

Universidad de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

Memoria de Práctica Dirigida para optar por el Grado de Licenciatura en Psicología

Uso de Estrategias Cognitivo-Conductuales para la Reducción de Niveles de Distrés en
Pacientes Oncológicos que Asisten al Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del
Departamento de Hemato-Oncología del Hospital México

Sustentante: Sofía Vanessa Valerio Peña

No. carné B06474

Comité Asesor:

Director: Dr. Manuel Solano Beauregard

Lectora: Dra. Ana María Jurado Solórzano

Lectora: Licda. Natalia Alvarado Soto

Asesora Técnica: Dra. María Luisa Rebolledo García

TRIBUNAL EXAMINADOR



Licda. Paulina Saavedra Quiroga

Presidente del tribunal



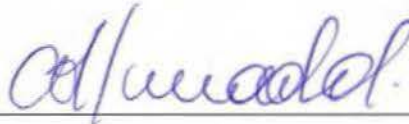
Dr. Manuel Solano Beauregard

Director



Licda. Natalia Alvarado Soto

Lectora



Dra. Ana María Jurado Solórzano

Lectora



Dra. María Luisa Rebolledo García

Asesora Técnica



Bach. Sofía Vanessa Valerio Peña

Sustentante

Resumen Ejecutivo

El presente trabajo final de graduación se basó en una intervención enmarcada desde la psicooncología, cuyo propósito fue la aplicación de técnicas cognitivo-conductuales para favorecer la reducción de los niveles de distrés en pacientes hemato-oncológicos y sus familiares que fueron atendidos en el Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital México. Dicho abordaje se realizó a lo largo de seis meses y se enfocó en entrenar a pacientes en el adecuado manejo del distrés, de manera que contaran con mejores herramientas para afrontar las situaciones que genera la enfermedad, se disminuyera el malestar experimentado y se favoreciera la adherencia al tratamiento.

El proyecto se dividió en cuatro fases: una primera en la que se preparó el anteproyecto para ser entregado a la Comisión de Trabajos Finales de Graduación y se solicitaron los permisos para ingresar al hospital; una segunda en la que se realizó una inducción hospitalaria para adquirir conocimientos sobre la inserción laboral y el uso de expedientes; una tercera que consistió en la ejecución de la práctica dirigida como tal; y una última fase de sistematización de información y conformación del documento final.

Los resultados del trabajo se sistematizaron a partir de dos tipos de análisis: un análisis cualitativo de acuerdo a la evaluación cognitiva, emocional y conductual realizado a partir de las narraciones de las y los 741 pacientes, familiares y cuidadores atendidos durante el periodo de práctica; luego, un análisis cuantitativo de los resultados obtenidos en el instrumento empleado, mismo que se utilizó con una muestra de 71 participantes que cumplieron con los criterios de inclusión. Finalmente se presenta la descripción de otras

actividades que se realizaron, mostrando los alcances obtenidos en cada una de las actividades.

Las evaluaciones de las intervenciones mostraron resultados positivos. En los datos cualitativos que engloban a una población de 741 personas se muestra que hubo un cambio favorable posterior a las intervenciones. En el aspecto cognitivo, la mayoría de personas lograron obtener una mejor abstracción de la situación médica y de los tratamientos, reconocieron distorsiones cognitivas, redujeron los pensamientos disfuncionales y aumentaron las cogniciones funcionales. En el emocional, se destaca que los participantes desarrollaron la habilidad de reconocer emociones, disminuir aquellas negativas y favorecer las emociones positivas que aumentaban su nivel de percepción de bienestar. Por último, en el ámbito conductual se mostraron mejorías en la comunicación intrafamiliar y con el personal de salud, la realización de actividades que favorecieran el autocuidado y la ampliación de las redes de apoyo. En cuanto a los datos cuantitativos de la muestra de 71 personas, los análisis denotaron que un 42% de la muestra redujo los niveles de estrés, 48% lo mantuvieron y un 7% lo aumentó.

Luego de la exposición de resultados se presenta una discusión en la que se contrastan los resultados de la práctica con el insumo teórico. Como limitaciones del proyecto se mencionan múltiples dificultades que surgieron producto de la gran demanda de atención que posee el Servicio, entre ellas el tener poco tiempo para ofrecer la atención a los pacientes, el hecho de que los espacios no siempre eran los adecuados para brindar la intervención debido a la falta de privacidad o al exceso de distractores, y la desaprobación por parte de las autoridades de la institución con respecto al uso de instrumentos de evaluación, que en caso de ser utilizados, pudieron haber favorecido una atención de mayor calidad.

Para finalizar, se destaca que el proceso en la institución pudo brindarle a la sustentante la adquisición de las competencias necesarias para la atención del paciente hemato-oncológico y su familia. El acercamiento a la población permitió el enriquecimiento de conocimientos sobre el tema y abrió el espacio para la inserción de nuevos psicólogos (as) interesados en el ámbito profesional.

Valerio, S. (2017). *Uso de estrategias cognitivo-conductuales para la reducción de niveles de distrés en pacientes oncológicos que asisten al Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital México*. (Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Abstract

The present graduation project is based on an intervention framed from psychooncology, whose purpose was the application of cognitive-behavioral techniques to favor the reduction of distress levels in hemato-oncological patients and their relatives who were attended in the Service of Palliative Medicine and Psychooncology of the Department of Hemato-Oncology of the Hospital Mexico. This approach was carried out over the period of six months and it was focused on training patients in the proper management of distress, so that they will have better tools to deal with the situations that the disease generates, the discomfort experienced will be reduced and adherence to the treatment will be favored.

The work was divided into four phases: one in which the preliminary project was prepared to be delivered to the Final Graduation Work Committee and permits were requested to enter the hospital; a second one in which a hospital induction was carried out to acquire knowledge about the labor insertion and the use of files; a third one that consisted in the execution of the practice as such; and a final phase of systematization of information and writing of the final document.

The work's results were systematized by two types of analysis: a qualitative analysis according to the cognitive, emotional and behavioral evaluation made from the narrations of the 741 patients, relatives and caregivers attended during the practice period; then, a quantitative analysis of the results obtained in the instrument, which was used with a sample of 71 participants who met the inclusion criteria. Finally, the description of other activities that were carried out is presented, showing the scopes obtained in each of the activities.

The evaluations of the interventions showed positive results. The qualitative data that includes a population of 741 people shows that there was a favorable change after the interventions. In the cognitive aspect, the majority of people managed to obtain a better abstraction of the medical situation and the treatments, recognized cognitive distortions, reduced the dysfunctional thoughts and increased the functional cognitions. In the emotional area, it is emphasized that the participants developed the ability to recognize emotions, decrease the negative affection and favor positive emotions that increased their level of perception of well-being. At last, in the behavioral field, improvements were shown in communication within the family and with the health personnel, activities that favor self-care and the expansion of support networks. Regarding the quantitative data of the sample of 71 people, the analysis showed that 42% of the sample reduced the levels of distress, 48% maintained it and 7% increased it.

After the presentation of results, a discussion is presented in which the results of the work are compared with the theoretical input. As limitations of the project are mentioned multiple difficulties that arose as a result of the great demand for care that the Service has, including having little time to offer care to patients, the fact that spaces were not always adequate to provide the intervention due to lack of privacy or excess of distractors, and disapproval by the authorities of the institution regarding the use of evaluation instruments, which, if used, may have favored higher quality care.

Lastly, it is emphasized that the process in the institution could provide the student with the acquisition of the necessary skills for the care of the hemato-oncological patient and his family. The approach to the population allowed the enrichment of knowledge on the

subject and opened the space for the insertion of new psychologists interested in the professional field.

Dedicatoria

A mi mamá, mi papá, mi hermano y mi abuelita: por su amor y su motivación constante, porque han sido durante mi vida un pilar fundamental y me dieron la fuerza para dar lo mejor de mí en este proceso.

A mi novio: por estar presente, por acompañarme y crecer conmigo desde el día que inicié este sueño.

Al Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Hospital México: porque la labor realizada mediante esta práctica es solo un pequeño reflejo de lo mucho que trabajan día con día por mejorar el mundo de quienes tocan a sus puertas.

A la población beneficiaria del presente trabajo: por enseñarme algo más que lo que decían los libros, por permitirme ser partícipe de su vida y darme el honor de acompañar frente a las dificultades. Por cada historia, cada muestra de cariño, cada vivencia compartida, cada inmensidad... Esto es en memoria de ustedes.

Agradecimientos

A Dios, porque gracias a Él todo fue posible, porque me abrió las puertas a una experiencia de vida que jamás imaginé, porque sin Él mi paso por el Hospital México hubiera sido en blanco y negro. Él tiñe mis días de colores.

A mi mamá, gracias infinitas porque sin ella yo no sería nada, por su cariño, sus consejos, su amor y su apoyo absoluto. A mi papá, gracias por inculcarme el amor al prójimo, el servicio y la excelencia en cada labor realizada. A Sebas, porque sus locuras me sacan carcajadas y en momentos difíciles levanta mi ánimo, gracias porque somos un equipo. A Tita, por su ejemplo de perseverancia, valentía y caridad. A Fabio, por su apoyo, su oración y su increíble capacidad de amar, por ser ese hombre que con gran fidelidad ha permanecido a mi lado y me ha acompañado a crecer.

A la Dra. María Luisa Rebolledo, al Dr. Marco Williams, y a todos los miembros del Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología, porque con paciencia, excelencia, dedicación y una indudable vocación, me enseñaron a trabajar por el bienestar de quienes lo necesitan, porque me incluyeron como una compañera más y me hicieron sentir en casa. Gracias por su confianza y su entrega, por compartirme sus conocimientos, por retroalimentarme y ayudarme a ser una mejor profesional. A todos los llevo con enorme gratitud en el corazón.

Gracias al Dr. Manuel Solano, a la Dra. Ana María Jurado y a la Lic. Natalia Alvarado, por ser un comité asesor que me brindó su apoyo y orientó mi proceso para favorecer una verdadera experiencia de crecimiento académico y personal.

A todos aquellos pacientes, cuidadores y familiares con quienes tuve la dicha de trabajar. Gracias por enseñarme lo valiosa que es la vida, lo importante que es aprovechar

cada minuto y los grandes milagros que pueden surgir a partir de una situación difícil. Gracias por su esfuerzo diario, por su lucha, por nunca rendirse, y por tener la confianza de mostrarme sus heridas. Gracias por llenar mi corazón, por retarme a dar todo de mí e impulsarme a seguir adelante.

A las familias Salas Peña, Valerio Calvo, Peña Wüst y a Gilberth Aguilar, porque también me han apoyado a crecer y con sus diversos dones, me han aconsejado sabiamente para llegar a donde estoy. Su amor a Dios, su interés y su cariño han forjado en mí una sólida convicción de que la familia es lo más importante. Gracias infinitas.

A aquellas personas que aunque no son familia, los llevo grabados como un sello en mi corazón. A Anita Salas, Kevin Alvarado, y Gaby Montero, por ser los mejores amigos que pude haber topado en la universidad, por compartir conmigo su tiempo, sus hogares, sus familias y hacerme reír como nunca. Gracias por hacer de mi estudio algo tan maravilloso y por hacerme tan feliz. A Danny González y a Mariana Fallas, porque con su amor hacia Jesús me han dado un ejemplo increíble de santidad. A Chayito Salas, porque sin haberlo previsto se convirtió en una persona que cambió mi vida, que me impulsa día a día a ser la mejor psicóloga y que me muestra lo extraordinario que es dejarse sorprender.

A mi mesa Amistad Octubre 14, a Pia Montero, Ali Vargas, Naty Muñoz, Ale Chinchilla, Rubí Medina, Luci Leloup, Elsy Cabeza y Katty Alvarado, porque ustedes me recordaron lo que es la verdadera amistad y lo que es vivir sabiendo que nunca estaré sola. Corazón partido no quiero, si lo doy, lo doy entero. Gracias a aquellos amigos que el Movi me permitió conocer, a Mari Sánchez, a Jota García, a Cris Agüero, a Dani Vargas, Mari y Bity Barrantes, Rebe Briceño y Gaby Guzmán. Gracias a Fari Pereyra, Dani Lobo, Yer Quirós, Frank Molina y Tati Rivera, porque a pesar de los años siguen siendo incondicionales en mi vida.

Por último, quisiera agradecer a las Licenciadas Daniela Zeledón y Mabel Salazar por su coraje para abrir espacios de formación en psicooncología; a profesores de la carrera como Ruthman Moreira que han creído en mí y han confiado en mi trabajo; y a la Universidad de Costa Rica, porque me ha forjado como una persona apasionada por su profesión.

Tabla de Contenido

1. Introducción	1
2. Marco de Referencia	6
2.1 Antecedentes Internacionales	6
2.2 Antecedentes Nacionales	9
3. Marco Conceptual	13
3.1 Cáncer	13
3.2 Teoría del estrés	16
3.3 Estrategias de afrontamiento	20
3.4 Psicooncología	21
3.5 Enfoque cognitivo-conductual	22
3.6 Teoría de género	23
4. Marco Institucional	24
4.1 Visión de la Institución	25
4.2 Misión de la Institución	25
4.3 Departamento de Hemato-Oncología	26
4.4 Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología	26
5. Viabilidad y Factibilidad del Programa	28
5.1 Viabilidad	28
5.2 Factibilidad	28
6. Metodología	29
6.1 Planteamiento del problema	29
6.2 Objetivos	30
6.3 Diseño	31
6.4 Participantes	31
6.5 Técnicas de intervención	32
6.6 Métodos de evaluación	34
6.7 Plan de trabajo	36
6.8 Procedimiento basado en el plan de trabajo	38
6.9 Método de análisis e interpretación de los datos	39
6.10 Consideraciones éticas	39
6.11 Cronograma de práctica dirigida	41

7.	Resultados	42
7.1	Total de pacientes atendidos.....	46
7.2	Datos cualitativos	48
7.3	Datos cuantitativos: análisis del Termómetro del Distrés	117
7.4	Sesiones multidisciplinarias	132
7.5	Otras actividades.....	134
8.	Discusión.....	135
8.1	Sobre trabajo con pacientes	135
8.2	Sobre trabajo con cuidadores y familiares.....	142
8.3	Sobre instrumento Termómetro del Distrés.....	147
8.4	Sobre la labor de la sustentante y la psicooncología	149
9.	Conclusiones	152
10.	Limitaciones	160
11.	Recomendaciones	163
12.	Bibliografía.....	167
12.1	Referencias bibliográficas	167
12.2	Referencias electrónicas	176
13.	Anexos	179
13.1	Anexo No 1 Instrumento Termómetro del Distrés	180
13.2	Anexo No 2 Consentimiento informado.....	181
13.3	Anexo No 3 Cartas de permisos del Hospital México.....	182
13.4	Anexo No 4 Fotos taller de duelo.....	183
13.5	Anexo No 5 Resumen: guía sobre disponibilidad de opioides y alivio del dolor ...	184
13.6	Anexo No 6 Resumen: el acompañamiento espiritual en los cuidados paliativos ..	185
13.7	Anexo No 7 Informe: tumores del sistema nervioso central	186
13.8	Anexo No 8 Informe: penectomía por cáncer y sexualidad	187
13.9	Anexo No 9 Informe: uso de la técnica focalización con pacientes con cáncer.....	188

Índice de Figuras

Figura 1: Distribución relativa de mortalidad de cáncer en mujeres de Costa Rica durante el 2013.....	3
Figura 2: Distribución relativa de mortalidad por cáncer en hombres de Costa Rica durante el 2013.....	3
Figura 3: Respuesta neurofisiológica frente al estrés percibido.....	18
Figura 4: Organigrama del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital México	26
Figura 5: Cronograma de Práctica Dirigida.....	41
Figura 6: Total de pacientes atendidos por mes en el I Semestre del 2016.....	47
Figura 7: Total de pacientes atendidos durante el I Semestre del 2016.....	48
Figura 8: Proceso de asistencia a las sesiones de familia.....	88
Figura 9: Total de pacientes atendidos en las sesiones de familia durante el I Semestre del 2016.....	88
Figura 10: Proceso de asistencia al taller de cuidadores.....	102
Figura 11: Total de pacientes atendidos en el taller de cuidadores durante el I Semestre del 2016.....	102
Figura 12: Proceso de Profilaxis Pre-operatoria de Mama.....	109
Figura 13: Total de familiares atendidos en el taller de psicoprofilaxis durante el I Semestre del 2016.....	110
Figura 14: Proceso de aplicación del TD.....	117
Figura 15: Puntuaciones pre-intervención en escala del TD.....	121
Figura 16: Puntuaciones pre-intervención y post-intervención en escala del TD.....	129

Índice de Tablas

Tabla 1: Procedimiento basado en el plan de trabajo	38
Tabla 2: Cronograma de funciones durante los seis meses de la práctica.....	44
Tabla 3: Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el momento del diagnóstico.....	54
Tabla 4: Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el momento del tratamiento.....	64
Tabla 5: Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el momento de la remisión.....	72
Tabla 6: Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el momento de la recaída.....	79
Tabla 7: Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el momento de la enfermedad avanzada.....	86
Tabla 8: Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en las sesiones de familia.....	94
Tabla 9: Cronograma del Taller de Duelo.....	95
Tabla 10: Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el taller de duelo.....	100
Tabla 11: Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el taller de cuidadores.....	108
Tabla 12: Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el taller de psicoprofilaxis de mama para familiares	116
Tabla 13: Distribución de pacientes según datos sociodemográficos.....	118
Tabla 14: Distribución de pacientes según diagnóstico oncológico y momento de la enfermedad.....	119
Tabla 15: Incidencia de problemas destacados por los participantes.....	122
Tabla 16: Datos cualitativos pre-intervención.....	124
Tabla 17: Datos cualitativos post-intervención.....	131
Tabla 18: Total de sesiones multidisciplinarias asistidas durante I Semestre del 2016.....	133

1. Introducción

*La enfermedad oncológica acerca al sujeto a su propia muerte,
al mismo tiempo que le brinda una oportunidad para reelaborar su historia.*

Gil.

Alrededor del mundo, el cáncer ha sido una enfermedad que aqueja a gran cantidad de población. La Organización Mundial de la Salud (2015) lo define como:

Término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis.

La OMS (2015) destaca que el cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo, señala que en el 2012 hubo 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas con este padecimiento; además, prevé que el número de nuevos casos aumentará aproximadamente un 70% en los próximos 20 años.

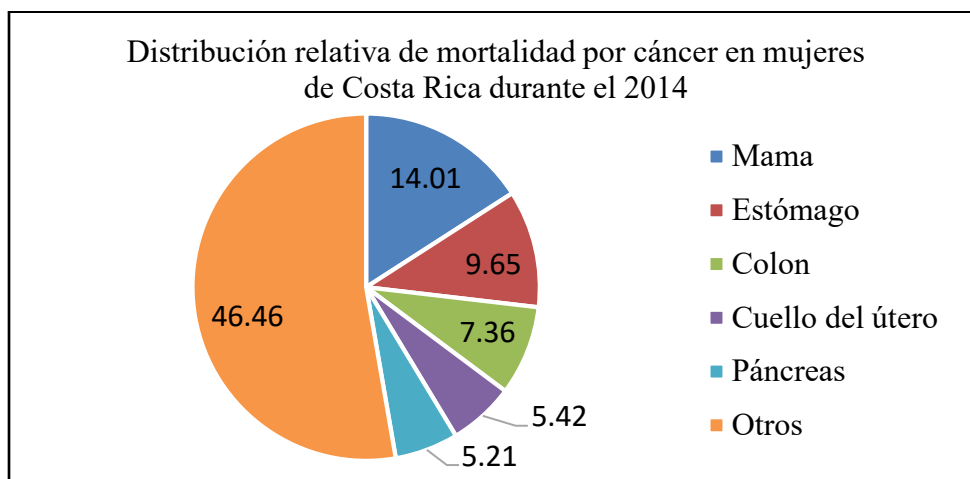
En Costa Rica las estadísticas no son más alentadoras. De acuerdo con datos del Ministerio de Salud (2015), en el año 2014 se registraron 2082 casos de mujeres que murieron por tumores malignos (ver figura 1), en primer lugar por cáncer de mama con un total de 331 casos, en segundo lugar por cáncer de estómago con 228 casos, y en tercer lugar, el cáncer

de colon con 174 casos. Se observa además que la incidencia de esta enfermedad comienza a aumentar entre los 25 y 30 años de edad. En hombres se destacan 2523 casos de mortalidad por tumores malignos (ver figura 2), en los que la mayor prevalencia fue de cáncer de próstata reportando 412 casos, de estómago con 396 casos, y de colon con 185 casos. Al igual que en las mujeres, la incidencia de la patología aumenta entre los 25 y 30 años de edad.

Es importante recalcar que en Costa Rica la principal fuente de mortalidad son diversos tipos de cardiopatías, seguidas por el cáncer (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2016). Según el Ministerio de Salud (2015), los hombres poseen un 33% de riesgo de desarrollar alguna forma de cáncer, las mujeres un 23%. Las estadísticas indican que en el país la incidencia de cáncer es muy alta, por tanto los esfuerzos para poder atender y proveer calidad de vida a todas las personas son sumamente importantes.

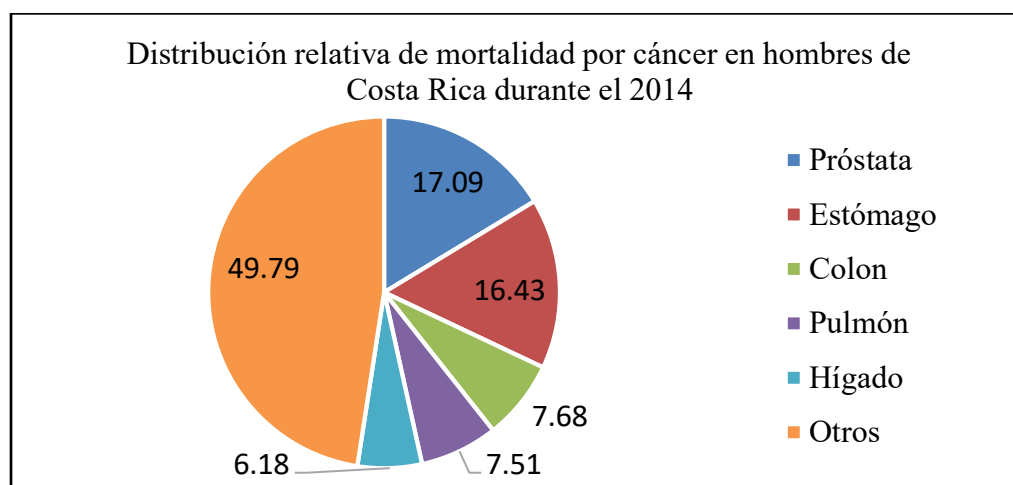
La gran cantidad de población implicada que ha sufrido y sufre de cáncer en el país es alta. En el momento en que se pronuncia el diagnóstico de cáncer, la persona y sus familiares experimentan confusión, temor, inseguridad, ansiedad, y muchos otros sentimientos que pueden resultar una carga emocional difícil de manejar (Salazar 2015). Según la Sociedad Americana de Cáncer (2012) al principio la persona necesita tiempo para pensar en lo importante en la vida. Se experimentan sentimientos de incertidumbre, miedo y enojo, emociones que consumen mucha energía mental y llegan a desgastar a quienes sufren el impacto de la enfermedad.

Figura 1. Distribución relativa de mortalidad de cáncer en mujeres de Costa Rica durante el 2014.



