

# Psico-oncología

Juan Ignacio Arrarás\* / Emilio Garrido Landívar\*\*

## 1. Introducción: la psico-oncología

En el presente artículo nos vamos a centrar en el cáncer tratando de ofrecer una visión general del papel que la psicología clínica tiene en esta enfermedad. La especialidad a la que nos vamos a referir a lo largo de estas páginas recibe el nombre de *psico-oncología*, área que ha tenido un crecimiento importante en las últimas décadas. La psico-oncología es en esencia el estudio científico de la persona que desarrolla el cáncer y se centra en los aspectos psicológicos y sociales del paciente con dicha enfermedad (Greer, 1994). Trabaja con aspectos relacionados con el cáncer y con las diferentes personas que están influenciadas por él: el paciente, los cuidadores (familiares y otros) y los profesionales. En este sentido la psico-oncología esta centrada en **dos grandes dimensiones psicológicas** del cáncer: a) las respuestas emocionales del paciente, los familiares y otros cuidadores, que se pueden dar a lo largo de las distintas fases de la enfermedad y del tratamiento, y b) los factores psicológicos, conductuales y sociales que pueden influir en la aparición y evolución de la enfermedad (Holland, 1992). En relación a esta segunda dimensión queremos destacar tal como presentamos más adelante, la gran influencia que tienen los hábitos de alimentación, el consumo de tóxicos y otros en la aparición de la enfermedad.

Las **actividades actuales de la psico-oncología** pueden ser organizadas en cuatro grandes áreas (tabla 1)

---

\* Doctor en Psicología. Psicólogo especialista en Psicología de la Salud.

\*\* Universidad Pública de Navarra.

Tabla 1  
Actividades actuales de la Psico-Oncología

- 1) Programas clínicos en los que los psicólogos ofrecen apoyo a los pacientes y a las personas cercanas a ellos, en áreas como las reacciones emocionales, la adaptación a los diferentes momentos de la enfermedad y del tratamiento, la comunicación o la información.
- 2) Programas clínicos dirigidos también a los profesionales, quienes también presentan respuestas emocionales de gran intensidad e importancia.
- 3) Formación a los profesionales que trabajan en el área de la oncología para que puedan dar apoyo psicológico a los pacientes, familiares y a otros profesionales.
- 4) Investigación: en la actualidad se están llevando a cabo un número importante de estudios científicos, en campos como la prevención de la enfermedad, la adaptación a las distintas fases de esta, la influencia de los factores psicológicos en la aparición y evolución del cáncer, el consejo genético, la medición y mejora de la calidad de vida de los pacientes y otras.
- 5) Intercambio de información científica y formación a través de sociedades, como la Sociedad Europea de psico-oncología (ESPO), congresos y cursos específicos de psico-oncología, programas de formación, como el ofertado en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center in New York
- 6) Publicaciones en revistas internacionales específicas como *Psycho-Oncology*, *Journal of Psychosocial Oncology* o más generales como *Journal of Health Psychology* and *Social Science & Medicine*, y en un número importante de revistas y libros médicos.

Si echamos una mirada hacia atrás podemos ver que los cambios producidos en la sociedad y en la medicina han llevado a un mayor interés general en los aspectos psicológicos del cáncer. Se han dado por ejemplo mejoras importantes en la prevención y en la detección temprana del cáncer (diagnóstico de la enfermedad en fases iniciales), con un reconocimiento del papel que los factores psicológicos tienen en ellos (la importancia de los hábitos sanos de alimentación, ejercicio y otros), la atención de las personas a su salud, aprender a reconocer las señales que pueden indicar el inicio de la enfermedad y acudir a los servicios de salud). Hay actualmente también una preocupación importante no sólo por eliminar la enfermedad, sino por ofrecer las intervenciones que aseguren una mejor calidad de vida a estos pacientes (Holland, 1990<sup>a</sup>; Holland, 1992; Greer, 1994).

Los tratamientos oncológicos también han mejorado con el paso de los años. A principios del siglo pasado la eliminación total o parcial del tumor mediante la cirugía era la principal arma terapéutica contra el cáncer. La radioterapia comenzó alrededor de 1920. La quimioterapia al final de los años 40. Otros tratamientos, como la terapia hormonal aparecieron más tarde. Todas estas modalidades de tratamiento han progresado y se ha avanzado además en su presentación de forma combinada. Además, ha habido progresos importantes en el control de síntomas de la enfermedad (el dolor y otros) y de los efectos secundarios de los tratamientos (ej.: náuseas, vómitos, irritación del aparato digestivo y otras). Un área en la que se ha producido

un gran desarrollo ha sido la de los Cuidados Paliativos, cuidados dirigidos a personas con enfermedad avanzada que se encuentran en las fases finales de su vida.

Las intervenciones psicológicas han ido creciendo progresivamente a la par que se han dado estos mismos avances técnicos. Tal como presentábamos en el apartado anterior, ha habido un interés creciente en aspectos como la información, la comunicación con el paciente, la intervención en las reacciones emocionales del paciente y su entorno, la prevención, y otras. Un factor clave para el desarrollo de la psico-oncología es que ha demostrado ser **muy efectiva**.

## 2. Breve introducción a los aspectos médicos

El cáncer es un diagnóstico general que incluye a casi 200 tipos de enfermedades. Alguno de los datos que nos pueden hablar de su importancia es que es responsable del 20% de las muertes, siendo la segunda causa más importante de las muertes en los países desarrollados. Sin embargo, y contrariamente a la visión que se suele tener de esta enfermedad en nuestro entorno, algunos tipos de cáncer pueden ser prevenidos y un número relativamente importante curados. Además, algunos tumores presentan un grado alto de curación si son diagnosticados al inicio de la enfermedad y tratados adecuadamente: mama, linfoma, laringe y otras. En los países desarrollados, los tumores más frecuentes son, en orden descendente: pulmón, intestino, mama, estómago, leucemia / linfoma, próstata, ovario e hígado (Parkin *et al.*, 1993).

Un aspecto que inicialmente podría llamar la atención es que ha habido un incremento en el número de nuevos casos de cáncer a lo largo del último siglo. Este incremento puede ser debido a una mayor esperanza de vida de la población unido a que los tumores tienden a aparecer con más frecuencia en la segunda etapa de la vida, y a un incremento en la exposición a los factores de riesgo de cáncer: sol, tabaco, alimentación inadecuada y otros (Kaasa, 1995).

### 2.1. Factores de riesgo

La mayoría de los cánceres son causados por una combinación de factores internos y externos a la persona. Entre estos factores podemos destacar la conducta del ser humano (alimentación, tabaco y otros) y el entorno (las radiaciones solares). Este hecho puede ser contrario a la visión que se suele tener de esta enfermedad como algo que aparece, algo que “te toca” sin nuestra influencia y sin que podamos hacer nada en ningún caso por evitarlo. Diferentes expertos consideran que si se identifican los factores de riesgo y se reducen, también se podría disminuir el número de casos nuevos de cáncer (Trichopoulos *et al.*, 2000). Una prueba para estos autores de la importancia de estos factores de riesgo es que el número de casos nuevos para algunos tumores ha variado a lo largo del tiempo; así el cáncer de pulmón ha subido y el de estó-

magos ha bajado durante el siglo pasado en los países desarrollados. Además, son muy estudiadas las variaciones que se han producido en el número de los diferentes tumores en poblaciones que han cambiado de país de residencia (como el caso de chinos que fueron a vivir a Estados Unidos), aumentando los de un tipo y disminuyendo la de otros en comparación a generaciones anteriores. Ello se ha relacionado con cambios en aspectos como la dieta de un área geográfica a la otra.

### 3. Reacciones emocionales

#### 3.1. Introducción

Las reacciones emocionales de los pacientes con cáncer y de sus familiares son un área de intervención muy importante para la psicología. Nos gustaría destacar un aspecto que consideramos de gran relevancia, y es que estas reacciones emocionales ocurren porque estos pacientes están haciendo frente a **un problema real**: la enfermedad, los tratamientos y sus efectos secundarios y la posibilidad de una mala evolución. No estamos hablando de problemas como los temores ante situaciones que objetivamente no son peligrosas, como los miedos intensos a cometer errores, quedar en ridículo u otros. Por lo tanto, **la actitud** de los profesionales y los cuidadores debería estar relacionada con esta situación, mostrando empatía y comprensión.

