgendorf, S.K., Lamkin, D.M., DeGeest, K., Anderson, B., Dao, M., McGinn, S., Zimmerman, B., Maiseri, H., Sood, A.K., & Lubaroff, D.M. (2008). Depressed and anxious mood and T-cell cytokine expressing populations in ovarian cancer patients. *Brain Behav Immun*, 22(6), 890-900.
- Lutgendorf, S.K., Sood, A.K. (2011). Biobehavioral factors and cancer progression: physiological pathways and mechanisms. *Psychosom Med*, 73(9), 724-30.
- Lutgendorf, S.K., Sood, A.K., Anderson, B., McGinn, S., Maiseri, H., Dao, M., Sorosky, J.I., De Geest, K., Ritchie, J., & Lubaroff, D.M. (2005). Social support, psychological distress, and natural killer cell activity in ovarian cancer. *J Clin Oncol*, 23(28), 7105-13.
- Madden, K.S., Szpunar, M.J., & Brown, E.B. (2011). Adrenergic receptors (AR) regulate VEGF and IL-6 production by divergent pathways in high AR-expressing breast cancer cell lines. *Breast Cancer Res Treat*, 130, 747-58.
- Masur, K., Niggemann, B., Zanker, K.S., & Entschladen, F. (2001). Norepinephrine induced migration of SW 480 colon carcinoma cells is inhibited by betablockers. *Cancer Res*, 61, 2866-9.
- Miller, G.E., Cohen, S., & Ritchey, A.K. (2002). Chronic psychological stress and the regulation of pro-inflammatory cytokines: a glucocorticoid-resistance model. *Health Psychol*, 21, 531-41.
- Moran, T.J., Gray, S., Mikosz, C.A., & Conzen, S.D. (2000). The glucocorticoid receptor mediates a survival signal in human mammary epithelial cells. *Cancer Res*, 60, 867-72.
- Nausheen, B., Carr, N.J., Peveler, R.C., Moss-Morris, R., Verrill, C., Robbins, E., Nugent, K.P., Baker, A.M., Judd, M., & Gidron, Y. (2010). Relationship between loneliness and proangiogenic cytokines in newly diagnosed tumors of colon and rectum. *Psychosom Med*, 72(9), 912-6.
- Nemeroff, C. (2013). Psychoneuroimmunoendocrinology: the biological basis of mind and body physiology and pathophysiology. *Depression and anxiety*, 30, 285-287.
- Nilsson, M.B., Armaiz-Pena, G., Takahashi, R., Lin, Y.G., Trevino, J., Li, Y., Jennings, N., Arevalo, J., Lutgendorf, S.K., Gallick, G.E., Sanguino, A.M., Lopez-Berestein, G., Cole, S.W., &

- Sood, A.K. (2007). Stress hormones regulate IL-6 expression by human ovarian carcinoma cells through a Src-dependent mechanism. *J Biol Chem*, 282, 29919-26.
- Noback, C., Strominger, N., Demarest, R., & Riggiero, D. (2005). *The human nervous system, structure and function*. Sixth Edition. New Jersey: Humana press.
- Nunes, S.O., Reiche, E.M., Morimoto, H.K., Matsuo, T., Itano, E.N., Xavier, E.C., Yamashita, C.M., Vieira, V.R., Menoli, A.V., Silva, S.S., Costa, F.B., Reiche, F.V., Silva, F.L., & Kaminami, M.S. (2002). Immune and hormonal activity in adults suffering from depression. *Braz J Med Biol Res*, 35(5), 581-87.
- Palermo-Neto, J., Massoco, C.O., & Fávare, R.C. (2001). Effects of maternal stress on anxiety levels, macrophage activity, and Ehrlich tumor growth. *Neurotoxicol Teratol*, 23, 497-507.
- Pang, D., Kocherginsky, M., Krausz, T., Kim, S.Y., & Conzen, S.D. (2006). Dexamethasone decreases xenograft response to paclitaxel through inhibition of tumor cell apoptosis. *Cancer Biol Ther*, 5, 933-40.
- Pyter, L.M., Pinos, V., Galang, J.A., McClintock, M.K., & Prendergast, B.J. (2009). Peripheral tumors induce depressive-like behaviors and cytokine production and alter hypothalamic-pituitary-adrenal axis regulation. *Proc Natl Acad Sci USA*, 106(22), 9069-74.
- Raison, C.L., Capuron, L., & Miller, A.H. (2006). Cytokines sing the blues: inflammation and the pathogenesis of depression. *Trends Immunol*, 27, 24-31.
- Raison, C.L., & Miller, A.H. (2013). Malaise, melancholia and madness: the evolutionary legacy of an inflammatory bias. *Brain Behav Immun*, 31, 1-8.
- Reiche, E.M., Nunes, S.O., & Morimoto, H.K. (2004). Stress, depression, the immune system, and cancer. *Lancet Oncol*, 5(10), 617-25.
- Rich, T., Innominato, P.F., Boerner, J., Mormont, M.C., Iacobelli, S., Baron, B., Jasmin, C., & Lévi, F. (2005). Elevated serum cytokines correlated with altered behavior, serum cortisol rhythm, and dampened 24-hour rest-activity patterns in patients with metastatic colorectal cancer. *Clin Cancer Res*, 11(5), 1757-64.
- Rodríguez, R., & Rodríguez, J. (2009). Psiconeuroinmunología (PINE) el pensamiento complejo y la medicina naturista. *Re-*

- vista de Medicina Naturista*, 3(2), 86-91.
- Roth, B. Villa, L. Solares, A. L. Leon, M. X. Torres-Vigil, I. Covarrubias-Gomez, A. Hernandez, A. Bertolino, M. Schwartzmann, G. Santillana, S. Esteva, F. Fein, L. Mano, M. Schleifer, S.J., Keller, S.E., Meyerson, A.T., Raskin, M.J., Davis, K.L., & Stein, M. (1984). Lymphocyte function in major depressive disorder. *Arch Gen Psychiatry*, 41(5), 484-6.
- Sephton, S.E., Dhabhar, F.S., Keuroghlian, A.S., Giese-Davis, J., McEwen, B.S., Ionan, A.C., & Spiegel, D. (2009). Depression, cortisol, and suppressed cell-mediated immunity in metastatic breast cancer. *Brain Behav Immun*, 23, 1148-55.
- Sharma, A., Greenman, J., Sharp, D.M., Walker, L.G., & Monson, J.R. (2008). Vascular endothelial growth factor and psychosocial factors in colorectal cancer. *Psychooncology*, 17(1), 66-73.
- Simon, W.E., Albrecht, M., Trams, G., Dietel, M., & Holzel, F. (1984). In vitro growth promotion of human mammary carcinoma cells by steroid hormones, tamoxifen, and prolactin. *J Natl Cancer Inst*, 73, 313-21.
- Sloan, E.K., Priceman, S.J., Cox, B.F., Yu, S., Pimentel, M.A., Tangkanangnukul, V., Arevalo, J.M., Morizono, K., Karanikolas, B.D., Wu, L., Sood, A.K., & Cole, S.W. (2010). The sympathetic nervous system induces a metastatic switch in primary breast cancer. *Cancer Res*, 70, 7042-52.
- Sood, A.K., Armaiz-Pena, G.N., Halder, J., Nick, A.M., Stone, R.L., Hu, W., Carroll, A.R., Spanuth, W.A., Deavers, M.T., Allen, J.K., Han, L.Y., Kamat, A.A., Shahzad, M.M., McIntyre, B.W., Diaz-Montero, C.M., Jennings, N.B., Lin, Y.G., Merritt, W.M., DeGeest, K., Vivas-Mejia, P.E., Lopez-Berestein, G., Schaller, M.D., Cole, S.W., & Lutgendorf, S.K. (2010). Adrenergic modulation of focal adhesion kinase protects human ovarian cancer cells from anoikis. *J Clin Invest*, 120, 1515-23.
- Sood, A.K., Bhatti, R., Kamat, A.A., Landen, C.N., Han, L., Thaker, P.H., Li, Y., Gershenson, D.M., Lutgendorf, S., & Cole, S.W. (2006). Stress hormone mediated invasion of ovarian cancer cells. *Clin Cancer Res*, 12, 369-75.
- Soza-Ried, C., Öztürk, E., Ish-Horowicz, D., & Lewis, J. (2014). Pulses of Notch activation synchronise oscillating somite cells and entrain the zebrafish segmentation clock. *Development*, 141(8), 1780-8.
- Vainio, H., Kaaks R., & Bianchini F. (2002). Weight control and phy-

- sical activity in cáncer prevention: International evaluation of the evidence. *Eur. J. Cancer Prev*, 94 -100.
- Weinrib, A.Z., Sephton, S.E., Degeest, K., Penedo, F., Bender, D., Zimmerman, B., Kirschbaum, C., Sood, A.K., Lubaroff, D.M., & Lutgendorf, S.K. (2010). Diurnal cortisol dysregulation, functional disability, and depression in women with ovarian cancer. *Cancer*, 116(18), 4410-4419.
- Wu, W., Chaudhuri, S., & Brickley, D.R. (2004). Microarray analysis reveals glucocorticoid-regulated survival genes that are associated with inhibition apoptosis in breast epithelial cells. *Cancer Res*, 64(5), 1757-64.
- Zorrilla, E.P., Luborsky, L., McKay, J.R., Rosenthal, R., Houldin, A., Tax, A., McCorkle, R., Seligman, D.A., & Schmidt, K. (2001). The relationship of depression and stressors to immunological assays: a meta-analytic review. *Brain Behav Immun*, 15(3), 199-226.

CAPÍTULO 5

La investigación psicooncológica en el Perú: un estudio bibliométrico de artículos publicados en revistas científicas peruanas (2006-2016)

Tomás Caycho-Rodríguez

José Luis Ventura-León

Miguel Barboza-Palomino

Stefani Jara-Ávalos

Universidad Privada del Norte, Perú.

Walter Arias Gallegos

Universidad Católica San Pablo, Perú.

Introducción

En la actualidad el cáncer es considerado un problema de salud pública en el Perú y el mundo (Alvarado & Venegas, 2015; Payet, Pérez, Poquioma, & Díaz, 2016; Sarria-Bardales & Limache-García, 2013; Siegel, Naishadham, & Jema, 2013; Stewart & Wild, 2014; Zaharia, 2013) abarcando cerca de 200 enfermedades caracterizadas por una alteración genética de las células (Sarria-Bardales & Limache-García, 2013) y que tiene graves consecuencias a nivel físico (Burrell, McGranahan, Bartek, & Swanton, 2013), psicosocial (Krebber et al., 2014) y económico (Luego-Fernández, Leal, Gray, & Sullivan, 2013). La necesidad de realizar un abordaje integral a nivel oncológico es un reto del estado y la sociedad civil que obliga a la generación de evidencia científica como base para la toma de decisiones en el ámbito de la salud (Nass de Ledo, 2010). Lamentablemente en el Perú, como puede suceder en otros países de la región, existe poca atención a los resultados de investigaciones científicas para la formulación de políticas públicas (Barboza-Palomino, Caycho, & Castilla-Cabello, 2017).

El Word Cancer Report (WCR) (Stewart & Wild, 2014) señala que en el año 2012 se reportó la aparición de 14 millones

de nuevos casos de pacientes con algún tipo de cáncer en todo el mundo, esperando que estas cifras aumenten a 22 millones de nuevos casos en el 2030. El mismo WCR (Stewart & Wild, 2014) reporta que más del 60% de los casos diagnosticados de cáncer se presentan en África, Asia, América Central y América del Sur, y que en estas regiones se dan cerca del 70% de muertes por esta enfermedad.

En el Perú, la información respecto a la incidencia y mortalidad debido al cáncer es llevado a cabo por medio del Registro de Cáncer de Lima Metropolitana a través del Departamento de Epidemiología y Estadística del Cáncer, órgano dependiente del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Información del último Registro de Cáncer de Lima Metropolitana (Payet et al., 2016) señala que durante el periodo 2010-2012, se registraron 64,243 nuevos casos de pacientes con cáncer en Lima Metropolitana. En el caso de los hombres, los tres tipos de cáncer más frecuente son el cáncer de próstata (48.6%), de estómago (21.2%) y de pulmón (13.3%); mientras que en las mujeres, el cáncer de mama (40.9%), de cuello uterino (21.1%) y de estómago (13.8%) tienen el mayor porcentaje de incidencia. Respecto a la mortalidad, entre el 2010-2012, se registró un total de 25,888 personas fallecidas por cáncer, de las cuales 12,540 son hombres y 13,348 mujeres.

Los datos del Perú y el mundo, reflejan la importancia de generar procedimientos modernos para el diagnóstico y tratamiento del cáncer con el objetivo de disminuir la tasa de mortalidad y aumentar los índices de supervivencia (Krebber et al., 2014). Para esto, se hace necesaria la conformación de equipos multi e interdisciplinarios para la atención del paciente oncológico (Alvarado, Genovés, & Zapata, 2009). Así, el papel del psicólogo cobra importancia como parte del equipo asistencial de los servicios de oncología y unidades de cuidado paliativo, dentro de lo que ha venido a llamar el modelo fundacional de integración del psicooncólogo (Sanz & Modolell, 2004).

La especialidad de psicooncología tuvo sus inicios formales alrededor de 1970 en los Estados Unidos con el trabajo de la Unidad de Psiquiatría del Memorial Sloan-Kettering

Cancer Center de Nueva York (Holland, 2002; Robert, Álvarez, & Valdivieso, 2013) debido a la necesidad de brindar apoyo emocional a las personas que padecían algún tipo de cáncer (Sanz & Modolell, 2004). Esto permitió la creación de las primeras unidades de psicooncología en el mundo por la Dra. Jimmie C. Holland, considerada como fundadora de la psicooncología (Die Trie, 2004) y el Dr. Kollenbaum del Instituto Kiel de París (Ruda, 2013). Esto dio paso, en la década de 1980, al reconocimiento de la psicooncología como una rama de la psicología (Rojas & Gutiérrez, 2016), a la fundación de sociedades académicas como la Sociedad Internacional de Psicooncología, la Sociedad Española de Psicooncología (García-Conde, Ibáñez, & Dura, 2008) y revistas especializadas como el *Journal of Psychosocial Oncology* y el *PsychoOncology Journal*. En el caso del Perú, recién en el año 2006 se conforma la Sociedad Peruana de Psicooncología y en el año 2009 la Asociación Peruana de Psicología Oncológica. Asimismo, desde dicho año se vienen organizando las jornadas de psicooncología como un espacio de diálogo académico entre psicólogos que trabajan éstos temas y otros interesados en busca de un mayor desarrollo del área (Ruda, 2013).

Se puede definir la psicooncología como un área multidisciplinar cuyo campo de acción se centra en dos dimensiones principales: primero, la dimensión psicobiológica referida al estudio científico de los factores psicológicos, comportamentales y sociales relacionados con la morbilidad y mortalidad del cáncer; segundo, la dimensión psicosocial relacionada con el cuidado de las respuestas emocionales de los pacientes oncológicos, sus familias y los profesionales de salud que los atiende (García-Conde et al., 2008; Greer, 1994; Holland, 1992). El carácter multidisciplinario de la psicooncología se expresa en sus relaciones con diversas especialidades médicas clínicas y no clínicas, así como con diferentes especialidades de la psicología (Holland, 2010). Para algunos autores, la psicooncología, podría ubicarse dentro de la psicología de la salud, por su sentido preventivo, aunque no en el paliativo (García, 2015); mientras que para otros, la psicooncología se ubicaría como una *psicología de la enfermedad*, y por ende, sería distinta, aunque estaría relacionada con la

psicología de la salud (Palacios & Pérez-Acosta, 2017).

La investigación en psicooncología se ha centrado en diversos ejes temáticos (Almanza-Muñoz y Holland, 2000). Así por ejemplo, se puede observar estudios acerca de diversas variables psicosociales en pacientes oncológicos (Deshields, Potter, Olsen, & Liu, 2014; Garssen, Umland-Sikkema, & Visser, 2015; Hansen et al., 2013; Pusic et al., 2013) y sus familias (Kim et al., 2015; El-Jawahri et al., 2015), así como, los beneficios de las intervenciones en los síntomas psicosociales (Faller et al., 2013; McFarland, Blackler, & Holland, 2017; Ohlsson-Nevo, Karlsson, & Nilsson, 2016; Tao, Jiang, Liu, Aunguroch, & Tao, 2015).

Teniendo en consideración el aumento de casos de personas diagnosticadas con cáncer en el Perú y la importancia de una intervención psicológica oportuna, habría que preguntarse si los psicólogos peruanos están generando las evidencias científicas necesarias para fundamentar sus prácticas profesionales en el ámbito de la psicooncología. Desde un enfoque bibliométrico, son escasos los trabajos que tratan de indagar acerca de la producción y desarrollo de la investigación en psicooncología. Empero, este tipo de estudios, permite analizar empíricamente la producción científica en un campo específico del conocimiento (Allen, Jones, Dolby, Lynn, & Walport, 2009). Esto permite tener indicadores objetivos acerca de los avances y tendencias que sigue esta área, siendo importantes para la formulación de políticas de gestión en investigación (Castiel y Sanz-Valero, 2009). Junto al enfoque cuantitativo propio de la bibliometría, se asume también una perspectiva cualitativa ya utilizada en otros estudios (Ledesma, Peltzer, & Poó, 2008; Mariñelarena-Dondena, 2016). Este análisis sociobibliométrico se enmarca teóricamente dentro de los postulados de la sociología del conocimiento, que considera que los conocimientos producidos por las disciplinas científicas –dentro de ellas psicología– son de conocimiento público y comunicados por diferentes medios (publicaciones científicas, libros, conferencias, etc.) (Mariñelarena-Dondena, 2012).

En este sentido, un estudio (Morena de Diago & Morena de Diago, 2016) reportó un análisis bibliométrico de la revista

Psicooncología durante el periodo 2003-2015, señalando que los temas más recurrentes están referidos a la calidad de vida, cuidados paliativos, ansiedad y depresión. Otra investigación (Guerra, 2003), llevó a cabo un análisis bibliométrico de las publicaciones en psicooncología entre 1981 y 2001 en España. Se señala la existencia de 227 publicaciones, cuyas temáticas giran en torno a intervenciones psicológicas en pacientes oncológicos (12.3%), estados emocionales (9,2%) y calidad de vida (7.9%). Se concluye que existe un aumento de la producción científica en psicooncología en España a partir de 1990. Un tercer estudio (García-Conde et al., 2008) realiza un análisis de contenido de las publicaciones de la revista *Psycho-oncology* durante el periodo 1992-1999. Los resultados señalan que Estados Unidos e Inglaterra son los países que publican el 55% de los artículos. Entre las áreas de investigación más importantes destacan el estudio de diversos aspectos psicológicos (59%), y dentro de ellos sobresalen estudios relacionados a intervención psicológica, síntomas psicológicos, calidad de vida, adaptación y ajuste, entre otros. En segundo lugar, con 30 publicaciones, están los tratamientos médicos y en tercer lugar, estudios que se circunscriben en los familiares de los pacientes con 19 publicaciones. En general, la revisión llevada a cabo sugiere que los estudios acerca de la producción científica en psicooncología es menor en comparación a otros acerca de diferentes temáticas oncológicas (Glynn, Chin, Kerin, & Sweeney, 2009; Glynn, Scutaru, Kerin, & Sweeney, 2010; Hui et al., 2011; Sulaiman & Opeyemi, 2015; Ugolini et al., 2012). En países latinoamericanos, entre ellos el Perú, no se reportan estudios bibliométricos acerca de la producción científica en psicooncología.

Teniendo en consideración este contexto, el presente capítulo analiza la producción científica peruana en psicooncología publicada entre los años 2006 y 2016 en un conjunto de revistas periódicas de psicología en el Perú, para lo cual se consideró la totalidad de artículos con temáticas enmarcadas dentro de la psicooncología. Teniendo en consideración lo señalado por Mariñelarena-Dondena (2016), se consideraron indicadores bibliométricos de productividad y contenido (total

de artículos por año, producción por autor y por institución) e indicadores relacionales (coautoría, colaboración institucional).

Método

El estudio es historiográfico-bibliométrico, considerado como un tipo de estudio *ex post facto* retrospectivo (Montero & León, 2007), que se caracteriza por el empleo de objetos, en este caso documentos, como unidades de análisis. Para la elaboración del estudio se siguieron las normas recomendadas por Ramos-Álvarez, Moreno-Fernández, Valdés-Conroy y Catena (2008); mientras que para la búsqueda y el análisis de las unidades de análisis se siguieron las pautas del *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Metaanalyses Guidelines* (PRISMA) (Moheret al., 2015).

Muestra

La población de estudio está conformada por la totalidad de artículos originales publicados durante el periodo 2006-2016 en siete revistas académicas de psicología editadas por instituciones universitarias y asociaciones profesionales de tres ciudades del Perú, cuyas temáticas estuvieron vinculadas a la psicooncología. Se eligió como punto de partida el año 2006, por ser el periodo a partir del cual se conforma la Sociedad Peruana de Psicooncología que es la primera sociedad académica relacionada a esta área en el país. Las revistas analizadas pueden visualizarse en la Tabla 1.

Las revistas se eligieron en base a dos criterios: primero se seleccionaron publicaciones peruanas de psicología indexadas en diferentes bases de datos. Segundo, se incluyó revistas editadas en diferentes lugares del Perú como Lima, Trujillo y Arequipa. Se identificaron los artículos relacionados con psicooncología en base a los siguientes criterios de inclusión: 1) artículos publicados durante el periodo 2006-2016; 2) la temática está relacionada con algún campo de actuación específico de la psicooncología; 3) los artículos deben ser de naturaleza empírica y/o ensayos

de revisión teórico-conceptual, excluyéndose las editoriales, obituarios, reseñas bibliográficas, entrevistas, cartas al editor y comentarios; y 4) artículos firmados con filiación institucional de una institución académica peruana.

Se identificaron 13 artículos con temáticas relacionadas con algún campo de actuación específico de la psicooncología, filtrándose los que cumplieran con los criterios de inclusión. Finalmente se incluyeron ocho artículos para la revisión.

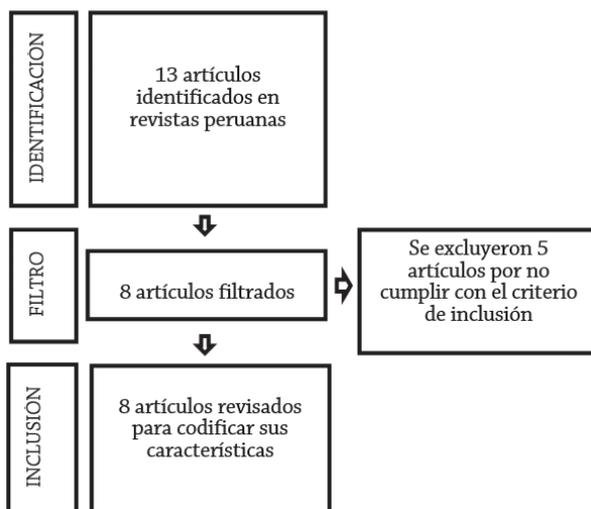


Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de selección de publicaciones.
Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se presenta el siguiente cuadro, donde se muestran las características generales de las revistas de psicología analizadas (periodo 2006-2016):

Revista	Institución editora	Indizaciones	Lugar	ISSN	Volumenes y Números revisados
Revista de Psicología	Pontificia Universidad Católica del Perú	Scopus, Psycinfo, Scielo, Pepsic, DOAJ, Dialnet, EBSCO, Redalyc, Psicodoc	Lima	0254-9247	Volumen 24 al 34 (22 números). Periodicidad semestral
Liberabit	Universidad de San Martín de Porres	Web of Science, Scielo, Redalyc, Psicodoc, EBSCO, DOAJ, Dialnet, HINARI, otras.	Lima	1729-4827	Vol. 12 al 22 (16 números). Del vol. 12 al 14. Periodicidad anual. Del vol. 15 al 22. Periodicidad semestral
Persona	Universidad de Lima	Latindex, Dialnet, Redalyc, Psicodoc	Lima	1560-6139	Número 9 al 19. Periodicidad anual
Revista de Investigación en Psicología	Universidad Nacional Mayor de San Marcos	Latindex, Dialnet, Redalyc, Psicodoc	Lima	1560-909X	Vol. 9 al 19 (22 números). Periodicidad semestral.
Revista de Psicología ¹	Universidad Católica San Pablo	Latindex	Arequipa	2306-0565	Vol. 1 a 16 (4 números). Del vol. 1 al 4. Periodicidad anual. Del vol. 5 al 6 periodicidad semestral
Revista de Psicología ²	Colegio de Psicólogos del Perú	Latindex	Arequipa	221-786X	Vol.1 al 5 (10 números), Periodicidad semestral
Revista de Psicología ³	Universidad César Vallejo	Latindex	Trujillo	2411-0167	Vol. 8 al 18 (16 números). Del vol. 8 al 12 .periodicidad anual. Del vol. 13 al 18. Periodicidad semestral

1. La revista comenzó a editarse el año 2011. / 2. Se contabilizó hasta el volumen del año 2015, ya que el primer número del 2016 se publicó luego del periodo de estudio. / 3. Se contabilizó hasta el volumen del año 2015, ya que el segundo número del 2016 no se publicó durante el periodo de estudio.

Procedimiento

En primer lugar, se realizó una lectura general de todos los volúmenes de las revistas seleccionadas, para luego realizar un análisis más detallado de la totalidad de artículos originales con el fin de identificar aquellos que cumplían los criterios de inclusión. Una vez identificados los artículos, se procedió a tabular la base de datos en el programa Excel, donde se codificaron las siguientes variables: nombre de la revista, institución que edita la revista, año de la publicación, autor(es), institución de filiación, departamento de filiación. Posteriormente, se procedió a la codificación de los 8 artículos seleccionados, en base a las variables: título del estudio, objetivo, método, participantes/muestra, instrumentos y resultados. Para finalizar, se realizó un análisis temático cualitativo del título, objetivo y resultados del estudio.

Resultados y discusión

Para una mejor interpretación de los resultados, se han agrupado los capítulos de resultados y discusión en uno solo, el cual es un procedimiento autorizado desde la 5ta edición del Manual de Publicaciones de la *American Psychological Association* (APA) (2001) y otros manuales de investigación (Sternberg, 1996), además de ser utilizado en estudios similares al presente trabajo (Mariñelarena-Dondena & Klappenbach, 2009).

Como se mencionó anteriormente, el estudio tiene como objetivo analizar la producción científica peruana en psicooncología entre el periodo 2006-2016 en base a los artículos publicados en revistas periódicas de psicología en el Perú. En este sentido, primero se buscó determinar la cantidad de artículos publicados de psicooncología en el Perú. Así, la Tabla 2, permite observar que, durante el periodo 2006-2016 se revisaron siete revistas y un total de 1017 artículos. Los resultados señalan que en la Revista de Investigación en Psicología, Revista de Psicología (UCV) y Revista de Psicología de Arequipa existen 8 trabajos de psicooncología de autores e instituciones peruanas,

que constituye el 0.79% del total de publicaciones.

En el Perú no se cuenta con revisiones sistemáticas en otras áreas de la psicología lo que impide una mejor interpretación de los resultados. Aun así, se puede mencionar que el porcentaje de publicaciones en psicooncología es menor a lo reportado por Meza, Quintana y Lostaunau (1993) respecto al área temática de tratamiento y prevención (3.6%) al hacer un análisis bibliométrico de la Revista de Psicología de la PUCP de 1983 a 1989. Asimismo, el porcentaje es también menor comparado con las publicaciones en las áreas de psicología clínica (25%), deportiva (6%) y organizacional (5%), señalado por Romero (2014) en función a un estudio bibliométrico de la revista *Liberabit* durante el periodo 1995-2013. A nivel internacional, los 8 artículos de psicooncología constituyen una cantidad menor respecto a los 227 artículos de psicooncología publicados en España durante el periodo 1981-2001 (Guerra, 2003) y los 224 artículos referidos a una nueva corriente de la psicología como la psicología positiva, publicados en Argentina desde 1998 al 2012 (Mariñelarena-Dondena, 2016).

A pesar de que la producción científica sobre oncología en el Perú ha visto un incremento rápido y sostenido, en comparación a otras temas de salud pública (Huamaní & Mayta-Tristán, 2010; Mayta-Tristán, Huamaní, Montenegro-Idrogo, Samanez-Figari, & González-Alcaide, 2013), y teniendo en consideración que en este estudio solo se ha considerado los artículos publicados y no algunos libros editados últimamente, se puede concluir en la existencia de una muy pobre producción científica en la especialidad de psicooncología en el Perú.

Tabla 2.

Revistas editadas en Perú: frecuencias y porcentajes de artículos revisados en el periodo 2006-2016

Revistas	Artículos totales revisados	Artículos con contenidos sobre psicooncología: frecuencias y porcentajes, respectivamente.
Revista de Psicología (RP-PUCP)	148	0 (0%)
Revista Liberabit	208	0 (0%)
Revista de Investigación en Psicología (RIP)	290	2 (0.7%)
Revista de Psicología (RP-UCV)	112	0 (0%)
Revista de Psicología (RP-UCSP)	149	4 (2.68%)
Revista de Psicología (RP-UCSP)	45	0 (0%)
Revista de Psicología de Arequipa (RP-AQP)	65	2 (3.08%)
	TOTAL 1017	8 (0.79%)

De igual forma, los estudios en provincias (Trujillo y Arequipa) representan el 75% de los artículos publicados superando el 25% publicado en Lima, lo que brinda una imagen acerca del interés por investigar el tema en ciudades diferentes a la capital. Otro resultado interesante es que la Revista de Psicología de la PUCP y Liberabit, que se encuentran indizadas en bases de datos importantes como Scopus y Web of Science (WoS) respectivamente, no muestran ningún artículo referido al tema psicooncológico de autores e instituciones peruanas

durante el periodo de análisis.

En relación a la evolución temporal de la producción, en la Figura 2 se puede apreciar una distribución constante entre el 2007, 2009, 2010, 2011, 2013 y 2016, donde se publicó un artículo cada año, siendo el año 2015 el de mayor producción con dos artículos. Estos resultados arrojan un promedio de 0.73 artículos publicados al año, que es menor a los 10.8 artículos publicados al año en España entre 1981 al 2001 (Guerra, 2003). Así, se puede observar que un año después de conformada la primera sociedad académica en psicooncología (la Sociedad Peruana de Psicooncología) se inician las publicaciones en esta área. La mayor cantidad de artículos publicados en el año 2015 (Vásquez, 2015; Zegarra-Valdivia, Guzmán, Rodríguez & Castro, 2015) se deben a que los mismos fueron publicados como parte de un número monográfico acerca de la psicología de la salud en la Revista de Psicología de Arequipa.

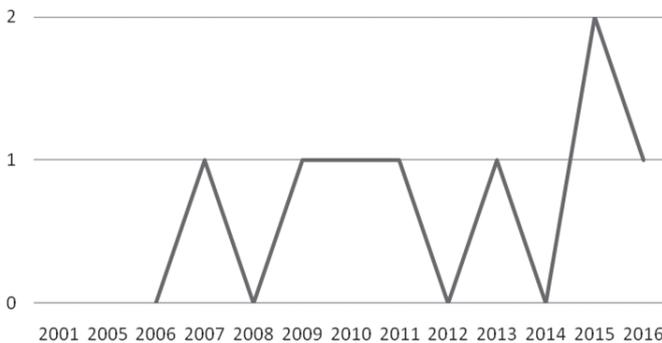


Figura 2. Evolución temporal de las publicaciones en psicooncología en el periodo 2006-2016

En los artículos de psicooncología publicados durante el periodo 2006-2016 han participado un total de 15 autores. La Tabla 3 reporta los autores principales y coautores con más publicaciones. Además, se indican las instituciones de filiación del autor principal. Se observa que Jonathan Zegarra Valdivia,

psicólogo de Arequipa, es el autor con mayor cantidad de publicaciones entre autoría principal y coautoría. Además, del total de autores y coautores, 4 fueron varones y 10 mujeres. Estos resultados coinciden con Morena de Diago y Morena de Diago (2016) quienes reportan una mayor cantidad de autoras (64.26%) a pesar de que los autores más productivos son varones. Esto evidencia la desigualdad en la distribución de varones y mujeres respecto a la productividad científica. Diversos estudios (Sierra, Buela-Casal, Bermúdez, & Santos-Iglesias, 2009) brindan explicaciones para la menor productividad científica de las mujeres. Algunas explicaciones se basan las diferentes características biológicas, psicológicas y de socialización que provocan que las mujeres prioricen muchas veces roles familiares y no una carrera académica (Arranz, 2004). No obstante, otros estudios no muestran diferencias en la productividad académica en función al sexo (Davis & Astin, 1990; Fox, 2005; Morales, 2007). Otras explicaciones se fundamentan en el desarrollo de la sociedad, donde el tiempo generaría una distribución más equitativa entre hombres y mujeres (Arranz, 2004), y la mayor preparación intelectual de los hombres, aunque estudios internacionales señalan lo inviable de estas explicaciones (Osborn, 2001; De Pablo, 2004).

De otro lado, resalta la Universidad Cesar Vallejo como institución de filiación a nombre de la cual se publican la mayor cantidad de trabajos en psicooncología. Debido a que la universidad tiene su sede principal en la ciudad de Trujillo, región La Libertad, podemos concluir que en el periodo desde el 2006 al 2016, es en el norte del Perú donde se ha producido la mayor cantidad de estudios en psicooncología, además de que las muestras tomadas para los estudios analizados provienen de dicha ciudad. Tenemos así, que la generación de evidencias científicas en psicooncología es importante en esta zona del país, más aún si se tiene en consideración que la región La Libertad ocupa el sexto lugar de la tasa de mortalidad por cáncer, como es el caso del cáncer gástrico, que registró su pico más alto entre los años 2009 y 2010 (Alvarado & Venegas, 2015). En regiones con altas tasas de mortalidad por cáncer gástrico

como Huánuco, Huancavelica y Junín, no se tienen registros de evidencias científicas publicadas en psicooncología.

Tabla 3. Artículos publicados por autor principal, coautor, filiación.

Categoría de análisis	n
Autor principal	
Walter Arias Gallegos	1
Ornella Raymundo	1
Akemi Shimajuko Miyasato	1
Angela Domínguez Vergara	1
Deyvi Baca	1
Gloria Díaz	1
Luana Vásquez	1
Jonathan Zegarra Valdivia	
Coautor(es)	
Jonathan Zegarra Valdivia	1
Irina Ayala	1
Jessica Mendo Zelada	1
Juan Yaringaño	1
Cecilia Guzmán	1
Berenice Rodríguez	1
Dana Castro	1
Sexo	
Hombres	4
Mujeres	10
Filiación	
Universidad César Vallejo	3
Universidad Católica San Pablo	1
Universidad Inca Garcilaso de la Vega	1
Hospital Edgardo Rebagliati Martins de Lima	1
Universidad Nacional San Agustín	1
Universidad Autónoma de Madrid (España)	1

La Tabla 4 presenta los tipos de investigación, estrategias y características de la muestra de las publicaciones revisadas, en base a la propuesta de Ato, López y Benavente (2013). Se observa que 7 de las 8 (87.5%) publicaciones de psicooncología revisadas son investigaciones empíricas que emplearon en su mayoría (71.4%) una estrategia asociativa, y en segundo lugar manipulativa (28.6%). Asimismo, se observa un solo estudio instrumental. Se analizó también el tipo de instrumentos de recojo de información empleado en los estudios revisados, destacando el uso de escalas y cuestionarios (87.5%) y cuestionarios ad hoc (12.5%), donde el instrumento más utilizado es la Escala de Clima Social en la Familia, la cual fue empleada en dos investigaciones. Se observa que el énfasis empírico de los estudios de psicooncología está en relación con lo mencionado por otros autores respecto al desarrollo de la psicología peruana, caracterizada por el fortalecimiento de métodos más objetivos de sus estudios (Arias et al., 2015; Meza et al., 1993) y el empleo de escalas o test psicológicos (Arias, 2011). Esta situación es similar también a nivel de la psicología latinoamericana (Alarcón, 2004; Granados & Ahumada, 2013).

En relación a la muestra, la mayoría (25%) son pacientes de los cuales no se especifica el tipo de cáncer que padecen, seguido de pacientes con diversos tipos de cáncer, tumores benignos, con miedo de padecer cáncer, con cáncer de cuello uterino, personal sanitario, docentes y padres de familia

Tabla 4. Publicaciones por clase y estrategia de investigación, y características de la muestra.

Categoría de análisis	N (%)
Clase y estrategia de investigación	
Investigación empírica	7(87.5)
Estrategia manipulativa	2 (28.6)
Estrategia asociativa	5 (71.4)
Investigación instrumental	1(12.5)
Características de la muestra	
Docentes y padres de familia	1(12.5)

Pacientes con cáncer de cuello uterino	1(12.5)
Personal sanitario	1(12.5)
Pacientes con miedo a padecer cáncer	1(12.5)
Pacientes con tumores benignos	1(12.5)
Pacientes con varios tipos de cáncer (mama, útero, pulmón, estómago, próstata)	1(12.5)
No especifica el tipo de cáncer de los pacientes	2(25)

La Figura 3 reporta los principales resultados del análisis temático de los artículos revisados durante el periodo 2006-2016, teniendo en consideración las áreas de investigación identificadas por García-Conde et al. (2008).

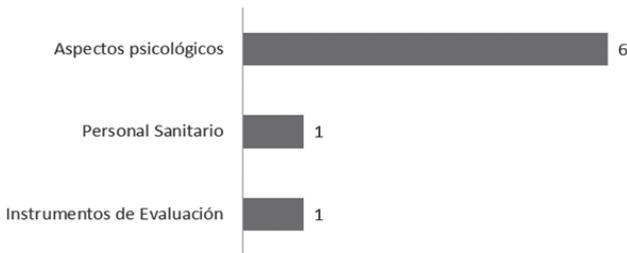


Figura 3. Áreas de Investigación de las publicaciones en psicooncología en el periodo 2006-2016.

Se observa que existen trabajos enmarcados en la categoría instrumentos psicológicos (Baca, 2016) y personal sanitario (Arias & Zegarra, 2013); mientras que el 75% de los temas (6) hacen referencia a aspectos psicológicos asociados con el cáncer. Como se trata de una categoría amplia, es posible realizar diferentes sub-categorías; es así que encontramos trabajos dentro de lo que se denomina intervención psicológica (Shimajuto, 2009; Zegarra-Valdivia et al., 2015), síntomas psicológicos (Raymundo & Ayala, 2011; Vásquez, 2015), adaptación y ajuste (Díaz & Yaringaño, 2010; Domínguez & Mendo, 2007; Raymundo & Ayala, 2011) y afrontamiento (Díaz & Yaringaño, 2010; Vásquez, 2015). Este resultado es similar a lo reportado por Guerra (2003) y Morena de Diago y Morena de Diago (2016).

Entre las limitaciones del estudio se puede mencionar que se contó con solo una muestra de siete revistas de psicología publicadas en el Perú. Además, el lapso temporal elegido (2006-2016) dejó de lado los números publicados anteriores, donde existen también otros artículos relacionados con la psicooncología, que pueden complementar futuros estudios bibliométricos respecto al tema. Lo anterior, llevará a tomar los resultados como una aproximación a la producción científica en psicooncología en el Perú.

A pesar de las limitaciones, el estudio permite aportar con datos empíricos al análisis de la investigación psicooncológica en el Perú. Los escasos trabajos de este tipo son motivo de preocupación debido al impacto del cáncer a nivel individual y social, así como el creciente número de profesionales de la psicología que se insertan en el ámbito de la salud oncológica y que necesitan de evidencia científica contextualizada. Así, este trabajo se inserta también dentro de la preocupación por fundamentar la práctica profesional de la psicooncología sobre la evidencia empírica (Ybarra, Orozco, & Valencia, 2015).

Referencias bibliográficas

- Alarcón, R. (2004). Medio siglo de la Psicología Latinoamericana: Una visión de conjunto. *Revista Interamericana de Psicología*, 38(2), 307-316.
- Alvarado, S., Genovés, S., & Zapata, M.R. (2009). La psicooncología: un trabajo transdisciplinario. *Cancerología*, 4(1), 47-53.
- Alvarado, C., & Venegas, D. (2015). Sobrevida de pacientes con cáncer gástrico en el Perú, 2009–2010. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 37(3), 133-139.
- Allen, L., Jones, C., Dolby, K., Lynn, D., & Walport, M. (2009). Looking for landmarks: the role of expert review and bibliometric analysis in evaluating scientific publication outputs. *PloS One*, 4(6), e5910. doi: 10.1371/journal.pone.0005910.
- American Psychological Association (2001). *Publication Manual of the American Psychological Association (5th Ed.)*. Washington D.C.: American Psychological Association.
- Arias W.L. (2011). Líneas comunes en la historia de la psicología la-

- tinoamericana. *Revista de Psicología de Arequipa*, 1(1), 27-47.
- Arias, W.L., & Zegarra, J. (2013). Clima organizacional, síndrome de burnout y afrontamiento en trabajadores de un hospital oncológico de Arequipa. *Revista de Psicología*, 15(1), 37-54.
- Arias, W.L., Arista B., Choque, M., Angles, U., Chávez, P., & Herrera B. (2015). Una encuesta acerca de los psicólogos más representativos y el futuro de la psicología en Arequipa. *Liberabit*, 21(1), 123-139.
- Arranz, F. (2004). Las mujeres y la universidad española: estructuras de dominación y disposiciones feminizadas en el profesorado universitario. *Política y Sociedad*, 41, 223-242.
- Ato, M., López, J. J., & Benavente, A. (2013). Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en psicología. *Anales de Psicología*, 29(3), 1038-1059. doi: 10.6018/analesps.29.3.178511.
- Baca, D. (2016). Confiabilidad y validez del cuestionario de apoyo social en pacientes con cáncer de Trujillo. *Revista de Investigación en Psicología*, 19(1), 177-190.
- Barboza-Palomino, M.; Caycho, T., & Castilla-Cabello, H. (2017). Políticas públicas en salud basadas en la evidencia. Discusión en el contexto peruano. *Salud Pública de México*, 59(1), 2-3. doi: 10.21149/7881.
- Burrell, R. A., McGranahan, N., Bartek, J., & Swanton, C. (2013). The causes and consequences of genetic heterogeneity in cancer evolution. *Nature*, 501(7467), 338-345.
- Castiel, L.D., & Sanz-Valero, J. (2009). Política científica: manejar la precariedad de los excesos y desnaturalizar la ideología “publicacionista” todopoderosa. *SaludColectiva*, 5(1), 5-11.
- Davis, D.E., & Astin, H.S. (1990). Life cycle, career pattern and gender stratification in academe: Breaking myths and exposing truths. En S.S. Lie y V. O’Leary (Eds.), *Storming the tower: Women in the academic world* (pp. 89-107). East Brunswick, NJ: Nichols/GP Publishing.
- De Jesús Almanza-Muñoz, J., & Holland, J. C. (2000). Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 46(3), 196-206.
- Deshields, T. L., Potter, P., Olsen, S., & Liu, J. (2014). The persistence of symptom burden: symptom experience and quality of life of cancer patients across one year. *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 1089-1096. doi:10.1007/s00520-013-2049-3.

- De Pablo, F. (2004). En la ciencia todavía no existe el tanto monta-monta tanto. *Torre de los Lujanes: Boletín de la Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País*, 53, 81-90.
- Díaz, G., & Yaringaño, J. (2010). Clima Familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Revista de Investigación en Psicología*, 13(1), 69-86.
- Die Trie, M. (2004). Jimmie Holland. *Psicooncología*, 1(1), 184-186.
- Dominguez, A., & Mendo, J. (2007). Clima social familiar en adolescentes con cáncer y adolescentes con tumores benignos. *Revista de Psicología*, 9, 72-80.
- El-Jawahri, A. R., Traeger, L. N., Kuzmuk, K., Eusebio, J. R., Vandusen, H. B., Shin, J. A., Keenan, T., Gallagher, E.R., Greer, J.A., Pirl, W.F., Jackson, V.A., Ballen, K.K., Spitzer, Th.S., Graubert, T.A., McAfee, S.L., Dey, B., Chen, Y.A., & Temel, J.S. (2015). Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 121(6), 951-959. doi: 10.1002/cncr.29149.
- Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J., & Küffner, R. (2013). Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 31(6), 782-793. doi: 10.1200/JCO.2011.40.8922.
- Fox, M. (2005). Gender, family characteristics, and publication productivity among scientists. *Studies in the Social Sciences*, 35(1), 131-150. doi: 10.1177/0306312705046630
- Garssen, B., Uwland-Sikkema, N. F., & Visser, A. (2015). How spirituality helps cancer patients with the adjustment to their disease. *Journal of Religion and Health*, 54(4), 1249-1265. doi:10.1007/s10943-014-9864-9.
- García-Conde, A. Ibáñez, E., & Dura, E. (2008). Análisis del contenido de la revista Psicho-Oncology. *Boletín de Psicología*, 92, 81-113.
- García, J. E. (2015). La psicología de la salud en el Paraguay: Historia y desafíos futuros. *Revista de Psicología de Arequipa*, 5(1), 56-90.
- Glynn, R., Chin, J., Kerin, M., & Sweeney, K. (2009). The Relationship between Breast Cancer and Research; a Bibliometric Study. *Cancer Research*, 69(24). doi: 10.1158/0008-5472.SA-BCS-09-1080.

- Glynn, R.W., Scutaru, C., Kerin, M.J., & Sweeney, K.J. (2010). Breast cancer research output, 1945-2008: a bibliometric and density-equalizing analysis. *Breast Cancer Research*, 12(6), R108. doi: 10.1186/bcr2795.
- Granados, E. E., & Ahumada, M. F. (2013). Concepción de ciencia y método científico en estudiantes de psicología. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 7(1), 19-32. doi: 10.19083/ridu.7.193
- Greer, S. (1994). Psycho-oncology, its aims, achievements and future tasks. *Psychooncology*, 3(2), 87-101. doi: 10.1002/pon.2960030203.
- Hansen, D. G., Larsen, P. V., Holm, L. V., Rottmann, N., Bergholdt, S. H., & Søndergaard, J. (2013). Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: a population-based study. *Actaoncologica*, 52(2), 391-399. doi: 10.3109/0284186X.2012.742204.
- Holland, J.C. (1992). Psychooncology overview, obstacles and opportunities. *Psycho-oncology*, 1(1), 1-13. doi: 10.1002/pon.2960010103.
- Holland, J.C. (2002). History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*. 64(2), 206-221.
- Holland, J.C. (2010). *Psycho-oncology (2nd Ed.)*. New York: Oxford University Press.
- Huamán, C., & Mayta-Tristán, P. (2010). Producción científica peruana en medicina y redes de colaboración, análisis del *Science Citation Index* 2000-2009. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 27(3), 315-325.
- Hui, D., Parsons, H. A., Damani, S., Fulton, S., Liu, J., Evans, A., De la Cruz, M., & Bruera, E. (2011). Quantity, design, and scope of the palliative oncology literature. *The Oncologist*, 16(5), 694-703. doi: 10.1634/theoncologist.2010-0397.
- Kim, Y., Ryn, M., Jensen, R. E., Griffin, J. M., Potosky, A., & Rowland, J. (2015). Effects of gender and depressive symptoms on quality of life among colorectal and lung cancer patients and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, 24(1), 95-105. doi: 10.1002/pon.3580.
- Krebber, A. M. H., Buffart, L. M., Kleijn, G., Riepma, I. C., Bree, R., Leemans, C. R., Becker, A., Brug, J., van Straten, A., Cuijpers, P., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2014). Prevalence of depres-

- sion in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-Oncology*, 23(2), 121-130. doi: 10.1002/pon.3409.
- Ledesma, R., Peltzer, R., & Poó, F. (2008). Análisis de la producción en Psicología del Tránsito mediante PsycINFO (2000-2006). *Revista de Psicología da VetorEditora*, 9(1), 11-24.
- Luego-Fernández, R.; Leal, J.; Gray, A., & Sullivan, R. (2013). Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *The Lancet Oncology*, 14(12), 1165-1174. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70442-X.
- Mariñelarena-Dondena, L., & Klappenbach, H. (2009). La psicología positiva en la revista *Psicodebate* (2000-2007). *Psicodebate*, 10, 9-37.
- Mariñelarena-Dondena, L. (2012). La Formación en Psicología Positiva en la Universidad de Palermo. *Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento*, 4(1), 21-30.
- Mariñelarena-Dondena, L. (2016). Recepción de la psicología positiva en la Argentina: un estudio socio-bibliométrico de artículos de revistas científicas. *Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento*, 8(1), 27-42.
- Mayta-Tristán, P., Huamaní, Ch., Montenegro-Idrogo, J.J., Samanez-Figari, C., & González-Alcaide, G. (2013). Producción científica y redes de colaboración en cáncer en el Perú 2000-2011: un estudio bibliométrico en scopus y science citation index. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 30(1), 31-36.
- McFarland, D. C., Blackler, L., & Holland, J. (2017). New challenges to psycho-oncology research: Precision medicine oncology and targeted therapies. *Psycho-Oncology*, 26(2), 144-146. doi: 10.1002/pon.4371.
- Meza, A., Quintana, A., & Lostaunau, G. (1993). La producción psicológica en el Perú. Una mirada a través de la Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, volumen extraordinario de la Revista de Psicología. Disponible en <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/viewFile/4395/4372>.
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P., Stewart, L. A., & PRISMA-P Group (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syste-*

- matic reviews*, 4, 1. doi: 10.1186/2046-4053-4-1.
- Montero, O., & León, I. (2007). A guide for naming studies in psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(3), 847-862.
- Morales, H. (2007). Entre la vida académica y la vida familiar: retos y estrategias de investigadores del sur de México. *Interiencia*, 32(11), 786-790.
- Morena de Diago, D., & Morena de Diago, B. M. (2016). Estudio bibliométrico de la revista psicooncología (2003-2015). *Psicooncología*, 13(2-3), 417-428.
- Nass de Ledo, I. (2010). Oncología basada en evidencia. *Revista Venezolana de Oncología*, 22(4), 215.
- Ohlsson-Nevo, E., Karlsson, J., & Nilsson, U. (2016). Effects of a psycho-educational programme on health-related quality of life in patients treated for colorectal and anal cancer: A feasibility trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 181-188. doi: 10.1016/j.ejon.2015.10.002.
- Osborn, M. (2001). *Promover la excelencia mediante la integración de la igualdad entre géneros*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas.
- Palacios, X., & Pérez-Acosta, A. M. (2017). *Evolución del concepto de psicología de la salud y su diferenciación de otros campos de acción profesional*. (Documento de investigación núm. 24). Bogotá: Universidad del Rosario.
- Payet, E.; Pérez, P.; Poquioma, E. & Díaz, E. (2016). *Registro de Cáncer de Lima Metropolitana. Incidencia y Mortalidad 2010–2012, Volumen 5*. Lima: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.
- Pusic, A. L., Cemal, Y., Albornoz, C., Klassen, A., Cano, S., Sulimanoff, I., Hernandez, M., Massey, M., Cordeiro, P., Morriw, M., & Mehrara, B. (2013). Quality of life among breast cancer patients with lymphedema: a systematic review of patient-reported outcome instruments and outcomes. *Journal of cancer survivorship*, 7(1), 83-92. doi:10.1007/s11764-012-0247-5.
- Ramos-Álvarez, M. M., Moreno-Fernández, M. M., Valdés-Conroy, B., & Catena, A. (2008). Criteria of the peer review process for publication of experimental and quasi-experimental research in Psychology: A guide for creating research papers. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8(3), 751-764.
- Raymundo, O., & Ayala, I. (2011). Impacto del tratamiento y fases

- psicológicas que atraviesa el paciente con cáncer. *Revista de Psicología*, 13(1), 59-73.
- Robert, M.V., Álvarez, O.C., & Valdivieso, B.F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 677-684. doi: 10.1016/S0716-8640(13)70207-4.
- Rojas, C., & Gutiérrez Y. (2016). Aproximaciones en psicooncología: una breve revisión. En C. Rojas & Y. Gutiérrez (Eds.). *Psicooncología. Aportes a la comprensión y la terapéutica* (pp. 29-47). Talca: Nueva Mirada Ediciones.
- Romero, J. (2014). Estudio bibliométrico de la revista *Liberabit* en el periodo comprendido entre 1995-2013. *Liberabit*, 20(2), 369-372.
- Ruda, L. (2013). *Memoria de las jornadas de psicooncología 2009-2012. Encuentros, retos y esfuerzos compartidos*. Lima: Fondo Editorial Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Salisu, S. A., & Ojoye, O. T. (2015). Bibliometric analysis of cancer publications in Nigeria during 2008-2012. *International Journal of Library and Information Science*, 7(3), 69-76. doi: 10.5897/IJLIS2015.0552.
- Sanz, J., & Modolell, E. (2004). Oncología y psicología: un modelo de interacción. *Psicooncología*, 1(1), 3-12.
- Sarria-Bardales, G., & Limache-García, A. (2013). Control del cáncer en el Perú: un abordaje integral para un problema de salud pública. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 30(1), 93-98. doi: 10.1590/S1726-46342013000100018.
- Siegel, R., Naishadham, D., & Jema, A. (2013). Cancer Statistics, 2013. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63(1), 11-30. doi: 10.3322/caac.21166.
- Sierra, J.C., Buela-Casal, G., Bermúdez M.P., & Santos-Iglesidas, P. (2009). Diferencias por sexo en los criterios y estándares de productividad científica y docente en profesores funcionarios en España. *Psicothema*, 21(1), 124-132.
- Shimajuko, A.Y. (2009). Técnicas de integración cerebral para disminuir el malestar asociado al trauma en pacientes con miedo al cáncer. *Revista de Psicología*, 11, 6-14.
- Sternberg, R. (1996). *Investigar en psicología*. Barcelona: Paidós.
- Stewart, B.W., & Wild, C.P. (2014). *World Cancer Report 2014*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.
- Tao, W. W., Jiang, P., Liu, Y., Aunguroch, Y., & Tao, X. M. (2015).

- Psycho-oncologic interventions to reduce distress in cancer patients: a meta-analysis of controlled clinical studies published in People's Republic of China. *Psycho-Oncology*, 24(3), 269-278. doi: 10.1002/pon.3634.
- Ugolini, D., Neri, M., Cesario, A., Bonassi, S., Milazzo, D., Bennati, L., Lapenna, L.M., & Pasqualetti, P. (2012). Scientific production in cancer rehabilitation grows higher: a bibliometric analysis. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1629-1638. doi:10.1007/s00520-011-1253-2.
- Vásquez, L. (2015). Estilos de afrontamiento y algunos trastornos psicológicos en mujeres con cáncer de cuello uterino de la ciudad de Arequipa. *Revista de Psicología de Arequipa*, 5(2), 187-202.
- Viadero, M. L. G. (2003). La psicología oncológica en España: un análisis bibliométrico de las publicaciones en español. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(2), 371-380.
- Ybarra, J.L., Orozco, L.A., & Valencia A. (2015). *Intervenciones con apoyo empírico. Herramientas fundamentales para el psicólogo clínico y de la salud*. México D.F.: Editorial el Manual Moderno.
- Zaharia, M. (2013). El cáncer como problema de salud pública en el Perú [Editorial]. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 30(1), 7-8.
- Zegarra-Valdivia, J., Guzmán, C., Rodríguez, B., & Castro, D. (2015). Prevención en enfermedades oncológicas: una intervención psicosocial. *Revista de Psicología de Arequipa*, 5(2), 203-213.

CAPÍTULO 6

Perspectivas clínicas en terapia familiar con personas con cáncer

Soledad Sánchez Díaz
Instituto Chileno de Terapia Familiar
Yanina Gutiérrez Valdés
Universidad Católica del Maule

“El futuro, los deseos, los planes surgen como posibilidades a las cuales los enfermos también tenemos derecho, porque estamos totalmente vivos. (...) Esa convicción evita ponernos entre paréntesis, nos permite seguir soñando, aprendiendo cosas nuevas, buscando el propio sentido, vinculándonos estrechamente...”