Fuente: INEC. Salud. Dirección Vigilancia de la Salud. Unidad de Seguimiento de Indicadores de Salud. Registro Nacional de Tumores.

Figura 2. Distribución relativa de mortalidad por cáncer en hombres de Costa Rica durante el 2014.



Fuente: INEC. Salud. Dirección Vigilancia de la Salud. Unidad de Seguimiento de Indicadores de Salud. Registro Nacional de Tumores.

El cáncer resulta una enfermedad que requiere de atención especializada, para lo cual surge la psicooncología, una disciplina novedosa que integra conocimientos sobre la psicología de la salud y la oncología. Ésta provee una nueva perspectiva para el tratamiento de las personas con enfermedad oncológica y sus familias por medio de un trabajo interdisciplinario que procura brindar calidad de vida y ofrecer un acompañamiento a lo largo del proceso de la enfermedad.

Malca (2005) recalca que los principales ámbitos de acción de la psicooncología corresponden a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer. De acuerdo con Almanza y Holland (2000) es una perspectiva reciente que posee como eje central el cuidado psicosocial de la familia del paciente con cáncer, así como del equipo interdisciplinario que brinda atención al área de oncología. Malca (2005) señala que la psicooncología ofrece soporte a las personas afectadas de cáncer, a los familiares y profesionales de la salud, ayudando a manejar los cambios que surgen durante la enfermedad.

En Costa Rica, la mayoría de hospitales y centros de salud de la Caja Costarricense del Seguro Social no aplican un abordaje psicooncológico con personas con cáncer. De acuerdo con la Dra. María Luisa Rebolledo (2016), la visión de atender al paciente hemato-oncológico en Costa Rica comenzó a gestarse en el 2006 con la llegada al país de profesionales especializados en psicooncología. En principio, ha sido el Hospital México quien ofrece este enfoque establecido en el Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Departamento de Hemato-Oncología, que ha permitido un tratamiento más apropiado para los usuarios del servicio.

Esta práctica dirigida propone una intervención enmarcada desde la psicooncología, cuyo propósito es la aplicación de técnicas cognitivo-conductuales para favorecer la reducción de los niveles de estrés en pacientes hemato-oncológicos y sus familiares que fueron atendidos en el Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital México. Dicho abordaje se enfocó en entrenar a los pacientes en el adecuado manejo del estrés, de manera que contaran con mejores herramientas para afrontar las situaciones que genera la enfermedad, se disminuyera el malestar experimentado y se favoreciera la adherencia al tratamiento. Siguiendo a Rebolledo y Alvarado (2006), al enfrentar cualquier situación el componente más importante es el proceso de pensamiento por medio del cual la persona se describe la situación a sí misma. Si se trabaja sobre la evaluación cognitiva que realiza la persona sobre el estrés que experimenta y los factores que lo generan, es probable que se mejore el afrontamiento al mismo, y así, su calidad de vida.

Se culminó con la evaluación del proceso realizado y el impacto que se provocó en la población atendida y sus familiares. El proyecto tuvo una duración de seis meses de jornada laboral completa, en la que se incluyeron intervenciones individuales a pacientes, interconsultas, sesiones médicas, supervisiones con los profesionales designados y constante revisión literaria. Este trabajo tomó como base la práctica dirigida realizada por Salazar (2015), quien propuso una intervención cognitivo conductual en la que proporcionó apoyo psicológico a los y las usuarias del servicio para disminuir emociones negativas, pensamientos negativos y conductas de no adherencia al post-tratamiento.

El proceso en la institución pudo propiciar la adquisición de las competencias necesarias para la atención del paciente hemato-oncológico y paliativo. El acercamiento a la población

permitió el enriquecimiento de conocimientos sobre el tema, aunado a que se abrió el espacio para la inserción de nuevos psicólogos (as) interesados en el ámbito profesional.

2. Marco de Referencia

2.1 Antecedentes Internacionales

Barbara (2002) efectuó un meta-análisis en el que revisó estudios experimentales sobre intervenciones psicológicas realizadas a pacientes adultos con cáncer, cuyos objetivos principales eran trabajar la reducción de estrés y la promoción de una mejor calidad de vida. A continuación se presentan los principales hallazgos:

Larsson y Starrin (1992) compararon por medio de un estudio experimental pre-test/post-test, la efectividad del entrenamiento en relajación con pacientes de cáncer de mama. Los análisis revelaron diferencias significativas en el mejoramiento de la calidad de vida en el grupo experimental, principalmente en el estado de ánimo, en la apreciación de la radioterapia como menos amenazante y en las estrategias de afrontamiento. En 1996, Rutter, Inconomou y Quine, también con un estudio experimental pre-test/post-test, probaron el entrenamiento en comunicación como un estrategia para reducir el distrés. Encontraron que con estrategias como la simplificación y repetición del mensaje, la escucha y la retroalimentación, varios pacientes reportaron una reducción de los niveles de ansiedad, menos síntomas depresivos y mayores niveles de satisfacción y control personal.

Fukui et al. (2000) realizaron una intervención en un grupo experimental con mujeres con cáncer de mama en la que se incluía la psicoeducación, el entrenamiento en habilidades de afrontamiento y relajación muscular progresiva; en este caso no se encontraron resultados significativos. Allen et al. (2002) trabajaron una intervención cognitivo-conductual enfocada

en la resolución de problemas con mujeres con cáncer de mama. Los análisis destacaron que la intervención fue efectiva solo para las mujeres que al iniciar el estudio tenían un nivel moderado de habilidades para resolver problemas, mientras que no fue efectiva para aquellas mujeres que al iniciar tenían muy altos o muy bajos niveles de habilidades para resolver problemas.

Tacón, Caldera y Rongahan (2004) investigaron la efectividad de una terapia de mindfulness y relajación para reducir el estrés, el estado mental y el ajuste mental al cáncer en mujeres con cáncer de mama. Dicha intervención consistió en hora y media de sesión semanal en la que se guiaba al paciente en periodos de toma de conciencia del cuerpo, de los pensamientos que fluctuaban por la mente y se orientaba la relajación por medio de la respiración. Los resultados indicaron un decrecimiento significativo en los niveles de estrés y un ajuste mental con cambios beneficiosos observables luego de la intervención.

Rebolledo y Alvarado (2006) estudiaron ciertas técnicas que pueden permitir el desarrollo de estrategias de afrontamiento para el mejor manejo del estrés y disminuir la alteración emocional a través de herramientas cognitivo conductuales como la relajación, desensibilización sistemática, hipnosis e imaginación. Matalobos, Montesinos, Yélamos y Clavero (2007) realizaron un resumen de los temas tratados en la I Jornada de Psicooncología. En ella se destacó la eficacia de las intervenciones cognitivo-conductuales tales como las técnicas de relajación, de resolución de problemas, la técnica de desensibilización sistemática y reprocesamiento por medio del movimiento ocular (EMDR por sus siglas en inglés), la terapia de aceptación y compromiso, entre muchas otras. Se señala también la necesidad de una detección temprana del estrés o malestar emocional del enfermo o sus familiares, de manera que se favorezca el bienestar del paciente, una mejor adherencia

al tratamiento y una actividad del sistema inmune y parámetros neurohormonales que posiblemente aumenten la supervivencia.

Kashani et al. (2014) evaluaron la eficacia de un entrenamiento en manejo del estrés en mujeres con cáncer de mama; dicho entrenamiento consistió en parte, en una modificación cognitiva para descatastrofizar las creencias que tenía la población en torno a la enfermedad y lo que ésta acarrea, y sobre los errores cognitivos que se daban en la comunicación, tanto consigo mismas como con otros, procuraron educar sobre el impacto del estrés en la persona con cáncer y enseñaron técnicas de relajación y respiración profunda. Se realizó un diseño cuasi-experimental pre-test/post-test en donde el grupo control de 10 mujeres no recibió ningún tipo de tratamiento, mientras que otras 10 mujeres del grupo experimental asistieron a 12 sesiones de 90 minutos del entrenamiento ya mencionado. Los análisis de covarianza mostraron que luego del tratamiento, los niveles de estrés se redujeron y que luego de varios meses, los resultados se mantuvieron.

Halkett et al. (2015) realizaron un estudio descriptivo en el que midieron los niveles de estrés y calidad de vida en pacientes con gliomas en estados avanzados. Encontraron que las personas más propensas a sufrir mayores niveles de estrés y menor calidad de vida son las que poseen bajos niveles educativos, pérdida de empleo y de recursos financieros. Recalcan la importancia de que los profesionales de la salud deben estar conscientes del cambio que puede generar el diagnóstico en la vida de las personas, especialmente si se encuentran en una difícil situación económica.

2.2 Antecedentes Nacionales

En el país se destacan diversos trabajos recientes en torno a la atención de pacientes oncológicos y de sus familias. Coto, Redondo y Solano (2001) realizaron una propuesta para facilitar la elaboración del duelo anticipado en familias de pacientes en fase terminal que asistieron a la Clínica del Dolor del Hospital William Allen de Turrialba. En dicho trabajo se analizaron como variables el tipo de familia, las reacciones emocionales, los estilos de comunicación y las características demográficas, para a partir de esto definir aquellas circunstancias que podían facilitar la vivencia del duelo anticipado. Se mostró en los resultados que la edad de los familiares y del enfermo son variables que pueden incidir en la evolución que se tiene del proceso de duelo, que el apoyo y la comunicación familiar ayudan a enfrentar la crisis de manera adaptativa y que el pertenecer a familias “nutridoras” (definidas como familias en las que se le da valor a la persona como tal y se recalca la importancia de decir lo que se piensa y lo que se siente) facilita el proceso. La propuesta se dirigió entonces a procurar a intervención de este tipo de variables procurando el desarrollo de aquellos factores protectores que pudieran favorecer un duelo anticipado funcional.

Por otro lado, Barguil (2003) realizó una tesis para optar por la licenciatura en psicología, en la que se propuso determinar la relación entre el bienestar psicológico, las estrategias de afrontamiento al estrés y la autoeficacia percibida en pacientes operados por cáncer gástrico del Hospital Max Peralta. Para el proyecto se tomaron en cuenta variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas, y entre los principales resultados destaca la categorización de ciertos factores que intervienen en el bienestar psicológico, como son las limitaciones económicas (desempleo, pensión baja o sin pensión, salario bajo), los conflictos familiares (sobrepotección, otras disputas) y las consecuencias el diagnóstico y el tratamiento

(funcionalidad del paciente). También se encontró que las mujeres experimentaban mayor ansiedad, temor y tristeza, y que los hombres visualizaban más los lados positivos del problema, asociando estrategias afrontamiento como el reencuadre positivo. Se destacó que el apoyo social funge como amortiguador del estrés asociado al diagnóstico, y que la presencia constante de familiares, amigos y otros tipos de apoyo como asociaciones o La Iglesia, disminuye el impacto de enfrentarse a la enfermedad.

En este mismo año González, Mora y Patiño (2003) realizaron una práctica dirigida para optar por el grado de licenciatura en enfermería con énfasis en salud mental y psiquiatría, en la que formularon un programa de acompañamiento terapéutico utilizando técnicas de relajación, para el manejo del estrés en pacientes oncológicos y sus familiares que recibieron quimioterapia en el Hospital Calderón Guardia. Dicho programa procuró una metodología participativa con técnicas como juegos de roles, relajación y respiración profunda, charlas, musicoterapia, aromaterapia, entre otras. Previo a la intervención se reflejó que el área cognitiva se vio afectada por ideas fijas, pensamientos intrusivos, fuga de ideas, sensación de falta de control y ansiedad, además se detectaron manifestaciones somáticas como dolor abdominal, taquicardia, sudoraciones, problemas respiratorios, vasculares, entre otros. Posterior a la intervención se detectaron pensamientos más positivos, mayor esperanza y mayor interacción familiar, se disminuyó la activación fisiológica y se favoreció el empoderamiento en el tema de toma de decisiones, reconocimiento y expresión emocional. Al finalizar se mencionó que los participantes lograron ajustarse al proceso de enfermedad y con ello mejorar su autoestima, su autoconcepto, reestablecer su autoimagen y sus relaciones interpersonales.

Posteriormente, Solís (2008) realizó una intervención psicoterapéutica en el Departamento de Hemato-Oncología del Hospital de Niños como práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. La misma consistió en la implementación de un modelo terapéutico basado en el juego desde un enfoque psicoanalítico, esto con el objetivo de brindar apoyo emocional, contención de temores, fantasías y ansiedades en las personas enfermas, brindar herramientas para favorecer un buen afrontamiento y disminuir el impacto psicológico. Se destaca que se cumplieron los objetivos por medio de la libre exploración de temas relacionados con la enfermedad (incluyendo el dolor, el temor, la vulnerabilidad, la inestabilidad, entre otros), también se desarrolló la capacidad de afrontar la idea de muerte y la generación de confianza hacia los procedimientos médicos. Por último, se señala que se logró la consolidación de esperanzas hacia el futuro, así como sus deseos y anhelos de derrotar el cáncer, seguir viviendo y explorando el mundo con gozo y seguridad.

En el 2009 Montealegre planteó una tesis para optar por el título de especialista en psiquiatría en la que describió la sintomatología ansiosa y depresiva de pacientes terminales con cuatro tipos de cáncer en el Centro Nacional del Dolor y Cuidados Paliativos. Los resultados de dicho trabajo mostraron que la ansiedad se presentó en el 65% de la muestra, siendo este porcentaje mayor a lo destacado en la literatura; mientras que un 28% de la muestra mostró sintomatología de depresión, señalando la importancia de revisar estos síntomas e incluir la psiquiatría como parte de las disciplinas necesarias en los cuidados paliativos.

Espinoza, Blanco y Ramírez (2011), plantearon un manual de autoayuda para manejar el estrés en familias con una persona con cáncer, en el cual mencionan la importancia de la interdisciplinariedad en la atención del y la paciente oncológico para mejorar su calidad de

vida, enfocándose en la importancia del tratamiento psicológico como parte fundamental del tratamiento. Se destaca también Rojas (2011), quien plantea un trabajo enfocado en el fortalecimiento de habilidades para la atención integral en el equipo de voluntarias de la Fundación Nacional de Solidaridad contra el Cáncer de Mama (FUNDESO), en el cual se señala la importancia de contemplar un enfoque biopsicosocial de la salud, comprendiendo al ser humano como una entidad integral; por lo que la atención integral de la salud y el autocuidado resultan fundamentales.

Sáenz et al. (2013), desarrollaron un programa de promoción de la salud para mujeres con cáncer de mama por medio del trabajo directo con pacientes, familiares y cuidadores, rescatando la importancia del autocuidado y la atención integral de esta población; y más recientemente, Salazar (2015) en su práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura, realizó una labor que consistió en una intervención cognitivo-conductual emocional a pacientes del Hospital México, en la que recalca que el apoyo psicológico disminuye las emociones, pensamientos negativos y conductas de no adherencia al post-tratamiento. Señala también la importancia de un tratamiento biopsicosocial y espiritual con los pacientes, además de los diversos beneficios que conllevan el trabajo interdisciplinario.

Por último, se destaca la práctica dirigida realizada por Zeledón (2016), quien brinda una atención integral primaria a cuidadores de pacientes hemato-oncológicos del Departamento de Hemato-Oncología en el área de Psicooncología del Hospital México. A partir de la misma destaca la importancia de brindar un manejo interdisciplinario a cuidadores de pacientes hemato-oncológicos, esto debido a que en gran cantidad de casos las personas encargadas del cuidado se ven recargadas de labores extenuantes que los llevan a experimentar un desgaste físico, psicológico, emocional y espiritual excesivo.

Luego de la revisión de antecedentes, es claro que en el mundo ha evolucionado el abordaje psicológico de pacientes con cáncer y sus familiares, de manera que se ha instaurado una nueva disciplina, la psicooncología, que busca adaptarse a las necesidades de esta población mediante un enfoque cognitivo-conductual en su mayoría. Este abordaje es conocido y aplicado a nivel internacional, con excelentes resultados en la mayoría de países; sin embargo, Costa Rica se ha mantenido al margen. En el país, a excepción del servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Hospital México, no se practica la disciplina, tampoco se han realizado investigaciones en torno a la misma; este vacío genera una notable disminución en la calidad de atención que se le da a la población.

3. Marco Conceptual

Esta práctica dirigida se circunscribe en torno al tema del cáncer y las consecuencias que éste genera en las personas que lo padecen. A continuación se presenta el marco desde el que se encuadró dicho trabajo, tomando en consideración la enfermedad, la vivencia del paciente que la posee y el enfoque desde el cual se abordó a los mismos.

3.1 Cáncer

El cáncer es un padecimiento que surge producto de células anormales y su crecimiento incontrolado. Cuando ocurren estas alteraciones, las células no mueren cuando deberían morir y nuevas se forman aunque el cuerpo no las necesite; por tanto las células sobrantes conforman un tejido al que se le llama tumor. El cáncer no resulta solo una enfermedad, puesto que posee también una tipología para cada lugar donde se encuentra (Instituto Nacional de Cáncer, 2014). Siguiendo a Rebolledo y Alvarado (2006), el cáncer es propiciado

tanto por factores endógenos como exógenos, siendo éstos últimos los porcentajes más altos de su etiología.

3.1.1 Factores predisponentes del cáncer.

El Instituto Nacional de Cáncer (2015) señala que no es posible saber con exactitud la causa del cáncer, pero que se sabe que existen ciertos factores de riesgo o predisponentes que pueden aumentar la posibilidad de una persona de padecer cáncer, recalcando que estos factores varían dependiendo del tipo de cáncer. Entre estos factores destacan:

- Beber alcohol: cuanto más se beba, mayor será el riesgo.
- Edad avanzada: la edad media de un diagnóstico de cáncer es de 66 años. Una cuarta parte de los casos nuevos de cáncer es diagnosticada en personas de 65 a 74 años.
- Gérmenes infecciosos: algunos virus como el VIH o el virus de Epstein-Barr, pueden desorganizar los controles normales de crecimiento y proliferación celular o pueden aumentar la posibilidad de que una persona sea afectada por otros factores de riesgo.
- Inflamación crónica.
- Hormonas: los estrógenos son carcinógenos humanos.
- Radiación: la radiación ionizante tiene suficiente energía para dañar el ADN y causar cáncer.
- Obesidad.
- Ciertas sustancias en el ambiente: como aceites minerales no tratados, arsénico, compuestos de níquel, polvo de madera, radón, entre otros.
- Tabaco: es la causa principal de cáncer y de muerte por cáncer.

3.1.2 Diagnóstico e impacto psicológico.

Cuando los pacientes y sus familias se encuentran en el proceso de diagnóstico de la enfermedad, se desarrolla un periodo de incertidumbre, se experimenta un estado de impacto psicológico intenso o choque debido a que muchas personas no poseen las herramientas adecuadas para afrontar la situación (Salazar, 2015). En el mismo se presentan emociones como ira, miedo, negación, culpa y desesperación, que pueden ocasionar un detrimento mayor en la salud de la persona (Malca, 2005).

3.1.3 Consecuencias psicosociales.

Para poder atender adecuadamente a los pacientes y a sus familiares, es fundamental conocer cuáles son las consecuencias psicosociales que genera el mismo en quienes poseen el padecimiento. Malca (2005) muestra que en las personas se observan alteraciones en la imagen corporal, disfunciones sexuales, fobia a los aparatos o instrumentos que suministran los tratamientos, malestar físico, dolor, ansiedad, entre otros. Esto puede generar dificultad para adherirse al tratamiento e incluso abandono del mismo.

Por otro lado, Barroilhet, Forjaz y Garrido (2005) mencionan que en el momento del diagnóstico y a lo largo de la enfermedad, el paciente procura manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer y obtener el dominio o el control de acontecimientos de la vida en conexión con esta afectación; el paciente tiene que comenzar entonces a adaptarse a un reducido nivel funcional y una menor capacidad para realizar las tareas habituales, lo que genera una cuota de tensión o distrés que puede llevar a alteraciones en las relaciones conyugales y sexuales (Dorros et al.; 2010), familiares, relacionales, entre otros. Puede llegar a tomar decisiones determinantes en su vida que modifique negativamente su entorno. “El grado de adaptación psicosocial ante el fenómeno

oncológico se relaciona inversamente con el nivel de estrés, el cual parece ser la vía común de repercusión biológica para todas las variables psicosociales involucradas” (Barroilhet, Forjaz y Garrido, 2005, p. 396).

Siguiendo a Derogatis et al. (1983), Hernández (2012) y Hernández et al. (2013), citados en Gil (2015) se conoce una alta prevalencia de problemas y trastornos psicológicos en pacientes con cáncer; revisiones recientes constatan que existen niveles de malestar emocional clínico en la mitad de pacientes estudiados, acompañados de trastornos psicopatológicos en un tercio de los casos, por tanto, se destaca que el malestar emocional es alto desde el inicio hasta el final de los tratamientos médicos y es un factor de riesgo de trastornos psicopatológicos.

Es necesario hacer referencia a un concepto establecido desde el año 1964 por Cicely Saunders llamado “dolor total”. Dicho término engloba el dolor físico, social, psicológico y espiritual de aquella persona que percibe que se acerca a su muerte. Se señala que la experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena de que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar (Vidal y Torres, 2006).

3.2 Teoría del estrés

Lazarus y Folkman (1984), en Moscoso (2009), plantean la noción de estrés como un proceso de evaluación cognitiva que toma en cuenta la percepción del individuo. Según estos autores el estrés psicológico es originado por estresores externos o internos y está sujeto a una evaluación cognitiva llamada *appraisal*, que es la interacción entre una amenaza externa, la evaluación cognitiva de amenaza (*appraisal* primario) y los recursos percibidos para

enfrentar tal amenaza (*appraisal* secundario); este proceso de evaluación determina la forma e intensidad de la reacción en relación al estímulo. La respuesta emocional de la persona al estrés está caracterizada por síntomas de ansiedad, ira, irritación, tristeza, pánico y estados de desesperanza de naturaleza transitoria. El estímulo externo debe ser percibido como estresante para que se presente la respuesta emocional.