Un segundo aspecto que nos gustaría destacar es el de que un diagnóstico de cáncer puede despertar un sentimiento de peligro en el paciente y en aquellos que cuidan de él. No debemos olvidar que el cáncer está asociado en nuestra cultura con la idea de muerte (aunque en un número importante de casos este peligro no existe) y también a una posible imposibilidad de realizar planes para el futuro del paciente y sus familiares. Sorprende a veces contrastar esta imagen con la de otros países, como los Estados Unidos, donde hay una mayor confianza en los tratamientos y una mayor esperanza de curación.

Un tercer aspecto a destacar es que es **esperable** que se produzcan **reacciones emocionales** de ansiedad, tristeza u otras en el paciente y en su entorno, y que sea necesaria una adaptación emocional a los diferentes cambios que se vayan dando a lo largo de la enfermedad y el tratamiento. Una persona que muestre una respuesta fría ante el diagnóstico o los tratamientos podría llevarnos a pensar que aún no ha entrado en contacto con su problema. En este sentido, en un estudio realizado con pacientes oncológicos ingresados en la planta del Servicio de Oncología del Hospital de Navarra (Arrarás y Villafranca, 1996), se encontró que un 40 % de estos pacientes tenían una reacción que podría ser considerada como *normal*, lo cual no implicaba en absoluto una ausencia de emociones intensas. Bajo esta etiqueta de “reacción normal” se incluyen cambios en el estado emocional del paciente que pueden ser significativas, y en las que el psicólogo tiene un papel importante para ayudar al paciente a hacerles frente.

La enfermedad y los tratamientos pueden provocar reacciones que podrían ser etiquetadas como trastornos mentales cuando dichas reacciones sean más intensas

y/o más prolongadas en el tiempo de lo normal: niveles altos y mantenidos de depresión y/o ansiedad, consumo de tóxicos, aislamiento importante, agresividad y otras.

Tabla 2  
Un ejemplo de la reacción de un paciente ante su enfermedad  
y de la intervención realizada por el psicólogo

Jorge era una persona de 55 años de edad que había sido derivado al psicólogo por el oncólogo que se encontraba a su cargo. Había recibido recientemente el diagnóstico de cáncer de estómago, momento a partir del cual se había producido una reacción negativa: había cambiado sus relaciones con otras personas, retrayéndose más del contacto con otros, y había comenzado a mostrar signos de ansiedad y depresión: dormía mal, había dejado de interesarse por sus aficiones, paseaba continuamente por la habitación y se mostraba irritable.

El psicólogo mantuvo inicialmente varias entrevistas con el en las que evaluó entre otras áreas, su estado emocional, su visión de la enfermedad y los tratamientos, los cambios que se había producido en su vida a partir de esta, la esperanzas que tenía de cara al futuro y su manera habitual de hacer frente a las dificultades.

En estas entrevistas Jorge mostraba tener unos niveles elevados de ansiedad y depresión. Tenía una visión negativa de algunas áreas relacionadas con su enfermedad: creía que sus posibilidades de cura eran menores de lo que realmente eran y que el tratamiento iba a ser muy tóxico. A ello había contribuido el que durante la entrevista con el médico, Jorge se había encontrado muy nervioso y no había podido atender adecuadamente a las informaciones transmitidas por el profesional. Además, Jorge tenía el recuerdo de un amigo de su barrio que había muerto de cáncer, recuerdo con el que estaba comparando su situación, aunque en ese caso el tumor estaba en otra localización (el pulmón), la enfermedad se encontraba más avanzada y el tratamiento había sido más intenso.

Por otro lado, Jorge creía que había podido tener un papel importante en la aparición de su enfermedad: creía que el hecho de llevar una vida más sedentaria que cuando era más joven podía haber influido en el desarrollo del tumor.

Su funcionamiento previo al diagnóstico de la enfermedad era adecuado. Había tenido otras dificultades a lo largo de su vida, laborales y familiares, ante las que había reaccionado retrayéndose del contacto con los demás, y con unas expectativas pesimistas de las posibilidades de arreglar dichos problemas, reacción que tenía bastante similitud con la que estaba presentando en ese momento.

La intervención del psicólogo se dirigió a diferentes campos: primero se intentó contactar con Jorge y darle la posibilidad de hablar de sus preocupaciones en un ambiente de aceptación y confianza. Además, se intentó aclarar las informaciones erróneas sobre su enfermedad, las causas, los tratamientos y el futuro, labor en la que colaboró también el médico. Se le enseñaron técnicas para poder disminuir su nerviosismo y hacer frente a los tratamientos que iba a recibir (relajación, respiración y otras), se mejoró la comunicación con sus familiares intentando que compartieran sus preocupaciones, su visión de la enfermedad y se dieran apoyo, y se trabajó la mejora de su estado de ánimo, buscando además que recuperara su hábitos diarios perdidos. Todo ello ayudó a que Jorge mejorara su adaptación a la enfermedad y los tratamientos.

### 3.2. Reacciones emocionales y papel del psicólogo

La ansiedad alta y la depresión son las dos reacciones emocionales negativas que se dan con más frecuencia entre los pacientes oncológicos. La **ansiedad** en sí misma es una reacción natural que presenta el ser humano ante las situaciones de peligro. En este sentido, el cáncer y sus tratamientos pueden ser entendidos como señales de amenaza para el bienestar de la persona. Un nivel leve o moderado de ansiedad puede ser útil, ya que puede motivar al paciente a colaborar en su tratamiento y rehabilitación. El problema comienza cuando la intensidad de esta ansiedad es mayor de lo que sería deseable. Esta ansiedad puede ser experimentada por los pacientes en tres niveles diferentes: a nivel de sus pensamientos, cuando el paciente puede tener ideas o imágenes de contenido negativo relacionadas con su situación actual o futura (verse desfigurado, esperar tener dolor, ver sus planes de futuro alterados, creer que no se va a recuperar...); a nivel fisiológico, en donde respuestas de nuestro organismo como la respiración, el ritmo cardíaco o la tensión muscular pueden dispararse y llegar a resultar molestas (creando por ejemplo sensaciones de ahogo, dolores de cabeza y otras); a nivel de la conducta de la persona, cuando su funcionamiento habitual puede verse alterado (actuar de manera más acelerada, dejar de realizar algunas actividades, mostrarse irritable y otras). En determinados momentos del proceso de la enfermedad y del tratamiento, como cuando el paciente recibe el diagnóstico, se inicia el tratamiento o cuando se produce una recaída, se pueden dar reacciones de ansiedad más intensas.

La **depresión** es otra reacción emocional negativa importante que se da entre los pacientes con cáncer y que suele presentarse con más frecuencia que la ansiedad (Derogatis *et al.*, 1983). Puede ser entendida como una respuesta normal ante una pérdida real o esperable de aspectos que son importantes en nuestras vidas (familia, amigos, trabajo, proyectos y otras). En este sentido, el recibir el diagnóstico de cáncer, el descubrimiento de una recaída, el inicio o finalización de los tratamientos pueden ser considerados sucesos negativos que pueden ir asociados a pérdidas reales o esperables: actividades, capacidad física, relaciones sociales, planes de futuro u otras. Mermelstein y Lesko (1992) hacen una revisión de estudios sobre la depresión en el paciente oncológico. Estos autores encuentran que la depresión se da con más frecuencia entre aquellos pacientes que tienen una enfermedad más avanzada (lo que puede ir asociado a un pronóstico peor) y con niveles mayores de malestar y discapacidad. Y al igual que decíamos en relación a la ansiedad, las reacciones depresivas pueden manifestarse en el paciente oncológico a nivel de sus ideas, con una visión negativa de sí mismo, de su entorno y del futuro, pérdida del interés y disfrute de las cosas (pudiendo llegar el paciente en algunos casos a creer por ejemplo que es una persona que ya no merece la pena o que es una carga para los demás); a nivel fisiológico (con alteraciones del sueño, del apetito, disminución de la energía y otras); a nivel de su conducta (abandonado las relaciones con sus amigos, sus aficiones, saliendo menos del hogar).