Carla Vidal P.
*Sin paréntesis. Testimonio de una
experiencia de vivir con cáncer*

Introducción

Los procesos de enfermedad y tratamiento de las personas con cáncer involucran profundamente a toda la familia, y el afrontamiento de la familia incide en la evolución de la enfermedad. Este capítulo presenta algunos conceptos y dinámicas familiares básicas, junto con ejemplos de modelos de intervención para ofrecer un panorama introductorio sobre terapia familiar con personas con cáncer¹.

El diagnóstico de cáncer, los tratamientos, las variadas emociones e ideas, los ajustes que la persona y la familia

1. Muchos de los conceptos incluidos en este capítulo se comprenden mejor en el marco del pensamiento sistémico familiar, pero por razones de espacio no es posible abordar dicho marco en este capítulo. Por el mismo motivo hemos optado por no incluir ejemplos clínicos. La mayoría de los trabajos citados aquí incluyen casos clínicos y estudios cualitativos, y están disponibles en bases académicas como EBSCO y Scopus.

necesitan realizar constituyen una importante crisis no normativa dentro de su ciclo vital, particularmente cuando ocurre en épocas previas a la adultez tardía (Armengol & Fuhrmann, 1993; Baider, 2003; Erazo, 2003; González, Fonseca, & Jiménez, 2006). La familia se ve obligada a una reorganización en términos de estructura y jerarquías, roles y responsabilidades, formas y temas de comunicación, etc. Sobre todo, una enfermedad grave como el cáncer puede ser una experiencia de trauma relacional en la medida que silencia las conversaciones sobre el sufrimiento y afecta a otros miembros de la familia que también muestran estrés emocional y físico, aislamiento e impotencia (Sheinberg & Fraenkel, 2000, en Penn, 2001). Al mismo tiempo, la experiencia del cáncer puede ayudar a las familias a tomar contacto con sus recursos y su capacidad de resiliencia, constituyéndose finalmente en una experiencia de crecimiento para sus miembros y para todo el sistema familiar (Garassinni, 2015; González y cols., 2006).

En términos generales, podemos decir que una enfermedad puede afectar el ciclo vital de la familia, acelerando y/o retardando los procesos de cambio (Armengol & Fuhrmann, 1993; Jara & Ferreira, 2008). La aceleración de cambios se presenta cuando los miembros asumen nuevas funciones (por ej., un miembro que se dedica al cuidado de la persona enferma, hijos mayores que deben hacerse cargo de aspectos prácticos de la casa), se configuran nuevas agrupaciones o mayor cercanía entre algunos miembros (por ej., entre el enfermo y quien le cuida o entre quienes están en un rol más periférico) o se requiere una apertura importante al exterior e incorporar a nuevas personas significativas (por ej., el equipo médico y otros apoyos específicos). Por otro lado, una enfermedad frena el cambio familiar cuando impide o revierte un desarrollo que estaba en curso, lo que puede afectar las tareas de autonomía y diferenciación de los hijos/as (Erazo, 2003) (por ej., un miembro decide no irse todavía de la casa, alguien abandona los estudios que acaba de iniciar, o un hijo desarrolla ansiedad de separación).

En el caso del cáncer, los tipos de demandas que se

imponen a la familia varían dependiendo de factores como la edad y el lugar de la persona con cáncer en la familia; características específicas de ésta como estilos de demostración del afecto, de comunicación, de resolución de conflictos, el manejo de los secretos, etc., (Steinglass, Ostroff, & Stahl, 2011); la gravedad, el pronóstico y el curso (con o sin recaídas, progresivo) de la enfermedad; el grado y tipo de incapacidad que genera (sensorial, motora, cognitiva), la percepción interna o externa de deformación (cirugía del rostro, mastectomía, colostomía); los tratamientos y sus efectos secundarios; el dolor y la posibilidad de aliviarlo o no (Goold, Williams, & Arnold, 2000, en Baidar, 2003); el acceso a servicios de salud apropiados, los costos y el deterioro de la situación económica familiar, entre otros. Todos estos factores dan forma a una configuración específica en cada familia, que constituye el contexto inmediato en el que se desarrolla la terapia familiar.

Las familias donde hay un miembro con cáncer suelen atravesar por ciertas etapas, aunque evidentemente no hay un patrón único ni lineal para ello (Garassinni, 2015, Kornblit, 1996, en Jara & Ferreira, 2008; Roland, 1994, en Robinson, Carroll & Watson, 2005). En la **fase de crisis**, a partir del diagnóstico del cáncer, la familia experimenta una desorganización inicial frente a la cual tiene dos opciones: negar el impacto de la enfermedad y tratar de seguir funcionando como siempre, o empezar a crear nuevas dinámicas y ajustes en los roles de los miembros, dándole un significado y un lugar al cáncer. Si la familia logra desplegar recursos como capacidad organizativa, adaptabilidad, cohesión, apertura, espiritualidad y/o sentido del humor, deviene una **fase de recuperación**: la familia busca información, pide ayuda si la necesita y se visibilizan nuevamente las necesidades de los miembros sanos. En la **fase de reorganización** o fase crónica, la familia aprende a “arreglárselas” con la enfermedad, y ésta pasa a ser uno más de los reguladores del equilibrio entre cohesión y autonomía de sus miembros. En esta etapa también puede evidenciarse un desgaste del cuidador(a). Por último, en algunos casos se presenta una **fase terminal**, donde hay períodos de

duelo, dolor y elaboración de la pérdida. Para los miembros de la familia puede ser devastador ver y escuchar el sufrimiento de la persona que aman y saber que no es posible su recuperación (Friedman, 2010). Frente a esto los miembros pueden adoptar distintas actitudes de acuerdo a su forma de ser y a su lugar en la familia, como por ejemplo acompañar a la persona enferma, distanciarse para vivir la pérdida en forma personal, negar la situación, etc.

Baider (2003) sostiene que los problemas de salud mental que pueden presentar las parejas y miembros de la familia de los pacientes de cáncer, están básicamente relacionados con el género, edad, educación y nivel socioeconómico de cada persona; la “carga” de trabajo objetiva y subjetiva; la percepción de la enfermedad como amenaza vital, y los significados atribuidos a la enfermedad. En particular, la enfermedad impone una fuerte carga emocional en los cuidadores principales, ya que además de sus múltiples tareas, “El que cuida vive la enfermedad como si fuera propia: siente, teme, se pregunta, padece y aprende junto con la persona enferma; confirma, a través de un proceso profundo y complejo, su vulnerabilidad, su mortalidad” (Garassinni, 2015, p. 87).

Por su parte, para la persona enferma esta puede ser una experiencia relacional muy difícil. Una terapeuta familiar que ha vivido tres cánceres lo expresa así: “Hoy ya he vivido 25 años con múltiples enfermedades de riesgo vital, y tengo la certeza de que para mí el aspecto más doloroso de la enfermedad es el impacto –temor, preocupación, limitaciones, pérdida– que mi enfermedad causa en los demás” (Weingarten, 2017, p. 2).

Habiendo mencionado los principales factores que inciden en la forma en que las familias vivencian el cáncer de alguno de sus integrantes, a continuación describimos las dinámicas más frecuentes en estos casos.

Las dinámicas familiares más frecuentes

Las personas y las familias suelen construir narrati-

vas negativas en torno al cáncer, en primer lugar porque se tiende a asociar inmediatamente con la muerte, y en segundo porque dichas narrativas son alimentadas por los significados que circulan en su contexto social y/o religioso: la enfermedad surgirá a partir de “errores” o “acciones indebidas” en el pasado, lo que alimenta sentimientos de culpabilidad y les dificulta compartir su experiencia en el espacio social. Las metáforas negativas como problemas genéticos, personalidad negadora o reprimida, constitución débil, etc., se suman a las voces autocríticas internas, silenciando las conversaciones familiares justo cuando son más necesarias (Penn, 2001). Todo esto dificulta resignificar la enfermedad y reelaborar la identidad personal y familiar, con lo cual las personas quedan “encerradas” en narrativas negativas que se autoperpetúan, generando profundos sentimientos de soledad y aislamiento (González y cols., 2006). Sumado a esto, personas externas a la familia tienden a alejarse cuando no saben cómo ayudar o qué decir, cosa que la familia o la persona enferma a veces viven como un “querer evitar el contagio” del cáncer.

No hablar sobre la enfermedad y sus consecuencias dificulta a las familias mantener la cercanía emocional que necesitan, desarrollar nuevos roles y capacidades, encontrar abordajes prácticos adecuados y tomar decisiones (Friedman, 2010). Por ejemplo, Lepore (2001, en Shields & Rousseau, 2004) destaca que cuando las parejas evitan pensar o hablar de la experiencia del cáncer, esto interfiere con su capacidad de procesar dicha experiencia a nivel cognitivo y emocional. Algunas familias intentan proteger a la persona enferma, tratándola como si fuera demasiado frágil o anciana para manejar información difícil (Díaz, Ruiz, Flórez, Urrea, Córdoba, Arbeláez & Rodríguez, 2013). Ocultarle a la persona el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad impide la cercanía emocional, conversar sobre su vida y las decisiones que tiene que tomar. La persona se siente más sola y desconectada de sus seres queridos.

Por otro lado, algunas personas efectivamente no están en condiciones o no desean tener una conversación honesta

sobre su enfermedad, y también es necesario respetar eso (Friedman, 2010).

Lo habitual es que dentro de una misma familia las personas tengan diferentes experiencias, sentimientos, significados y actitudes con respecto al cáncer, y esto puede generar un distanciamiento entre ellas. Por ejemplo, los sentimientos de esperanza y desesperanza con frecuencia están divididos en diferentes miembros de la familia (McLean, 2011). Robinson y sus colaboradores (2005) observaron que para algunos miembros “mejoría” puede significar volver a la vida anterior al diagnóstico de la enfermedad; ellos recurren a mecanismos como la evitación y la minimización, especialmente cuando no hay muchos signos externos de la enfermedad (en la etapa crónica). Estas personas se frustran cuando los demás quieren abordar directamente la enfermedad y sus consecuencias, la necesidad de tomar decisiones, hablar de la muerte y despedirse llegado el momento. Por otra parte, el fenómeno inverso de tener una visión del mundo dominada por la presencia del cáncer lleva a algunas personas a vivir una pérdida anticipada y alejarse prematuramente unos de otros. Hay familias que encuentran un equilibrio, de manera que pueden hablar de la enfermedad y las adaptaciones necesarias, y también hay momentos en que la familia no está centrada en el cáncer.

En algunas familias se produce tensión cuando la enfermedad lleva a algunos miembros (especialmente la persona con cáncer) a modificar sus prioridades para dedicar más tiempo y energía a lo esencial –básicamente las relaciones familiares– y, simultáneamente, los miembros sanos de la familia plantean su necesidad de continuar con sus actividades y tareas normales (Robinson y cols., 2005). Sin embargo, para algunos miembros sanos de la familia también puede resultar muy difícil seguir adelante con su vida mientras hay una persona querida gravemente enferma. En la pareja suelen surgir preguntas del tipo “¿Cómo voy a tener derecho a seguir con mi vida, cuidarme, ir a trabajar o disfrutar cuando él/ella está tan enfermo/a?” o “¿Cómo le digo que no soporto esta enfermedad y que quiero alejarme?” Con frecuencia la pareja no habla

de esto para proteger a la persona enferma, especialmente si él o ella ha optado por no conversar del tema. En el caso de los hermanos sanos, muchas veces sus necesidades quedan en segundo plano, y pasan a tener un rol como cuidadores. Esto suele generar sentimientos de ansiedad y de rabia sobre los cuales es difícil hablar (Penn, 2001).

Como hemos señalado, esperanza y desesperanza pueden coexistir tanto en los individuos como en las familias, y con frecuencia están “repartidos” entre sus diferentes miembros (Flaskas, 2007; McLean, 2011). La esperanza puede tener distintas expresiones: como sentimiento, como idea o creencia y como conducta, y las personas varían en su capacidad de expresar esperanza en una u otra de estas dimensiones. Además, estos distintos aspectos de la esperanza no siempre están alineados en cada persona: uno puede no sentir esperanza y al mismo tiempo hacer algo concreto que la promueva, o puede tener creencias de esperanza pero no cuidar el vínculo con los demás, etc., (Flaskas, 2007; Weingarten, 2010). Todas estas posibles diferencias entre los individuos pueden generar tensiones en la familia, especialmente si no hay una buena comunicación. Por ejemplo, si un sólo miembro de la familia expresa verbalmente que hay que continuar teniendo esperanza en nuevos tratamientos y una posible recuperación del paciente, mientras los demás centran sus esperanzas en compartir el último tiempo juntos de la mejor manera posible, es probable que más de alguien se sienta incomprendido, “pasado a llevar” o distanciado.

En las familias más resilientes los individuos pueden alternarse en sus posiciones en relación a la esperanza y la desesperanza, en cambio en otras los patrones pueden ser más rígidos y/o más invisibles, y los miembros quedan atrapados en distintos “extremos” de esperanza y desesperanza (Flaskas, 2007). El contexto social también incide en la posibilidad de tener esperanza, en la medida que la familia debe enfrentar, por ejemplo, pobreza, precariedad en la vivienda, racismo y discriminación, maltrato, etc.

Por otra parte, es importante distinguir entre espe-

ranza y negación, entendida como mecanismo de defensa consciente o inconsciente que busca evitar vivencias dolorosas. La negación presenta dilemas importantes a los terapeutas familiares. Cuando una persona tiene mal pronóstico y toda la familia está en negación, esto les impide prepararse a nivel emocional y práctico para la muerte de esa persona. Una situación específica relacionada con la negación es la conspiración de silencio descrita por Kübler-Ross (1981, en McLean 2011), en la cual la persona con cáncer actúa como si estuviera en negación para proteger a quienes les rodean, incluyendo a la familia, los amigos y el equipo de salud.

Las narrativas negativas que llevan al aislamiento y la soledad, el silenciamiento de las vivencias al interior de la familia, la dificultad para aceptar las diferentes experiencias que pueden tener los miembros, los problemas para conciliar las necesidades de cercanía y autonomía, la dificultad para expresar sentimientos como culpa, temor, tristeza, rabia y confusión, las especiales configuraciones de esperanza, desesperanza y negación, constituyen algunos de los focos de trabajo de la terapia familiar con estas familias y parejas, cuyas características generales describimos a continuación.

Terapia familiar y cáncer

Muchos estudios cualitativos indican que el apoyo de la familia es un factor clave en mejorar el funcionamiento psicosocial de pacientes con cáncer (Robinson y cols., 2005), y esta constatación ha impulsado el desarrollo de modelos de trabajo con familias y parejas en las últimas décadas. Concordamos con diversas autoras (Friedman, 2010; Penn, 2001; Weingarten, 2010) en que un elemento primordial del trabajo terapéutico con estas familias es ser testigos compasivos: “alguien que escucha cuidadosamente sin hacer juicios y sin preconcepciones, y es capaz de escuchar el sufrimiento, los temores, las ansiedades y la soledad, y contribuir por medio de la comprensión y el apoyo a la recuperación de la esperanza”

(Friedman, 2010, p. 319).² En función de las dificultades y dinámicas descritas en la sección anterior, la terapia familiar y las intervenciones breves con estas familias y parejas se plantean fundamentalmente los siguientes objetivos:

- **Compartir experiencias y mejorar la comunicación.** Es fundamental que los miembros de la familia puedan reconocer y validar las diferentes experiencias que tienen con respecto al cáncer, ya que, paradójicamente, reconocer y acoger las diferencias contribuye a que puedan desarrollar una experiencia emocional compartida del proceso de sanación (Robinson y cols., 2005). Aun si lo compartido son los sentimientos de soledad, aislamiento, dolor, confusión, etc., el compartirlos promueve la intimidad emocional y los vínculos. A nivel operativo, la comunicación abierta facilita que se apoyen mutuamente, reduciendo ambigüedades y confusiones innecesarias (Kissane y cols., 1998, en Badier, 2003). En un ejemplo específico, algunos estudios indican que en niños y adolescentes la comunicación con respecto al cáncer de un miembro de su familia puede disminuir los problemas psicológicos, sociales y con los hermanos (Scott y cols., 2003, en Robinson y cols., 2005).
- **Desarrollar nuevas narrativas que hacen énfasis en los recursos familiares.** Este trabajo incluye hacer emerger y cuestionar narrativas del cáncer como “castigo” o “culpa” de alguien, posibilitando la co-construcción de narrativas alternativas (por ej., la enfermedad como oportunidad de crecimiento v/s la certeza de la muerte) que permitan a la familia visualizar un futuro y un crecimiento posibles (González y cols., 2006). Este trabajo permitiría que la energía emocional se libere y la familia sea más capaz de usar sus fortalezas para contrarrestar

2. Los textos en inglés fueron traducidos por una de las autoras (Ps. S. Sánchez).

algunos de los efectos negativos de la enfermedad (Wright y cols., 1996, en Robinson y cols., 2005). Además, se ha visto que los pacientes que procesan cognitiva y emocionalmente la experiencia del cáncer refieren niveles más bajos de malestar emocional (Lepore, 2001, en Shields & Rousseau, 2004).

- **Afirmar una identidad familiar no dominada por la enfermedad.** Existe el riesgo de que la enfermedad se vuelva demasiado protagónica y se apodere de la identidad familiar, interfiriendo con su desarrollo, ya que otras metas y necesidades pueden quedar postergadas (Steinglass y cols., 2011). Por esta razón, las familias necesitan encontrar un balance entre responder a las demandas de la enfermedad y seguir desarrollando otros temas y actividades familiares. En esta línea, se ha planteado la necesidad de promover la autonomía en cada uno de los miembros, incluyendo al paciente (Badier, 2003). Esto incluye aprender a “vivir con cáncer” superando la idea de que la vida sólo es posible sin la enfermedad (González y cols., 2006; Robinson y cols., 2005).
- **Co-construir esperanza a partir de una evaluación realista de la situación.** Las y los terapeutas deben dar a cada miembro de la familia o pareja tiempo y oportunidad de explorar los sentimientos de desesperanza y elaborar las pérdidas reales, sin apurarlos a entrar en un espacio de esperanza para el cual no están todavía preparados. Por otra parte, aun en situaciones desalentadoras las familias (y los terapeutas) necesitan sentir que hay algo que pueden hacer para estar mejor, y que pueden recuperar parte de lo que la enfermedad les ha “quitado”. El sistema terapéutico necesita ajustar sus metas y acciones a lo que es posible y lo que resulta significativo para la familia. Por ejemplo, el enfoque de esperanza razonable (Weingarten, 2010) propone que lo central no es un sentimiento individual de esperanza, sino una práctica compartida que genera sentido y esperanza: “...el proceso de encontrar un sentido para lo que existe en el presente,

con la convicción de que esto nos prepara para enfrentar lo que tenemos por delante. Con la esperanza razonable el presente se llena de trabajo, no de espera; nos reforzamos para prepararnos para el futuro” (Weingarten, 2010, p. 7).

- **Comprender la enfermedad y cómo enfrentar los estresores asociados.** En primer lugar, las familias necesitan saber si lo que están viviendo es normal, ya que ello reduce en parte su ansiedad (Robinson y cols., 2005). Pasada la crisis inicial, requieren información sobre la enfermedad para poder implementar buenas estrategias de afrontamiento y pueden beneficiarse de la psicoeducación sobre procesos emocionales y relacionales esperables (Cifuentes y cols., 2010; Erazo, 2003; González y cols., 2006). Tanto las parejas como los demás integrantes de las familias necesitan apoyo y educación para enfrentar su propia experiencia y aprender cómo apoyar a su familiar con cáncer (Baider, 2003; Friedman, 2010; Garassinni, 2015; Shields & Rousseau, 2004).
- **Facilitar la interacción entre la persona con cáncer, la familia y el equipo médico tratante.** El o la terapeuta familiar puede facilitar la comunicación de información técnica en la forma y el momento oportuno para la familia, tomando en cuenta sus aprehensiones y sus deseos de información. Por ejemplo, algunas preguntas para explorar con la familia qué significa esperanza y cómo quieren manejar la información son: ¿Qué saben ustedes sobre el tratamiento actual? ¿Cómo es su comunicación con el equipo médico? ¿Es importante para cada uno tener información completa sobre el tratamiento y la enfermedad? ¿Qué información no desean saber? ¿De qué manera les ayuda no recibir esa información? (adaptado de McLean, 2011). El terapeuta también puede promover la participación de la familia en el tratamiento y la toma de decisiones (Erazo, 2003; Hodgson, McCammon, Marlowe, & Anderson, 2012).

Poco a poco se han ido incorporando terapeutas familiares en equipos de salud interdisciplinarios que atienden a personas con cáncer y la literatura reporta experiencias positivas en este ámbito. Sellers (2000, en Hodgson y cols., 2012), realizó un estudio sobre la integración de terapeutas familiares de salud (TFS) en una clínica oncológica. Los TFS hicieron intervenciones familiares y facilitaron la comunicación entre paciente, familia y equipo médico, todos los cuales valoraron decididamente estos aportes. El 90% de los pacientes señaló que el trabajo con el TFS había disminuido significativamente su dolor emocional, el 91% dijo que le ayudó a conectarse con recursos comunitarios y personales, y el 73% señaló que el trabajo con el TFS le hizo más capaz de tener esperanza y enfrentar sus preocupaciones de manera significativa.

Por su parte, en un estudio cualitativo sobre las experiencias de terapia familiar de personas con cáncer y sus familiares, Hodgson y sus colaboradores (2012) refieren que para algunos entrevistados fue difícil iniciar una terapia, ya que dudaban de su utilidad y el tema era demasiado privado. Posteriormente lo evaluaban como un elemento vital: el TFS les transmitía calma, estaba más disponible que los médicos, les ayudaba a sentirse cuidados y tratados como personas, y les ayudaba a soportar la carga de la enfermedad y el tratamiento. En esta modalidad, el o la TFS mantenía contacto con la familia en momentos normales y de crisis, incluso más allá del horario de las sesiones (por ej., estando presente aunque fuera brevemente en controles médicos); tenía un encuadre flexible (atención en el hospital, ambulatoria, en la casa) y alargaba las sesiones si era necesario; involucraba a la pareja como parte importante del tratamiento; estaba presente en momentos críticos (crisis médica, cirugía, malas noticias, decisiones, momento de muerte); y facilitaba la comunicación con el equipo médico.

A partir de estos estudios se aprecia la importancia que tienen para los pacientes y sus familias elementos como el acompañamiento afectivo, la presencia de los terapeutas en espacios extra terapéuticos y la facilitación de la relación en-

tre la familia y el equipo médico en contextos hospitalarios y centros de salud. A continuación presentamos brevemente los postulados centrales de dos enfoques de terapia familiar con personas con cáncer, y luego dos intervenciones grupales con familias y parejas a modo de ilustración de algunos abordajes posibles en contextos hospitalarios y no hospitalarios.

Trabajo narrativo con parejas y familias con enfermedades graves

Uno de los exponentes de este enfoque terapéutico es el equipo de Penn (2001). El planteamiento central es que el silenciamiento de las experiencias de los individuos genera un trauma relacional por el distanciamiento y la soledad que produce, el que puede abordarse mediante el trabajo con las diferentes voces a nivel individual y al interior de la familia, por medio de instrumentos narrativos tales como la escritura y la metáfora.

Cuando los miembros de la familia escriben sobre sus experiencias con la enfermedad, se dan cuenta de que algunos aspectos de sí mismos han quedado “ocultos” bajo las narrativas y emociones centradas en el cáncer, y pueden surgir nuevas voces personales que representan estos aspectos de sí mismos, las que a su vez posibilitan nuevas conversaciones en la familia. Este trabajo terapéutico propone a los miembros de la familia escribir individualmente, lo que facilita la expresión de emociones como la rabia, la pena, el temor, etc., dado que al ser un ejercicio individual está menos constreñido por las normas sociales y la preocupación por la reacción del otro u otra. “Cuando lo escrito se trae a las sesiones y se lee en voz alta, se expresan los sentimientos de los clientes, a menudo en una nueva voz, con respecto a su enfermedad y a las relaciones entre ellos. A menudo he llamado “salvavidas” al acto de hablar/escribir, por su poder para reconectar a la familia y mitigar los efectos de los traumas relacionales” (Penn, 2001, p. 34).

Por su parte, las metáforas co-construidas con la familia en torno a sus esfuerzos por lidiar con la enfermedad

y sus deseos para el futuro pueden abrir nuevos horizontes de esperanza en la medida que les permiten reconstruir una identidad positiva centrada en sus recursos. En este trabajo la familia puede llegar a sentir que cuando a la base del sufrimiento relacional está el amor, se hace más fácil enfrentar juntos la situación.

Elaborar la experiencia de la enfermedad a través de la escritura y la conversación, ofrece a la familia la oportunidad de sentir que están haciendo algo juntos por mejorar su relación y su vida, y que no están sometidos pasivamente a los designios de la enfermedad. Junto con expresar los propios sentimientos, se desarrolla la capacidad de escuchar sensiblemente a los demás. Este conjunto de experiencias permite a algunas familias alcanzar una intimidad emocional que no conocían antes de la presencia de la enfermedad, con lo cual ésta puede resignificarse como una oportunidad de encuentro y crecimiento.

El crisol familiar en familias con cáncer

Para el equipo de Robinson, Carroll y Watson (2005) la terapia con estas familias no se centra en diagnosticar y tratar una disfunción, sino en ayudar a la familia a recuperar o mantener sus vínculos. En su propuesta de trabajo, la etapa inicial de evaluar y comprender en profundidad las experiencias de la familia y sus miembros con respecto al cáncer involucra las siguientes estrategias de diagnóstico: a) desarrollo conjunto de un genograma que represente las experiencias de salud y enfermedad en la familia; b) entrevistas para conversar de las historias de la familia sobre la enfermedad; c) preguntas sobre la interacción de la familia con miembros de los equipos de salud, y d) evaluar la necesidad de sesiones de terapia con diferentes subsistemas de la familia (por ej., sesiones con la pareja, sesiones familiares, sesiones del padre/madre con un hijo/a o sesiones individuales).

En un estudio centrado en identificar temáticas centrales de las familias con un miembro con cáncer y desarrollar

un enfoque terapéutico acorde con ellas, Robinson y su equipo identificaron las siguientes temáticas (algunas de las cuales describimos anteriormente): aislamiento v/s conexión, creencias sobre el significado de la vida y la muerte, y necesidad de encontrar un equilibrio entre la visión antigua del mundo (sin el cáncer) y una visión nueva. “La nueva visión equilibrada del mundo controla la enfermedad no dejándola dominar la estructura, los rituales y las celebraciones familiares (González y cols., 1989; Steinglass, 1998). El cáncer pone en el centro [el tema de] la mortalidad; sin embargo, en este nuevo mundo equilibrado los miembros de la familia comprenden que la pérdida es una posibilidad sin ser abrumados totalmente por ella, y son capaces de sentir esperanza.” (Robinson y cols., 2005, p. 142).

Las estrategias terapéuticas desarrolladas a partir de las experiencias de las familias incluyeron tres aspectos que ya hemos mencionado: crear una experiencia compartida de la enfermedad, ofrecer psicoeducación interactiva y poner la enfermedad en su lugar. Un cuarto aspecto tenía que ver con la estructuración de la terapia, ya que se identificaron tres componentes importantes para el proceso: sesiones de terapia de pareja, intervenciones oportunas y acordes con el curso del tratamiento, y mantener el foco del trabajo terapéutico en el aquí y ahora.

El equipo de Robinson hace énfasis en que los familiares no necesitan tener una misma experiencia de la enfermedad, sino desarrollar una experiencia en común de la sanación familiar. En palabras de Gilbert (1996, en Robinson y cols., 2005): “En lugar de buscar una visión única de la pérdida, o promover un único estilo de duelo, los miembros de la familia necesitan llegar a reconocer las similitudes en su proceso de duelo y reencuadrar las diferencias como fortalezas” (p. 143). Las implicancias de este trabajo se relacionan con la posibilidad de encontrar soluciones a los conflictos y estrategias de afrontamiento que incluyan los puntos de vista, las necesidades y los aportes de todos los miembros.

La terapia familiar es un recurso de gran ayuda para

familias que requieren de un acompañamiento especializado. Por otra parte, algunas familias y parejas pueden beneficiarse de intervenciones breves dirigidas a grupos más grandes, con un número reducido de sesiones. A continuación describimos brevemente dos tipos de intervenciones grupales.

Grupos multifamiliares para personas con cáncer y sus familias

Steinglass y sus colaboradores (Steinglass y cols., 2012) han desarrollado una metodología de grupos multifamiliares para trabajar con enfermedades crónicas. En la experiencia que aquí describimos se trata de talleres de un día de duración con familias de pacientes con cáncer de cuello y cabeza. Los objetivos de la intervención son: a) educar sobre las formas en que el diagnóstico y tratamiento del cáncer afectan a las familias; b) normalizar experiencias, reacciones, dificultades, etc.; c) confrontar y desafiar el aislamiento, y d) explorar formas de desarrollar un balance efectivo entre aspectos y prioridades asociadas al cáncer y aspectos no asociados a él. La conocida frase “encontrar un lugar para la enfermedad en la familia y al mismo tiempo mantener a la enfermedad en su lugar” fue forjada por este equipo.

El taller se conforma de dos intervenciones centrales: la pecera y el collage familiar. En el ejercicio de la pecera, distintos grupos se turnan para hablar y escuchar. Inicialmente las personas con cáncer forman un grupo al centro, hablan de cómo los ha afectado la enfermedad a ellos y sus familias, mientras sus familiares los escuchan y luego comentan entre sí lo que acaban de escuchar. A continuación, los grupos se invierten y los familiares hablan de cómo los ha afectado la enfermedad, y después las personas con cáncer comentan lo que escucharon. Al final los facilitadores promueven una conversación general. Estos pasos permiten que emerjan diversas perspectivas y experiencias sobre la enfermedad en distintas familias, promoviendo un vínculo entre éstas. Las diferentes actitudes y sentimientos dentro de cada familia se empiezan

a entender como reacciones posibles frente al cáncer más que como posturas correctas o incorrectas.

El collage familiar es una técnica artística en la que cada familia crea una representación visual de su experiencia con el cáncer. Esto les permite tomar perspectiva y pensar juntos sobre las dificultades que han tenido a lo largo del proceso de adaptación. Se les pide que hagan un retrato de la familia: quiénes son, cómo les ha afectado esta experiencia como familia y cómo están hoy. A continuación un voluntario de cada familia presenta su collage a todo el grupo, y emergen espontáneamente estrategias para enfrentar los problemas comunes. En la etapa siguiente cada familia integra en el collage los cambios que les gustaría hacer para estar mejor. Al final hay un espacio de comentarios con todo el grupo para resumir los temas principales y para destacar que cada familia tiene que decidir qué estrategias son más consonantes con su identidad, sus valores y sus prioridades. Estos talleres también tienen el propósito de desafiar las creencias familiares sobre el peligro de buscar nuevas formas de enfrentar la enfermedad, ya que estas creencias pueden impedir la exploración de nuevas maneras de relacionarse entre sí y fuera de la familia. Se busca que las familias tengan más libertad para decidir si hay algo que quieren cambiar en su abordaje de la enfermedad.

Durante el año 2005, el equipo de Familia y Enfermedad Crónica del Instituto Chileno de Terapia Familiar (Cifuentes, Chauriye, Erazo, Ferreira, & Jara, 2010) desarrolló un Taller de Apoyo Multifamiliar (TAM) con familias de mujeres con cáncer de mama. Al respecto señalan: “Es aquí donde la aparición de los límites y la posibilidad de morir desestabiliza no sólo a la paciente sino que a todo su núcleo familiar. La aparición de angustias ontológicas y fantasías catastróficas se ve al menos mitigada por la posibilidad de reflexionar en grupo y «colocar palabras» a emociones de gran intensidad” (Cifuentes y cols., 2010, p. 67). Los participantes de este tipo de TAM han expresado una alta satisfacción con esta modalidad de trabajo, ya que valoran conocer que otras personas comparten experiencias similares, las familias intercambian recursos

para afrontar la enfermedad y crean redes de apoyo mutuo, disminuyen los sentimientos de aislamiento y se validan y normalizan emociones como rabia, pena, angustia, impotencia, vergüenza, desesperanza asociados a la enfermedad.³

Grupos con mujeres sobrevivientes de cáncer de mama y sus parejas

Shields y Rousseau (2004) proponen una intervención focalizada desde el enfoque teórico de la terapia cognitivo-conductual. Se trata de una intervención grupal que busca crear un ambiente seguro para que las mujeres y sus parejas puedan hablar de sus experiencias con el cáncer y desarrollen una nueva comprensión de su significado. La intervención tiene cuatro componentes, cada uno de los cuales consiste en una breve introducción psicoeducativa y una actividad. En la primera parte, para dar espacio a que cada persona cuente su experiencia con el cáncer se usa la técnica de la pecera descrita previamente, en la cual las mujeres forman un círculo y comparten sus experiencias, mientras los maridos se sientan fuera del círculo y escuchan, y luego se invierten los papeles y los maridos conversan en círculo mientras las mujeres escuchan. Por lo general, las mujeres hablan de sus temores, sus frustraciones y el apoyo recibido de sus maridos, y éstos hablan de sus temores y la impotencia de no saber cómo ayudar a sus parejas. La fundamentación de este ejercicio es que hablar de los pensamientos y sentimientos que han estado evitando permite que empiecen a elaborar la experiencia, y cuando las mujeres y sus parejas escuchan las historias de otras personas en situaciones similares, la experiencia se vuelve menos aver-siva.

En la segunda parte se forman dos grupos separados –uno de mujeres y otro de hombres– y analizan las barreras y

3. Un tercer ejemplo de grupos multifamiliares lo ofrecen Kazac, Simms, Barakat, Hobbie, Foley, Golomb y Best (1999) en su trabajo con adolescentes sobrevivientes de cáncer y sus familias.

los facilitadores de la comunicación en la pareja. Esta actividad contribuye a generar un clima positivo y de humor en el grupo, que las parejas empiecen a entender sus problemas de comunicación, y que los participantes intercambien sugerencias sobre cómo enfrentar las dificultades. En el tercer componente cada persona hace una lista de sus pensamientos y emociones en relación al cáncer y luego la comenta con su pareja a solas. Así empiezan a desarrollar habilidades para abordar el tema acogiendo la experiencia del otro con una actitud empática. El cuarto componente es un trabajo de reestructuración cognitiva en que cada pareja construye una línea de vida en común, con los eventos significativos, tanto positivos como difíciles. Se les pregunta qué cambios positivos ha tenido su vida y qué crecimiento personal o espiritual han vivido como respuesta al cáncer. También se les invita a planear aspectos de su vida posterior al cáncer. Aquí los objetivos son que pongan el cáncer en perspectiva y le den un sentido compartido a la experiencia.

En esta intervención se normalizan las experiencias de las parejas y los participantes aprenden a tolerar los pensamientos aterrizantes y las emociones intensas. El patrón evitativo se revierte en la medida que hombres y mujeres se dan cuenta de que al hablar, la intensidad de las emociones disminuye y son capaces de tomar perspectiva y hacer planes para el futuro.

La persona del terapeuta

En el trabajo con estas familias es fundamental que las y los terapeutas tengan consciencia de sus propias vivencias internas y las posibles oscilaciones entre sentirse abrumados por la desesperanza y tener una actitud “demasiado” esperanzada que los haga incapaces de acoger la desesperanza de algunos integrantes de la familia (Flaskas, 2007; McLean, 2011; Weingarten, 2010). Cualquiera de estas posiciones u oscilaciones puede afectar el trabajo terapéutico y en ese caso es importante buscar supervisión para el caso. En palabras de Flaskas

(2007), “La práctica reflexiva se convierte tanto en una brújula como en una red de seguridad para monitorear nuestro propio uso del sí mismo en el trabajo terapéutico” (p. 197).

Por otra parte, en su propuesta de esperanza razonable, Weingarten (2010) sugiere algunas medidas de autocuidado de los terapeutas y los equipos: realizar actividades a través del arte, la naturaleza, la práctica de trascendencia, etc.; valorar los pequeños logros, porque a veces no es posible hacer más y pueden ser precursores de avances posteriores; apreciar logros alternativos, cuando no es posible influir sobre la problemática principal pero sí se pueden implementar medidas “adyacentes” (por ej., actividades recreativas con las familias, talleres de arte, campañas en la comunidad, etc.); abrirse a la posibilidad de la alegría incluso en medio del dolor y a la esperanza vicaria, que permite colaborar con las acciones y esperanza de otros, aunque uno no se sienta especialmente esperanzado/a en un momento dado.

En último término, como en toda terapia con familias y parejas, las y los terapeutas necesitan estar conscientes de las resonancias personales que pueden activarse a raíz de este trabajo.

Conclusiones

Uno de los elementos centrales de la terapia familiar con personas con cáncer es ayudar a las familias a articular los procesos que sus integrantes viven a nivel personal con sus vínculos e identidad como familia. Desde la mirada sistémica, es fundamental comprender que las reacciones nunca son completamente “individuales”, puesto que cada integrante forma parte de un sistema relacional en que lo que cada uno hace y siente afecta a los demás, y los miembros pueden actuar como representantes de necesidades y dinámicas del sistema completo. Por lo tanto, un desafío importante es facilitar que la familia pueda visualizar sus pautas interaccionales y cómo se afectan unos a otros, así como desarrollar una identidad suficientemente amplia y flexible como para contener la diver-

sidad, previniendo o recuperando procesos de desintegración, polarización o rigidización de las relaciones. En particular, es necesario prestar atención a las dinámicas y necesidades de las parejas, ya que esta suele ser la unidad básica del cuidado, tanto si el paciente es uno de sus miembros como si se trata de uno de los hijos.

Por otra parte, los significados que las personas y las familias le atribuyen al cáncer, más allá de la gravedad del caso, determinan de manera fundamental su experiencia afectiva, vincular y su manera de abordar los requerimientos que la enfermedad les plantea. Hacer emerger los significados negativos, cuando los hay, deconstruirlos y exponer su relación con discursos culturales descalificadores y/o desalentadores ayuda a las familias a construir sus propias significaciones de la enfermedad, incorporando sus características positivas como familia y abriendo nuevas perspectivas de desarrollo.

Finalmente, situar el cáncer en el contexto de la historia y los vínculos familiares, y no a la inversa, se ha destacado como un elemento significativo del proceso terapéutico con estas familias. Ayudar a las familias a superar el impacto inicial y la etapa de reorganización, con el fin de alcanzar una nueva forma de estabilidad, les permite recuperar ciertas costumbres y tradiciones, crear nuevos ritos cotidianos y formas de encuentro que faciliten espacios de cercanía afectiva, disfrute y pertenencia.

Sabemos que en Chile existen varios equipos multidisciplinarios que han incorporado psicólogos y psicooncólogos que desarrollan una valiosa labor terapéutica con las personas con cáncer como también con sus familias, por ej., en la Fundación Arturo López Pérez, el Hospital Regional de Talca (Muñoz & Puga, 2016), centros de salud ligados a universidades y clínicas privadas, etc. Es relevante conocer estas experiencias y valorar en qué medida el trabajo específico de la terapia familiar y de pareja sería un aporte en estos contextos, dado que este abordaje permite ahondar en las necesidades específicas de las familias o parejas en la dimensión relacional, y en su relación con el equipo de salud.

Referencias bibliográficas

- Armengol, V., & Fuhrmann, I. (1993). Enfermedad-organización familiar: una interacción compleja. *De Familias y Terapias*, 1(2), 53-61.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3, 505-520. Recuperado en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33730306>
- Cifuentes, S., Chauriye, S., Erazo, R., Ferreira, C., & Jara, C. (2010). Una modalidad de intervención sistémica en el contexto salud: talleres multifamiliares en enfermedad crónica. *De Familias y Terapias*, 28, 63-72.
- Díaz, V., Ruiz, M., Flórez, C., Urrea, Y., Córdoba, V., Arbeláez, C., & Rodríguez, D. (2013). Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 5(2), 81-94.
- Erazo, R. (2003). Decálogo sobre el enfrentamiento familiar de las enfermedades médicas. *De Familias y Terapias*, 17, 89-91.
- Flaskas, C. (2007). Holding hope and hopelessness. Therapeutic engagements with the balance of hope. *Journal of Family Therapy*, 29, 186-202.
- Friedman, D. (2010). Breaking the silence: talking about illness. *The Journal of Individual Psychology*, 66(3), 315-322.
- Garassinni, M.E. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología*. 8(2), 73-102.
- González, O., Fonseca, J., & Jiménez, L. (2006). El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad. *Diversitas*, 2(2), 259-277.
- Hodgson, J., McCammon, S., Marlowe, D., & Anderson, R. (2012). Medical family therapy in cancer care: patient and family experiences. *The American Journal of Family Therapy*, 40, 258-266.
- Jara, C., & Ferreira, C. (2008). Somática familiar: enfermedad orgánica y familia, Analía Kornblit, 1996. *De Familias y Terapias*, 25, 31-39.
- Kazak, A., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, W., Foley, B., Golomb, V., & Best, M. (1999). Surviving cancer competently intervention program (SCCIP): a cognitive-behavioral and family

- therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Family Process*, 38, 176-191.
- McLean, P. (2011). Balancing hope and hopelessness in family therapy for people affected by cancer. *The Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 32(4), 329-342.
- Muñoz, A., & Puga, C. (2016). Reflexiones, desafíos y experiencias en el actuar psicooncológico: un acercamiento desde el hospital de Talca. En C. Rojas & Y. Gutiérrez (Eds.) *Psicooncología: aportes a la comprensión y la terapéutica* (pp. 187-208). Talca: Nueva Mirada Ediciones.
- Robinson, D., Carroll, J., & Watson, W. (2005). Shared experience building around the family crucible of cancer. *Families, Systems & Health*, 23(2), 131-147.
- Shields, C., & Rousseau, S. (2004). A pilot study of an intervention for breast cancer survivors and their spouses. *Family Process*, 43, 95-107.
- Steinglass, P., Ostroff, J., & Stahl, A. (2011). Multiple family groups for adult cancer survivors and their families: A 1-day workshop model. *Family Process*, 50, 393-409.
- Vidal, C. (2014). *Sin Paréntesis. Testimonio de una experiencia de vivir con cáncer*. Santiago: Catalonia.
- Weingarten, K. (2010). Reasonable hope: construct, clinical applications, and supports. *Family Process*, 49(1), 5-25.
- Weingarten, K. (2017). Cuerpos poco confiables: un seguimiento a veinte años sobre el impacto de la enfermedad y la discapacidad en las vidas de una madre y una hija. *Family Process*, versión online en español: <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/famp.12197/asset/supinfo/famp12197-sup-0001-Spanish.pdf?v=1&s=cbbe4f24fc16b4d7064aa0628a1e1a639c16c9d6>

CAPÍTULO 7

Algunas cuestiones sobre la práctica psicoanalítica en la atención de pacientes con cáncer

Andrés Orfali Plaza

Nueva Escuela Lacaniana, Sede Santiago de Chile.

*“(...) cada vida tiene un gusto que sólo gusta a quien la vive,
y que es incomparable.”*

Gerard Miller en *La regla del juego.*
Testimonios de encuentros con el psicoanálisis.

Introducción

El cáncer es una enfermedad de enfoque y tratamiento multi e interdisciplinario, cuyos factores causales también son múltiples. Este carácter “múltiple” de su formación y expresión se refleja en lo diverso del modo en que cada persona vive y enfrenta un momento de vida que involucra decisiones más allá del ámbito médico-biológico de la enfermedad. Se enfrenta no sólo a las consecuencias físicas, estéticas, funcionales y cognitivas de tratamientos médicos o no-tradicionales, sino también a la variedad de efectos sociales, culturales, económicos, familiares y personales que se generan.

Se constata que lo que hace a la forma de ser de quien enferma, junto a su historia y proyectos, con deseos, temores y preocupaciones, influirá directamente en el significado y respuesta que se dé ante este suceso que muchas veces parece insuperable y causa un malestar emocional reactivo que interfiere la vida cotidiana.

En este sentido, un paciente oncológico, independiente del estadio de su enfermedad, vive un proceso de adaptación y desadaptación, reflexión y toma de decisiones como parte del proceso de reorganización psíquica que involucra,

por un lado, estar enfermo y, por otro lado, el “verse” y “ser visto” como enfermo.

De esta manera, la variedad de efectos físicos y emocionales, relacionados con la enfermedad y sus tratamientos, pueden tomar la forma de síntomas que, en ocasiones, no llega a configurar un cuadro psicopatológico propiamente tal, pero que sí dan cuenta de cómo la vida cambia y se reorganiza en torno a lo que un acontecimiento, significado desde la muerte o el dolor, despierta en el sujeto, enfrentándolo a vivir con eso.

Se comparten inquietudes e interrogantes, muchas sin respuesta definitiva, que dan cuenta que, respecto del cáncer, no hay quien pueda entregar garantías sobre cuestiones como: los resultados del tratamiento, tiempo de vida, razones o causas de haber enfermado, posibilidad de recidiva, etc.

Inquietudes e interrogantes que son expresión del afrontamiento de los pacientes ante lo prolongado del tratamiento, los cambios en el ritmo de vida, la revisión de proyectos, la sensación de pérdida de control, el dolor, la fatiga, las limitaciones en autonomía, entre otros. Estos cambios se acompañan de temores y fantasías por la pérdida de independencia, secuelas físicas y psíquicas consecuencias de la enfermedad o sus tratamientos, y que enfrentan al sujeto a la experiencia de un cuerpo ajeno que no funciona como antes, pero con el que hay que vivir de alguna forma.

Desde una lectura psicoanalítica

Lo que antecede presenta algunas características del marco de trabajo con el que nos encontramos cuando instituciones de salud dan espacio, lo sepan o no, al ejercicio de una práctica de orientación psicoanalítica que, en consecuencia, pasa a ser una de las opciones de tratamiento del sufrimiento psíquico, emocional, subjetivo o del alma en la época actual. Deriva de lo anterior el interés por presentar una elaboración de la experiencia de atención a personas con cáncer desde una orientación psicoanalítica que se sostiene en la convicción de que esta práctica puede ser un aporte en el alojamiento y res-

cate de lo singular de quien sufre. Se favorece con ello un trabajo que releva y da lugar a las respuestas de un sujeto frente a un real insoportable, con el fin de encontrar otros modos de respuestas que signifiquen estar menos mal. Para así, parafraseando a Freud (1912), lograr recuperar un poco su capacidad de producir y gozar.

Conocer el modo en que el sujeto se posiciona ante lo que afecta el sentido dado a su vida es parte de un momento inicial de trabajo. En él se llega a conocer, en la variedad de quejas, síntomas, preocupaciones y angustias, lo que se pone de relieve para quien está enfermo.

Lo que queda comprometido y anudado al malestar supone un saber del sujeto respecto del modo en que ha decidido vivir su vida. Este punto de saber sobre su vida es considerado como un mensaje a descifrar que recibe el sujeto, inquietándolo, incomodándolo e interrogándolo, como efecto de la fisura en la existencia que se instala para quien consulta.

Alojar a un sujeto es, por tanto, ofrecer un lugar al despliegue de lo más singular y propio respecto de lo que le pasa y sufre. En tanto, “dar certeza que el paciente tiene un lugar en el deseo del Otro” (Tudanca, en Aveggio, 2013, p. 20) es ya una intervención mínima de nuestra parte cuando el sujeto deseante resulta opacado detrás de la imagen de vulnerabilidad con la que puede ser visto en su rol de paciente.

Por otro lado, esta condición mínima que resulta necesaria es posible de sostener por estar advertidos de la tensión propia que se establece entre el ejercicio de una función (empujar al trabajo con lo más propio del sujeto cuestionado; con su propio deseo ante el que no se retrocede cuando funciona como causa de verse vivo viviendo su vida) y el cumplir con un rol (descripción de cargo) cuyas tareas son parte de las responsabilidades a realizar al estar insertos en una institución de salud. Sostener esta tensión de estar en dos posiciones con las que aprendemos a movernos; dos lugares que no se anulan, más bien se entrecruzan y de los que es importante conocer sus límites.

Es fundamental no desconocer que esta tensión es

una expresión de la lógica que organiza al campo del Otro médico e institucional. En donde sostenerla permite el encuentro con posibles maneras de saber hacer con ese Otro, para así favorecer el trabajo conjunto con un horizonte común: intentar llevar a cabo, con cada sujeto en cuestión, el trabajo sobre lo que no anda en su vida.

De nuestra parte, como terapeutas, queda realizar prudentemente el ejercicio de interesar al sujeto en el desciframiento de su mensaje inconsciente; preservando su dignidad y la responsabilidad ética que implica nuestra función.

Más adelante, se presentarán algunas viñetas clínicas en que la queja por lo que no anda puede transformarse en un deseo de saber sobre aquello que su queja apuntala, y con ello ver qué posibilidades se abren. Presentaré, a continuación, algunas ideas sobre la dinámica de la transferencia, en este espacio de trabajo, valiéndome de la siguiente pregunta: ¿De qué modo nos ubicamos ahí para hacer nuestro trabajo?

La respuesta que pueda darse a esta pregunta implica pensar la estrategia en el manejo e intervención transferencial en este escenario. Esto es, pensar por ejemplo en las posibilidades que favorecen su instalación y aquello que la interfiere. También en sus límites cuando se pone en práctica en dispositivos clínicos donde los tratamientos introducen, por ejemplo, un tiempo de duración “limitado”. Así como en la posición en que uno se ubica y es ubicado, y desde la cual se interviene.

Por ende, insoslayable es la cuestión del tiempo para el paciente y para el analista. Para aquellos, la figura que sea que tome la pregunta por la finitud, con un diagnóstico de cáncer avanzado o no, actualiza, para no pocos pacientes, lo inquietante de cuestionarse por cómo conducir su propia vida con estas circunstancias no deseadas.

En relación con la posición del analista, ésta implica tener en cuenta los límites éticos de su función que anudan el estar advertidos, como saldo de su formación y trabajo personal, del fantasma con que analiza. Es decir, el lugar desde el que se actúa no es sin estar advertidos de “lo que como sujeto me motiva a desear, a amar y a hablar” (Miller, 2010, p. 43).

Se trata de alojar las consecuencias de esta nueva experiencia de temporalidad que sigue a la irrupción perturbadora de lo ominoso que corta, para algunos, la ilusión neurótica de continuidad de la vida. En otras palabras, se trata de, por un lado, interrogar la posibilidad de operación, localización (y sostén del deseo de analizar, en tanto operador en la función que realizamos. Y, por otro lado, resguardar las condiciones que hacen posible la instalación y manejo transferencial en este contexto que, desidentificado del ideal de curar, favorecen mantener una orientación por una posición ética de respeto y cuidado por la dignidad de quien sufre.

Pertinente es aclarar que el deseo del analista no es sinónimo del deseo del sujeto que cumple una función terapéutica. Pues es un operador lógico que en su funcionamiento articula el principio rector de que cada persona es responsable de su propia posición subjetiva. Isabel Durand (2014) en este aspecto nos muestra que como sujetos, “no somos responsables de todo lo que nos sucede, pero sí del sentido que le damos y de cómo nos sentimos y relacionamos ante lo que nos sucede” (Isabelle Durand. Entrevista en La Vanguardia. 04/09/2014).

Para continuar, algunas preguntas: ¿Cómo se sitúa el terapeuta respecto de la cuestión de la cura con pacientes oncológicos? Ello implica poner en cuestión la noción de cura, es decir: ¿de qué cura se trataría desde una orientación psicoanalítica?

Son preguntas que apuntan a que la dimensión terapéutica del psicoanálisis no es la recuperación del bienestar perdido, sino en hacer algo que permita acompañar, alojar y ver de qué modo “poner al sujeto en condiciones de soportar lo real” (Miller, en Rubistein, 2011, p. 140) que conmueve los referentes de su vida.

Nuestra intención no es, por tanto, que la persona y su vida “vuelva a ser la de antes”. En este sentido, nuestra lógica terapéutica no apunta a la re-habilitación, sino, tomando las palabras de Diana Braceras, a *habilitar*, es decir: “hacer a una persona más apta o capaz para aquello que antes no lo

era” (Braceras, 2006) pues algo de esa vida ahora con cáncer, no le funciona como antes. Apostamos a que ese saber-hacer es creado/descubierto por el sujeto, no impuesto ni sugerido seductoramente (sugestión) desde un otro que se ubica como garante de saber-hacer externo al paciente. Con lo que ya se ha dicho puede desprenderse que la concepción del tratamiento de lo singular del sufrimiento y de la dirección de la cura no es la de la medicina. Se plantea que el psicoanálisis puede favorecer una mejor posición de un sujeto frente a los efectos de vivir una experiencia de discontinuidad y desorganización subjetiva.

Acompañar a encontrar otra manera de hacer con ello, es decir, aprovechar las condiciones para que puedan encontrarse o producirse nuevas formas de lazo que reduzcan lo mortificante de ese goce, nos compromete como analistas con la función de “facilitar, causar, empujar la capacidad de decisión de ese ser sufriente.” (Tudanca, en Aveggio, 2013, p. 19).

Como ejemplo de esto, y de lo que podría definirse como un elemento esencial en la dirección de un tratamiento, Marcelo Negro plantea el poder restablecer la función vital de la conversación con un otro, lazo que permite “hilar ese cuerpo a una historia” (Negro, 2010, p. 142) más allá del relato biográfico. Pues, de esta manera se sostiene el lugar en que “el paciente es más que ese ser sufriente que la actualidad marca con un destino fatal, que es más que el objeto de cuidados médicos que se le dispensa” (Negro, 2010, p. 142).

Desde la clínica: elaboraciones de una práctica

Para quienes deciden tomar la opción de la derivación o han hecho el pedido por un espacio en el que desean hablar de sí y sus asuntos (pacientes ambulatorios), o para quienes aceptan recibir y hablarle a quien responde la interconsulta de un médico (pacientes hospitalizados), destaco lo relevante del atrevimiento del sujeto de consentir a hablar a un otro desconocido.

“Ser un desconocido” es a veces el rasgo que posibilita

el hablar de otras cosas, en particular de lo que resulta inquietante, y que no se puede o se decide no hablar con la familia o los conocidos. El supuesto de que se les dirá otras cosas, respuestas o comentarios distintos, aun no teniendo garantías de lo que puedan esperar de un espacio que se define y sostiene en el modo de armar un lazo –transferencial– que tiene algo de engaño y amor, pero que lo demandan o aceptan, transformándose en un espacio operativo al momento de acoger y hacer algo con lo que se revela de sufriente para un sujeto con cáncer. Sin embargo, no se es cualquier desconocido. Sino, uno que es investido por una creencia de que pueda saber hacer algo con lo que le pasa a ese sujeto único. Una persona, como he dicho, enfrentada a una contingencia que tiene la particularidad de tocar lo más singular que anuda al ser del sujeto con la manera que ha decidido vivir su vida. Y, que tiene el efecto de dividirlo entre saber algo de esa verdad que se le revela, y ante la cual puede optar por ser indiferente, o producir “un saber que tenga efectos de verdad sobre el goce del sujeto” (Lesserre, 2017).

Las viñetas que siguen, y el desarrollo que las acompañan, intentan transmitir la variedad y complejidad de las respuestas subjetivas en la experiencia de tener cáncer y de ir aceptando las directrices de un tratamiento médico. Considerando que cada una de estas respuestas se organiza entorno a lo que hace a la singularidad de cada paciente. Esto es, respuestas que dan cuenta de la verdad íntima que el malestar de su vida transformada por el cáncer devela de sí.