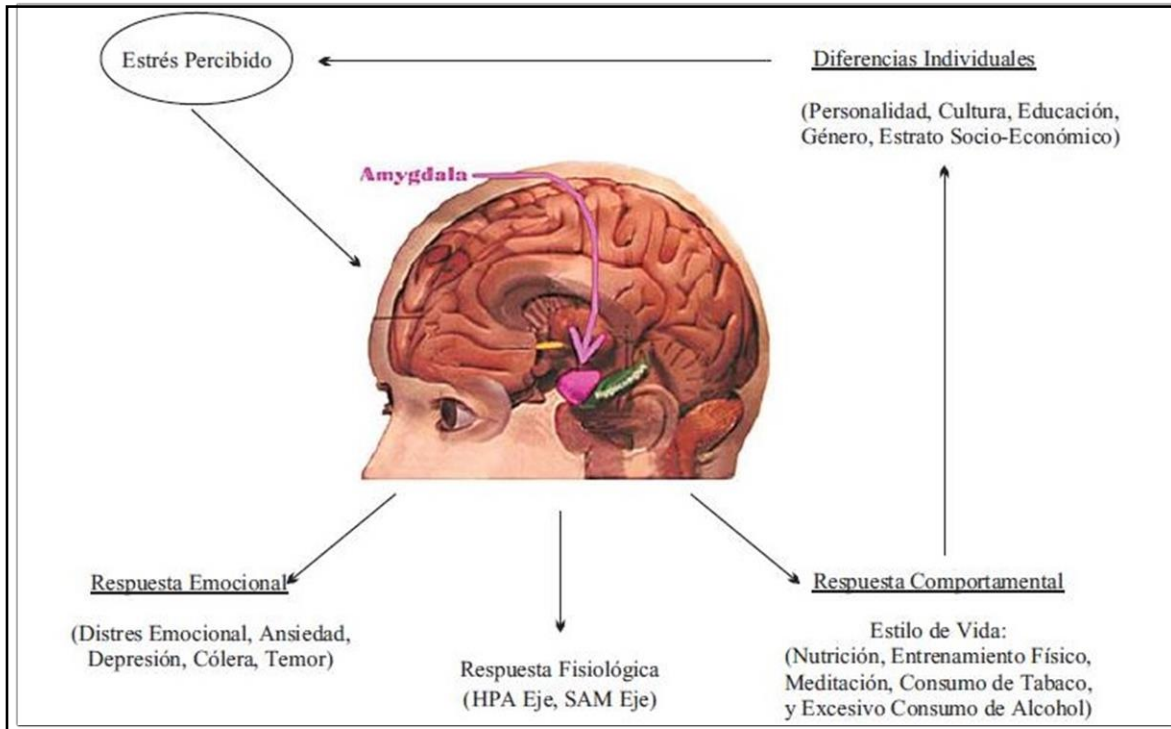
Se destaca que la evaluación cognitiva varía dependiendo de los rasgos de personalidad, autoeficacia percibida, experiencia previa con el estímulo estresante y nivel de soporte emocional que posea el individuo. Esta respuesta es de naturaleza transitoria y temporal.

3.2.1 Distrés.

De acuerdo con el National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (2014), el distrés es entendido como una experiencia emocional no placentera multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual y emocional), social y/o espiritual que puede interferir con la habilidad de afrontar el cáncer, sus síntomas físicos y tratamientos. El mismo puede extenderse a lo largo de un continuo, con presencia de sentimientos de vulnerabilidad, tristeza y miedos, hasta problemas que pueden resultar incapacitantes como la depresión, la ansiedad, el pánico, el aislamiento social y crisis existenciales o espirituales. Estudios en neuroendocrinología señalan que cuando la respuesta del estrés percibido se transforma en un proceso crónico, se facilita un estado de distrés emocional. Esta condición produce un impacto negativo en el sistema nervioso activando cambios bioquímicos y un desbalance hormonal que repercute en los sistemas endocrino e inmune, lo cual puede generar un deterioro en la salud (McEwen, 2007; en Moscoso (2009) (ver figura 3). El distrés propicia un estado indeseable de preocupación, temor, irritabilidad, tristeza y dificultad para manejar adecuadamente las situaciones que causan frustración (Moscoso, 2009).

De acuerdo con Rebolledo y Alvarado (2006), el distrés es “un evento emocional, social y/o espiritual que surge ante una situación excesivamente estresante como es el cáncer” (p. 54). Este distrés puede verse influido por el contexto del cual se rodea la persona, y resulta relevante para la comprensión de los efectos de la enfermedad.

Figura 3. Respuesta neurofisiológica frente al estrés percibido.



Fuente: Moscoso (2009).

3.2.2 Consecuencias del distrés.

Gaviria et al. (2007) mencionan las consecuencias del distrés, entre ellas, vulneran al individuo ante diferentes enfermedades infecciosas, incrementan la percepción y reportes de síntomas, disminuyen la predisposición a buscar atención médica oportuna y pueden afectar tanto la recepción como la percepción de apoyo social por parte del paciente. Armeli et al. (2005), citado en Moscoso (2009), mencionan que el estrés facilita estilos de vida poco saludables que contribuyen a empeorar la situación, como el uso excesivo de alcohol, el

consumo de drogas y el consumo elevado de calorías. Se pueden desarrollar también patrones conductuales caracterizados por reacciones emocionales y síntomas como consumo de tabaco, falta de entrenamiento físico, largas horas de trabajo y aislamiento.

El NCCN (2014) señala que una de las principales consecuencias del estrés es la no adherencia al tratamiento, especialmente a los medicamentos orales. Pueden presentar también dificultades en la toma de decisiones sobre los tratamientos y una pobre calidad de vida. Además, pueden enfrentar muchas dificultades al quedar libres de la enfermedad y resulta menos probable que adopten hábitos saludables.

3.2.3 Variables de riesgo.

Autores como Barroilhet, Forjaz y Garrido (2005) acotan que existen variables de riesgo que pueden hacer a una persona más propensa a sufrir mayores niveles de estrés y consecuentemente, mayores consecuencias perjudiciales. Entre estos factores destacan: Ser menor de edad, poseer un pobre apoyo social, dificultades familiares, problemas relacionales, tener hijos menores de edad o dependientes, dificultades económicas, menor nivel de educación, alguna crisis del ciclo vital y un pobre estilo de afrontamiento ante los problemas. Además de éstas, el NCCN (2014) plantea como factores de riesgo la existencia de alguna patología psiquiátrica, el abuso de sustancias, historia de depresión, intentos de suicidio, discapacidades cognitivas, barreras de comunicación, el vivir solo, el acceso limitado a servicios de salud, el ser mujer, una historia de abuso, preocupaciones espirituales o religiosas y un pobre control de síntomas.

Como se señala anteriormente, el cáncer genera en las personas y sus familiares necesidades de atención particulares que requieren la comprensión y abordaje desde una

disciplina especialmente dirigida a tratar esta condición; por tanto, esta práctica se enmarca desde el enfoque de la psicooncología y las técnicas cognitivo conductuales.

3.3 Estrategias de afrontamiento

Chacón y Sandoval (2012), definen las estrategias de afrontamiento como “procesos cognitivos, emocionales y/o conductuales que se utilizan para cambiar la situación que ha sido evaluada como amenaza o para disminuir el malestar emocional causado por la amenaza en la persona” (p.28); es decir, hacen referencia a las competencias y habilidades que desarrolla una persona para enfrentar una determinada situación. Las autoras mencionan que dichas estrategias pueden variar dependiendo de la persona y pueden estar enfocadas en la emoción o el problema. De igual manera, pueden ser clasificadas como funcionales, mixtas o disfuncionales dependiendo de su efectividad en tres ámbitos: en el funcionamiento social, en el aspecto moral y en la salud de la persona (González y Padilla, 2006; citados en Chacón y Sandoval, 2012).

De acuerdo con Gil (2015) se señalan cinco tipos de estilos de estrategias de afrontamiento: un estilo de afrontamiento es el caracterizado por el espíritu de lucha, en el que la persona piensa la enfermedad como un reto y confía en sus recursos para obtener un buen resultado, según lo cual ejecuta acciones y toma decisiones; otro se denomina preocupación ansiosa, en el que la enfermedad resulta para la personas una gran amenaza y duda sobre la posibilidad de controlarla, se caracteriza por una preocupación excesiva por una recidiva, hipervigilancia ante síntomas físicos y búsqueda excesiva de información; el tercero es el de evitación/negación, el paciente se niega a aceptar el diagnóstico, evita utilizar la palabra cáncer y minimiza la importancia de la enfermedad; otro estilo lo denomina

fatalismo, en el que el paciente piensa que la enfermedad no es controlable y acepta pasivamente las consecuencias maximizando los procesos; y por último, el estilo desamparo/desesperanza, en donde la persona interpreta el diagnóstico como una pérdida irreparable, no utiliza estrategias activas y reduce actividades cotidianas.

3.4 Psicooncología

Tacto es la habilidad de lograr que el otro pueda ver la luz sin hacerle sentir el rayo.

Kissinger

Corresponde a una subdisciplina en la que la psicología de la salud y la oncología buscan integrar aspectos físicos y psicológicos para tratar la enfermedad (Die Trill, 2003). Abarca “el cuidado clínico; prevención y consejo genético; respuesta normal y adaptación; comunicación de malas noticias, distrés psicosocial y manejo de trastornos psiquiátricos relacionados con la enfermedad” (Almanza y Holland, 2000, p. 196). Para Sanz y Modolell (2004), la psicooncología posee dos dimensiones determinantes: Una primera consiste en abordar y brindar atención a la respuesta emocional del y la paciente a lo largo de su enfermedad; y una segunda dimensión de intervención en aspectos psicosociales que se relacionen a la supervivencia y calidad de vida durante la enfermedad. Breitbart y Alici (2009) mencionan la importancia de la interdisciplinariedad, señalando que los diversos equipos que conforman la psicooncología suelen estar conformados por clínicos e investigadores en psiquiatría, psicología, trabajo social, enfermería, medicina y en muchos casos, personas del clero.

3.4.1 Rol de la o el profesional en psicooncología.

Al ser un enfoque específico, el rol del psicólogo (a) va a estar determinado por el momento en que se encuentre la persona con respecto a la enfermedad. Malca (2005) señala que durante la fase diagnóstica es importante que el profesional en psicooncología detecte las necesidades emocionales, psicológicas, sociales y espirituales que pueda estar experimentando el paciente y su familia, para poder orientarlos. Igualmente debe ofrecer un apoyo emocional y facilitar la percepción sobre el control de la enfermedad desde el diagnóstico y proceso de tratamiento, ya que la calidad de vida del paciente se puede ver comprometida. El rol debería ir dirigido a potenciar estrategias de afrontamiento que permitan ayudar a la adaptación del paciente y su familia; por ejemplo, manejando la ansiedad previa a la cirugía o abordando miedos y temores de la intervención quirúrgica.

En caso de que la enfermedad se encuentre muy avanzada, como es pertinente reconocer para este trabajo, el objetivo de la terapia es acompañar y ofrecer una mejor calidad de vida al paciente y su familia. Para esto es necesario detectar y atender las dificultades psicológicas, sociales y espirituales que puedan presentarse, también ayudar a controlar el dolor total y los síntomas físicos, ofrecer apoyo emocional y potenciar estrategias de afrontamiento. Es importante también abordar y reconducir las necesidades espirituales que puedan presentarse.

3.5 Enfoque cognitivo-conductual

Para poder brindar una adecuada intervención el abordaje del distrés debe ser lo más eficiente y conciso posible. Es por esta razón que se propone el trabajo desde el enfoque cognitivo-conductual. Labrador (2008) destaca que el enfoque considera la actividad cognitiva como un determinante del comportamiento, y que por tanto, para producir un

cambio en las conductas, son necesarias la identificación y modificación de los aspectos cognitivos subyacentes. La mayoría de tratamientos pertenecientes a la corriente están diseñados para ayudar al paciente a identificar, probar la realidad y corregir concepciones disfuncionales que, junto con las respuestas afectivas y conductuales y las consecuencias de las mismas, estén generándoles malestar. La importancia radica en crear consciencia del rol de las imágenes y pensamiento negativos en el manejo del estrés. Entre las principales técnicas destacan las psicoterapias racionales, las técnicas de solución de problemas y las técnicas de condicionamiento encubierto.

3.6 Teoría de género

Para la comprensión y el abordaje integral de la práctica se reconoce de vital importancia enmarcar el presente trabajo en torno a la teoría de género. De acuerdo con Trejo (2017), el género se concibe como una categoría utilizada para analizar cómo se definen, representan y simbolizan las diferencias sexuales en los miembros de una determinada sociedad; es decir, el concepto alude a las formas históricas y socioculturales en que mujeres y hombres construyen su identidad, interactúan y organizan su participación en la sociedad. La autora plantea que el género hace referencia específicamente a las características y oportunidades sociales vinculadas a lo femenino y lo masculino, así como a las relaciones entre las personas; destaca también que estas formas varían de una cultura a otra y se transforman a través del tiempo.

Trejo (2017) explica que la construcción del género parte de la división sexual del trabajo, la cual determinó que las actividades de las mujeres fueran ligadas a su función biológica reproductiva. En el caso de los hombres, se determinó que sus actividades estuvieran ligadas

a la de proveer el alimento indispensable para la supervivencia de la prole. Esta situación colocó a la mayoría de las mujeres en un ámbito de acción familiar relativo a actividades dentro del hogar, relacionadas con la maternidad y el cuidado de otras personas. A su vez, a los hombres se les asignaron tareas que se llevan a cabo fuera del hogar y en contacto con otras personas. Al permanecer esa división sexual del trabajo por mucho tiempo, las actividades realizadas tanto por las mujeres como por los hombres, se entendieron como asumidas tácitamente, y así, la desigualdad entre ellos se fue haciendo palpable.

La teoría de género alude entonces a una herramienta que, como enfoque, busca mostrar que las diferencias entre personas se dan, más que por su determinación biológica, por las diferencias culturales asignadas a los seres humanos; promoviendo un espacio para la visibilización de la desigualdad, la búsqueda de la equidad y la mejora en las condiciones de vida de los géneros.

4. Marco Institucional

La institución en la cual se llevó a cabo la presente propuesta corresponde al Hospital México, y específicamente, el Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Departamento de Hemato-Oncología ubicado en consulta externa. Este hospital, uno de los principales del área metropolitana, fue fundado en 1970 y pertenece a la Caja Costarricense del Seguro Social (Lizano y Alvarado, 2011; citados en Salazar, 2015). El mismo se encuentra localizado en la provincia de San José, en el distrito La Uruca, a 2.7 kilómetros del Parque Metropolitano La Sabana.

4.1 Visión de la Institución

“Seremos un hospital líder en el ámbito social y en el sector salud, tanto en el nivel nacional como en el internacional, otorgando respuestas innovadoras, creativas y de alta resolutivez en la gestión de la Red de Servicios Integrales de Salud de las personas para contribuir al logro de un grado superlativo de desarrollo humano que sea sostenible” (Lizano y Alvarado, 2011, p.7; citados en Salazar, 2015).

4.2 Misión de la Institución

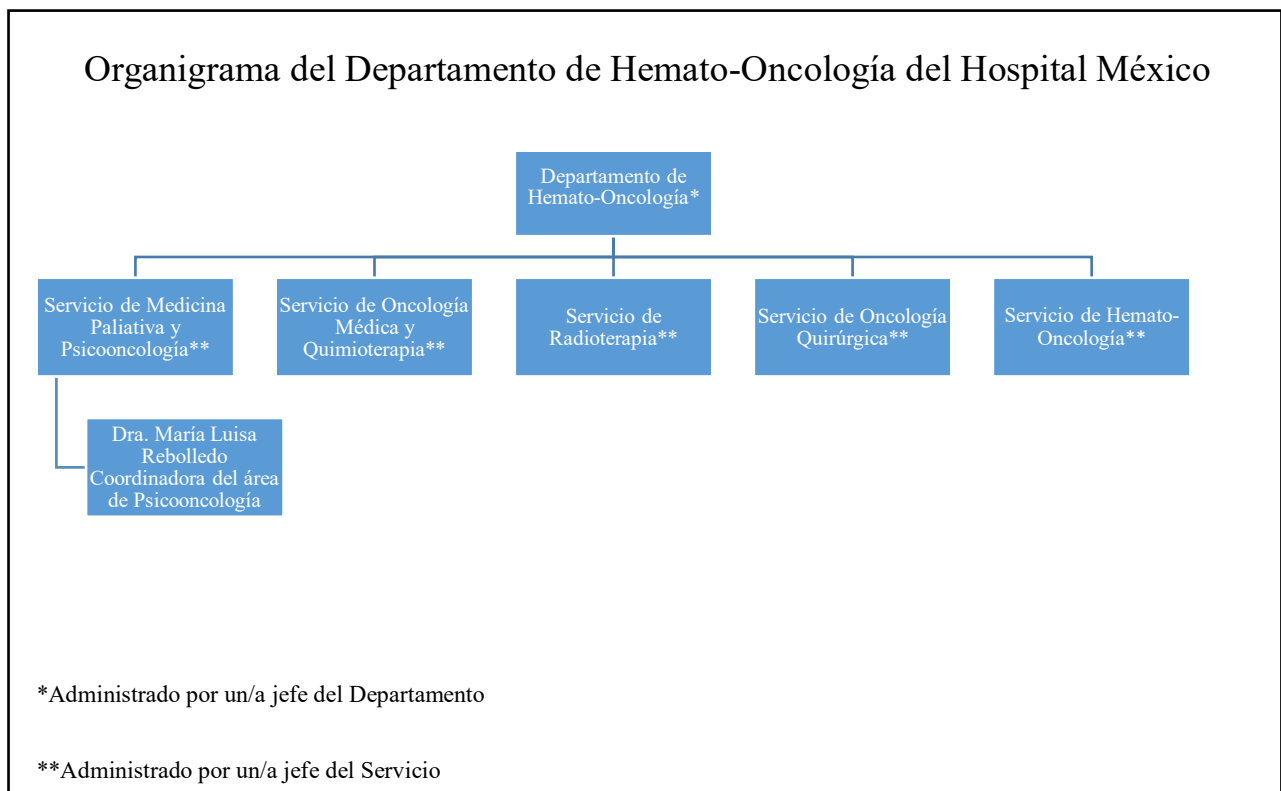
“Contribuir con la preservación, manejo y mejoramiento de la salud de las personas, familias y comunidad a través del desarrollo de procesos gerenciales estratégicos que faciliten y favorezcan los servicios integrales de salud y la gestión eficiente de la Red de Servicios, realizando acciones altamente humanizados, dentro de un sistema de calidad apoyadas por tecnología de punta, favoreciendo así el acceso y la equidad de acuerdo con las necesidades de salud de la población, dentro del marco de los principios de la Seguridad Social” (Lizano y Alvarado, 2011, p.8; citados en Salazar, 2015).

El hospital cuenta con el área de consulta externa especializada que se encuentra ubicada contiguo al edificio de internamiento, su horario de atención es de lunes a viernes de 7:00 a.m. a 4:00 p.m. (viernes a las 3:00 p.m.). Dicha área cuenta con diversas especialidades médicas, entre ellas: Medicina interna, endocrinología, neumología, gastroenterología, cardiología, neurología, nefrología, dermatología, nutrición, reumatología, psiquiatría, psicología, ortopedia, vascular-periférico, cirugía reconstructiva, oftalmología, otorrinolaringología, cirugía general, cirugía de tórax, neurocirugía, gineco-obstetricia, oncología y hematología (Lizano y Alvarado, 2011; citados en Salazar, 2015).

4.3 Departamento de Hemato-Oncología

Según la información brindada por la Dra. María Luisa Rebolledo, coordinadora del servicio y asesora de esta práctica, la división de servicios del departamento fue establecida en los hospitales nacionales en el periodo 2009-2010, producto de una reforma que pugnaba por mejorar la administración del departamento y la atención que se brindaba a los pacientes. A continuación se adjunta el organigrama del departamento (ver figura 4).

Figura 4. Organigrama del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital México.



Fuente: Comunicación personal realizada con la Dra. María Luisa Rebolledo.

4.4 Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología

El área de medicina paliativa está conformada por el Hospital de día, en donde trabajan cuatro médicos generales, entre ellos el Dr. Marco Williams que es el jefe del servicio, y dos

enfermeros; mientras que el área de psicooncología consta de cuatro psicólogos, destacando la Dra. María Luisa Rebolledo como la coordinadora del área.

En este servicio se atiende a pacientes hemato-oncológicos y a sus familias. El objetivo del mismo es dar soporte psicosocial a los usuarios en todos los estadios de la enfermedad y tratamiento buscando una mejor calidad de vida; de modo que por medio de la atención especializada desde un enfoque integral bio-psico-socio-espiritual, se refuerce la adherencia al tratamiento y el afrontamiento al proceso.

Las diversas funciones de los profesionales en psicología del área de psicooncología corresponden a: Atención individual, atención a familias, atención a pareja y atención a cuidadores primarios. Todas estas intervenciones pueden ser realizadas hacia pacientes hospitalizados, que sean referidos a consulta externa o que se encuentren en situación de crisis. Las psicólogas también se encargan de participar en sesiones clínico-médicas con pacientes de gineco-oncología, neuro-oncología, patología mamaria, urolo-oncología, programa de trasplante de células madre hematopoyéticas, neumo-oncología, otorrinolaringología, entre muchos otros.

Para todas estas ocupaciones, las profesionales se preocupan por trabajar desde tres niveles: La evaluación del estado del paciente, la intervención para dar soporte y el seguimiento del proceso. Las intervenciones más frecuentes suelen ser la contención y validación emocional, la psicoeducación y psicoprofilaxis sobre la enfermedad, sus síntomas y consecuencias, la enseñanza de técnicas de autocuidado, el reforzamiento hacia las conductas de adherencia al tratamiento y la práctica de técnicas para el manejo de la comunicación.

5. Viabilidad y Factibilidad del Programa

5.1 Viabilidad

En el servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología ya se han realizado anteriormente prácticas dirigidas desde la psicología en donde se trabaja con los usuarios del mismo. Dichas prácticas han sido de gran relevancia tanto por el apoyo que se le da al hospital, como para la población que ha requerido la atención. Estas oportunidades pasadas han permitido que se admita la posibilidad para otros estudiantes de realizar su práctica profesionalizante en la sección.

Tomando como ventaja esta situación fue que se realizó la presente propuesta, el proyecto contó con apoyo de la institución. El Dr. Williams, jefe del servicio, fue el encargado de otorgar el permiso para trabajar en el Área de Psicooncología, adjunto en anexos se encuentra una copia de dicho permiso; además de esto, la Dra. María Luisa Rebolledo, coordinadora del Área de Psicooncología, accedió a ser la asesora técnica del proyecto, procurando directamente que la intervención realizada se llevara a cabo de la mejor manera siguiendo las consideraciones éticas necesarias. Otras tres psicólogas del servicio accedieron también a acompañar y apoyar el proceso.

5.2 Factibilidad

Disponiendo de los mismos recursos con los que cuentan los profesionales de psicología del Servicio, fueron atendidos aquellos pacientes del Área de Psicooncología que asistieron a las citas programadas, fuera que se encontraran hospitalizados o que llegaran por medio de consulta externa, o que se encontraran en situación de crisis. La Dra. Rebolledo se encargó de elegir a los pacientes y parejas, familiares o cuidadores, con los cuales se trabajó.

Se adaptó la intervención para ser realizada en uno de los consultorios de las psicólogas del Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología, en el auditorio de consulta externa del hospital, en la sala de sesiones de oncología médica o, si el paciente se encontraba internado, en la habitación en que se encontrara. Se buscó acoplar la infraestructura disponible por la institución con las necesidades y cantidad de población a atender. Los materiales audiovisuales como grabaciones, equipos de sonido, video beam, computadora, folletos informativos o material didáctico necesarios fueron proporcionados por la sustentante.

6. Metodología

6.1 Planteamiento del problema

El cáncer es una enfermedad que genera en la persona y su entorno gran cantidad de dudas e incertidumbre debido a que no hay conocimiento exacto sobre lo que pueda suceder a partir de que se brinda el diagnóstico. Esta situación conlleva a que muchos pacientes puedan experimentar diversidad de pensamientos y emociones negativas como miedo a lo desconocido, temor ante la posibilidad cercana de la muerte, angustia por los desajustes que pueda producir la ausencia de la persona en la familia, sentimientos de frustración o culpa, presión ante la toma de decisiones, entre otros. Al mismo tiempo, dichos pensamientos y emociones que surgen tanto en el paciente como en sus cuidadores, pueden generar situaciones contextuales que afecten negativamente a la persona, como por ejemplo que la misma tenga que dejar de trabajar, la falta de recursos económicos, falta de apoyo familiar, problemas de pareja o desacuerdos entre cuidadores.