Frente a visiones más pesimistas podemos decir que los pacientes con cáncer pueden, en un número importante de casos, adaptarse en mayor o menor grado a su situación: sus respuestas emocionales pueden mejorar y para ello pueden beneficiarse de una serie de factores que presentamos en la tabla 3 (Mermelstein y Lesko, 1992). Si nos fijamos en esta tabla, podemos ver que muchos de estos factores se trabajan desde la psicología, es decir el psicólogo ayuda al paciente y a las personas de su entorno a que tenga una mejor adaptación a la enfermedad.

Tabla 3  
Factores que influyen en la adaptación de los pacientes a su enfermedad y tratamiento, y en sus reacciones emocionales

- 1) El nivel de apoyo social (calidad y cantidad) de la familia y otros cuidadores, y de los profesionales de la salud (médicos, enfermeras, psicólogos).
- 2) Aspectos del paciente, como:
  - Las experiencias previas con la enfermedad tanto propias como de personas cercanas (cuanto más positivas, más favorecen la adaptación)
  - La capacidad de hacer frente a las dificultades y a las emociones intensas.
  - El momento de la vida en que se encuentre, los proyectos que haya desarrollado (hijos, trabajo y otros) y los que le gustaría llevar adelante (una mayor edad y mayor desarrollo del proyecto de vida de la persona puede favorecer una mejor adaptación).
- 3) Otros problemas que puedan aparecer a la vez que la enfermedad (laborales, familiares...)
- 4) Características de la enfermedad y de los tratamientos (gravedad de los síntomas, necesidad de cuidados, intensidad de los efectos secundarios de los tratamientos, posibilidades de rehabilitación y otras).

Entre las posibles **intervenciones que realiza el psicólogo** podemos incluir toda la amplia gama de tratamientos que ofrece la psicología clínica y en particular las intervenciones más específicas de la psico-oncología: como las de orientar a los profesionales y cuidadores sobre la administración a los pacientes de la información del diagnóstico y los tratamientos; ayudar a mejorar la comunicación entre profesionales, familiares y pacientes; dar apoyo emocional realizando una escucha activa de las preocupaciones del paciente; ayudarlo a situarse y a tomar decisiones ante los cambios que le va planteando la enfermedad; enseñar técnicas para manejar la ansiedad ante la enfermedad y los tratamientos: diferentes modalidades de relajación, respiración, estrategias de contenido mental; ofrecer intervenciones dirigidas a mejorar su estado de ánimo, como las de aclarar ideas erróneas sobre la enfermedad, las causas y su responsabilidad en esta: ayudar a la persona a mantener un estilo de vida lo más rico posible y ajustado a sus limitaciones; dar orientaciones a su familiares sobre como dar cuidados al paciente; tratar las propias reacciones emocionales de estos familiares. Además, en casos de mala evolución, se puede ayudar a la persona a hacer frente a la muerte.

### 3.3. Afrontamiento de los problemas y las emociones

Las personas cuando nos encontramos ante una situación o una emoción difíciles, podemos intentar poner en juego estrategias para hacerles frente; esto es lo que entendemos por afrontamiento. En unos casos nos dirigimos a los **problemas**, haciendo cosas como intentar resolverlos, buscar la ayuda de otras personas, paliar sus consecuencias negativas o incluso evitarlos; en otros casos nos podemos centrar en las **emociones negativas** de ansiedad y depresión que pueden ir asociadas a los problemas, buscando eliminarlas, reducir su intensidad o prevenir su aparición a través de tácticas como las de variar nuestra manera de ver el problema, aplicar técnicas de relajación, de distracción, compensar las pérdidas con aspectos agradables u otras intervenciones.

El afrontamiento es un área muy importante dentro de la adaptación de los pacientes oncológicos a su situación. Estos pacientes deben hacer frente a los problemas creados por la enfermedad y los tratamientos y también a las emociones negativas que pueden acompañarles. Habitualmente deben emplear estrategias dirigidas a ambos tipos de factores, aunque en general el cáncer exige del sujeto un esfuerzo mayor de estrategias dirigidas hacia las emociones que hacia los problemas prácticos creados por la enfermedad, tratamientos y otros. El psicólogo desarrolla una labor muy útil ayudando a los pacientes y sus familiares a afrontar las limitaciones y las emociones creadas por la enfermedad. Puede enseñar estrategias de afrontamiento (por ejemplo técnicas de manejo de ansiedad) o puede orientarle hacia el uso de estrategias adecuadas que el sujeto ya conoce.

Watson *et al.* (1988) describen cinco formas o modelos de afrontar la enfermedad, que podrían ser entendidos como estilos de hacer frente a las dificultades. Dichos estilos se presentan en la tabla 4. En general podemos decir que unos estilos van a ser más efectivos que otros para conseguir una adaptación mejor a la situación (por ejemplo un espíritu de lucha va a ser más efectivo que la desesperanza). Por otro lado, a lo largo de la enfermedad y del tratamiento puede ser adecuado variar la forma de afrontamiento, amoldándonos a las circunstancias cambiantes (la negación puede ser útil en momentos determinados, como cuando el paciente recibe el diagnóstico o justo después de la cirugía, mientras que durante el tratamiento o la rehabilitación puede ser mejor llevar un espíritu de lucha. Meyerowitz, 1983). Nos gustaría destacar que hay pacientes que sorprendentemente hacen una negación absoluta de su enfermedad y consiguen adaptarse a la situación, ya que parecen estar viviendo una realidad más positiva que la que tienen delante.



Tabla 4  
Modelos de afrontamiento al cáncer (Watson *et al.*, 1988)

1. Espíritu de lucha	Los pacientes ven su enfermedad como un reto, consideran que tienen control sobre la situación, son optimistas en relación a su futuro, toman un papel activo en su recuperación, con un ánimo positivo.
2. Desesperanza	Los pacientes consideran su enfermedad como una gran amenaza, creen que no tienen control sobre la situación, tienen una visión pesimista de su pronóstico, no intentan hacer frente a los problemas, y presentan un estado de ánimo depresivo.
3. Preocupación ansiosa	Los pacientes consideran la enfermedad como una gran amenaza, sienten incertidumbre sobre su futuro y sobre si pueden controlar su situación, tienen una búsqueda de seguridad excesiva (intentando conseguir mucha información, comparando su situación con la de otros), y muestran un nivel elevado de ansiedad.
4. Fatalismo	Los pacientes ven la enfermedad como una amenaza media, consideran que no pueden controlar su enfermedad, aceptan el pronóstico sea cual sea, no hacen nada para hacer frente a los problemas, se encuentran tranquilos.
5. Evitación / negación	Los pacientes no consideran el diagnóstico como una amenaza, niegan la gravedad de la situación, no se plantean si pueden o no controlarla, tienen una visión optimista de la situación, se encuentran tranquilos.

## 4. Reacciones en los diferentes momentos de la enfermedad

### 4.1. Introducción

En este apartado vamos a distinguir distintas etapas a lo largo del proceso de tratamiento y diferentes posibles evoluciones de la enfermedad: vamos a presentar las reacciones emocionales que se pueden dar en cada una de ellas. Además, nos gustaría indicar que los niveles de adaptación emocional de los pacientes pueden cambiar a lo largo de estas fases ya que en cada una de ellas, pueden aparecer problemas o darse cambios importantes. En este sentido, los pacientes pueden estar haciendo frente a la enfermedad adecuadamente en un momento concreto pero pueden necesitar hacer esfuerzos añadidos si tienen que afrontar problemas nuevos, como los cambios en la enfermedad o el tratamiento, en su estado físico o en las personas que le dan apoyo.

## 4.2. Reacciones a las pruebas diagnosticas

El inicio de un proceso de intervención en el cáncer suele darse cuando una persona entra en contacto con un Servicio de Salud al haberse encontrado un síntoma que podría ir relacionado con la enfermedad (se ha encontrado una masa en su pecho, tiene dificultades para tragar) o porque esta participando en un programa de detección de cáncer, como ocurre con el cáncer de mama, en el que las mujeres de un determinado rango de edad son invitadas a realizar una evaluación mediante mamografías (Ascunce *et al.*, 1994). Estos síntomas iniciales pueden ir seguidos de un grupo de pruebas como las biopsias, en las que se analiza una parte del tumor, o las radiografías. Este período de diagnóstico puede ser muy estresante para los pacientes, más si tenemos en cuenta que es necesario esperar un período de tiempo, que puede ser de **varios días**, para recibir los resultados de las diferentes pruebas diagnosticas. En especial podemos destacar los casos de los *“falsos positivos”*, en los que el paciente tras una primera prueba sabe que tiene un tumor, y no es hasta el transcurso de unos días que conoce que este no es cancerígeno, cuanto que es benigno. Los pensamientos de los pacientes pueden alternar durante la fase de diagnóstico, entre “no hay problemas” y “el de que los resultados pueden ser muy negativos”.