Identificar y establecer la separación de lo propio que hace al malestar del sujeto con los efectos homogenizantes del discurso de lo social y médico (instante de ver), permite ubicar ahí los referentes desde los cuáles el sujeto localiza su padecimiento y su relación con esos saberes (populares y científicos) y el del propio sujeto dividido por esta experiencia.

He aquí el espacio de nuestra función de causa de la palabra del sujeto: hablar para interrogar eso inconsciente que como saber íntimo lo constituye. Es decir, tiempos de ver para comprender la manera en que se enredan con el sufrimiento

del sujeto; dilucidar qué lazos establece y qué lugar toma en relación con ellos. Se acompaña el trabajo del sujeto en el enfrentamiento con su destino, entendido como “el producto de las significaciones de lo real que llevan al sujeto al modo de vida y de goce que lo acompaña” (Leserre, 2017).

Por último, antes de pasar a los casos¹, considero importante recordar que el hecho de tener cáncer no es condición suficiente para ser motivo de derivación. Algo se agrega a lo puramente descriptivo del diagnóstico.

Caso S. Primeras entrevistas: posición de escucha e intervención

Presentaré a continuación el recorrido por dos primeras entrevistas y la distinción de dos momentos como consecuencia de tomar una oportunidad en que interpreto, a posteriori, que algo de lo real fue tocado, despertando un lazo vivo con el Otro, en torno al vacío estructural de la muerte propia.

S. 45 años. Consulta a los pocos días del diagnóstico e inicio de quimioterapia por un cáncer poco frecuente en etapa avanzada y por una problemática en torno al saber que se hace presente en la pregunta: ¿Qué decir a su hija pequeña sobre lo que sabe de su enfermedad y pronóstico? Si bien la suposición de que yo pueda saber algo de eso queda instalada, es, sin embargo, el propio saber que se ha hecho el que se despliega en la sesión. Cuenta que lo que sabe sobre su enfermedad (fuentes electrónicas principalmente) va de la mano con la incertidumbre sobre la velocidad de progresión y el pronóstico estadístico de pocos meses de vida informado al inicio de su tratamiento. Relata una conversación con su hija en que ésta le dice que sabe que las personas con cáncer mueren. S. le dice que “ahora se sabe que no todas las personas con cáncer mueren, porque hay tratamientos” y destaca que surge la queja, molestia, de su hija porque no le estaban contando nada. S. lo interpreta

1. Se cuenta con la autorización de cada paciente para presentar aspectos de sus procesos en cada caso que se presenta.

como un pedido y decide integrarla a la experiencia del tratamiento. Agrega su deseo de ver crecer a su hija y estar con ella cuando la necesite. Es posible afirmar que su inquietud por saber qué decir a su hija ya había comenzado a responderla ella misma. Además de hacerse presente el miedo a perderla. Habla de querer protegerla (línea de sentido dado por la protección) y de no hacer sufrir a otros. Expresa querer una segunda oportunidad para ser distinta y enseñarle a su hija a ser más independiente y que piense en ella misma. Que no quiere que repita sus patrones. Termina la sesión declarando que eso también lo quiere para sí.

Pienso que ha sido una sesión en que expone su saber, las cosas de las que se ha dado cuenta y lo que quiere cambiar. Se presenta desde una posición de madre que parece estar siendo rectificadora, separándose del lugar –del patrón– que ha ocupado como hija. Y, como efecto de esta separación, surge una apuesta por un nuevo lazo con el Otro (la que puede enseñar). Todo esto puede exponerse como signos de una manera menos mortificante de enfrentarse a la interrogación por lo que sostiene su función de madre y que la contingencia del cáncer ha despertado.

En la sesión siguiente aparece el dolor del cuerpo, causado por el crecimiento del tumor, según explica. Con ello se hace presente el temor que enlaza la perspectiva de su muerte próxima: que el padre de su hija “se la lleve” cuando fallezca, separándola de su abuela materna. Separados desde el embarazo, describe a este padre como un hombre que no ha sido de los que están ahí para sus hijos. Aclara que esta preocupación es anterior al diagnóstico. Si bien se aclara que estos temores tienen relación con el deseo por querer cuidar a su hija, y que ello está presente desde antes del cáncer, resulta llamativa la posición subjetiva desde la que habla. En otras palabras, plantea sus temores “de siempre” (podríamos decir) en un futuro en que ella no está. Es decir, desde una posición en que se está viendo ya faltando. Continúa hablando de su hija. Dice que ha estado más rebelde y no sabe si es por la enfermedad o el diagnóstico (¿lapsus?). Cuando agrega que no se puede echar

a morir por eso, digo: *No, ahora no se puede morir*. Se ríe y hace una broma con su muerte. Algo fue tocado y, con eso, habla de su impotencia por querer hacer cosas para su hija y no poder responder a todos los pedidos de su hija. Al señalar que no siempre todo se puede, se ríe de ser exigente consigo misma. Hasta aquí el caso y a continuación algunas ideas.

Hago la lectura que esta intervención (“*No, ahora no se puede morir*”) tiene el efecto de cortar el sentido que se había estado dando en la sesión: el del despliegue de un saber del sujeto desde donde se captan los significantes amo que lo representan (ser madre, faltar y la muerte). Entonces pienso que esta intervención tuvo efectos de corte en el modo de estar viéndose a sí misma ya fallecida, y que era desde donde había estado hablando (posición de enunciación). En consecuencia, se llega a un punto en que la muerte, presente entre líneas en la primera parte del caso, es ahora puesta ahí para hablar de otra cosa. Pienso que estos son signos de un no saber que la interrogaba como madre y que cambian de cuando se descubre que *aún* puede verse viva. Surge de este efecto de separación del verse solo-muerta (junto a lo vivo, su risa), la distinción de lo imposible para ella (no poder todo) al destrabarse del goce de la impotencia (no saber qué hacer, no poder hacer) que la angustiaba. Favoreció este efecto el uso del humor como una función que “permite mirar a la cara aquello que necesita ser velado, pero ello no es sin una pizca lúdica de renegación” (Cancina, en Negro, 2010. p. 151). Fue esta una oportunidad para decir algo que, por sus consecuencias, causó un cambio de posición respecto al no saber que estructura al sujeto (su propia muerte) con un efecto de alivio y con el que hemos continuado trabajando, orientados por su deseo funcionando como causa.

Caso M. De la función de la queja como articulador del saber y no querer-saber

Se ha señalado que el modo de tratar el padecimiento de un sujeto depende tanto de la “orientación” como de la ex-

perencia del clínico. Nuestra función no se restringe a sólo alojar el “desahogo” del paciente como de permitir el despliegue de lo que con ese desahogo se descarga. Conocer, por ejemplo, las condiciones que hacen necesario ese desahogo así como las de su producción y de su posición respecto a lo que lo aproblemata, lo que no le anda como quiere, lo que lo angustia, lo que no sabe o de lo que se queja. Forma parte de ser seres hablantes el recurso de la queja como expresión de una posición que anuda lo visible de un rechazo del sujeto frente a algo junto a un pedido que se dirige a Otro y que exige hacerse cargo.

Se desarrollará, brevemente, a continuación la relación entre los ideales de ayuda y de cura que se hacen presentes tanto para el terapeuta, para el paciente y el equipo tratante por un lado, junto al trabajo de producir una demanda de ayuda presentada como queja, por otro lado. En otras palabras, presentar un botón de muestra de cuando un pedido de atención no es lo mismo que lo que el paciente puede estar pidiendo o con lo que demanda en forma de queja.

M. es una mujer mayor que en la primera sesión me pregunta por qué no se detenía un sangrando vaginal que duraba días. Ella sabía que yo no era su médico tratante, pero preguntaba. Además me contaba lo que éste que le había respondido: que era “normal” después de la braquiterapia. Si el médico ya le había respondido ¿Por qué seguía preguntando? Podemos darnos cuenta que hay algo que escapa a este sentido. Ella tenía lo que pedía, una respuesta, pero era una respuesta que no le satisfacía. En esta insistencia había algo para escuchar. Ella se preguntaba cómo iba a ser normal sangrar. Se me ocurrió preguntarle: ¿Qué respuesta esperaba? Que estoy enferma, dijo. Y con ello surgió el tema del lugar que tenía para sus hijos el que estuviera enferma y cómo ella pedía que fuese un *médico*² el que avalara su “estar enferma”. Para así contar con un argumento y aval con que enfrentar a sus hijos que no la llamaban o visitaban tanto como ella quería después

2. En este caso, el sustantivo *médico* es un significante que involucra a cualquier profesional de salud.

de “haber dado tanto por ellos”. Ello permitió reconducir su queja y trabajar la demanda que dirigía a sus hijos, separándola del pedido que hacía a su médico por detener la hemorragia. Del mismo modo que la queja puede interpretarse como un mensaje dirigido a un punto donde el saber del Otro no es suficiente, el síntoma cumple también una función que orienta respecto del malestar subjetivo. Un síntoma para el psicoanálisis no es sólo algo a descifrar en su repetición, sino que permite conocer tanto la satisfacción en juego (repetición de una fijación) como la solución que el sujeto ha encontrado para hacer frente a lo que una enfermedad toca y transforma en la relación al saber del sujeto sobre el modo en que llevaba su vida. No olvidando su función de solución de compromiso ante el conflicto (el cortocircuito) entre la pulsión y sus posibilidades de satisfacción, un síntoma es un recurso que orienta a encontrar otra manera de distribuir su libido, para encontrar vías de satisfacción menos mortificantes. Sin embargo, identificar el modo de satisfacción sintomática permite conocer no sólo “dónde le aprieta el zapato” a quien consulta, también da pistas de lo que le ha ayudado a llevar su vida hasta ese momento. Es decir, no es sólo el cuestionar lo que no anda, sino saber de lo que se ha ayudado a lograr cierta estabilidad en la vida y hacerlo un recurso que permita encontrar nuevas maneras de hacer con ello. Subrayar que uno acompaña el trabajo que el sujeto pueda hacer con los recursos que cuenta, sin forzar un ideal de funcionamiento o de ser “buen paciente”.

Caso María O. De la responsabilidad de un sujeto ante las consecuencias de sus decisiones o de la “locura” de una paciente con cáncer avanzado³

Cuando la necesidad toma la forma de la contingencia en su aparición, y lo que no se pensaba “ya no se deja desmen-

3. Se presenta aquí con algunas variaciones un texto publicado en *Revista Imago agenda* N° 160: “El psicoanálisis frente al trauma” (2012). “Responsabilidades del sujeto. De la “locura” de una paciente con cáncer avanzado”.

tir (*verleugnen*)” (Freud, 1979, p. 292), la vida cambia a partir de ese instante en que lo inesperado e ignorado ha encontrado al sujeto. La cita con lo real inasimilable –*tyché*– conmueve radicalmente la vida de un sujeto, sus creencias y su actitud que organizan el sentido que ha elegido dar a su vida. La aparición de lo incomprensible puede empujar al sujeto a hacer algo con eso. De este empuje se vale el terapeuta para hacerlo trabajar en la dirección señalada por su deseo no anónimo que lo habita. Nombrar al trauma como el encuentro con lo real del sujeto permite considerar que no sólo lo que es dramático o terrible para muchos define al acontecimiento que golpea la vida de un sujeto desorientándolo y angustiándolo, muchas veces por la cercanía de la muerte asociado a ello, sino también lo que puede ser nimio para otros puede llegar a significar para un sujeto en su singularidad la re-aparición del encuentro con lo que “conmueve profunda y bruscamente la vida” (Tarrab, 2008).

“*Hay que mirar las cosas con la cabeza fría y el corazón caliente*” Es una de las frases con las que María O. ha decidido vivir desde hace mucho tiempo y que vuelve a ser dicha un par de meses antes de no poder vernos más, y luego de asistir regularmente a sus sesiones una vez por semana cuando los efectos la quimioterapia (QT), el dolor u otro malestar asociado a su enfermedad no se lo han impedido. Esta frase tiene una función significante, en cuanto representa a María O. ante otros sujetos. María O. es una mujer en sus cincuenta. Diagnosticada hace unos años de un cáncer cérvico uterino; al momento de la consulta se encuentra en quimioterapia (QT). Ha sido irradiada y, debido a la aparición de metástasis, *sometida*, como parte del tratamiento prescrito, a una resección de su colon. Sin embargo, al momento de la cirugía se descubre una obstrucción por mayor progresión y, en consecuencia, los cirujanos deciden instalar una bolsa de colostomía a permanencia. Es decir, María O. no sabía que eso iba a pasar. Al respecto dice: “*Si yo hubiera sabido que iba a quedar con la bolsa no habría vuelto de la operación*”. María O. tuvo que aceptar, *someterse a*, la decisión del otro que supuestamente sabe qué hacer con el cuerpo en estos casos. Esta elección forzada la ha puesto en el

lugar de tener que aceptar también las prescripciones de cuidado que implica vivir con una bolsa de colostomía. En nuestro primer encuentro se instalan significantes que dan cuenta de su posición subjetiva dividida entre la posición de objeto de goce de la medicina y su queja por un Otro que se ha vuelto persecutorio. Dice: *“Si ando con la cabeza descubierta a una la miran como un bicho raro.”* Al preguntar sobre ser –objeto de mirada. Responde: *“Me ha pasado... se cayó el pañuelo y la gente se espantó (...) me dio rabia y pena”*. Cuando se calma un poco agrega: *“Todo lo mío lo tengo asumido, pero las personas la hacen ver... la hacen sentirse mal”*. Cuando le pregunto sobre qué tiene asumido explica: *“Mi enfermedad. Que no voy a tener cura... asumido, pero no aceptado”*. Con esta frase se presenta dividida y permite leer la vacilación subjetiva respecto de su deseo y existencia. Lo que no está aceptado y que las personas le hacen ver. Recuerda cuando estaba en una micro: *“Como que ven un monstruo cuando salgo y se me olvida el pañuelo (...) la gente te hace sentir como que no te aceptan”*. Ella no acepta esa mirada y quisiera sustraerse de ella (asume usar un pañuelo). Esto es, no acepta identificarse ni ser identificada al objeto que el cáncer la reduce; interpretamos, en consecuencia, como un lapsus el olvido de su pañuelo. Si bien no niega que tiene cáncer no se identifica a él; y plantea su teoría: *“De a poco concientizar que es lo que me tocó”*. Más adelante surge la pregunta por el lugar en que quisiera estar. Responde con un recuerdo: *“En Quintero... días hermosos... con el agua hasta el cuello sintiendo las caricias del mar”*. Después de una pausa agrega: *“Pero con la imaginación puedo”* (en ese momento me parece que se alivia).

Destaco el marco, en otro momento en nuestros encuentros, organizado por las indicaciones médicas que subrayan la imposibilidad de poder bañarse con la bolsa de colostomía. Más acá de sólo poder hacerlo en su imaginación recordando las caricias del mar, ella realiza lo que llamó su “locura”: ir a Cartagena a bañarse en el mar. Me cuenta que se pondrá sobre la bolsa de colostomía alusa plas, una faja y además cinta adhesiva. En esa sesión agrega: *“Y lo voy hacer porque todo lo que me propongo lo cumplo. Esta enfermedad no va*

hacer que pierda mi independencia, mi libertad, porque me costó mucho ganármela". A la sesión siguiente, dos semanas después de navidad, me cuenta que está feliz, *"la locura que hice me hizo renacer"*.

El acto de María O., su "locura", interpreto es una forma que encuentra para re-apropiarse de la satisfacción de sentir su cuerpo como propio; y no sólo objeto de las indicaciones y prohibiciones del Otro en la figura de un médico que hace lo que tiene que hacer o en la forma de una enfermedad que avanza sin su consentimiento (el de María O.). Es ella, como sujeto deseante, la que se rescata de la imagen anticipada de una muerte próxima-prójima. ¿Qué es este acto si no un acto de pasión por la vida no-toda enferma? Al tiempo primero en que se ve con impotencia y sometida al Otro como objeto (bolsa de colostomía, la mirada que la inhibe) sucede el instante del acto y las consecuencias vivificantes de las que hacerse cargo. Es un tipo de acto que restablece su dignidad⁴ y libertad de un sujeto. Un tipo de acto con el que re-escibe con su cuerpo otra historia desidentificándose de la ecuación mortífera que iguala al enfermo de cáncer incurable con un sujeto que "no puede" (impotencia); es decir, del lado de una muerte anticipada, del espanto, de lo monstruoso. Un acto de amor que hace condescender el goce al deseo de un sujeto que puede gozar del cuerpo que habita, pues la ubica en una posición en que su deseo dignifica su apuesta por vivir.

Encontré en unas palabras de Lacan, en su Seminario XX (Aún), cierta ayuda y estímulo para poder decir algo sobre una inquietud clínica relacionada con la función del analista y la lógica de sus intervenciones. "En cuanto al análisis, si con una presunción se postula, es ante todo la siguiente: que puede constituirse a partir de su experiencia un saber sobre la verdad" (Lacan, 2006, p. 111). Esta posibilidad de construcción

4. Definición de dignidad de un sujeto como "las consecuencias de hacerse responsable de su deseo". Sigo lo señalado por Eva Lerner en "La dignidad, entre la ética y el acto" (2002). Presentado en las Jornadas Aniversario de la Escuela Freudiana de Buenos Aires. "30 años de Escuela". Panel: Ética y acto. Julio de 2004.

de un saber sobre la verdad más íntima del sujeto, como efecto de la elaboración inconsciente del enigma que lo habita, no es sin que el sujeto encuentre un espacio para el despliegue de la confianza en el Otro y en el significante. Es decir, no sin esperanza en la palabra. La escucha analítica puede ahí favorecer el despliegue del deseo, despertando así a la re-vitalización de un sujeto que no cede su deseo, donde el saber médico, representante del discurso universitario, reduce a un sujeto al significante paciente para poder funcionar. En este sentido, localizar y acotar el goce puede tener efectos libidinizantes, vitalizantes, que abren la posibilidad del barramiento del Otro.

A partir de la forma que toma el discurso universitario, María O. es ubicada en la posición de objeto que padece de tratamientos, produciendo una división subjetiva: se orienta a la identificación a ese objeto o, en contra de ella, se orienta a querer hacer con su deseo; hacia la vivificación subjetiva. He aquí la función ética del analista a través de una intervención que abra la opción de hacer de la muerte una interpretación del sujeto. Esto sería, en palabras de María O., que la muerte sería asumida, pero no aceptada. Asumir la responsabilidad por las consecuencias del un acto, no aceptando verse muerta en vida. Mi función, como analista, la establezco desde una posición de testigo que ofrece un espacio y valor al despliegue de otro que sufre. Acompañarla en su decisión no significaba alentarla sino que pueda pensarse en ella.

Algo sobre la atención a pacientes hospitalizados

La atención a pacientes hospitalizados es una de las áreas que nos enfrenta a condiciones que no son “tradicionales”. Enumero algunas: Un tiempo que se desconoce de atención dado por dificultades en la frecuencia de las sesiones o altas que no se informan. Es uno el que va al encuentro del paciente como respuesta a una demanda de atención para un tercero, el paciente, a veces sin mayor idea del motivo de la interconsulta o, incluso, sin estar el paciente informado de la visita del psicólogo. Del mismo modo, una hospitalización es

una de las distintas maneras en que la vida cotidiana se interrumpe y que, con frecuencia, conllevan el enfrentamiento con la castración en la forma de lo que se ha perdido o puede perderse; sea una hospitalización para realizar un tratamiento, exámenes de control o por urgencias. Castración también como la presencia de “un real que define las condiciones de nuestra vida, una finitud que no resulta fácil de soportar” (homenaje a Adriana Rubistein). Nos enfrentamos al problema de crear demanda con la oferta: se está ahí y si el paciente consiente a conversar ya es un paso ganado en el camino de construir una demanda de saber del sujeto separándola del pedido que haga quien pidió la visita. Poder comenzar a construir un saber de la posición que tiene respecto de lo que le pasa; en caso de que haya un malestar o queja que lo esté inquietando.

Son también situaciones que ponen en juego la relación con nuestros propios ideales y maneras de enfrentar sin caer en el *furor curandis*. Es decir, situaciones que pueden interrogar nuestra posición ante la tensión entre nuestro ideal y nuestra función ética. Freud, en 1915, hablaba de “la inequívoca tendencia a hacer a un lado la muerte, a eliminarla de la vida”. Posición conocida y paradójica la de “no querer saber nada de eso”; se sabe de la muerte, pero al mismo tiempo se desconoce. Acompañar en momentos finales de vida es, además de otro motivo de interconsulta, un momento de nuestra práctica en que, volviendo a citar a Freud, lo real de la muerte, “ya no se deja desmentir {verleugnen}; [y] es preciso creer en ella” (Freud, 1915).

Caso E. Últimos encuentros

E. fue derivada por su oncóloga tratante por síntomas de ansiedad luego de confirmación diagnóstica de cáncer pulmonar avanzado y agrega que su caso será presentado a comité para definir opción de quimioterapia paliativa. E. es una mujer de 50 años, casada, sin hijos. En razón de que viven en el sur decidimos vernos una vez al mes junto a su marido. Así durante un año aproximadamente, por la frecuencia de sus con-

troles médicos y ciclos de quimioterapia. El proceso de estar disponible en cada sesión era programada una a una. Ella es de pocas palabras y su esposo tiende a hablar y explicar por ella, y ella se deja hablar. Cede a su esposo la voz de transmitir sus decisiones. Sin embargo, habla para contar de su preocupación por los problemas que pueda causarle a su marido, expectante e inquieta por las limitaciones a su autonomía como efectos del tratamiento y de la enfermedad. Su esposo toma el lugar de quien planifica y ejecuta, no sin considerar lo que piensa y quiere E., preocupado de aliviar y evitar sus problemas. Dice que hacer eso no es problema, que lo hace porque la ama. Ella se emociona al escucharlo. Ella es emocional y él práctico, ella se deja hacer. Fue un tratamiento en que estar disponible a escuchar era condición para que E. pudiese tomar la palabra al dirigirla a Otro que supone no responderá del mismo modo que su marido y amigos a las cuestiones que el inquietan y angustian. Cuando exámenes de control informan de progresión de enfermedad, se intentan otras líneas de quimioterapia hasta que se decide suspender debido a compromiso pulmonar; comenzando el uso de oxígeno. Nos encontramos cuando es hospitalizada para manejo de dolor estando en radioterapia paliativa por ese motivo. Expresar: “Tengo que tener a alguien a quien contarle mis dolores”, define la posición en que me ubica en la relación transferencial: el que puede ser depositario de sus dolores, en consecuencia el que algo tiene ver con su alivio. Cuenta que conversó con su esposo, de su pena y temor por dejarlo solo. Se apura para decir que él va tener que hacer su vida, que no está tan solo y podrá hacer algo para no estar tan mal. Agrega que cree estar cumpliendo su deseo de irse en paz. Plantea su deseo de “que sea pronto”, en relación con no querer estar postrada; no querer “verse así”, sin poder hacer cosas. Por ello dice ha aceptado la sedación paliativa. Comenta que: “Los tiempos se cumplen... y yo creo que ya es tiempo”. En un momento hace un comentario en que supone que me ha tocado vivir “esto” con otros pacientes, y me pregunta si es así. Escucho que algo pide y continúa, contraria a su forma habitual, pide que podamos acompañarla. Ha advertido la

cercanía de su final, no sólo por lo conversado con el médico paliativista, y ha pedido vivir ese momento estando hospitalizada. Interpreto para mí, que sigue su modo de goce: ser la que molesta lo menos posible, no ser la que crea problemas.

Conclusiones

Si bien puede ser un detalle esto que nos esforzamos por resaltar, porque resulta bastante obvio que la vida y el modo de sufrimiento de cada individuo no es el mismo que el de ningún otro, me parece relevante insistir en esta distinción. Esta apunta a la especificidad del efecto de intromisión que tiene una contingencia que se manifiesta como angustia que impide pensar con claridad; inhibición al actuar o duda en tomar decisiones; como síntomas que se anudan al intento-invento del sujeto por hacer algo con su malestar; o acciones decididas y en sintonía con lo que se quiere desear para sí. Relevante además, porque la presentación que tome el malestar del sujeto nos orientará respecto del modo en que se organiza ante la contingencia que lo afecta; que lo amenaza. Es decir, nos ayuda a despejar tanto los referentes del sujeto como el modo en que los usa al intentar resolver, dar o crear una respuesta ante ese efecto de desorganización y división que toca lo que había sostenido hasta ese momento su identidad, su vida, su lugar en el mundo desde el cual se reconocía y establecía sus lazos con otros.

Para que pueda desarrollarse un trabajo terapéutico se requiere que el paciente desee trabajar algo de lo que le ocurre; que tenga algún motivo por el cual consienta el encuentro con un terapeuta. No basta que exista una interconsulta o solicitud de familiares, sino que es necesaria la pregunta, inquietud, del sujeto de hacer algo con eso por lo cual sufre. Desde nuestra posición apostamos por instalar un espacio de pausa, de suspenso, en lo que puede ser una urgencia por saber –debido a la ignorancia ante una realidad que se ha vuelto extraña–, y en donde “se pone en juego la tensión entre libertad y responsabilidad subjetiva” (Pipkin, 2009) de sus decisiones ante lo que

le acontece vivir. Llevar a cabo esta práctica, la psicoanalítica de orientación lacaniana, siguiendo la orientación ética de ir en contra de la tendencia a ceder ante el propio deseo, produce un punto de humildad y prudencia que no desconoce “lo que como sujeto me motiva a desear, a amar y a hablar” (Miller, 2010, p. 43).

La posición ética del analista, por ende, es el eje de la práctica analítica. Este eje ético de la experiencia analítica da consistencia al discurso y procedimiento analítico. Mantener y sostener nuestra posición ética nos preserva de la caída en los ideales; de dejarnos llevar por nuestra novela neurótica como sujetos que somos; o quedar detenidos ante la impotencia, como expresión de nuestro propio vacío de ser. Nos advierte, además, de los “bordes éticos” que surgen en el trabajo interdisciplinario. Preservando, de esa forma, lo que Ana Ruth Najles describe como nuestro quehacer: “(...) somos operadores en una experiencia de la singularidad del goce de cada quien, para que cada uno experimente esa singularidad y se haga cargo de ella” (Najles, 2012, p. 22). Por último, otro aspecto de la singularidad de nuestra función y que forma parte del modo de llevar el semblante conveniente en cada caso, uno por uno, toca a lo íntimo de cada uno que nos mueve a elegir y quedarnos trabajando en esto. Aspecto que no es anónimo (deseo) y del que es importante estar advertidos al momento de ejercer nuestra función.

Referencias bibliográficas

- Aveggio, R. (2013). *Psicoanálisis, salud pública y salud mental en Chile*. Santiago: Ril Editores.
- Barros, M. (2009). *Psicoanálisis en el hospital: El tiempo de tratamiento*. Buenos Aires: Editorial Grama.
- Braceras, D. (2006). *Al filo de la vida. Equipo Interdisciplinario de Oncología* (1ª Ed). Buenos Aires.
- Durand, I. Entrevista en La Vanguardia. 04/09/2014. En <http://www.lavanguardia.com/lacontra/20140904/54415645711/la-contra-isabelle-durand.html>
- Freud, S. (1912). *Consejos al médico*. Obras Completas. Buenos Aires:

- Amorrortu. 1979. Tomo XII.
- Freud, S. (1915). *De guerra y de muerte*. Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu. 1979. Tomo XIV. Intersecciones Psi. Revista electrónica de Psicoanálisis de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. Homenaje a Adriana Rubistein. http://www.intersecciones.psi.uba.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=297:homenaje-a-adriana-rubistein&catid=23:edicion-especial-vi-congreso-de-investigaciones&Itemid=1
- Lacan, J. (1986). *Seminario XI. Los cuatro conceptos fundamentales del psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Lacan, J. (2006). *Seminario XX. Aún*. Buenos Aires: Paidós.
- Leserre, A. (2017). *Una lectura sobre "Del psicoanálisis en sus relaciones con la realidad"*. En <http://www.jornadaseol.com/026/index.php?file=lecturas/textos-de-orientacion/una-lectura-sobre.html>
- Miller, J.A. (2010). *Sutilezas analíticas*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Najles, A.R. (2012). *El deseo del analista y la subjetivación en la práctica del psicoanálisis con niños*. En http://www.letraslacanianas.com/index.php?option=com_content&view=article&id=219&catid=42&Itemid=57
- Negro, M. (2010). *La otra muerte. Psicoanálisis en cuidados paliativos*. Buenos Aires: Editorial Letra Viva.
- Pipkin, M. (2009). ¿Es posible desviar el deseo mortífero? Revista digital Imago Agenda. <http://www.imagoagenda.com/articulo.asp?idarticulo=1183>
- Rubistein, A. (2011). Los efectos terapéuticos en psicoanálisis: recorridos y conclusiones preliminares. Anuario de investigaciones, vol.18, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Dic. 2011. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862011000100067#autor1
- Rubistein, A. (comp.) (2012). *La terapéutica psicoanalítica: efectos y terminaciones*. Buenos Aires: JCE Ediciones.
- Tarrab, M. (2008). *La fuga de sentido y la práctica analítica*. Buenos Aires: Editorial Grama.

CAPÍTULO 8

Nuevos aportes a la psicooncología desde el abordaje psicoterapéutico cognitivo conductual¹

Clara Rosenfeld

Centro de Terapia Cognitiva, Argentina

Introducción

Este capítulo apunta a destacar la flexibilidad de los abordajes psicoterapéuticos cognitivo-conductuales, su capacidad de acompañar a los nuevos desarrollos médicos y responder así a diversas situaciones clínicas, como también a satisfacer nuevas demandas desde el punto de vista emocional de los consultantes, hasta ahora no suficientemente cubiertas.

Como consecuencia de una investigación que he finalizado años atrás (Gutiérrez-Somoza & Rosenfeld, 2010) con 100 pacientes oncológicos, arribé a la conclusión de la necesidad de explorar y ahondar en nuevas aproximaciones psicoterapéuticas con el fin de ampliar los límites de mi propio enfoque, el abordaje psicoterapéutico cognitivo-conductual de Beck (o de segunda generación) e integrar nuevas contribuciones tendientes a enriquecer mi tarea clínica.

La emergencia de las terapias cognitivo-conductuales de tercera generación y sus nuevos alcances me permitieron cumplimentar el objetivo planteado. Es así que dentro de este grupo de terapias, especialmente los aportes de la Terapia de Aceptación y Compromiso y de las intervenciones basadas en Mindfulness, resultaron ser sumamente útiles y eficaces para trabajar en el bienestar emocional y en la mejoría de la calidad de vida de los pacientes en las distintas etapas de la trayectoria de la enfermedad oncológica, incluyendo las más

1. Desarrollado por autora en base a su artículo publicado el 2014 en *Revista Psiquiatría*, (7)28, 13-19.

avanzadas con sus variadas problemáticas. A continuación presentaré una experiencia clínica llevada a cabo a partir de la integración de los aportes psicoterapéuticos cognitivo-conductuales de tercera generación con la finalidad de ilustrar los conceptos hasta aquí desarrollados.

Presentación de un caso clínico

Lo he denominado caso “Nélida” o también titulado metafóricamente “Los nietitos milagrosos”, aludiendo a la gran movilización energética y afectiva que generó en la paciente el nacimiento de sus nietos gemelos durante la segunda etapa de su tratamiento psicooncológico.

El proceso psicoterapéutico de esta paciente se dividió en dos capítulos. El primero llevado a cabo entre el mes de Noviembre del 2008 hasta Mayo del año 2010. La paciente tenía en el momento de la primera consulta 60 años, jubilada de un cargo administrativo en un organismo estatal. Casada desde hacía 32 años con Horacio con el cual tuvo un solo hijo: Mario de 31 años en ese momento, Ingeniero en sistemas, residente en la ciudad de México, casado y sin hijos hasta esa fecha. El motivo por el que consultó fue el afrontamiento de un cáncer de mama avanzado y la adaptación a sus tratamientos médicos.

El diagnóstico médico fue: carcinoma ductal e intraductal invasor en mama derecha, grado III con extensa invasión perineural y numerosas embolias neoplásicas. La linfadenectomía axilar presentó metástasis con infiltración ganglionar y de tejidos blandos (16 ganglios afectados). Metástasis hepáticas y óseas. Las indicaciones médicas fueron: cuadrantectomía en mama derecha y linfadenectomía axilar de primer nivel seguido de tratamiento prolongado de quimioterapia durante 15 meses, dividido en 3 ciclos, con aplicaciones con diversas drogas. En la evaluación psicológica la paciente presentó nivel moderado de ansiedad manifestando predominantemente preocupaciones por el cuidado de una hermana mayor muy enferma, temores a no poder resistir los tratamientos médicos ni poder controlar la enfermedad,

e insomnio. Las indicaciones psicoterapéuticas fueron: psicoterapia cognitivo-conductual estándar, con aportes de la psicoterapia cognitivo-narrativa (uso de metáforas narrativas) y abordaje con cartas asociativas terapéuticas (con los cuales se trabajó el impacto del diagnóstico, las habilidades de afrontamiento y el ejercicio de la línea de la vida que facilitó realizar el balance vital).

Los logros más relevantes durante este período de tratamiento psicooncológico fueron:

- Aceptación de la quimioterapia y medicación oncológica vs rechazo.
- Cambiar proyectos previos irrealizables y proponerse metas más probables vs aferramiento a sueños personales imposibles.
- Disminución de la ansiedad y tristeza, normalización del sueño vs ansiedad extrema y llanto.
- Aceptación de la cronicidad de la enfermedad vs expectativas irreales de curación.
- Afrontamiento adecuado de los efectos adversos de los tratamientos y adaptación a controles médicos vs miedo y ansiedad intensa.
- Continuar integrada socialmente a familia, pareja, amigos, comunidad (realizando un trabajo sencillo) vs aislamiento.

Debido al agravamiento de la enfermedad por la aparición de metástasis cerebrales en Mayo del año 2011 comienza el segundo capítulo de este proceso de tratamiento psicooncológico que se extendió durante aproximadamente catorce meses, con un nuevo motivo de consulta: adaptación a la internación domiciliaria e ingreso a la etapa de la trayectoria de la enfermedad oncológica de final médicamente previsible de vida, dentro del contexto de los cuidados paliativos.

Las indicaciones médicas fueron: tratamiento de radiocirugía. Una aplicación de radiocirugía estereotáctica de rayos gamma. En esta nueva etapa de tratamiento psicoterape-

péutico se hizo necesario enfatizar en el trabajo el tema de la aceptación cognitiva y emocional de la paciente frente a lo que le estaba ocurriendo como foco central de la psicoterapia. Si bien la psicoterapia cognitivo-conductual incluye dentro de sus recursos elementos relacionados con la aceptación psicológica, es la Terapia de Aceptación y Compromiso la que coloca esta temática como protagonista principal en comparación con los otros abordajes psicoterapéuticos (Rost, Willson, Buchanan, Hildebrandt, & Mutch, 2012).

Para comprender la razón de la implementación de este último abordaje en el caso previamente expuesto, es necesario recordar que las psicoterapias cognitivo-conductuales se dividen en terapias de primera, segunda y tercera generación.

Discusión de las técnicas empleadas

Las *terapias de primera generación* se refieren al modelo conductual de Pavlov llamado “conductismo inicial” (Pavlov, 1927) y al de Skinner, denominado “conductismo radical” (Skinner, 1938). Este modelo estudia la conducta manifiesta por procedimientos estrictamente experimentales y excluye la posibilidad de utilizar métodos subjetivos como la introspección. La conducta está regida por leyes y sujeta a las variables ambientales y las personas responden a dichas variables. Sus intervenciones surgen de la aplicación de los principios del aprendizaje y del condicionamiento (clásico y operante) establecidos en laboratorio y no de observaciones ni especulaciones clínicas. Tanto el condicionamiento clásico como el operante utilizan los componentes básicos –estímulos y respuestas– para explicar el aprendizaje. En el clásico, se asocia un estímulo que porta el significado, con un estímulo neutro que no tiene ningún significado especial antes del condicionamiento. El operante refiere a un proceso de aprendizaje por el cual una acción en particular es seguida por una consecuencia deseable o no deseable cuyo efecto condicionará en el individuo la probabilidad de emisión de la respuesta en el futuro.

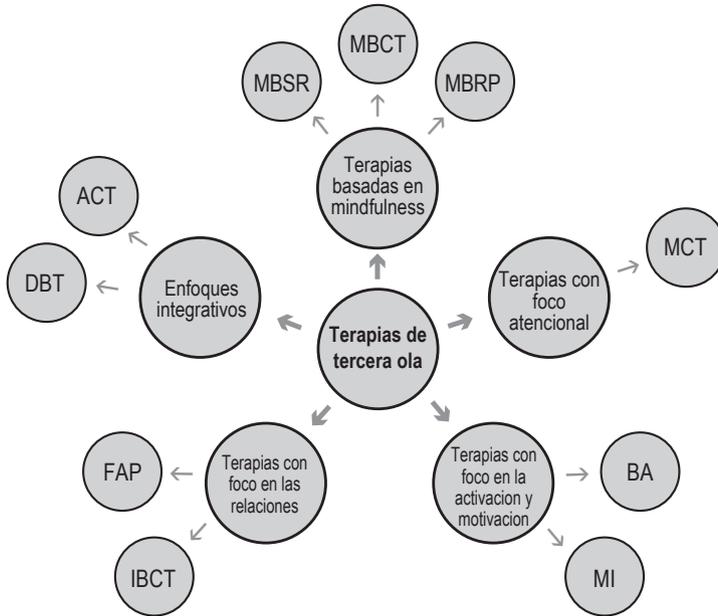
Las *terapias de segunda generación* en las cuales pensa-

mientos y emociones ocupan un lugar central, postulan que creencias disfuncionales asociadas a emociones insatisfactorias, condicionan las conductas. Dichas creencias y los esquemas desadaptativos de procesamiento de información, son blancos clínicos a modificar. El foco del trabajo es la variable intrapsíquica que explica los procesos intermedios entre estímulo y respuesta. Dentro de este contexto las intervenciones que surgen son más cercanas a la práctica clínica y su exponente máximo es Aaron T. Beck (Beck, 1976).

Finalmente las *terapias de tercera generación* son un grupo de terapias conductuales que comparten una aproximación común al tema del sufrimiento humano como una cuestión esperable en la vida y que toda persona va a padecer. Así como también una manera de alcanzar una vida con sentido y el uso de determinadas intervenciones y procedimientos como, por ejemplo, la práctica de mindfulness o atención plena. Reformulan y sintetizan las generaciones previas de las terapias cognitivas y conductuales y su exponente máximo es Steven Hayes quien en el año 2004 les otorga el nombre de “terapias de tercera generación o tercera ola” y en el año 2010 cambia esta denominación por “terapias contextuales cognitivo-conductuales” (Hayes et. al., 2010). Se basan en el contextualismo funcional como substrato filosófico. Sus características son:

- Dirigen su foco de atención hacia todo el evento privado en su conjunto.
- Para el análisis y la comprensión de su naturaleza y función sitúan al evento privado en su contexto, tomando en cuenta su historicidad.
- Adoptan un punto de vista pragmático, es decir lo que se hace tiene que ser eficaz, el análisis de la conducta es más útil o menos útil.
- Clarifican y explicitan previamente valores.

¿Cuáles son las Terapias contextuales cognitivo-conductuales?



MBSR: Mindfulness-based Stress Reduction – Reducción del estrés basada en mindfulness (Kabat Zinn et al., 1992).

MBCT: Mindfulness-based cognitive therapy – Terapia cognitiva basada en mindfulness (Segal, Teasdale et al., 2002).

MBRP: Mindfulness-based Relapse Prevention: Prevención de recaídas basada en mindfulness (Witkiewitz, Marlatt, & Walker 2005).

MCT: Meta-cognitive therapy – Terapia Metacognitiva (Wells, 2005).

BA: Behavioral Activation –Activación Conductual (Addis, Martell, & Jacobson, 1991).

MI: Motivational Interviewing – Entrevista motivacional (Miller & Rollnick, 1991).

IBCT: Integrative Behavioral Couples Therapy – Terapia conductual integrativa de pareja (Jacobson, Christensen, Prince, Cordova, & Eldrige, 2000).

FAP: Functional-analytic psychotherapy: Psicoterapia analítico funcional (Tsai & Kohlenberg, 2008).

DBT: Dialectical Behavioral Therapy – Terapia dialéctico conductual (Linehan, 1993).

ACT: Acceptance and commitment therapy – Terapia de aceptación y compromiso (Hayes et. al., 1999).

¿Qué es Mindfulness?

“La conciencia no enjuiciadora que se despliega momento a momento, la cual se cultiva prestando atención de una manera específica: en el momento presente y de la manera menos reactiva y enjuiciadora posible, y con la máxima apertura del corazón” (Kabat Zinn, 2005).

Es el corazón de la enseñanza de la tradición budista. Se desarrolla dentro del contexto de la Medicina Integrativa siendo un abordaje de la medicina del comportamiento que se plantea como complementario a otros abordajes médicos o psicológicos. Es oportuno enfatizar que la práctica del mindfulness se fundamenta en el proceso de observar expresamente cuerpo y mente, en permitir que las experiencias se vayan desplegando momento a momento y en aceptarlas como son. No implica rechazar las ideas, ni intentar fijarlas, ni suprimirlas, ni controlar nada en absoluto que no sea el enfoque y la dirección de la atención (Kabat-Zinn, 2007).

El arte y la disciplina en mindfulness intenta entrenar la mente, sosegarla y tornarla progresivamente más atenta y concentrada. A partir de esta sensación creciente de calma y ecuanimidad se puede observar con mayor profundidad la experiencia y ser consciente en todo momento tanto de qué está ocurriendo como de la relación que se establece con ello (Goldstein-Kornfield, 1995).

En síntesis, es una habilidad humana que implica una regulación de la atención y una cualidad de presencia que permite aprender a relacionarse de manera directa con aquello que está ocurriendo en la vida personal, aquí y ahora, con interés, curiosidad, amabilidad y aceptación. Permite tomar conciencia de la relación entre el cuerpo, la mente y las emociones lo que conduce a darse cuenta de la influencia de las mismas

en el manejo del estrés, la salud y la calidad de vida, y la adquisición de un rol activo y responsable en el mejoramiento del funcionamiento global.

¿Qué es la terapia de aceptación y compromiso?

Es una psicoterapia experiencial, construida sobre una teoría de la cognición y del lenguaje que es la Teoría de los Marcos Relacionales.

A	Accept	<i>Aceptar lo que no está bajo control de la persona</i>
C	Choose	<i>Elegir lo que es importante para cada uno</i>
T	Take action	<i>Tomar acciones comprometidas en función de las elecciones</i>

Dentro de este contexto el dolor psíquico y el sufrimiento son dos estados diferentes. El dolor psíquico es esperable y universal. Mientras que el sufrimiento humano es el agregado que la mente le hace a la experiencia de dolor en sí y es evitable. Es el producto del dolor emocional por el grado de reactividad del individuo frente a ese dolor. Es así que la evitación, amplifica el sufrimiento.

Usando el abordaje de la Terapia de Aceptación y Compromiso se amplía el campo atencional de tal manera que la persona aprende a convivir con la experiencia de sufrimiento sin que abarque ni domine toda la vida del individuo. Se caracteriza por:

- Apuntar como foco de trabajo a la alteración del contexto y la función de los fenómenos psicológicos (pensamientos, sensaciones, emociones, recuerdos) para que tengan un impacto diferente en la vida.
- Trabajar con la persona para vivir una vida más comprometida y vital.
- Aceptar la importancia de la emoción, la compasión, las relaciones, los valores y la espiritualidad aunque sea par-

te de las tradiciones clínicas empíricas.

- Apuntar como objetivo a lograr la ampliación, flexibilidad, efectividad del repertorio conductual del paciente, de sus posibilidades, la reorientación de su vida y no solo la eliminación de síntomas.
- Lograr un mejor balance entre los procesos de aceptación y los cambios.
- Permitir el uso flexible de su tecnología.

Es pertinente destacar algunos de sus conceptos fundamentales como:

1. Aceptación psicológica que se refiere a abrirse a la experiencia de pensamientos, sentimientos, emociones y sensaciones sin hacer nada para que desaparezcan (Hayes, 2004). El proceso por el cual los clientes se arman de valor para estar dispuestos a experimentar un amplio rango de eventos privados (pensamientos, emociones, recuerdos), particularmente aquellos valorados negativamente, sin adoptar la actitud de cambiarlos, “obedecerles”, escapar de ellos o evitarlos (Hayes, 2004). No es un proceso pasivo, está al servicio de dirigirse hacia valores y objetivos. Es lo que proporciona sentido a la vida de la persona. Genera el deseo y la determinación para actuar (disposición) lo que permite exponerse al estímulo temido sin tener conductas de evitación. No es resignación, que implica un proceso pasivo, que invita a no hacer nada para cambiar, ni tampoco es una mera adaptación a lo que el medio social espera.
2. Evitación experiencial es el fenómeno que ocurre cuando una persona no está dispuesta a permanecer en contacto con experiencias privadas particulares (sensaciones corporales, emociones, pensamientos, recuerdos, predisposiciones conductuales) y toma medidas para alterar la forma o la frecuencia de estos eventos y/o los contextos que los originan (Hayes, 1996).
3. Los valores son construcciones verbales que describen

qué es lo importante y hacia dónde quiere ir una persona en la vida (Hayes, 1996).

Discusión del caso clínico

En relación al caso de Nélida, la evaluación psicológica en este nuevo capítulo del tratamiento psicooncológico aportó como resultados un nivel intenso de ansiedad, con preocupaciones acerca del futuro, miedo a la muerte y tristeza por la lejanía de su hijo y nuera, circunstancia que la imposibilitaba de acompañarlos a lo largo del embarazo gemelar de esta última.

Las indicaciones psicoterapéuticas fueron: psicoterapia cognitivo-conductual estándar de una sesión semanal con aportes de la Terapia de Aceptación y Compromiso y Mindfulness.

Los momentos significativos del trabajo psicoterapéutico en este segundo capítulo del tratamiento psicooncológico pueden focalizarse en tres instancias:

(1) El trabajo sobre la aceptación del nuevo evento de enfermedad oncológica y sus implicaciones

Momento en que se introdujeron diversas intervenciones psicoterapéuticas de la Terapia de Aceptación y Compromiso como: la utilización de metáforas.

a) Las generadas por la propia técnica como:

“Bienvenidos todos y el invitado grosero” (basada en Hayes et al., 1999). Esta metáfora plantea que una persona se dispone a celebrar la fiesta de su vida siendo ella la anfitriona. Solo hay una única norma en la localidad y es que se ha de poner un cartel en la entrada que diga: “Bienvenidos todos”. La persona accede aunque no está muy convencida. Comienzan a llegar invitados. Cualquiera puede entrar ya que está el cartel. Antes que la persona pueda disfrutar de su fiesta, observa a un invitado grosero, sucio, maloliente y maleducado. Inme-

diatamente se alerta y va hacia él para echarle, pero no puede hacerlo. Como está el cartel inmediatamente podría volver a entrar. No encuentra otra opción que ir detrás del invitado grosero para conseguir que no moleste a otros. Se le ocurre que puede encerrarlo en una habitación pero tiene que estar pendiente de que no salga. Finalmente no le queda otra alternativa que llevarlo a la puerta de salida y quedarse allí vigilando para que no entre más. Si el anfitrión se distrae el invitado indeseable vuelve a entrar y se mezcla con los otros invitados y es necesario estar atrás de él para que no perturbe. La cuestión es que si la persona quiere que el invitado no deseado no moleste tiene que ser su guardián, pero esto tiene el alto costo que el anfitrión no esté realmente en su fiesta, es decir se la pierda. Este relato alude a lo que le ocurre a la paciente en su vida cotidiana al ser consciente y tomar contacto con su nuevo diagnóstico médico y todo lo que esta situación la conmueve. Puede elegir la opción de ser consciente y a partir de allí explorar dónde ubica la enfermedad oncológica en su vida buscando la posibilidad de continuar con lo que es importante para ella, a pesar de las dificultades. O evita tomar contacto con ella y hacerse cargo de las consecuencias que de ello se derivan, convirtiéndose en su prisionera.

“Las llaves que abren puertas” (Hayes et al., 1999): se refiere por un lado, al costo de intentar controlar aquellos eventos privados que no se pueden controlar por acción directa y el resultado consecuente del aumento del sufrimiento y por el otro lado, a las ventajas de la aceptación psicológica. Se le piden al paciente llaves (preferiblemente un manojito). Se le solicita que imagine que cada una de esas llaves es una duda, sensación, pensamiento o recuerdo que no le gusta o que lo atemoriza. Inclusive aquello que siente en ese preciso momento ante ese pedido, es una llave más. Y se lo ayuda a identificar esos fenómenos como cada una de las llaves. Se le pregunta si estas le impiden ir a dónde quiere y si se las puede colocar en alguna parte de su ropa, por ejemplo en un bolsillo. Quizás, si antes no las ha llevado nunca, puede que las note al principio pero finalmente parece que forman parte de él y ni las advier-

te. Aunque las está llevando (a pesar de la incomodidad que pueden generarle en algunas ocasiones) le son muy útiles ya que sirven para abrir puertas, entrar en sitios y hacer lo que le importe a la persona en tales lugares. Inclusive áreas que pudieron haber estado cerradas durante mucho tiempo o toda la vida. Se le pregunta a la persona si se planteara que todas esas cosas que siente y piensa que no le gustan o lo atemorizan fueran llaves, y si estaría dispuesto a hacer uso de ellas, es decir llevarlas consigo o caminar con ellas, en vez de pelear o rechazarlas. Quizás podrían servir para abrir puertas cerradas, a veces durante mucho tiempo, encontrar nuevos rumbos y llevar a cabo lo que le importa a esa persona en su vida. En relación al caso expuesto esta metáfora alude a dejar de pelear, evitar o rechazar todos aquellos eventos privados asociados a la enfermedad oncológica y aceptarlos, portándolos o ubicándolos de tal manera en la vida de la paciente que no resulte tan esforzado o incómodo llevarlos con ella, es decir que no abarquen ni dominen la totalidad de su vida, estando abierta a hacer los recorridos vitales que ella quiera y elija.

b) La metáfora aportada por la propia paciente:

“Soltar el vaso...”. Que refiere a la historia de un psicólogo que en una sesión grupal levantó un vaso de agua y preguntó cuánto pesa. Frente a las respuestas del público agregó que el peso absoluto no era lo importante sino que el peso dependía de cuánto tiempo se lo sostenía. Cuanto más tiempo se lo sujetaba, más pesado y más difícil de soportar se volvía. Y continuó diciendo que las preocupaciones eran como el vaso de agua. Si se pensaba en ellas un rato no pasaba nada, si se pensaba un poco más de tiempo empezaban a doler y si se pensaba en ellas todo el día uno acababa sintiéndose incapaz de hacer nada. Por lo que se hacía necesario recordar de soltar el vaso... Esta metáfora está relacionada con la idea que en muchas ocasiones uno no puede afrontar de manera abrupta y sostenida los fenómenos psicológicos desagradables o dolorosos sino que tiene que acercarse a ellos de manera gradual y progresiva para no paralizarse. Como en el caso de Nélida,

si bien ella estaba adquiriendo conciencia de enfermedad en relación a su recaída del cáncer y sus implicancias, precisaba ir acercándose a toda esta información dolorosa de manera dosificada y paulatina para no sentirse abrumada e imposibilitada de actuar. También se recurrió a la participación en ejercicios experienciales. Estos promueven que el paciente experimente pensamientos, emociones y recuerdos en un contexto diferente y más seguro. Esta estrategia es superior clínicamente a discutir sobre el tema. Además observar y estudiar el fenómeno favorece a una actitud no juiciosa y desapegada.

En el caso de Nélide entre los ejercicios que se propusieron se encuentra: “Abrazar versus rehusar los contenidos desagradables”. Es un ejercicio que consiste en ayudar al paciente a mostrarse abierto y receptivo hacia todo contenido desagradable que surja frente a una circunstancia determinada, sin abandonar la dirección valiosa que él ha decidido transitar en su vida. El terapeuta abre completamente los brazos y ojos e invita al paciente a hacerlo, mostrando una postura abierta ante el evento. En cambio rehusar los contenidos desagradables es como “encogerse”. El terapeuta lo muestra, cierra los brazos, ojos, baja la cabeza, y encoje el cuerpo en señal de “no quiero que nada entre”. Muchas veces esa postura tiene que ver con que el paciente busca preferentemente seguridad pero el terapeuta le pregunta si así él puede mejorar lo que quiere para su vida y lo invita a abrir los brazos nuevamente, abrazar las sensaciones y pensamientos que aparezcan como si abrazara o saludara a alguien, que, aunque no le guste, es importante en su vida. En el caso de Nélide, este ejercicio fue útil para trabajar con ella la aceptación psicológica de pensamientos, emociones, sensaciones que se movilizaron a raíz del desencadenamiento de la recaída de la enfermedad, la interacción domiciliaria, la radiocirugía y su rehabilitación, en función de continuar recorriendo diversas direcciones valiosas e importantes en su vida.

(2) El trabajo de centramiento en el presente

Posibilitó entrenar la toma de conciencia de la realidad particular de la paciente mientras la misma estaba sucediendo, desde distintos niveles de práctica de la atención plena. Este trabajo de estimulación se llevó a cabo a través del desarrollo, en primer lugar de ejercicios de los cinco sentidos usando objetos como pasas de uva y galletitas y posteriormente, partes del cuerpo como las palmas de la mano. Para finalmente aprender a direccionar la atención, una y otra vez, hacia la respiración. Entrenando, frente a las distracciones, un vínculo con la experiencia, de paciencia, ecuanimidad y aceptación. Esto le permitió a Nélide aprender a transitar, en su contacto con la realidad, desde la experiencia mental a la experiencia de los cinco sentidos, más cercana a la experiencia directa. Y a disminuir las narrativas o tendencias verbales existentes, responsables de mantener o incrementar su sufrimiento. Pasar de estar constantemente preocupada y activada por cuestiones del pasado o del futuro, a aprender a vincularse con la experiencia directa, cualquiera sea ella, permaneciendo en mayor contacto con el aquí y ahora, con apertura y sin anteponer juicios, supuestos, anticipaciones ni evaluaciones.

El Hexaflex, planteado por Steven Hayes en el artículo “Los seis procesos centrales de ACT” (Contacto con momento presente, Dirección guiada por valores, Acción comprometida, Yo como contexto, Defusión cognitiva y Aceptación), se constituyó en una herramienta orientativa sumamente útil para el trabajo en el caso clínico desarrollado sobre centramiento en el presente, flexibilidad psicológica y mejoría de la calidad de vida (Feros, Lane, Ciarrochi, & Blackledge, 2011).