Estas circunstancias que experimenta el paciente oncológico son una fuente importante de distrés, condición que coloca a la persona en un estado que puede resultar perjudicial, ya que el mismo puede inducir una evolución más rápida de la enfermedad, aumentar la

sintomatología negativa e impulsar a la persona a optar por conductas de riesgo como puede ser la no adherencia al tratamiento; todo esto puede producir un deterioro mayor y más rápido de la persona.

Se visualiza entonces una necesidad por intervenir a la persona de forma que se adapte de mejor manera a las condiciones que genera la enfermedad; para lo cual se debe proveer un abordaje eficiente que permita al paciente adquirir herramientas de afrontamiento adecuadas que puedan reducir los niveles de distrés, atenuando así la sintomatología y favoreciendo la adherencia al tratamiento.

El beneficio institucional que se pudo rescatar de la práctica destaca en el apoyo al servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Hospital, ya que este solo cuenta actualmente con cuatro psicólogos que deben abarcar la mayoría de pacientes hemato-oncológicos y el sistema no da abasto. El apoyo que se ofreció desde la práctica ayudó a responder a las necesidades de los pacientes y sus familias que el sistema hospitalario, por sí solo, no puede sustentar.

A partir de esta situación surge la siguiente pregunta:

¿Cuál es el efecto que producen las técnicas cognitivo-conductuales en la reducción del distrés en pacientes oncológicos del Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital México?

6.2 Objetivos

1. Medición del grado de distrés que perciben los pacientes.

- Evaluar el nivel de distrés por medio de la aplicación de la escala Termómetro del Distrés.

- Establecer la línea base del nivel de distrés.
2. Aplicación de técnicas cognitivo conductuales.
 - Psicoeducar en torno al tema de la enfermedad y tratamiento.
 - Entrenar en técnicas de manejo del distrés.
 3. Determinación de la efectividad de las técnicas cognitivo-conductuales en la reducción del distrés en los pacientes.
 - Evaluar el nivel de distrés por medio de la aplicación de la escala Termómetro del Distrés.
 - Comparar el nivel de distrés final con la línea base inicial.

6.3 Diseño

De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2006) dicha intervención posee un diseño transversal, ya que se centra en analizar el nivel de una variable, en este caso distrés, en un tiempo determinado, que corresponde al momento de abordar al paciente.

6.4 Participantes

Se trabajó con pacientes, hombres y mujeres de 12 años en adelante, que fueron atendidos en la consulta externa o que se encontraban hospitalizados en el Hospital México y fueron referidos al servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología pues fueron diagnosticados con cáncer o debían recibir un tratamiento hemato-oncológico. Dichos pacientes podían encontrarse en etapa de diagnóstico, tratamiento, remisión o recidiva de la enfermedad oncológica.

En la intervención se incluyó la atención al cuidador primario si éste se encontraba durante la consulta. El único criterio de exclusión fue que la persona tuviera un trastorno mental previamente diagnosticado.

Los beneficiarios directos de dicha práctica correspondieron a pacientes usuarios (as) del Departamento; mientras que los indirectos son los familiares de los y las pacientes, los cuidadores primarios, los centros de salud externos que dan seguimiento a los pacientes y la institución hospitalaria.

6.5 Técnicas de intervención

Dentro del marco de la práctica se pretendió atenuar la sintomatología que posee la población en cuestión y favorecer su adherencia al tratamiento por medio de una intervención breve de tipo psicoeducativo y cognitivo-conductual. A continuación se presentan los dos tipos de intervención:

- **Psicoeducación:** se procuró una intervención breve educativo-informativa en la que se dio a conocer al paciente el estado de su enfermedad y su tratamiento, las posibles consecuencias que se podían generar a partir de la situación y posibles acciones a realizar, de manera que se pudieran aclarar las dudas que tenían respecto al tema.

Quiceno et al. (s.f.), citados en Gaviria et al. (2007) señalan que el sano afrontamiento a las situaciones difíciles amerita que el individuo realice juicios reales sobre la enfermedad y las consecuencias que ésta genera durante el diagnóstico, tratamiento y posible avance, ya que permite disminuir el estrés por incertidumbre. Apoyando este planteamiento, Rebolledo y Alvarado (2006) mencionan que a través de la psicoeducación se puede desarrollar la capacidad para identificar los recursos internos

y externos del paciente, de modo que se promueva una sensación de control y se orienten las expectativas en torno a la vida de la persona que posee la enfermedad. Siguiendo a Pérez et al. (2010), dicha educación es fundamental para que los pacientes puedan tomar decisiones bien informadas.

- **Intervenciones cognitivo-conductuales:** Se destaca que el procurar modificaciones cognitivas puede permitir al paciente incrementar la gama de posibilidades conductuales como respuesta a diversas situaciones; de esta manera, la persona puede llegar a optar por un estilo de afrontamiento que le proporcione una mejor actitud hacia sí mismo, ante la vida y hacia los demás (Quiceno et al., s.f.; citado en Gaviria, 2007). Rebolledo y Alvarado (2006) respaldan esta teoría señalando que existen diversas herramientas que pueden permitir el desarrollo de estrategias de afrontamiento para manejar el estrés y disminuir la alteración emocional y física por medio de técnicas cognitivo-conductuales.

Para reducir el estrés, mejorar la adherencia al tratamiento y disminuir los efectos secundarios de los mismos, se plantearon las siguientes intervenciones:

- **Validación y contención emocional:** Ofrecer soporte emocional al paciente y validar sus pensamientos y emociones.
- **Enseñanza de respiración diafragmática.**
- **Procedimientos de imaginación guiada.**
- **Debate socrático:** Desmitificar información errónea, reconocer pensamientos catastróficos del paciente y racionalizarlos.
- **Planificación de actividades:** Reorganizar junto con el paciente sus actividades cotidianas de manera que se adapten a las nuevas condiciones

- Acompañamiento: Acompañar al paciente en la toma de decisiones y favorecer la comunicación con el médico encargado.
- Técnicas de comunicación asertiva y entrenamiento en habilidades sociales.
- Técnicas de autocontrol.

Matalobos et al. (2007), en un documento realizado a partir de la I Jornada de Psicooncología Integradora, mencionan que las técnicas señaladas anteriormente fueron probadas en pacientes oncológicos y poseen actualmente evidencia de éxito, por lo que exponen que “redundan en un bienestar del paciente, una mejor adherencia al tratamiento y patrones neurohormonales que posiblemente aumenten la supervivencia” (p. 248).

6.6 Métodos de evaluación

Para evaluar la eficiencia de las intervenciones realizadas se manejaron diferentes métodos que fueron utilizados dependiendo de las circunstancias de la atención.

Para aquellos pacientes que fueron atendidos en consulta externa durante el rol de acompañamiento con los diversos profesionales en psicooncología, el método de evaluación utilizado fue el instrumento “Termómetro del Distrés” (TD). De acuerdo con Roth et al. (1998), citados en Almanza-Muñoz, Juárez y Pérez (2008), la medición del distrés en pacientes con cáncer se consolidó con el desarrollo del termómetro de distrés por los doctores Holland, Roth y colaboradores en el Departamento de Psiquiatría y Ciencias Conductuales del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York. Tiempo después este mismo instrumento fue adoptado por la Guía Práctica de Oncología para el Manejo del Distrés de la Red Nacional Integral de Cáncer de los Estados Unidos.

Almanza-Muñoz, Juárez y Pérez (2008) tradujeron al español, adaptaron y validaron el instrumento para uso con fines clínicos y de investigación en el campo de la psicooncología. En dicho proceso se destacó que el instrumento posee una validez convergente que según un Análisis ROC mostró un área bajo la curva de 0.631, sensibilidad del 93%, especificidad del 76%, valor predictivo positivo del 82% y valor predictivo negativo del 90%, concluyendo así que el termómetro es un instrumento validado con parámetros sólidos que lo hacen confiable para su uso clínico y de investigación del impacto emocional del cáncer y el malestar que éste puede generar (Priede, Ruiz, Hoyuela, Herrán y Gonzáles; 2014).

El Termómetro del Distrés es una escala análoga visual del 0 al 10 ubicada en forma vertical bajo la apariencia de un termómetro. Consta de dos partes: La primera incluye un reactivo en que se solicita a la persona calificar de 0 a 10 qué tanto distrés ha experimentado en la última semana, incluyendo el día en que se realiza la prueba. La segunda parte presenta una lista en donde se solicita al paciente que identifique los problemas que está viviendo actualmente marcando “sí” o “no”, dicha lista es susceptible de explorar en forma más amplia por los clínicos (Almanza-Muñoz, Juárez y Pérez; 2008). Ver instrumento adjunto en anexos.

En el caso de aquellos pacientes, familiares y/o cuidadores que fueron atendidos en talleres grupales, en intervenciones en crisis o en periodo de hospitalización, se utilizaron otros métodos como la evaluación del discurso del paciente, el análisis de avance del proceso en citas posteriores y la triangulación de la información con otros profesionales. Se realizó de esa manera debido a que muchos pacientes poseían poca capacidad de atención sostenida como efecto secundario de tratamientos, otros se debían realizar exámenes constantemente y otras personas presentaban limitaciones contextuales que les impedían permanecer mucho tiempo en el hospital o asistir varias veces, por ejemplo, limitaciones económicas que les dificultaba obtener medios para viajar al hospital o alimentarse, limitaciones geográficas pues

vivían muy distanciados del hospital y el transporte no siempre era accesible, limitaciones familiares en tanto que podían tener otras obligaciones con familiares, entre otros; todo esto obligaba que la evaluación se realizara por medio de métodos como los mencionados anteriormente, que resultaron concisos, eficaces y que arrojaran información de forma expedita.

6.7 Plan de trabajo

La presente práctica fue realizada en cuatro fases:

1. Realización de anteproyecto: durante esta primera fase la sustentante se enfocó en realizar una revisión bibliográfica del tema planteado para obtener respaldo teórico que ampliara el conocimiento, y también para definir el tipo de intervención que se propuso. Se realizaron diversas entrevistas con el equipo asesor. En esta fase también se efectuaron los contactos en el Hospital México, inicialmente con la Dra. Rebolledo, coordinadora del área de psicooncología, para la obtención de los permisos correspondientes.
2. Inducción hospitalaria: Como parte de los requisitos que plantea la institución, se ejecutó un entrenamiento previo en el hospital dirigido por la Dra. María Luisa Rebolledo, el cuál consistió en la observación no participante de la atención al paciente con cáncer durante las consultas, la capacitación en el tema de manejo de expedientes, protocolos administrativos y roles desde el área de la psicooncología, y la adquisición de conocimiento sobre la dinámica de trabajo. Al mismo tiempo se seguía realizando revisión bibliográfica y se planteaban reuniones con el comité asesor para preparar el proyecto.

3. Realización de la práctica dirigida: Durante un periodo de seis meses entre enero y julio de año 2016, se realizó la inserción hospitalaria en la que atendió a varios pacientes desde un enfoque psicooncológico por medio de técnicas cognitivo-conductuales que le permitieron reducir sus niveles de distrés. A lo largo del proceso se registraron en bitácoras las narraciones de los pacientes y las intervenciones realizadas con el fin de mantener la mayor cantidad posible de información de las sesiones. También se revisó bibliografía para actualizar la información.
4. Realización del informe final: Para esta fase final se procuró la sistematización, análisis e interpretación de los datos recolectados durante la inserción hospitalaria para proceder a la elaboración del informe final. Se tomaron en cuenta tanto los aspectos cuantitativos como cualitativos de la experiencia de los pacientes, se ejecutaron análisis de frecuencia para la manipulación de la información. A partir de eso realizó una descripción de los datos obtenidos, para luego plantear la comparación de lo que plantea la literatura con la información que surge de la práctica.

Paralelo a esto se programaron supervisiones en que dos profesionales del área de psicología orientaron el accionar de la sustentante con el objetivo de proporcionar una intervención ética.

6.8 Procedimiento basado en el plan de trabajo

Tabla 1.

Procedimiento basado en el plan de trabajo

Fase	Objetivos	Actividades	Materiales
1. Realización de Anteproyecto	<ul style="list-style-type: none"> -Construcción del anteproyecto de la práctica dirigida. -Solicitar la revisión del anteproyecto por el Comité de Trabajos Finales de Graduación. 	<ul style="list-style-type: none"> -Realizar revisión bibliográfica que permita conocer el estado de la cuestión. -Plantear el tipo de intervención que se llevará a cabo. -Entregar el anteproyecto a la comisión de trabajos finales de graduación. -Supervisar con comité asesor. 	<ul style="list-style-type: none"> Bibliografía. Cartas.
2. Inducción hospitalaria	<ul style="list-style-type: none"> -Comprensión de la intervención a pacientes y la logística hospitalaria. -Adquisición de la mayor cantidad de conocimientos para la intervención con los usuarios durante la práctica. 	<ul style="list-style-type: none"> -Observar sesiones individuales con pacientes. -Asistir a sesiones médicas. -Participar de los talleres que brinde el servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología. -Conocer los expedientes y protocolos del servicio. 	<ul style="list-style-type: none"> Bitácoras, bibliografía, expedientes, protocolo de psicooncología del Hospital México.
3. Realización de la práctica dirigida.	<ul style="list-style-type: none"> -Medición del grado de distrés que perciben los pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> -Evaluar el nivel de distrés por medio de la aplicación de la escala Termómetro del Distrés. -Establecer la línea base del nivel de distrés. 	<ul style="list-style-type: none"> Bitácora, escala Termómetro del distrés.
	<ul style="list-style-type: none"> -Aplicación de técnicas cognitivo conductuales. 	<ul style="list-style-type: none"> -Psicoeducar en torno al tema de la enfermedad y tratamiento. -Entrenar en técnicas de manejo del distrés. 	<ul style="list-style-type: none"> Bitácora, material didáctico.
	<ul style="list-style-type: none"> -Determinación de la efectividad de las técnicas cognitivo-conductuales en la reducción del distrés en los pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> -Evaluar el nivel de distrés por medio de la aplicación de la escala Termómetro del Distrés. -Comparar el nivel de distrés final con la línea base inicial. 	<ul style="list-style-type: none"> Bitácora, escala Termómetro del distrés.
		<ul style="list-style-type: none"> -Supervisar con comité asesor. 	
4. Realización de informe final	<ul style="list-style-type: none"> -Construcción del informe final de la práctica dirigida. -Solicitar la revisión del informe final de la práctica dirigida. 	<ul style="list-style-type: none"> -Búsqueda de bibliografía. -Evaluar y sistematizar los datos obtenidos en la práctica. -Análisis e interpretación de datos. -Elaborar el documento. -Supervisar con comité asesor. -Entregar el informe final. 	<ul style="list-style-type: none"> Bibliografía, bitácoras, protocolos.

Fuente: Elaboración propia.

6.9 Método de análisis e interpretación de los datos

Para analizar la información recolectada se procedió a efectuar un análisis descriptivo de los datos cualitativos recuperados de una muestra de 741 pacientes atendidos por la sustentante de acuerdo al momento de la enfermedad en que se encontraban, fuera diagnóstico, tratamiento, remisión, recidiva o enfermedad avanzada; además de esto, se sistematizaron los datos cuantitativos de 71 pacientes atendidos en consulta externa a quienes se evaluó por medio del Termómetro del Distrés, en donde se anotan los resultados obtenidos según el instrumento utilizado.

Adjunto se destaca la descripción de otras tareas que se realizaron durante el periodo de práctica.

6.10 Consideraciones éticas

Antes de realizar las intervenciones, se procuraba a los pacientes un consentimiento informado en el que se explicitaba la voluntariedad de la participación, los objetivos de la práctica, sus alcances y beneficios. Se planteó especial importancia en que la información obtenida mediante las intervenciones es utilizada únicamente para fines académicos, manteniendo siempre el anonimato de los pacientes y familiares para proteger su integridad física y psicológica. Adjunto en anexos se encuentra el consentimiento informado.

Durante el periodo de práctica se contó con supervisiones por parte del equipo asesor para brindar la retroalimentación necesaria. Se llevó además una bitácora de asistencia de la estudiante donde se estipulaba el horario en el que se trabajó en el centro de salud y las actividades que se realizaban, dicha bitácora era firmada por la asesora técnica semanalmente. En la mayoría de intervenciones la sustentante estaba acompañada por una de

las psicólogas. En las sesiones que la sustentante realizó de manera individual, la supervisora siempre se informaba sobre las acciones tomadas, toda nota que quedara escrita en algún expediente era revisada, aprobada y firmada por la asesora técnica para asegurarse de que estuviera correctamente descrita.

7. Resultados

*El ser humano debe hacer de los obstáculos nuevos caminos,
porque a la vida le basta de una grieta para renacer.*

Ernesto Sábato

La práctica fue desarrollada en un periodo de seis meses a tiempo completo en el Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Hospital México, institución perteneciente a la Caja Costarricense del Seguro Social. Durante dicha práctica se realizaron diversas tareas y se trabajó según dos modalidades: Intervenciones individuales e intervenciones grupales.

Para la atención individual se procuró un rol de acompañamiento con cuatro psicólogas (os) del Servicio con el propósito de conocer las intervenciones que realizaban con pacientes hemato-oncológicos, tanto con pacientes atendidos en consulta externa, aquellos que se encontraron hospitalizados y aquellos a quienes se brindaba intervención en crisis. En todo momento la sustentante acompañó a alguno de los profesionales, quienes decidían si las intervenciones eran brindadas solamente por la sustentante o en conjunto. Cuando alguna de las profesionales se encontraba ausente era sustituida por el Dr. Albert Vásquez, a quien también se acompañó en diversas ocasiones; de no haber sustitución, la sustentante rotaba con cualquier otro profesional que tuviera la disposición. Cabe destacar que la sustentante se encargó de dar un seguimiento más prolongado a 8 casos especiales, 6 pacientes y dos madres de pacientes menores de edad, a quienes se pudo aplicar más variedad de técnicas pues se contaba con mayores recursos de tiempo.

En cuanto a la intervención grupal, se destaca que se realizaron diversas actividades: Sesiones de familia, taller de duelo, talleres de cuidadores y talleres de psicoprofilaxis pre-operatoria para familiares de pacientes con cáncer de mama.

Cabe recordar que en las diversas tareas realizadas a lo largo de la práctica, no se utilizaron todas las técnicas durante todas las intervenciones debido a que algunos pacientes se encontraban en crisis y necesitaban primeros auxilios psicológicos, otros poseían poca capacidad de atención sostenida como efecto secundario de tratamientos, otros debían realizarse gran cantidad de exámenes médicos, y otros debido a limitaciones contextuales (limitaciones económicas, geográficas, familiares, entre otras), no podían asistir a todas las citas o permanecer mucho tiempo en el hospital, por lo que se debían procurar las técnicas más efectivas aprovechando los recursos disponibles. Por todas estas razones las técnicas utilizadas dependían de las necesidades y demandas de los pacientes en cada ocasión.

Además de las intervenciones mencionadas, se realizaron otras tareas durante la práctica, entre ellas la participación en las sesiones multidisciplinarias; varias investigaciones sobre técnicas específicas para el trabajo con pacientes hemato-oncológicos, incluyendo la exposición de uno de los temas a las psicólogas del Servicio; la revisión de estadísticas del año 2015 de los profesionales de psicooncología; y una revisión del CIE-10 para la codificación de aquellos pacientes atendidos por estos profesionales. Todas las intervenciones se especificarán más adelante.

A continuación se presentará el cronograma de las funciones de la sustentante, tomando en cuenta el rol de rotación con los diversos profesionales y las tareas realizadas según el horario de la semana correspondiente.

Tabla 2.

Cronograma de funciones durante los seis meses de la práctica.

Hora	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
7:00 am		Sesión de Patología Mamaria	Sesión del Departamento de Hemato-Oncología	Sesión de Urología	Sesión de Medicina Interna y Departamento de Hemato-Oncología
8:00 am	Registro de datos obtenidos		Sesión de programa TCMH	Atención a pacientes de consulta externa con Dr. Rodbin Campos	Taller de cuidadores
9:00 am 10:00 am	Revisión bibliográfica	Atención a pacientes de consulta externa con Dra. María Luisa Rebolledo	Sesión del Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología		Sesiones de familia / Atención de pacientes hospitalizados con Dra. María Luisa Rebolledo
11:00 am 12:00 md		Terapia grupal de psicoprofilaxis pre-operatoria de mama para cuidadores de pacientes	Almuerzo	Almuerzo	Almuerzo
1:00 pm 2:00 pm 3:00 pm		Almuerzo Atención a pacientes hospitalizados con Dra. María Luisa Rebolledo	Atención a pacientes de consulta externa con Dra. Julia Houed	Atención a pacientes de consulta externa con Dra. Tatiana Hincapié	Sesiones de familia / Atención a pacientes hospitalizados con Dra. María Luisa Rebolledo

Fuente: Elaboración propia

Es importante mencionar que dicho cronograma podía variar dependiendo del tiempo que requiriera cada actividad. Por ejemplo, la mayoría de sesiones médicas se realizaban semanalmente, mientras que otras se hacían cada dos semanas; de estas, casi todas duraban alrededor de una hora, pero en ocasiones si había muchos pacientes, las mismas se extendían. Sucedió de modo similar con las consultas. De los pacientes que estaban citados para consulta

externa, podía ser que llegaran todos, o por el contrario, se presentaran solo algunos; si esto último sucedía, durante el momento libre la sustentante procuraba apoyar en alguna otra actividad. En cuanto a los pacientes hospitalizados cabe mencionar que el tiempo que se dedicaba dependía de la demanda de atención que existiera en el momento; además, en cualquier momento podían surgir situaciones en las que era necesario procurar una intervención en crisis, por lo que había que buscar la manera de acomodar el tiempo a como fuera posible.

Las sesiones de familia solían programarse para los viernes según acuerdo de profesionales de medicina paliativa y psicooncología, pero al igual que en el caso de las consultas, podían surgir situaciones en las que fuera necesario adelantar dichas sesiones, sea por la condición de salud del paciente o por diversas condiciones de los familiares. Se debe entender que existían circunstancias que había que atender con mayor brevedad que otras, por lo que se procuraba responder lo más pronto posible, aunque eso implicara modificar el cronograma.

Como parte del periodo de práctica la sustentante asistió a una capacitación en el CEDESOC en torno al tema: “Manejo y Comunicación de Malas Noticias”, al Congreso Latinoamericano de Cuidado Paliativo realizado en México y una capacitación por parte del Comité de Bioética del Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica en torno al tema: “Muerte Digna”.

Los resultados de la práctica serán desarrollados a partir de dos tipos de análisis: Un primer momento comprenderá el análisis cualitativo de las diversas tareas realizadas durante la práctica, donde se sistematizan datos de acuerdo a la evaluación cognitiva, emocional y conductual de las narraciones de 741 participantes en distintos momentos de la enfermedad;

posteriormente, se presentará la descripción de las actividades que se realizaron desde la modalidad grupal con los familiares y/o cuidadores de los pacientes, mostrando los alcances obtenidos en cada una de las actividades. Un segundo momento responderá al análisis cuantitativo de los resultados obtenidos en el instrumento Termómetro del Distrés, mismo que se utilizó con 71 participantes que cumplieron con los criterios de inclusión.