La información y el apoyo emocional ofrecido por los profesionales pueden ser de gran ayuda durante el período de pruebas diagnosticas. En este sentido es recomendable ofrecer al paciente información sobre las características de cada paso del proceso a seguir en las pruebas diagnosticas y de los resultados de estas. Esta información le va a ayudar a tener una sensación de control mayor sobre la situación. Una actitud distante hacia el paciente o una descoordinación entre los diferentes profesionales intervinientes en el diagnóstico puede resultar contraproducente (Pernet *et al.*, 1992). En esta fase, el psicólogo orienta a los profesionales y familiares sobre cómo dar la información y ajustarla a las características y necesidades del sujeto, sobre como ofrecer el apoyo emocional, y ayuda a manejar las emociones intensas que los pacientes puedan presentar.

## 4.3. Reacciones ante el diagnóstico

La administración del diagnóstico es un momento crucial en el proceso de tratamiento, del cáncer. Como hemos comentado previamente, una reacción “normal” ante el hecho de recibir un diagnóstico de cáncer implica el presentar una respuesta emocional intensa, que suele ser de ansiedad o depresión. Una falta de reacción no puede ser considerada como normal, ya que nos puede llevar a pensar que se esta produciendo una negación de la información recibida y sus consecuencias.

Para intentar dar una visión de cómo suelen reaccionar los sujetos ante el diagnóstico, hemos elegido el modelo de Massie y Holland (1990) sobre las fases que se dan en el proceso normal de ajuste del paciente a los sucesos relacionados con su en-

fermedad y como esta reacción suele ir cambiando conforme pasa el tiempo. Para estos autores, la respuesta a un período de crisis relacionado con el cáncer, tanto en el momento de recibir el diagnóstico como en otras situaciones de la enfermedad (recaída), se puede dividir en tres fases (tabla 5).

Tabla 5  
Modelo de Massie y Holland (1990) de fases en el proceso de ajuste normal al diagnóstico de cáncer

1. Primero se suele dar una fase inicial en la que la persona puede experimentar una negación temporal del diagnóstico. Los pacientes la describen como un período de “entumecimiento”. Esta reacción inicial implica un distanciamiento emocional temporal de la amenaza de la enfermedad. En algunos individuos esta negación no se da y se pasa directamente a una sensación de desmoralización.
2. Esta fase inicial dura unos pocos días y es seguida de un período de insomnio, ansiedad, miedo al futuro, interferencias en las actividades de la vida diaria y dificultades de concentración. Todo ello puede dificultar el entendimiento de la información que es ofrecida por el médico en las entrevistas. Esta segunda fase puede durar alrededor de una o dos semanas.
3. En la tercera fase, los pacientes se adaptan a la información recibida (el diagnóstico u otra), hacen frente a los diferentes aspectos de la enfermedad y de los tratamientos, y retoman, en la medida de sus posibilidades, las actividades previas.

#### 4.4. Reacciones al tratamiento quirúrgico

La cirugía es un arma terapéutica efectiva a la hora de eliminar los tumores que se encuentren restringidos a un área del cuerpo (por ejemplo, en una zona de la mama), pero su efectividad puede verse limitada si la enfermedad se ha extendido a otras áreas del organismo (metástasis).

Hay dos grupos principales de factores que pueden influir en la adaptación del paciente oncológico a la cirugía. Primero, las variables médicas como la localización del tumor, las posibilidades de curación, las limitaciones causadas por la cirugía (desfiguramiento en la cara, pérdida de movilidad de un miembro): las posibilidades de rehabilitación: la relación entre el paciente y el equipo que realiza la intervención. En relación a la localización podemos poner como ejemplos la influencia que la cirugía de mama puede tener en aspectos como la autoestima o las relaciones de pareja, o la cirugía de la laringe en dimensiones tan importante como las relaciones sociales o el comer delante de otras personas. Un segundo grupo de factores lo constituirían aspectos del propio paciente, como los temores que la persona presenta ante el procedimiento de cirugía y sus consecuencias, o la estabilidad emocional previa del paciente. En este sentido la persona puede tener miedo a la anestesia, a que le causen

daño, o a posibles secuelas como los cambios en su imagen corporal, que pueden verse incrementadas si tiene además una mala adaptación a la enfermedad previa a la cirugía. (Jacobsen y Holland, 1990)

Los psicólogos ayudan a hacer frente a las intervenciones quirúrgicas, con técnicas específicas que disminuyen los temores que puedan presentar los pacientes ante ellas, además de ayudar a manejar las emociones negativas que pudieran darse como consecuencia de la cirugía en la imagen corporal, la autoestima o en otras áreas.

#### 4.5. Reacciones ante la radioterapia

La radioterapia es una intervención médica en la que se emplean radiaciones para reducir el tamaño del tumor a la vez que se respeta a los órganos que lo rodean. Estas radiaciones se administran en servicios especializados que cuentan con un alto nivel tecnológico. Los pacientes reciben sesiones diarias de tratamiento que se suelen prolongar durante varias semanas. Esta modalidad de tratamiento puede ser empleada con intención curativa, cuando la enfermedad no está extendida a otras áreas del cuerpo y se pretende erradicar el tumor: o con intención paliativa, para intentar controlar los síntomas y/o eliminar las metástasis (Hellman, 1997). La radioterapia puede provocar efectos secundarios que aparecen durante el tratamiento o al finalizar este, como los problemas en la piel o la fatiga, y que tienden a desaparecer cuando termina el tratamiento. Además en algunos casos se dan otros efectos secundarios que pueden durar más tiempo. Queremos destacar que la influencia que ejercen sobre el paciente los efectos secundarios producidos tanto por la quimioterapia como por la radioterapia pueden verse afectadas por variables emocionales, en el sentido de que las consecuencias sobre el sujeto de variables como la fatiga, las náuseas, vómitos y otras pueden variar según el nivel de ansiedad o de depresión de sujeto (Hellman, 1997).

Diferentes autores (Holland, 1990c; Chaturvedi *et al.*, 1996) han estudiado las reacciones emocionales que se dan durante el tratamiento de radioterapia. Encuentran que los pacientes presentan mayores miedos en el período que va desde que el médico les indica que van a ser tratados al inicio de la primera sesión de radiación. Esta reacción inicial de miedo es comprensible ya que los pacientes se enfrentan a un sistema amplio de tratamiento que cuenta con un alto nivel técnico, que en la gran mayoría de los casos desconocen, y que además lo reciben mientras están solos en una sala, sin la compañía cercana del personal sanitario. Este nivel elevado de tecnología puede favorecer la creencia de que la intervención va a ser muy intensa y amplia. Además en algunos casos se pueden despertar otros miedos, como que la máquina no funcione adecuadamente u otros.

Por otro lado, en la medida que las personas van conociendo los aparatos de radioterapia, las reacciones emocionales mejoran. Esta mejoría puede estar relacionada con una familiarización con la técnica, y una comprobación del nivel real de efectos secundarios que crea.

Conforme los tratamientos van llegando a su fin, algunos pacientes muestran un cierto empeoramiento en su estado de ánimo relacionado con la acumulación de los efectos secundarios producidos por esta intervención. Todo ello nos indica la importancia que tiene para mantener un estado emocional adecuado durante este tratamiento la información que se le pueda aportar al sujeto sobre el procedimiento de radioterapia, aclararles la visión que tienen de su situación, y en general, el poder contar con la orientación y el apoyo psicológico.

#### 4.6. Reacciones al tratamiento de quimioterapia

La quimioterapia es otra modalidad importante de tratamiento que se emplea en el cáncer. Se administra principalmente a través de la sangre (por las venas o arterias) y con menor frecuencia en pastillas. En la mayoría de los casos este tratamiento implica la administración combinada al paciente de más de un agente quimioterápico, con la intención de mejorar los resultados que podría aportar cada agente por separado. Existen diferentes modalidades de tratamiento de quimioterapia: a) como único tratamiento; b) como tratamiento adyuvante, una vez que el tumor ha sido controlado con cirugía o radioterapia; c) como tratamiento neo-adyuvante, cuando la quimioterapia se administra antes de la cirugía o radioterapia (De Vitta, 1997). Puede haber diferencias en las reacciones psicológicas entre la modalidad b y las otras, donde el sujeto puede entender que está recibiendo un tratamiento innecesario, ya que el tumor se ha eliminado previamente con la radioterapia o la cirugía.