(3) Trabajo psicoterapéutico con valores

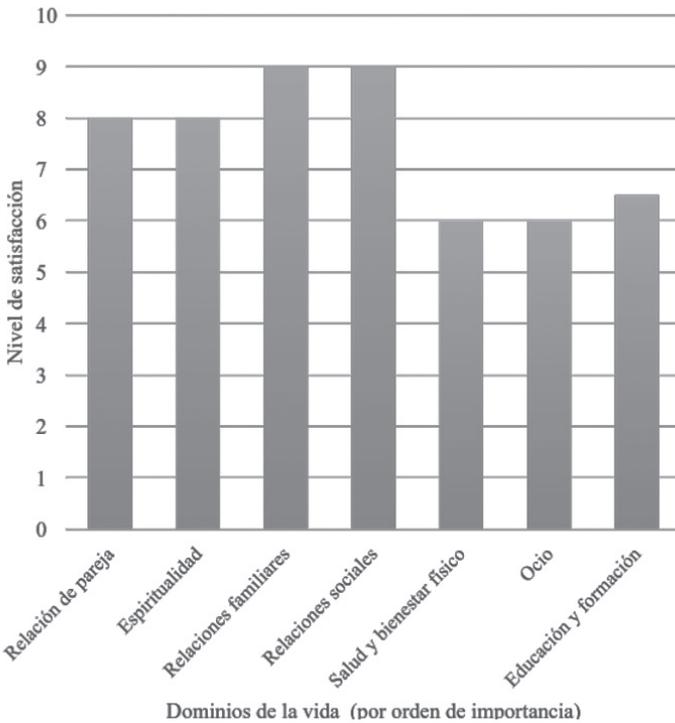
El objetivo de este momento del tratamiento psicooncológico es ayudar al paciente a mantenerse en una trayectoria vital y valorada, substrato y soporte para el afrontamiento de

los estímulos temidos y evitados; para su aceptación. Aprender cómo los valores dan sentido y dirección a su vida. Definir las direcciones valoradas, cómo las mismas implican objetivos específicos y acciones concretas. Distinguir valores de presiones sociales y culturales, y entender lo que aparta u obstaculiza al paciente de un proceso vital valorado. Se solicita una breve narrativa al paciente basada en el trabajo llevado a cabo respecto a lo que valora, relacionada con cada dominio de la vida. Las áreas son: relaciones íntimas/parejas; relaciones familiares; relaciones sociales; trabajo; educación y formación; ocio; espiritualidad; ciudadanía; y salud/bienestar físico.

El paciente pondera el grado de importancia de cada dominio y los ordena jerárquicamente. En función de esta evaluación, estima el grado de satisfacción con que ha vivido en cada área durante el último mes. Si algún área no es aplicable, simplemente se omite. También puede evaluarse el grado de consistencia con sus valores de acuerdo a la importancia otorgada y el grado de discrepancia que puede surgir entre la eficacia y la importancia. Y por último, dado el listado de direcciones valiosas, se trata de trabajar con el paciente el generar objetivos (eventos realistas) y acciones (pasos concretos que el paciente pueda dar) que manifiesten dichos valores. Luego, preguntando y por ejercicios, se identifican los eventos psicológicos (obstáculos) que se interponen entre el paciente y su movimiento en dirección a sus valores, para redefinir y volver a intentar.

A continuación, se presenta a través de un gráfico de coordenadas, la representación gráfica de las áreas de vida valoradas por Nélide, la paciente del caso clínico discutido, ordenadas jerárquicamente y con estimación del nivel de satisfacción alcanzado en cada dominio.

En el caso de Nélide podemos observar en función del gráfico presentado, el orden jerárquico, determinado por la misma paciente, de las distintas áreas valoradas de su vida en el cual la relación de pareja, espiritualidad, relaciones familiares y relaciones sociales se distinguen entre las áreas más sobresalientes.



Respecto del nivel de satisfacción, vemos siguiendo al gráfico, que las áreas de las relaciones familiares y sociales aparecen como las distintivas. El área de las relaciones familiares fue definida, de acuerdo a la narrativa de Nélida como: “El cuidado de los vínculos cercanos y más alejados para continuar sosteniendo una relación fluida”, y es al servicio de los valores de esta área que la paciente fue aceptando el nuevo evento de enfermedad oncológica, sus tratamientos y medicación específica, la internación domiciliaria y el arduo proceso de rehabilitación física, cognitiva, emocional, conductual e interpersonal posterior.

La dirección valiosa que dentro de este dominio de vida se destaca es de la de “ser una abuela presente y dedicada”. Los objetivos específicos dentro de esta dirección valora-

da fueron, a partir de su rehabilitación y gradual recuperación, conectarse con sus nietos pequeños por distintas vías, tecnológicas (videoconferencias, videos con música, fotos digitales) y otras más convencionales como la vía postal enviándoles una tarjeta como recuerdo cuando cumplieron 6 meses. Hasta llevar adelante las acciones concretas en su proceso de rehabilitación integral para cumplir uno de los más importantes objetivos que se había propuesto en esta etapa: ir a conocer a sus nietos gemelos a México y compartir junto a ellos, su hijo y nuera una breve estadía. Llegando de esta manera a tener presencia real y un período de dedicación sostenida en relación a estos miembros tan significativos de su grupo familiar.

Los logros más relevantes de Nélide en este segundo capítulo de su proceso psicooncológico fueron:

- Estabilización de su enfermedad y del cuadro sintomático.
- Afrontamiento adecuado de esta etapa, apoyada en diversos recursos de sostén: afectivo, cognitivo, social y espiritual.
- Rehabilitación física, cognitiva, emocional, conductual, social y espiritual.
- Recuperación de su autonomía en: deambulación, hábitos higiénicos, subir y bajar escaleras, sentarse en el piso, actividades en las que se encontraba previamente limitada por su patología oncológica.
- Prescendencia de los utensilios de soporte para la internación domiciliaria por incremento de la autonomía de la paciente.
- Prescendencia de toda la medicación oncológica indicada salvo una droga para el control de la metástasis ósea.
- Cese de la evitación de experiencias dolorosas de la realidad e integración de las mismas a su campo atencional.
- Reconocimiento y gradual aceptación de la cronicidad de la enfermedad oncológica de vivir con incertidumbre y de que el sufrimiento acompañante no domine o abarque toda su vida.

- Viajar en compañía de su esposo a conocer a sus nietos a México y compartir una breve estadía con su familia.
- Vivir más centrada en el aquí y ahora, transitando su nuevo rol de abuela “presente y dedicada”.
- Pasaje de experiencia mental a experiencia de los cinco sentidos, con mayor apertura y contacto con la experiencia directa.
- Reversión del foco del quehacer psicoterapéutico de tratamiento de la enfermedad en etapa de final médicamente previsible de vida a tratamiento de enfermedad médica crónica.

Conclusiones

A través de los conceptos teóricos y del desarrollo de un caso clínico, concluyo en la utilidad, importancia y flexibilidad del enfoque cognitivo-conductual dentro del campo de la psicoterapia y de la psicooncología. Dado el desarrollo de este enfoque psicoterapéutico, cabe esperar la aparición de aportes futuros que optimicen las técnicas utilizadas, generando mayores esperanzas para el abordaje de las diferentes consultas que vayan emergiendo.

Referencias bibliográficas

- Addis M.E., Martell C.R., & Jacobson, N.S. (1991). Integration of Cognitive therapy and behavioral marital therapy for depression. *Journal of Psychotherapy Integration*, 4 249-264.
- Barraca Mairal, J. (2007). La terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Fundamentos, aplicación en el contexto clínico y áreas de desarrollo. *Miscelánea Comillas*, 65 (127), 761-781.
- Beck, A.T. (1976). *Cognitive therapy and the emotional disorders*. New York: International Universities Press.
- Ciarrochi, J., Fisher, D., & Lane, L. (2010). *The link between value motives, values success and well being among people diagnosed with cancer*. Psycho-oncology. Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com-versión electrónica-). DOI: 10.1002/pon.183.
- Feros, D., Lane, L., Ciarrochi, J., & Blackledge, J.T. (2011). *Accep-*

- tance and Commitment Therapy (ACT) for improving the lives of cancer patients: a preliminary study.* Psycho-oncology. Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com-versión electrónica). DOI: 10.1002/pon.2083.
- Goldstein, J., & Kornfield, J. (1996). *Vipassana: el camino de la meditación interior.* España: Kairós.
- Gutierrez Somoza B., Luszczanowski de Rosenfeld, C. (2010). Diagnóstico situacional del seguimiento de procesos psicoterapéuticos en pacientes oncológicos. *Revista Diagnosis*, 7, 71-85.
- Hayes, S., & Smith, S. (2011). *Sal de tu mente, entra en tu vida. La nueva terapia de aceptación y compromiso.* Bilbao: Desclée de Brouwer S.A.
- Hayes, S.C. (2010). Contextualism. In W. E. Craighead & C. B. Nemeroff (Eds.), *The concise corsini encyclopedia of psychology and behavioral science* (4th Ed.) (pp. 402-404). New York: Wiley.
- Hayes, S.C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavior therapy. *Behavior Therapy*, 35, 639-665. DOI: 10.1016/S0005-7894(04)80013-3
- Hayes, S.C., Strosahl, K., & Wilson, K.G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: an experiential approach to behavior change.* New York: Guilford Press.
- Hayes, S.C., Wilson K.W., Guilford, E.V., Folette, V.M., & Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(6),1152-1168. DOI: 10.1037//0022-006X.64.6.1152
- Hulbert-Williams, N., & Owen, R. (2015). Acceptance and commitment therapy (ACT) for cancer patients. En J.C. Holland and colleagues. *Psycho-Oncology*, 3rd. Edition (pp. 521-529). New York: Oxford University Press.
- Jacobson, N., Christensen, A., Prince, S., Cordova, J., & Eldridge, K. (2000). Integrative behavioral couple therapy: an acceptance-based, promising new treatment for couple discord. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(2), 351-355.
- Kabat Zinn, J. (2005) *Coming to Our Senses: Healing Ourselves and the World Through Mindfulness.* New York: Hachette Book Group.
- Kabat Zinn, J. (2007). *Vivir con plenitud las crisis.* España: Kairós.
- Kohlenberg, R.J., & Tsai M. (2008). *Psicoterapia Analítico Funcional.*

- Creación de relaciones terapéuticas intensas y curativas. Colección Ciencia Biomédica. España: Universidad de Málaga.*
- Linehan, M. (1993). *Cognitive-Behavioral Treatment of Borderline Personality Disorder*. New York: Guilford Press.
- Miller, W.R., & Rollnick, S. (1991). *Motivational interviewing: preparing people to change addictive behavior*. New York: Guilford Press.
- Pavlov, I. (1929/1997). *Los reflejos condicionados*. Madrid: Ediciones Morata.
- Rosenfeld, C. (2007). Psicooncología: del dolor a la esperanza. En S. Baringoltz & R. Levy (Comps.) *Terapia Cognitiva: Del dicho al hecho* (pp. 295-310). Buenos Aires: Polemos.
- Rosenfeld, C. (2012). Puentes desde la Psicooncología a la medicina. En S. Baringoltz & R. Levy (Comps.). *Puentes en Terapia Cognitiva, problemas y alternativas* (pp. 227-242). Buenos Aires: Polemos.
- Rost, A.D., Wilson, K., Buchanan, E., Hildebrant, M.J., & Mutch, D. (2012). Improving psychological adjustment among late-stage ovarian cancer patients: examining the role of avoidance in treatment. *Cognitive and Behavioral practice*, 19, 508-517.
- Segal, Z., William J., & Teasdale J. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression: a new approach to preventing relapse*. New York: Guilford Press.
- Skinner, B.F. (1938). *The behavior of organisms: an experimental analysis*. Cambridge, Massachusetts: B.F. Skinner Foundation.
- Wells, A. (2005). Detached mindfulness in cognitive therapy: a metacognitive analysis And ten techniques. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, 23, 337. DOI:10.1007/s10942-005-0018-6
- Wilson, K., Murrell, A. (2011). Values work in acceptance and commitment therapy. *Setting a course for behavioral treatment*. En S. Hayes, M. Follette & M. Linehan (Eds). *Mindfulness and Acceptance: expanding the cognitive-behavioral tradition* (pp. 120-151). New York: The Guilford Press.
- Wilson, K., Luciano Soriano, & M.C. (2002). *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Un tratamiento conductual orientado a valores*. Madrid: Pirámide.
- Witkiewitz, K., Marlatt G., & Walker, D. (2005). Mindfulness-based relapse prevention for alcohol and substance use disorders. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 19(3), 211-228.

CAPÍTULO 9

Vivir la propia muerte: un caso sobre duelo de sí mismo desde el modelo de terapia cognitiva posracionalista

Jorge Bahamondes

Pável Modernell

Centro de Terapia Posracionalista de Chile

Introducción

Pensar sobre la muerte no tiene como correlato a la muerte en sí misma y sí a la naturaleza de nuestra existencia. No es la muerte y sí el conocimiento de que habremos de morir lo que puede generar problemas. El enfermo terminal hace un duelo de sí mismo enfrentándose a la inminente propia finitud, mientras deja en abierto la reflexión de la finitud del otro. El miedo a la muerte y su creciente proximidad se confunde con el cotidiano vivir, envolviendo al propio paciente y a su círculo de intimidades. Entran en juego, por tanto, inúmeros factores de orden subjetivo e intersubjetivo con variadas repercusiones a nivel sensorial, emocional, afectivo, cognitivo y conductual. Los complejos procesos que envuelven al duelo no siempre se mantienen dentro de una determinada dinámica de coherencia, abriéndose espacios de profundos desbalances entre el conocimiento tácito y la experiencia consiente. Llegando, incluso, a vivenciarse partes del proceso como ajenos, alterándose así la percepción del proceso como un todo, acrecentando sufrimiento a una particular experiencia ya de por sí difícil. Desde nuestra perspectiva planteamos, a partir de un caso, el aporte que desde el modelo y el método de intervención psicoterapéutica Cognitivo Posracionalista se puede realizar en el acompañamiento de personas afectadas con diagnósticos de enfermedad terminal.

“Quién sabe si algún átomo de carbono presente en la manzana que acabamos de comer, fue parte del CO₂ exhalado en el último suspiro de Sócrates, luego de ingerir la cicuta”.
(Nobre, 2016, p. XV).

De la muerte en cuanto proceso de vivos

Consideraciones generales

La vida y la muerte son realidades interdependientes, inexorablemente unidas. Dos formas de una misma realidad, simultáneamente disonantes y congruentes, pero que no se sobreponen una a la otra. Todos los seres vivos nacemos, vivimos, morimos y nos convertimos en materia mineral permitiendo que la vida nazca de nuevo. La muerte es, siempre y en todo caso, un proceso insertado en la madeja genotípica de la vida. Todos estamos en proceso de morir, sin embargo, existen personas con muertes anunciadas a corto y mediano plazo. Tal vez, sea esta la situación más paradigmática de la vida, única responsable por la muerte: la muerte como solución para la vida. Pero hasta el momento pre-anunciado llegar, existe mucho por hacer en relación a ese proceso análogo del duelo, pudiendo ambos conducir a un desenvolvimiento de autoconocimiento sin precedentes.

El preanuncio de una muerte a corto o mediano plazo puede llevar a una vida a cuidar mejor de sí, y hacerlo en un sentido más integrador (Jesuíno & Oliveira, 2016). Por lo que sabemos no es la muerte y sí el conocimiento de morir lo que crea problema en algunos seres humanos (Elias, 1982). En su expresión más simple, morir es dejar de estar vivo. Sin embargo, en cuanto legado filogenético, ontológico y cultural, es una experiencia cargada de significados, que cuando acogidos con naturalidad, pueden ofrecer una plataforma segura desde donde revisar la propia vida. Siendo una de las preguntas más complejas que sobre nosotros mismos podemos colocar, somos cuestionados en relación a cuál es el significado de la vida y de la muerte (Oliveira, 2008).

Al ponderar nuestra finitud miramos hacia nosotros mismos desde la perspectiva de lo que hemos vivido. Una mayor consciencia de la vida salta a nuestros ojos cuando miramos la muerte. Ni siempre valorizamos lo que tenemos, lo que hacemos, lo que somos, con quienes compartimos nuestros días, ni nuestro papel en las relaciones que se van estableciendo en el acto del vivir y que acompañan a diario nuestra particular manera de experimentarnos. Nos damos cuenta de lo más importante cuando ya pasó. Mientras tanto, nos agotamos en las ilusiones de los futuros que nunca llegan y nos dejamos consumir por resentimientos de pasados agotados en el tiempo, distraídos de un presente, siempre uno, que nos mira a los ojos deseando no pasar. La muerte asusta y asombra a las relaciones humanas, por eso es disimulada; ella no quiere herir sensibilidades.

La muerte como un fin

Si podemos entender la plenitud del ser humano inserido en su proceso de vida y miramos la muerte como un momento natural de esa misma vida que se renueva permanentemente en la naturaleza, podremos contribuir para la construcción de una visión más pacificadora sobre la mortalidad, siendo así menos difícil vivenciar cualquier pérdida. Pensar sobre la muerte no tiene como correlato a la muerte en sí misma y sí a la naturaleza de nuestra existencia. Cada uno de nosotros tiene el derecho y el deber de reflexionar sobre la conciencia de la certeza de la muerte enfocándonos en el interés vital que la muerte despierta (Fragata, 1986).

En este sentido, el enfermo terminal hace un luto de sí mismo, un juicio sobre su propia vida y sobre las elecciones hechas a lo largo de esta, elabora al mismo tiempo un luto anticipado por la pérdida de quienes le son amados, enfrentándose así a la propia finitud mientras deja en abierto la reflexión de la finitud del otro. La manera en cómo la enfermedad terminal es vivenciada y cómo se desenvuelve el proceso del morir es multifactorial: cómo fue dada la noticia, tiempo de que se

dispone, estado de sus relaciones significativas, capacidad de trabajar la ansiedad y el stress, entre otros. La enfermedad terminal es siempre vivida durante un período más o menos largo, pero en última instancia siempre impredecible. El miedo de la muerte y la creciente evidencia de su proximidad se confunden en el vivir diario, generando emociones que dan lugar a nuevas actitudes que, para muchos, culminan en una serena aceptación (Azevedo, 2016). En las leyes de la naturaleza nada se pierde, todo se transforma y renueva. Si la muerte fuese “el fin” y no “un fin”, estaríamos frente a la inevitabilidad del aniquilamiento lo que negaría de hecho los ciclos de la vida (Oliveira, 2016).

Todo ser humano es diferente de mí y único en el universo; no soy yo, por consiguiente, quien debe reflexionar por él, no soy yo quien sabe lo que es mejor para él, no soy yo quien le tiene que trazar el camino; con él sólo tengo el derecho, que es al mismo tiempo un deber: de ayudarlo a ser él propio (Silva, 2005).

Aproximaciones al modelo y al método cognitivo posracionalista

Una apuesta al sí-mismo

Quienes proporcionan compañía, cuidados y atención a personas que atraviesan por la experiencia de una enfermedad grave –sean estos cuidadores formales o informales– saben que el panorama a enfrentar va a depender, en gran medida, de quién y cómo le dé sentido a la noticia. Cuando nos confrontamos con un diagnóstico de enfermedad grave, incurable o terminal, nos deparamos con un momento de crisis, de juicios, de gran desbalance emocional, afectivo y, concomitantemente, de grandes decisiones e indecisiones. El sufrimiento en cuanto experiencia humana, relacionado a enfermedades de diagnóstico terminal, encuentra resonancia no sólo en quien es diagnosticado, sino en el círculo íntimo que lo rodea –familia y amigos– e incluso en el personal de salud.

La interacción entre el malestar del paciente y sus ámbitos de relación, pueden amplificar o minimizar el malestar intersubjetivo y personal que se genera.

Es de destacar que un diagnóstico de enfermedad grave, inclusive con alto pronóstico de muerte como en los estadios III y IV de enfermedades como el cáncer por ejemplo, además del objetivo terapéutico –médico– de aumentar la supervivencia del paciente, es necesario ayudar al mismo a dar sentido a la experiencia. Intervenir a nivel de la identidad personal, trazar un camino de aceptación, reconciliación y perdón, abre la puerta a una dimensión de la experiencia raramente explorada. La identidad personal, también llamada de sí-mismo, constituye el centro del pensamiento clínico posracionalista, dado que el conocimiento es siempre de cariz autorreferencial y afectivo. La experiencia es, cuando esta tiene un significado personal para quien la vive (Uribe & Lopera, 2011).

El sí-mismo es un sistema cognitivo-afectivo complejo, de evaluación y reevaluación de la experiencia como fenómeno aperceptivo holístico, en función de una imagen consciente de sí que asimila mediante el lenguaje a la experiencia de acuerdo a sus límites y características (Guidano, 1991). Por lo mismo, el modelo y el método psicoterapéutico creado por el Psiquiatra italiano Vittorio Guidano, cobra suma relevancia en el acompañamiento e integración de la experiencia personal de pérdida en pacientes que enfrentan un diagnóstico de enfermedad terminal, toda vez que, mediante dicho acompañamiento, se logra integrar aspectos disociados de la experiencia que ayudan al paciente a enfrentar de mejor manera los venideros avatares. Según Balbi (2009), la conciencia personal se origina en el auto-reconocimiento de la propia experiencia afectiva. El sentido de sí mismo, se construye en el determinante de las distinciones e interpretaciones que el individuo realiza de su entorno afectivo, que a su vez, contribuirá para la construcción y mantenimiento del propio sentido personal.

El giro epistemológico

La perspectiva procesal sistémica, conocida posteriormente con el nombre de Posracionalismo, cobra relevancia al interior de la psicología cognitiva, principalmente, por su contundente base epistemológica y además, por considerar los aspectos emocionales como elementos centrales del conocimiento. En esta perspectiva, la realidad no es vista como un orden externo unívoco, sino como una construcción interna que se apoya en la experiencia personal para dar forma a la misma. De esta forma, el conocimiento pertenece en primera instancia al organismo, va desde lo interno a lo externo, siendo el organismo quien transforma el ambiente para encontrar su adaptación (Guidano, 1999). Este conocimiento, se genera en dos niveles irreductibles, uno de orden tácito, subliminal o inconsciente, y otro de nivel más explícito o consciente. Siendo el primero el que impone reglas abstractas que establecen los límites de la construcción personal.

Estas bases epistemológicas evolutivas consideran el conocimiento como parte de los organismos, presentando una finalidad adaptativa. Siendo, en los humanos, las emociones y específicamente la afectividad, la que da mayor peso en su generación.

El sí-mismo como auto-organización

En la perspectiva posracionalista el conocimiento no es sólo cognitivo, también es motor, sensorial, perceptivo, emocional y afectivo. La organización de la propia experiencia, no ocurre en una especie de procesadora pasiva de información, y sí en una mente activa y constructora de significados personales. El conocimiento no es una copia de la realidad y sí una expresión de la capacidad que cada organismo tiene de auto-organizar su experiencia – perspectiva óptica u ontogénica. Es así que la influencia biológica del proceso sistémico autopoiético es asumida, una vez que el desenvolvimiento de un organismo, de una especie determinada, se da por medio

de los desafíos constantes de la superación de obstáculos, siendo que cada superación coloca al mismo organismo en un escalón superior de aprendizaje. Para Guidano (1987):

una unidad auto-organizada puede describirse como un sistema de crecimiento cuyo desarrollo a través de la vida está regulado por el principio de progresión ortogenética; esto significa que el sistema procede hacia niveles más integrados y complejos de orden estructural (...) La propiedad clave que subyace a la autonomía de cualquier forma de auto-organización radica en la habilidad del sistema para convertir en un orden autorreferente las perturbaciones aleatorias que provienen ya sea del ambiente o de las oscilaciones internas. (p. 10)

Según Maturana y Varela (2003), los seres vivos, como resultado de una imposición evolutiva básica, se organizan para preservar su identidad como sistema. Guidano aplica esta concepción a su definición del sí-mismo. La invariante fundamental consiste en el mantenimiento de su propia organización, definida como una red específica de relaciones. Así siendo, la organización de un sistema no se define por las propiedades de sus componentes, sino por la relación entre éstos y por los procesos que los producen. Estos sistemas son autónomos y cerrados sobre sí mismos, es decir, no pueden ser informados. En esta lógica y siguiendo los conceptos planteados por Williams James en “Principios de Psicología” (1890), Guidano coloca al sí-mismo como el dato inmediato de estudio en psicología, presentándolo además como un sistema complejo, auto-organizado y auto-referencial.

- (1) Complejo porque es visto como un sistema de contenidos y administración afectivo-experiencial, funcionalidad que, en su accionar, otorga la identidad personal. De esta manera, el sí-mismo precisa dar coherencia a todos los niveles de la experiencia, otorgando un sentido de viabilidad personal inmediato, el cual se mantiene momento a momento, debido a la percepción sublimi-

nal del estado de los vínculos significativos, en especial el de un *partner* afectivo significativo.

- (2) Auto-organizado por ser un sistema cerrado a la información externa, en donde el conocimiento se da en relación a la propia experiencia, la cual es de orden afectiva. Un sistema de crecimiento cuyo desarrollo, a través de la vida, se rige según el principio de progresión ortogénica – esto es, hacia niveles más integrados y complejos de orden estructural (Guidano, 1987).
- (3) Auto-referencial porque la información ambiental es interpretada como perturbaciones que expresan información sobre sí-mismo. La propiedad clave detrás de la autonomía de cualquier forma de auto-organización reside, según Guidano (1987), en la capacidad del sistema de transformar en autorreferenciales las perturbaciones aleatorias que vienen, ya sea del medio ambiente o de las oscilaciones internas.

El sí-mismo debe ser entendido como la referencia inmediata en psicología, una vez que los únicos estados de conciencia que existen y que podemos estudiar están en la mente de carácter personal –yo y tú– concretos y particulares. De acuerdo con esta premisa formulada por James (1890) la idea de la construcción de un modelo eficaz de psicoterapia, con base en explicaciones etiológicas de los fenómenos psicopatológicos, remite a un análisis minucioso de los procesos del sí-mismo y de sus disfunciones (Balbi, 2016). Conceptualizar el sí-mismo de esta manera, será definitorio a la hora de diseñar un dispositivo terapéutico, una vez que si al sistema no se le puede dar forma desde el exterior, la única operación posible será la de crear condiciones para perturbarlo de una manera estratégica, focalizando su atención en sus propios procesos y contenidos tácitos, de modo que al agregar información del sistema personal, este se reorganice en un nivel de mayor complejidad.

El vínculo como organización y mantención de la identidad personal

Pero: ¿cómo se organiza este sí-mismo-proceso? Según Balbi (2004), mientras que en el constructivismo el significado reside en el lenguaje, en el posracionalismo el conocimiento está referido a la experiencia, aspecto sobre el cual se construye la experiencia de orden personal. En este sentido, el carácter de la experiencia, desde la cual se da origen a la construcción personal, es definido en los vínculos tempranos. La particularidad de la vivencia personal es dependiente de la historia de interacciones del sujeto con la figura vincular básica—madre, padre u otro. Es en este proceso intersubjetivo donde se construye un domino emotivo-personal especificado por la modalidad de acceso al cuidador. El niño abstrae regularidades de sí y del otro, base para la construcción de una imagen de sí mismo y del mundo (Zagmutt, 2009). La experiencia extraída de estas pautas de interacción temprana, determinará la construcción de la realidad personal y desde ahí, la construcción de la realidad “objetiva”, que también es una construcción personal, por lo tanto, subjetiva.

Un aspecto relevante en el desarrollo del *self*, es la relación funcional que se establece entre el nivel tácito y el explícito de la consciencia personal, el nivel de conocimiento tácito que emerge tempranamente durante el desarrollo —cuando la capacidad de verbalización, abstracción conceptual y consciencia reflexiva es absolutamente insignificante— suscita en la infancia una percepción inmediata y global de sí. En el curso del período que va del nacimiento al final de la niñez, tras un proceso lento y gradual, se organiza progresivamente un sistema de reglas tácitas de ordenamiento de la experiencia de sí, del cual emerge una *proto*-consciencia en la primera fase de la juventud (Balbi, 2016). Es durante la adolescencia donde este proceso tiene una clausura organizacional, complejizando el sí-mismo y manteniéndolo en un proceso generativo sin fin, con un equilibrio inestable.

Cualquier oscilación en la imagen del *partner* afectivo

tendrá un efecto significativo sobre la experiencia de continuidad y aceptabilidad del propio sentido de sí. En esta particular relación sistémica entre proceso afectivo e identidad personal radica también la razón por la cual la experiencia de pérdida del *partner* afectivo desencadena un proceso de duelo que suele estar en la base de los trastornos psicopatológicos (Balbi, 2016).

Guidano integrando la propuesta de Bowlby en una perspectiva ontológica y sistémico-procesual, en lugar de considerar el apego como un mecanismo meramente estructural, útil para el mantenimiento de la proximidad físico-emocional con la figura significativa durante las fases del desarrollo, lo concibió como un sistema autorreferencial, que sostiene la diferenciación y el mantenimiento de la dinámica del propio sentido de identidad durante todo el ciclo vital.

El concepto de organización del significado personal (OSP)

Guidano (1987, 1991) propone la noción de OSP para describir la forma específica que toma la auto-organización en el proceso de desarrollo del *self*. Cada OSP es un sistema de autoconocimiento que se caracteriza por una particular cualidad de experiencia inmediata tácita de sí como por un modo específico de reorganizar esa experiencia en un nivel más explícito. Si bien cada forma de OSP es única y peculiar, es posible encontrar algunas regularidades que permiten ordenarlas y reagruparlas en patrones de OSP. Sobre esta base Guidano construye una nosología de la identidad constituida por cuatro categorías de funcionamiento: depresiva, fóbica, obsesiva y dápica. Esta nosología de la identidad es de mucha utilidad en la práctica clínica ya que a la hora de realizar una evaluación diagnóstica y dar curso a la intervención psicoterapéutica propiamente dicha, el psicoterapeuta cuenta con una llave teórica que le facilita la construcción de hipótesis, conduciendo más asertivamente la autoobservación del paciente (Balbi, 2016).

Brevemente, podemos referir que en la OSP depresi-

va, la cual nos ocupará más adelante, el repertorio emocional envuelve cuestiones asociadas a pérdidas afectivas vividas como destinos personales y no como parte de la experiencia humana. Con una forma de autosuficiencia afectiva al relacionarse la persona consigo misma, en relación con sus vínculos significativos.

El posracionalismo en cuanto método

Todos los métodos de intervención psicoterapéuticos funcionan a la hora de actuar sobre el dolor psíquico humano, aunque las justificaciones teóricas difieren. Pero, ¿si todos los métodos funcionan, algo en común debe haber entre ellos? Pues sí! Es que para llevarlos a cabo, debe existir un vínculo entre el paciente y el psicoterapeuta. Por lo tanto, lo que cura está en este vínculo. Desde éste se establece la psicopatología, así que, desde el mismo emerge la cura.

La Psicoterapia Cognitiva Posracionalista conceptualiza la identidad personal como afectiva, lo que quiere decir que quién me siento ser, momento a momento, va a depender de la imagen consciente que yo estructure, a un nivel tácito, de un *partner* afectivo significativo y del estado de esa imagen en mi mente. En este sentido, el modelo posracionalista se presenta en su *praxis* como un método mediante el cual se conduce a la persona en la auto-observación del fluir de su experiencia, con la finalidad de hacer explícita la pérdida tácita que está experimentando en relación a un vínculo significativo y la manera específica y personal de experimentar –desorganizar– y regular –reorganizar– ese particular desbalance afectivo. Según Balbi (2016), el objetivo es promover a través de la distinción e integración de toda la gama de emociones y sentimientos ligados a la discrepancia afectiva, una progresiva reorganización del sistema personal en un nivel más articulado de estilo afectivo personal y de consciencia de sí que pueda contener toda la variedad de matices afectivos e intencionales de la nueva manera de sentirse.

El *self* no funciona a la manera de un sistema homeos-

tático, sino como un sistema dinámico que evoluciona en el tiempo y que está sujeto a fluctuaciones. De no ser así, realizar una intervención psicoterapéutica tendría como objetivo que el sistema volviese a funcionar según su nivel de autorregulación anterior. ¿Qué sentido tendría eso? Por el contrario, consideramos pertinente guiar estratégicamente al paciente en la autoobservación de su experiencia afectiva crítica, mediante una reconstrucción y análisis del proceso que condujo a los síntomas, con el objetivo de generar las condiciones para un incremento de su nivel de perturbación interna, al mismo tiempo que se le brinda apoyo para facilitar una reorganización progresiva de su sistema personal (Balbi, 2016).

Sistematización de caso

Laura, de 70 años de edad, casada con Orlando, madre de dos hijas y abuela, está jubilada del servicio de salud hace siete años. Sus hijas, ya tituladas, ejercen sus respectivas profesiones, habiendo constituido familia. Desde que ellas salieron de casa, hace ya varios años, la relación de Laura con su esposo, en sus palabras:

Fue como volver a empezar, hacía mucho que no estábamos solos y era extraño al principio, porque era como no reconocernos más allá de nuestra labor de padres (...) las niñitas siempre nos absorbieron, en el buen sentido, éramos todo para ellas y ellas para nosotros (...) Pero cuando se fueron, veinte años atrás, fue un renacer como pareja (...) él –Orlando– se había retirado del trabajo y se dedicaba a administrar unas propiedades agrícolas de la familia, se veía feliz (...) Yo en mis momentos libres lo acompañaba, incluso dormíamos habitualmente en una casa de uno de los campos, lo cual, se hizo más continuo luego de mi jubilación (...) Ese hombre me conquistó nuevamente, supo hacerlo –ríe–, lo veía feliz y decidido, eso me tranquilizaba mucho, no sé, creo me sentía querida, valorada e importante. Él me hacía sentir así, como lo más importante para él.

En este contexto afectivo y de continuidad personal, Laura es diagnosticada con cáncer pulmonar, con metástasis en diferentes órganos vitales; la esperanza de vida es de un año. La noticia es recibida con perplejidad. La negación se instala hasta que finalmente no queda más que aceptar y buscar soluciones. En palabras de Orlando:

No nos cabía en la cabeza, no queríamos creerlo, es extraño pero Laura era la que parecía más tranquila. Las niñas estaban desechas, pero lo ocultaban para no añadir a la madre una nueva preocupación (...) yo, no sé qué pensaba o sentía, al principio me hice el fuerte, luego se apoderó de mí una sensación extraña, algo parecido a una rabia que no podía controlar.

Laura comienza a experimentarse distinta, su ánimo, en relatos de sus otros significativos, decae. Al principio se presentan episodios de intensa melancolía, seguidos de rabia y desesperación, con posterior sentimiento de culpa. Se atribuye al diagnóstico recibido, pero Laura manifiesta que, si bien, es una noticia importante, ella en el fondo lo ha aceptado y no logra comprender qué le sucede. La participación del psicoterapeuta, comienza tardíamente, aproximadamente seis meses después del diagnóstico. Mediante una escucha activa, una postura de aceptación incondicional y una actitud de implicancia emocional, calidez y capacidad intersubjetiva, el vínculo terapéutico es establecido con naturalidad y celeridad. La capacidad de auto-observación en relación a la experiencia personal que está resultando discrepante comienza a desenvolverse, permitiendo identificar que la dificultad estaba en comprender la experiencia personal que ella visualizaba como discrepante, la cual vivencia como siendo ajena, como si no fuera ella misma.

Había días en que todo era normal, yo, la misma de siempre. A pesar de mi enfermedad me sentía contenta, miraba a mi alrededor y los días tenían color. Pero, de un momento para otro, sin mediar razón, comenzaba a experimentarme dis-

tinta, me sentía culpable, me arrabiaba y posteriormente mi ánimo decaía y todo se tornaba gris. Me mantuve así por un tiempo, no le dije nada a Orlando, pero él comenzó a darse cuenta, hasta que le conté. Él habló con las niñas y decidieron que necesitaba ayuda profesional. Yo al principio no quería, pero ya no podía con esto.

El psicoterapeuta comienza a secuencializar los eventos críticos que Laura va describiendo en su experiencia que le resultan discrepantes. Al guiar la atención del proceso consciente, a los eventos descritos, emerge una sensación de tristeza intensa. Laura refiere ver a sus “niñas haciéndose las fuertes” para que ella no se dé cuenta del calvario por el que la familia está atravesando.

Psicoterapeuta (PT): ¿Qué te produce verlas así?

Laura (L): Esa es parte de la pena, me da impotencia no poder consolarlas. Decirles que yo estaré bien, que tienen que seguir adelante.

PT: ¿Cuál es la otra parte de esta pena?

L: Bueno, es extraño, pero ahora que puedo observar más esto, se me aparece Orlando.

PT: ¿De qué manera aparece él?

L: Lo veo triste, apesadumbrado, derrotado.

PT: ¿Y eso cómo te afecta? ¿Qué te produce?

L: Esa es la pena mayor –silencio, está conectada con lo que está sintiendo. Sus ojos se llenan de lágrimas–.

PT: He estado observándote este rato y puedo apreciar que estás experimentando mucha tristeza (...) ¿A qué se debe? ¿Qué estás observando?

L: A Orlando, que ha estado distinto el último tiempo, muy distante, incluso lo veo con rabia y frustración.

PT: ¿Ya te habías dado cuenta de eso, o lo estás observando ahora?

L: No, sólo ahora, no me había dado cuenta de que estaba así y de cómo eso me afecta.

PT: ¿Cómo te sientes?

Laura describe emociones que comienzan a ligarse progresivamente con sentimientos de abandono, de inutilidad, impotencia, desesperación y culpa. Logra establecer una relación entre estos y Orlando y como ello le devuelve un sentido personal distinto al que venía experimentando, incluso tras la noticia del diagnóstico.

PT: ¿Cuándo experimentas estas emociones y sentimientos, qué Laura aparece? ¿Qué versión de Laura es ésta?

L: No me gusta (...) como dependiente del cariño de otro (...) también una culpable –silencio, está observando su experiencia con asombro– es extraño, pero logro ver cuanto necesito de su amor para estar bien, al mismo tiempo es como si yo lo hubiera abandonado, conscientemente, como si lo estuviera dejando, traicionando. Eso me tiene muy mal, me siento lo peor cuando estoy así, yo no abandono ni abandoné nunca a los que quiero.

Laura comienza a integrar en su experiencia los aspectos tácitos, aquellos que sostienen el síntoma. Estos están referidos a que ella se está experimentando distinta desde que la imagen de su *partner* afectivo –Orlando– ha cambiado. Comienza a percibirlo distinto, sin evidenciar esto de manera consciente. Esto genera una serie de reacciones emocionales en donde prima la experiencia de rabia y de culpa, lo que altera intensa y evidentemente su estado de ánimo, viviendo la experiencia como ajena a sí misma y sin control. El psicoterapeuta hace la primera reformulación en cuanto a que ella está sintiendo toda esta gama de experiencias, experimentándose distinta en relación al cambio de imagen de Orlando y de la necesidad de él –desbalance afectivo en su vínculo significativo– y que su manera de enfrentar esta crisis en su relación, es disociando la representación del mismo, no obstante, experimentar a nivel fenoménico toda la gama de tonalidades sensoriales, emocionales y de sentimientos que esto le está provocando.

PT: ¿Cómo te has sentido en relación a lo que hemos podido observar de tu experiencia?

L: Bastante mejor, ahora comprendo mejor lo que me sucede, de hecho las emociones las puedo entender mejor y así las vivo como parte mía. Eso me tranquiliza. Además, hablé con Orlando acerca de esto y él me explicó que efectivamente se ha sentido distinto, pero es por lo que me está sucediendo, lo inquieta mucho el verme sufrir. El perderme lo entristece mucho, aunque dijo que él estará bien, que se las arreglará solo. Esa conversación, junto a otras, me ha tranquilizado. Una, sin querer, se siente distinta por tonteras que piensa.

Una vez internalizado el síntoma como parte de la experiencia personal, la terapia continúa con lo que Vittorio Guidano llamaba de reconstrucción del repertorio actual. Esto implica revisar distintas situaciones de orden afectivo, en relación al cambio personal experimentado en relación a la percepción tácita de un cambio en el vínculo significativo, desde que este cambio se produce, hasta la actualidad. A la luz de la particular manera de organizar la información afectiva en relación al desbalance experimentado, en este caso en particular, se verifica una cierta tendencia afectiva a la auto-suficiencia –propia de una OSP depresiva– que da lugar a una experiencia de tristeza intensa disociada de la representación de la pérdida afectiva, presentando el sistema, problemas para reconocer la necesidad del cariño del otro significativo y la profundidad del cariño que siente por esa persona. Siendo las emociones de rabia y culpa sólo una forma del sistema de lograr re-organizarse en la coherencia que ese vínculo ha sostenido con anterioridad.

Es de destacar que no fue necesario realizar la última etapa de la terapia que Guidano propone con el nombre de reconstrucción de la historia evolutiva –forma particular en que la persona, en relación a un vínculo significativo con un cuidador de la niñez, resuelve, luego en la adolescencia, su organización de significado personal– en virtud de que la sintomatología remitió totalmente instalándose un nivel de bien estar

confortable, suficiente para los fines perseguidos. Referimos también que al revisar el repertorio actual de Laura, emergieron recuerdos vitales, en diferentes ámbitos de su vida y de su historia afectiva, en que ella se observaba enfrentando pérdidas significativas con el mismo estilo afectivo. Eso permitió experimentar una historia de continuidad y coherencia. La intervención tuvo una duración de 8 sesiones, con remisión total de la sintomatología y progresivo desarrollo de la capacidad de autoobservación de la experiencia emotiva, lo cual, flexibilizó la manera de apropiarse de la experiencia personal e integrar, de mejor manera, aspectos discrepantes de la misma.

Consideraciones finales

La substancial diferencia entre el proceso de duelo causado por la muerte del *partner* y el que sigue a una separación física por fracaso sentimental, debe ser tomada en cuenta cuando se analiza la relación causal entre psicopatología y duelo. Estas dos situaciones difieren en cuanto se refiere a la estructura del cambio que sobreviene en la imagen construida del otro significativo. En el caso de muerte, la persona pierde el contacto físico y emocional con la persona amada, pero puede conservar intacta la imagen construida de ésta (Balbi, 2016).

En la pérdida del *partner*, si bien, existen repercusiones a nivel sensorial, emocional, afectivo, cognitivo y conductual –con alteraciones bastante descritas en la literatura– la imagen de la persona fallecida, en muchos casos, es idealizada, lo que de alguna manera contribuye a lidiarse mejor con el consecuente proceso de duelo. Al contrario, cuando conceptualizamos la pérdida en términos de alteración de la imagen consciente que se tiene de una persona significativa, mediante la cual, se estabiliza un sentido continuo de sí –identidad personal de orden afectivo– lo que se verifica es una pérdida de orden tácito, perdiéndose consciencia de lo que ocurre realmente, dando lugar a un conjunto de experiencias de orden fenomenológico disociadas entre sí, con la percepción que no

se fuese parte de ellas. Una experiencia personal de este género que no puede ser integrada por el sí-mismo, debido a la discrepancia que se genera en la continuidad del vínculo, conlleva, casi invariablemente, a un duelo patológico. Del nivel de disociación de la experiencia va a depender la calidad del “problema/síntoma” que emerja más a nivel de consciencia, siendo necesario comprenderlo y ordenarlo para integrarlo, sin lo cual, el proceso de cambio personal permanece obstaculizado.

En el caso del presente artículo, Laura vivencia su experiencia como ajena, no teniendo en consecuencia control alguno sobre el proceso. La pérdida de la imagen consciente de ella misma en relación a Orlando, mediante la cual, logra diariamente sostener un sentido de continuidad personal –identidad– provoca una serie de reacciones emocionales y afectivas que no logra representar con algo específico. Ella trata de ligarlo al diagnóstico de enfermedad terminal, buscando la causa, lo que mucho nos dice de la particular manera que Laura tiene de organizar la información afectiva: un estilo de autosuficiencia que se corresponde con la OSP depresiva. Este estilo afectivo tiende a privilegiar el experimentar y soportar en la fenomenología consciente las repercusiones emocionales y de sentimientos disociadas de la experiencia de pérdida –en un desbalance afectivo en un vínculo significativo– y de la representación de la necesidad que la persona tiene de ese vínculo. Por lo mismo, toda esa gama de tonalidades emocionales y afectivas, se viven como no siendo parte de la experiencia personal, esto es, sin ser integrada.

Planteamos, por tanto, como pertinente el método propuesto por el modelo de Psicoterapia Cognitiva Posracionalista en la intervención de personas afectadas con diagnósticos de enfermedad terminal, como una forma de contribuir a la disminución del dolor psíquico, *per sé* ya presente, mediante la integración de las discrepancias de orden afectivo que se producen por la noticia objetiva de la propia “pronta” muerte, provocando vivencias subjetivas que pueden agravar la situación, si éstas no son debidamente integradas en sentido personal. Buscamos así, por sobre todo, contribuir para

mayor paz y sosiego a la hora de que alguien deba encarar un desenlace de este género, que trae aparejada una profunda crisis a nivel personal y de quienes son sus significativos.

Referencias Bibliográficas

- Azevedo, M. (2016). Horizontes do morrer. *Do luto*, p. 65 – 98. Braga: Jesuíno, J. & Oliveira, C. (org.). Aletheia Edições.
- Balbi, J. (2004). *La mente narrativa: hacia una concepción posracionalista de la identidad personal*. Buenos Aires: Paidós.
- Balbi, J. (2009). La metaconciencia afectiva y el sentido de uno mismo. Una concepción posracionalista de la naturaleza afectiva de la conciencia. *Revista de la Asociación de Psicoterapia de la República Argentina*, 2(1), 1-15.
- Balbi, J. (2016). Adolescence, order through fluctuations and psychopathology. A post-rationalist conception of mental disorders and its treatment on the grounds of chaos theory. En F. Orsucci (Ed.) *Human dynamics: a complexity science open handbook* (pp. 179-200). London: Nova Science Pub Inc.
- Elias, N. (1982). *A solidão dos moribundos: seguido de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Zahar, J. Editor, 2001.
- Fragata, J. (1986). Morte e perenidade, *Revista Portuguesa de Filosofia*, 42(3-4), 253-266.
- Guidano, V. (1987). *Complexity of the self*. Nueva York: Guilford Press.
- Guidano, V. (1991). *The self in processes*. Nueva York: Guilford Press.
- Guidano, V. (1999). *El modelo cognitivo postracionalista*. Hacia una reconceptualización teórica y clínica. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- James, W. (1890). *The principles of psychology*. New York: Holt.
- Jesuino, J., & Oliveira, C. (2016). *Do luto*, p. 1 – 8. Braga: Jesuíno, J. & Oliveira, C. (org.). Aletheia Edições.
- Maturana, H., & Varela, F. (2003). *El árbol del conocimiento: las bases biológicas del entendimiento humano*. Buenos Aires: Ed. Universitaria.
- Nobre, A. (2016). Luto – Um salto quântico de martelo anguloso a seixo rolado. *Do luto*, p. XIII – XVIII. Braga: Jesuíno, J. & Oliveira, C. (org.). Aletheia Edições.
- Oliveira, A. (2008). *O desafio da morte*. Lisboa: Âncora Editora.
- Oliveira, A. (2016). Emoções (des) conhecidas – Os mais jovens face à morte e ao luto. *Do luto*, p. 33 – 64. Braga: Jesuíno, J. &

- Oliveira, C. (org.). Aletheia Edições.
- Silva, A. (2005). *Textos e ensaios filosóficos I., cit-in: Oliveira, A. (2016). Emoções (des) conhecidas – Os mais jovens face à morte e ao luto. Do luto*, p. 53. Braga: Jesuíno, J. & Oliveira, C. (org.). Aletheia Edições.
- Uribe, A., & Lopera, D. (2011). La psicoterapia cognitiva posracionalista: un modelo de intervención centrado en el proceso de construcción de identidad.
- Zagmutt, A. (2009). La evolución de la noción de mente y sus efectos en el desarrollo de la terapia cognitiva chilena. *Psicoperspectivas*, 7(1), 70-92.

CAPÍTULO 10

Calidad de vida y cáncer: aportes desde la evidencia

Alfonso Urzúa Morales
Camila Oda Montecinos
Universidad Católica del Norte

Sobre el concepto de calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida (CV) como la percepción que una persona tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e intereses (The WHO Group, 1995). Funcionalmente, se constituye en una medida de auto-reporte que recoge información acerca de la evaluación que una persona hace de su nivel de bienestar y satisfacción. En esta evaluación confluyen diversas valoraciones que hace el propio sujeto sobre las distintas aristas de su vida y de qué manera percibe bienestar o malestar referente a ellas. Operacionalmente puede conceptualizarse como el estado o sentimiento de bienestar derivado de la evaluación tanto objetiva como subjetiva del grado de satisfacción de la persona en distintas dimensiones de su vida (Urzúa & Caqueo, 2012).

La CV puede ser estudiada desde diversas aristas, entre estas, la evaluación del impacto de un determinado factor en la CV global de la persona, generando así evaluaciones específicas de esta, siendo una de ellas la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La CVRS puede ser definida entonces como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud ya sea real o percibido (Urzúa, 2010).

El concepto de calidad de vida relacionada con salud es utilizado en el sistema sanitario desde la perspectiva del bien-

estar de los pacientes y su importancia radica en su posible uso como un indicador que permita mejorar la comprensión del estado de salud en distintos niveles (individual a social) o como un indicador más preciso de evaluación del impacto o resultado (en tanto beneficios y riesgos) del accionar del sistema sanitario (Vázquez, López, Real, Sánchez, & García, 2010). La CVRS permite incorporar la percepción del paciente en cuanto al impacto del tratamiento, enfermedad y su capacidad funcional (Estrada, Herdman, Rajmil, & Serra-Sutton, 2001; Ramones, 2007; Soto & Failde, 2004).

El avance en investigaciones en CVRS ha favorecido la generación de nuevos objetivos, guías y políticas para los cuidados en salud (Urzúa, 2010), su utilidad en la práctica clínica y la evaluación de los servicios sanitarios públicos (González & Verdu, 2010), y la creación de instrumentos de medición que favorecen el detectar alteraciones con anticipación de algún tipo de tratamiento (Consiglio & Belloso, 2003; Estrada, Herdman, Rajmil, & Serra-Sutton, 2001; Soto & Failde, 2004). Estas nuevas implementaciones han permitido realizar una evaluación integral del paciente desde su mirada partir de las múltiples dimensiones (estado funcional, físico, psicológico, interacción social y estado económico), considerando la particularidad de cada uno para evaluar el impacto en la calidad de vida que determinadas enfermedades crónicas no transmisibles provocan en la vida de las personas (Soto & Failde, 2004).

Factores vinculados a la calidad de vida en personas viviendo con cáncer

Entre las principales áreas de estudio de la CVRS se encuentran la evaluación del impacto que la enfermedad produce en la vida de los pacientes en sus distintas dimensiones y el estudio de los factores que pueden disminuir o potenciar la CV de las personas que padecen la enfermedad.

En el caso del cáncer, la CVRS se ha convertido en un objeto importante de estudio debido a las consecuencias que en esta tiene los efectos físicos, psicológicos y sociales deri-

vados de la propia enfermedad, así como los producidos por los efectos secundarios del tratamiento (Martin, Sánchez & Sierra, 2005), siendo considerado un importante indicador clínico para la evaluación, no sólo del bienestar, sino también de la progresión de la enfermedad o la eficacia del tratamiento (Osoba, 2002).

En los últimos años, es posible encontrar en la literatura diversas revisiones que intentan sistematizar el impacto que pudiesen tener distintos tipos de cáncer en la calidad de vida de las personas que los padecen. En una revisión realizada por Paraskevi (2012) sobre literatura en inglés publicada sobre cáncer de mamas entre 1987 y 2008, reporta los principales factores vinculados a la CVRS en tres momentos: al diagnóstico, durante el tratamiento y después de haber completado el tratamiento.

Paraskevi (2012) relata que, al momento del diagnóstico, el estrés generado por la noticia de tener la enfermedad en algunas mujeres puede disminuir su CV, sin embargo, reporta que la literatura evidencia que la mayoría de las mujeres presentan un buen ajuste y manejan adecuadamente la situación. La incidencia del distrés psicológico el momento del diagnóstico como un fuerte predictor de una baja CV es asimismo reportado en un estudio realizado en 5249 pacientes de ocho países del sudeste asiático (Action Study Group, 2017).

Durante el tratamiento, la CV estaría relacionada con los efectos tanto psicológicos como físicos derivados de los distintos tipos de terapia e intervención, así como del apoyo y del funcionamiento social que tenga la paciente.

El efecto del tipo de intervención realizada es una de las áreas estudiadas, reportándose resultados que no son concluyentes al respecto; por ejemplo, con relación a los efectos del tipo de mastectomía, se ha encontrado que mujeres sometidas a una mastectomía conservadora presentaron mejor CV, en tanto imagen corporal (Arraras et al., 2004). Por otra parte, otros estudios han encontrado que las mujeres con mastectomía total presentaron una mejor CV que las mujeres con

una mastectomía conservadora en el dominio ambiental del WHOQoL-Bref (Kern de Castro et al., 2011). En esta línea, en un estudio realizado en 82 pacientes con diversos tipos de cáncer, Da Cruz Bertan y Kern de Castro (2010) reportaron que aquellos pacientes sometidos a radioterapia presentaron una mejor CV que los que no, en tanto que la ansiedad y la depresión serían predictores de una CV negativa. La quimioterapia igualmente ha sido vinculada a una mejor CV en comparación con aquellos que no la utilizan, para el caso de cáncer colorrectal, en tanto el uso o no del saco de colostomía no presentó diferencias en la evaluación de la CV (Kern de Castro, Scorza, & Chem, 2011). En una revisión realizada sobre CV en mujeres con cáncer cérvico uterino, Montes, Mullins y Urrutia (2006), plantean que la dimensión más afectada por la enfermedad es la sexual, siendo clave la modalidad del tratamiento indicada en esto dado que, por ejemplo, la radioterapia produciría alteraciones físicas que incidirían en la sexualidad, en tanto la cirugía afectaría mayormente la dimensión psicológica.

En el campo de la nutrición, se ha estudiado el impacto que pudiesen tener en la CVRS de los pacientes tanto su estado nutricional, como el de las intervenciones de tipo nutricional. Sobre el efecto de intervenciones nutricionales sobre la CV, los resultados no son concluyentes, dado que se ha reportado desde la no existencia de relaciones entre el asesoramiento nutricional y la CV (Quidde et al., 2016), hasta estudios que evidencian que un adecuado asesoramiento sobre la dieta y estilo de vida centrado en tomar el control de la vida puede mejorar la CV en pacientes con malnutrición secundaria al cáncer (Heber & Li, 2006), en pacientes en tratamiento con radioterapia, donde una consejería nutricional individualizada mejoraría la CV (Ravasco, Monteiro-Grillo, & Camilo, 2003) o en pacientes con cáncer terminal, donde la nutrición parenteral estaría vinculada a un aumento de la CV a las cuatro semanas de iniciarla (Girke et al., 2016).

Sobre el impacto de estado nutricional pareciera haber mayores acuerdos de que un mejor estado nutricional estaría asociado a una mejor CV. En un meta análisis realizado

sobre 26 estudios en pacientes con cáncer, Lis, Gupta, Lamersfeld, Markman y Vashi (2012) reportaron que 25 de ellos mostraban evidencia al respecto. En esta área, lo propuesto por Marin, Laviano y Pichard (1998) sigue teniendo vigencia. Ellos plantean que 1) La malnutrición y la caquexia son comunes durante el cáncer, 2) La pérdida de peso y otros síntomas relacionados con la nutrición están asociados con una baja CV, 3) Existe una clara correlación entre la ingesta de alimentos y la CV, 4) Una baja calidad de vida está relacionada con una respuesta reducida a los tratamientos antitumorales, 5) Por lo tanto se debe prescribir una intervención nutricional adaptada al paciente (es decir, asesoramiento dietético, suplementos nutricionales orales, nutrición enteral o parenteral total), 6) La intervención nutricional temprana puede reducir o revertir el mal estado nutricional, mejorar el desempeño y mejorar la CV, y 7) El papel de la intervención nutricional en los cuidados curativos es aumentar la respuesta al tratamiento y la tolerancia, disminuir las complicaciones y reducir la morbilidad, ya que al mejorar el manejo de los síntomas clínicos se mejora la CV.

Diversos son los factores que se han encontrado vinculados a una mejor CV en personas que se encuentran viviendo con la enfermedad (con o sin tratamiento). Algunos de estos han sido para el caso del cáncer de mamas el Bienestar Psicológico y la autoeficacia (Kern de Castro et al., 2011), presencia de apoyo social (Hernández & Landero, 2014), en tanto la CV se relacionaría negativamente con el estrés y con la presencia de pensamientos negativos (Hernández & Landero, 2014). Según Font (1994), los resultados de sus investigaciones le permiten afirmar que el miedo y la ansiedad reducen la calidad de vida más que los síntomas físicos, que un menor locus de control interno estaría igualmente asociado a una menor CV, en tanto tener una mirada optimista (creer que “ya pasará”) estaría relacionada con una mejor CV. En pacientes con cáncer de cabeza y cuello, la autoimagen sería una variable predictora significativa tanto como para la evaluación global de la CV como para las dimensiones de bienestar físico y psicológico

(Silveira, Kern de Castro, & Chem, 2011).