7.1 Total de pacientes atendidos

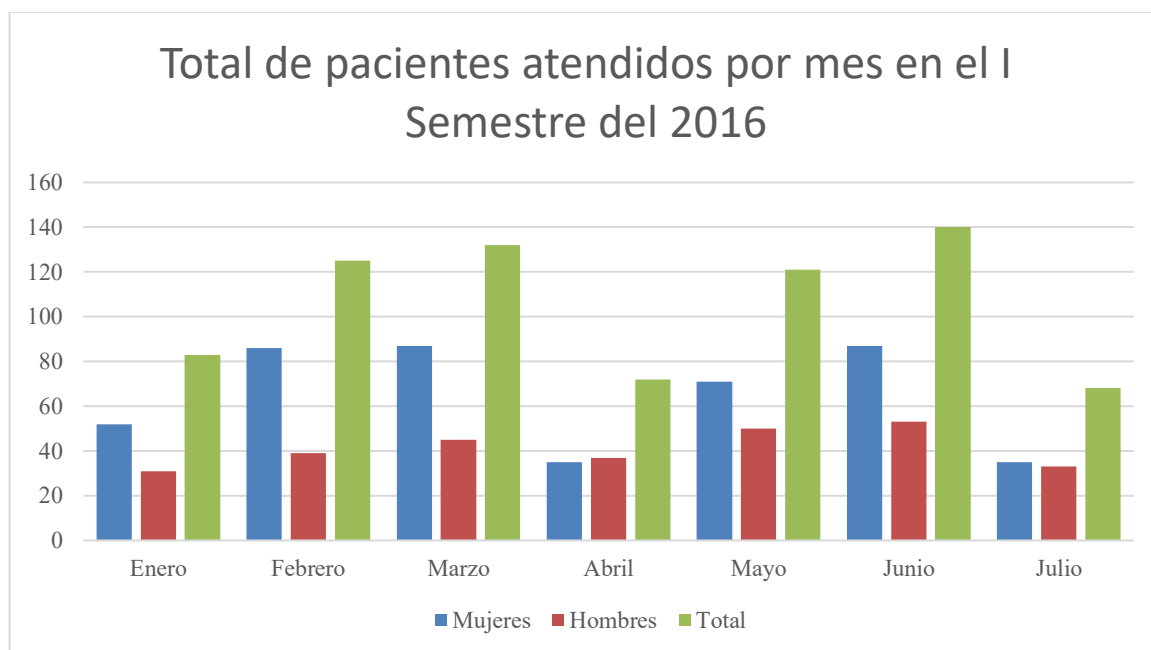
Los diversos pacientes fueron atendidos tanto en consulta externa como en el área de hospitalizados, incluyendo aquellos pacientes que por alguna situación, aunque no tuvieran cita, necesitaron intervención en crisis por parte de un profesional. Se atendió a un total de 741 pacientes a lo largo de los seis meses de la presente práctica, 453 eran mujeres y 288 eran hombres. Estos pacientes asistieron a consulta en diferentes momentos de la enfermedad, desde personas que se encontraban recién diagnosticadas o iniciando tratamiento, hasta aquellas que ya estaban con tratamientos avanzados, libres de la enfermedad o en recaída de la misma, o bien, en etapa avanzada, donde lo más probable era que la enfermedad llevara a la muerte. Se contemplan no solamente los pacientes con la enfermedad, sino también familiares y cuidadores que participaron de la consulta, o los diversos talleres impartidos.

Se destaca que en el mes de enero se atendieron a 52 mujeres y 31 hombres, en total 83 personas; en febrero 86 mujeres y 39 hombres correspondientes a 125 intervenciones; en marzo se atendieron 132 pacientes, de ellos 87 mujeres y 45 hombres. En el mes de abril se disminuyó la cantidad de intervenciones debido a que se asistió al Congreso Latinoamericano de Cuidado Paliativo, por lo que solo se realizaron 72, 35 pacientes eran mujeres y 37

hombres; en mayo se atendieron a 71 mujeres y 50 hombres, conformando un total de 121 sujetos; en junio se atendieron 87 mujeres y 53 hombres, para un total de 140 personas; y finalmente en julio, 35 mujeres y 33 hombres, para completar 68 intervenciones. Cabe mencionar que de todas las intervenciones, la sustentante se encargó de brindar un seguimiento terapéutico de manera individual a un total de 6 pacientes y 2 cuidadoras.

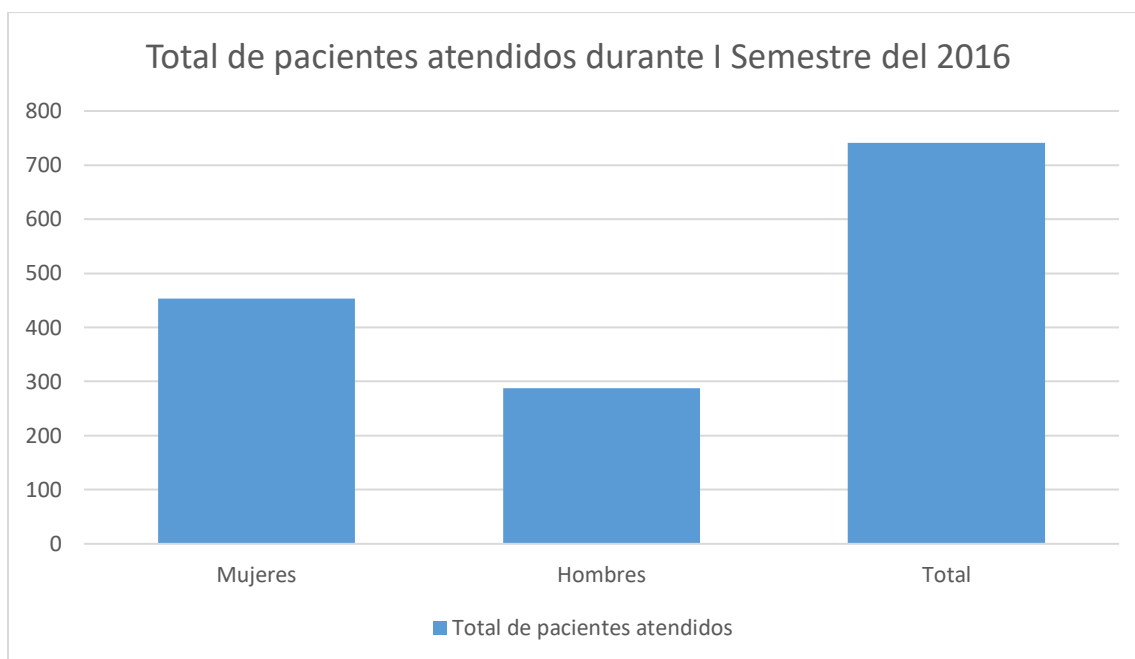
A continuación se presentarán estadísticas del total de pacientes atendidos en el I Semestre del año 2016 durante la inserción de la practicante en el Servicio:

Figura 6. Total de pacientes atendidos por mes en el I Semestre del 2016.



Fuente: Elaboración propia

Figura 7. Total de pacientes atendidos durante el I Semestre del 2016.



Fuente: Elaboración propia

Se denota que en la mayoría de los meses se atendió a más mujeres que hombres, esto muy probablemente se deba a que para el taller de psicoprofilaxis pre-operatoria de mama para familiares y para el taller de cuidadores la mayoría resultaron ser mujeres.

7.2 Datos cualitativos

Seguidamente se realizará una sistematización descriptiva de los datos recolectados en las narraciones de 741 personas atendidas de manera individual o en actividades grupales, tanto pacientes como cuidadores y/o familiares de los mismos.

7.2.1 Momento de diagnóstico.

Son muy pocas las personas que llegan a recibir atención psicológica al momento en que se emite el diagnóstico o antes de iniciar los tratamientos debido a diversas causas, entre ellas

destaca la dificultad del sistema de salud para dar abasto con la cantidad de población que se atiende; la lista de espera para la intervención psicooncológica es relativamente larga, mientras tanto, el paciente debe ir avanzando con el tratamiento médico para favorecer los objetivos terapéuticos. Las ocasiones en que suelen atenderse al momento del diagnóstico se dan porque quien da la noticia considera que debe intervenir a la persona psicológicamente de manera inmediata por una situación de crisis o porque el paciente solicita una cita urgente.

El momento del diagnóstico resulta para muchos un punto de inflexión en la vida. La manera en que cada persona afronta la situación depende de los conocimientos que la misma tenga sobre la enfermedad y de experiencias anteriores, propias o ajenas, que conozca. Cuando se atendía en este momento se procuraba utilizar la escucha activa y la validación emocional, de manera que se pudiera conocer el sistema de creencias del paciente y las emociones que podía estar experimentando. La mayoría de las personas mencionaba que la noticia resultaba en un impacto, principalmente porque relacionaban el cáncer a la muerte inminente.

Se destaca que las principales cogniciones identificadas giraban en torno al pensamiento constante sobre la muerte, sobre la posibilidad de perder autonomía y la pregunta constante del por qué les dio la enfermedad, llegando incluso al punto de la negación de la misma. También se observó el reproche por acciones del pasado, los mitos y el desconocimiento sobre la enfermedad y los tratamientos, y pensamientos catastróficos negativos con respecto a los roles sociales adoptados; este último punto es importante puesto que muchos se preguntan qué será de sus familias si ellos perdieran capacidades o llegaran a fallecer.

Entre las cogniciones comunes destacaron:

-“Nunca pensé que se me hubiera metido un cangrejo, no supe qué decirle a mi familia.”

Mujer, 47 años, cáncer de mama.

-“En mi familia ya han muerto muchas personas por el cáncer, no es nuevo para mí”

Mujer, 55 años, cáncer de mama.

-“No quiero hacer sufrir a mi familia, me pregunto por qué a mí, yo lo provoqué...” Mujer,

50 años, cáncer de ovario.

-“Es que yo trabajé mucho en piñeras, debió ser eso.” Mujer, 27 años, linfoma.

Cuando se identificaron dichas cogniciones se procuraba el debate socrático para favorecer la modificación cognitiva, de manera que se pudiera ofrecer al paciente un nuevo sistema de creencias que permitiera plantear desde una perspectiva distinta, más positiva, la circunstancia vivenciada. Además de esto se trabajó por medio de psicoeducación la desmitificación y aclaración de la situación médica. Se procuraba que el paciente redirigiera su energía a vivir el día a día según las directrices que dieran los profesionales, buscando el motivo para luchar por la vida conforme avanzaran los procesos médicos.

En algunas ocasiones se encontraron personas que pensaban diferente. Por ejemplo, señalaban que al darles el diagnóstico, pensaron que el cáncer era una enfermedad más que podían sobrepasar y que la tecnología médica había avanzado lo suficiente como para brindar los mejores tratamientos. Estos pacientes mostraron tener un mayor conocimiento sobre lo que era la enfermedad y sus opciones terapéuticas.

Se reconoció la presencia de muchas emociones negativas en este momento. Las personas señalaban sentirse impactadas, aturcidas por la cantidad de información y preguntas que se les daba, en donde todo había sido un proceso muy rápido y ellos no sabían cómo reaccionar.

Muchos lo describieron como un shock, con miedo e incertidumbre ante lo desconocido y hasta enojo por la manera que se les explicó la situación. Y es que en el proceso de diagnóstico se suelen solicitar muchos exámenes con respuestas que no son las esperadas por los pacientes, por lo que les surgían temores y dudas que llegaban a desgastarlos mucho emocionalmente. Para varios de ellos el reconocer la pérdida de salud les generaba tristeza, percibían una amenaza constante a su autoestima, a su integridad, y les desencadenaba mucha ansiedad el pensar qué iba a pasar con sus trabajos, estudios y/o familia. Se destacaron expresiones como:

-“Cuando me salió esta mierda me sentí amarrada.” Mujer, 25 años, cáncer de mama.

-“Sentí que me cortaron la vida, que me chocaron.” Mujer, 48 años, cáncer de mama.

En cuanto al aspecto conductual, a partir de este punto se comienzan a detectar trastornos alimenticios y del sueño, aunado a una disminución del deseo y actividad sexual. Las personas señalaron tener dificultades para conciliar el sueño, perdían el apetito y les costaba concentrarse en las actividades que realizaban normalmente. Muchos reconocieron asistir a las citas acompañados de sus familiares más cercanos, revisarse el cuerpo buscando síntomas, llorar y rezar. La mayoría mencionaba no saber cómo contarle a sus familiares, aunque sí podían compartir el diagnóstico; otros sin embargo, preferían no contarle nada a nadie. Es interesante dar cuenta de que muchos evitaban pronunciar el nombre de la enfermedad debido a que decían que no querían si quiera pensar en eso. Se rescatan frases como:

-“Yo me había notado una pelotita mientras me bañaba pero no le hice caso”. Mujer, 50 años, cáncer de mama.

-“Al ver que el pecho se me hundió actué rápido y me hice los exámenes.” Mujer, 36 años, cáncer de mama.

-“Pienso y lloro... le paso pidiendo a Dios que esto sea mentira.” Mujer, 23 años, osteosarcoma.

-“Yo sé que lo que tengo es grave, ese bicho no sabe con quién se metió.” Hombre, 59 años, cáncer de próstata.

Durante la intervención y posterior a evaluar las cogniciones, emociones y conductas iniciales del paciente, se trabajaron diversas técnicas para según el caso, favorecer estrategias de afrontamiento más funcionales que permitieran a la persona adquirir conocimiento sobre posibles procedimientos médicos próximos y la importancia de la adherencia al tratamiento, junto con un adecuado manejo emocional. Para esto se utilizaron técnicas como la reestructuración cognitiva, el debate socrático, la validación y contención emocional, la relajación progresiva, entre otras.

La evaluación post-intervención se realizaba mediante el análisis del discurso del paciente y la evaluación por parte de otros profesionales. La mayoría de personas mencionaba sentirse igualmente abrumada, pero más tranquila y con una mayor comprensión de lo que es la enfermedad y lo que debe hacer de ese momento en adelante, procurando ir paso a paso según las indicaciones de los profesionales. Cognitivamente, se destacó una reducción de pensamientos negativos, la psicoeducación favoreció la descatastrofización de la situación y permitió la percepción de cogniciones positivas sobre la vivencia, aunado a una mayor aceptación del diagnóstico. Se destacaron expresiones como:

-“Sé que varias personas han salido de esto, es una enfermedad ahora muy común.”

Hombre, 45 años, cáncer de colon.

-“Ahora es una buena oportunidad para replantearme la vida.” Mujer, 35 años, cáncer de mama.

-“Cáncer, es una palabra pequeña que me costó mucho decir.” Mujer, 47 años, cáncer de páncreas.

En el ámbito emocional se observó en la mayoría de pacientes un mejor reconocimiento y mayor verbalización de las emociones que estaban experimentando en el momento. Luego de la intervención muchos señalaron sentirse más tranquilos, pero que aún conservaban miedo ante la incertidumbre. Varios mencionaron sentirse igualmente aturdidos, pero con la capacidad emocional para enfrentar los procedimientos venideros. Se destaca que muchos pacientes, en mayor medida las mujeres, expresaron la necesidad de sentir a sus seres queridos más cerca, que existiera una mayor expresión de afecto que reforzara su seguridad. En cuanto a las verbalizaciones se rescatan:

-“No he terminado de tragar esto que me está pasando, es como un sueño, pero lucharé.”

Hombre, 23 años, leucemia.

-“El miedo sigue, pero hay una luz de esperanza.” Mujer, 42 años, cáncer de ovario.

-“Es momento para dejarme chinear, quiero pasar más tiempo con ellos (la familia)”
Mujer, 57 años, cáncer de mama.

Por último, se observaron modificaciones en el aspecto conductual. En primer lugar se dio una mayor apertura para hablar del diagnóstico durante las sesiones, de igual manera muchos pacientes señalaron su propósito de comunicar la noticia a personas que

consideraban importantes. Por otro lado, varias personas señalaron la anuencia a asistir a citas en que pudieran recibir mayor apoyo, como al área de psiquiatría o a diversas fundaciones. El proyecto de procurar espacios de autocuidado fue una constante en varias de las personas atendidas, varios mencionaron la práctica de la espiritualidad como ese espacio para ellos mismos. Se detallan frases como:

-“Hablé con mi familia sobre lo que tengo.” Hombre, 52 años, cáncer de recto.

-“Voy a dedicarle el ratito a hablar con Dios, la oración me ayuda mucho.” Mujer, 60 años, cáncer de esófago.

Se adjunta a continuación una tabla descriptiva de las cogniciones, emociones y conductas destacadas antes y después de la intervención (ver tabla 3).

Tabla 3.

Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el momento del diagnóstico.

	Pre-intervención	Intervención	Post-intervención
Cogniciones	-Mitos y creencias falsas sobre el cáncer. -Pensamientos catastróficos anticipados. -Rechazo o negación del diagnóstico. -Pensamientos intrusivos sobre la muerte.	-Psicoeducación y aclaramiento. -Debate socrático. -Distracción de pensamiento.	-Mayor abstracción sobre el diagnóstico. -Reducción de pensamientos negativos. -Pensamientos positivos. -Mayor aceptación del proceso.
Emociones	-Miedo, enojo y tristeza. -Shock e impacto emocional. -Sensación de vulnerabilidad.	-Soporte emocional. -Expresión emocional - <i>Counselling</i> .	-Mayor reconocimiento de emociones. -Emociones positivas.
Conductas	-Trastornos del sueño y la alimentación. -Aislamiento. -Búsqueda excesiva de información. -Llanto, rezar.	-Brindar estrategias de autocuidado. -Fortalecer redes de apoyo. -Estrategias de comunicación asertiva.	-Autocuidado. -Búsqueda de ayuda. -Mayor comunicación con redes de apoyo. -Práctica de la espiritualidad.

Fuente: Elaboración propia.

7.2.1 Momento de tratamiento.

La mayoría de las personas llegó a atenderse cuando ya había recibido o estaba recibiendo algún tipo de tratamiento, y muchos de ellos ya habían tenido dos o más citas con los profesionales de medicina, por lo que manejaban cierta información sobre el padecimiento, aunque la misma no fuera muy clara. Además de esto se destaca que al haber vivido ya procesos de tratamiento tuvieron que enfrentarse a muchos cambios en sus rutinas diarias, alteraciones emocionales y posibles modificaciones corporales, aspectos que eran abordados durante la sesión.

Previo a la intervención terapéutica las principales cogniciones que se encontraron fueron con respecto al poco conocimiento, los mitos y creencias sobre los tratamientos. También los pensamientos negativos y catastróficos acerca de los efectos secundarios, por ejemplo, el señalar que la caída del cabello o el agotamiento físico resultan lo peor que les ha ocurrido en la vida y que nunca imaginaron lo que podía ser, siendo la prueba más difícil de su vida. Las personas señalaban constantemente que no tenían fuerza y se preguntaban si valía la pena el esfuerzo, llegando incluso a contabilizar constantemente la cantidad de sesiones que les faltaban de un determinado tratamiento. En este momento muchas personas se reprochaban el no haber aprovechado su vida suficiente cuando tenían salud, pues ahora su libertad de hacer cosas se veía limitada por la enfermedad.

La alteración del rol social y/o familiar que desempeñaba la persona resultaba una gran preocupación, pues debido a las circunstancias muchos debieron dejar el trabajo, el estudio o demás actividades, preocupación a la que dedicaban mucha energía. El pensar de manera repetida cómo iban a resolver diversos aspectos económicos o atender deberes familiares,

resultaba en un agotamiento mental que se unía al sentimiento de no tener fuerzas. A continuación se plantean algunos ejemplos de las cogniciones mencionadas:

-“Yo era una persona muy libre, hacía lo que quería.” Hombre, 65 años, cáncer colorrectal.

-“Siento que esta enfermedad me está discapacitando.” Mujer, 42 años, cáncer de tiroides.

-“He aceptado que en este momento no puedo trabajar.” Hombre, 49 años, cáncer neuroendocrino.

-“He visto que a veces los tratamientos son peores que el mismo cáncer.” Hombre, 52 años, cáncer gástrico.

-“He estado viviendo un día a la vez.” Hombre, 31 años, leucemia.

-“Pienso que mi mamá puede quedar sola... yo quiero llegar a tener hijos.” Hombre, 20 años, cáncer de testículo.

Por otro lado, es importante mencionar que otras personas, la minoría, manejaban en este momento un estilo de afrontamiento que les permitía ver el proceso manteniendo un espíritu de lucha, señalando que los tratamientos son el precio que debían pagar por la vida, y que aunque se sintieran cansados, el tiempo que tenían les resulta una oportunidad para reflexionar y mejorar aquellos aspectos de su vida que consideraban no estaban bien. Se destaca por ejemplo una mujer de 42 años con cáncer de ovario que estaba recibiendo quimioterapia, cuando mencionó: “De haber sabido que raparme era como volver a nacer, lo hubiera hecho desde antes”.

En el área emocional se rescata una frase que fue repetida por muchos pacientes: “voy en piloto automático”, y es que muchos mencionaron sentir tanta angustia y miedo por todo lo que estaban viviendo, que optaron por tratar de no prestarle mucha atención a las emociones que sentían, lo cual les permitía continuar nada más con una sensación de despersonalización. Aun así, cuando eran atendidos se daba cuenta de que los pacientes se mostraban muy contenidos emocionalmente, que sentían mucho temor a enfrentarse a los efectos de los tratamientos y a la medida en que estos los pudieran hacer perder su autonomía.

Mencionaban que la sensación de pérdida de control les resultaba desesperante, situación que generaba muchas fluctuación en emociones como enojo, tristeza, miedo y desesperanza. Gran cantidad de personas recalcaron el hecho de que se sentían “inútiles”, puesto que los tratamientos los indisponían físicamente y no podían hacer lo que hacían antes. Se culpabilizaban mucho por dificultades que surgían en sus familias debido al proceso médico, señalando que eran los causantes de que sus seres queridos estuvieran sufriendo. En los casos de pacientes que tenían redes de apoyo disfuncionales se presentaba una gran sensación de soledad, pues mencionaban que no podían hablar con nadie o que tenían miedo de que algo les pasara cuando estuviera solos. Las siguientes son expresiones de varios participantes:

-“No soy la misma, me siento triste.” Mujer, 66 años, cáncer de mama.

-“Tengo miedo de no poder salir de aquí, que se me acaben las fuerzas.” Mujer, 36 años, linfoma.

-“Me siento humillada, siento discriminación por una incapacidad.” Mujer, 28 años, cáncer en el sistema nervioso central.

-“Estoy cansado y estresado.” Hombre, 16 años, cáncer nasofaringe.

-“Lo que me agüeva es el internamiento.” Hombre, 23 años, leucemia.

-“El dolor de cabeza era insoporable, pasaba enojada con mi familia.” Mujer, 48 años, cáncer de mama.

-“Ellos tardan en irse y ya me siento sola, me da miedo que me pase algo.” Mujer, 83 años, cáncer de amígdala.

En el elemento conductual se destacó el aislamiento, el no salir de la casa, e incluso del cuarto, el llanto constante y el comunicarse poco. Debido a los efectos secundarios y probablemente también a la vivencia psicológica, muchos pacientes identificaron importantes trastornos de alimentación y del sueño, junto con la evitación de conductas sexuales. Se identificó en diversos pacientes la necesidad de buscar información sobre la enfermedad y los tratamientos de manera excesiva y persistente, llegando en varios casos a leer información de fuentes poco confiables que los hacía dudar de las decisiones médicas. Se destaca que para mitigar los efectos secundarios de los tratamientos, varias personas consumían productos que llamaban “medicina natural”, como la cuculmecha, el veneno de alacrán, los batidos de guanábana, la leche de targuá y la cannabis. A continuación extractos de los relatos:

-“Según lo que he buscado e investigado, me quiero quitar el pecho.” Mujer, 58 años, cáncer de mama.