Los efectos secundarios de la quimioterapia se pueden dar a corto y a largo plazo. Algunos de estos efectos secundarios son la alopecia, fatiga, náusea y vómitos y otros. Estos efectos secundarios varían ampliamente dependiendo de la sustancia o la combinación de fármacos, la dosis, el número de ciclos o veces que son administradas.

Alguna de las reacciones psicológicas que puede provocar la quimioterapia sería el miedo a que pudieran llegar a darse secuelas adversas, miedo que al igual que sucede con la radioterapia, suele darse con más intensidad al inicio del tratamiento, cuando el sujeto aún no ha pasado por la experiencia de recibir la quimioterapia y puede fantasear sobre los posibles efectos tóxicos de esta. No olvidemos que una gran parte de la información que en general manejan los pacientes ha podido venir de lo que ha visto o le han contado otras personas, cuyas características de la enfermedad y del tratamiento no tienen por qué coincidir con las suyas propias. Además, en muchos casos los pacientes prestan más atención a los enfermos que han tenido malas experiencias que a los que han tenido buenas, llegando incluso a pensar que a ellos les va a pasar algo similar. Otras posibles reacciones a la quimioterapia serían una baja tolerancia a la alopecia que puede ir unida a un descenso en la autoestima y a temores al rechazo de los demás, las dificultades o los miedos a no poder llevar adelante el trabajo y las actividades de la vida diaria, un empeoramiento en su imagen corporal. Con frecuencia, los efectos secundarios pueden aparecer o continuar una

vez que los pacientes están en su casa tras recibir el tratamiento en el hospital, lo que puede llevar al sujeto a sentirse indefenso. Además, cuando se emplean protocolos de quimioterapia intensos, es posible que el paciente vea cómo su funcionamiento físico ha ido empeorando conforme se hayan ido acumulando las sesiones de quimioterapia (ej.: presentando más fatiga), pudiendo llegar a temer que no se vaya a producir una recuperación en cuanto a su nivel de funcionamiento. (Toledo, Barreto, Pascual & Ferrero, 1993). Por todo ello, va a ser muy útil la información que podamos administrar al paciente sobre el tratamiento que va a recibir, las características y la manera de manejar estos efectos secundarios en su casa, y el ofertar la posibilidad de mantener entrevistas con los profesionales a lo largo del proceso de tratamiento, en las que se puedan aclarar estos efectos secundarios y tratar las reacciones emocionales negativas que el sujeto pueda ir presentando. Además, se pueden enseñar a los pacientes técnicas específicas para el manejo de estas situaciones como la relajación, la respiración, y el empleo de imaginación de situaciones agradables.

#### 4.7. Distrés en el período de seguimiento, incluyendo el miedo a la recaída

Una vez que los tratamientos terminan, comienza para el paciente una nueva etapa en la que también se pueden dar cambios y reacciones emocionales intensas. El sujeto inicia un **proceso de recuperación** tanto a nivel físico como psicológico, proceso que estará muy influenciado por la intensidad de los tratamientos recibidos y el grado en el que se haya controlado la enfermedad. En este período el paciente puede tener que hacer frente a algunos retos, como la vuelta a las responsabilidades del trabajo y/o del hogar, en los que la persona puede encontrarse insegura sobre sus posibilidades; también, en algunos casos, a la necesidad de adaptarse a los efectos secundarios o secuelas de los tratamientos. Por otro lado, una vez que ha terminado el tratamiento puede comenzar para el paciente un **período de incertidumbre sobre el futuro**: el sujeto pasa de estar viviendo día a día las diferentes fases del tratamiento y los períodos de recuperación de estas (sesiones de radioterapia, ciclos de quimioterapia), a plantearse si el tratamiento será o no efectivo (información que sólo la podrá conocer con el paso de tiempo, y sabiendo que no va a recibir ya más tratamientos, a no ser que se produzca una recaída). Además, en el cambio del período de tratamiento al de seguimiento, se produce una reducción fundamental en la frecuencia de contactos con los profesionales, reducción que puede afectar a las reacciones emocionales de los pacientes (en algunos casos los pacientes pueden pasar de las sesiones diarias de radioterapia, a tener entrevistas de seguimiento cada dos meses). En este sentido, se reduce de manera brusca el nivel de soporte emocional dado por los profesionales, y se aumenta la necesidad de que sea el propio sujeto quien con sus propios recursos haga frente a su situación. Todos estos factores pueden llevar al sujeto a necesitar pasar por un proceso de adaptación a los cambios Holland (1990b)

Uno de los aspectos emocionales más estudiados desde la psicología es el del **miedo a la aparición de una recaída**, una vez que el paciente ha terminado las intervenciones terapéuticas. Existe un debate sobre la influencia del tiempo desde la finalización de tratamiento en el nivel de miedo a recaer que puede presentar el sujeto. Sabemos que esta influencia no es igual en todos los pacientes: en algunos casos se puede producir una disminución de este miedo y en otros pacientes se puede mantener estable. Lo que es muy frecuente es que el temor a la recaída aumente los días anteriores a la visita de revisión en el hospital. En esos momentos el paciente puede tener más presente su preocupación por la enfermedad.

El miedo a recaer puede ser útil para algunos pacientes que tienen facilidad para abandonar las prescripciones médicas: puede ayudarles a no fallar a las visitas, a aceptar las recomendaciones sobre dieta, ejercicio, toma de medicación, abstinencia en el consumo de tóxicos (tabaco, alcohol...) y otras. También les puede hacer estar más alerta a la posible aparición de síntomas de recaída. Sin embargo, si el miedo a la recaída se hiciera excesivo, podría llevar a los pacientes a dar respuestas que fueran problemáticas (como dejar de acudir a las citas de seguimiento, tomar como signos de recaída reacciones corporales normales y otras) (Lee-Jones *et al.*, 1997).

Es importante ofrecer al paciente la posibilidad de contar con el apoyo de los profesionales para este período de seguimiento, en especial al inicio de este, y por otro lado, aportarle un nivel de información que le permita entender y hacer frente a las posibles situaciones que pudiera encontrar (ej.: manejo de efectos secundarios a largo plazo y otros). Por otro lado, desde la psicología podemos además favorecer la vuelta del paciente a su nivel de funcionamiento previo y la adaptación a los cambios que necesariamente deba dar en su vida.

#### 4.8. Distrés en el cáncer avanzado

En algunos casos, generalmente cuando la enfermedad se encuentra en fases más avanzadas, los pacientes pueden tener una recaída tras un período en el que han estado libres de enfermedad. Estas recaídas suelen provocar en los sujetos y en las personas cercanas a ellos, una respuesta emocional negativa. En uno de los apartados anteriores, hemos descrito las reacciones que pueden tener las personas al recibir el diagnóstico de cáncer. En el caso de la recaída los problemas psicosociales y las reacciones emocionales de esa etapa anterior pueden volver a surgir pero esta vez con **más intensidad**, con mayores niveles de ansiedad, de depresión, y de preocupaciones sobre el futuro y sobre su entorno, y el paciente debe hacer un **esfuerzo mayor de adaptación**. Otras reacciones emocionales que suelen acompañar a la recaída son las de criticarse a sí mismos y sentirse culpables, pensando que han fallado a sus familias y a los profesionales, o también las de perder la confianza en los profesionales, llegando incluso a mostrarse críticos con el equipo médico. Estas reacciones emocionales las entendemos mejor si vemos que la enfermedad puede encontrarse más

avanzada, el paciente tener más síntomas y una condición física peor, y los tratamientos ser en algunos casos más fuertes. Además los pacientes deben iniciar el tratamiento, sabiendo que en una parte importante de los casos ese tratamiento va a ir dirigido a intentar frenar la enfermedad pero no a su curación, y que los tratamientos previos y sus esfuerzos de adaptación no han sido fructíferos. Por otro lado, en algunos casos se pasará a un tratamiento de tipo paliativo o incluso se podrá producir un ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos, lo que también exigirá un esfuerzo de adaptación (Lee-Jones *et al.*, 1997).