En una revisión realizada por Moreira, Okino, Satiro, Geraldo y Bezerra (2014), de 21 artículos que estudiaron pacientes con cáncer avanzado, encuentran que algunos de estos reportaron la existencia de signos y síntomas predictores de una baja CVRS, tales como el dolor, la fatiga, trastornos del sueño, depresión, cambios nutricionales y exacerbación de la sintomatología.

Las estrategias de afrontamiento son uno de los factores que se han estudiado en su relación con una mejor o peor CV, sin embargo, aun los resultados no son concluyentes. Se ha reportado una alta calidad de vida en pacientes con cáncer vinculado a afrontamiento centrado en el problema (Osowiecki & Compas, 1998), a una estrategia de afrontamiento de aproximación (Coppari, Acosta, Buzó, Nery-Huerta, & Ortíz, 2014), pero a la vez, también se ha reportado una alta calidad de vida en pacientes con cáncer que utilizan un afrontamiento centrado en la emoción (Green, Pakenham, Headley, & Gardiner, 2002). Una baja calidad de vida ha sido vinculada al uso de un afrontamiento centrado en la emoción (Osowiecki & Compas 1998), la evitación (Green et al., 2002; Martín, Zanier, & García, 2003) y el aislamiento (Font, 1994).

En esta área, también se han explorado posibles diferencias dadas por factores individuales tan distintos tales como la etnia, el sexo o los hábitos saludables. El sexo es una variable que debería profundizarse como un elemento moderador de los resultados a largo plazo, pudiendo ser que este pudiese tener un rol en el ajuste de la persona. Un ejemplo de esto es lo reportado por Kern de Castro, Ponciano, Meneghetti, Kreling y Chem, (2012), quienes en un estudio longitudinal acerca del efecto de la autoeficacia y el bienestar psicológico y la CV, no reportan cambios significativos después de un año en estas variables, sin embargo, en los hombres, la autoeficacia fue capaz de explicar un 72% de la varianza de la CV en la evaluación al año. En el caso de la etnia, en una revisión sistemática realizada por Yanez, Thompson y Stanton (2011) sobre 375 estudios en pacientes con cáncer de mamas, encuentran

que las pacientes latinas reportan una peor CV que las no latinas, especialmente en la dimensión física, mental y social, por lo que sugieren debería profundizarse el estudio de los factores culturalmente relevantes, adicionalmente a los socio-demográficos y relacionados con el tratamiento. Datos similares son aportados por Pinheiro y colaboradores (2017), quienes reportan que en el caso de mujeres con cáncer de mamas, el ser afrodescendientes o de menor edad pueden ser predictores a largo plazo de una baja CV. Con relación a los hábitos saludables, en un estudio realizado en mujeres chinas sobrevivientes de cáncer de mamas, se encontró una mejor CV en aquellas mujeres que realizaban ejercicio físico, que consumían más de 250 gramos de vegetales y consumían frutas diariamente, por sobre las que no lo hacían (Gong et al., 2017).

Pareciera ser que la posible disminución de la CV puede darse en las etapas iniciales de diagnóstico del cáncer, o bien debido a las consecuencias físico-psicológicas derivadas del tratamiento. Diversos estudios han reportado que los sobrevivientes al cáncer presentan una CV similar al resto de la población, tanto en población infantil, en niños sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda, donde no se observan diferencias significativas en la CV al ser comparados con pares tanto en estudios realizados en Chile (Cádiz, Urzúa, & Campbell, 2011) como en Estados Unidos (Naylager, Anderson, Cranston, Athale, & Barr, 2016). Datos aportados por Ahmed-Lecheheb y Joly (2016), quienes realizaron una revisión sistemática de artículos entre 1990 y 2014 en sobrevivientes de cáncer de ovario, indican que, pese a la persistencia de sintomatología física y psicológica, secuelas del tratamiento, problemas sexuales y miedo a la reincidencia, muchos estudios mostraron que las mujeres sobrevivientes de cáncer tienen una buena CV comparada con mujeres saludables. En el caso del cáncer testicular, de igual manera no se han encontrado diferencias entre sobrevivientes de este tipo de cáncer y controles saludables (Capuccio et al., 2016). Algunas pequeñas diferencias entre sobrevivientes de melanoma y controles han sido reportadas por Vogel y colaboradores (2017), quienes encontraron puntajes ligeramente

más altos en funcionamiento físico y dolor corporal en los sobrevivientes que en los controles.

Una revisión sistemática de dimensiones incorporadas a la evaluación de la CV en población adolescente y adulta joven, puede ser revisada en Sodergren y colaboradores (2017), quienes plantean la necesidad de integrar estos aspectos en la medición de la CV con el fin de comprender de una mejor manera la forma en que el cáncer afecta a este grupo etario. Asimismo, una revisión sobre diferentes instrumentos para evaluar CVRS en pacientes con cáncer puede ser revisada en Martín-Ortíz, Sánchez y Sierra (2005).

El efecto de las intervenciones psicosociales en la calidad de vida

Los pacientes con cáncer, además de las dolencias físicas asociadas a la enfermedad, suelen sufrir significativos niveles de estrés psicológico a largo plazo asociado a los diferentes modalidades de la enfermedad y de los tratamientos médicos para afrontarla (van't Spijker, Trijsburg, & Duivenvoorden, 1997). Por lo anterior, el manejo psicosocial de los problemas de ajuste experimentados por éstos parece ser un requerimiento obvio para aumentar la efectividad del tratamiento de la enfermedad de modo integral (Rehse & Pukrop, 2003).

Un meta análisis realizado por Rehse y Pukrop (2003), en el cual se analizaron 37 investigaciones acerca de la efectividad de las intervenciones psicosociales en la CV de pacientes adultos con cáncer, se observó que éste tipo de intervenciones tendrían un impacto positivo en la CV de este tipo de pacientes, apoyando los resultados de investigaciones previas que mostraban que las intervenciones psicosociales podrían representar una diferencia significativa para las personas que sufren de cáncer (Andersen, 1992; Trijsburg, van Knippenberg, & Rijkman, 1992)

Especificando las características que deben tener las intervenciones psicosociales para causar un impacto signifi-

cativo en la CV de los pacientes con cáncer, se ha observado que uno de los factores más significativos en la efectividad de las mismas es la duración de la intervención, señalándose que éstas deberían tener una persistencia de al menos 12 semanas para causar algún efecto en los usuarios (Rehse & Pukrop, 2003). Lo aportado por otras investigaciones, acerca de que la estabilidad y la confianza de la relación entre el paciente y el terapeuta son probablemente los factores más influyentes para el éxito del tratamiento psicoterapéutico, permite comprender el hallazgo de este meta análisis acerca de la duración necesaria para las intervenciones psicosociales, ya que aparentemente una duración de al menos 12 sesiones semanales parece ser necesaria para establecer tal relación (Rehse & Pukrop, 2003). La calidad de la relación entre paciente y terapeuta también ha sido señalado como uno de los factores que mejor predecirían las tasas de éxito de los tratamientos psicológicos en general (Rehse & Pukrop, 2003).

Al analizar las diferencias en función del género que puedan observarse en las intervenciones psicológicas en pacientes con cáncer, el meta análisis realizado por Rehse y Pukrop (2003) detectó que éstas resultarían más provechosas para pacientes masculinos que para grupos de mujeres o mixtos; esto podría deberse, según los autores, a que en general las mujeres usualmente están mejor ajustadas a nivel psicosocial, además de estar más acostumbradas a pedir soporte social (Rehse & Pukrop, 2003); por esto, las consecuencias psicológicas de experimentar una enfermedad inesperada que pone en riesgo la vida puede ser más compleja de manejar para aquellos que previamente han sido menos dependientes del soporte social, como en general es el caso de los varones (Rehse & Pukrop, 2003).

Acerca del tipo de intervención más eficaz para mejorar la CV de las personas con cáncer, se ha observado que las intervenciones de tipo educativas han resultado significativamente más eficaces en lograr la implicación del paciente en el tratamiento que aquellas basadas en el soporte social, el entrenamiento de estrategias de afrontamiento o la psicote-

rapia en calidad de vida (Rehse & Pukrop, 2003); esto puede deberse a que las intervenciones de tipo psicoeducativas suelen ser la forma de intervención psicosocial más estructurada y ampliamente establecida para este tipo de pacientes (Rehse & Pukrop, 2003).

Analizando los formatos en que se pueden aplicar las intervenciones psicológicas, en el último tiempo se ha puesto en evidencia que el acceso a intervenciones eficaces autoadministradas podrían reducir o aliviar el peso cotidiano de los síntomas persistentes de los supervivientes al cáncer y fomentar el apoyo social; sin embargo, barreras tales como la distancia, transporte, trabajo y limitaciones de las enfermedades pueden dificultar la participación en las mismas, por lo que el uso de tecnologías móviles ofrece un formato alternativo para la entrega de intervenciones psicosociales probadas empíricamente a este tipo de pacientes (Legancher et al., 2017).

En relación con lo anterior, en la actualidad se han probado distintos tipos de intervenciones psicológicas y conductuales en formato presencial y online, siendo las más usuales las de tipo cognitivo conductual, las cuales han sido adaptadas a un formato web especialmente diseñado para las personas afectadas por el cáncer (Legancher et al., 2017), mostrando mejoras significativas en relación a estados afectivos negativos, sensación de desamparo y desesperanza, preocupación ansiosa (Beatty, Koczwara, & Wade, 2011), afrontamiento al cáncer (Carpenter, Stoner, Schmitz, McGregor, & Doorenbos, 2014), aumento del espíritu luchador (David, Schlenker, Prudlo, & Larbig, 2013), depresión (Duffecy et al., 2013) e insomnio (Legancher et al., 2017; Ritterband et al., 2012).

Otro tipo de intervención novedosa que se está implementando para este tipo de pacientes, especialmente para pacientes con cáncer de pecho, es la terapia en formato online para reducir el estrés basada en el mindfulness (Legancher et al., 2017). Este tipo de intervención estandarizada para reducir el estrés está diseñada para ofrecer sesiones semanales de 2 horas durante 6 semanas usando un iPad, combinando la meditación sentada y en movimiento, el escáner corporal y el

yoga. Ha mostrado un impacto clínico en disminuir síntomas psicológicos y físicos en este tipo de usuarias, mostrando mejoras en la sintomatología somática y psicológica de la depresión, disminuciones en el estrés, el estado ansioso, el miedo a las recaídas de la enfermedad, la fatiga, mejoras en la calidad del sueño y de la calidad de vida de las participantes (Legancher et al., 2017).

Aunque aún no está claro el mecanismo por el cual las intervenciones psicosociales pueden modificar el curso de la enfermedad o a la enfermedad en sí, lo que sí es claro es que la intervención multidisciplinaria, incluyendo intervenciones psicosociales, resulta claramente más efectivo que el tratamiento médico por sí solo (Rehse & Pukrop, 2003). Por lo anterior, las intervenciones psicosociales deberían ser rutinariamente incorporadas en los tratamientos de pacientes con cáncer, especialmente en el caso de los pacientes masculinos. En tiempos en que abaratar los costos de salud resulta importante, las intervenciones psicosociales pueden reportar altos beneficios, ya que son relativamente baratas de implementar en relación con el efecto esperado de éstas en la calidad de vida; para garantizar el tratamiento psicosocial continuo después del alta hospitalaria por al menos 12 semanas, es importante mejorar la red ambulatoria de centros de atención psicosocial y educar a los profesionales de la salud en las habilidades de tratamiento psicooncológico (Rehse & Pukrop, 2003).

Referencias bibliográficas

- ACTION Study Group (2017). Health-related quality of life and psychological distress among cancer survivors in Southeast Asia: results from a longitudinal study in eight low and middle-income countries. *BMC Medicine*, 15, 10. Doi: 10.1186/s12916-016-0768-2.
- Ahmed-Lecheheb, D., & Joly, F. (2016). Ovarian cancer survivors quality of life: a systematic review. *J Cancer Surv*. Doi: 10.1007/s11764-016-0525-8.
- Andersen, B. L. (1992). Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of life. *Journal of Consulting and*

- Clinical Psychology*, 60(4), 552-568.
- Arraras, J., Martínez, M., Manterola, A., & Laínez, N. (2004) La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología*, 1(1), 87-98.
- Beatty, L., Koczwara, B., & Wade, T. (2011). Cancer Coping Online: A pilot trial of a self-guided CBT internet intervention for cancer-related distress. *Sensoria: A Journal of Mind, Brain & Culture*, 7(2), 17-25.
- Cádiz, V., Urzúa, A., & Campbell, M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Chilena de Pediatría*, 82(2), 113-121.
- Carpenter, K. M., Stoner, S. A., Schmitz, K., McGregor, B. A., & Doo-renbos, A. Z. (2014). An online stress management workbook for breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 37(3), 458-468.
- Capuccio, F., Abate, V., Bolognini, I., Mazzoni, O., Quarata, E., D'aniello, C., De Falco, F., & Barberio, D. (2016). Impact of testicular cancer on survivors' quality of life: systematic review. *World Cancer Research Journal*, 3(3), e738.
- Consiglio, E., & Belloso, W. (2003). Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud. *Medicina (B. Aires)*, 63(2), 172-178.
- Coppiari, N., Acosta, B., Buzó, J., Nery-Huerta, P., & Ortíz, V. (2014) calidad de vida y afrontamiento en pacientes con cáncer y SIDA de Paraguay. *Salud & Sociedad*, 5(1), 82-96.
- Da Cruz Bertan, F., Kern de Castro, E. (2010). Qualidade de vida, indicadores de ansiedade e depressao e satisfacao sexual em pacientes adultos com cancer. *Salud & Sociedad*, 1(2), 766-88.
- David, N., Schlenker, P., Prudlo, U., & Larbig, W. (2013). Internet-based program for coping with cancer: a randomized controlled trial with hematologic cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1064-1072.
- Duffecy, J., Sanford, S., Wagner, L., Begale, M., Nawacki, E., & Mohr, D. C. (2013). Project onward: an innovative e-health intervention for cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(4), 947-951.
- Estrada, M., Herdman, M., Rajmil, L., & Serra-Sutton, V. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 15(4), 34-43.

- Font, A. (1994). Cáncer y calidad de vida. *Anuario de Psicología*, 61, 41-50.
- Girke, J., Seipt, C., Markowski, A., Luettig, B., Schettler, A., Momma, M., & Schneider, AS. (2016). Quality of Life and Nutrition Condition of Patients Improve Under Home Parenteral Nutrition: An Exploratory Study. *Nutrition in Clinical Practice*, 31(5), 659-65. DOI: 10.1177/0884533616637949.
- Gong, X., Wang, J., Li, J., Chen, X., Sun, L., Yuan, Z., & Yu, J., (2017). Physical exercise, vegetable and fruit intake and health-related quality of life in Chinese breast cancer survivors: a cross-sectional study. *Quality of life Research*. doi: 10.1007/s11136-017-1496-6.
- González, R., & Verdu, J. (2010). Calidad de vida relacionada con heridas crónicas. *Gerokomos*, 21(3), 131-139.
- Green, H., Pakenham, K., Headley, B., & Gardiner, R., (2002) Coping and health-related quality of life in men with prostate cancer randomly assigned to hormonal medication or close monitoring. *Psycho-Oncology*, 11(5), 401-414.
- Heber, D., & Li, Z. (2016). Nutrition Intervention in Cancer. *The Medical Clinics of North America*, 100(6), 1329-1340.
- Hernández, F., & Landero, R., (2014). Aspectos psicosociales relacionados con la calidad de vida en mujeres con cáncer de mamas, *Summa Psicológica UST*, 11(1), 99-104.
- Kern de Castro, E., Ponciano, C., Meneghetti, B., Kreling, M., & Chem, C. (2012). Quality of life, Self-efficacy and Psychological Well-being in Brazilian adults with cancer: a longitudinal study. *Psychology*, 3(4), 304-309.
- Kern de Castro, E., Salvador, C., Machado, B., & Chem, C. (2011). Qualidade de vida, Bem-Estar Psicológico e autoeficácia em mulheres jovens com câncer de Mama. *Revista Interamericana de Psicologia*, 45(1), 95 – 104.
- Kern de Castro, E., Scorza, A., & Chem, C. (2011) Qualidade de vida e indicadores de ansiedade e depressão de pacientes com câncer colo-rectal. *Psicología, Saúde & Doenças*, 12(1), 131-142.
- Lengacher, C. A., Reich, R. R., Ramesar, S., Alinat, C. B., Moscoso, M., Cousin, L., ... & Wang, H. L. (2017). Feasibility of the Mobile Mindfulness-Based Stress Reduction for Breast Cancer (mMBSR (BC)) Program for Symptom Improvement among Breast Cancer Survivors. *Psycho-Oncology*. DOI: 10.1002/pon.4491

- Lis C., Gupta, D., Lammersfeld, C., Markman, M., & Vashi, P. (2012). Role of nutritional status in predicting quality of life outcomes in cancer – a systematic review of the epidemiological literature. *Nutrition Journal*, *11*, 27. DOI: 10.1186/1475-2891-11-27.
- Marin Caro, M., Laviano A., & Pichard C. (2007) Nutritional intervention and quality of life in adult oncology patients. *Clinical Nutrition*, *26*, 289-301. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2007.01.005>
- Martin, D., Zanier, J., & Garcia, F., (2003). Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio en pacientes con cáncer. *Psico-USF*, *8*(2), 175-182.
- Martin, J., Sánchez, M., & Sierra, J. (2005). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología*, *4*, 34-45.
- Montes, L., Mullins, M., & Urrutia, M., (2006). Calidad de Vida en mujeres con cáncer cérvico uterino. *Rev Chil Obstet Ginecol*, *71*(2), 129-134.
- Moreira, M., Okino, N., Satiro, I., Geraldo, S., & Bezerra, C. (2014). Health-related quality of life among patients with advanced cancer: an integrative review. *Rev Esc Enferm USP*, *48*(2), 351-361.
- Naylager, T., Anderson, L., Cranston, A., Athale, U., & Barr, R. (2016). Health related quality of life in long-term survivors of acute lymphoblastic leukemia in childhood and adolescence. *Quality of Life Research*. doi: 10.1007/s11136-016-1462-8.
- Osoba, D. (2002). A taxonomy of the uses of health-related quality of life (HRQL) instruments in cancer care and the clinical meaningfulness of the results. *Med Care*, *40*(Suppl.), III31-III38.
- Oswiecki, D., & Compas, B., (1998). Psychological adjustment to cancer: control beliefs and coping in adult cancer patients. *Cognitive Ther Res*, *22*, 483-499.
- Paraskevi, T. (2012). Quality of life outcomes in patients with breast cancer. *Oncology Reviews*, *6*, e2.
- Pinheiro, L., Tan, X., Olshan, A., Wheeler, S., Reeder, K., Samuel, C., & Reeve, B. (2017). Examining health-related quality of life patterns in women with breast cancer. *Quality of Life Research*. doi: 10.1007/s11136-017-1533-5.
- Quidde, J., von Grundherr, J., Koch, B., Bokemeyer, C., Escherich, G., Valentini, L., Buchholz, D., Schilling, G., & Stein, A.

- (2016). Improved nutrition in adolescents and young adults after childhood cancer - INAYA study. *BMC CANCER*, 16, 872. DOI: 10.1186/s12885-016-2896-7.
- Ravasco, P., Monteiro-Grillo, I., & Camilo, M. (2003). Does nutrition influence quality of life in cancer patients undergoing radiotherapy? *Radiotherapy and Oncology*, 67, 213-220.
- Ramones. I. (2007). Calidad de vida relacionada a salud en pacientes con hipertensión arterial. *Revista Latinoamericana de Hipertensión*, 2(5), 147-150.
- Rehse, B., & Pukrop, R. (2003). Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Education and Counseling*, 50(2), 179-186.
- Ritterband, L. M., Bailey, E. T., Thorndike, F. P., Lord, H. R., Farrell-Carnahan, L., & Baum, L. D. (2012). Initial evaluation of an Internet intervention to improve the sleep of cancer survivors with insomnia. *Psycho-Oncology*, 21(7), 695-705.
- Silveira, M., Kern de Castro, E., & Chem, C. (2012). Qualidade de vida e auto-imagem de pacientes con cancer de cabeça e pescoço. *Universitas Psychologica*, 11(1), 13-23.
- Sodergren, S., Husson, O., Robinson, J., Rohde, G., Tomaszewska, I., Vivat, B. et al (2017) Systematic review of the health-related quality of life issues facing adolescents and young adults with cancer. *Quality of Life Research*, 26, 1659-1672.
- Soto, M., & Failde, I. (2004). La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 11, 505-514.
- The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment: Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.
- Trijsburg, R. W., Van Knippenberg, F. C., & Rijpma, S. E. (1992). Effects of psychological treatment on cancer patients: a critical review. *Psychosomatic Medicine*, 54(4), 489-517.
- Urzúa A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138(3), 358-365.
- Urzúa, A., & Caqueo-Urizar, A. (2012) Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71. doi: 10.4067/S0718-48082012000100006
- van't Spijker, A., Trijsburg, R. W., & Duivenvoorden, H. J. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analyti-

- cal review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 280-293.
- Vázquez, V., López, L., Ruiz, V., Real, J., Sánchez, M., & García, S. (2011). Evaluación en resultados de salud del proceso diabetes tipo 2. *Aten Primaria*, 43(3), 127-133.
- Vogel, R., Strayer, L., Engelman, L., Nelson, H., Blaes, A., Anderson, K., & Lazovich, D. (2017). Comparison of quality of life among long-term melanoma survivors and non-melanoma controls: a cross sectional study. *Quality of life Research*. doi: 10.1007/s11136-017-1532-6.
- Yanez, B., Thompson, E., & Stanton, A. (2011). Quality of life among Latina breast cancer patients: a systematic review of the literature. *J Cancer Surv*, 5, 191-207.

CAPÍTULO 11

Afrontamiento y calidad de vida en pacientes con cáncer de mama de Paraguay

Norma Coppari

Universidad Católica de Asunción, Paraguay

Introducción

En Paraguay, la principal causa de muerte en mujeres jóvenes es el cáncer de mama, junto al cáncer de cuello uterino. Paraguay registró en los 10 primeros meses del año 2016, 408 diagnósticos de cáncer de mama, uno más que en todo 2015. “La tasa de mortalidad por cáncer de mama en Paraguay es de 10,1 mujeres por cada 100.000 (2014-2015)” dijo a EFE la doctora Sosa (2016), directora general de programas de salud del Ministerio de Salud. Un promedio de 350 mujeres fallecen por esta patología al año, siendo la segunda causa de muerte de mujeres en nuestro país. Detectado a tiempo, el cáncer de mama es curable el 98% de las veces. Además, los casos de diagnóstico por cáncer de mama en 2016 ya han superado a los del año previo, en 2015 se registró una media de 6 fallecimientos a la semana, lo que se traduce en un total de 353 víctimas el año pasado, según datos del Ministerio de Salud Pública. (Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, 2015). La OPS calcula que, en los países en desarrollo, el 69 por ciento de los casos de cáncer de mama se presentan en América Latina y el Caribe, y se estiman que son 596.000 casos nuevos por año, de los cuales 142.100 acaban siendo fallecimientos, principalmente por la detención tardía. El representante de la Organización Panamericana de la Salud (O.P.S), Castillo (2016), dijo a EFE que el “desconocimiento de las mujeres” es todavía una barrera importante en Paraguay, y en toda la región, para el temprano reconocimiento de síntomas de cáncer de mama (Reporte de periódico, fecha: 19 de octubre, 2016).

En este contexto se busca asociar las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida de pacientes con cáncer de mama. Su importancia, a diferencia de los realizados en diversos países, es que en Paraguay esta relación no ha sido investigada, y se carece de evidencias acerca de los factores psicológicos que contribuyen en los procesos de diagnóstico y tratamiento.

Antecedentes

En los últimos años abundan evidencias valiosas sobre la importancia de las variables psicológicas asociadas con la incidencia del cáncer, la respuesta al tratamiento, la calidad de vida, las estrategias de afrontamiento, el bienestar psicológico, y las relaciones entre dichos factores (Arbizu, 2000; Baider, 2003; Buendía, 2010; Da Costa Neto & Ferreira de Araújo, 2005; Díaz Castellanos et al., 2010; Galván, Buki, & Garcés, 2009; Gaviria, Vinaccia, Riveros, & Quinceno, 2007; LLul, Zanier, & García, 2003; Martín-Ortiz, Sánchez, & Sierra, 2005; Mera & Ortiz, 2012; Mosconi et al., 2002; Ojeda-Soto & Martínez-Julca, 2012; Olivares Crespo, 2004; Oliveros et al., 2010; Ortiz Garzón et al., 2012; Palacios Incera, 2012; Rodríguez Quintana et al.; 2012; Simón, 1999; Torrecilla, Casari, & Rivas, 2016; Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

Las personas que padecen enfermedades crónicas degenerativas, como el cáncer, requieren utilizar estrategias para enfrentar los sucesos estresantes durante su padecimiento (efectos secundarios del tratamiento, dolores, malestares, miedo a morir, problemas familiares, apremios económicos, etc.). Las enfermedades, y el cáncer en particular, demandan, de esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar situaciones externas y/o internas que exceden los recursos del individuo. Según Lazarus y Folkman (1986), las estrategias de Afrontamiento (A) constituyen herramientas o recursos que el sujeto desarrolla para hacer frente a demandas específicas, externas o internas. Por otra parte, la calidad de vida (CV), se debe evaluar para observar el grado de interferencia que tie-

nen los problemas de salud en la vida cotidiana de la persona. La CV entraña la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores, en relación con sus metas, expectativas, estándares e intereses (WHOQOL Group, 1995). La mayoría de las investigaciones en la materia (Brähler, Mühlan, Albani, & Schmidt, 2007; Harper & Power, 1998; Ohaeri, Olusina, & Al-Abassi, 2006), asumen como definición la dada por la Organización Mundial de la Salud, por lo que en este estudio también la suscribimos. En psicología, incluye la funcionalidad y el bienestar cuando la salud es una variable que afecta componentes vitales como trabajo, ocio, autonomía, relaciones sociales, etc. (Howren, Christensen, Karnell, & Funk, 2010).

Las evidencias sobre la CV es un importante insumo en la formulación de objetivos, guías y políticas para los cuidados en salud, y beneficiosa para describir el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes, y en la evaluación de la efectividad de los tratamientos (Urzúa, 2010). Así, su uso es útil, en la práctica clínica cotidiana (Martin & Stockler, 1998), en estudios de eficacia, efectividad, riesgo o como indicador de la calidad del cuidado (Wu, 2000). La CV en atención a la salud es un índice para planificar la atención con base en las necesidades de una población, evaluar resultados en ensayos clínicos y estudios sobre servicios de salud y tomar mejores decisiones sobre distribución de recursos (Pyne et al., 2008; Koopmanschap, van Exel, vanden Berg & Brouwer, 2008), para conocer las vivencias de los pacientes, dado que la evaluación de la CV, por el médico, correlaciona bajo con la percibida por el paciente en casos de cáncer, donde en general, los médicos no determinan con precisión la forma en que se sienten sus pacientes (Aa-Petersen, Pedersen, & Groenvold, 2007; Velikova, et al., 2008). En la CV, influyen los estilos de afrontamiento (A), definidos estos como variables disposicionales que determinan la elección de las estrategias de A (acciones concretas y específicas que la persona utiliza para enfrentarse a la situación).

El estudio de esta relación se fundamenta en el rol modulador que tiene el estilo de una persona, y por ende, en

la elección de las estrategias que utiliza para enfrentar la enfermedad, en el surgimiento del estrés y en la calidad de vida, asumiendo que a mayor estrés percibido, menor es la calidad de vida reportada. La evidencia al respecto no es concluyente, requiere investigación sobre todo en población paraguaya, carente de aquella.

El área del cáncer es de las patologías más estudiadas, pero sin evidencias concluyentes, se halla una alta o baja calidad de vida vinculada con un afrontamiento centrado en el problema, o a uno centrado en la emoción, dependiendo de la investigación (Green, Pakenham, Headley, & Gardiner, 2002; Osowiecki & Compas, 1998). Así, mientras algunas investigaciones plantean que entre calidad de vida y estilo de afrontamiento no existiría relación alguna, o las asociaciones no son significativas (Carroll, 1999; Frazier, 2000; Ravindran, Matheson, Griffiths, Merali, & Anisman, 2002; Rudnick, 2001; Thiagarajan, 1998), una mayoría plantea que sí la hay, sin concluir una vinculación directa de un estilo específico de afrontamiento con un determinado nivel de vida reportado. Los estilos de afrontamiento que aparecen con mayor frecuencia vinculados a una alta calidad de vida son el Activo y Centrado en la resolución de problemas, y a una baja calidad de vida, el evitativo y centrado en la emoción, pero los resultados tampoco son concluyentes.

Además del cáncer, en el VIH, también se evaluó la influencia del afrontamiento, y otras variables psicológicas, en relación a los comportamientos de adhesión al tratamiento con medicamentos antirretrovirales, en función del tiempo de infección en meses (Alfonso, Cazares, Fierros, Piña, Sánchez-Sosa, e Ybarra, 2011). Igualmente, Dávila, Piña y Sánchez Sosa (2008) propusieron un modelo psicológico para la investigación de los comportamientos de adhesión al tratamiento en personas con VIH, y hallaron diferencias entre mujeres y varones; al aparecer estos últimos como más adherentes al tratamiento antirretroviral. Mikulic (2000) cita a Brennan, Holahan, Holahan, Moos & Schutte (1991), quienes concluyen, en casos de uno o más diagnósticos médicos,

menos uso de respuestas de afrontamiento por aproximación que los sujetos sanos. Cita, además, a Hayes, Peterson & Rosenberg (1987), quienes hallaron que los pacientes depresivos hospitalizados usan más estrategias de evitación que de aproximación en cuanto al afrontamiento. Para Mikulic (2000), estos resultados demuestran que las diferencias individuales en el afrontamiento están más asociadas a los factores psicológicos que a los problemas médicos. Por su parte, González-Celis y Padilla (2006), hallan que la calidad de vida fue significativamente diferente en ancianos enfermos y no enfermos, no así para el tipo de enfermedad, problemas reportados, ni para el nivel de afrontamiento, así, los mayores tienden a usar un estilo de afrontamiento que confronta la situación, con prácticas de promoción y prevención de la salud, evitando hábitos nocivos y siendo más vigilante y responsivo, concluyen que la Calidad de vida y la enfermedad van ligadas a las formas de afrontar esta última. El deterioro de la calidad de vida (en la dimensión desempeño físico), en pacientes renales de Colombia, (Contreras, Esguerra, Espinosa & Gómez, 2007), está asociada a un patrón conductual evitativo para asumir los problemas. Paz-Rodríguez y Vázquez Vélez (2012), en díadas paciente-cuidador de enfermedad vascular cerebral, hallan que los pacientes se centran más en la auto-focalización, y los cuidadores se enfocan en la solución del problema, se ajustan a la situación y al estrés que conlleva cuidar. La cohesión y buena relación de la díada lleva a la búsqueda de solución del problema impactando en la calidad de vida y en el estado de ánimo.

La importancia de evaluar respuestas de afrontamiento (A), ante el estrés, que genera el cáncer de mama, en 203 pacientes mujeres de un hospital público de la Ciudad de México en radioterapia, fue probada por Ornelas, Riveros, Sánchez Sosa, Tena, Tufiño y Vite (2012). Otras investigaciones (Martín-Ortiz, Sánchez, & Sierra, 2005; Palacios Incera, 2012), buscaron una aproximación clínica ya sea a nivel psicológico o físico del impacto de la calidad de vida (CV) en los pacientes con cáncer. Mosconi, et al., (2002), evaluaron la CV en 952 pacientes con cáncer de mama y colon; mostraron una CV muy

desfavorable en funciones físicas frente al grupo control de mujeres sanas. Además, una percepción de salud desfavorable en dimensiones funcionales de CV como funcionamiento físico, emocional y social planteadas por la Organización Europea del Investigación y Tratamiento para el Cáncer. Da Costa Neto y Ferreira de Araújo (2005), analizaron la CV de 190 portadores de neoplasia de cabeza y de cuello (NCP), encontraron una disminución significativa en la CV general de los pacientes, sobre todo, en las dimensiones de Síntomas, Relaciones Familiares y Sociales y Calidad de vida Global. Gaviria, Vincaccia, Riveros y Quinceno (2007) evaluaron la CV relacionada con la salud, el afrontamiento del estrés y las emociones negativas en 28 pacientes de ambos géneros con diagnóstico de diferentes tipos de cáncer en tratamiento quimioterapéutico en Medellín, Colombia. Evidenciaron una CV favorable tanto en las dimensiones funcionales como en la de síntomas de la enfermedad. En cuanto a las Estrategias de A. fue la Evitación y la Reevaluación Positiva más utilizadas a diferencia de la Expresión Emocional Abierta, menos empleada. Niveles clínicos significativos de ansiedad-depresión se hallaron en los pacientes con cáncer. Guerra, Grau, Hernández, Pérez y Treto (2012), también evaluaron los estilos de A. a la enfermedad en pacientes con cáncer de cabeza y cuello. La evaluación cualitativa y cuantitativa probó en los pacientes, en diagnóstico, una tendencia a expresar, sobre todo, dos estilos de A: la negación optimista y el afecto distracción. Sin embargo, en etapa de control de la enfermedad predominó el estilo de A. información relevante.

Hay estudios que abordan particularmente las Estrategias de Afrontamiento (EA) y Calidad de Vida (CV) (Díaz Castellanos et al., 2010; Ojeda-Soto & Martínez-Julca, 2012; Oliveros et al., 2010; Ortiz Garzón et al., 2012). LLul, Zanier y García (2003) hallaron que las estrategias de evitación hacia la enfermedad correlacionaban negativamente con la percepción de la CV, y predecían un alto porcentaje de su varianza, además las estrategias de aproximación fueron las más empleadas por los pacientes de esta muestra. Teniendo en cuenta la CV,

Bonicatto, Dew, Zaratiegui, Lorenzo y Pecina (2001), pioneros en Argentina, hallan que la CV esta significativamente deteriorada en pacientes oncológicos, con menores puntajes en la dimensión psicológica, las relaciones sociales y la percepción del medio ambiente, a diferencia del aspecto físico y el nivel de independencia. Otros estudios indagaron qué tipo de relaciones existen entre ambos constructos, así se informa acerca de correlaciones negativas entre la Estrategia de Evitación Cognitiva y Descarga emocional, y un menor desempeño en el área de Funcionamiento de Rol, Emocional y Social (Buendía, 2010; Galván, Buki & Garcés, 2009; Llull et al., 2003; Mera & Ortiz, 2012; Rodríguez Quintana et al., 2012).

También se reportan correlaciones positivas en la Estrategia de reevaluación positiva y mejor desempeño en el área de funcionamiento de rol, físico y el síntoma fatiga (Coppari, Acosta, Buzó, Huerta, & Ortiz, 2014; Ocampo et al., 2011). Estudios que analizan el grado de correlación entre las estrategias de A. mayormente utilizadas, y dimensiones de la CV, en mujeres en tratamiento oncológico, al tratar de reducir los síntomas y prolongar la vida, reportan efectos colaterales de los mismos (debilidad, pérdida del apetito, náuseas, vómitos, pérdida del cabello, etc.), y testimonios de personas que renuncian a estos tratamientos por tener una mejor CV durante su enfermedad. Los niveles de bienestar dependen, no sólo de las variables físicas, sino también de las variables psicológicas y psicosociales, las cuales determinan la CV. Llull, Zanier y García (2003) señalan que lo que el individuo piensa, siente o se imagina, tiene una importancia mucho mayor de lo que se supone, en el pronóstico y evolución de una enfermedad. Las terapias psicológicas son importantes, Garduño, Riveros y Sánchez-Sosa (2010) ponen a prueba una intervención Cognitiva-Conductual en una muestra mexicana de 60 pacientes con diagnóstico confirmado de cáncer de mama, y hallan mejorías estadísticas, y clínicamente significativas en la CV de las participantes. Torre, Corral, Vallejo y Arizaga (2005), administraron cuestionarios de CV, A, ansiedad/depresión e intensidad del dolor a pacientes de una unidad de tratamiento del

dolor al inicio y al salir de ella, al cabo de 6 meses. Las estrategias de A. más utilizadas por la muestra fueron las activas. La CV presentó una mejoría significativa en los dominios rol físico, dolor corporal y vitalidad al cabo de 6 meses de su paso por la unidad de tratamiento del dolor.

En materia de prevención, Rojo, Riveros, Sánchez-Sosa y Valencia (2012), analizaron la CV y la salud de jóvenes mexicanos para diseñar estrategias de acción que oportunamente intervengan en la prevención de enfermedades crónico-degenerativas. Concluyeron que las variables psicológicas que más identifican a la población con mayor riesgo a la salud fueron la inconformidad con la percepción corporal y la insatisfacción con el tiempo libre.

En estudios cualitativos, el de Blair, Liliam y Cardona (2008), identifica y comprende, desde la fenomenología existencial, las manifestaciones y cambios en el ser de las personas con cáncer en fase terminal. Se confrontan con la muerte, toman conciencia de sentimientos de desamparo, miedo, indefensión y soledad. La enfermedad posibilita cambios en su ser, a través de la reconstrucción del significado y sentido de su vida, generando cambios en la relación con las personas, y en las actitudes frente a la religión, sus valores, sus creencias y sus actos creativos, reconfigurando así su capacidad de elección, decisión y responsabilidad frente a su existencia. Enríquez, Irrarázaval y Núñez (2011) evaluaron la espiritualidad de pacientes oncológicos de Chile como forma de nutrir la esperanza, y fomentar un afrontamiento positivo hacia la enfermedad. Según el discurso de 68 pacientes con cáncer terminal sobre temas relacionados a la espiritualidad y/o la religión, se concluyó que estas afectan la toma de decisiones en etapas avanzadas de la enfermedad, e influyen en aspectos generales de la salud como en la CV de los pacientes. También, Moos y Schaefer (1993) demostraron en su estudio que algunos enfermos, a pesar de su enfermedad física, pueden afrontar efectivamente sus problemas e inclusive mantener un adecuado funcionamiento psicológico o experimentar un crecimiento personal. Por último, en Colombia, Jimeno y Suarez (2009),

observaron que la esperanza es uno de los factores relacionados con la salud y la CV en pacientes con enfermedades crónicas. La revisión teórica y la observación de casos de pacientes con cáncer, concluyen que el proceso que experimentan, desde su curación, remisión o muerte, es largo, angustiante y con grandes cargas de sufrimiento, por lo cual requieren grandes esfuerzos propios, de familiares y del personal que les rodea, para potenciar los recursos para la adaptación a su enfermedad y a una mejoría en su cotidianidad, por medio de mecanismos adecuados y del refuerzo de la esperanza.

Estos antecedentes fundan la relación entre la CV y las EA percibidos por pacientes con cáncer de Paraguay, y suponen que el estilo de afrontamiento representa una variable moduladora de la evaluación subjetiva de la Calidad de vida del paciente. La valoración subjetiva de la experiencia de las pacientes contribuiría al desarrollo de mejores adecuaciones de los abordajes terapéuticos empleados por los profesionales de la salud que buscan mejoría y el bienestar.

Se analiza si utilizando estrategias de Afrontamiento de aproximación o evitación, las pacientes tienen una percepción más favorable sobre su CV, y desde un enfoque cualitativo, trata de determinar si se presentan resultados contradictorios o confirmatorios a los obtenidos en estudios cuantitativos. Las estadísticas a nivel nacional muestran que el Cáncer es considerado como una de las principales causas de muerte, provocando 3000 muertes por año (Dirección de Programa de Lucha contra el Cáncer, 2012, 2015). Este incremento, y la escasez de estudios sobre las enfermedades crónicas, a nivel nacional, justifica su ejecución para mejorar los abordajes de detección, y terapéuticos en la búsqueda del bienestar y la calidad de vida de las pacientes.

Método y Participantes

Previo consentimiento informado, se trabajó (Tabla 1), con una muestra intencional y autoselectiva compuesta por 10 pacientes mujeres que padecen Cáncer de mama, 6 se

encontraban hospitalizadas y 4 no-hospitalizadas o con tratamiento ambulatorio.

Tabla 1.

Descripción de las pacientes en términos demográficos y biomédicos

Paciente	Sexo	Patología	Etapas	Hospitalización	Edad
Paciente 1	Fem	Cáncer	Remisión	Ambulatorio	27
Paciente 2	Fem	Cáncer	Remisión	Ambulatorio	33
Paciente 3	Fem	Cáncer	Terminal	Hospitalizado	59
Paciente 4	Fem	Cáncer	Terminal	Hospitalizado	61
Paciente 5	Fem	Cáncer	Terminal	Hospitalizado	62
Paciente 6	Fem	Cáncer	Terminal	Hospitalizado	59
Paciente 7	Fem	Cáncer	Terminal	Hospitalizado	55
Paciente 8	Fem	Cáncer	Terminal	Hospitalizado	60
Paciente 9	Fem	Cáncer	Remisión	Ambulatorio	52
Paciente 10	Fem	Cáncer	Remisión	Ambulatorio	43

Los criterios que se tuvieron en cuenta para la selección de la muestra fueron: padecer cáncer de mama, ser mayor de edad, no tener limitaciones para responder en forma oral a los instrumentos, no presentar algún cuadro psiquiátrico o retraso mental.

Instrumentos

Se aplicó el Inventario de Calidad de vida y Salud (INCAVISA) de Riveros, Sánchez Sosa y Del Águila (2009). Mide la CV en diferentes áreas de pacientes que atraviesan o han atravesado alguna situación clínica, en una escala inclusiva de cualquier enfermedad crónica o aguda y sensible al efecto de las intervenciones. Compuesto por 12 sub-escalas, con 4 reactivos tipo Likert cada una: Preocupaciones, Desempeño Físico, Aislamiento, Percepción Corporal, Funciones Cognitivas, Actitud ante el Tratamiento, Tiempo Libre, Vida Cotidiana,

Familia, Redes Sociales, Dependencia Médica y Relación con el Médico. Garduño et al., (2010) reportan estudios y análisis de la construcción del instrumento con medidas altas y confiables en varias dimensiones. La consistencia interna arrojó valores Alfa de Cronbach que oscilaron entre .9337 para el área de Vida Cotidiana y .6831 para Actitud ante el tratamiento. Un análisis factorial con rotación varimax sobre la estructura de la escala culminó en cada área compuesta por cuatro reactivos y el total de doce áreas explicó el 68% de la varianza.

También se aplicó el Inventario de Respuestas de Afrontamiento para Adultos (CRI-A), de Moos y Moos (1993). Analiza la interacción entre el individuo y su entorno. Mikulic y Crespi (2008), lo adaptaron para Argentina. Cuestionario autoadministrado que evalúa ocho tipos diferentes de respuestas de Afrontamiento a circunstancias vitales estresantes. La consistencia interna analizada por Mikulic, et al., (2008) da una prueba confiable. Los coeficientes de consistencia son adecuados tanto para la prueba en su conjunto, como para cada dimensión específica. Es mayor para la prueba en su totalidad y disminuye –dentro márgenes aceptables– en las escalas específicas. Todos los valores de alpha se corresponden con los valores originales de la prueba, lo que permite utilizar con garantía la adaptación realizada de este instrumento.

El tercer instrumento es una entrevista semi-estructurada, consistente en 8 preguntas abiertas formuladas en base a los ítems de los instrumentos anteriormente citados, con el objetivo de profundizar mayores aspectos referentes a las estrategias de Afrontamiento y la Calidad de vida de los pacientes. Dichas preguntas fueron formuladas por los autores.

Procedimiento

Es una investigación descriptiva, correlacional y cualitativa, de estudio de casos. Las observaciones son no-participativas, a través de entrevistas en profundidad, organización de los resultados, y análisis de los datos aportados por los pacientes. Se aplicaron estadísticos para tipificar la muestra, se

estimó el coeficiente de correlación (r de Pearson) entre las variables Calidad de vida y Afrontamiento, a través del Paquete SPSS 15. Así también, el análisis cualitativo de los datos aportados por las entrevistas sirvió de contraste, complemento y clarificación.

Análisis y Discusión de Resultados

Las características socio-demográficas de la muestra evidencian un 100% de pacientes con cáncer de mama, relevante, ya que las estadísticas muestran que en Paraguay el Cáncer es considerado la segunda causa de muerte (Dirección de Programa de Lucha contra el Cáncer, 2013; Boletín de Enfermedades No Transmisibles 2015, MSP y BSM, 2015). Del 100% de las pacientes el 60% está hospitalizada y el 40% es paciente ambulatorio.

La media (Tabla 2) en Calidad de Vida de las no hospitalizadas es mayor a la media de las hospitalizadas. Aunque esta diferencia no es estadísticamente significativa, según el valor de la t de Students ($t=1,536$, $sig=,335$), en las entrevistas cualitativas se observó que las pacientes no hospitalizadas expresan una mejor percepción sobre su calidad de vida, como es el caso de la participante 10: “Nunca deje de hacer algo, hago una vida normal, en mi trabajo y en mi casa. Me tomo no más el día de la quimio y otro día de precaución”.

Tabla 2.

Valores en Afrontamiento/Calidad de Vida de participantes hospitalizadas y no hospitalizadas

	Hospitalizados	No hospitalizados
Calidad de Vida	158	187
Afrontamiento	65	78

Por otra parte, la media obtenida para las Estrategias de Afrontamiento de las No hospitalizadas es mayor a la media de las hospitalizadas. Según el valor de la t de Students se observa que esta diferencia no es estadísticamente significati-

va ($t=-1,534$, $sig=,222$), pero explica mejor por qué las pacientes no hospitalizadas afrontan su enfermedad de manera más activa y optimista. Como menciona Mikulic (2000), sobre el estudio realizado por Hayes et al., (1987), al parecer los pacientes depresivos hospitalizados utilizan más estrategias de evitación que de aproximación a la hora de enfrentar diversos aspectos de sus vidas.

Las estrategias de Afrontamiento más utilizadas son las de aproximación con una Media = 172 (86%). Las de Evitación registran una Media = 145 (14%). En estas pacientes predominan el optimismo, la esperanza y la búsqueda de apoyo para enfrentar la enfermedad. Estos resultados tienen relación con los obtenidos en varios estudios. Así, Llull, *et al.*, (2003) halló que las estrategias de aproximación fueron las más empleadas por los pacientes. También, Torre et al., (2005), concluye que las estrategias de Afrontamiento más utilizadas por pacientes atendidos en una unidad para el tratamiento del dolor son las activas. Finalmente, Castaño et al. (2008) demostró, en pacientes con VIH, altos niveles en la mayoría de las estrategias de afrontamiento, especialmente en: solución de problemas, refrenar afrontamiento, expresión emocional, religión, búsqueda de apoyo profesional y control emocional. El análisis de las estrategias de afrontamiento considera (Tabla 3), los puntajes de cada una de las subescalas.

Tabla 3.

Porcentaje de uso de las estrategias de afrontamiento por sub-escalas

	E. de Aproximación				E. de Evitación			
	AL	RevP	BAO	ResP	EC	A/R	BGA	DE
DP	78%	10%	6%	33%	57%	31%	11%	53%
P	22%	29%	30%	5%	21%	27%	29%	19%
AP	0%	61%	64%	62%	21%	42%	60%	28%

Referencias: (DP) Debajo del Promedio; (P) Promedio; y (AP) Arriba del promedio. (AL) Análisis Lógico; (RevP) Revaloración Positiva,

(BAO) Búsqueda de Apoyo y Orientación, (ResP) Resolución de Problemas, (EC) Evitación Cognitiva, (A/R) Aceptación/Resignación, (BGA) Búsqueda de Gratificaciones Alternativas, (DE) Descarga Emocional.

Aunque el porcentaje de uso de Análisis Lógico fue bajo, se vieron algunos ejemplos de utilización de esta estrategia en el estudio cualitativo: “Pienso que a cualquier persona le puede pasar”, “Pensé ¿Por qué yo?”, “...uno siempre tiene la esperanza de que en EE.UU, Francia, hayan unas vitaminas que combatan el virus, pero por ahora es muy difícil”, “...creo que esto es algo predestinado... Él (Dios) me mandó por algo”.

En la escala de RP, mayoría de pacientes manifiestan que a partir de la enfermedad empezaron a valorar positivamente su vida. Para Moos y Schaefer (1993), citado por Mikulic (2000), algunos enfermos demostraron que podían afrontar la enfermedad, mantener un adecuado funcionamiento psicológico, incluso, experimentar un crecimiento personal. En el análisis cualitativo varias de las pacientes afirmaron: “Ahora disfruto más de las pequeñas cosas del día a día porque a veces pienso que capaz no hubiera podido vivir tales momentos”, “... me convertí en una persona mejor, me obligué a ser una persona mejor, más positiva”. “Disfruto más de la vida... Esto me hace una mejor persona en todos los sentidos”. “Es raro, pero ahora soy muy feliz”. Experiencias que se asemejan a las del estudio cualitativo de Blair et al., (2008), donde la enfermedad posibilita en las personas cambios en su ser, evidenciados a través de la reconstrucción del significado y sentido de su vida, reconfigurando así su capacidad de elección, decisión y responsabilidad frente a su existencia.

En la escala BAO se dan coincidencias con lo hallado en Paz-Rodríguez et al., (2012), donde los pacientes dicen orientarse a la búsqueda de cohesión y buena relación para la resolución de problemas. En el análisis cualitativo, una de las pacientes, menciona: “Hay un momento en el que rezas, es en el momento del tratamiento”. Relatos semejantes a los del estudio cualitativo de Enríquez et al., 2011, con pacientes con

cáncer, donde se concluye que la espiritualidad y la religión afectan la toma de decisiones en etapas avanzadas de la enfermedad, e influyen en aspectos generales de la salud como en la calidad de vida de los pacientes.

En la escala de ResP, la mayoría de las participantes emplea esta estrategia, como el apoyo y la orientación espiritual o de otras personas, coincidente con los resultados del estudio de Paz-Rodríguez et al., (2012).

La sub-escala de evitación más utilizada es la de BGA. Algunos ejemplos de ello son: “Yo me sensibilicé mucho con la gente enferma”, “...yo soy creyente, mi grupo me ayuda mucho, me sostiene, nosotros creemos en el Señor...”. Se observa en estas vivencias que puede estar muy relacionada con la BAO, que es una estrategia de aproximación.

En el análisis porcentual (Tabla 4), para obtener los valores en cada una de las sub-escalas del INCAVISA se observa que la mayoría de las participantes no se preocupan por temas como: ser una molestia para los demás o que los demás se sientan incómodos a su lado, en cambio, sí lo hacen, fuertemente, por el factor económico.

Tabla 4.

Porcentaje de participantes que utilizan cada una de las diferentes sub-escalas del INCAVISA

	P	DF	A	PC	FC	AT	F	TL	VC	RS	DM	RM
Bajo	93%	71%	86%	93%	86%	100%	7%	64%	64%	14%	50%	7%
Medio	7%	29%	14%	0%	7%	0%	21%	21%	21%	36%	7%	29%
Alto	0%	0%	0%	7%	7%	0%	71%	14%	14%	50%	43%	64%

Referencias: (P) Preocupaciones, (DF) Desempeño Físico, (A) Aislamiento, (PC) Percepción Corporal, (FC) Funciones Cognitivas, (AT) Actitud ante el Tratamiento, (F) Familia, (TL) Tiempo Libre, (VC) Vida Cotidiana, (RS) Redes Sociales, (DM) Dependencia Médica y (RM) Relación con el Médico.

Estas pacientes sienten que su DF es afectado por la enfermedad, como en el estudio de Contreras et. al., (2007),

en pacientes renales, deterioro asociado a la calidad de vida.

En la escala A, las pacientes no reportan tendencia a alejarse de los demás o sentir que los demás se alejen de ellas. Una participante manifestó: “Primeramente, me alejé no sé cuantos meses, la gente se aleja al principio”, pero luego agregó: “mi familia me cuidó, me mimó mucho”.

En la PC, los resultados no coinciden con los del estudio realizado por Rojo et al., (2012), donde se identifica, en la población con mayor riesgo a la salud, la insatisfacción con la percepción corporal. En general, no expresaron sentirse incómodas con su imagen corporal, quizá debido a la actitud positiva, y la esperanza con que estas pacientes afrontan la enfermedad. Tampoco sienten afectadas sus funciones cognitivas tales como, memoria a largo plazo, memoria de trabajo, atención y concentración. Algunas de ellas mencionaron que, en ocasiones, les cuesta concentrarse y pensar.

En general, en la escala AT, las pacientes admiten que el tratamiento les hace bien, pero les incomoda la rutina de tomar grandes cantidades de pastillas, someterse a sesiones de quimioterapia con efectos colaterales, adaptarse al ambiente hospitalario, y tener límites en cuanto a los alimentos o a la realización de actividades cotidianas, algunas se revelan: “... nada dejé de hacer durante el tratamiento, después del tratamiento y hasta ahora”. “Fumaba normalmente después de cada sesión de quimio o rayos, siempre y cuando ya estaba fuera del alcance de la vista de los médicos”. “Comía todo lo que quería, incluso fritura que luego vomitaba, ¡pero me daba el gusto!”, “Hay un momento en que sí o sí afecta, porque perdés el pelo o engordás”.

En la escala F, el 71% de las pacientes manifiesta que su familia es lo mejor que tienen y se sienten cobijadas por ella. En el análisis cualitativo expresan: “Percibí el gran impacto de susto y conmoción de mi entorno familiar más cercano, entonces mi prioridad era tranquilizarlos y tratar de devolverles esperanza... Debo reconocer que esa fue la misión más prioritaria de mi vida, en ese momento”, “...mi familia me cuidó, me mimó mucho”, “Sólo pensaba en mis hijos... me sentí

muy apoyada con mi familia”.

En la escala de TL, los resultados son opuestos a los de Rojo et al., (2012), que identifico, con mayor riesgo a la salud, la insatisfacción con el uso del tiempo libre, así, las pacientes dicen que le dieron un valor especial al TL: “...cada momento es único... son momentos que pudieron no haber existido”. También, en la escala de VC, las pacientes dicen no tener dificultades en su vida diaria, aprendieron que mientras lleven una vida normal, menos daños de la enfermedad tendrían. En la entrevista una participante manifestó: “¡Normal!, no siento dolor que me interrumpa el día o el sueño por suerte”.

El mayor porcentaje de insatisfacción en la escala RS se da en las hospitalizadas, dicen sentirse necesitadas de contacto social. Las demás, expresan no tener impedimentos para socializar. Una participante refiere: “...y debo admitir que comencé a tomar conciencia y temor al contacto, por la reacción de las personas que me miraban con cara de bicho raro, hacían cadena de oración, venían a visitarme con cara de dramatismo puro, eso despertó en mí una reacción negativa, empecé a preocuparme y a creer que lo mío era grave”.

En la escala de DM las participantes expresan confiar en la gestión de su médico, que a partir de la enfermedad, aprendieron a darle una mayor importancia a su salud, así: “El gran cambio es el médico, me volví obediente, no macaneo, trato de cumplir al pie de la letra”. Y en la RM no se observó insatisfacción con las habilidades del médico, pero sí dificultades en la interacción, así, comentaron los rodeos para revelar la enfermedad. Una participante expresó: “El médico no quería contarme lo que se observaba en el estudio, y que él ya sabía... Le presioné que no saldría de ese consultorio hasta tener su pronóstico...”.