-“Tengo vómito, náusea, asco y como muy poquito.” Mujer, 58 años, cáncer de mama.

-“Ahora no puedo salir al sol.” Hombre, 65 años, cáncer colorrectal.

-“Estoy tomando cuculmecha, me ayuda a subir las defensas durante la quimio.” Hombre, 23 años, leucemia.

De manera general, cuando los pacientes estaban recibiendo quimioterapia aquejaron el desgaste físico y emocional que provocaban los efectos, entre ellos náuseas, cansancio, incremento en la sensibilidad, adormecimiento en algunas partes del cuerpo y cambios de humor. La caída del cabello era uno de los síntomas que más afectaba negativamente a las personas, en su mayoría mujeres, puesto que modificaba mucho su autoimagen y estima corporal. La pérdida de peso representó otro síntoma difícil de manejar, pues varios pacientes señalaban que con menos peso se veían realmente enfermos.

Quienes estaban recibiendo radioterapia tenían la creencia de que la misma quemaba la piel, al punto de imaginar úlceras y llagas en el lugar irradiado. Muchos no entendían bien en qué consistía el proceso, pero señalaban el gran cansancio que les generaba la radioterapia por el tener que ir diariamente al hospital a recibir el tratamiento, de lunes a viernes durante el tiempo establecido por el o la radioterapeuta; para muchas personas esto resultaba complicado puesto que vivían lejos o no tenían siempre los medios económicos para desplazarse. Para quienes tenían que ser irradiados en el área de cabeza o cuello el tratamiento era muy difícil, ya que para aplicarlo se requiere del uso de una máscara inmovilizadora que a muchos pacientes les generaba ansiedad, pánico y hasta dificultad para respirar.

En cuanto a las cirugías, sus efectos dependían del procedimiento realizado. Muchas personas a quienes se les extirpó un órgano sufrían del síndrome del miembro fantasma, que iba desde leves sensaciones, cambios de temperatura e incomodidad, hasta dolores severos. Para varios pacientes el cambio drástico en la imagen corporal era muy abrumador, generando altos niveles de estrés; la búsqueda constante de adaptación a las nuevas condiciones les exigía mucha energía, esto sin mencionar la posibilidad de infección que podía enlentecer el proceso.

Debido a las diversas posibilidades, la intervención que se realizaba dependía del tipo de tratamiento que recibía la persona en ese momento o que podía llegar a recibir en un futuro, de forma que se brindaba psicoeducación y reestructuración cognitiva en torno a los tratamientos y sus efectos secundarios. Cabe importante mencionar que se procuraba modificar aquellas cogniciones negativas en torno a los tratamientos por medio de la adquisición de conocimientos sobre los mismos y la modificación de la perspectiva con la que se observaban, de manera que pudieran plantearse como parte temporal del proceso. Con respecto a los pensamientos negativos, se procuraba el reconocimiento de aquellas cogniciones automáticas que surgieran, para luego descatastrofizarlas y procurar pensamientos más positivos, o bien utilizar la técnica de distracción de pensamiento. Al mismo tiempo se atendían las necesidades emocionales por medio de la escucha activa, la validación y contención de emociones, el uso de metáforas, las técnicas de relajación y el *counseling*, esto para resignificar aquellas emociones negativas asociadas a los tratamientos.

Y finalmente, en el ámbito conductual, se trabajaba ofreciendo alternativas para promover un repertorio conductual más adaptativo y prevenir aquellas conductas que pudieran significar un riesgo para la persona. Destacaron técnicas como la promoción de comunicación asertiva y de estrategias de resolución de conflictos; en ocasiones en que los pacientes tenían altos niveles de escolaridad y manejaban altos niveles de estrés, se les brindaba información sobre ciertas páginas web que según criterio de expertos, poseían datos veraces y sencillos de comprender.

Antes de mencionar los cambios post-intervención, es necesario señalar que varias de las modificaciones identificadas fueron evaluadas en una única sesión o en algunas sesiones posteriores en las que los participantes se encontraban todavía recibiendo tratamientos. Aun

así, y como se ha reconocido anteriormente, en ocasiones se dificultaba procurar seguimiento a todos los pacientes observados debido a que las posibilidades del sistema no lo permitían. La valoración de los mismos se realizó a partir del discurso de los mismos y la triangulación de la información tanto con algunos familiares como con los otros profesionales.

En el aspecto cognitivo post-intervención se recalca en primer lugar la desmitificación de información y la adquisición de datos veraces, aunado a una mayor comprensión sobre la enfermedad y los tratamientos. Con respecto a la perspectiva de los pacientes, muchos señalaban que aunque se sintieran agotados y con ganas de dejar el tratamiento, en el fondo anhelaban recuperarse, por lo que iban a procurar adherirse a los mismos. Varios mencionaron entender el porqué se les brindaba el tratamiento, pensaban en los mismos como una ayuda a lo que estaban viviendo y analizaban que si veían dichos procedimientos como algo negativo, iban a hacer del proceso algo más difícil, por lo que iban a procurar evitar los pensamientos negativos sobre los mismos y sus efectos secundarios. Incluso varias personas que habían recibido una cirugía que implicaba la mutilación de alguna parte del cuerpo, mostraban mayor aceptación y adaptación de la misma.

Algunos pacientes mencionaban que la enfermedad representaba una oportunidad para hacer un alto y que les daba tiempo para reflexionar en lo que habían hecho hasta el momento. Permanecían los pensamientos negativos por haber abandonado ciertos roles cotidianos, como trabajo o estudio, pero la mayoría reconocía que podían haber ciertos beneficios de esta situación y que centraban su esperanza en que fuera algo pasajero. Igualmente, hubo una minoría de personas que mantuvo niveles muy altos de estrés y les era muy difícil procurar mejores estrategias de afrontamiento. Se rescatan verbalizaciones como:

-“Entiendo que la quimio me limpia todo mi cuerpo porque pueden haber células que los médicos no pueden ver.” Hombre, 25 años, leucemia.

-“Ya no quiero más, pero me importa más el amor que siento por mi familia y mis ganas de luchar.” Mujer, 42 años, cáncer de mama.

-“Creía que la quimio era veneno, pero ahora la veo como una bolsita de vida.” Hombre, 34 años, linfoma.

-“Diay era solo un pecho, uso el *brassiere* especial y ni se nota.” Mujer, 62 años, cáncer de mama.

-“Mi trabajo me estaba matando, también tenía que descansar de eso.” Mujer, 41 años, cáncer de amígdala.

En el componente emocional también se observaron modificaciones. El miedo y la incertidumbre permanecían como una constante puesto que la mayoría se encontraba a la expectativa de si el tratamiento estaba o no funcionando; igualmente, dependiendo de los efectos secundarios y la evolución del proceso, muchos se sentían confundidos y temerosos de lo que pudiera suceder. Aun así, se encontró que los participantes lograban reconocer mejor las emociones y manejarlas de manera más adaptativa, aunque recalcaron que a algunos el “tratar de no sentir”, los ayudaba a sobrellevar mejor el proceso. Varios señalaron que el conocer mucho más del proceso les generaba una mayor sensación de control.

Algunos participantes mencionaron también que el ir a los tratamientos les permitía darse cuenta de que no eran los únicos que estaban pasando por dicha situación, y que en algunas ocasiones les daba esperanza el ver la cantidad de gente que estaba luchando por su vida,

entre ellos destacaban algunas personas que se sentían agradecidas por contar con redes de apoyo ya que no se sienten tan solos. Destacan verbalizaciones como:

-“Todavía tengo miedo de morirme, pero quiero echar *pa'lante*.” Hombre, 65 años, cáncer de próstata.

-“Yo trato de seguir con todo porque no quiero parar, si lo hago me pongo a tenerme lástima y eso es lo que no quiero, mi familia me apoya y ahí voy, aunque sea anestesiada.” Mujer, 26 años, cáncer de mama.

-“Fui a sacarme sangre y me encontré con una muchacha que yo sabía que tenía lo mismo que yo pero ella estaba más flaquita... ¡qué muchacha más valiente!, definitivamente me dio fuerzas.” Mujer, 44, cáncer de tiroides.

Como último elemento se señala el comportamental. Con respecto a los hábitos de sueño varios pacientes mencionaron mejorar pues se les había apoyado con medicación; por otro lado, la alimentación mejoraba para la mayoría de personas que no poseían vómitos como efecto secundarios, lograban comer un poco más y de forma más saludable. Con respecto a la comunicación con personas cercanas, la mayoría señalaba haber hablado más y evitado aislarse. También sucedía que varias personas que se encontraban internadas utilizaban las redes sociales para comunicarse más con seres queridos, pero también cortar comunicación con aquellas personas que consideraban no les hacía bien.

Entre otras conductas destacan la búsqueda de información certera por medio de páginas web recomendadas, la reducción de indagación compulsiva de información, el avisar a los médicos si consumían algún tipo de medicina natural, la evitación de conductas de riesgo y el utilizar terapias que pudieran hacer más llevadero el proceso, como técnicas de respiración

diafragmática o técnicas creativas (arteterapia). Se plantearon fragmentos como los siguientes:

-“Estoy yendo a Reiki (método de relajación).” Hombre, 15 años, leucemia.

-“Mami a veces me estresa pero tratar de hablar con ella porque siempre ha estado conmigo.” Hombre, 16 años, cáncer nasofaríngeo.

-“Si salgo al sol me mancho todo y me hace daño, por eso ya mejor no voy al campo.” Hombre, 48 años, melanoma.

-“Ya no le echo condimento a nada, solo uso especias naturales pero siempre lo consulto con el Doctor.” Mujer, 50 años, cáncer de páncreas.

Se adjunta a continuación una tabla con los datos cualitativos destacados antes y después de la intervención (ver tabla 4).

Tabla 4.

Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el momento del tratamiento.

	Pre-intervención	Intervención	Post-intervención
Cogniciones	-Mitos y creencias en torno a los tratamientos. -Ideas de abandono del tratamiento. -Pensamientos catastróficos y negativos sobre situación. -Alteración en autoimagen.	-Debate socrático. -Psicoeducación. -Refuerzo de adherencia a los tratamientos. -Distracción cognitiva.	-Desmitificación de información y mayor abstracción. -Mayor aceptación y adherencia al tratamiento. -Aceptación del propio cuerpo.
Emociones	-Miedo, tristeza e incertidumbre. -Temor a deformaciones corporales o pérdida de capacidades. -Sensación de despersonalización, anhedonia.	-Validación emocional. - <i>Counselling</i> . -Respiración diafragmática. -Terapias creativas.	-Reformulación de esperanzas. -Mayor sensación de control. -Disminución de emociones negativas. -Mejor manejo emocional.
Conductas	-Hipervigilancia y estado de alerta. -Llanto. -Retraimiento social.	-Técnicas de comunicación asertiva y	-Aumento de conductos prosociales. -Mejor comunicación.

-Evitación de actividad sexual.

de resolución de conflictos.

-Búsqueda de apoyo por parte de profesionales.
-Aumento de práctica de conductas protectoras y evitación de conductas de riesgo.

Fuente: Elaboración propia.

7.2.2 Momento de remisión.

La Sociedad Americana de Cáncer (2012) señala sobre la remisión:

Es un periodo de tiempo en el que el cáncer está respondiendo al tratamiento o está controlado... Una remisión completa significa que todos los signos y síntomas desaparecen y no es posible encontrar células cancerosas mediante alguna de las pruebas usadas. También es posible un estado de remisión parcial, que ocurre cuando el cáncer se reduce, pero aun causa síntomas o se puede detectar en los exámenes. Las remisiones pueden durar desde muchas semanas hasta muchos años, las completas pueden continuar por años y con el tiempo puede que se considere que la persona se curó. Si el cáncer regresa, se podría llegar a alcanzar de nuevo otra remisión con más tratamiento.

Se destaca que en este momento hay ausencia de enfermedad medible. Durante la intervención se atendieron a muchos pacientes que se encontraban en este momento, con remisiones recientes o de varios años atrás. Es un proceso en que los pacientes suelen seguir teniendo controles médicos pero más distanciados en tiempo, por lo que la mayoría de ocasiones se atendió a un mismo paciente un máximo de dos veces durante el periodo de práctica. Había casos especiales de pacientes que aun en remisión, por circunstancias observadas previamente durante los tratamientos, se atendían más constantemente.

El principal elemento que se observaba antes de la intervención a nivel cognitivo es la cancerofobia, definido por la Organización Mexicana Infocancer (2014) como “un persistente miedo a contraer cáncer o a que regrese esta enfermedad en caso de haberla presentado antes” (citada en Salazar, 2015). Las personas solían pensar repetidamente que la posibilidad de que los exámenes estuvieran equivocados era considerable o que la enfermedad podía regresar en cualquier momento, generando tanto malestar al punto que en ocasiones podía llegar a afectar la funcionalidad del individuo. Muchos mencionaban sentir que los tratamientos no habían acabado y que les costaba creer que ya pasó aquello por lo que tanto lucharon. Los pacientes mencionaban lo difícil que podía ser volver a la vida que tenían antes debido a que no sabían qué tanto podían hacer y cómo se iban a encontrar las cosas después del tiempo que estuvieron en tratamientos, además de que en muchas ocasiones debían adaptarse a un cuerpo muy diferente.

Por otro lado, varios pacientes se mostraron entusiasmados ante la noticia dando a conocer que la presente era una segunda oportunidad de vivir, por lo que querían compartir con otras personas lo que aprendieron en el proceso, acompañar a quienes experimentan la vivencia y/o compartir su testimonio. Se destacaron expresiones como:

-“Si no me preocupo el cáncer puede volver.” Hombre, 55 años, cáncer gástrico.

-“Tengo que estar preparada por si regresa.” Mujer, 36 años, cáncer de ovario.

-“El cáncer no me mató.” Hombre, 51 años, cáncer de próstata.

-“La enfermedad me hizo sentirme adulto en pensamiento, tengo la muerte muy presente... funcionalmente estoy muy bien, mentalmente no.” Hombre, 20 años, cáncer de pene.

-“Pensé que me iba a morir.” Mujer, 62 años, cáncer de mama.

-“Me operaron y sabían que habían quedado hijos... ahí pueden estar.” Hombre, 73 años, cáncer colorrectal.

Desde el aspecto emocional se encontraron sentimientos de tristeza, angustia e incertidumbre al no conocer el proceso del seguimiento médico, también miedo ante la posibilidad de una recaída que se incrementaba cada vez que asistían a una cita de control o se realizaban un examen. Este dato resulta interesante puesto que los niveles de distrés aumentaban considerablemente cuando la persona asistía a alguna cita, especialmente las médicas, por la incertidumbre que la misma generaba y por el hecho de regresar al hospital después de lo vivido; muchos pacientes mencionaban que se sentían mal con solo acercarse al hospital, que sentían desagrado ante tener que volver a caminar por los pasillos e incluso experimentaban malestares físicos. Varias personas se reprochaban la manera en que llevaron el proceso de enfermedad, se culpaban por las dificultades generadas en sus familias y/o lugares de empleo, carga que consideraban muy fuerte.

Por otro lado, se destacaba el temor a enfrentarse a la vida sin la enfermedad, los pacientes podían mostrarse confundidos y con muchas dudas al no saber cómo actuar, pues por cierto tiempo sus roles cotidianos fueron alterados. Varias personas se percibían desmotivadas y experimentaban ansiedad anticipatoria, describieron no querer volver al trabajo por miedo a estresarse demasiado y que esto afectara su salud, otros porque no quería que otras personas les preguntaran por el tema, y otros por miedo a volver a sentirse cómodos y que la enfermedad regresara. A pesar de esto, se presentaron casos de muchas personas que experimentaron sensación de alivio y de recuperación de cierta libertad, situación que les generaba felicidad y los hacía sentirse más tranquilos. Destacan frases como:

-“Me da miedo volver a la vida, siento que ya no soy yo, cambié.” Mujer, 49 años, cáncer colorrectal.

-“¿Y después de esto me van a seguir dejando citas?” Hombre, 23 años, leucemia.

-“Me revuelve el estómago el volver aquí, el pasar por quimioterapia, no quiero ni recordar.” Mujer, 60 años, cáncer de mama.

-“Saber que ya no está me devuelve a la vida, me calma.” Mujer, 33 años, cáncer de mama.

Entre las principales conductas destacan el llanto y la oración constante. Varios participantes señalaron revisarse compulsivamente por miedo a detectar un síntoma. Otros mencionaron no querer interactuar mucho con las demás personas, quedarse en sus cuartos o en sus casas y hablar poco. Se detectó una gran ausencia de autocuidado, el miedo ante la posibilidad de recaída favorecía que a muchas personas se les dificultara retornar a sus rutinas y hacer cualquier tipo de actividad que pudiera fungir como factor protector, como el ejercicio en algunas ocasiones. Mencionaban por ejemplo:

-“Lloro constantemente, pero de alegría.” Mujer, 51 años, cáncer de recto.

-“Empecé a salir poquito porque tenía las plaquetas altas, me protegía con abrigos y cubre bocas”. Hombre, 23 años, leucemia.

-“Me dijeron que puedo salir a caminar en la mañanita pero ni loco salgo.” Hombre, 32 años, leucemia.

Para procurar la intervención se trabajaba por medio del debate socrático y la reestructuración cognitiva la cancerofobia y aquellos pensamientos negativos que más

dificultaran la funcionalidad del paciente. Se brindaba psicoeducación en torno al seguimiento que se iba a ofrecer según las indicaciones médicas y se procuraban pensamientos positivos con respecto a la nueva oportunidad de vida que se estaba presentando. Para el componente emocional se utilizaba la escucha activa, la validación y contención emocional junto con la desculpabilización por la manera en que se reaccionó cuando se estaba con la enfermedad. Para trabajar la ansiedad anticipada se usaron metáforas que mostraran las desventajas que la misma podía causar y se brindaban técnicas de respiración diafragmática como alternativa para disminuir la activación fisiológica. En el ámbito comportamental se propusieron estrategias de comunicación asertiva y resolución de conflictos utilizando el modelamiento de conducta, de igual manera se suministraban estrategias de *counselling* con el objetivo de fomentar la comunicación del paciente para con sus redes de apoyo.

Posterior a la intervención se identificaron cogniciones más funcionales. La mayoría de pacientes lograron poner nombre a eso que experimentaban (cancerofobia), aspecto que en primer lugar despatologizaba la vivencia, y en segundo lugar, permitía que cuando surgiera la misma, los pacientes pudieran identificarla como pensamientos desadaptativos y fuera posible su modificación. A lo largo de la sesión permanecía la incredulidad ante la remisión de la enfermedad de manera más reducida, y se planteaban otro tipo de cogniciones como “si sigo así no voy a hacer nada en la vida... quiero arriesgarme a seguir, no me puedo quedar estancado...”; también se retomaron cogniciones con respecto al retorno a actividades productivas y cómo adaptarse aun cuando el propio cuerpo no es igual al de antes.

Siguiendo en el tema, muchas personas comentaron su necesidad por compartir la experiencia con otros para sensibilizar sobre la enfermedad oncológica y como forma de

ayudar a personas que tuvieran que pasar por lo que ya la otra pasó. El abrir el espacio para recordar la vivencia permitía a los pacientes una nueva elaboración de la experiencia y cierta sensación de satisfacción. Entre las expresiones destacan:

-“No sabía que la cancerofobia existía, no es que me estoy volviendo loca.” Mujer, 46 años, cáncer de cérvix.

-“Yo sé que mi mente me carbonea y me siento mal cuando pienso cosas así, por eso me pongo a pensar en otra cosa o a hacer algo para distraerme.” Hombre, 55 años, cáncer gástrico.

-“Me gusta estar en Proyecto Daniel porque puedo compartir la historia.” Hombre, 15 años, osteosarcoma.

En el componente emocional se reducía considerablemente la culpa por la experiencia vivida en el momento en que se reconocía que se actuó con los recursos que se tenían, por lo que no se podía hacer más. El saberse sobrevivientes de la enfermedad les brindaba cierta seguridad, entonces se aprovechaba y se realizaban aquellas emociones positivas como el alivio, la felicidad y la sensación de libertad que surgían. Al asistir a las citas médicas se mantenía la tensión, pero en niveles considerablemente más bajos y que resultaban funcionales. Por último se rescata una mayor motivación frente a la posibilidad de retomar roles que se habían dejado de lado. Muchos pacientes lograron manejar las sensaciones de malestar y comenzar a percibir con agrado algunas actividades cotidianas a las que podían volver. Se señalan como expresiones:

-“Me quité un peso de encima, esto es un alivio.” Mujer, 30 años, sarcoma.

-“Yo no sé si yo exageraba demasiado, pero la verdad es que ya pasó y gracias Dios pude.” Hombre, 23 años, leucemia.

-“Sí podría volver a clases de manualidades como para irme soltando, mientras no me estrese mucho.” Mujer, 60 años, cáncer de ovario.

Desde la perspectiva conductual, las personas manifestaban realizar más actividades de autocuidado y pasar más tiempo con su familia. Señalaban que el comenzar a salir de la casa resultaba un proceso que había que aprender, y que inicialmente salían a pocos lugares y muy cubiertos de ropa, y poco a poco se desplazaban a mayores distancias. Algunos comenzaron a recuperar sus hábitos sexuales, de sueño y alimentación previos al proceso de enfermedad, y lentamente se iban insertando de nuevo a sus trabajos y lugares de estudio. Sí destacaron que se realizaban gran cantidad de pruebas médicas para estarse revisando.

Como aspecto importante se menciona el hecho de que varias personas en este punto comentaron su necesidad de realizar prácticas espirituales, como ir a misa o a cultos, orar o visitar lugares que consideraban sagrados, a modo de agradecimiento por la remisión de la enfermedad y con la esperanza de que la experiencia no se volviera a repetir. Las expresiones características fueron:

-“Un día de estos salí con mi familia al parque, cosa que teníamos años de no hacer.” Hombre, 58 años, cáncer de laringe.

-“Doctora yo empecé poquito a poquito, saliendo del cuarto... después iba a la puerta a la casa, luego a la pulpería y después en carro pero con cubre bocas.” Hombre, 23 años, leucemia.

-“Fui a visitar a la Virgencita de los Ángeles porque ella me cuidó siempre y aun lo sigue haciendo.” Mujer, 70 años, cáncer de garganta.

Se adjunta a continuación una tabla descriptiva de las cogniciones, emociones y conductas destacadas antes y después de la intervención (ver tabla 5).

Tabla 5.

Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el momento de la remisión

	Pre-intervención	Intervención	Post-intervención
Cogniciones	-Cancerofobia. -Recapitulación de vivencia. -Pensamientos negativos. -Negación de remisión. -Incredulidad.	-Debate socrático. -Psicoeducación. -Distracción cognitiva.	-Pensamientos positivos y más adaptativos. -Menos exigentes consigo mismos. -Identificación de pensamientos negativos.
Emociones	-Alivio. -Miedo, culpa y ansiedad anticipatoria. -Desmotivación	-Validación emocional. -Respiración diafragmática. -Uso de metáforas. -Manejo del estrés.	-Mayor espíritu de lucha. -Sensación de libertad. -Desculpabilización. -Resiliencia. -Motivación
Conductas	-Hipervigilancia. -Poco autocuidado. -Aislamiento.	-Estrategias de comunicación asertiva. - <i>Counselling</i> .	-Autocuidado -Reinserción laboral. -Regresar a actividades pasadas. -Ejercicio.