El soporte emocional que ofrecen otras personas como familiares, amigos o profesionales va a ser de gran ayuda en esta fase de la enfermedad y puede ayudar a reducir la amenaza de las consecuencias negativas de la recaída (Koopman *et al.*, 1998). Sin embargo, con frecuencia se observa ante la recaída una falta de apoyo de las personas del entorno del paciente, que viene motivado en gran parte por un desconocimiento de cómo comunicarse con el sujeto y de cómo hablar con el de la enfermedad sin aumentar su malestar. El psicólogo realiza un papel importante en esta fase de la enfermedad, ayudando tanto a la adaptación emocional de los pacientes, orientando a los profesionales, e intentando romper barreras que se puedan dar entre ellos (Arranz, Barbero, Barreto y Bayes, 2003).

## 5. La calidad de vida

### 5.1. Introducción

El término Calidad de Vida se emplea en muy diferentes áreas de nuestra sociedad: dentro de la economía o la sociología (en este sentido vemos como ejemplo los estudios sobre la Calidad de Vida de las diferentes ciudades de nuestro país) y también en relación a la salud y las enfermedades. Todo ello puede llevar a que existan distintas visiones de lo que este concepto significa (ej.: renta per cápita, acceso a servicios sanitarios, educativos u otras). Sin embargo, dentro del campo de la oncología, al hablar de Calidad de Vida nos vamos a referir a la **salud del paciente** y de cómo esta se ve afectada por la enfermedad y los tratamientos. Un aspecto que nos gustaría destacar en esta introducción es que en el campo de la oncología existe una **gran preocupación** por procurar al paciente y a su entorno una buena calidad de vida. Podemos decir que la Calidad de Vida es una de las guías que dirige la atención que en estos momentos se ofrece a los pacientes con cáncer.

### 5.2. La Calidad de Vida dentro de la Oncología

A la hora de realizar una aproximación más cercana al concepto de Calidad de Vida dentro de la oncología, podemos basarnos en la definición de salud que propone la



Organización Mundial de la Salud como “el bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad”. Dicha definición nos está hablando no sólo de los aspectos puramente biológicos de la enfermedad como los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios, sino también de otras áreas fundamentales del ser humano, como son su funcionamiento emocional y sus relaciones familiares y sociales.

Nos gustaría destacar el gran valor que tiene el que en un área como la oncología, a la hora de plantear los cuidados que se deben administrar a los pacientes o la influencia de la enfermedad y de los tratamientos se de un peso importante a las dimensiones emocionales y sociales. Nos indica que existe una preocupación importante por el bienestar de los pacientes (Fayers y Machin, 2000).

La Calidad de Vida del paciente oncológico es por lo tanto un concepto multidimensional. Existe un consenso en considerar que la Calidad de Vida en el paciente oncológico está formada por cuatro dimensiones principales: (tabla 6)

Tabla 6  
Cuatro componentes principales de la calidad de vida en cáncer

Síntomas de la enfermedad y efectos secundarios de los tratamientos	Dolor, fatiga, disnea, náusea, vómitos, estreñimiento y otras
Funcionamiento físico	Capacidad de desplazarse, hacer esfuerzos, de llevar adelante actividades como el trabajo, las tareas de casa, el ocio y otras.
Funcionamiento psicológico	Ansiedad y depresión, imagen corporal, preocupación por el futuro, respuesta sexual, autoestima y otras
Funcionamiento social	Interacción con su pareja, otros familiares, otras personas de la comunidad.

Inicialmente se consideraba que eran los profesionales sanitarios los que debían valorar la Calidad de Vida del paciente oncológico, y determinar en qué grado estaba siendo afectada por la enfermedad y los tratamientos. Ello formaba parte de un estilo de relación profesionales-paciente que podríamos denominar como más distante. Sin embargo, hoy en día, hay un acuerdo en que debe ser el **propio paciente** quien valore como es su Calidad de Vida, y que por otro lado, se debe favorecer el que el sujeto **pueda comunicar** a los profesionales sanitarios esta evaluación que hace de su situación: si hay áreas en las que encuentra dificultades (ej. dolor, realizar las tareas de casa) que le gustaría mejorar o que presentan un funcionamiento adecuado. La visión de los profesionales sanitarios o los familiares sobre la situación del paciente puede estar determinada por sus propias valoraciones de la enfermedad y de lo que es importante en la vida. Es muy frecuente que los pacientes nos comen-

ten que toleran los síntomas o los efectos secundarios de los tratamientos más de lo que en un principio habían imaginado. En algunos casos en los que los observadores realizaran una valoración diferente a la del propio paciente, se podría llegar a tomar decisiones sobre las intervenciones a realizar con el sujeto que no se ajustaran a sus deseos (ej.: dar un tratamiento menos intenso de lo que el paciente creyera poder tolerar, llevar a cabo ingresos hospitalarios cuando el sujeto preferiría estar en su casa) (Kaasa 1995; Fayers y Machin 2000).

Por otro lado, al hablar de Calidad de Vida debemos también tener en cuenta que se trata de una evaluación que el sujeto realiza de forma temporal: su visión sobre su situación puede variar a lo largo del curso de la enfermedad y del tratamiento, ya que puede darse un empeoramiento o una mejora objetiva en su situación, o porque el propio sujeto puede cambiar los valores que da a los distintas facetas de su vida: ej.: puede al principio de su enfermedad dar mucho peso a su trabajo, para pasar más adelante a dar más primacía a las relaciones familiares (Ganz 1994; Feld 1995).

### 5.3. La medición de la Calidad de Vida

La medición de la Calidad de Vida en los pacientes oncológicos es un área que ha tenido un gran desarrollo. Para realizar esta medición los pacientes u otras personas de su entorno valoran la situación de las diferentes áreas de su vida, a través de entrevistas o de cuestionarios que han sido desarrollados para este fin. Dicha valoración pasa a ser una parte de la información clínica que se dispone del paciente.

Actualmente la evaluación de Calidad de Vida se lleva a cabo en diferentes campos de la oncología. En algunos países incluso, como Canadá, la evaluación de Calidad de Vida es obligatoria cuando se quiere evaluar el funcionamiento de nuevos tratamientos. La **principal función** de la evaluación de la CV en cáncer es, a partir de conocer la visión que tienen los pacientes sobre su situación, **contribuir a ofrecer las mejores intervenciones posibles**. Algunas aplicaciones más específicas se recogen en la tabla 7.

Tabla 7  
Aplicaciones de la evaluación de la calidad de vida

1. Valorar el funcionamiento de los pacientes en las diferentes áreas de su Calidad de Vida (psicológico, físico y social), haciendo esta evaluación desde el punto de vista del paciente.
2. Ayudar a decidir el tratamiento que va a recibir cada paciente: a través de esta evaluación podemos conocer el impacto que sobre la Calidad de Vida tienen diferentes protocolos de tratamiento (más o menos agresivos) que se le pueden aplicar a su enfermedad. Esta información puede ser administrada al paciente, lo cual le puede ayudar a decidir sobre una intervención u otras.
3. Llevar a cabo una detección temprana de los síntomas, como la aparición del dolor u otros, ya que los cuestionarios que contestan los pacientes pueden tener la sensibilidad suficiente para detectar la aparición de dichos problemas.
4. Ayudar en la práctica clínica diaria a realizar una evaluación más detallada de aquellas áreas de la persona en las que habitualmente no se entra a fondo. Los instrumentos de medida realizan generalmente una valoración de muy diferentes áreas.
5. Orientar a los distintos profesionales que trabajan en el área en la atención que pueden ofrecer a los pacientes, ya que dicha atención va a tener entre otros objetivos, los de mejorar su Calidad de Vida.
6. Ayudar a diseñar nuevas intervenciones que ayuden a mejorar la Calidad de Vida de los pacientes y de su entorno, como las Unidades de Cuidados Paliativos, los equipos de cuidados para pacientes que se encuentran en sus domicilios y otras.
7. Como una variable más a considerar en las decisiones sobre políticas de salud, cuando se planifican y se evalúan los resultados de las inversiones económicas en la salud (ej.: nuevas unidades de oncología, equipos a domicilio u otras).