En cuanto a la percepción de la Calidad de Vida, las escalas de mayor puntaje en pacientes con cáncer fueron: Familia, Redes Sociales, Dependencia médica y Relación con el médico. Finalmente, la estimación (Tabla 5) del coeficiente de correlación (*r de Pearson*) registra entre Calidad de Vida y Estrategias de Evitación un valor de -0.598 con un nivel de sig-

nificación de 0,05, lo cual confirma que la misma es negativa y significativa.

Tabla 5.
Correlación Estrategias Aproximación/Evitación

		CV	EA	EE	A
CV	Pearson Correlation	1	-,254	-,598 [*]	-,501
	Sig. (2-tailed)		,381	,024	,068
EA	Pearson Correlation		1	,515	,854 ^{**}
	Sig. (2-tailed)			,060	,000
EE	Pearson Correlation			1	,886 ^{**}
	Sig. (2-tailed)				,000
A	Pearson Correlation				1
	Sig. (2-tailed)				

* Correlación significativa al nivel 0.05 (2-tailed).

** Correlación significativa al nivel 0.01 (2-tailed).

Las pacientes con cáncer de mama tienden a asociar estrategias no productivas, y perciben su CV seriamente afectada por la enfermedad, dando un círculo vicioso. Factores asociados, son el pesimismo, la desesperanza o la resignación ante la situación, como los hallazgos de Lull et al., (2003), donde las estrategias de evitación hacia la enfermedad correlacionan significativamente con la percepción de CV, y predicen un alto porcentaje de su varianza. Además, se registra una correlación negativa y no significativa de - .254, entre CV y estrategias de Aproximación, sin embargo, el análisis cualitativo, contradice estas correlaciones. Así, el valor de la media en CV de quienes utilizan más Estrategias de Aproximación,

es de 172 puntos, mayor que la media de 145 puntos, de quienes utilizan más Estrategias de Evitación. La diferencia no es estadísticamente significativa, según el valor de la t de Students ($t=.848$, $sig=.639$), pero predominan en ambos tipos de pacientes, las Estrategias de Aproximación. Asimismo, el INCAVISA presenta altos índices de satisfacción en CV, asociada al optimismo, la esperanza, la búsqueda de apoyo que la favorece, y corroborada con el análisis cualitativo.

Conclusiones

Existe una correlación negativa, y no significativa, entre Calidad de vida y Afrontamiento de pacientes con cáncer de mama del presente estudio. El análisis cualitativo, sin embargo, indica que las estrategias de aproximación sí mejoran la Calidad de vida de las mismas, y podrían predecirlas, aunque en bajo porcentaje de influencia. Al integrar los resultados, se observa que utilizan más estrategias de aproximación que de evitación. Estas son las de revaloración positiva, la búsqueda de apoyo y orientación. Entre las de evitación, sobresalen la de aceptación/resignación y la búsqueda de gratificaciones alternativas. Se observa que el perfil de Afrontamiento de las pacientes es bastante homogéneo, y que las conductas de aproximación mejoran la percepción de su calidad de vida. No escapan del problema, observan el lado positivo de la situación, no se resignan, buscan formas de enfrentarlo, recurren a familiares, amigos, profesionales, a la religión para recibir apoyo y orientación emocional durante su padecimiento, y a actividades alternativas, tales como grupos de apoyo, lectura, etc., y así canalizan su enfado emocional.

A nivel prospectivo, (Acuña, 2011), las técnicas terapéuticas básicas, recomendadas, como la terapia cognitivo-conductual, ayudan a reconocer y controlar los pensamientos disfuncionales con respecto a la enfermedad. Primero ayudar al paciente a identificar el problema, analizar las posibles soluciones y motivarlo a ponerlas en práctica. Utilizar la auto-instrucción positiva para reorientar las ideas disfuncio-

nales hacia su bienestar. Para disminuir la ansiedad, métodos de relajación tales como, respiración diafragmática profunda, meditación o relajación muscular; y métodos de distracción como terapia de baile, grupos de apoyo, entre otros. Importante el ambiente de apoyo, con la colaboración de familiares y personas cercanas. En cuanto al contacto de los médicos con las pacientes, se sugiere que sean directos y sinceros al hablarles acerca de su salud, ya que evitar o postergar la devolución de resultados desfavorables provoca ansiedad en las mismas.

Fueron limitaciones del estudio, la dificultad de acceso a la muestra, por el manejo burocrático de las distintas instituciones de tratamiento e internación de las pacientes, y la normal resistencia a colaborar durante la aplicación de instrumentos por motivos muy personales. Estos factores y el tamaño de la muestra pudieron influir en los resultados, por ello, la pertinencia de otras investigaciones que mejoren las condiciones del levantamiento de los datos. Al cerrar nuestro contacto con las pacientes, lo único que nos pidieron a los profesionales de la salud (incluidos los psicólogos), es que les brindemos siempre la verdad y las tratemos con el respeto y la delicadeza que las mismas se merecen.

Referencias bibliográficas

- Aa-Petersen, M., Pedersen, L., & Groenvold, M. (2007). Does the agreement of patient and physician assessments of health related quality of life in palliative care depend on patient characteristics? *Palliative Medicine*, 21(4), 289-294.
- Acuña Moreno, L. (2011). *Efectos de la Aplicación de la Terapia de Activación Conductual sobre la Actividad Física y la Percepción de Satisfacción en Tres Pacientes con Enfermedad Renal Crónica Terminal*. Tesis de Maestría (Inédita) en Psicología Clínica Cognitivo-Conductual, Pontificia Universidad Javeriana de Colombia.
- Alfonso, J., Cazares, O., Fierros, L., Piña, J., Sánchez-Sosa, J., & Ybarrá, J. (2011). Variables psicológicas y adhesión en personas con vih: evaluación en función del tiempo de infección. *Terapia Psicológica*, 29(2), 149-157.

- Arbizu, J. P. (2009). Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 24, 173-178.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de Salud*, 3(3), 505-520.
- Blair, D., & Lilian, P. (Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia). Cardona-Duque, M. (Cruz Roja Colombiana, Medellín, Colombia) (2008). Pacientes con cáncer en fase terminal. una mirada fenomenológica existencial?. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2990/299023508003.pdf>
- Brähler, E., Mühlhan, H., Albani, C. & Schmidt, S. (2007). Testing and standardization of the German version of the EUROHIS-QO-Land WHO-5 quality-of life-indices. *Diagnostica*, 53(2), 83-96.
- Brennan, P., Holahan, C., Holahan, C., Moos, R., & Schutte, K. (1991). Stress generation, avoidance coping and depressive symptoms: a 10-year model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(4), 658-666.
- Boletín de Enfermedades No Transmisibles 2015, Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, <http://www.paraguay.com/nacionales/mas-casos-de-cancer-de-mama-en-10-meses-que-todo-el-2015-152773>. Reporte de periódico, fecha: 19 de octubre, 2016.
- Bonicatto, S., Dew, M. A., Zaratiegui, R., Lorenzo, L., & Pecina, P. (2001). Adult outpatients with depression: worse quality of life than in other chronic medical diseases in Argentina. *Social Science and Medicine*, 52, 911-919. doi:10.1016/S0277-9536(00)00192-1
- Buen Día, A.P. (2010). *Aplicación del modelo biopsicosocial para la comprensión de la calidad de vida y el pronóstico en el cáncer hematológico*. Tesis para optar al título de Doctora Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Departamento de Psicología. Universidad de JAÉN. ISBN: 978-84-8439-585-0
- Carroll, A. (1999). The relationship between control beliefs, coping strategies, time since injury and quality of life among persons with spinal cord injuries (abstract). *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 60(6-B), 2934.
- Castaño O., Fernández V, Lozano D., Quiceno S., & Vinaccia A.

- (2008). Estrés y Estrategias de Afrontamiento en un Grupo de Personas que viven con VIH. En J. Piña & J. Sánchez-Sosa (Coords.), *Aportaciones de la Psicología al Problema de la Infección por VIH*. (pp. 161-181). México: Plaza y Valdés.
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J., & Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (irc) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 169-179.
- Coppari, N., Acosta, B., Buzó, J., Nery-Huerta, P., & Ortiz, V. (2014). Calidad de vida y afrontamiento en pacientes con cáncer y SIDA de Paraguay. *Salud & Sociedad*, 5, 82-96.
- Da Costa Neto, S.B., & Ferreira de Araújo, T. C. (2005). Calidad de vida de los portadores de neoplasia de cabeza y de cuello en fase diagnóstica. *Revista Colombiana de Psicología*, 14, 53-63.
- Dávila Tapia, M., Pina López, J. A., & Sánchez Sosa, J. J. (2008). Variables psicológicas y comportamientos de adhesión al tratamiento en personas con VIH: Un análisis en función del sexo. En S. Rivera, R. Díaz, R. Sánchez & I. Reyes (Coords.), *La Psicología social en México*, 12 (pp. 61-66). México: AMEPSO.
- Díaz Castellanos, I., Velásquez Pérez, B., Rodríguez Jaramillo, C., Ortiz Claro, Y.G., Jerez Molina, J., Buitrago Corredor, L. A., & Moreno Vera, Y.D. (2010). Afrontamiento frente a la enfermedad en pacientes oncológicos. *Ciencia y Cuidado*, 7, 61-70.
- Dirección de Programa de Lucha contra el Cáncer (2012). Cáncer Causa más de 3000 muertes por año en Paraguay. Recuperado de <http://www.paho.org/>
- Dirección de Programa de Lucha contra el Cáncer (2015). Cáncer Causa más de 3000 muertes por año en Paraguay. Recuperado de http://capitanbado.com/detalle.php?id_noticias=20751
- Enríquez, D., Irrázaval, M., & Núñez, P. (2011). La espiritualidad en el paciente oncológico: una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. Unidad de Salud Mental, Fundación Arturo López Pérez. Recuperado de: <http://www.ucb.edu.bo/publicaciones/ajayu/v10n1/v10n1a5.pdf>
- Frazier, L. (2000) Coping with disease-related stressors in parkinson's disease. *Gerontologist*, 40(1), 53-63.
- Galván, N., Buki, L. P., & Garcés, D. M. (2010). Variables psicosociales asociadas con la calidad de vida relacionada con la salud en mujeres con cáncer de mama postcirugía: una revisión sis-

- témica. *Ciencias Psicológicas*, 4, 33-41.
- Garduño, C., Riveros, A., & Sánchez-Sosa, J. (2010). Calidad de Vida y Cáncer de mama: Efectos de una intervención Cognitivo-conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 1, 66-80.
- Gaviria, A.M., Vinaccia, S., Riveros, M.F., & Quiceno, J.M. (2007). Calidad de Vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 20, 50-75.
- González-Celis, A., & Padilla, A. (2006). Calidad de Vida y Estrategias de Afrontamiento ante Problemas y Enfermedades en Ancianos de Ciudad de México. *Revista Universitas Psychologica*, 5(3), 501-509.
- Green, H., Pakenham, K., Headley, B., & Gardiner, R. (2002). Coping and healthrelated quality of life in men with prostate cancer randomly assigned to hormonal medication or close monitoring. *Psycho-Oncology*, 11(5), 401-414.
- Guerra, V., Grau, R., Hernández, DE., Pérez, Y., & Treto, A. (2012). Estilos de Afrontamiento a la Enfermedad en pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Finlay, Revista de Enfermedades no transmisibles*, 2(2), 6-10.
- Harper, A., & Power, M. (1998). Development of the World Health Organization WHOQoLBref quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(6), 551-558
- Hayes, J., Peterson, R., & Rosenberg S. (1987). Coping Behaviors among Depressed and non Depressed Medical inpatients. *J Psychosom Res.* 31(5), 653-658.
- Howren, M. B., Christensen, A. J., Karnell, L. H., & Funk, G. F. (2010). Health related quality of life in head and neck cancer survivors: Impact of pretreatment depressive symptoms. *Health Psychology*, 29(1), 65-71.
- Jimeno, L., & Suárez, A. (2009). Esperanza, Salud y Calidad de vida en Pacientes con Cáncer. Tesis de Licenciatura en Psicología Clínica, Facultad de Psicología, Universidad de la Sabana. Recuperado de: <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/2593/1/121967.pdf>
- Koopmanschap, M. A., van Exel, J. N. A., vanden Berg, B., & Brouwer, W. B. F. (2008). An overview of methods and applications to value informal care in economic evaluations of healthcare.

- Pharmaco Economics, 26(4), 269-280.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca. S.A
- Llull, D., Zanier J., & García, F. (2003). Afrontamiento y Calidad de vida. Un Estudio de Pacientes con Cáncer. *Revista Psycho-USF*, 8(2), 175-182.
- Martin, A., & Stockler, M. (1998). Quality-of-life Assessment in Health care Research and Practice. Evaluation and the Health Professions; NHMRC Clinical Trials Centre, University of Sydney, NSW, Australia. *Evaluation & amp the Health Professions*, 21(2), 141-56.
- Martín Ortiz, J.D., Sánchez, M. J., & Sierra, J.C. (2005). Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología*, 14, 34-45.
- Mera, P. C., & Ortiz, M. (2012). La relación del optimismo y las estrategias de afrontamiento con la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama. *Terapia Psicológica*, 30, 69-78.
- Mikulic, I. (2000). *Calidad de Vida: Aportes del Inventario de Calidad de Vida percibida y del Inventario de Respuestas de Afrontamiento a la Evaluación Psicológica*. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología, Ficha de Catedra N3, pp.1-74 Recuperado de 23118.psi.uba.ar/academica/carre-rasdegrado/psicologia/.../f3.pdf
- Mikulic, I., & Crespi, M. (2008). Adaptación y Validación del Inventario de Respuestas de Afrontamiento de Moos (CRI-A) para Adultos. *Anuario de investigaciones. Scielo*, Vol. 15. Ene/Dic. Recuperado de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-16862008000100030&script=sci_arttext
- Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (2013). Recuperado de: <http://www.mspbs.gov.py/v3/vihside-este-ano-el-54-de-las-nuevas-infecciones-se-dio-en-jovenes-de-20-a-34-anos-de-nuestro-pais/>
- Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (2015). *Boletín de Enfermedades No Transmisibles*. Asuncion, Paraguay, <http://www.paraguay.com/nacionales/mas-casos-de-cancer-de-mama-en-10-meses-que-todo-el-2015-152773>. Reporte de periódico, fecha: 19 de octubre, 2016.
- Moos, B., & Moos, R. (1993). *Coping Responses Inventory Psychological Assessment Resources*. California: Stanford University.
- Moos, R., & Schaefer, J. (1993). *Coping Resources and Processes:*

- Current Concepts and Measures. *Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects*. Nueva York: Kree Press, 234-257.
- Mosconi, P., Apolone, G., Barni, S., Secondino, S., Sbanotto, A., & Filiberto, A. (2002). Quality of life in breast and colon cancer long-term survivors: an assessment with the EORTC QLQ-C30 and SF-36 questionnaires. *Tumori*, 88,110-116.
- Ohaeri, J. U., Olusina, A. K., & Al-Abassi, A. M. (2006). Path Analytical Study of the Short Version of the WHO Quality of Life Instrument. *Psychopathology*, 39(5), 243-247.
- Ojeda-Soto, S., & Martínez-Julca, C. (2012). Afrontamiento en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mamá. *Revista enfermería herediana*, 5, 89-96.
- Olivares Crespo, J. (2004). Aspectos psicológicos en el cáncer ginecológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 22, 29-48.
- Oliveros Ariza, E., Barrera, M., Martínez, S., & Pinto, T. (2010). Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. *Revista de psicología GEPU*, 2(1), 19-29.
- Ornelas, R., Riveros, A., Sánchez Sosa, J., Tena, O., Tufiño, M., & Vite, A. (2012). Afrontamiento en pacientes con cáncer de mama en radioterapia: análisis de la escala COPE breve. *Psicología y Salud*, 23(1), 55-62.
- Ortiz Garzón, E., Méndez Salazar, L. P., Camargo Barrero, J. A., Chavarro, S., Toro Cardona, G. I., & Vernaza Guerrero, M. B. (2014). Relación entre las estrategias de afrontamiento, ansiedad, depresión y autoestima, en un grupo de adultos con diagnóstico de cáncer *Psychologia. Avances de la Disciplina*, 8, 77-83.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS), <http://www.paraquay.com/nacionales/mas-casos-de-cancer-de-mama-en-10-meses-que-todo-el-2015-152773>. Reporte de periódico, fecha: 19 de octubre, 2016.
- Palacios Incera N., (2012). *El papel del psicooncólogo en una Unidad de Ginecología Oncológica*. Psicooncóloga AMUCCAM. Santander. Recuperado en: <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/enfermedades-quirurgicas-de-la-mama/material-de-clase-1/Psicologia.pdf>
- Paz-Rodríguez, F., & Vázquez-Vélez, S. (2012). Afrontamiento y Calidad de Vida en Díadas ante un Evento Vascular Cerebral. *La Psicología Social en México*, 14, 529-535.
- Pyne, J. M., French, M., McCollister, K., Tripathi, S., Rapp, R., &

- Booth, B. (2008). Preferenceweighted health-related quality of life measures and substance use disorder severity. *Addiction*, 103(8), 1320-1329
- Ravindran, A., Matheson, K., Griffiths, J., Merali, Z., & Anisman, H. (2002). Stress, coping, uplifts, and quality of life in subtypes of depression: A conceptual frame and emerging data. *Journal of Affective Disorders*, 71(1/3), 121-130.
- Riveros, A., Sánchez Sosa, J., & Del Águila, M. (2009). *Inventario de calidad de vida y salud INCAVISA*. México: Editorial El Manual Moderno.
- Rodríguez-Quintana R., Hernando-Trancho, F., Cruzado J. A., Olivares, M. E., Jamal I., & Laserna, P. (2012). Evaluación de la calidad de vida, estado emocional y estrategias de afrontamiento en pacientes con enfermedad neoplásica pulmonar. *Psicooncología*, 9, 95-112.
- Rudnick, A. (2001). The impact of coping on the relation between symptoms and quality of life in schizofrenia. *Psychiatry*, 64(4), 304-308.
- Simón, M.A. (1999). *Tratado de psicología de la salud*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Royo, G., Riveros, A., Sánchez-Sosa, J., & Valencia, A. (2012). Calidad de Vida y Salud: Hacia una Intervención Primaria Oportuna. *Revista Mexicana de Psicología*. 1060-1063.
- Thiagarajan, K. (1998). Stress, social support, problem-solving coping, acceptance of diabetes and self-management as predictors of metabolic control and quality of life among adults with insulindependent diabetes mellitus (abstract). *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 59(6-B), 2688.
- Torre, F., Corral, J., Vallejo, R., & Arizaga, A. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud y estrategias de afrontamiento ante el dolor en pacientes atendidos por una unidad de tratamiento del dolor. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 15(2).

- Torrecilla, M., Casari, L., & Rivas, J. (2016). Afrontamiento y calidad de vida en mujeres pacientes oncológicas. *PSIENCIA. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 8. doi:10.5872/psien-
cia/8.3.21
- Velikova, G., Awad, N., Coles-Gale, R., Wright, E. P., Brown, J. M., & Selby, P. J. (2008). The clinical value of quality of life assessment in oncology practice: A qualitative study of patient and physician views. *Psycho-Oncology*, 17(7), 690-698.
- Urzúa M., A (2010). Calidad de Vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138, 358-365.
- Urzúa M. A., & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 41, 1403-9.
- Wu, A.W. (2000). Quality of Life Assessment in Clinical Research: Application in Diverse Populations. *Medical Care*, 38(2), 130-135.

CAPÍTULO 12

Resiliencia y cáncer: lo emocional y su rol en la calidad de vida

Ana Castro Ríos
Eugenio Saavedra Guajardo
Universidad Católica del Maule

Introducción

La resiliencia, que es entendida como la capacidad universal para recuperarse de situaciones vitales adversas o de obstáculos presentes en la biografía de los sujetos y salir exitoso, ha mostrado un desarrollo importante en investigación, en las últimas tres décadas. De lo anterior ha surgido una línea de estudio que comienza a centrarse más en los aspectos positivos del sujeto, que en el déficit de la persona. Del mismo modo, la persona que se presenta resiliente, no es que no tenga dificultades o no sienta dolor.

El dolor emocional, la tristeza y la ansiedad son comunes a personas que sufren adversidades, sin embargo, la persona con conductas resilientes asimila de mejor manera lo vivido y se generan aprendizajes de aquella experiencia. En esta misma dirección, la resiliencia no es una característica que se tiene o no, sino que son conductas, pensamientos y acciones que pueden ser aprendidas y que puede desarrollar cualquier persona. Por otro lado, se ha visto que las emociones se relacionan con el afrontamiento de enfermedades, en especial con el cáncer. En este sentido se ha visualizado que cualquier impacto emocional fuerte, puede tener efectos en la salud física y en particular en el sistema inmune. También se ha observado que personas que desarrollan emociones positivas frente a enfermedades catastróficas, presentan mejorías y enfrentan de mejor manera su enfermedad. Este afrontamiento cognitivo, conductual y emocional, permite a la persona un mejor ajuste

ante la adversidad y en especial en la recuperación eventual del cáncer.

La resiliencia, una visión desde las capacidades de las personas

El concepto resiliencia, fue adaptado a las ciencias sociales para caracterizar a los sujetos que a pesar de haber nacido y vivir en situaciones de adversidad, se desarrollan psicológicamente sanos y exitosos. Tradicionalmente el término resiliencia se usó en el campo de la física y se refiere a la capacidad que tienen los cuerpos para volver a su forma original, luego de haber sufrido deformaciones producto de la fuerza (Saavedra, 2011).

En este sentido, es necesario tener presente que, los seres humanos mostramos reacciones distintas, bajo estímulos adversos similares. Es así como se describen tres tipos de reacciones frente a estímulos dolorosos o adversos, a saber:

- Sujetos que frente al dolor o la adversidad generan conductas de vulnerabilidad frente al estímulo.
- Sujetos que permanecen indiferentes o bien existe una ausencia de reacción frente al estímulo adverso.
- Personas con características resilientes, que superan el obstáculo y logran alcanzar una adecuada calidad de vida a pesar de las condiciones negativas.

De esta forma, la conducta resiliente puede transformar o fortalecer a aquellas personas enfrentadas a la adversidad, manteniendo conductas de adaptación, permitiendo un desarrollo normal o promoviendo un crecimiento más allá del nivel de funcionamiento presente (Saavedra, 2015).

Es así como el concepto ha evolucionado y hoy se entiende la resiliencia como una capacidad en donde un sujeto no sólo puede sobreponerse a la adversidad, sino que es capaz de construir sobre ella, convirtiendo estos obstáculos en oportunidades de desarrollo.

Stefan Vanistendael (1995) amplía el concepto no sólo como aplicable a los niños, sino que habla del adulto resiliente, que tiene la capacidad para hacer frente a la adversidad cotidiana, superarla e incluso salir fortalecido y transformado. En todo caso, “estar resiliente” no significa una protección absoluta, la resiliencia tiene límites y no existen sujetos invulnerables. Por lo anterior, resulta interesante conocer cuáles son los elementos que ponen en riesgo a un sujeto y qué situaciones hacen más probable la vulnerabilidad en las personas (Saavedra, 2011).

Cuando hablamos de “estar en riesgo”, estamos aludiendo específicamente a un número de factores adversos para el sujeto. La pobreza, las desavenencias familiares, la violencia, el abuso de sustancias y las enfermedades están entre los factores de riesgo más nombrados.

Así entonces, podemos identificar factores de riesgo biológicos y factores de riesgo medioambientales, aunque debemos notar que la biología y el ambiente no son completamente independientes.

Entre los factores biológicos podemos destacar algunas alteraciones genéticas, el bajo peso al nacer, falta de cuidado médico durante el embarazo y parto, ingestión de sustancias antes del nacimiento, entre otros. Entre los factores ambientales se menciona la pobreza, conflicto familiar, violencia, pobre atención de los padres hacia los hijos, enfermedades mentales presentes en la familia, baja educación de los padres, negligencia paterna, entre otros (Saavedra, 2004).

Cuando hablamos de riesgo o factores de riesgo, implica el potencial para un resultado negativo, sin embargo, también implica que ese resultado puede evitarse. En este sentido resulta útil el identificar de donde proviene el factor de riesgo y así poder trabajar en torno a él. Resulta pertinente señalar que los elementos de riesgo descritos, no necesariamente conducen a problemas en la vida, pero si aumentan la probabilidad de que tales problemas se presentes. Del mismo modo como existen estas eventuales condiciones adversas, que llamamos elementos de riesgo, también existen elemen-

to que proveen de protección al sujeto y atenúan los efectos adversos que pueden enfrentar. En esta dirección los estudios realizados en las dos últimas décadas, han logrado identificar algunas características distintivas entre las personas que generan conductas resilientes, que provienen tanto de sus atributos biológicos, como de la familia y de su entorno social.

Estas personas presentarían un acercamiento activo y optimista hacia el problema, habilidad para captar la atención de los otros, logran dar significado a sus experiencias, hay aprendizaje de los errores, son autónomos en su actuar y se sienten parte de un colectivo o comunidad (Saavedra, 2015).

Diversos estudios señalan algunos de estos elementos protectores frente al estrés o adversidad, entre otros, una autoestima positiva, confianza, optimismo y sentido de esperanza, autonomía y sentido de independencia, sociabilidad, capacidad para experimentar algún rango de emoción, habilidades positivas de imitación, empatía, humor, sentirse competente, ambiente familiar cálido y padres que brindan apoyo y aceptación incondicional (Kotliarenco, 1997). Estas características personales operan más efectivamente desde edades muy tempranas, estableciendo coordinaciones entre las influencias biológicas heredadas, el sistema vincular de crianza y la influencia social (Saavedra, 2004).

En esta dirección, la familia es el universo en el cual el niño vive y se transforma en un elemento protector, cuando en ella existe calidez, estabilidad y logra brindar apoyo. La seguridad que ofrece al niño, es un factor que reduce el estrés psicológico, cuando se vive en situaciones de desventaja. La comunidad también puede promover la resiliencia y proveer de factores de protección al sujeto. El ambiente social que rodea al niño puede ofrecer apoyo, sentimiento de pertenencia, estabilidad y continuidad. Un ambiente favorable, estimulará la confianza, la autonomía y la iniciativa de los sujetos en formación. También las comunidades, a través del apoyo brindado a los padres en sus labores de crianza, estarán contribuyendo a la generación de situaciones encaminadas hacia la resiliencia (Saavedra, 2015).

Por otra parte, el enfoque de la resiliencia, hoy día intenta rescatar las fortalezas de los sujetos, no centrando su atención prioritaria en su déficit o alteraciones. Es necesario mencionar que durante muchos años tanto la Psicología, como la Educación y otras disciplinas de las Ciencias Sociales y de la Salud, han invertido grandes esfuerzos para diagnosticar y distinguir características negativas del sujeto, olvidando sus potencialidades y minimizando los atributos positivos de los sujetos (Saavedra, 2015). El llamado que hoy hace este enfoque es de carácter preventivo y de promoción, utilizando los saberes de las personas y las áreas mejor desarrolladas de ellas, para enfrentar los obstáculos que aparecen en su camino.

Las emociones y el cáncer: afrontamientos efectivos

Son variados los estudios que, en los últimos años, han venido señalando que las emociones juegan un rol protagónico en los procesos de salud de las personas; tanto en relación a “mantenerse” saludables, así como a afrontar una enfermedad compleja, como el cáncer, de manera más efectiva.

O’Leary (1990, en Crespo & Rivera, 2012) sostiene que las emociones están relacionadas a la función inmune en las personas; los estresores agudos producen diferentes efectos sobre la inmunidad, “debido a una posible activación diferencial de los sistemas fisiológicos del estrés” (p. 111). Los autores plantean que existe relación entre los factores psicosociales y la inmunidad en el cáncer, así como en otras enfermedades de tipo aguda o crónica.

El cáncer de mama es una de las patologías con mayor trauma a nivel emocional (Correa & Saavedra, 2016) y que desestructura a la mujer y su familia; por un lado, por el significado de perder un órgano vital para la mujer y todas las experiencias que rodearán el diagnóstico y posterior tratamiento de la enfermedad. Los mismos autores indican, que para la mujer las mamas cumplen una función identificadora y biológica y por tanto el cáncer, acarrea daño a la vida sexual propiamente tal y a la vida de pareja; no solo afectando a la mujer,

sino además a su pareja y quienes la rodean. Borbón y Beato (2002) señalan que los trastornos de ansiedad, insomnio, vergüenza y sentimientos de inutilidad inundarán a la mujer, provocándole en una primera etapa una posible depresión.

Será fundamental para afrontar una enfermedad tan devastadora, desarrollar mecanismos para lograr (re) establecer el mayor nivel de serenidad y confianza en el *deseo de vivir*. La persona participará en su propia salud, a través de la construcción de un conjunto de actitudes y conductas, basadas o influenciadas por las creencias que se tiene en sí misma, las personas que colaboran en este proceso y las emociones que participan en darle sentido a su propia vida.

En este sentido, la vida que llevamos, portamos y realizamos sería incomprensible si no se incluye la mirada afectiva que, radicándose en la flexibilidad de la expresión, ya sea íntima o pública, proporciona complejidad y riqueza a la experiencia de *vivir la vida* (Salinas, 2013). Será entonces que, la dimensión afectiva articulada e indisociable del sustrato biográfico, otorgará la guía para resolver desde los problemas cotidianos a los más complejos, que se han señalado.

Solomon (2007) atribuiría el apelativo de las *personas echan mano de sus emociones*, con el objetivo de utilizarlas como herramientas que le permitan cumplir sus objetivos e ir concretando proyectos. Así visto lo emocional, lo afectivo (re) introduce lo ético, al generar la posibilidad de reflexionar sobre el cómo las personas usan las propias emociones, la relación que estas poseen con los ideales y qué tan conscientes están de la responsabilidad en las decisiones que toman.

En otras palabras, en el proceso de sentirse resiliente, la persona logrará *comprometerse e involucrarse* para hacer frente a las situaciones que está viviendo; lo afectivo posee un aspecto orientativo, pues habría una mediación entre el sujeto y su mundo, permitiéndole abrir posibilidades, más que verlas reducidas; llegando incluso hasta ver la enfermedad, como una oportunidad de crecer. En este sentido, la experiencia estresante, será (re)significada como un reto a su valoración de la vida, a la reorganización de su mundo.

La implicación de lo afectivo no solo es involucramiento, con ese referente del mundo, entendida como concentración de actitud y de juicios guiados por lo sentido en busca de una resolución, también es, en el sentir se ratifica una pertenencia en la cual la subjetividad se articula con algo distinto de ella misma, esa diferencia, en la cual se puede dar un reconocimiento de esta supone su posibilidad de expansión (Salinas, 2013, p. 60).

Lo anterior, permite pensar que en lo afectivo hay un sello transicional, algo que nutre la riqueza de la experiencia afectiva, pues el contraste en la misma experiencia, permite notar el antes y el después de la misma. Así, gracias a este ejercicio, deja de ser indiferente y puede ser observada más nítidamente, ofreciendo a la persona, un registro más definido de su propio desenvolvimiento a través de las circunstancias y con ello lograr un aprendizaje a futuro.

Grotberg (2003, en Álamo, Caldera, Cardozo, & González, 2012) señala que el dolor emocional y la tristeza, son comunes a las personas que se enfrentan a grandes adversidades; sin embargo, ello no significa que no sean o no puedan estar resilientes, más bien involucrarán la fuerza de voluntad para seguir proyectándose en el futuro, a pesar de los acontecimientos desestabilizadores y traumas que enfrentan. El aprendizaje a futuro, anteriormente indicado, implicará constitutivamente tiempo, vale decir que lo distintivo de la vida es su conformación temporal, la cual se traduce en movilidad y mudabilidad emplazadas como tal en un avance que exhibe orientación y conducencia, hacia una nueva configuración que requerirá adaptarse *activamente* a los cambios o en otras palabras lograr un nivel positivo de ajuste.

De esta manera, los comportamientos resilientes y el afrontamiento efectivo, son elementos que inciden directamente en la disminución de la mortalidad de los pacientes enfermos de cáncer (Broche & Medina, 2011). Estos autores señalan que, en estudios realizados durante una extensión de 10 años en Estados Unidos, los resultados mostraron que los índices elevados de supervivencia en mujeres con diagnóstico

de cáncer (55%), estaban relacionados con una mayor tendencia en estas de presentar “*un espíritu de lucha*”, frente a un 22% en aquellas que habían asumido una actitud más pasiva ante la enfermedad. Nuevamente un comportamiento o valoración proactiva ante la enfermedad, se convierte en el más efectivo afrontamiento de esta misma.

El proceso de acompañamiento: la presencia del equipo y las personas cercanas

La solución de problemas en la vida cotidiana y especialmente cuando enfrentamos una enfermedad compleja, requerirá del afrontamiento activo, como ya se ha indicado. Esto permitirá a las personas aumentar la percepción de control sobre el estado de salud, incluso en situaciones donde no pueden cambiarse por la gravedad de la enfermedad; este control percibido, les permitirá construir “su propio pronóstico”, más allá del propio médico, sino que el estado deseado por las personas (Broche & Medina, 2011). Pero parte importante de este afrontamiento activo, de los comportamientos resilientes desarrollados y los aprendizajes (re) formulados, será el conjunto de *cercanos o personas significativas* que acompañen a las personas que enfrentan una enfermedad como el cáncer.

Las diferencias en los niveles de apoyo social, o la percepción del apoyo, son elementos o recursos importantes en el impacto del paciente con cáncer y su recuperación. El apoyo social provee los recursos a través de una red social compuesta por los miembros de la familia, los amigos, compañeros del trabajo, otros pacientes, profesionales de la salud. Este recurso es imprescindible en tiempos de crisis convirtiéndose en una herramienta de apoyo para la expresión de emociones y la búsqueda de información de manera general (Broche & Medina, 2011, p. 10).

El involucramiento desde el principio de la enfermedad, por parte de los miembros de la familia, los amigos y el propio equipo de salud, permitirá construir una percepción positiva del *largo proceso* que deberá enfrentar la persona,

pero acompañada. Es importante que el familiar o cercano a cargo de la atención de la persona afectada por un cáncer, forme parte del equipo de salud, desde el principio del tratamiento. Todos ellos serán centrales en otorgar calidad de vida en lo cotidiano, así como brindar el apoyo emocional /espiritual que vaya necesitando. Así también ayudarlas a tomar *decisiones difíciles* cuando sea necesario en el proceso

Dakof y Taylor (2001, en Broche & Medina, 2011) categorizaron los tipos de apoyo social que puede recibir un paciente oncológico en: apoyo emocional y de estima, apoyo informativo y apoyo tangible. Todos ellos importantes, según los momentos del proceso y los requerimientos de las personas afectadas. Los mismos autores citados señalan, que también existen ciertas acciones que son potencialmente dañinas para la salud de los enfermos de cáncer y que deben evitarse lo más posible; como las críticas reiteradas a las formas de respuesta del paciente (juzgar), la minimización del impacto de la enfermedad, expresiones excesivas de compasión e ideas pesimistas sobre el futuro, desinterés por el estado de la persona, evitar el contacto con la persona (por temor, pena), ser demasiado exigente y finalmente brindar poca información o mentir sobre su situación.

Los comportamientos resilientes aflorarán en pacientes cuyo apoyo social se basan en relaciones constructivas y empáticas, que se alejan de las interacciones lastimosas e invalidantes (Broche & Medina, 2011). En este proceso, la persona que tiene cáncer, deberá aprender a enfrentar sus temores y, como se señaló anteriormente, enfrentar proactivamente un conjunto de acciones hacia la recuperación; pero también deberá interactuar con quienes le acompañan y esto debe encauzarse con la misma fuerza, hacia la perspectiva positiva y resiliente.

En este sentido, la búsqueda de la calidad de vida es una de las aspiraciones que la mayoría de las personas tienen y todos los involucrados en la situación de enfermedad, deberán trabajar para conseguirlas, en estas nuevas situaciones a enfrentar.

El concepto de calidad de vida es complejo, multi-dimensional y si bien su origen proviene de la medicina, no tarda mucho en expandirse hacia la sociología y la psicología; tensionando temas como bienestar y felicidad, para ampliarlos y complejizarlos teóricamente.

En los pacientes oncológicos, así como en otros que padecen enfermedades crónicas, la calidad de vida, pretende evidenciar el bienestar físico, psicológico y social relacionado con la enfermedad y el tratamiento (Saleeba, 1996, en Stefano, Japsy, Hamilton, Contreras, Bedoya, Tobón, & Zapata, 2005). La multidimensionalidad del concepto de calidad de vida, asumido para el tratamiento de las personas, deberá incluir entre todos los elementos a considerar, su historia de vida, características personales, la evolución de la enfermedad y el pronóstico de esta. Así también, aspectos como el contexto social, las redes y relaciones de apoyo, más que en la evaluación de cantidades, en torno a la calidad de estas.

Según Lolás (1991, en Saleeba et al., 2005), la calidad de vida es una combinación de elementos objetivos y subjetivos:

- *Los elementos objetivos:* Bienestar material, salud objetivamente considerada, relaciones armónicas con el ambiente y la comunidad.
- *Los elementos subjetivos:* Intimidad, expresión emocional, seguridad percibida, productividad personal y salud percibida.

En este sentido y reiterando lo señalado anteriormente en este capítulo, la persona que asume una actitud proactiva ante su enfermedad, presentará mayor compromiso, control y reto ante lo que está viviendo y lo que deberá asumir en adelante. El compromiso, le permitirá a la persona participar en todas las actividades que se le presentan en su vida (trabajo, salud propiamente tal, esparcimiento), sosteniendo con ello los propósitos que la motivan y las relaciones sociales que puedan animarla a afrontar síntomas y sentimientos angustiosos de la enfermedad.

El control, será la cualidad para pensar y actuar con la convicción de que se influye personalmente en el curso de los acontecimientos (Saleeba et al., 2005). La autonomía y el sentimiento de tener la capacidad de actuar en forma efectiva respecto de su cuerpo y sentimientos, será un motor constante en sí misma. El reto, definido por Saleeba et al., (2005) como la creencia de que el cambio frente a la estabilidad, es la característica habitual de la vida; le permitirá a la persona asumir la incerteza como un componente que la motive a la búsqueda de recursos, en sí misma y en las personas cercanas y el propio equipo de salud.

Todos los elementos señalados, establecen la importancia del apoyo social como recurso central para afrontar la enfermedad en condiciones de calidad de vida, tanto en los elementos objetivos como subjetivos. Para la resiliencia, serán concebidos como los factores protectores, que permitirán a la persona, sentirse *amada* por los demás, con una identidad que la hace formar parte de un grupo, de una comunidad; promoviendo el deseo de sentirse mejor y con esperanzas en el futuro, poniendo en marcha estrategias de resolución de problemas más claras y nítidas sobre su enfermedad.

La ciencia ha demostrado que los pronósticos de cualquier enfermedad no se pueden realizar únicamente sobre indicios físicos, obviar esta realidad es un serio peligro. El apoyo social puede, muy bien, llevar a un estado de salud aceptable al peor de los pacientes con el peor de los pronósticos (Broche & Medina, 2011).

Palabras finales

En definitiva, queda claro que los aspectos corporales están directamente relacionados con los aspectos emocionales de la persona. Su estado afectivo muchas veces condicionará su disposición a los tratamientos y a la sensación de bienestar o malestar percibidos.

El auto percibirse con resiliencia, generará en la persona una disposición a actuar más proactivamente frente a

su enfermedad. Del mismo modo la percepción de apoyo y de contar con redes que lo contengan, generará un espacio propicio para desarrollar conductas encaminadas a mejorar la calidad de vida del sujeto.

En este sentido al existir un ánimo positivo frente a la enfermedad, provocará en el paciente una re evaluación de su situación, viéndola más abordable y sintiendo que puede actuar frente a ella. El plantearse proyectos y actividades a desarrollar, en el corto, mediano y largo plazo, da un sentido y dirección a las acciones cotidianas de la persona.

Finalmente, el revalorar las potencialidades del sujeto, desde el enfoque de la resiliencia, nos da la oportunidad de respetar y aprovechar lo saberes de las personas y su familia, teniendo como resultado un auto concepto más positivo en los pacientes afectados por esta enfermedad.

Referencias bibliográficas

- Álamo, G. Caldera, M. Cardozo, M., & González, Y. (2012). Resiliencia en personas con cáncer. *Rev. Formación Gerencial*, 11(2).
- Borbón, J. E., & Beato, A. I. (2002). Enfoque actual de la problemática salud-sociedad en pacientes con mastectomía. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 31(1), 47-53.
- Broche, Y., & Medina, W. (2011). Resiliencia y afrontamiento: una visión desde la psicooncología. *Psicología.com*. <http://hdl.handle.net/10401/4068>.
- Correa, G., & Saavedra, E. (2016). Resiliencia en familiares de pacientes con cáncer mamario. En E. Saavedra, A. Castro & C. Rojas (Eds.) *Salud mental infante juvenil: reflexiones y actualidad* (pp. 91-104). Talca: UCM.
- Crespo, L., & Rivera, M. (2012). El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres de Puerto Rico. *Revista Portorriqueña de Psicología*, 23,109-126.
- Kotliarenco, M. A. (1997). *La resiliencia como adjetivación del proceso de desarrollo infantil*. Santiago: CEANIM.
- Saavedra, E. (2004). El enfoque cognitivo procesal sistémico, como mirada alternativa, en la comprensión de la resiliencia. En N. Suárez (Ed.) *Resiliencia: tendencias y perspectivas*. Buenos Aires: Editorial Universidad de Lanús.

- Saavedra, E. (2011). *Investigación en resiliencia: algunos estudios cualitativos y cuantitativos*. Madrid: Editorial Académica Española.
- Saavedra, E., Salas, G., Cornejo, C., & Morales, P. (2015). *Resiliencia y calidad de vida: la psicología educacional en diálogo con otras disciplinas*. Talca: UCM.
- Salinas, N. (2013). Emociones y vida humana: Una reflexión introductoria. *Realitas* 1(1),59-62.
- Solomon, R. (2010). *Ética de lo emocional: una teoría de los sentimientos*. Barcelona: Paidós.
- Stefano, V., et al., (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud*, 15(2), 207-220.
- Vanistendael, S. (1995). *Cómo crecer superando los percances*. Ginebra: Cuadernos BICE.

CAPÍTULO 13

Círculos de cuidado: promoviendo el bienestar al final de la vida

Adriana María Duque

Alicia Krikorian Daveloza

María Clara Vélez Ángel

Universidad Pontificia Bolivariana, Colombia

Introducción

Una enfermedad como el cancer trae consigo una serie de desafíos que trascienden el manejo de los síntomas físicos, afectando el estado de ánimo y las relaciones de la persona con sus seres queridos, entre otros. El avance de la enfermedad genera múltiples cambios que limitan el desarrollo de actividades cotidianas de forma independiente, por lo que requerirá progresivamente de la ayuda de los miembros de su red de apoyo. De acuerdo con las necesidades que vayan surgiendo en el proceso, dicha red de apoyo se irá complejizando para satisfacerlas; de ahí la importancia de contar con familiares y cuidadores que puedan apoyar de forma efectiva.

En dicho trayecto de enfermedad, la familia deberá buscar maneras de suplir las necesidades del enfermo teniendo en cuenta las reorganizaciones y renunciaciones que ello implica. En consecuencia se irán creando los denominados “círculos de cuidado”, los cuales consisten en apoyos, cuidados y acompañamiento de la red de apoyo, a partir de la detección de las necesidades. Los círculos de cuidado hacen referencia a la creación de redes internas y externas, no sólo de profesionales y comunidades más cercanas a la persona, sino que implica a las organizaciones, empresas, responsables políticos, entre otros, con el fin de trabajar juntos para proporcionar los cuidados al final de la vida.

El presente capítulo busca profundizar en asuntos

relacionados con la enfermedad avanzada y terminal, como puede llegar a ser el cáncer, y detallar las necesidades de cuidado que van apareciendo en el proceso. Asimismo, se describe cómo los Cuidados Paliativos han avanzado hacia un modelo comunitario. Se aborda particularmente el concepto de “círculos de cuidado”, su utilidad y cómo desde ellos se logra la satisfacción de las necesidades en el final de vida y el impacto en el bienestar de pacientes y cuidadores.

Enfermedad avanzada y terminal: definición y características

La enfermedad terminal es aquella que se encuentra entre una situación incurable avanzada y la de agonía. El concepto de enfermedad incurable avanzada hace referencia al curso progresivo, gradual, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo, y que afecta gradualmente la autonomía y la calidad de vida. La situación de agonía es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, existiendo deterioro físico intenso, debilidad extrema, algunos trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultades en la relación con los demás y pronóstico de vida en horas o días (Navarro, 2014).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la enfermedad terminal como “una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva” (Navarro, 2014).

Cuando se habla de enfermedad oncológica, existen pruebas y parámetros muy claros para definir si es terminal o no. La SECPAL propone los siguientes:

- La impresión clínica, además de variables como la situación funcional global, el estado nutricional, entre otros.
- Una puntuación en el Índice de Karnofsky menor de 40.

- Una puntuación en el ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) menor de 2.
- La presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium.
- La percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo.
- Parámetros de laboratorio demostrativos de: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

Otras variables que pueden ayudar a establecer el pronóstico de vida de una persona son: la edad como indicador de comorbilidad y “fragilidad”, el tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad, el estado nutricional, el deterioro cognitivo, la depresión; mientras que el pobre soporte sociofamiliar puede constituir un factor de riesgo para exacerbar los anteriores síntomas.

Estimar el pronóstico de vida no es una tarea fácil, pero tampoco debe ser motivo para evitar hablar del mismo con los enfermos y sus familiares. Una estrategia cada vez más empleada es la de la pregunta sorpresa: ¿me sorprendería si el paciente muriera en los próximos 12 meses? Si la respuesta es no, se necesita dar al paciente y familia la oportunidad de planificar una buena muerte, cuando le corresponda, planeando unos adecuados cuidados al final de la vida (Downar, Goldman, Pinto, Englesakis, & Adhikari, 2017).

Cuidados paliativos: mejorando la calidad de vida

La medicina paliativa ha ido cambiando a lo largo de los años, presentando hoy una visión más amplia de los cuidados apropiados para pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico limitado, donde el objetivo fundamental es la mejora de la calidad de vida y el alivio del sufrimiento (Navarro, 2014).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son “un enfoque que mejora la calidad de

vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (PAHO, 2016). Dentro de sus principios están el alivio del dolor y otros síntomas, la afirmación de la vida y la consideración de la muerte como un proceso normal, el abordaje por un equipo multidisciplinario que proporciona un modelo de atención integral que atiende a las necesidades del paciente y a su familia, incluyendo los aspectos emocionales durante el duelo (Cadavid, Estupiñan, & Vargas, 2005).

Por ende, los cuidados paliativos permiten la expresión emocional, la solución de conflictos, la comunicación, el alivio de los síntomas y la elaboración del duelo a través del trabajo en equipo de tipo interdisciplinario, teniendo al paciente y a su familia como eje central. Además de mejorar la calidad de vida, pueden tener una influencia positiva en el curso de la enfermedad cuando son aplicados en sus fases iniciales, paralelamente a otras terapias que intentan prolongar la vida. Este modelo complementario tiene como fin facilitar la transición de los cuidados curativos a los paliativos, especialmente en pacientes con enfermedades terminales, y debe basarse en las necesidades individuales que van surgiendo con la progresión de la enfermedad (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014).

Se ha evidenciado que los cuidados paliativos son el mejor tipo de atención que pueden recibir los pacientes y sus familiares cuando existe en éstos una patología que no se puede controlar ni tratar (Grupo de estudio de ética médica, 2000). Sin embargo, la OMS reportó que, en el año 2014, solo una de cada diez personas que los necesitan recibían la atención (PAHO, 2016). Adicionalmente, el Atlas Mundial de Cuidados Paliativos, menciona que aproximadamente una tercera parte de los pacientes que necesitan cuidados paliativos tienen cáncer (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014). Esto llama la atención, ya que pacientes con otras enfermedades terminales y sus familias se podrían beneficiar de este enfoque.

Dado que el proceso de la enfermedad abarca no solo al paciente sino también a su familia y cuidadores, es esencial brindar apoyo al círculo de cuidadores del paciente, porque son éstos quienes deben realizar cambios en sus vidas para ayudarlo, especialmente cuando progresa la enfermedad y hay un detrimento en su independencia funcional. Dentro de los cuidados que surgen se incluyen: higiene de la piel, de la boca, actividad física y mental, evacuación, reposo y descanso, entre otros (Librada, Herrera & Pastrana, 2015).

Transición de los cuidados paliativos hacia un modelo comunitario

La red de recursos de cuidados paliativos (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales) que desde hospitales, domicilios y centros residenciales atienden a estas personas para aliviar el sufrimiento al final de la vida, no pueden cubrir por sí solas las necesidades personales, familiares y de acompañamiento de sus pacientes. La familia y la red de apoyo social juegan un papel crucial en este período de la vida brindando acompañamiento, escucha activa, reflexión, apoyo en las actividades básicas de la vida diaria y generando un ambiente de cotidianidad y continuidad de la vida (risas, diversión, socialización), entre otras (Abel, Walter, Rosenberg, Carey, Noonan, Horsfall et al., 2013). Habitualmente, se reconoce la figura del cuidador principal como la persona que interviene en los principales cuidados del enfermo, actuando como interlocutor principal con los profesionales y cubriendo la mayoría de sus necesidades físicas, sociales y emocionales (Fundación de las familias, 2017). Pero hoy, existen otras redes de apoyo que también acompañan a la persona y realizan otras tareas que cubren las necesidades durante el proceso de la enfermedad (Abel et al., 2013).

Tal y como expresa Abel (2013, p. 386), la atención al final de la vida y la forma en la que se cubren las necesidades sociales y de salud alrededor de la persona en los últimos 20 años se ha ido especializando desde el sector de los cuidados

paliativos. Sin embargo, este modelo de atención centrada en la persona se ha complementado gracias al desarrollo de experiencias que, implicando a la comunidad, detectan las necesidades en los pacientes y le prestan servicios de apoyo, cuidados y acompañamiento. El nuevo modelo de atención al que están virando los cuidados paliativos, consiste en la creación de redes internas y externas, no sólo de la red de profesionales y comunidades más cercanas a la persona, sino que implica a las organizaciones, empresas, responsables políticos, entre otros, para trabajar juntos y proporcionar los cuidados necesarios de una persona al final de la vida (Librada et al., 2015).

En el apartado a continuación se describen algunas iniciativas en Latinoamérica que ilustran dicho modelo.

Experiencias comunitarias como complemento a los cuidados paliativos

En Badajoz (España) un equipo experto en cuidados paliativos estudia cómo debido al cambio sociodemográfico y a los estilos de vida, el concepto clásico de la figura del “Cuidador principal” (persona, normalmente familiar, que interviene en los principales cuidados del enfermo, actuando como interlocutor principal con los profesionales y cubriendo la mayoría de sus necesidades físicas, sociales y emocionales) está irremediablemente evolucionando al concepto de “redes de cuidados” que realizan tareas de acompañamiento más allá de los propios servicios especializados en Cuidados Paliativos (Librada et al., 2015).

A nivel de Latinoamérica se vienen desarrollando también una serie de programas que promueven la calidad de vida de las personas dependientes de cuidado y sus familiares que están acompañándola en el proceso de enfermedad. Por ejemplo, en Chile, han puesto en marcha el programa “Chile Cuida” (Fundación de las familias, 2017). Este proyecto busca mejorar la calidad de vida de los adultos mayores dependientes y su cuidador principal, a través de la articulación de cuidados domiciliarios dos veces por semana, lo que les permite

permanecer en sus casas y en mejores condiciones de vida. Para los cuidadores tienen grupos de autoayuda semanales dirigidos por profesionales de salud mental, talleres de capacitación, formación especializada de cuidados, habilitación laboral y actividades educativas-recreativas, además de la opción de obtener trabajo como cuidadores formales. En 2015 inició como prueba piloto con 40 familias y durante el 2016 se implementó en 4 ciudades del país.

En Costa Rica, se dio una iniciativa llamada *HomeWatch CareGivers* que brinda servicios de cuidado y salud integral, con el fin de generar tranquilidad y bienestar a toda la familia. Esta institución se especializa en servicios de compañía (preparación y/o planeamiento de alimentación, participación/compañía en actividades sociales, compras y transporte, guía y/o compañía en la realización de *hobbies*, manualidades, entretenimientos) en el cuidado personal (asistencia en el baño y vestirse, asistencia en cambios de posición, alimentación, asistencia en la movilidad, asistencia médica especializada), cuidados de coordinación (consultas y apoyo técnico, entrenamiento a personal en casa y/o cuidadores, visitas de rutina con chequeos básicos, apoyo en planeamiento de cuidados y necesidades) y servicio de odontología domiciliaria. Actualmente, tiene sedes en Colombia (Bogotá), Chile, México y Estados Unidos (Home Watch Caregivers, 2016).

En la ciudad de Medellín, Colombia, se adoptó una política pública para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado, así como para la conformación de redes barriales de cuidado (Acuerdo 27 de 2015). Con este, se busca reconocer al cuidador como un sujeto de derechos permitiéndole acceder a diferentes programas de promoción y prevención de control de riesgos derivados del cuidado, además de generar redes barriales para empoderar a todas las personas y generar las acciones correspondientes a las necesidades.

Necesidades al final de la vida: descubrirlas y atenderlas

Como se explicó antes, el paciente con enfermedad avanzada y/o terminal requiere de un acompañamiento continuo por parte de sus cuidadores. A medida que avanza su patología, surgen limitaciones funcionales que requieren de la ayuda de quienes componen su “círculo de cuidadores”. Durante el proceso de la enfermedad, se generan en el paciente y su cuidador incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y repercusiones sobre el área personal y social de cada uno. La unidad paciente-familia evoluciona para adaptarse a los cambios que se van desarrollando. Aquellos que toman el rol de cuidador modifican aspectos de sus vidas para poder asistir al paciente de forma adecuada y esto puede influenciar en la calidad del cuidado que se le brinda al enfermo (Herrera, Nuño-Solinis, Espiau, Librada, Hasson, & Orueta, 2013).

Los factores socioculturales pueden influir en la forma como el paciente asume su enfermedad y el dolor que ésta produce. Dentro de las instituciones que más influencia tienen están la laboral, los servicios de salud, la comunidad, la religión, y la familia, siendo esta última, una de las más importantes. El impacto que tiene una enfermedad en la familia está influenciado por diversas características de la enfermedad: inicio, tipo, curso, pronóstico, limitaciones, e interacciones familiares. Adicionalmente, es necesario conocer la composición familiar del paciente, el rol que ocupa, el ciclo vital en el que se encuentra y sus patrones interrelacionales (como se comunica, si expresan afecto o no, si hay límites establecidos, como es el ejercicio de autoridad), pues esto permite entender las dificultades por las cuales puede estar pasando cada individuo y cómo puede influenciar en el cuidado del paciente. Asimismo, en las enfermedades progresivas ocurre un proceso de adaptación continuo con periodos de alivio cortos, que pueden llevar al cuidador al agotamiento (Agudelo & Vélez, 2016).