Fuente: Elaboración propia.

7.2.3 Momento de recaída.

Según la Asociación Española Contra el Cáncer (2015), la recaída o recidiva de la enfermedad se define como “la reaparición del tumor maligno tras un periodo más o menos largo de ausencia de la enfermedad”. Resulta para todos los pacientes un momento que conlleva no solo una serie de emociones y cogniciones difíciles de manejar, sino que también implica un proceso de toma de decisiones importantes que pueden llegar a determinar el resto de su vida, especialmente porque la mayoría de recaídas implicaban que el cáncer había

hecho metástasis más invasivamente. La mayoría de pacientes atendidos en este momento ya habían tenido varias citas médicas y se encontraban en etapa de iniciar un nuevo tratamiento.

Al empezar la consulta, en el área cognitiva se señalaron pensamientos recurrentes sobre la muerte y su presencia cercana, preguntándose constantemente si valía la pena volver a pasar por tratamientos tan duros cuando no se conocían bien las probabilidades de curación. Pocos entendían realmente cómo después de los tratamientos la enfermedad pudo volver. Muchos recapitulaban todo lo vivenciado con los primeros tratamientos, algunos expresaron que sabían, por como “sentían” su cuerpo, que la enfermedad había regresado, mientras que otros mencionaron que nunca pensaron que realmente pudiera llegar a sucederles. También se reprochaban el excesivo cuidado o la falta del mismo que tuvieron durante la remisión de la enfermedad, pensando que si hubieran hecho algo en el pasado, el desenlace hubiera podido ser diferente. Se identificaba también un constante reproche a divinidades o al destino por la recaída.

Algunas personas optaban por maximizar la situación y se planteaban muy bajas expectativas de curación, señalaban sentirse muy cansados por lo sucedido; incluso algunas mantenían ideas de conspiración hacia el personal de salud, señalando por ejemplo que los médicos sabían que la enfermedad estaba y no habían hecho nada al respecto a propósito. Por otro lado, otras personas incurrían en minimizar el proceso, señalando que no representaba ningún peligro y que pronto iban a volver a estar sin enfermedad.

Se rescataron cogniciones como:

-“En la universidad no entienden que volví a tener cáncer, no sé si hacer una pausa en mi vida.” Mujer, 28 años, cáncer en el sistema nervioso central.

-“El cáncer me dio un receso y luego regresó, nunca me imaginé que fuera a regresar tan rápido.” Mujer, 52 años, cáncer de mama.

-“Esta vez de fijo sí me muero, lo siento así.” Mujer, 43 años, cáncer óseo.

-“Me encontraron una pelota en el hígado, pero también me cuesta respirar y se me hizo un trombo en el brazo... Yo creo que Dios me va a sacar de esto.” Hombre, 17 años, cáncer nasofaríngeo.

-“¿Por qué Dios hace esto?” Hombre, 23 años, leucemia.

Emocionalmente el momento resulta impactante, muchos describen la experiencia como un instante de shock, fuera que esperaran la noticia o no. Describían mucha frustración, enojo e impotencia ante la pérdida de control, incertidumbre pues no sabían cómo continuar y mucha presión por tener que tomar decisiones de optar por algún tratamiento y/o interrumpir nuevamente sus rutinas diarias. Experimentaban muchos miedos pues mencionaban que era volver a vivir todo de nuevo, pero con menores probabilidades de seguir viviendo.

El temor a decidir para muchos era paralizante, se mostraban muy confundidos, se culpaban por cosas que hicieron o dejaron de hacer y sentían mucha tristeza por el sufrimiento que la circunstancia generaba en sus seres queridos. Frente a sus familiares se mostraban muy contenidos, mencionaban que no sabían cómo debían sentirse y por eso preferían no decir nada. También se detectaba que muchas personas mantenían un locus de control externo, adjudicando la culpa y sintiendo mucho enojo hacia ciertas divinidades, hacia el destino o hacia el personal de salud. Se identificaba mucha desesperanza y desmotivación para seguir viviendo. Mencionaban frases como las siguientes:

-“Tengo miedo de dejar a mi familia sola.” Hombre, 67 años, cáncer de colon.

-“Recuerdo todo lo que viví y es como estar en una pesadilla, yo sentía que algo no andaba bien pero decidí no decir nada.” Mujer, 70 años, cáncer de pulmón.

-“Esto se siente como que Dios me tenía en sus manos y simplemente me soltó.” Mujer, 55 años, cáncer de mama.

-“A cada rato me preguntan qué voy a hacer y eso me estresa porque no sé.” Mujer, 28 años, cáncer en el sistema nervioso central.

En el ámbito conductual se señalaba el retraimiento social, muchas personas dejaban de salir, interrumpían sus rutinas y evitaban hablar del tema. La mayoría dejaba sus actividades cotidianas pues entre los síntomas señalaban que el agotamiento físico, mental y emocional resultaba extenuante. Se observó que muchos cuestionaban constantemente al personal de salud sobre los controles que se tuvieron luego de la enfermedad y conversaban con otras personas, incluyendo pacientes, sobre las opciones terapéuticas que tenían. Una gran cantidad de pacientes recurría al uso de medicina homeopática, consumo de sustancias como el veneno de alacrán o migraban hacia otros países para solicitar otras opciones de tratamiento. El llanto fue una conducta repetida en muchos pacientes, al igual que el rezar constantemente y las dificultades para alimentarse y dormir.

-“Rezo muchísimo, más que antes.” Mujer, 59 años, cáncer epidermoides.

-“Ya muchos me han dicho que el Protocolo Chicago es el peor y no sirve de nada, si me lo ofrecen voy a decir que no.” Hombre, 15 años, leucemia.

-“He dejado de salir.” Hombre, 71 años, cáncer de colon.

-“No he vuelto a misa porque me ve la gente.” Mujer, 62 años, cáncer de mama.

-“Me despierto casi siempre a las dos de la mañana y luego me cuesta conciliar de nuevo el sueño.” Mujer, 26 años, linfoma.

-“En Cuba la medicina es mejor, me van a atender como merezco.” Hombre, 64 años, cáncer epidermoides.

Proveer la intervención en este momento de la enfermedad resultaba de vital importancia debido a que representaba para muchos una oportunidad de aclarar ideas y comprender mejor el proceso para la toma de decisiones. Se procuraba constante psicoeducación en torno a los procesos venideros y reestructuración cognitiva que favoreciera pensamientos positivos. Se recalaba la importancia de reconocer y controlar los pensamientos negativos para evitar que generaran un mayor malestar. En el ámbito emocional se procuraba principalmente la escucha activa, la contención y validación emocional y las estrategias de *counselling*, de manera que se brindara un espacio de apertura para ir reconociendo emociones, de igual manera se ofrecían herramientas para manejar las mismas adecuadamente y controlar el estrés.

En el aspecto conductual, como era un momento que implicaba la rápida toma de decisiones, durante las intervenciones se abría el espacio para planificar actividades y se brindaban estrategias para favorecer la comunicación del paciente con sus seres queridos, también se otorgaban herramientas mediante técnicas de resolución de conflictos para apoyar la toma de decisiones y se acompañaba el proceso.

Posterior a la intervención en el aspecto cognitivo, se recalca una mayor comprensión de lo que sucedía con la enfermedad y el proceso a seguir, señalando que comprendían la razón por la que se recomendaban determinados tratamientos. Además de esto, los pacientes

lograban identificar de manera más eficaz aquellos pensamientos negativos que aumentaban su nivel de estrés y en varias ocasiones los sustituían por pensamientos adaptativos, esto permitía que desarrollaran expectativas más ajustadas con respecto a la realidad. Por ejemplo, los participantes mencionaron que no necesariamente todo eran malas noticias y que podían existir posibilidades para perseguir una buena calidad de vida. Muchas personas señalaron mantener un espíritu de lucha, y que aun con el cansancio, tenían muchos motivos por los cuales seguir luchando. Destacan entre las principales expresiones:

-“La pasé una vez, puedo pasarla otra vez”. Hombre, 45 años, cáncer colorrectal.

-“Empiezo como en 50% de energía, pero aunque sea así quiero continuar.” Hombre, 57 años, cáncer de parótida.

-“Voy a seguirlo intentando por mi familia, pero especialmente por mí.” Mujer, 33 años, cáncer de mama.

En lo que respecta a lo emocional, se observa en la mayoría de personas una reducción de emociones negativas, especialmente del sentimiento de culpa. Muchos planteaban que la actitud era determinante en este tipo de situaciones y reconocían que era de vital relevancia manejar pensamientos más positivos y motivación para continuar. Algunos señalaban que antes su esperanza era que no volviera la enfermedad, ahora cambiaba y se convertía en vivir un día a la vez, procurando atender aquellas emociones negativas de forma que las manejaran adecuadamente, y aumentar las positivas.

Varias personas señalaron que experimentaban una sensación de alivio al sentirse más capacitados para tomar decisiones, y que el saber que contaban con personas a su alrededor los hacía sentirse acompañados. Destacan como frases principales:

-“Me levanto todos los días y me digo a mí misma que sí puedo.” Mujer, 47 años, cáncer de cérvix.

-“Me da tranquilidad saber que ustedes me ayudan a aclararme y me explican lo que puedo hacer.” Mujer, 70 años, cáncer de páncreas.

-“Si me tocó, me tocó... no queda más que luchar.” Hombre, 63 años, cáncer de hígado.

En el aspecto conductual, se destacaba en general una mayor organización en torno a las citas médicas, tanto por parte de los pacientes como de los familiares. Varias personas realizaban ciertas actividades recreativas a modo de autocuidado, señalando que era importante disfrutar la vida que se tenía. Igualmente, y como en otras intervenciones, mostraban mayor apertura para solicitar ayuda cuando la necesitaban y mejoraban la comunicación con el profesional médico. Se ejemplifican fragmentos como los siguientes:

-“Voy a llevar esto mejor que la vez pasada, converso de otras cosas porque me hace bien.” Mujer, 48 años, cáncer de cuello del útero.

-“Me siento angustiado, quiero saber si el psiquiatra me puede venir a ver.” Hombre, 17 años, cáncer nasofaríngeo.

-“Mi familia hizo un rol, entonces todos me acompañan un día diferente.” Mujer, 47 años, cáncer de mama.

Se adjunta a continuación una tabla descriptiva de las cogniciones, emociones y conductas destacadas antes y después de la intervención (ver tabla 6).

Tabla 6.

Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el momento de la recaída.

	Pre-intervención	Intervención	Post-intervención
Cogniciones	-Recapitulación de vivencia. -Maximización/minimización de proceso. -Pensamientos catastróficos. -Pensamientos intrusivos sobre muerte. -Bajas expectativas sobre curación.	-Debate socrático. -Psicoeducación.	-Expectativas más ajustadas. -Mayor reconocimiento de pensamientos negativos. -Mayor abstracción sobre proceso.
Emociones	-Shock. -Desmotivación y malestar. -Miedo a la muerte y soledad. -Impotencia.	-Contención emocional y escucha activa. - <i>Counselling</i> . -Manejo de estrés.	-Reducción de emociones negativas. -Desculpabilización -Sensación de mayor capacidad de toma de decisiones. -Cambio en la esperanza, motivación.
Conductas	-Abandono de actividades cotidianas. -Llorar y rezar. -Trastornos del sueño y pérdida de apetito. -Reclamo a personal de salud -Uso de medicina alternativa	-Planificación de actividades. -Análisis de ventajas y desventajas. -Estrategias de comunicación -Acompañamiento	-Autocuidado. -Búsqueda de ayuda. -Realización de actividades. -Mayor organización. -Mejora en la comunicación con familiares y profesionales.

Fuente: Elaboración propia.

7.2.4 Momento de enfermedad avanzada.

De acuerdo con el Cancer Council Australia (2013), se le llama enfermedad avanzada a aquel cáncer-primario o metastásico-que es muy poco probable que pueda ser curado. Es importante mencionar que para el personal médico podía resultar difícil diagnosticar cuándo una persona ya se encontraba en una etapa avanzada de la enfermedad, debido a lo incierto de la evolución de la enfermedad oncológica. Para la mayoría pacientes, el hecho de que se llegara a establecer que la enfermedad que padecían no tenía cura resultaba devastador; sin embargo, los estilos de afrontamiento con el que reaccionan las personas varían mucho. Se

aclaraba que siempre existía la posibilidad de tratar la enfermedad de manera que se enlenteciera su evolución, sea por meses o años.

Existen muchas cogniciones en torno a esta circunstancia, desde el momento en que se brinda la noticia hasta la vivencia de los últimos días. Al recibir la noticia, varios pacientes consideraron que el hospital les estaba dando “el desahucio”, por lo que se preocupaban por qué iba a pasar después. Surgieron en esta etapa constantes preguntas sobre la muerte: ¿Cómo será el proceso? ¿Dolerá? ¿Qué encontraré después? También se observó en las personas el deseo de no morir y no querer dejar a sus seres queridos. El elemento espiritual tomaba una importancia vital en el proceso pues, independientemente de las creencias que poseía la persona, se comenzaban a hacer preguntas sobre el sentido de su vida, la razón de seguir viviendo de esa manera, muchos destacaban su deseo por vivir o por el contrario, adelantar la muerte; el deseo de reconciliarse con sus seres queridos, el deseo de trascender, de amar y ser amado. En esta etapa muchos pacientes hacían una recapitulación de su vida, llegando a concluir incluso si la misma la consideraban satisfactoria o no.

Muchos señalaban que se les hacía difícil lidiar con síntomas como el dolor y la pérdida de peso, la sensación de debilidad y el cansancio les quitaba mucha energía; otras personas experimentaban alucinaciones, tanto visuales como auditivas. Se destacaban expresiones como:

-“No me quiero acostar, si me acuesto me muero.” Mujer, 47 años, cáncer de mama.

-“Ya me dijeron que no hay nada más que hacerme, es el desahucio.” Hombre, 73 años, cáncer de hígado.

-“Yo siento la presencia de la muerte a través de frío que trae la gente.” Hombre, 54 años, cáncer de colon.

-“Todos se tienen que morir de algo, solo que uno no se imagina que le queda tan poco.” Mujer, 55 años, cáncer de páncreas.

En el aspecto emocional, cuando se da la noticia para muchas personas resulta un shock, un impacto que así como puede ser negado, puede llegar a generar mucha desesperanza y sentimientos de indefensión, se denotaba miedo y ansiedad al saber que el pronóstico no era lo que se quería, también enojo aunque no siempre se precisara la razón. Se observó que muchas personas podían sentirse tristes y culparse a sí mismas por el cáncer y por lo que estaban viviendo sus seres queridos. La soledad fue otro sentimiento frecuente, muchos pacientes señalaban que aun cuando tenían gente a su alrededor, se sentían solos. En ocasiones muchos pacientes se mostraban contenidos, se destacaba la constante búsqueda del sentido y de conservación de su dignidad. La mayoría de las personas se encontraban sufriendo. Se pueden recalcar los siguientes fragmentos:

-“Cuando me dijeron que tenía poco tiempo de vida me enojé.” Mujer, 59 años, cáncer de colon.

-“No me gusta que mi familia sufra tanto por mi culpa.” Mujer, 56 años, linfoma.

-“¿De esto se trata la vida, de hacer algunas cosas y ya?... aun me falta mucho por hacer.” Mujer, 48 años, cáncer de hígado.

Desde lo conductual se observó que al dar la noticia muchos pacientes tendían a aislarse, a no hablar con nadie o hablar con pocas personas, procuraban buscar segundas opiniones u otros tipos de opciones terapéuticas, llegando a descalificar incluso la atención que se les

había brindado en el hospital. Los pacientes señalaban llorar en muchas ocasiones y algunos (lo que mantenían todavía alta funcionalidad) realizaban actividades por medio de las que practicasen su espiritualidad, como el ir a misa, a cultos, a lugares en los que pudieran conectarse con la naturaleza, entre otros. Muchas personas señalaron tener severas dificultades para comer y dormir. Había casos en los que las personas se encontraban ya con un estado de salud muy deteriorado, con una funcionalidad dependiente de cuidadores; sucedía que estos pacientes se volvían muy demandantes con sus familiares y con la institución, manteniendo mala comunicación con las personas que los rodeaban. Se observan verbalizaciones como:

-“Iremos a buscar a un chamán panameño que nos dijeron que trabaja con veneno de alacrán.” Hombre, 53 años, cáncer epidermoides.

-“Paso acostado en la cama y escucho todo lo que suena en la casa.” Hombre, 76 años, cáncer de colon.

-“Yo los llamo porque no me quiero sentir sola, yo sé que los tengo cansados,” Mujer, 73 años, cáncer de tiroides.

La atención psicooncológica en esta etapa requería de especial empatía y sensibilidad. Para trabajar el elemento cognitivo se brindaba psicoeducación en torno a los tratamientos y procedimientos que debían seguir los pacientes, se recalca el hecho de que aunque la enfermedad era avanzada, eso no era sinónimo de que la vida había acabado, pues aún se podían hacer muchas cosas para promover la calidad de vida. Se dedicaba un especial énfasis a la reestructuración cognitiva para modificar todas aquellas cogniciones que generaran

mucho malestar, se entrenaba a las personas en la técnica de autoinstrucciones y detención de pensamiento para la reducción de pensamientos catastróficos.

En lo que respecta a lo emocional, se promovió la expresión emocional por medio de la escucha activa y la validación emocional. Se brindaban constantemente estrategias para un adecuado manejo del enojo, del estrés y de distintas emociones. Muchos pacientes consideraban que se estaban “volviendo locos”, por lo que se procuraba la despatologización y la disminución de la ansiedad mediante la normalización de la experiencia; el uso de metáforas se consideró indispensable para este propósito. También se brindaban estrategias de respiración diafragmática y procedimientos de imaginería guiada en conjunto con técnicas de autocontrol.

Por último, para la intervención del factor conductual, se promovieron estrategias de resolución de conflictos y de comunicación asertiva, aunado a técnicas de *counselling* y al fomento del fortalecimiento de las redes de apoyo. Se destaca que en esta etapa se realizaba un trabajo importante tanto con el paciente como con sus familiares y cuidadores, por lo que en conjunto se trabajaba la modificación de conductas para el bienestar de todos los que experimentaban la vivencia.

Posterior a esto se observó que desde el aspecto cognitivo, la intervención permitió que muchos pacientes modificaran su manera de pensar y sentir con respecto al momento de la vida en que se encontraban. El proceso a algunos permitía recapitular la vida, y aun cuando identificaban elementos que consideraban desagradables, se enfocaban en los buenos momentos y según señalaban, podían pensar desde una perspectiva en que la vida resultaba corta como para estarse arrepintiendo de lo que sucedió en el pasado. Algunas personas llegaban a pensar incluso en el lugar y las circunstancias en que querían morir, aunque el

proceso de morir como tal y el “después de la muerte” la mayoría de las veces representaba una preocupación. Varios manejaban pensamientos positivos y procuraban fortalecer su espiritualidad; en cambio, otras personas mantuvieron a lo largo del proceso pensamientos negativos y catastróficos sobre lo que estaban experimentando. Se destacan expresiones como:

-“Quiero que mis hijos queden con su papá y poder explicarles lo que ha pasado.” Mujer, 27 años, cáncer de pulmón.

-“Me gustaría fallecer en la montaña, con mi familia y amigos.” Hombre, 15 años, leucemia.

-“¡Yo hablo con Dios y le pido que me lleve con todo y zapatos!” Mujer, 73 años, cáncer en peritoneo.

Emocionalmente se destacó que muchas personas se mostraron contenidas, pero luego, avanzando el proceso, la mayoría sentía la necesidad de la expresión emocional tanto con el o la psicooncóloga, como con los seres queridos. Varios pacientes señalaron que al ver la situación desde otra perspectiva, sentían más tranquilidad, pero la incertidumbre ante la muerte y la búsqueda de sentido permanecían constantes. Algunas personas sentían felicidad por la vida que habían tenido, fuera corta o larga, y experimentaban calma al saber que tenían la posibilidad de terminar su vida con la conciencia de sus virtudes y errores, incluso con la posibilidad de agradecer, pedir perdón y despedirse.

La mayoría de participantes señalaron experimentar una sensación de mayor aprecio hacia sus seres queridos y se sentían más motivados para establecer vínculos con ellos. Se detectaron frases como:

-“Yo me siento tranquila, ya le entregué mi familia a Dios y estoy en paz.” Mujer, 53 años, cáncer de mama.

-“A mí nunca me faltó nada, Diosito siempre se encargó.” Mujer, 70 años, cáncer de estómago.

En el área conductual, varias personas mencionaban que realmente era importante la comunicación con sus seres queridos, y que por más difícil que fuera, procuraban reforzar este aspecto. Con la evolución del proceso y dentro de lo que permitía la enfermedad, los pacientes tendían a comunicarse más con sus personas más queridas, muchos arreglaban asuntos legales e incluso planeaban los ritos fúnebres. En este punto se destaca que muchos apreciaban en gran medida el contacto físico por parte de otros. Se observaba también que muchas personas mostraban una mayor apertura al personal sanitario y a los diversos procedimientos que estos debían hacer. Se destacaban frases como:

-“Voy a cerrar todos los trámites legales para que mi familia se quede tranquila.” Mujer, 56 años, linfoma.

-“Dedico mi tiempo a celebrar la vida.” Mujer, 46 años, cáncer de mama

-Dirigiéndose a la familia: “No quiero que abran mi ataúd, mejor que pongan esta foto, y nada de vestirse de negros, es lo único que quiero.” Mujer, 52 años, cáncer de mama.

-“Quiero casarme para que mis hijos queden legalmente con mi esposo.” Mujer, 27 años, cáncer de pulmón.

Se adjunta a continuación una tabla descriptiva de las cogniciones, emociones y conductas destacadas antes y después de la intervención (ver tabla 7).

Tabla 7.

Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el momento de la enfermedad avanzada.

	Pre-intervención	Intervención	Post-intervención
Cogniciones	<ul style="list-style-type: none"> -Pensamientos catastróficos. -Creencias negativas en torno a la muerte. -Recapitulación de la vida. -Alucinaciones. -Alteración en autoimagen. 	<ul style="list-style-type: none"> -Debate socrático. -Psicoeducación. -Autoinstrucciones. 	<ul style="list-style-type: none"> -Reajuste de expectativas. -Disminución de pensamientos catastróficos. -Agradecimiento.
Emociones	<ul style="list-style-type: none"> -Shock y desesperanza. -Sensación de abandono, soledad e indefensión. -Contención emocional. -Frustración ante la pérdida de autonomía. -Manifestación disfuncional de las emociones. -Pérdida del sentido. 	<ul style="list-style-type: none"> -Estrategias de manejo emocional. -Soporte emocional. -Normalización. -Respiración diafragmática. -Autocontrol 	<ul style="list-style-type: none"> -Motivación ante la vida. -Mejores estrategias de expresión emocional. -Búsqueda de sentido. -Aprecio hacia seres queridos.
Conductas	<ul style="list-style-type: none"> -Búsqueda de otras opiniones médicas. -Uso de medicina alternativa. -Aislamiento. -Cuestionamiento a personal de salud. -Llorar y rezar. -Dificultades para comer y dormir. 	<ul style="list-style-type: none"> -<i>Counselling</i>. -Estrategias de comunicación asertiva. -Fomentar redes de apoyo. 	<ul style="list-style-type: none"> -Mejora en relaciones con el personal de salud. -Mayor comunicación con familiares y seres queridos. -Mayor apertura a personal sanitario. -Práctica de actividades placenteras. -Pedir perdón y despedirse.