Existen diferentes grupos de investigación dedicados al estudio de la Calidad de Vida del paciente oncológico. Uno de los más importantes en la actualidad es el Grupo de Calidad de Vida de la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC). En este grupo de investigación participan profesionales de Europa, EE.UU. y Canadá. Los objetivos principales de este grupo son el desarrollo de cuestionarios para la evaluación de la Calidad de Vida que puedan ser empleados en estudios en los que participen diferentes países, y el apoyo a otros grupos de investigación que trabajan con distintos tumores y tratamientos para la evaluación de la Calidad de Vida dentro de sus estudios. (Aaronson *et al.* 1993; Sprangers *et al.*, 1996).

#### 5.4. El cáncer de mama

El cáncer de mama es el tumor más frecuente en las mujeres y el que más atención ha recibido en estudios de Calidad de Vida. La Calidad de Vida de las pacientes con cáncer de mama va a depender por una parte de diferentes variables médicas, como

el estadio de la enfermedad en el momento del diagnóstico (inicial, avanzado), el tipo y la intensidad del tratamiento administrado (radioterapia, quimioterapia, cirugía o/y hormonoterapia), el pronóstico de la enfermedad y las posibilidades de rehabilitar el área afectada. (Aaronson, 1993; Fallowfield, 1995)

Además, el **significado psicológico** de dicho tumor es muy alto ya que se sitúa en un órgano de gran importancia para la mujer. En este sentido, las variables psicológicas van a tener una gran influencia en el ajuste de la paciente al cáncer de mama. Estas variables incluyen: los cambios que se hayan producido en la vida de la persona a partir de la enfermedad y del tratamiento (familiares, sociales, laborales); los miedos (a la cirugía u otros tratamientos, a las recaídas); el momento en el ciclo vital en que aparece la enfermedad: en este sentido el impacto emocional puede ser menor en mujeres de edad superior que entienden que ya han llevado adelante una gran parte de los objetivos de su vida, frente a las más jóvenes, que pueden temer el que aspectos como la maternidad, la relación de pareja u otras se vean truncadas; la personalidad o las formas que tiene la persona de hacer frente a la enfermedad; la experiencia previa que tenga la persona con el cáncer de mama, en ella misma o en otras personas cercanas: la adaptación será más fácil si la experiencia de estas personas ha sido positiva. En este punto nos gustaría añadir que el cáncer de mama se puede dar con cierta frecuencia entre miembros de la misma familia (Toledo, Ferrero & Barreto, 1994).

Una de las áreas a la que se ha dedicado más atención en el cáncer de mama es la del impacto emocional que puede provocar **la cirugía**. Diferentes autores consideran que la cirugía puede influir en aspectos psicológicos importantes como la autoestima, la feminidad, la imagen corporal o la vida sexual. Existen diferentes modalidades de cirugía, que pueden tener un impacto diferente en la Calidad de Vida (Toledo, Barreto, Pascual & Ferrero, 1993; Toledo, Ferrero & Barreto, 1994). Algunas pacientes reciben cirugía conservadora, en la que a las pacientes se le extirpa únicamente el tumor o un cuadrante de la mama, frente a otro grupo que son tratadas con una intervención más amplia, la mastectomía, en la que se extirpa la totalidad de la mama. Los estudios que han comparado la influencia de los diferentes tipos de cirugía en pacientes que se encuentran en estadios iniciales de la enfermedad, concuerdan en destacar que un área tan importante como es la de la imagen corporal se ve más afectada en el grupo de mastectomía. Además otros estudios han encontrado más influencias en otras áreas como el funcionamiento sexual, la relación con la pareja, o la satisfacción con el tratamiento en el grupo de cirugía conservadora (Kiebert *et al.*, 1991; Schover, 1994; Curran *et al.*, 1998). Estas diferencias entre los dos tipos de cirugía pueden estar determinadas por variables psicológicas como el miedo a recaer o las características de personalidad. En este sentido un mayor temor a recaer puede favorecer que algunas pacientes se sientan más cómodas con una cirugía que extirpe una zona más amplia. Aquí nos gustaría destacar una vez más la atención que estas áreas de contenido psicológico reciben desde la oncología y que han sido estudiadas en investigaciones dirigidas a mejorar la atención que se puede ofertar a estas pacientes.

Por otro lado, siendo el cáncer de mama un tumor que tiene una repercusión importante en áreas psicológicas de las pacientes, nos gustaría insistir en el papel que la psicología puede aportar ante las reacciones emocionales que se dan ante la enfermedad y los tratamientos. Las intervenciones pueden ir dirigidas a mejorar la adaptación en áreas comunes a otros tipos de tumores y además, a aspectos más específicos como la repercusión en la autoimagen, las relaciones con otras personas, la comunicación con la pareja o el impacto en el funcionamiento sexual.

## 5.5. El cáncer de pulmón

El cáncer de pulmón es actualmente una de las principales causas de muerte entre los sujetos varones. En general podemos decir que los pacientes con cáncer de pulmón tienen un pronóstico más limitado en comparación a otros tumores, como el cáncer de mama, y los protocolos de tratamiento que son administrados son con frecuencia agresivos. Dentro de estas líneas generales que acabamos de presentar, habrá pacientes cuya enfermedad tendrá una evolución mejor que la de otros, y los diferentes tratamientos propuestos provocarán también un nivel de toxicidad que podrá variar de unos casos a otros.

Por todo ello, va a ser muy importante atender a la Calidad de Vida de estos pacientes, y conocer su visión sobre su enfermedad y los tratamientos, para intentar ofrecerles la atención más adecuada posible. Además, el cuidado de la Calidad de Vida va a ser de especial importancia en casos en los que la enfermedad tenga una evolución negativa o cuando se esperen muy pocas diferencias en la respuesta ante la enfermedad que se pueda obtener con los distintos tratamientos que se puedan ofertar a los pacientes.

Existe un debate dentro del cáncer de pulmón en relación a qué modalidad de tratamiento se debería administrar. En este sentido: 1) los tratamientos de quimioterapia más intensos pueden provocar un nivel elevado de toxicidad (náuseas, vómitos, alopecia, cansancio...) pero pueden buscar curar la enfermedad o provocar una reducción importante en el tumor; 2) existen otros tratamientos menos agresivos que tienen una intención llamada paliativa y que van dirigidos a controlar los síntomas de la enfermedad.

Otro debate importante en relación al tratamiento del cáncer de pulmón y en general a los tumores que tienen mal pronóstico, es el de hasta qué punto de la evolución de la enfermedad se deberían seguir administrando tratamientos agresivos. Es decir, hasta qué momento conviene dar un tratamiento que puede crear una toxicidad importante en el sujeto, o es mejor pasar a intervenciones menos agresivas. Este debate se vuelve más claro en el caso de la enfermedad más avanzada, en donde es menos probable conseguir una curación. Existen diferencias culturales en este campo, al igual que sucede con otras variables relacionadas con el cáncer como el nivel de información que se ofrece a los pacientes, o el apoyo que el paciente recibe de sus

familiares. En este sentido, en nuestro entorno y en comparación a otros países del norte de Europa es más probable que se continúe con tratamientos más agresivos, al igual que se puede tender a ocultar más la información sobre una mala evolución de la enfermedad y a que los pacientes reciban un nivel superior de apoyo de sus familiares.

Esta presentación que hemos realizado del cáncer de pulmón nos puede llevar a ver que los aspectos psicológicos que van a ser importantes en este tumor, además de los comunes a otros cánceres, van a ir relacionados con las reacciones emocionales que puedan provocar los síntomas y efectos secundarios graves, como el dolor, la fatiga, las dificultades para respirar, la alopecia, náuseas y vómitos. Además, en este tumor toman importancia aspectos psicológicos que son más relevantes en las fases avanzadas de la enfermedad, como el soporte emocional o los aspectos espirituales. En este último campo, podríamos incluir el que la persona haga una valoración de lo que ha sido su vida hasta el momento, hasta qué punto ha conseguido las metas, o las preocupaciones por asuntos que le gustaría terminar (ej.: ver a su familia encauzada, los problemas con otras personas y otras). (Cabodevilla 2000 y 2001).