El contexto y los factores psicosociales que rodean a cada enfermo pueden originar un amplio abanico de necesidades, de mayor o menor gravedad, que no necesariamente están dentro de los servicios que debe ofrecer el sistema de salud, pero de una u otra forma requieren ser atendidas. De hecho, tales necesidades son mejor entendidas dentro del ámbito social y suelen comprender entre otras (Librada et al., 2015; Vega & González, 2009):

- *Necesidades de atención a la dependencia del paciente:* ayudas para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, aminorar en lo posible la pérdida de las capacidades sensoriales y facilitar medidas que puedan suplir el deterioro, formación sobre hábitos que mejoren la autonomía personal, aviso por pérdida inmediata de grado de autonomía, medidas de protección, seguridad y adaptación del entorno.
- *Necesidades de los cuidadores y la red social de apoyo del paciente:* información sobre servicios de ayuda disponibles, formación y capacitación de cuidadores profesionales y/o familiares, habilidades de comunicación para poder facilitar el diálogo con el enfermo, descanso y respiro familiar, conciliación de los cuidados con la vida laboral del cuidador, apoyo psicosocial para prevención del burn-out, intercambio de experiencias con otros cuidadores.
- *Protección del rol social del paciente:* autonomía de decisión y comunicación de últimas voluntades, acompañamiento, expresión espiritual, ocio y entretenimiento, privacidad o intimidad, relaciones interpersonales y sociales, ser acompañado por sus familiares y amigos más cercanos.
- *Necesidades emocionales y de acompañamiento:* tras el avance de la enfermedad surgen malestares emocionales tales como cansancio permanente, intranquilidad, nerviosismo, conflictos con los integrantes de la familia (sobre todo la pareja y los hijos), pérdida de fuerza

para realizar sus actividades, estrés, entre otros (Vega & González, 2009; Berenzon-Gorn, Saavedra-Solano & Alanís-Navarro, 2009).

Cuidadores de personas con enfermedad avanzada y terminal y los cuidados que brindan

La persona que cuida, que puede ser familiar o no, es aquella que ante la aparición de una situación de dependencia, se ocupa de las tareas de cuidar, proveer las necesidades y apoyar en las actividades de la vida diaria (Berenzon-Gorn et al., 2009). El cuidador generalmente asume la responsabilidad principal de este cometido, pudiendo, sin embargo, recibir apoyos de otros familiares o de servicios provistos por un tercero. Los cuidados que el cuidador presta al familiar, difieren de una situación a otra, especialmente, si se considera lo distintas que pueden ser las enfermedades y problemas incapacitantes, así como los diversos grados de dependencia que existen. Aun así, existen características que son comunes a la mayoría de situaciones en las que se prestan cuidados. La guía básica de autocuidado para personas cuidadoras de la Cruz Roja lo describe así (Cruz Roja Española, 2006):

- Los cuidados implican una dedicación elevada de tiempo y energía.
- Generalmente, las tareas que el cuidador realiza no son sencillas ni agradables.
- Cuando sobreviene el tener que cuidar a un familiar, es habitual que la situación no se haya previsto y el cuidador no se haya preparado para ella.
- Los cuidadores se enfrentan a más problemas de salud que la población no cuidadora, tanto físicos como psicológicos.
- Aunque cuidar sea una experiencia positiva, emotiva y gratificante, al mismo tiempo provoca sensaciones ingratas, por dar más el cuidador de lo que recibe.

Las tareas más comunes que debe realizar un cuidador son:

- Ayudar y apoyar para la realización de actividades de la vida diaria (comer, aseo personal, entre otras).
- Ayudar y apoyar para actividades instrumentales de la vida diaria (visitas médicas, mantenimiento del hogar, administración del dinero, entre otras).
- Ayudar y apoyar para el desplazamiento tanto dentro del domicilio como fuera.
- Supervisar la toma de medicamentos y el cuidado de la salud del familiar.
- Realizar pequeñas labores de enfermería.

El cuidado (o los cuidados) que se le brindan al paciente o a la persona dependiente pueden ser diferenciados de dos formas: el primero de ellos es el formal, el cual es brindado por instituciones (gubernamentales o no gubernamentales) dirigidas a prestar servicios sociales. El segundo se conoce como informal, en el que la ayuda proviene de la red familiar, de los amigos, o de los miembros de la comunidad. A esto se le llama también apoyo social o red de apoyo (Estrada, Herrero, & Rodríguez, 2012).

En un estudio realizado en Medellín, Colombia por la Clínica Universitaria Bolivariana, se determinó que el 19.54% de pacientes atendidos por Trabajo Social entre febrero y julio de 2013, presentaban, según las clasificaciones internacionales los diagnósticos: “problemas relacionados con el apoyo familiar inadecuado” y “problemas relacionados con familiar dependiente de cuidado”, lo que pone de manifiesto las diferentes tensiones entre la enfermedad, el enfermo y su familia, principalmente ligadas a necesidades físicas, emocionales, afectivas y económicas, que pueden generar alteraciones en las relaciones de sus miembros, afectando a cada uno de ellos y a todos como totalidad (Agudelo & Vélez, 2016).

El diccionario especializado de Trabajo Social (Montoya, Zapata, & Cardona, 2002), define el apoyo social como el “conjunto de acciones de soporte, provenientes de perso-

nas o entidades, dirigidas a individuos, grupos o comunidades en situación de vulnerabilidad”. Mientras que la red social, es considerada como un conjunto de personas que comparten un objetivo común y es fundamental para superar los diferentes problemas, no solo de salud de uno de los miembros de la familia, sino también los que se presentan en todos los ámbitos de la vida (Estrada et al., 2012).

El apoyo emocional es considerado el principal elemento dentro del apoyo social porque provee al individuo la seguridad de sentirse valorado y reconocido por las personas que brindan el apoyo. El apoyo instrumental también juega un papel muy importante, ya que se ofrece ayuda con aporte de recursos materiales que resuelven o disminuyen la crisis del solicitante. Brindar información acerca del problema que aqueja a la persona también es considerado apoyo social, pues proporciona una guía para la identificación de la necesidad y a quién o a dónde se puede recurrir para resolver la dificultad que se está presentando. Estrada et al., (2012), proponen dos aspectos que se deben tener en cuenta al momento de pedir o recibir apoyo: el primero de ellos es la amplitud de la red, es decir, el número de miembros de la familia; y el segundo es la dinámica de las relaciones familiares, lo cual va a determinar, además, el tipo de apoyo que se presta.

Ante algún cambio en la situación de una persona, el papel de las redes familiares y de amigos es clave (Ayuso, 2012), sobre todo desde el punto de vista psicológico, ya que suele existir un deterioro o pérdida de otras relaciones y las necesidades de apoyo aumentan y los recursos disminuyen. La respuesta ante esta situación suele ser la intensificación de las relaciones sociales ya existentes, y/o la búsqueda de nuevas relaciones. Según Clemente et al., (2008), la red social de una persona puede ser registrada en forma de mapa y puede incluir todos a los individuos con los que ella interactúa, entre ellos, familia, amistades, relaciones laborales y relaciones comunitarias. Esta red puede ser evaluada según sus características estructurales, es decir, las propiedades del conjunto, ya sea por su tamaño o por las funciones de apoyo que brinda.

A nivel comunitario, el apoyo social implica interacción con los miembros y organizaciones de la comunidad, lo que constituye, según Gracia y Herrero (2006), la obtención de importantes recursos, información y ayuda. Además, se deriva un sentimiento de pertenencia y de integración a una comunidad más amplia con importantes implicaciones para el bienestar individual y social.

Círculo de cuidados: más que solo cuidar

Como se mencionó antes, el término “círculo de cuidados” es considerado un modelo de atención centrada en la persona (Librada et al., 2015), en el que se detectan las necesidades en los pacientes y se le prestan servicios de apoyo, cuidados y acompañamiento, integrando a la comunidad. Hace referencia a la creación de redes internas y externas, no sólo de profesionales y comunidades más cercanas a la persona, sino que implica a las organizaciones, empresas, responsables políticos, entre otros, con el fin de trabajar juntos para proporcionar los cuidados al final de la vida (Vanzini, 2010).

En el contexto internacional, se han puesto en marcha diferentes iniciativas que, desde el movimiento denominado “*Compassionate Communities*” (Comunidades compasivas), buscan promover e integrar socialmente los cuidados paliativos en la vida cotidiana de las personas creando “comunidades que cuidan” y que enseñan a cuidar a las personas al final de la vida (Kellehear, 2005).

En Latinoamérica, la aplicación de este concepto es aún incipiente y aún queda mucho trabajo por hacer en el sentido de sensibilizar a la población, especialmente acerca de los cuidados paliativos en los pacientes terminales. Actualmente, la Fundación Newhealth viene desarrollando un proyecto global denominado “Todos Contigo”, con el fin de sensibilizar a los ciudadanos y a la sociedad en general para que apoyen, acompañen y cuiden a las personas en situación de enfermedad avanzada y terminal. Éste es parte del movimiento de comunidades compasivas, y se ha comenzado a implementar en dife-

rentes países de Latinoamérica (Colombia, Argentina, Brasil). En Colombia, 4 ciudades se han unido al reto (Medellín, Cali, Fusagasugá y Bogotá) y, en términos generales, se busca crear redes de apoyo a personas con enfermedad crónica avanzada y sus cuidadores y promover una cultura del cuidado compasivo en los ciudadanos. Adicionalmente, el proyecto permite promover los cuidados paliativos e integrarlos a la vida cotidiana de las personas, las familias y los profesionales de la salud y la asistencia social (NewHealth Foundation, 2017).

Este movimiento también se viene implementando en otros lugares del mundo. Por ejemplo, en India con el modelo de Kerala, en el cual las redes de vecinos se encargan de detectar a los enfermos crónicos avanzados de su comunidad, plantear las intervenciones requeridas y establecer lazos con los servicios médicos asistenciales, a la vez que mantienen las tareas de cuidado comunitario a lo largo de la trayectoria de enfermedad. Este programa empezó en una habitación con un médico que trabajaba medio tiempo, dos amas de casa que se ofrecieron como voluntarias para hacerse cargo del cuidado de los pacientes, y otro voluntario que se ofreció como contador. El centro estaba ubicado en Calicut, Ciudad del Estado de Kerala. La extensión del programa se hizo a través de la capacitación de voluntarios en la realización de procedimientos sencillos de enfermería, el abordaje del paciente y su familia y las visitas domiciliarias; para desplazarse, el equipo contaba con un bus que había sido donado por la comunidad para permitir que inicialmente los pacientes fueran visitados una vez cada dos semanas. En todos los casos, la familia era entrenada en el cuidado de su familiar y se permitía tener comunicación telefónica directa cuando no era posible asistir al centro. Desde entonces, esto ha permitido lograr una cobertura de aproximadamente 12 millones de pacientes (Bollini, Venkateswaran, & Sureshkumar, 2004).

El *St. Christopher's Hospice* en Inglaterra, inició un trabajo orientado a sensibilizar y educar a los jóvenes de colegios en el cuidado de pacientes terminales y aspectos como el morir y la muerte. El resultado fue una mayor familiaridad de

los jóvenes con los temas relacionados con la enfermedad y la muerte, la posibilidad de que los pacientes se convirtieran en educadores y una mayor participación de la comunidad general en las tareas de cuidado. En este mismo país, el *Severn Hospice* inició una campaña para integrar y formar voluntarios de la comunidad general, lo que ha resultado en una gran red de soporte comunitario que disminuye la soledad en los pacientes y familias y contribuye a su bienestar (Kellehear, 2013).

En Irlanda, el *Milford Care Centre* también contribuye al movimiento de comunidades compasivas a través de experiencias de sensibilización y liderazgo. Creado desde 1893 como centro de cuidados paliativos, provee atención especializada a personas mayores, ofreciendo apoyo práctico dentro de la comunidad a quienes se aproximan al final de la vida (Milford Care Centre, 2014).

Otro tipo de actividad comunitaria es la que se realiza en Sydney (Australia), donde existe un programa de “mentores” quienes se encargan de identificar y acompañar a los pacientes y familias con enfermedades graves en su trayectoria de enfermedad y enlazarlos con las redes comunitarias disponibles (Kellehear, 2013).

Por su parte, en Osaka (Japón) existe un grupo de voluntarios que realizan actividades cotidianas con enfermos de demencia, como por ejemplo planear una comida, comprar los ingredientes y prepararla. Esto ha hecho que los enfermos pasen de ser receptores pasivos de cuidados a estar activamente inmersos en acciones de la vida diaria, lo cual normaliza su situación y permite que las comunidades aprendan los retos de trabajar codo a codo con ellos (Kellehear, 2013).

Otro ejemplo Latinoamericano es el de Argentina, donde el Instituto Pallium ha iniciado trabajos en torno a este concepto. Es un programa sin ánimo de lucro, ejecutado por profesionales y centros de cuidados paliativos con implementación y prestigio en Buenos Aires y otras ciudades. Pretende responder a las nuevas demandas de asistencia, formación, investigación, documentación y asesoramiento en cuidados paliativos con un alto nivel de calidad, contribuyendo a la consolidación de esta

multidisciplina en Sudamérica (De Simone, 2017).

El desarrollo de “comunidades que cuidan” se basa en tres principios fundamentales: el de responsabilidad, en el que se hace partícipe a la persona en la toma de decisiones al final de su vida. El de empoderamiento, desde el cual se educa y capacita a las personas para los cuidados y el propio control de la situación, y el de desarrollo, en el que se promueve las estructuras y los planes de acción que permitan la ejecución de estos proyectos para la propia consecución de resultados satisfactorios de todas las partes. Con base en estos principios, las comunidades compasivas se fundamentan en la relación, comunicación, sensibilización, educación y coordinación de toda la comunidad, incluyendo familiares, amigos, vecinos, comunidades, profesionales, gestores, políticos, entre otros (Librada et al., 2015; Abel et al., 2013).

Es importante reconocer que esta red de apoyo no se acaba cuando el paciente fallece, también pretende acompañar a los familiares en el proceso de duelo. Reorganizar la vida sin el ser querido es una tarea difícil, ya que genera un impacto para el que no estamos preparados. A pesar de todos los avances, la muerte de un familiar sigue siendo una de las experiencias vitales de mayor impacto en las personas, sobre todo las mayores; y requiere de ajustes psicológicos y sociales para adaptarse a esta nueva situación (Ayuso, 2012).

Estas redes que se generan alrededor del paciente, le ponen en un lugar prioritario y los apoyos van avanzando en círculos hacia grupos sociales cada vez más complejos: familiares, amigos, vecinos, voluntarios, profesionales de la salud, hasta llegar al marco legal y político de cada localidad. De esta manera, se puede identificar la importancia del modelo centrado en la persona, ya que la articulación adecuada de las redes de apoyo trae múltiples beneficios, no solo para el paciente y su familia, sino también para la comunidad (Abel, 2012).

Este modelo pretende mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas que van necesitando cada vez más la ayuda de otras personas para poder realizar las diferentes actividades de la vida diaria. Además de esto,

busca ayudar a los cuidadores principales con las tareas directas del cuidado y así permitirles tener momentos de descanso importantes para evitar el burnout. Para la comunidad en general, se emplea acciones de educación y sensibilización, que permiten generar responsabilidad y empoderamiento, logrando el desarrollo adecuado de todas las actividades de cuidado necesarias.

Conclusiones

La persona con enfermedad avanzada y/o terminal requiere de un acompañamiento continuo por parte de sus cuidadores. A medida que avanza su patología, surgen limitaciones funcionales que requieren de la ayuda de quienes componen su “círculo de cuidadores”. Dicha concepción parte del modelo de atención centrado en la persona, en el que se detectan las necesidades en los pacientes y se le prestan servicios de apoyo, cuidados y acompañamiento, integrando al equipo de salud, la familia y la comunidad.

Los cuidadores de pacientes con enfermedades avanzadas y terminales deben aprender a interpretar las diferentes conductas que éstos presentan con respecto a la enfermedad y sus síntomas para así, poder brindar el mejor cuidado posible, de acuerdo a las necesidades de la persona enferma. Igualmente es importante la participación no solo de la familia sino también de otros miembros de la comunidad, para poder lograr una adecuada satisfacción de las necesidades detectadas.

El concepto de círculos de cuidado ha ido tomando cada vez más relevancia, puesto que éstos permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Son ya muchos los ejemplos de lo que se viene haciendo a nivel mundial al respecto y específicamente en el desarrollo de redes comunitarias. Sin embargo, es necesario una mayor sistematización de dichas experiencias y estudios que permitan evidenciar sus efectos inmediatos y mediatos, ello con el fin de promover su desarrollo en contextos donde los cuidados paliativos se encuentran en fase de desarrollo y donde se requieren más re-

cursos para los pacientes y sus familias (Kellehear, 2013; Abel et al., 2012).

El modelo de círculos de cuidado nos invita a ser parte de una red que cuida y a apoyarnos unos a otros en las diferentes actividades que necesitemos realizar. Para esto es muy importante tener en cuenta las razones y actitudes personales a la hora de prestar algún servicio determinado. Si bien no podemos cambiar el mundo entero, podemos empezar cambiando el mundo de una persona; solo hay que desearlo.

Referencias bibliográficas

- Abel, J., Walter, T., Rosenberg, J., Carey, L., Noonan, K., Horsfall, D., et al. (2013). Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Supportive and Palliative Care*, 3(4), 383–388.
- Agudelo, M.E., Vélez, M.C. (2016). Soporte social y familiar: Experiencias con familias de pacientes atendidos en una clínica universitaria. *Revista Palobra*, 16(16), 82-97.
- Ayuso, L. (2012). Las redes personales de apoyo en la vejez en España. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas: Reis*, 137, 3-24
- Berenzon-Gorn, S., Saavedra-Solano, N., Alanís-Navarro, S. (2009). Estrategias utilizadas por un grupo de mujeres mexicanas para cuidar su salud emocional: autoatención y apoyo social. *Salud Publica Mexicana*, 51(6), 474-481.
- Bollini, P., Venkateswaran, C., Sureshkumar, K. (2004). Palliative care in Kerala, India: a model for resource-poor settings. *Oncology Research and Treatment*, 27(2), 138-142.
- Cadavid, M.A., Estupiñán, R.J., Vargas, J.J. (2005). *Dolor y cuidados paliativos*. Medellín, Colombia: Corporación para Investigaciones Biológicas.
- Clemente, A., Tartaglino, M.F., Stefani, D. (2008). Apoyo social, bienestar psicológico y salud percibida en personas de edad. *Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 5(2), 47-53.
- Concejo de Medellín. (2015). Acuerdo 27 de 2015. Concejo de Medellín: Medellín. Recuperado de: http://190.248.8.18/concejo/concejo/index.php?sub_cat=14488#.WTG4bVLSHBJ

- Cruz Roja Española. (2006). *Guía básica de autocuidado para personas cuidadoras*. España: Cruz Roja. Recuperado de: http://www.sercuidador.org/pdf/guia_autocuidado.pdf
- De Simone, G. (2017). Educación para la comunidad. Buenos Aires, Argentina: Instituto Pallium Latinoamérica. Recuperado de: <http://www.pallium.org.ar/index.php?id=13>
- Downar, J., Goldman, R., Pinto, R., Englesakis, M., Adhikari, N.K. (2017). The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis.
- Estrada, C., Herrero, J., Rodríguez, F.J. (2012). La red de apoyo en mujeres víctimas de violencia contra la pareja en el estado de Jalisco (México). *Universitas Psychologica*, 11(2), 523-534.
- Fundación de las familias, Presidencia de la República. (2017). *Programa Chile Cuida*. Fundación de la Familias: Santiago de Chile; 2017. Recuperado de: <http://www.fundaciondelasfamilias.cl/chile-cuida/>
- Gracia, E., Herrero, J. (2006). La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38(2), 327-342.
- Grupo de Estudios de Ética Clínica, de la Sociedad Médica de Santiago. (2000). El enfermo terminal. *Revista Médica de Chile*, 128(5), 547-552. Doi:10.4067/S0034-98872000000500015.
- Herrera, E., Nuño-Solinis, R., Espiau, G., Librada, S., Hasson, N., Orueta, J.F. (2013). Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). *BMC Palliative Care*, 12, 3.
- Home Watch Care Givers. (2016). *Quienes somos*. Home Watch Caregivers Latinoamerica: Costa Rica. Recuperado de: <http://www.hwcglat.com/>
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate cities: public health and end-of-life care*. London, England: Routledge.
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone’s responsibility. *QJM: Monthly Journal of The Association of Physicians*, 106(12), 1071-1075.
- Librada, S., Herrera, E., Pastrana, T. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *Actas de la coordinación sociosanitaria*, 13, 67-94.
- Milford Care Centre. (2014). *The Compassionate Communities Pro-*

- ject. Castletroy, Ireland: Milford Care Centre. Recuperado de: <http://www.compassionatecommunities.ie/>.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- Montoya, G., Zapata, C.I., Cardona, B.N. (2002). *Diccionario especializado de Trabajo Social*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Navarro, J.R. (2014). *Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Madrid. Recuperado de: <http://www.secpal.com/cuidados-paliativos-no-oncologicos-enfermedad-terminal-y-factores-pronosticos>
- New Health Foundation. (2017). Medellín compasiva, todos contigo. Madrid: New Health Foundation. Recuperado de: <http://todoscontigo.newhealthfoundation.org/medellin-contigo-ciudad-compasiva-2/>
- PAHO. (2016). *Cuidado paliativo*. Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de: http://www2.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587%3Aapaliative-care&catid=1872%3Acancer&Itemid=42139&lang=es
- Vanzini, L. (2010). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de trabajo social*, 47, 184-199.
- Vega, O.M., González, D.S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global*, 8(2), 1-11.
- Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Geneva: WHO. Recuperado de: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf?ua=1

CAPÍTULO 14

Ansiedad en cuidadores primarios informales de niños y adultos con cáncer

Xolyantezin Montero Pardo

Universidad Autónoma de Sinaloa

Fátima Espinoza Salgado

Universidad Nacional Autónoma de México

María Bravo González

José Méndez Venegas

Hospital Infantil Teletón de Oncología

El cáncer es una enfermedad crónico-degenerativa, que tiene por característica la reproducción incontrolable de células y afecta tanto a niños como adultos. En México, ocupa el tercer lugar dentro de las principales causas de muerte, en adultos y en menores de 18 años es la segunda causa de muerte infantil. Debido al sufrimiento que causa y por su alta prevalencia, se considera un problema de salud pública mundial; desde que aparece y hasta que llega a su final, la familia, y en especial el cuidador primario informal (CPI), asume los costos económicos, físicos y emocionales, llevándolos a desarrollar sintomatología psicológica como la ansiedad, que es un estado emocional intenso caracterizado por respuestas fisiológicas y cognoscitivas; por tanto, el objetivo del estudio fue comparar la prevalencia de ansiedad entre cuidadores de pacientes pediátricos y de adultos con cáncer. La investigación es descriptiva y se utilizó un enfoque cuantitativo, participaron 200 cuidadores (la mitad de cada grupo) de pacientes con cáncer quienes recibían su tratamiento en hospitales de tercer nivel en la ciudad de México. Se les aplicó el Inventario de Ansiedad de Beck. Los resultados muestran el nivel de ansiedad en ambas poblaciones y las áreas que se han afectado en la vida del cuidador a partir de asumir este rol, así como, la correlación entre ansiedad, el tiempo de cuidado y las variables sociodemográficas.

Introducción

El cáncer es un conjunto de aproximadamente 100 enfermedades crónico-degenerativas que comparten la característica de la reproducción incontrolable de células, como resultado de una disfunción del ADN, destruyendo tejidos normales y formando masas tumorales llamadas neoplasias (Instituto Nacional del Cáncer, 2015; Instituto Nacional de Cancerología, 2015).

Esta enfermedad no distingue edades, en adultos es la segunda causa de muerte a nivel mundial y, aunque en los niños es una enfermedad menos frecuente, ya que sólo representa entre un 0.5% y un 4.6% de la mortalidad infantil a nivel mundial (OMS, 2015), en ambos casos representa padecimientos costosos y con diversas implicaciones psicosociales. Sin embargo, no importa la etapa del desarrollo humano en la que se presente, porque comparte similitudes en tipos de tratamiento (cirugía, quimioterapia, radioterapia), efectos secundarios de los mismos, que conllevan a cambios drásticos y constantes en la vida diaria del paciente y de su familia, particularmente se ven afectados el aspecto económico, social, laboral y la autonomía del propio paciente (Taylor, 2007). Ante las limitaciones que el paciente pueda tener como consecuencia de la enfermedad y/o sus tratamientos de forma circunstancial, uno de los miembros de la familia, regularmente asume la mayor parte de responsabilidad del cuidado del paciente, de forma implícita e inesperada y, es así como se convierte en el Cuidador Primario Informal (CPI) (Montero, 2013). Éste cubrirá las necesidades no satisfechas por el sector formal, empezando por el cuidado directo (ayudar a vestir, aseo, medicación), cuidado emocional (proveer de apoyo social, escucha activa), atención de la salud fuera del hospital (indicaciones médicas, trámites y atenciones necesarias) y por último el cuidado instrumental (manejar, conseguir recursos financieros) (Mc Corkle, Talley, Bayle, & Williams, 2012).

La actividad de cuidado, en el caso de los niños la llevan a cabo sus madres (Overholser & Fritz, 1991), y en el caso

de los adultos el parentesco con mayor frecuencia que asume dicho rol, son la pareja sentimental y las madres de los pacientes (Stenberg, Ruland, & Miaskowski, 2009). Estas actividades, se suman a las que ya tenía el CPI, previo a la aparición de la enfermedad, esto genera que se sienta sobrecargado de actividades, lo que de forma directa afecta el bienestar psicológico, por ejemplo: sentir que se pierde el control, dificultad para afrontar los roles propios del cuidador, incremento de sintomatología depresiva y ansiosa (Given, Given, Kozachik, 2001; Northouse, Ktapodi, Schafernacker, & Weiss, 2012). En lo que respecta a esta última, se ha definido como: “Una emoción orientada hacia el futuro, caracterizada por las percepciones de incontrolabilidad e impredecibilidad con respecto a sucesos potencialmente aversivos y con un cambio rápido en la atención hacia el foco de acontecimientos potencialmente peligrosos o hacia la propia respuesta afectiva ante tales sucesos” (Barlow, 2002, en Clark & Beck, 2012, p. 22). El elemento principal de la ansiedad es el proceso cognitivo que puede adoptar la forma de un pensamiento automático o de una imagen que aparece súbitamente, sobre un peligro en el futuro y en ocasiones esta respuesta cognitiva provoca respuestas a nivel fisiológico (tensión, temblor, sudor, palpitación) (Beck, Emery, & Greenberg, 2012). Estas respuestas se presentan en la mayoría de los seres humanos, de forma momentánea, en ocasiones cumplen una función adaptativa ante un peligro real o futuro y ayuda a preparar al organismo para actuar.

La American Psychiatric Association, en el DSM-IV-TR (APA, 2002), considera que la presencia de 3 o más síntomas como: inquietud, impaciencia, fatigabilidad, dificultad para concentrarse, irritabilidad, tensión muscular, insomnio, pueden estar presentes en un trastorno ansioso. La presencia de estos síntomas se debe a la ocurrencia de una situación extraordinaria del individuo, que lo lleva a percibir una constante amenaza y una visión de sí mismo vulnerable, lo que exagera los mecanismos de supervivencia (Beck et al., 2012).

Por ejemplo, la situación de cuidado, es una situación extraordinaria, novedosa y súbita, que se percibe como ame-

naza, porque ante la enfermedad de cáncer de un ser querido, su vida se encuentra en riesgo, existe un sufrimiento físico, los recursos económicos pueden verse disminuidos, los resultados que pueden tener los tratamientos, el cumplimiento de todas las tareas de cuidado del paciente; todos estos factores se conjugan para generar síntomas de ansiedad en el CPI (Alfaro et al., 2008).

Los síntomas que el CPI pueda tener, dependen en gran medida de la etapa de enfermedad o el tipo de tratamiento por el que esté pasando el paciente. Por ejemplo, Dunn et al., (2012) realizaron un estudio donde los CPI presentaban los más altos niveles de ansiedad al inicio de la radioterapia, esto se atribuye al poco conocimiento sobre el tratamiento, sus consecuencias y los malestares que pueda generar en el paciente. En lo que respecta a la fase de la enfermedad, en las etapas iniciales se acompañan de reacciones de ansiedad intensas, ocasionadas por la separación del ser querido, el desconocimiento de futuros tratamientos y procedimientos médicos (Dahlquist & Shroff, 2005). Después del diagnóstico y conforme va aprendiendo sobre los procedimientos y tratamientos, estos niveles de ansiedad van disminuyendo; sin embargo, si el paciente no logra llegar a una etapa de remisión, sino a cuidados paliativos, por el avance de la enfermedad, los niveles de ansiedad se encuentran por arriba de lo normal, lo cual se atribuye al aumento de actividades y al inminente riesgo de muerte en el que se encuentra el paciente (Groves et al., 2005; Nipp et al., 2016). Por otro lado, Doubova e Infante-Castañeda (2016), realizaron un estudio con 826 CPI mexicanos, con pacientes en diversos tratamientos y/o etapas de la enfermedad y se encontró que únicamente el 21.9% de esta población presentaba niveles altos de ansiedad. Estos CPI, con altos niveles de ansiedad compartían la característica de una larga historia de cuidado (18 meses o más), lo que lleva a pensar que el CPI ya tiene el suficiente conocimiento sobre los tratamientos y cuidados del paciente, pero estos niveles se atribuyen a la larga historia de cuidado.

Si bien los estudios antes mencionados se refieren a CPI de pacientes adultos, en lo que respecta a los pacientes pediátricos, los CPI presentan niveles de ansiedad de moderada a severa, sin importar la etapa del tratamiento o la fase de la enfermedad (Montero, Jurado, & Méndez, 2014; Vasco, 2015). El estudio de la ansiedad en esta población, cobra importancia debido a que se ha descrito como la principal morbilidad psiquiátrica, lo que señala la necesidad de atención profesional en esta población.

Los estudios antes mencionados sugieren la necesidad de programas de intervención en los CPI de niños y adultos, pero aún no hay estudios que describan las similitudes y diferencias que existan en esta sintomatología entre CPI de adultos y niños. Es importante generar investigaciones al respecto, porque si bien estas poblaciones comparten tareas, roles, tratamientos, existe una variable diferente: el parentesco. En los CPI de niños quien asume este rol es la madre del paciente (Overholser & Fritz, 1991; Castillo & Chesla, 2003; Medeiros & Baena, 2007a; Patiño-Fernández et al., 2008; Carreño & Arias, 2016; Lafaurie et al., 2009; Martínez, 2009) en pocas ocasiones, es el padre, la abuela, algún tío o un hermano. En los CPI de adultos con cáncer quien con mayor frecuencia asume el rol es la pareja sentimental (Blanchard, Toseland, & McCallion, 1996; Manne, Babb, Pinover, Horwitz, & Ebbert, 2004). Estas diferencias pueden ser fundamentales para escribir la sintomatología ansiosa en el cuidado de pacientes con cáncer.

Por lo tanto, el presente estudio tiene por objetivo describir la relación, diferencias y similitudes en los síntomas de ansiedad en CPI de ambas poblaciones oncológicas (adultos y niños), de hospitales de tercer nivel de la Ciudad de México.

Método

Descripción de los participantes

La muestra no probabilística estuvo integrada por 200 participantes, 100 eran CPI de niños con cáncer y 100 de

adultos con esta misma enfermedad. Los primeros con una edad entre los 25 y 59 años ($x=40$ años, $\sigma=8$ años). En la escolaridad, 55 de los participantes contaban con primaria, 18 con secundaria, 2 con preparatoria y 10 con licenciatura; respecto a su ocupación, 45 eran amas de casa, 21 empleados, 9 comerciantes, 6 profesionistas y 2 desempleados. Por lo que se refiere al estado civil fueron 44 casados, 17 vivían en unión libre, 7 divorciados o separados, 14 solteros y 3 viudos. Y respecto al parentesco entre el paciente y el cuidador 91 eran las madres, 5 los padres, 3 abuelos(as) y 1 era la hermano(a). Los pacientes pediátricos que los CPI brindaban atención se distribuyeron de la siguiente forma: respecto al género eran 45 niñas y 40 niños con una edad de 2 a 17 años ($x=12$ años, $\sigma=3$ años). Fueron diagnosticados con sarcomas o leucemia. Y 42 pacientes habían tenido complicaciones en el tratamiento al presentar recaída o recurrencia de la enfermedad.

Los CPI de adultos con cáncer, tenían una edad entre 18 y 66 años ($x=42$ años, $\sigma=13$ años). Respecto a la escolaridad, 34 contaban con escolaridad secundaria, 30 con nivel medio superior, 16 con licenciatura, 10 tenían primaria, 3 únicamente sabían leer y escribir, mientras que sólo 2 tenían estudios de posgrado. Respecto a su ocupación, 37 eran amas de casa, 23 empleados, 12 comerciantes y 12 desempleados, 9 refirieron dedicarse a otra actividad, 6 eran profesionistas y solamente 1 mencionó ser estudiante. Sobre el estado civil, 56 eran casados, 22 solteros, 16 vivían en unión libre, 5 divorciados y 1 era viudo. Por último, en cuanto al parentesco entre el CPI y el paciente: 36 cuidaban de su madre, 23 de su pareja sentimental, 12 de su padre, 11 de su hermano, 10 de su hijo, 5 de otro (abuela, suegra, nuera, etc.) y por último, 3 participantes cuidaban de su tío.

En lo que se refiere al padecimiento del paciente, se encontró que 29 tenían cáncer de mama, seguidas por 25 pacientes que aún se encontraban en estudio; 13 con cáncer cervicouterino, 8 con cáncer de próstata, 5 con cáncer de colon, 4 con cáncer de testículo, 3 con cáncer de ovario, y en menor proporción se encontraban cáncer de endometrio, lengua, encía, tiroi-

des, nasofaringe, laringe, partes blandas, recto, gástrico, linfomas de hodgkin y no hodgkin, cáncer renal, que en conjunto fueron 13 pacientes. Por último, en lo que respecta a la etapa del tratamiento del paciente, 25 pacientes se encontraban en protocolo de estudio para recibir diagnóstico, 13 estaban libres de enfermedad, 13 se encontraban recibiendo quimioterapia como primera línea de tratamiento, otros 13 habían sido operados y estaban en espera de otro tratamiento, 7 fueron operados y al momento de la evaluación recibían quimioterapia, 6 serían sometidos a cirugía diagnóstica, 5 se encontraban en quimioterapia para después ser sometidos a cirugía, otros 5 estaban en etapa paliativa, 4 recibieron quimioterapia y al momento de la evaluación recibían radioterapia.

Variables e instrumentos

1. Formato de consentimiento informado (revisado y autorizado por el Comité de Ética de la institución correspondiente).

2. Hoja de datos sociodemográficos. Como edad, género, ocupación, escolaridad, etc.

3. Inventario de Ansiedad de Beck. Se utilizó la versión validada con población mexicana por Robles et al., (2001). Esta versión demostró un alfa de Cronbach de .83. La evaluación de los síntomas se hace mediante una escala de 0 a 3 (0=poco o nada, 1=más o menos, 2=moderadamente y 3=severamente) y la puntuación final es de 0 a 63. Es una escala autoaplicable y está conformada de 21 reactivos que integran cuatro factores: subjetivo, neurofisiológico, autonómico y pánico. Para calificar el instrumento se sumaron los puntajes obtenidos en cada uno de los reactivos y se interpretó el nivel de ansiedad de la siguiente manera: mínima de 1 a 5, leve de 6 a 15, moderada de 16 a 30 y severa de 31 a 63 puntos.

Procedimiento

Se integró una batería formada por los instrumentos antes descritos. Posteriormente, se llevó a cabo la aplicación en el área de oncología de dos hospitales de tercer nivel en la

Ciudad de México en un periodo de tres meses. Se acudía a la cama del paciente durante el horario de visita, la investigadora se presentaba como psicóloga del área de Psico-oncología y se hablaba con la persona que estuviera acompañándolo sobre el lugar de origen, la enfermedad, el tiempo del diagnóstico, el tratamiento y si era el cuidador primario del paciente. Posteriormente, se les comentaba que se estaba realizando un estudio para saber cómo se sentían con la enfermedad y la hospitalización del paciente, se les invitaba a participar y se les preguntaba si sabían leer y escribir.

A los sujetos que afirmaban ser los cuidadores primarios del paciente y querían participar en la investigación, se les leía el consentimiento informado, se les aclaraban dudas y se les pedía que lo firmaran. Posteriormente, se les explicaba cómo debían responder los instrumentos y se les pedía que lo hicieran en el transcurso de la mañana, cada hora se regresaba para responder dudas. Cada aplicación fue realizada en una sesión. Para analizar los datos se utilizó el paquete estadístico SPSS, versión 20.0.

Resultados

Con respecto al número de horas que los participantes cuidaron a sus pacientes en casa, en el caso de los CPI de niños 39 lo hacían de 1 a 8 horas, 8 cuidadores de 9 a 12 horas y 38 cuidadores por más de 13 horas. Las respuestas de los participantes indicaron que han cuidado a sus pacientes a partir de su enfermedad de un mes a 14 años ($x=3$ años, $\sigma =31$ meses).

En los CPI de adultos con cáncer, se incluyeron las horas de cuidado dentro y fuera del hospital, debido a que la mayoría de ellos acude al hospital para recibir tratamiento de forma ambulatoria. De acuerdo al tiempo de cuidado, 54 CPI, llevaban más de 6 meses, 23 de 2 a 5 meses, 15 han cuidado a su paciente por 6 meses exactos y 8 llevan de 15 días a un mes de historia de cuidado. Una variable importante respecto al cuidado es el tiempo invertido en esta actividad a lo largo del día, y respecto a ello se encontró que 45 CPI dedicaban 24

horas al día, 23 dedicaban 6 horas del día al cuidado de su paciente, por otro lado, 17 CPI dedicaban 12 horas y por último, 15 invirtieron 8 horas al día para cuidar a su paciente.

En cuanto a la ansiedad, se encontró que en ambas muestras la mayoría de los CPI presentan un nivel mínimo o leve (ver Figura 1).

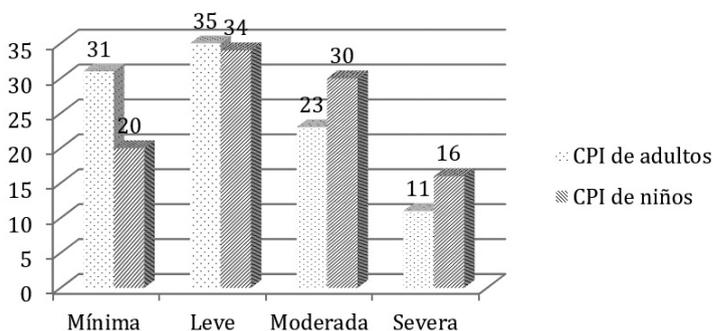


Figura 1. Comparación del nivel de ansiedad de cuidadores primarios informales de adultos y niños con cáncer.

Relación entre ansiedad y las características del cuidado

Se realizó una correlación de Pearson para indagar si se relaciona la ansiedad con la edad del paciente y las características del cuidado en ambas muestras, sólo se retomaron las correlaciones estadísticamente significativas mayores a .30; como se muestra en las Tablas 1 y 2 no se encontraron correlaciones estadísticamente significativas.

Comparación en ansiedad y las características del cuidado

Se utilizó una prueba t de Student para determinar diferencias en ansiedad y las características del cuidado con respecto al tipo de paciente que atiende el CPI, las categorías en que se dividió la variable fueron: niños ($n=100$) y adultos ($n=100$).

Tabla 1
Correlación de ansiedad con las características del cuidado en CPI de adultos con cáncer (n=100)

Características del cuidado	Ansiedad Global	Factores de ansiedad			
		Factor Subjetivo	Factor Neurofisiológico	Factor Autonomico	Factor Pánico
Edad del CPI	.129	.107	.152	.092	.052
Edad del paciente	.132	.164	-.024	.178	.186
Tiempo de cuidado	.085	.094	.090	-.009	.059
Horas de cuidado	.038	.056	.059	.001	-.077

*p<0.05, ** p<0.01

Tabla 2
Correlación de ansiedad con las características del cuidado en CPI de niños con cáncer (n=100)

Características del cuidado	Ansiedad Global	Factores de ansiedad			
		Factor Subjetivo	Factor Neurofisiológico	Factor Autonomico	Factor Pánico
Edad del CPI	-.235*	-.295**	-.194	-.062	-.062
Edad del paciente	-.174	-.223*	-.099	-.106	-.063
Tiempo de cuidado	-.017	-.045	.067	-.129	.037
Horas de cuidado	.036	.039	.027	.049	-.006

*p<0.05, ** p<0.01

Se mostraron diferencias estadísticamente significativas en el factor neurofisiológico resultando con mayor media los CPI de niños; sin embargo estos puntajes están dentro

del rango mínimo de ansiedad establecido en los criterios de calificación del instrumento Respecto a las características del cuidado se observaron diferencias estadísticamente significativas en el tiempo del cuidado del paciente ($t=-11.10$, $p=.000$) y en las horas diarias que el cuidador invierte en el desempeño de su rol ($t=17.79$, $p=.000$) resultando con mayor media los CPI de adultos en la primera variable y en los cuidadores de niños en la última (ver Tabla 3).

Tabla 3.

Comparación de ansiedad y las características del cuidado respecto al tipo de paciente que atiende el CPI (CPI de niños $n=100$ y CPI de adultos $n=100$)

Variables	Nivel	N	X	σ	t	p
Ansiedad global	CPI de niños	100	17.16	12.08	1.85	.065
	CPI de adultos	100	14.00	11.51		
Factor Subjetivo	CPI de niños	100	9.03	6.19	1.94	.054
	CPI de adultos	100	7.35	5.90		
Factor Neurofisiológico	CPI de niños	100	4.82	4.04	2.04	.042
	CPI de adultos	100	3.67	3.56		
Factor Autónómico	CPI de niños	100	1.46	1.98	.138	.891
	CPI de adultos	100	1.42	2.04		
Factor Pánico	CPI de niños	100	1.85	1.74	1.16	.245
	CPI de adultos	100	1.56	1.72		
Tiempo de cuidado del paciente	CPI de niños	100	17.57	22.69	-11.10	.000
	CPI de adultos	100	47.92	15.24		
Horas diarias de cuidado del paciente	CPI de niños	100	15.48	7.02	17.79	.000
	CPI de adultos	100	2.79	1.23		

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Discusión

Los resultados encontrados en la muestra de pacientes pediátricos con cáncer confirmaron el perfil del CPI encontrado en diversos estudios respecto a que en su mayoría son mujeres, con educación básica y dedicadas a las labores del hogar (Bemis et al., 2015; Holosbach & Soares, 2010; Klassen et al., 2007; Lafaurie et al., 2009; Martínez, 2009; Medeiros & Baena, 2007a; Medeiros & Baena, 2007b; Patiño-Fernández et al., 2008; Ramos, 2009; Rubira et al., 2012). A su vez el perfil de los CPI de pacientes adultos, las características sociodemográficas que presentan mayor frecuencia son la ocupación (labores domésticas) y la escolaridad (escolaridad básica); sin embargo, en lo que respecta al parentesco los resultados difiere un poco de la literatura (Blanchard et al., 1996; Manne et al., 2004), donde se menciona que quien asume el cuidado la mayor parte de las ocasiones es la pareja sentimental, sin embargo, en esta población el mayor porcentaje de CPI eran los hijos, quienes cuidan de su padre o madre.

Este es un aspecto importante a comentar, porque en el cuidado de los niños con cáncer hay una tendencia a que el CPI sea la madre en la mayoría de los casos. Es posible que lo anterior se deba, en buena medida, a que la educación recibida y los mensajes transmitidos culturalmente por la sociedad favorecen la idea de que la mujer y madre en general, cree que “nadie está a la altura para cuidar, proteger y atender las necesidades de su hijo” como ella lo hace (Beck & López, 2007; Rubira et al., 2011), así mismo, la maternidad es un componente principal de la identidad femenina que regula la vida de las mujeres; y aunque estas adoptan cada vez más roles fuera del hogar, la relación emocional con sus hijos sigue siendo fuerte y la abnegación maternal los coloca en primer lugar (Altay, Kilicarlan, Sari, & Kisecek, 2014; Arabiat, Al Jabery, Abdelkader, & Mahadeen, 2013; Peek & Melnyk, 2014).

Respecto a la población de CPI de pacientes adultos, la mayor frecuencia de parentesco fueron los hijos. Esto puede deberse a que la sociedad mexicana se caracteriza por una alta convivencia con la familia extensa, donde se responsabiliza a

los hijos del cuidado de los padres y este estudio es un claro ejemplo de ello; sin embargo, en segundo lugar, se encontró como CPI a la pareja sentimental del paciente, siendo la mayoría de ellas las esposas, quienes suman a sus actividades diarias el rol de cuidado del paciente.

Otra coincidencia importante, es el género de los CPI de ambas poblaciones, ya que la mayoría de ellos eran mujeres, lo cual es atribuible a que dentro de la cultura mexicana es bien sabido que las mujeres son quienes están mejor preparadas para atender a un familiar enfermo; a los hombres, por consiguiente, no se les concibe capacitados para realizar las distintas actividades relacionadas con los cuidados que requieren los enfermos, bajo el supuesto de que son emocionalmente débiles ante la enfermedad y no demuestran compromiso personal en el cuidado de una enfermedad de larga duración, que suele ser demandante y desgastadora (Nigenda, López-Ortega, Matarazzo, & Juárez-Ramírez, 2007). Un hecho relevante en este estudio es que los CPI fueron en su gran mayoría las propias madres, hijas, esposas, quienes cuidaban a sus pacientes como extensión de sus deberes domésticos, en franca coincidencia con lo reportado por otros autores (Aung et al., 2012; Bemis et al., 2015; Cernvall, Alaie, & Essen, 2012; Holosbach & Soares, 2010; Klassen et al., 2007; Lafaurie et al., 2009; Martínez, 2009; Medeiros & Baena, 2007a; Mullins et al., 2011; Noel, 2011; Oliveira et al., 2010; Patiño-Fernández et al., 2008; Peek & Melnyk, 2014; Pollock et al., 2013; Ramos, 2009; Rodríguez et al., 2012; Rubira et al., 2011; Yağc-Küpelı et al., 2012).

Por otro lado, toda la muestra presentó síntomas de ansiedad; sin embargo, sólo la minoría de los cuidadores mostró un nivel severo de ansiedad (16%). Esto coincide con lo reportado por Martínez (2009) quien encontró que sólo el 17% de los cuidadores de niños con leucemia presentó un nivel severo, esto es congruente con lo mencionado por Doubova & Infante-Castañeda (2016), quienes encontraron niveles altos de ansiedad en CPI que tenían una historia de cuidado larga y por las características de la leucemia, los CPI de estos

pacientes es común que lleven varios meses o años de cuidado. Sin embargo, los resultados de esta investigación difieren respecto a lo reportado por Ramos (2009) donde el 54% de los participantes mostraron ansiedad.

Los resultados respecto a los CPI de adultos, muestran niveles de ansiedad de moderados a altos, lo cual es congruente con estudios previos (Grover et al., 2005; Alfaro-Ramírez et al., 2008; Dunn et al., 2012; Nipp et al., 2016); sin embargo, no son resultados similares a los encontrados por Doubova & Infante-Castañeda (2016), quienes reportan un bajo índice en niveles de ansiedad en CPI de pacientes oncológicos adultos mexicanos; esta diferencia puede atribuirse a que ese estudio se llevó a cabo dentro de una institución que brinda seguridad social a diferencia de la población de este estudio, donde la mayoría de los pacientes y CPI se ven obligados a cubrir los gastos del tratamiento.

Si bien, el nivel de ansiedad global es mayor en los CPI de niños que en los CPI de adultos, existen algunos puntos importantes a considerar que pueden dar una mejor interpretación de los resultados, uno de ellos es el factor económico. Ambas poblaciones corresponden a hospitales públicos de tercer nivel, pero en México los gastos que genera el tratamiento de cáncer infantil son absorbidos por el gobierno del país, por lo tanto para los CPI de los niños con cáncer, el factor económico no es una preocupación; cosa contraria de los CPI de adultos, donde para la mayoría de los tipos de cáncer, son los CPI quienes también se encargan del cuidado instrumental (Mc Corkle et al., 2012), sin importar el costo y los recursos con los que se cuenten en ese momento, porque está de por medio el bienestar del paciente. Por lo tanto, el factor económico no es lo que detona la sintomatología ansiosa en estas poblaciones. Uno de los factores en los que difieren estas poblaciones, es el parentesco; los niños tienen por mayoría como CPI a su madre, quienes se ha descrito que ante una situación que ponga en riesgo la vida de su hijo, ellas tendrán respuestas de estrés (Barrera et al., 2004; Dalquist et al., 1996), en lo que se refiere a una situación de cáncer, las madres suelen generar

sintomatología ansiosa, porque muchas de sus tareas de cuidado dependerá el bienestar de su hijo, por lo tanto las madres se encuentran preocupadas por el bienestar de su hijo como suele ser en el día a día, con o sin enfermedad y se suman las tareas de cuidado, el cuidado emocional, la toma de decisiones y las labores propias del hogar (Frankl et al., 2001; Brown et al., 2003).

En lo que respecta a la población de CPI Adultos, si bien ellos están más enfocados a tareas de cuidado de tipo instrumental y emocional, en ocasiones el paciente oncológico adulto ve mermada su autonomía, aun así puede realizar algunas tareas y en ocasiones interviene y decide respecto a su tratamiento, a lo cual el CPI solo sigue instrucciones sin asumir por completo esta responsabilidad. También es importante considerar que únicamente el 29% de los CPI de pacientes adultos eran la pareja sentimental del paciente, por lo que el rol social es cuidar de la pareja en situación de enfermedad (Manne et al., 2004; Ko et al., 2005), así como el 26% se trataba de los hijos de los pacientes lo cual va acorde con el rol social que los hijos juegan dentro de la familia mexicana, son ellos quienes de cierta forma están obligados a asumir el cuidado de los padres y dentro de este cuidado también respetar las decisiones que ellos puedan tomar ante la enfermedad. En esta población, a diferencia de los CPI de niños, estos CPI cuentan con mayor apoyo social, ya sea por parte de los demás hijos, o por miembros de la familia extendida (tíos, conyugue, amistades, etc.), quienes acompañan en la tarea de cuidado y pueden asumir el rol de cuidador secundario o proveer de recursos financieros (Barra, 2004; Romito et al., 2013), lo que disminuye la carga y el malestar emocional que puede generar el cuidado del paciente. Por estas razones, se considera que la sintomatología ansiosa se comporta de forma diferente en estas poblaciones de cuidadores.

Se ha reportado que los cuidadores que son generalmente más ansiosos antes de desempeñar su rol de cuidador son más propensos a experimentar mayores niveles de ansiedad y a desarrollar síntomas de estrés agudo (Alfaro et al.,

2008; Patiño-Fernández et al., 2008). Los cuidadores que presentan ansiedad y depresión durante el desempeño de su rol de cuidador, pueden tener un factor de vulnerabilidad para el desarrollo de un trastorno de estrés postraumático (Morris et al., 2012).

Además, la ansiedad que experimentan los CPI es percibida por el paciente y puede desempeñar un papel importante en las respuestas de estos a los procedimientos médicos (Fedele et al., 2013; Neu et al., 2014), los padres influyen en la forma en que los niños hacen frente al estrés, es decir, regulan la exposición de los niños a eventos potencialmente estresantes (Peek & Melnyk, 2014). Esto se ha observado en los trabajos de Bemis et al., (2015); Morris et al., (2012) y Rodríguez et al., (2012) al encontrar que el nivel de estrés del padre y del niño con cáncer se correlacionaron positivamente.

Referente a los CPI de adultos, hay evidencia en la que se muestra que el tipo de afrontamiento que presente el CPI tendrá repercusiones sobre el afrontamiento del paciente hacia la enfermedad (Gaugler et al., 2013), esto quiere decir que si el CPI muestra algún tipo de malestar emocional, en este caso ansiedad, es muy probable que el paciente también muestre malestar emocional respecto a su estado de salud. Por ello existen investigaciones en las que la intervención psicológica se dirige a ambas poblaciones (Manne et al., 2004; Ko et al., 2005) para procurar el bienestar emocional de ambos.

Uno de los aportes importantes del presente estudio, fue hacer notar que a pesar de que las tareas de cuidado en ambas poblaciones son similares, en cuanto a tratamientos, procedimientos quirúrgicos, etc., el comportamiento de la sintomatología ansiosa no es el mismo, porque esta no solo depende de las tareas de cuidado, si no, que también depende de variables como el parentesco y apoyo social, el cual dentro de nuestra cultura juega un papel importante.

Referencias bibliográficas

- Alfaro, R., Morales, V., Vázquez, P., Sánchez, R., Ramos, R., & Guevara, L. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, Ç., & Kisecek Z. (2014). Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(3), 147-53.
- Arabiya, D., Al Jabery, M., Abdelkader, R., & Mahadeen, A. (2013). Jordanian mothers' beliefs about the causes of cancer in their children and their impact on the maternal role. *Journal of Transcultural Nursing*, 24(3), 246-53.
- Aung, L., Saw, S., Chan, M., Khaing, T., Quah, T., & Verkooijen, H. (2012). The hidden impact of childhood cancer on the family: a multi-institutional study from Singapore. *Academy of Medicine Singapore*, 41(4), 170-5.
- Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y Salud. *Psicología y Salud*, 14(2), 237-242.
- Barrera, M., D'Angostino, N., Gibson, J., Gilbert, T., Weksber, R., & Malkin, D. D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 630-641.
- Blanchard, C., Toseland, R., & McCallion, P. (1996). The effects of a problem-solving intervention with spouses of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14, 1-21.
- Beck, A., Emery, G., & Greenberg, R. (2014). *Trastornos de ansiedad y fobias: una perspectiva cognitiva*. Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Beck, A. & Lopéz, M. (2007). Caregivers of children with cancer: aspects of life affected by the caregiver role. *Revista Brasileña de Enfermería*, 60(6), 670-5.
- Bemis, H., Yarboi, J., Gerhardt, C., Vannatta, K., Desjardins, L., Murphy, L., Rodriguez, E., & Compas, B. (2015). Childhood Cancer in Context: Sociodemographic Factors, Stress, and Psychological Distress Among Mothers and Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(8), 733-43.
- Carreño, S., & Arias, M. (2016). Competencias para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(6), 336-343. doi: 10.1016/j.

gamo.2016.09.009

- Castillo, E., & Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia Médica*, 34(3), 155-163.
- Cernvall, M., Alaie, I., & Essen, V. (2012). The factor structure of traumatic stress un parents of children with cancer: a longitudinal analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 448-457.
- Clark, D., & Beck, A. (2012). *Terapia Cognitiva para trastornos de ansiedad. Ciencia y práctica*. Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Dahlquist, M., & Shorff, P. (2005). When distraction fails: parental anxiety and children's responses to distraction during cancer procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1076-1088.
- Dobova, S., & Infante-Castañeda, C. (2016). Factors associated with quality of life of caregivers of mexican cancer patients. *Quality of Life Research*, 25, 2931-2940 doi: 10.1007/s1136-016-1322-6
- DSM-IV-TR (2002). *Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. España: Masson.
- Dunn, L., Auouzerat, B., Cooper, B., Dodd, M., Lee, K., West, C., Paul, S., Wara, W., Swift, P., & Miaskowski, C. (2012). Trajectories of anxiety in oncology patients and family caregivers during and after radiation therapy, *European Oncology Nursing Society*, 16(1), 1-9.
- Frank, N., Brown, R., Blound, R., & Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 10, 293-304.
- Fedele, D., Hullmann, S., Chaffin, M., Kenner, C., Fisher, M., Kirk, K., Eddington, A., Phipps, S., McNall-Knapp, R., & Mullins, L. (2013). Impact of a parent-based interdisciplinary intervention for mothers on adjustment in children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 531-40.
- Gaugler, J., Eppinger, A., King, J., Sandberg, T., & Regine, W. (2013). Coping and its effects on cancer caregiving. *Support Care Cancer*, 21, 385-395.
- Given, B., Given, C., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA Cancer Journal Clinic*, 51, 213-231.
- Grov, E., Dahl, A., Moum, T., & Fossa, S. (2005). Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase, *Annals of Oncology*, 16, 1185-1191 doi:

10.1093/annonc/mdi210

- Holosbach, G. & Soares, T. (2010). Experiences of caregivers of children and teenagers with cancer. *Série: Ciências da Saúde*, 11(1), 89-108.
- Instituto Nacional de Cancerología (2015). *Cáncer*. Recuperado de <https://infocancer.gob.mx>
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15(7), 807-18.
- Ko, C., Malcarne, V., Varni, J., Roesch, S., Banthia, R., Greenbergs, H., & Robins, G. (2005). Problem-solving and distress in prostate cancer patients and their spousal caregivers. *Support Care Cancer*, 13, 367-374.
- Lafaurie, M. M., Barón, L. V., León, D. C., Martínez, P. M., Molina, D. C., Rodríguez, D. Y., Rojas, A. M., & M. Rocancio. (2009). Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de Enfermería*, 5(5), 41-52.
- Manne, S., Babb, J., Pinover, W., Horwitz, E., & Ebbert, J. (2004). Psychoeducational group intervention for wives of men with prostate cancer. *Psycho-oncology*, 13, 37-46. doi: 10.1002/pon.724
- Martínez, P. E. (2009). *Sintomatología de ansiedad, depresión y enojo en padres de niños con leucemia*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Medeiros, B. A., & Baena, L.M. (2007a). Caregivers of children with cancer: aspects of life affected by the caregiver role. *Revista Brasileira de Enfermería*, 60(1), 670-675.
- Medeiros, B.A., & Baena, L.M. (2007b). Caregivers role strain in caregivers of children with cancer. *Revista Brasileira de Enfermería*, 60(2), 513-518.
- Morris, A., Gabert-Quillen, C., & Douglas, D. (2012). The association between parent PTSD/Depression symptoms and child PTSD symptoms: a Meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1076-1088.
- Montero, X. (2013). *Valoración Integral y Factores De Cambio En la Carga De Cuidadores Primarios Informales De Niños Con Cán-*

- cer. Tesis de doctorado no publicada. México: Facultad de Psicología/Universidad Nacional Autónoma de México.
- Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53.
- Mullins, L., Wolfe, C., Chaney, M., Elkin, D., Wiener, L., Hullmann, E., Fedele, A., & Junghans, A. (2011). The relationship between single-parent status and parenting capacities in mothers of youth with chronic health conditions: the mediating role of income. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 249-257.
- Neu, M., Matthews, E., King, N., Cook, P., & Laudenslager, M. (2014). Anxiety, depression, stress, and cortisol levels in mothers of children undergoing maintenance therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(2), 104-113.
- Nipp, R., El-Jawahri, A., Fishbein, J., Gallagher, E., Stagl, J., Park, E., Jackson, V., Pirl, W., Greer, J., & Temel, J. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology*, 27, 1607-1612 doi: 10.1093/annonc/mdw205
- Noel, G. (2011). Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales de la Universidad Metropolitana*, 11(19), 71-89.
- Oliveira, P., Schwartz, E., Machado, B., Burille, A., Vestena, Z., & Machado, F. (2010). Social network and support bonds of the families of children with cancer. *Florianópolis*, 19(2), 334-42.
- Organización Mundial de la Salud (2017). *Cáncer*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/>
- Overholser, J. & Fritz, G. (1991). The impact of childhood cancer on the family. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8(4), 71-85. doi: 10.1300/J077v08n040
- Patiño-Fernandez, A., Pai, L., Alderfer, M., Hwang, T., Reilly, A., & Kazak, A. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 289-292.
- Peek, G & Melnyk, B. (2014). A coping intervention for mothers of children diagnosed with cancer: connecting theory and research. *Applied Nursing Research*, 27(3), 202-4.
- Pollock, E., Litzelman, K., Wisk, L. & Witt, W. (2013). Correlates of Physiological and Psychological Stress Among Parents of Childhood Cancer and Brain Tumor Survivors. *Academic Pe-*

- diatric*, 13(1), 1-10.
- Ramos, B. (2009). *Ansiedad y depresión en madres con hijos hospitalizados*. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Rodríguez, M., Dunn, M., Zuckerman, T., Vannatta, K. Gerhardt, A., & Compas, B. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197.
- Rubira, E., Munhoz, G., Martínez, E., Barbosa, D., & Silva, A. (2011). Taking care of children with cáncer: evaluation of the caregiver's burden and quality of life. *Revista Latino Americana de Enfermería*, 19(3), 515-522.
- Rubira, E., Marcon, S., Belasco, A., Gaíva, M., & Espinosa, M. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 567-73.
- Stenberg, U., Ruland, C., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literatura on the effects of caring for a patiente with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 1013-1025. doi: 10.1002/pon.1870
- Taylor, S. (2007). *Psicología de la salud*. New York: McGraw Hill.
- Yağc-Küpeli, B., Akyüz, C., Küpeli, S., & Büyükpamukçu, M. (2012). Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 34(3), 194-9.
- Vasco, P (2005). *Correlación existente en cuidadores acerca del nivel de sobrecarga, grado de depresión y nivel de ansiedad en la atención de pacientes de la fundación jóvenes contra el cáncer de la ciudad de quito durante el año 2015*. Tesis de Licenciatura no publicada. Ecuador: Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

CAPÍTULO 15

Predictores de ajuste psicológico de padres de niños con cáncer

Amanda Muglia Wechsler

Pontificia Universidade Católica de Campinas, Brasil

Centro Universitário Jaguariúna, Brasil

Carmen Bragado Álvarez

Universidad Complutense de Madrid, España

Introducción

Tener un hijo diagnosticado con cáncer es uno de los estresores más graves que los padres pueden llegar a experimentar en el proceso de cuidado de los hijos (Jurbergs, Long, Ticona, & Phipps, 2009). Las responsabilidades impuestas por el tratamiento, junto con la incertidumbre por el resultado producen sentimientos de malestar psicológico entre los padres, afectando a sus relaciones sociales, familiares y laborales (Celma, 2009). Tanto la enfermedad como su tratamiento interfieren considerablemente en la dinámica familiar, dado que afectan a todos sus miembros, alterando las rutinas cotidianas, los roles y las responsabilidades familiares (Long & Marsland, 2011).

Para entender cómo los padres de niños con cáncer afrontan todo el proceso de la enfermedad, muchas investigaciones han utilizado el concepto de ajuste psicológico, que puede definirse como las habilidades relacionadas con el funcionamiento social, ocupacional y educativo, incluyendo la resolución de problemas, la competencia percibida, las habilidades de afrontamiento, las habilidades sociales, la satisfacción con la vida y el retorno a las actividades cotidianas (Aldridge & Roesch, 2007; Bragado, 2009).

Una tendencia más reciente en la bibliografía científica es estudiar variables que pueden ser consideradas predicto-

ras o relacionadas con el ajuste y la adaptación de las familias. Estas variables predictoras pueden dividirse en variables moderadoras y mediadoras. Como afirma Holmbeck (1997), una variable moderadora es la que afecta a la relación entre dos variables, de forma que el impacto del predictor en el criterio varía de acuerdo con el valor del moderador. Por otro lado, los mediadores especifican cómo ocurre un efecto dado, es decir, la variable independiente influye en el mediador que, a su vez, influye en el resultado.

Verificar los efectos de moderadores y mediadores en el ajuste psicológico de padres de niños con cáncer permite identificar factores personales o contextuales que puedan influenciar en la vulnerabilidad de esta población a determinados estresores y explicar la variabilidad existente entre los distintos patrones de bienestar (Dowling, Hockenberry, & Gregory, 2003; Fuemmeler, Brown, Williams, & Barredo, 2003; Klassen et al., 2007). Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue realizar una revisión sistemática de investigaciones que tenían como objetivo verificar la influencia de variables predictoras en el ajuste psicológico de padres de niños con cáncer, de forma que haya un entendimiento inicial de variables que pueden influenciar de forma significativa en la adaptación de esta población.

Método

Materiales

Para alcanzar el objetivo propuesto, se investigaron las siguientes palabras clave: *adjustment, well-being, adaptation, cancer, childhood cancer, pediatric cancer, parents, caregivers, anxiety y depression* y sus correlatos en portugués y español, combinándolos de diferentes formas. Estas palabras se derivaron del Thesaurus a las siguientes bases de datos: PsycINFO, Medline, Scielo y Lilacs. La búsqueda se restringió a artículos publicados en revistas científicas en los últimos 20 años (de 1996 a 2016), de modo que hubiera un cuerpo de literatura coherente con el estado del arte del tema.

Procedimiento

A partir de las palabras clave citadas anteriormente, se seleccionaron los artículos que se relacionaban con el tema, así como investigaciones empíricas o revisiones de bibliografía sistemáticas y meta-análisis. En cuanto a los participantes de los estudios investigados, se estableció como límite máximo la edad de 18 años para los niños, que podrían estar en tratamiento activo para el cáncer o haberlo finalizado (supervivientes de la enfermedad). Se excluyeron los artículos que se referían al ajuste psicológico de los pacientes, hermanos o equipo de salud, estudios descriptivos o cualitativos y los que exploraban aspectos no psicológicos relacionados a la enfermedad.

Resultados y discusión

Se encontraron 40 artículos que relacionaban variables como posibles predictores de ajuste psicológico de padres de niños con cáncer. De ellos, solamente cinco eran latinoamericanos. Entre las revistas seleccionadas, aquellas con mayor número de publicaciones fueron el *Journal of Pediatric Psychology*, con ocho artículos y el *Psycho-Oncology*, con cuatro artículos.

Respecto al número de artículos por año de publicación, existe un aumento en el número de publicaciones relacionadas con este tema en los años 2000, con picos en 2007 (cinco artículos), 2003, 2006 y 2007 (cuatro artículos cada uno). Un resultado esperado, considerando que el interés de los investigadores en este campo de estudio ha aumentado en los últimos años. Entre los diferentes predictores encontrados en la bibliografía científica, los localizados en los artículos seleccionados están resumidos a continuación.

Moderadores

Edad del niño

Las investigaciones son contradictorias en lo que se refiere a la edad del niño como factor moderador del ajuste psicológico de sus padres. Por un lado, Stam, Grootenhuis, Brons, Caron y Last (2006) consideraron que padres y madres de niños mayores tendrían más sentimientos de estrés y malestar emocional que padres y madres de niños más jóvenes. Por otro lado, Grootenhuis y Last (1997) evaluaron que las madres de niños más jóvenes (pero no los padres) presentaban niveles más altos de depresión que madres de niños mayores. En contrapartida, Eiser, Eiser y Stride (2005) y Stuber, Christakis, Houskamp y Kazak (1996) no encontraron relación entre el ajuste psicológico de los padres y la edad del niño en el momento del reclutamiento.

Nivel socioeconómico de la familia

Un nivel socioeconómico menor puede ser un factor de riesgo para el ajuste psicológico parental. En diversas revisiones de bibliografía se encontró que las familias con un nivel socioeconómico más bajo sufrían más estrés (Klassen et al., 2011; Long & Marsland, 2011) y ansiedad (Manne et al., 2001) que las familias de estratos económicos superiores. Aunque se tenga en cuenta el entorno en el que se llevaron a cabo estas investigaciones (países desarrollados, donde el acceso a la salud es gratuito y de calidad), el tratamiento para el cáncer infantil implica varios gastos económicos significativos que sobrecargan a las familias de niveles económicos inferiores.

No obstante, en el estudio realizado por Landolt, Vollrath, Ribi, Gnehm y Sennhauser (2003), un nivel socioeconómico más elevado se relacionó con una mayor cantidad de síntomas de trastorno de estrés postraumático. Del Bianco Faria y Cardoso (2010) también constataron tasas más elevadas de estrés en cuidadores con una mayor renta familiar, comparándose con cuidadores con una renta familiar más baja. Según estos autores, un mayor ingreso familiar estaría relacionado

con un mejor acceso a los sistemas de salud, un mayor acceso a la información y, consecuentemente, a familias más exigentes, ocasionando una mayor dificultad de adaptación a la situación y un peor ajuste psicológico de esta población. Otros estudios sugieren que no existe relación directa entre renta familiar y ajuste parental (Gerhardt et al., 2007; Kazak et al., 1997; Klasen et al., 2007; Kohlsdorf & Costa Júnior, 2012).

Nivel educativo de los padres

Se sabe que el nivel educativo está altamente relacionado con el nivel socioeconómico de las familias (OECD, 2011). Las investigaciones realizadas por Norberg, Lindblad y Boman (2005) y Svavarsdottir (2005) con familias suecas e islandesas también indicaron un menor ajuste parental en padres con un menor nivel educativo. A pesar de esto y de las consideraciones realizadas anteriormente sobre la renta familiar, Espirito Santo, Gaiva, Espinosa, Barbosa y Belasco (2011), Manne et al., (2001) y Kohlsdorf y Costa Júnior (2012) no encontraron relación entre el nivel educativo y la sobrecarga emocional de los padres y tampoco entre el nivel educativo y los niveles de calidad de vida.

Estado civil de los padres

Respecto al estado civil de los padres, Iobst et al., (2009), Kazak et al., (2003), Rosenberg-Yunger et al., (2013) y Sulkers et al., (2015) constataron que el hecho de ser madre/padre soltero se encontraba asociado a un ajuste psicológico parental precario, probablemente debido a que las exigencias del tratamiento sobrecargan a un único cuidador, sin darle opción a compartir los gastos y responsabilidades derivados del tratamiento con otra persona también responsable del cuidado del niño. Sin embargo, Dolgin et al., (2007), Manne et al., (2001) y Klassen et al., (2007) no encontraron dicha relación.

Tiempo en tratamiento del niño

Con pocas evidencias contrarias, parece que la duración del tratamiento es un moderador importante para el

ajuste psicológico de los padres. Cuanto más largo es el tiempo que el niño está siendo tratado, peor es el ajuste de sus padres (Espírito Santo et al., 2011, Hoekstra-Weebers, Heuvel, Jaspers, Kamps, & Klip, 1998; Landolt et al., 2003). Algo esperado en cierta manera, teniendo en cuenta las demandas diarias y atención médica, miedo a la muerte del hijo y problemas económicos y familiares resultantes de hospitalizaciones repetidas y del largo tratamiento al que un niño con cáncer está expuesto (Soanes, Hargrave, Smith, & Gibson, 2009).

A diferencia de los estudios anteriores, Maurice-Stam, Oort, Last y Grootenhuis (2008) describieron que un tiempo mayor de tratamiento estaba asociado a un nivel menor de estrés en las madres, que se habituaban a las demandas propias del tratamiento y de la enfermedad, generando menos incertidumbre y mayores posibilidades de acción, si son comparadas a cuando iniciaron el tratamiento.

Tiempo transcurrido desde el diagnóstico

Varios estudios indican que el paso del tiempo tiene un efecto beneficioso para los padres. Su ajuste psicológico tiende a aumentar con el paso del tiempo, principalmente después de los 5 años post-diagnóstico (Dolgin et al., 2007; Kazak et al., 1997; Jurbergs et al., 2009; Ozono, Saeki, Mantani, Ogata, & Okamura 2007; Magal- Vardi et al., 2004; Maurice-Stam et al., 2008; Mensorio, Kohlsdorf, & Costa Jr., 2009; Tsai et al., 2013; Phipps et al., 2015; Stam et al., 2006; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, & Hoekstra-Weebers, 2006).

Sin embargo, Grootenhuis y Last (1997), Kazak et al., (2003), Sloper (2000) y Stuber et al., (2006) no confirmaron este efecto sobre el ajuste psicológico de los padres, que se mantuvo inalterado a lo largo del tiempo. Es decir, padres que ya presentaban altos niveles de estrés al inicio del tratamiento los mantuvieron, y los padres que ya tenían niveles considerados normales o bajos de estrés continuaron con esos mismos niveles, independientemente de cuánto tiempo había pasado después del diagnóstico, sugiriendo, tal vez, que el ajuste psicológico es una condición relativamente estable y que podría

modificarse sólo si se emplean estrategias de intervención específicas.

Mediadores

El optimismo

El optimismo, según Grootenhuis y Last (1997), Klassen et al., (2011) y Maurice-Stam et al., (2008), sería un mediador poderoso, encontrado en nueve de cada diez de las 200 madres de niños con cáncer entrevistadas por Han, Cho, Kim y Kim (2009), y estrechamente relacionado al bienestar parental. En la investigación de Hullman, Fedele, Molzon, Mayes y Mullins et al., (2014), se constató que la esperanza y el optimismo estaban relacionados con mayores índices de crecimiento post-traumático en padres de supervivientes de cáncer pediátrico.

Como ha sido señalado por Valencia, Flores y Sánchez (2006), las personas optimistas no se deprimen fácilmente, se resisten a la indefensión y, por lo tanto, enferman con menor frecuencia, presentando más habilidades sociales que les permiten buscar una mayor cantidad de apoyo social, disminuyendo así su estrés.

Clima familiar

Existen algunas evidencias de que la cohesión familiar tiende a asociarse con un mejor ajuste psicológico de los padres de niños en tratamiento para cáncer (Long & Marsland, 2011; Sloper, 2000) y de los supervivientes (Brown, Madan-Swain, & Lambert, 2003; Maurice-Stam et al., 2008; Streisand, Kazak, & Tercyak, 2003). Esta mayor cohesión estaría expresada en unión familiar, apoyo y atención a todos los miembros de la familia, expresión abierta de sentimientos y tomas de decisión conjuntas.

Estos resultados no son sorprendentes, debido a que muchos padres mencionan que la experiencia del cáncer infantil conlleva una mayor vinculación emocional entre los miembros de la familia (Beltrão, Vasconcelos, Pontes, & Albu-

querque, 2007). No obstante, estas conclusiones no se confirmaron en la revisión de la bibliografía efectuada por Klassen et al., (2007), en la que no fue posible establecer una relación clara entre la cohesión familiar y el ajuste psicológico de padres o cuidadores.

Apoyo social

Varias investigaciones destacan la importancia del soporte social como un predictor del estado de salud y la resiliencia (Barakat, Kazak, Gallagher, Meeske, & Stuber, 2000; Grootenhuis & Last, 1997; Kazak et al., 1997; Klassen et al., 2007; Kohlsdorf & Costa Júnior, 2012; Maurice-Stam et al., 2008). El apoyo social recibido ayuda a los padres a afrontar los eventos estresantes presentes en el tratamiento oncológico, teniendo un efecto positivo tanto en el momento del diagnóstico como posteriormente, hasta un año después (Barrera et al., 2004).

Diversos autores indican que el apoyo social es un buen predictor del bienestar psicológico tanto en el caso de los padres de niños que sufren la enfermedad (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez-Bernardos, & Urbano, 2008; Han et al., 2009; Valencia et al., 2006) como en el de los padres de los supervivientes (Brown et al., 2003; Rosenberg et al., 2013). Dicho apoyo puede provenir de relaciones sociales constituidas antes del momento en que el niño enferma (amigos, parientes, vecinos) o también de nuevas relaciones establecidas en el marco sanitario, como suele suceder al convivir con otros padres que están en una situación semejante, lo que funcionaría como una red de protección emocional mutua (Beltrão et al., 2007).

Por otro lado, las personas con menos lazos sociales tienden a experimentar un impacto mayor de la enfermedad y a presentar más estrés y síntomas emocionales que los que disponen de una red social más extensa (Maurice-Stam et al., 2008). En el caso de cuidadores de niños con cáncer, muchos acaban por tener una vida social perjudicada tras las exigencias del tratamiento. Sin embargo, Gerhardt et al., (2007), Kazak et al., (1997), Klas-

sen et al., (2011), Maurice-Stam et al., (2008) y Robinson, Gerhardt, Vannatta y Noll (2007) no encontraron efectos significativos del apoyo social en el nivel de estrés informado por los padres de niños con cáncer.

Conclusiones y consideraciones finales

Tal vez uno de los aspectos más claros presentes en la bibliografía científica es la falta de consistencia en los resultados relativos a los predictores de ajuste psicológico de los padres de niños con cáncer. Inconsistencias metodológicas pueden haber afectado a los resultados y generado discrepancias entre los hallazgos científicos, tales como problemas de medición, de no adherencia de los participantes a la investigación, de no medición de la significancia clínica o de la falta de inclusión de medidas de proceso (Hastings & Beck, 2004), así como dificultades de reclutamiento de los participantes, que influyen en el tamaño y en la homogeneidad de las muestras.

Además, se constata una falta de atención de las investigaciones al efecto bidireccional del ajuste psicológico, de modo que tanto el ajuste de los padres como el de los niños debería ser medido conjuntamente, ya que los problemas conductuales de los niños predecirían el estrés parental a lo largo del tiempo, y el bienestar parental predecirían menos problemas conductuales de sus hijos (Hastings & Beck, 2004). De esta manera, Phipps, Long, Hudson y Rai (2005) y Robinson et al., (2007) observaron que los síntomas de estrés posttraumático, ansiedad y depresión de los niños estaban altamente asociados con los síntomas presentados por sus padres. En la misma línea, Fuemmeler et al., (2003) y Landolt et al., (2006) sugieren que el desajuste parental puede ser mediador del desajuste de los niños. De esta forma, las investigaciones en ajuste psicológico deberían comenzar a intentar encontrar formas de medir este efecto bidireccional, así como la fuerza que esta relación tiene en las medidas de ajuste de los participantes.

Otro problema es que las investigaciones psicológi-

cas continúan basándose en modelos fundamentados en los déficits y en las psicopatologías (como el modelo de estrés postraumático, por ejemplo) en lugar de ser orientadas a las fortalezas del sujeto y a la promoción de su salud mental. De este modo, Kazak et al., (2007) proponen un modelo que sea al mismo tiempo preventivo e interventivo, identificando a las familias que están en mayor riesgo psicológico y ofreciéndoles un plan de atención psicológica desde el momento inicial de diagnóstico.

Por lo tanto, a pesar de las inconsistencias encontradas entre los diferentes artículos revisados y los problemas metodológicos inherentes a las investigaciones aplicadas, este estudio teórico-empírico ofrece un panorama actualizado de la investigación en este campo, resaltando aspectos fundamentales del proceso de ajuste psicológico, aclarando que éste no se debe solamente a variables internas del sujeto o a variables intrínsecas al ambiente hospitalario, sino también a otros factores que muchas veces pasan desapercibidos para el psicólogo. Este profesional debe ser consciente de estos elementos, con el fin de programar intervenciones psicológicas destinadas específicamente a cambiar la función de estas variables en el ajuste psicológico de sus pacientes, ya que como afirma Catania (1998/1999), la programación de contingencias adecuadas altera el comportamiento sin la necesidad de intervenir en la conducta en sí.

Por último, hay que destacar el bajo número de publicaciones latinoamericanas que se encuentran en las bases de datos consultadas. Tal vez el criterio de excluir estudios cualitativos, presente en esta revisión, impidió que se incluyeran más estudios latinos. Se sabe la dificultad de realizar investigaciones en el territorio latinoamericano, sea por la poca inversión de las agencias financiadoras, por la baja cantidad de investigadores doctores si se compara con la de los otros países, por la formación deficitaria en investigación psicológica en las universidades, principalmente en investigaciones con delineamiento cualitativo o incluso por la burocracia inherente a las instituciones involucradas en las investigaciones y sus

respectivas comisiones de ética. Es urgente que América Latina empiece a cambiar esta situación, con políticas dirigidas exclusivamente a la investigación científica, para disminuir el abismo existente entre estos países y el escenario mundial.

Como sugerencia para futuras investigaciones, se puede proponer, respecto a las muestras, el uso de muestreos mayores y más homogéneos, una mayor cantidad de estudios multicéntricos para obtener muestras más representativas, el uso de múltiples informantes y la inclusión de grupos control más parecidos a las características de los participantes. En cuanto a los instrumentos, se propone la validación o construcción de instrumentos específicos para esta población que puedan medir el efecto de predictores y factores protectores y el uso de observaciones conductuales combinadas a los instrumentos estandarizados. En relación con el diseño, se sugiere la replicación de investigaciones ya realizadas y su aplicación en contextos clínicos, una mayor cantidad de estudios longitudinales que puedan evaluar todo el proceso de ajuste, y la evaluación de aspectos culturales que puedan interferir en el proceso de ajuste de esta población.

Referencias bibliográficas¹

- Aldridge, A.A., & Roesch, S.C. (2007). Coping and adjustment in children with cancer: a meta-analytic study. *Journal of Behavioral Medicine*, 30(2), 115-129. doi: 10.1007/s10865-006-9087-y.
- Barakat, L. P., Kazak, A. E., Gallagher, P. R., Meeske, K., & Stuber, M. (2000). Posttraumatic stress symptoms and stressful life events predict the long-term adjustment of survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7(4), 189-196. (*)
- Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychologi-

1. Referencias marcadas con un (*) identifican los estudios incluidos en la revisión

- cal adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 630-641. doi: 10.1002/pon.765.
- Beltrão, M.R.L.R., Vasconcelos, M.G.L., Pontes, C.M., & Albuquerque, M.C. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-566. doi: 10.1590/S0021-75572007000800014.
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6(2-3), 327-341.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M.J., Sánchez-Bernardos, M.L., & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20(3), 413-419. (*)
- Brown, R.T., Madan-Swain, A., & Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress*, 16(4), 309-318. doi: 10.1023/A:1024465415620. (*)
- Catania, A.C. (1999). *Aprendizagem: comportamento, linguagem e cognição*. (4ª ed.) (Trad. D. G. Souza). Porto Alegre: Artmed.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2-3), 285-290.
- Del Bianco Faria, A.M., & Cardoso, C.L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(1),13-20. (*)
- Dolgin, M.J., Phipps, S., Fairclough, D.L., Sahler, O.J.Z., Askins, M., Noll, R.B., Butler, R.W. Varni, J.W., & Katz, E.R. (2007). Trajectories of Adjustment in Mothers of Children with Newly Diagnosed Cancer: A Natural History Investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 771-782. doi: 10.1093/jpepsy/jsm013. (*)
- Dowling, J.S., Hockenberry, M., & Gregory, R.L. (2003). Sense of humor, childhood cancer stressors and outcomes of psychosocial adjustment, immune function, and infection. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(6), 271-292. doi: 10.1177/1043454203254046.

- Espírito Santo, E.A.R., Gaíva, M.A.M., Espinosa, M.M., Barbosa, D.A., & Belasco, A.G.S. (2011). Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), [09 telas]. (*)
- Eiser, C., Eiser, J.R., & Stride, C.B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 29-33. (*)
- Fuemmeler, B.F., Brown, R.T., Williams, L., & Barredo, J. (2003). Adjustment of children with cancer and their caregivers: moderating influences of family functioning. *Families, Systems & Health*, 21(3), 263-276. doi: 10.1037/1091-7527.21.3.263.
- Gerhardt, C.A., Gutzwiller, J., Huiet, K.A., Fischer, S., Noll, R.B., & Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: a replication study. *Families System & Health*, 25(3), 263-275. doi: 10.1037/1091-7527.25.3.263. (*)
- Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 6, 115-128. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(199706)6:2<115::AID-PON252>3.0.CO;2-D. (*)
- Han, H., Cho, E.J., Kim, D., & Kim, J. (2009). The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 956-964. doi: 10.1002/pon.1514. (*)
- Hastings, R.P. & Beck, A. (2004). Practitioner review: stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1338-1349. doi: 10.1111/j.1469-7610.2004.00841.x.
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Heuvel, F., Jaspers, J.P.C., Kamps, W.A., & Klip, E.C. (1998). Brief report: an intervention program for parents of pediatric cancer patients: a randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(3), 207-214. doi: 10.1093/jpepsy/23.3.207. (*)
- Holmbeck, G.N. (1997). Toward terminological, conceptual, and statistical clarity in the study of mediators and moderators: examples from the child-clinical and pediatric psychology literatures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(4),

599-610.

- Hullmann, S.E., Fedele, D.A., Molzon, E.S., Mayes, S., & Mullins, L.L. (2014). Posttraumatic growth and hope in parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(6), 696-707. doi: 10.1080/07347332.2014.955241. (*)
- Iobst, E.A., Alderfer, M.A., Sahler, O.J.Z., Askins, M.A., Fairclough, D.L., Katz, E.R., Butler, R.W., Dolgin, M.J., & Noll, R.B. (2009). Brief report: Problem-solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus lone-parent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 817-821. doi:10.1093/jpepsy/jsn140. (*)
- Jurbergs, N., Long, A.L., Ticona, L., & Phipps, S. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: are they elevated relative to parents of healthy children? *Journal of Pediatric Psychology*, 34(1), 4-13. doi: 10.1093/jpepsy/jsm119. (*)
- Kazak, A.E., Barakat, L.P., Meeske, K., Chritakis, D., Meadows, A.T., Casey, R., Penati, B., & Stuber, M.L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120-129. doi: 10.1037/0022-006X.65.1.120. (*)
- Kazak, A.E., Cant, M.C., Jensen, M.M., Mc Sherry, M., Rourke, M.T., Hwang, W., Alderfer, M.A., Beele, D., Simms, S., & Lange, B.L. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, 21(17), 3220-3225. doi: 10.1200/JCO.2003.12.156. (*)
- Kazak, A.E., Rourke, M.T., Alderfer, M.A., Pai, A., Reilly, A.F., & Meadows, A.T. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: a blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1099-1110. doi: 10.1093/jpepsy/jsm031.
- Klassen, A., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaasen, R.J., O'Donnell, M., Yanofsky, R., & Dix, D. (2011). Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, 129, 1190-

1198. doi: 10.1002/ijc.25737. (*)
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related do parental health and well-being. *Support in Cancer Care*, 15, 807-818. doi: 10.1007/s00520-007-0243-x. (*)
- Kohlsdorf, M., & Costa Júnior, A.L. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia*, 22(5), 119-129. doi: 10.1590/S0103-863X2012000100014. (*)
- Landolt, M.A., Vollrath, M., Niggli, F.K., Gnehm, H.E., & Sennhauser, F.H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 63-70. doi: 10.1186/1477-7525-4-63.
- Landolt, M.A., Vollrath, M., Ribi, K., Gnehm, H.E., & Sennhauser, F.H. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(8), 1199-1207. doi: 10.1111/1469-7610.00201 (*)
- Long, K.A., & Marsland, A.L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57-88. doi: 10.1007/s10567-010-0082-z. (*)
- Magal-Vardi, O., Laor, N., Toren, A., Strauss, L., Wolmer, L., Bielo-
rai, B., Rechavi, G., & Toren, P. (2004). Psychiatric morbidity and quality of life in children with malignancies and their parents. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(12), 872-875. (*)
- Manne, S., Nereo, N., DuHamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, R., Williams, S., Mee, L., Sexson, S., Lewis, J., Vickberg, S.J., & Redd, W.H. (2001). Anxiety and depression in mothers of children undergoing bone marrow transplant: symptom prevalence and use of the Beck Depression and Beck Anxiety Inventories as screening instruments. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(6), 1037-1047. doi: 10.1037/0022-

006X.69.6.1037. (*)

- Maurice-Stam, H., Oort, F.J., Last, B.F., & Grootenhuis, M.A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, 17, 448-459. doi: 10.1002/pon.1260. (*)
- Mensorio, M.S., Kohlsdorf, M., & Costa Jr., A.L. (2009). Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: análise de estratégias de enfrentamento. *Psicologia em Revista*, 15(1), 158-176. doi: 10.1590/S0103-166X2008000300010. (*)
- Norberg, A.L., Lindblad, F., & Boman, K.K. (2005). Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4), 382-388. doi:10.1080/02841860510029789. (*)
- Organization for Economic Cooperation and Development (2011). *Education at a Glance 2011: OECD Indicators*, OECD Publishing. www.oecd.org. Consultado en: 29/09/2012.
- Ozono, S., Saeki, T., Mantani, T., Ogata, A., & Okamura, H (2007). Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Support Care Cancer*, 15(3), 309-317. doi: 10.1007/s00520-006-0139-1 (*)
- Phipps, S., Long, A., Hudson, M., & Rai, S.N. (2005). Symptoms of Post-Traumatic Stress in children with cancer and their parents: effects of informant and time from diagnosis. *Pediatric Blood & Cancer*, 45, 952-959. doi: 10.1002/pbc.20373.
- Phipps, S., Long, A., Willard, V. W., Okado, Y., Hudson, M., Huang, Q., Zhang, H., & Noll, R. (2015). Parents of children with cancer: at-risk or resilient? *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 914-925. doi: 10.1093/jpepsy/jsv047. (*)
- Robinson, K.E., Gerhardt, C.A., Vannatta, K., & Noll, R.B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400-410. doi: 10.1093/jpepsy/jsl038. (*)
- Rosenberg, A.R., Wolfe, J., Bradford, M.C., Shaffer, M.L., Yi-Frazier, J.P., Curtis, J.R., Syrjala, K.L., & Baker, K.S. (2013). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(3), 552-557. Doi: 10.1002/

- pb.24854. doi: 10.1002/pbc.24854. (*)
- Rosenberg-Yunger, Z.R.S., Granek, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Cairney, J., & Klassen, A.F. (2013). Single-parent caregivers of children with cancer: factors assisting with caregiving strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(1), 45-55. doi: 10.1177/1043454212471727. (*)
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79-91. doi: 10.1093/jpepsy/25.2.79. (*)
- Soanes, L., Hargrave, D., Smith, L., & Gibson, F. (2009). What are the experiences of the child with a brain tumor and their parents? *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 255-261. doi: 10.1016/j.ejon.2009.03.009.
- Stam, H., Grootenhuis, M.A., Brons, P.P.T., Caron, H.N., & Last, B.F. (2006). Health-related quality of life in children and emotional reactions of parents following completion of cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 47(3), 312-319. doi: 10.1002/pbc.20661. (*)
- Streisand, R., Kazak, A.E., & Tercyak, K.P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245-256. doi: 10.1207/S15326888CHC3204_1. (*)
- Sulkers, E., Tissing, W.J.E., Brinksma, A., Roodbol, P.F., Kamps, W.A., Stewart, R.E., Sanderman, R., & Fleer, J. (2015). Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 24(3), 318-324. doi: 10.1002/pon.3652. (*)
- Stuber, M.L., Christakis, D., Houskamp, B., & Kazak, A.E. (1996). Posttraumatic symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics* 37(3), 254-261. doi: 10.1016/S0033-3182(96)71564-5. (*)
- Svavarsdottir, E.K. (2005). Surviving childhood cancer: parents' perceptions of their child's health. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(2), 80-88. doi: 10.1177/1043454204273812. (*)
- Tsai, M.H., Hsu, J.F., Chou, W.J., Yang, C.P., Jaing, T.H., Hung, I.J., Liang, H.F., Huang, H.R., & Huang, Y.S. (2013). Psychosocial

and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. *Quality of Life Research*, 22(3), 625-634. doi: 10.1007/s11136-012-0176-9. (*)

Valencia, A.I.O., Flores, A.L., & Sánchez, J.J.S. (2006). Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 32(2), 178-198. (*)

Wijnberg-Williams, B.J., Kamps, W.A., Klip, E.C., & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792. doi: 10.1093/jpepsy/jsj087. (*)

ÍNDICE DE AUTORES

Arias Gallegos, Walter

Psicólogo. Maestro en CC de la Educación con mención en Psicopedagogía cognitiva. Experiencia en psicoterapia, capacitación y consultoría en empresas, y consejería escolar. Profesor auxiliar a tiempo completo Docente investigador en la Universidad Católica San Pablo. Con cuatro libros publicados y más de 80 investigaciones. Mis temas de interés son: historia de la psicología, psicología educativa, psicología ocupacional y de la seguridad, neuropsicología y psicología positiva.

Bahamondes, Jorge

Psicólogo, Licenciado en Psicología, Universidad Bolivariana. Psicoterapeuta Cognitivo Posracionalista, formado en el Instituto de Terapia Cognitiva (INTECO) y en el Centro de Terapia Posracionalista (CETEPO). Formado en Pos-título: “Psicoterapia Cognitiva Constructivista: Estrategias de Reconstrucción del Sí mismo en la Práctica Clínica”, Universidad de Concepción. Magister © en Psicoterapia Cognitiva Posracionalista, Universidad de Santiago de Chile. Docente Magíster en Terapias Cognitivas, Colegio de Psicólogos de San Isidro, Buenos Aires-Argentina. Docente Postítulo en Terapia Cognitiva Posracionalista, Universidad del Hospital Italiano, Rosario-Argentina. Coordinador Académico y Docente del Magíster Internacional de Terapia Cognitiva Posracionalista, Universidad de Santiago de Chile. Director, Docente y Psicoterapeuta del Centro de Terapia Posracionalista de Chile (CETEPO Chile), Iniciativa fundada junto al Dr. Juan Balbi. Socio Fundador y Presidente de la Fundación MENTE.

Barboza-Palomino, Miguel

Psicólogo por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (Perú). Investigador calificado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONCYTEC, Perú). Miembro de la Sociedad Peruana de Historia de la Psicología y de la Sociedad Interamericana de Psicología.

Bragado Álvarez, Carmen

Licenciada en Psicología y Derecho, Especialista y Doctora en Psicología Clínica (Universidad Complutense de Madrid, España). Actualmente, es catedrática de la Universidad Complutense de Madrid, en España. Correo: cbragado@psi.ucm.es

Bravo González, María

Psicóloga, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México. Máster en Psicología, residencia en Medicina Conductual. Profesora Asociada “C” de Tiempo Completo. Supervisora y tutora de la Residencia en Medicina Conductual. Responsable académica del Diplomado en Terapia Cognitivo Conductual en la Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

Castro Ríos, Ana

Trabajadora Social, Titulada en la Pontificia Universidad Católica de Chile. Máster en Educación para el Trabajo Social por The Catholic University of America Washington D.C. Estados Unidos. Doctora en Estudio de las Sociedades Latinoamericanas, Mención Sociología, por la Universidad ARCIS-Chile. Durante los años 1986 y 1993 ejerce como académica de la Escuela de Trabajo Social de la Pontificia Universidad Católica de Chile. De 1994 a la fecha ejerce como académica de la Escuela de Trabajo Social, perteneciente a la Facultad de Ciencias Sociales y Económicas de la Universidad Católica del Maule, ejerciendo por más de seis años el cargo de Directora de la Escuela. Sus líneas de desarrollo e investigación se concentran en los temas de familias, familias rurales, resiliencia, infancia y jóvenes, mediación familiar, investigación cualitativa.

Caycho-Rodríguez, Tomás

Psicólogo por Universidad Nacional Mayor de San Marcos (UNMSM). Magister en Psicología, con mención en Psicología Educativa (UNMSM), con estudios de Doctorado en Psicología por la Universidad de San Martín de Porres (USMP). Estudios de

Postgrado en la Universidad de California, Davis (EE.UU.). Docente Investigador a Tiempo Completo de la Universidad Privada del Norte (UPN). Investigador Calificado por CONCYTEC (Número de registro 1597). Ha sido Docente Investigador de la Universidad Inca Garcilaso de la Vega, e Investigador Externo del Instituto de Investigación de la USMP. Profesor Visitante del Magíster en Salud Mental Infante Juvenil (Departamento de Psicología Universidad Católica del Maule, Talca, Chile). Pasantía de Investigación en Argentina (Centro Interdisciplinario de Investigación en Psicología Matemática y Experimental-CI-IPME) y Chile (Universidad Católica del Maule). Miembro de la Sociedad Interamericana de Psicología (SIP, Representante Nacional), American Psychological Association (APA), Colegio de Psicólogos del Perú (CPsP), Sociedad de Investigación Educativa Peruana (SIEP), Asociación para el Avance de la Ciencia Psicológica (Argentina), Red Iberoamericana de Pesquisadores en Historia de la Psicología, Grupo de Trabajo de Historia de la Psicología de la SIP, Sociedad Peruana de Historia de la Psicología (SPHP). Evaluador de revistas especializadas en psicología y ciencias afines. Sus intereses académicos y de investigación giran en torno a psicología positiva, psicometría, metodología de la investigación e historia de la psicología.

Coppi de Vera, Norma

Doctora en Psicología por Universidad Católica de Asunción, Paraguay. Máster en Ciencia del Comportamiento por UNAM-IZTACALA, México. Máster en Educación por Universidad Americana de Paraguay. Investigadora Nivel II, Sistema Nacional de Investigadores de Paraguay, Programa Nacional de Incentivo a Investigadores (Pronii) CONACYT. Tutora del Postgrado de Psicología-UNAM, México. Directora de CDID y Editora de la Revista Científica de Psicología EUREKA. Past Representante Nacional SIP-Paraguay, Coordinadora del Comité Científico-Académico del III Congreso Regional de la SIP-Paraguay. Científico Terapeuta del Comportamiento. Directora y Fundadora del CEFEC “Centro de Formación en el Enfoque Comportamental”.

Corbeaux Ascui, Tatiana

Doctorada (PhD) en Ciencias (Inmunología) de la Universidad Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Alemania. Postdoctorada en el instituto Max-Planck de Inmunobiología y epigenética (Freiburg Alemania). Magíster en Microbiología de la Universidad Austral de Chile. Ha participado en diversas investigaciones en inmunología y cáncer y también ha trabajado como científica en el King's College London. Ha sido voluntaria en diversos centros de apoyo para pacientes con cáncer en Londres. En el año 2014 regresó a Chile para continuar su labor y así contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen cáncer. Además de su experiencia como científica e investigadora también conoce esta patología como paciente. Directora Ejecutiva y Fundadora de red de salud Oncológica "Oncloop", sus intereses incluyen la microbiología y enfermedades clínicas, los programas de salud, la investigación, la educación y la psicología. Actualmente desarrolla sus actividades de investigación en la Fundación Arturo López Pérez (FALP) enfocada a la calidad de vida del paciente oncológico en Chile.

Duque, Adriana María

Trabajadora Social, residente de la especialización en cuidados paliativos de la Universidad Pontificia Bolivariana. Trabajadora social de la Fundación Mónica Uribe por Amor (para la atención a pacientes con espina bífida).

Espinoza Salgado, Fátima

Psicóloga, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México. Actualmente estudiante de Máster en Psicología, residencia en Medicina Conductual. Residente de Medicina Conductual en Hospital Juárez de México, Servicio de Oncología.

Fernández Rodríguez, Concepción

Catedrática de Análisis y Modificación de Conducta y coordinadora del grupo de investigación, Intervención en Psicología Clínica y de la Salud (INTEREPSA) de la Universidad de Oviedo.

do (España). Especialista en Psicología Clínica. Autora de más de cien publicaciones en revistas internacionales y (co)autora de varios libros profesionales como “Guías de Tratamientos Psicológicos Eficaces” (Pirámide), “Manual de Psicología de la Salud” (Pirámide) y otros de divulgación científica. Su trayectoria investigadora se ha centrado en el análisis de la eficacia de las intervenciones psicológicas, los principios terapéuticos y el desarrollo de protocolos de tratamiento.

Gutiérrez Valdés, Yanina

Psicóloga, Licenciada en Psicología, Universidad de la Frontera. Magíster en Psicología Comunitaria, Universidad de Chile. Diplomada en Drogodependencias, Universidad Católica del Maule. Miembro de la Sociedad Chilena de Psicología Comunitaria. Académico Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Católica del Maule, Chile. Editora del libro “Psicooncología: aportes a la comprensión y la terapéutica” (2016).

Jara-Ávalos, Stefani

Estudiante de último año de la carrera de Psicología de la Universidad Privada del Norte, Lima. Perú.

Krikorian Daveloza, Alicia

Psicóloga de la Universidad Pontificia Bolivariana. Especialista en terapia cognitiva de la Universidad de San Buenaventura. Especialista en estudios políticos de la Universidad Eafit. Magíster en psicooncología de la Universidad Complutense de Madrid, Doctora en Psicología de la salud de la Universidad Autónoma de Barcelona. Estancia postdoctoral en Psicología de la Salud en el Laboratorio Epsilon de la Universidad de Montpellier. Profesora titular de la Universidad Pontificia Bolivariana, Escuela de Ciencias de la Salud, Grupo de dolor y Cuidado Paliativo.

Lara Vázquez, Laura

Psicóloga, Universidad de Sevilla, España. Magíster en Inter-

vención y Mediación Familiar. Doctora en Psicología, Universidad de Sevilla, España. Docente e investigadora de la Universidad de Sevilla, España. Realizó investigaciones en las universidades de Aston, Birmingham y Berkeley, California, EE.UU. Actualmente docente e investigadora en la Universidad Autónoma de Chile, Sede Talca.

Middleton Caistor, Jennifer

Psicóloga Clínica de la Universidad de Chile. Psicooncóloga. Co-directora del Centro de Desarrollo de la Persona. Miembro del Colegio de Psicólogos de Chile y de la Sociedad Chilena de Psicología Clínica. Autora de los libros “Yo (no) quiero tener cáncer”, “La vida es algo más que correr” y “Sanar, el desafío de vivir en equilibrio” de Editorial Random House Mondadori.

Mendez Venegas, José

Licenciatura en Psicología en la Facultad de Psicología, UNAM. Maestría de Psicología de la Salud, Facultad de Psicología UNAM. Doctorado en Psicooncología en el Instituto Nacional de Cancerología y Diplomado de Cuidados Paliativos, La Gran Canaria, España. Coordinador de Psicooncología en el Instituto Nacional de Pediatría desde 1995 a 2013. Actualmente es Coordinador de Psicooncología del Hospital Infantil Teletón de Oncología. Querétaro Qro. Agosto desde Agosto 2013.

Modernell, Pável

Natural de Uruguay, actualmente residiendo en Portugal. Licenciado en Psicología por la Facultad de Filosofía y Ciencias Sociales de la Universidad Católica Portuguesa – Centro Regional de Braga. Formado también como Enfermero. Ejerció la enfermería en hospitales públicos y privados de la ciudad de Montevideo. Se especializó en Psicoterapia Cognitiva Posracionalista en el Centro de Terapia Cognitiva Posracionalista de Chile. En la actualidad, trabaja como Psicoterapeuta en los servicios centrales de la Arquidiócesis de Braga y en contexto particular. Es Coordinador de Publicaciones del Centro de Terapia Cognitiva Posracionalista de Chile. Facilita conversacio-

nes colaborativas sobre temas relacionados con sus áreas de experiencia y estudio y ejerce voluntariado en instituciones sin fines de lucro, nacionales e internacionales, que trabajan aspectos relativos a la salud humana.

Montero Pardo, Xolyanetzin

Psicóloga, Universidad Autónoma de Sinaloa. Máster en Psicología, residencia en Terapia Familiar, Universidad Nacional Autónoma de México. Doctora en Psicología, área Psicología y Salud, Universidad Nacional Autónoma de México. Profesora e investigadora de tiempo completo, Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Sinaloa. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores.

Oda Montecinos, Camila

Licenciada en Psicología, Universidad de Chile. Máster Universitario en Psicología Clínica y de la Salud, Universitat de Barcelona. Doctora en Psicología Clínica y de la Salud con mención internacional, Universitat de Barcelona. Académica de la Escuela de Psicología, Universidad Católica del Norte y miembro del Centro de Estudios de la Conducta Alimentaria, Universidad Adolfo Ibáñez.

Orfali Plaza, Andrés

Psicólogo, Pontificia Universidad Católica de Chile. Magíster en psicoanálisis (UNAB) y con Especialización en Medicina Paliativa, Universidad Mayor. Durante más de 10 años he desarrollado mi ejercicio profesional en distintas unidades y servicios de Oncología y Cuidados Paliativos, tanto en el ámbito público como privado. Durante ese tiempo he participado en congresos, jornadas y cursos en calidad de asistente, expositor y organizador (Jornadas de Psicooncología, SLAGO 2013 y 2015). Ha sido invitado en 2014 y 2016 por la Comisión Nacional de Acreditación Universitaria (CONEAU) del Gobierno de Buenos Aires en calidad de experto para participar en la comisión de evaluación y acreditación de programa de Magíster en Psicooncología. Asociado a la Nueva Escuela Lacaniana

(NEL), sede Santiago, y miembro de la Asociación de Psicooncología de Chile (APChi).

Rojas-Jara, Claudio

Psicólogo, Licenciado en Psicología, Mención Psicología de la Salud, Universidad Católica del Maule. Magíster en Drogodependencias, Universidad Central de Chile. Cursando actualmente un Máster en Prevención y Tratamiento de las Conductas Adictivas, Universidad de Valencia, España. Editor de los libros “Gerontología: actualizaciones y temas emergentes” (2017), “Psicooncología: aportes a la comprensión y la terapéutica” (2016), “Drogas: interpretaciones y abordajes desde la psicología” (2016), “Salud mental infanto juvenil: reflexiones y actualidad” (2016) y “Drogas: conceptos, miradas y experiencias” (2015). Es académico de pre y posgrado del Departamento de Psicología de la Universidad Católica del Maule, y Académico en la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Autónoma de Chile, Sede Talca.

Rosenfeld, Clara

Psicóloga clínica especializada en el tratamiento de pacientes oncológicos y su entorno. Certificada por la Asociación Argentina de Terapia Cognitiva. Posgrado en Psico-socio-oncología y Cuidados Paliativos en Pallium Latinoamerica. Miembro titular y docente de posgrado presencial y virtual del Centro de Terapia Cognitiva de Buenos Aires (CTC). Miembro del equipo de Psicoterapia grupal de Prosam-Obra social de ejecutivos y del personal de dirección de empresas (OSDE), Argentina. Co-fundadora de la Asociación Argentina de Psicooncología (AAPSO). Observerships realizados en el Memorial Sloan Kettering Cancer Center de N. York, años 2007 y 2012. Miembro activo de la Asociación Internacional de Psicooncología (IPOS). Miembro de la Asociación para la Ciencia Contextual-Conductual (ACBS). Co-autora de los libros “Psicooncología: diferentes miradas”; “Terapia Cognitiva, del dicho al hecho”; “Puentes en terapia cognitiva, problemas y alternativas” y “Psicooncología para el Tercer milenio”.

Saavedra Guajardo, Eugenio

Psicólogo, Licenciado en Psicología, Pontificia Universidad Católica de Chile. Magíster en Investigación Educativa, Universidad de Humanismo Cristiano, Chile. Doctor en Educación, Universidad de Valladolid, España. Post-título en Terapia Cognitiva Procesal Sistémica, INTECO, Chile. Profesor Titular de la Universidad Católica del Maule. Psicólogo Clínico acreditado. Socio Titular de la Sociedad Científica de Chile. Director del Magíster en Salud Mental Infanto Juvenil de la Universidad Católica del Maule.

Sánchez Díaz, Soledad

Psicóloga Clínica, Pontificia Universidad Católica de Chile. Terapeuta Familiar y de Pareja del Instituto Chileno de Terapia Familiar y Coordinadora del Equipo de Estudios Clínicos sobre Diversidad Sexual y de Género de dicho Instituto. Mediadora Familiar y Diplomada en Investigación Cualitativa, Pontificia Universidad Católica de Chile. Traductora especializada en temas de Psicología y Ciencias de la Salud.

Soza-Ried, Cristian

PhD en Ciencias Naturales, mención en Inmunología y Epigenética. Post doctorado en el Instituto Max Planck, Alemania. Post doctorado en el Cancer Research UK, London Institute. Londres. Reino Unido. Magíster en Genética Universidad de Chile. Diplomado en Psicooncología, Universidad Austral de Chile. Ha participado de diversas investigaciones relacionadas con inmunología, cáncer y biología del desarrollo, publicadas en revistas científicas de alto impacto. Desde el año 2014 continúa su labor de investigación en Chile, dedicado a la oncología, docencia universitaria y el desarrollo de proyectos para mejorar la calidad de vida a los pacientes con cáncer. Actualmente se desempeña como Jefe de Investigación y Desarrollo de la Fundación Oncológica "Oncoloop" y como asistente de investigación en la Fundación Arturo López Pérez (FALP).

Taype Castillo, Tanya

Psicóloga y Magíster en Salud Pública de la Universidad Peruana Cayetano Heredia-UPCH. Estudios de Doctorado en Ciencias Sociales en la Universidad Nacional Mayor San Marcos. Profesora del Departamento de Salud, Administración y Ciencias Sociales de la Facultad de Salud Pública - UPCH. Consultora en temas de salud pública, recursos humanos y educación en salud.

Urzúa Morales, Alfonso

Licenciado en Psicología por la Universidad de Tarapacá, Magíster en Salud Pública por la Universidad de Chile. Doctor en Psicología Clínica y de la Salud, mención Doctor Europeo en Psicología por la Universitat de Barcelona. Académico de la Escuela de Psicología de la Universidad Católica del Norte. Vice presidente para América del Sur de la Sociedad Interamericana de Psicología.

Vélez, María Clara

Trabajadora Social, especialista en trabajo social familiar, Magíster en terapia familiar sistémica. Docente-investigadora Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo y coordinadora de la especialización en Cuidados Paliativos, Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad Pontificia Bolivariana. Terapeuta de familia de la Clínica Universitaria Bolivariana. Medellín, Colombia.

Ventura-León, José Luis

Magíster en Psicología Educativa por la Universidad Cayetano Heredia. Licenciado en Psicología por la Universidad Ricardo Palma. Con estudios de Doctorado concluidos por la Universidad San Martín de Porres. Actualmente es Docente Investigador de la Universidad Privada del Norte y profesor de Maestría en la Universidad San Martín de Porres. Ha sido docente en diferentes universidades de Lima Metropolitana en los últimos cinco años. Asimismo, cuenta con artículos científicos en temas psicométricos, metodológicos y es autor de libros de divulgación.

Vidal Soto, Eduardo

Antropólogo salubrista. Maestría en Salud Pública de la Universidad Peruana Cayetano Heredia. Profesor del Departamento de Salud, Administración y Ciencias Sociales de la Facultad de Salud Pública de la UPCH. Investigador en temas de salud pública.

Villoria Fernández, Erica

Psicóloga, Universidad de Oviedo, Asturias, España. Doctora en Psicología, Universidad de Oviedo, Asturias, España. Docente e investigadora en la Universidad de Oviedo, perteneciendo al equipo de investigación de Psicología de la Salud de esta institución y especializándose en Psicooncología en el Hospital de Cabueñes, en la Unidad de Oncología, Gijón, Asturias, España. Actualmente docente e investigadora en el Instituto de Estudios Sociales y Humanísticos de la Universidad Autónoma de Chile, Sede Santiago.

Wechsler Muglia, Amanda

Licenciada en Psicología, especialista en Terapia por Contingencias de Reforzamiento, Magíster en Psicología y Doctora en Psicología Clínica y de la Salud (Universidad Complutense de Madrid, España). Actualmente, es docente del curso de Psicología de la Facultad de Jaguariúna y de la Pontificia Universidad Católica de Campinas, en Brasil. Correo electrónico: amanda_wechsler@yahoo.com.br



En este nuevo texto se han sumado experiencias, investigaciones y avances en el área del abordaje psicooncológico. En sus páginas encontrarán diversos capítulos que apuntan al tema del cáncer y su intervención desde países como Argentina, Colombia, Chile, España, México, Paraguay, Perú y Brasil.

Los editores ofrecen un texto de 15 capítulos con una abanico importante de temas relacionados con el actuar psicooncológico. En estos podrá encontrar diversas investigaciones, propuestas teórico-conceptuales, revisiones históricas, experiencias de intervención, como también énfasis en ciertos enfoques que –desde la psicología– ofrecen una amplia variedad de formas de mirar lo oncológico. La terapia familiar, el psicoanálisis, lo cognitivo conductual y la terapia cognitiva posracionalista son parte de las miradas que desde la psicología son consignadas en este libro y que entregan su impronta particular a la forma de significar, sentir y abordar el cáncer.

La propuesta central que cobija este libro –y que ahora dejamos a vuestra disposición– se ubica en la triada persona, cáncer y psicología, y además en relevar cuestiones tales como la calidad de vida, los/as cuidadores/as, la resiliencia, la psiconeuro-inmuno-endocrinología y la intervención psicológica.



Programa Oncológico UCM