## Referencias

- Aaronson, N.K. (1993): "Assessment of quality of life benefits from adjuvant therapies in breast cancer", *Recent Results in Cancer Research*, 127, 201-210.
- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, M. *et al.* (1993): "The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials", *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.
- Arrarás, J.I. & Villafranca, E. (1996): "Psychological support for inpatients with cancer in Spain", *Health Psychology Update*, 24, 10-13.
- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. y Bayes, R. (2003): *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona, Ariel.
- Asuncion, N., Del Moral, A., Murillo, A., Alfaro, A., Apesteguía, L., Ros, J., Abascal, L., Aizcorbe, M., Domínguez, F., Iñigo, J.J., Trujillo, R., De Vicente, F., De Miguel, C., Gómez-Dorransoro, M.L., Larrinaga, B., Repáraz, B., Domínguez, M.A. & Illarramendi, J.J. (1994): "Early detection programme for breast cancer in Navarra, Spain", *European Journal of Cancer Prevention*, 3, 41-48.
- Cabodevilla, I. (2000): *Vivir y morir conscientemente*. Bilbao, DDB.
- (2001): *En vísperas de morir*. Bilbao, DDB.
- Cella, D.F., Tulsky, D.S., Gray, G. *et al.* (1993): "The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: development and validation of the general measure", *Journal of Clinical Oncology*, 11(3): 570-579.
- Chaturvedi, S.K., Chandra, P.S., Channabasavanna, S.M., Anantha, N., Reddy, B.K.M. & Sharma, S. (1996): "Levels of anxiety and depression in patients receiving radiotherapy in India", *Psycho-Oncology*, 5(4), 343-346.

- Curran, D., Van Dongen, J.P., Aaronson, N.K., Kiebert, G., Fentiman, I.S., Mignolet, F. *et al.* (1998): "Quality of Life of early-stage breast cancer patients treated with radical mastectomy or breast conserving procedures: results of the EORTC trial 10801", *European Journal of Cancer*, 34, 307-314.
- Derogatis, L.R., Morrow, G.R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A.M. *et al.* (1983): "The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients", *JAMA*, 249, 751-757.
- De Vitta, V. (1997) "Principles of cancer management", en V.T. de Vita, S. Hellman, S.A. Rosenberg (eds.): *Cancer: principles & practice of oncology*. 5th edition. Philadelphia, Lippincott & Wilkin, pp. 333-348.
- Fallowfield, L.J. (1995): "Assessment of quality of life in breast cancer", *Acta Oncologica*, 34, 689-694.
- Fayers, P. & Machin, D. (2000): Introduction. *Quality of Life: assessment, analysis and interpretation*. Baffins Lane, John Wiley and Sons, pp. 1-26.
- Feld, R. (1995): "Endpoints in cancer clinical trials: is there a need for measuring Quality of Life?", *Support Care Cancer*, 3(1), 23-27.
- Ganz, P. (1994): "Quality of Life and the patient with cancer. Individual and policy implications", *Cancer*, 74(4), 1445-1452.
- Greer, S. (1994): "Psycho-oncology: its aims, achievements and future tasks", *Psycho-Oncology*, 3(2), 87-101.
- Hellman, S. (1997): "Principles of cancer management: radiotherapy", en V.T. de Vita, S. Hellman, S.A. Rosenberg (eds.): *Cancer: principles & practice of oncology*. 5th edition. Philadelphia, Lippincott & Wilkins Inc, pp. 307-332.
- Hickey, A.M., Bury, G., O'Boyle, C.A. *et al.* (1996): "A new short-form individual quality of life measure (SEIQOL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS", *British Medical Journal*, 313, 29-33.
- Holland, J., Rowland, J., Lebovitz, A. & Rusalem, R. (1979): "Reactions to cancer treatment: assessment of emotional response to adjuvant radiotherapy as a guide to a planned intervention", *Psychiatric Clinics of North America*, 2, 347-358.
- Holland, J. (1990a): "Historical overview", en J.C. Holland & J.H. Rowland (eds.): *Handbook of Psycho-Oncology*. New York, Oxford University Press, pp. 3-12.
- (1990b): "Clinical course of cancer", en J.C. Holland & J.H. Rowland (eds.): *Handbook of Psycho-Oncology*. New York, Oxford University Press, pp. 75-100.
- (1990c): "Radiotherapy", en J.C. Holland & J.H. Rowland (eds.): *Handbook of Psycho-Oncology*. New York Oxford, Oxford University Press, pp. 134-145.
- (1992): "Psycho-oncology: overview, obstacles and opportunities", *Psycho-Oncology*, 1(1), 1-13.
- Jacobsen, P. & Holland, J. (1990): "Psychological reactions to cancer surgery", en J.C. Holland & J.H. Rowland (eds.): *Handbook of Psycho-Oncology*. New York, Oxford University Press, pp.117-133.
- Kaasa, S. (1995): "Using quality of life assessment methods in patients with advanced cancer: a clinical perspective", *European Journal of Cancer*, 31A (supl.6), S15-S17.
- Kiebert, G.M., De Haes, J.C.J.M. & Van de Velde, C.J.H. (1991): "The impact of breast conserving treatment and mastectomy on the quality of life of early-stage breast cancer patients", *Journal of Clinical Oncology*, 9, 1059-1070.
- Koopman, C., Hermanson, K., Diamond, S., Angell, K. & Spiegel, D. (1998): "Social support, life stress, pain and emotional adjustment to advanced breast cancer", *Psycho-Oncology*, 7(2), 101-111.

- Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R. & Hatcher, M.B. (1997): "Fear of cancer recurrence. A literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears", *Psycho-Oncology*, 6(2), 95-106.
- Massie, M.J. & Holland, J. (1990): "Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders", en J. Holland & J. Rowland (eds.) *Handbook of Psycho-Oncology*. New York, Oxford University Press, pp. 273-282.
- McGee, H.M., O'Boyle, C.A., Hickey, A. *et al.* (1991): "Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology population", *Psychological Medicine*, 21, 749-759.
- Mermelstein, H.T. & Lesko, L. (1992): "Depression in patients with cancer", *Psycho-Oncology*, 1(4), 199-216.
- Meyerowitz, B.E. (1983): "Postmastectomy coping strategies and quality of life", *Health Psychology*, 2, 117-132.
- Parkin, D.M., Pisan, P. & Ferlay, J. (1993): "Estimates of the worldwide incidence of eighteen major cancers in 1985", *International Journal of Cancer*, 54, 594-601.
- Pernet, A.L., Wardie, J., Bourne, T.H., Whitehead, M.A., Campbell, S. & Collins, W.P. (1992): "A qualitative evaluation of the experience of surgery after false positive results in screening for familial ovarian cancer", *Psycho-Oncology*, 1(4), 217-233.
- Redd, W.H. & Andrykowsky, M.A. (1982): "Behavioural intervention in cancer treatment", *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 50, 1018-1029.
- Schnoll, R.A., Mackinnon, J.R., Stolbach, L. & Lorman, C. (1995): "The relationship between emotional adjustment and two factor structures of the Mental Adjustment to Cancer (MAC) scale", *Psycho-Oncology*, 4(4), 265-272.
- Schover, L.R. (1994): "The impact of breast cancer on sexuality, body image, and intimate relationships", *CA Cancer Journal Clinical*, 6, 644-650.
- Sprangers, M.A.G., Groenvold, M., Arrarás, J.I. *et al.* (1996): "The European Organization for Research and Treatment of Cancer Breast Cancer-Specific Quality of Life questionnaire module: first results from a three-country field study", *Journal of Clinical Oncology*, 14, 2756-2768.
- Toledo, M., Barreto, P., Pascual, A. & Ferrero, J. (1993): "Cáncer de mama. Repercusiones psicosociales", *Informacio Psicológica*, 51, 71-76.
- Toledo, M., Ferrero, J. & Barreto, P. (1994): "Aspectos psicológicos en el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama", *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 28/29, 82-90.
- Trichopoulos, D., Lipworth, L., Petridou, E. & Adami, H. (1997): "Epidemiology of cancer", en V.T. de Vita, S. Hellman, S.A. Rosenberg (eds.): *Cancer: principles & practice of oncology*, 5th edition. Philadelphia, Lippincott & Wilkins Inc, pp. 231-238.
- Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, Q., Burgess, C. & Robertson, B. (1988): "Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale", *Psychological Medicine*, 18, 203-209.