Fuente: Elaboración propia.

A partir de este punto se describirán las intervenciones realizadas con cuidadores y familiares.

“Cuidar es todo lo que ayuda a vivir y permite existir.”

Collière

7.2.5 Sesiones de familia.

La atención individual a familias es un servicio brindado por los profesionales de medicina paliativa, psicooncología y en algunos casos trabajo social, cuando se considera que es necesaria una reunión debido a diversas situaciones como cambios en el pronóstico del paciente, mucho desconocimiento en torno al estado de salud, importantes conflictos familiares que dificultan el proceso, entre otros. Las mismas solían programarse para los viernes, a excepción de ocasiones en las que por urgencia se debía realizar entre semana, y duraban aproximadamente dos horas, dependiendo de los profesionales y las necesidades encontradas.

En el momento en que un profesional de medicina o psicooncología detectaba la necesidad de la sesión, se conversaba con el paciente sobre la posibilidad de hacerla solo con los familiares, y si éste la aprobaba, se procedía a concertar la fecha y hora en la consulta externa y se solicitaba a la persona que invitara a los familiares que quería que estuvieran presentes. Como aporte adicional, una de las psicólogas intervenía a los pacientes para evaluar el tema de las voluntades anticipadas que quisieran se les dijera a sus seres queridos, siempre con la autorización del mismo (a) paciente. Durante la reunión los profesionales pugnaban como objetivos que todos los familiares conocieran la misma información respecto al estado de salud del paciente, se abordaban preguntas y se valoraba cómo se sentían llevando el proceso; finalmente, se brindaban algunas recomendaciones desde las distintas disciplinas para apoyar la situación. En las sesiones la sustentante acompañaba a los profesionales y aportaba según las necesidades. A continuación un diagrama que explica el proceso de asistencia a las sesiones de familia (ver figura 8):

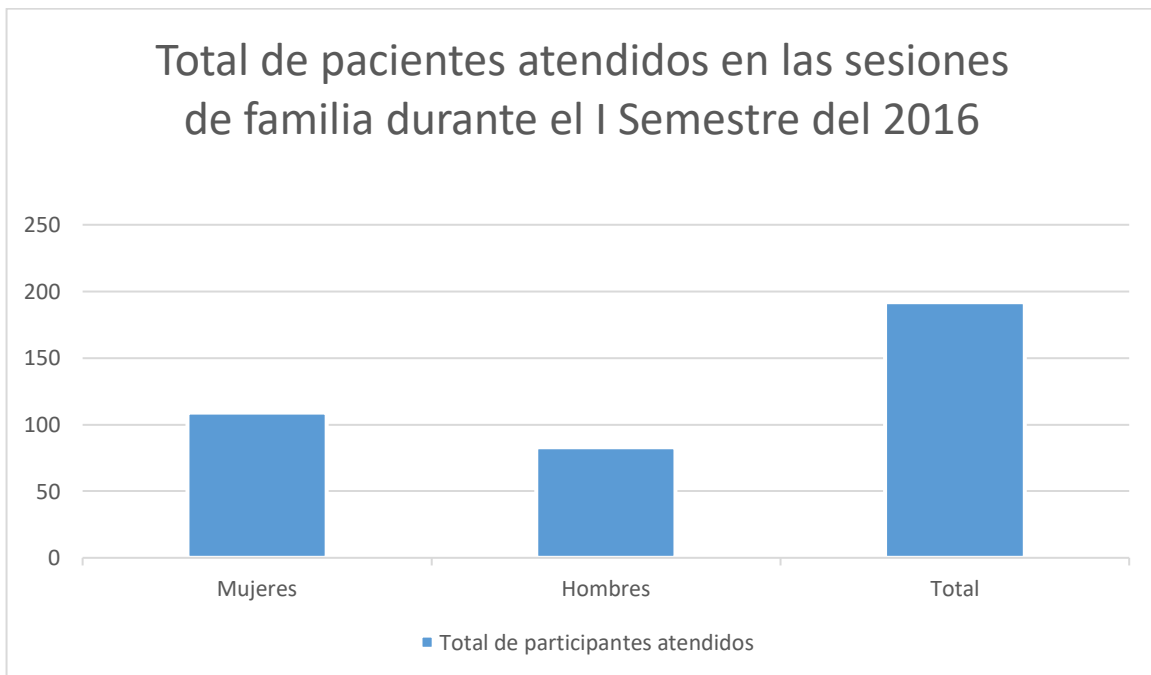
Figura 8. Proceso de asistencia a las sesiones de familia.



Fuente: Elaboración propia.

Durante el periodo de práctica se atendió a un total 192 participantes distribuidos en 42 familias. De dicha muestra, 109 eran mujeres y 83 hombres (ver figura 9).

Figura 9. Total de pacientes atendidos en las sesiones de familia durante el I Semestre del 2016.



Fuente: Elaboración propia.

Como se mencionó anteriormente, a las sesiones solían llegar familias con características diversas. En ocasiones asistía solo el núcleo familiar del paciente, otras veces asistía gran cantidad de familiares, e incluso amigos o personas que aunque no tuviera lazos de consanguinidad con el paciente, se consideraban cercanos. Se encontraron pocas familias que estaban muy informadas sobre la condición del paciente, otras por el contrario, no comprendían el estado avanzado de la enfermedad o manejaban información errónea. Independientemente de las características de la familia, la sesión iniciaba prestando el espacio para que los familiares comentaran lo que conocían sobre la condición de salud del paciente y cómo entre ellos estaban manejando el proceso; luego de esto se realizaba la intervención.

Debido a circunstancias del sistema, no siempre existía la posibilidad de brindar seguimiento a todos los familiares, por lo que la efectividad de la intervención era medida según las verbalizaciones de los participantes, el discurso de los pacientes cuando comentaba sobre su familia y en otras ocasiones cuando se encontraba a los familiares en citas médicas o visitas.

Se detectaba en el aspecto cognitivo la dificultad para creer lo que sucedía con su familiar, había mucho reproche en torno a lo que pudo haber sido si se hubiera actuado diferente. Se daba a conocer que, tanto en familias grandes como pequeñas, se daba un acuerdo tácito de quién se iba a encargar del cuidado del paciente, muchas veces porque quien cuidaba quería hacerlo por un motivo de reciprocidad, gratitud, para mantener el bienestar de la familia o por ser la única persona cercana que podía hacerlo. Algunas personas no consideraban tan necesaria una mayor organización familiar, mientras que otras-aquellas que se encontraban más cercanas a paciente- pensaban que era indispensable.

La mayoría de familiares concordaba en pensar que la situación era demasiado difícil de manejar, recordaban constantemente cómo era esa persona antes de la enfermedad y lo que hizo en su vida, y se preguntaban cuánto tiempo de vida le quedaba. Se detectaron muchos pensamientos rumiantes en torno a la muerte y a la espiritualidad. Se destacan fragmentos como:

-“Cuando ya no esté...” Hijo.

-“Hay que estar preparados por si llegara a pasar...” Hermana.

-“Es que ustedes no vieron eso a tiempo porque nosotros sabíamos que estaba ahí...”

Mamá.

En el aspecto emocional se mencionaron sentimientos de gran impotencia ante no poder cambiar la situación, tristeza, añoranza del pasado, soledad, culpa, frustración, enojo y sentimiento de pérdida y abandono. Muchos familiares se observaban sobrecargados y agotados emocionalmente. Muchos señalaron sentir miedo al no saber cómo tratar al paciente y angustia por no saber cómo se sentía. La mayoría mencionaba que al querer ser fuertes evitaban manifestar las emociones, mostrándose muy contenidos y en ocasiones irritables. Se señalaba como gran preocupación las dificultades económicas y el aumento de los gastos relacionados con el cuidado de la persona dependiente, otros experimentaban sensaciones de incumplimiento con su trabajo u otras actividades de su vida. Por el contrario, otras personas manifestaban sentir satisfacción al poder contribuir con el bienestar de su ser querido. Mencionaban frases como las siguientes:

-“No sé cómo acercarme a ella, lo que sé es que no quiero llorar porque quiero estar fuerte.” Tía.

-“Es muy cansado ver que ella está en cama todo el tiempo, ella no era así (llanto).” Hija.

-“No soporto verla así.” Esposo.

-“Ella emocionalmente rechaza nuestras muestras de apoyo... sentimos que nos culpa por tener la enfermedad.” Nieta.

En el área conductual se señalaban muchos problemas de comunicación y dificultades para organizarse entre los miembros de la familia, se detectó poca distribución en los roles concernientes al cuidado de la persona y poco autocuidado. Era recurrente el llanto, la presencia de trastornos de sueño y la pérdida de apetito, el hablar sobre la muerte-sin mencionar específicamente la palabra- y sobre el sentido de la vida también era común. Durante las sesiones muchos familiares cuestionaban de manera repetida a los profesionales de salud por la manera en que se fue dando el proceso médico. Se destacaban frases como:

-“He tenido que faltar mucho al trabajo y no puedo seguir así.” Sobrino.

-“Es que todo lo entienden para mal, pasan en un pleito todo el día” Hijo.

-“Lo que pasa es que abuelito se puede morir y mi mamá ya no juega conmigo.” Nieto.

Luego de escuchar a los familiares, el profesional en medicina brindaba información veraz sobre la condición del paciente, aclarando dudas y procurando que se comprendiera el estado actual, también explicaba cuáles iban a ser los procedimientos a seguir con la persona. Posterior a eso se abría el espacio para el abordaje desde la psicooncología, que dependía en gran medida de las necesidades emocionales que se identificaran durante la sesión y/o de otras situaciones que se habían dado a conocer previamente durante la intervención individual con el paciente.

Los elementos generales que se trataban en las distintas sesiones giraban en torno al apoyo y la organización familiar, el manejo de emociones, la comunicación y la promoción del autocuidado. Se utilizaban comúnmente técnicas de soporte emocional y acompañamiento, escucha activa, debate socrático cuando se detectaban distorsiones, estrategias de *counselling*, de comunicación asertiva y de resolución de conflictos, y psicoeducación. Además, si había situaciones muy complejas, se posibilitaba el enlace con otras personas o instituciones que también pudieran ayudar.

Posterior a la intervención en el ámbito cognitivo, las personas adquirirían una mayor comprensión de la condición de salud de su familiar y de los posibles síntomas que podían aparecer al momento del fallecimiento. Se remarcaba que las personas lograban reconocer mejor aquellos pensamientos negativos que manejaban, también planteaban temas como la importancia de repartir el cuidado entre todos y aprovechar el tiempo que queda con la persona. Durante la sesión varios familiares comentaron lo que aquella persona había hecho antes por ellos y cómo podían retribuirles la dedicación. Finalmente, dejaban de consultar por el tiempo de vida que le podía quedar a esa persona y señalaron el querer estar presentes para lo que se necesitara. Compartían cogniciones como:

-“Uno no sabe cuándo se va a ir, hay que aprovecharlo.” Hermano.

-“Ella nos cambió el pañal a todos, lo menos que podemos hacer es cambiárselos también a ella.” Hija.

Desde lo emocional, al conocer realmente el panorama médico del paciente se destaca una sensación de alivio por la disminución de la incertidumbre y al mismo tiempo tristeza por la trascendencia e implicaciones que el proceso podía tener. Se generalizaba una mayor

expresión emocional en la mayoría de participantes y cierta calma al haber favorecido la expresión emocional. Se observaba la reformulación de esperanzas, centrando el enfoque en promover la calidad de vida de la persona con la enfermedad. El recuerdo de momentos felices vividos con el paciente y con el resto de la familiares generaba ciertas emociones positivas que mostraban que aun con la situación, sí se podían experimentar sensaciones agradables en medio del proceso. Se ejemplifican las siguientes frases:

-“Me tranquiliza saber lo que realmente está pasando, estaba cansada de que no me dijeran nada.” Esposa

-“Cuando tito hacía bromas era demasiado divertido, igual podríamos contarle chistes.” Nieta.

Por último, en el aspecto conductual se observó una mejor organización familiar, partiendo de que la sesión permitía que entre todos los participantes pudieran comunicarse y en ocasiones hasta establecer roles de cuidado dependiendo de las posibilidades de cada uno, algunos asistiendo al paciente, otros apoyando en el aspecto económico o con el oficio doméstico. Varios mencionaron tener tiempos de descanso y esparcimiento, aunque para algunos les fuera difícil. También señalaron el realizar prácticas espirituales juntos para fortalecer la unión familiar. Se destacaron frases como:

-“Podemos ir a tomar café a una casa y que ella vea que estamos juntos.” Sobrina

-“Somos 8 hijos, uno cada día puede acompañarlo.” Hijo.

Por último, cabe destacar que a pesar de la intervención, algunas personas permanecían muy enojadas con el personal y no aceptaban la evolución médica, condiciones que dificultaron el proceso final.

Se adjunta a continuación una tabla descriptiva de las cogniciones, emociones y conductas destacadas antes y después de la intervención (ver tabla 8).

Tabla 8.

Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en las sesiones de familia.

	Pre-intervención	Intervención	Post-intervención
Cogniciones	-Pensamientos catastróficos. -Pensamientos recurrentes sobre la muerte. -Reproche por acciones pasadas.	-Aclaramiento. -Debate socrático.	-Disminución de pensamientos negativos. -Pensamientos positivos. -Importancia del aquí y el ahora
Emociones	-Culpa, miedo, tristeza e impotencia. -Irritabilidad y enojo. -Poca expresión emocional. -Sensación de abandono. -Necesidades espirituales.	-Validación emocional. -Uso de metáforas. -Expresión emocional. -Soporte espiritual.	-Expresión emocional. -Emociones positivas. -Reformulación de esperanzas. -Sensación de alivio. -Mejor manejo de emociones.
Conductas	-Cuestionamiento al personal de salud. -Conspiración del silencio. -Conflictos. -Poca organización familiar. -Poco autocuidado. -Llorar y rezar.	-Técnicas de comunicación y resolución de conflictos. -Fortalecimiento de redes de apoyo.	-Autocuidado. -Búsqueda de ayuda. -Mayor comunicación. -Mayor organización. -Prácticas espirituales.

Fuente: Elaboración propia.

7.2.6 Taller de duelo.

A partir del año 2010 se realiza en el Hospital México un taller de duelo para apoyar a aquellas familias que perdieron a un ser querido debido a la enfermedad hemato-oncológica y que recibieron el seguimiento de la misma en la institución. Este taller se da dos veces al año y consta de siete sesiones de aproximadamente tres horas cada una. Es el equipo de psicooncología quien se encargan de las 5 primeras sesiones, a la penúltima se invita a un (a) profesional externo (a) a la institución, y finalmente el cierre es organizado por el equipo de médicos de Medicina Paliativa.

Se plantean entonces como objetivos del taller el proporcionar un espacio de escucha y expresión emocional, brindar soporte y acompañamiento, fomentar redes de apoyo, y en general, ayudar a los participantes a elaborar la pérdida. Queda muy claro que el proceso de duelo es distinto para la mayoría de personas, por lo que se procura el respeto de las reacciones de las y los participantes.

Al taller asistieron familias que habían perdido a seres queridos en los últimos seis meses. La cantidad de personas fue variable dependiendo de la sesión, pues a muchos se les dificultaba asistir las siete reuniones. Se contó con un promedio de 45 personas al finalizar el taller, entre ellos se encontraban madres y padres que habían perdido a sus hijos, hermanos (as), primos (as) e hijos (as) en su mayoría. En la tabla 9 se adjunta el cronograma con las temáticas abordadas en las siete sesiones.

Tabla 9.

Cronograma del Taller de Duelo

Sesión	Actividades	Objetivos
1	<ul style="list-style-type: none"> Inscripción de los participantes. Actividad de presentación. Exposición por parte de profesional. Se solicitó a los participantes traer un objeto representativo de la persona que falleció como tarea para la siguiente sesión. 	<ul style="list-style-type: none"> Desarrollar el encuadre terapéutico y aclarar dudas generales sobre el taller. Abordar el concepto de duelo, sus diferentes tipos y las reacciones físicas, emocionales y conductuales que se pueden presentar durante el proceso. Plantear la importancia de la vivencia y elaboración del duelo.
2	<ul style="list-style-type: none"> Exposición por parte de profesional. Invitación a comentar, utilizando la fotografía, quién fue la persona que falleció y cómo ha sido el proceso de duelo de cada individuo. 	<ul style="list-style-type: none"> Brindar psicoeducación en torno a la experiencia de pérdida. Promover la expresión emocional de pérdida desde la vivencia individual.
3	<ul style="list-style-type: none"> Exposición por parte de profesional. Actividad grupal sobre autoestima. 	<ul style="list-style-type: none"> Fortalecer la personalidad Resiliencia Autoestima Habilidades sociales

4	<ul style="list-style-type: none"> Exposición por parte de invitados sobre la concepción de la muerte, los ritos, ceremonias y posterior manejo del duelo desde el punto de vista de diferentes culturas. Exposición por parte del profesional a cargo. 	<ul style="list-style-type: none"> Motivaciones para vivir Concepto de muerte Culturas diferentes Ritos Manejo de fechas significativas
5	<ul style="list-style-type: none"> Se realiza un ejercicio rompehielo. Exposición por parte de invitada. Actividad grupal para ejemplificar el proceso de duelo y sus vivencias. 	<ul style="list-style-type: none"> Culpa, enojo, perdón Soledad Esperanza Redes de apoyo
6	<ul style="list-style-type: none"> Exposición por parte de profesional. Actividad individual sobre diversas posibilidades en el proyecto de vida. Se entregó a los participantes una tabla en la que se les solicitó plasmar creativamente el proceso que vivieron durante el taller, y traerlo como tarea para la siguiente sesión. 	<ul style="list-style-type: none"> Espiritualidad Proyecto de vida
7	<ul style="list-style-type: none"> Reflexión y relajación por parte de un profesional de Medicina Paliativa. Presentación musical por parte de algunos profesionales y la sustentante. Agradecimiento de parte de todo el Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología. Repartición de certificados a todos los participantes. Almuerzo compartido. 	<ul style="list-style-type: none"> Cierre del taller Almuerzo

Fuente: Elaboración propia.

Para dicho taller fue la sustentante quien se encargó de citar mediante vía telefónica a todos los familiares invitados y de diseñar los gafetes para la identificación de cada persona; durante el proceso la misma tenía a su cargo el acompañamiento y soporte de los profesionales que iban a dirigir la sesión ordenando y coordinando los recursos necesarios, apoyando con el material audiovisual y aplicando ciertas técnicas como la relajación progresiva de Jacobson y la imaginería guiada. Al finalizar, se encargó de que los participantes evaluaran el taller utilizando un instrumento construido por una psicóloga del

servicio en el que cada persona describía lo que opinaba del taller; posteriormente, realizó la tabulación y exposición de los resultados al equipo que efectuó el taller.

En las primeras sesiones del taller se lograron observar en la mayoría de los participantes cogniciones semejantes: incredulidad con respecto a lo sucedido, mucha confusión, culpa e incluso vivencia de alucinaciones. Presentaron también pensamientos negativos y catastróficos en torno a la vida, mencionando que no creían tener las fuerzas para seguir adelante o que no encontraban motivación para hacerlo. Señalaban constantemente cómo había cambiado la vida sin esa persona. Se planteaban frases como:

-“Creo que todo esto es un mal sueño” Padre de adolescente.

-“Me parece verlo en la cocina haciendo café” Hija.

En cuanto al aspecto emocional se destaca mucha tristeza e impotencia ante la pérdida del ser amado, la constante añoranza de esa persona predominaba durante gran parte de sus días, generando en ocasiones sensaciones de anhedonia. Se encuentran también el enojo y la ansiedad, aunado en ocasiones a culpa por no saber si en vida se hizo todo lo que se pudo por esa persona. Muchas personas señalaron sentir cansancio y mucha soledad, tanto física como emocional. Por último, se encontraron sentimientos de alivio y liberación, pues para muchos el sufrimiento que vivió la persona y la familia resultó agotador y les generaba tranquilidad pensar que quien falleció estaba en un lugar mejor. Se detectaron relatos como:

-“¿Pero por qué tenía que llevarse a él y dejarme a mí sola?” Esposa.

-“Después del entierro la gente dejó de llegar...” Prima.

-“No siento nada, no me alegra nada, tampoco me entristece, es como que uno va anestesiado.” Esposo.

Conductualmente se identificaron en muchas personas trastornos del sueño y de alimentación, varios aquejaron encontrarse muy distraídos. Distintas personas comentaron que dejaron de realizar actividades cotidianas para centrarse en la celebración de los ritos fúnebres según sus creencias; otros optaban por el aislamiento. Entre otras conductas recurrentes se encontraron el llanto, el rezar, soñar con el fallecido y atesorar objetos que recuerdan a quien murió. Se muestran expresiones como:

-“Yo lloro, pero en mi cuarto o en el baño.” Sobrina.

-“Trato de entrar al cuarto de él y me quedo en la cama y huelo la ropa.” Mamá.

Las intervenciones brindadas por los profesionales se ofrecieron desde diversos enfoques psicológicos y diferentes técnicas, entre ellas cognitivo-conductuales, gestálticas y sistémicas. De manera general, se destaca que se trabajó desde la psicoeducación y se utilizó en múltiples ocasiones la reestructuración cognitiva mediante el uso de metáforas. Para trabajar el soporte emocional se brindó contención y validación emocional, se ofrecieron también estrategias de *counselling*, de autocontrol, de manejo de emociones y manejo de estrés. Fue de vital importancia la atención que se le brindó a proporcionar técnicas de respiración diafragmática y procedimientos de imaginación guiada para disminuir la activación fisiológica de los participantes; y para abordar el aspecto conductual, se procuró el fomento de redes de apoyo, el estrechamiento de lazos afectivos entre los asistentes al taller y las estrategias de autocuidado.

Conforme avanzaban las sesiones se dio cuenta del apoyo que entre los mismos participantes se fueron brindando. En el aspecto cognitivo destacaron que habían encontrado en el taller un refugio en donde no se iba a limitar su proceso de duelo como la sociedad solía

hacerlo, sino que se rodeaban de personas que entendían la vivencia y que, a raíz de esto, podían crear lazos de soporte. Mencionaron que al finalizar el taller muchos se sentían más capaces de enfrentar la vida con nuevas aspiraciones, con fuerzas y personas que acompañaran en el camino; señalaron también que aunque sabían que podían llegar a sentir dolor por la pérdida, tenían mejores herramientas para sobrellevar la circunstancia. Todo esto generó un mayor sentimiento de autoeficacia en la mayoría de participantes debido a que observaron su propia mejoría a lo largo del taller. Se observó una importante disminución de pensamientos catastróficos y aumento de pensamientos funcionales. Se rescatan los siguientes relatos:

-“Ahora sé que puedo seguir, aunque duela, he mejorado mucho.” Hermana.

-“Todos me han ayudado mucho, sé que cuento con ustedes y la vida sigue.” Esposa.

Desde lo emocional se destaca que el taller posibilitó la expresión de emociones, también la desculpabilización y la promoción de ciertas emociones como la tranquilidad y la alegría de saber que muchos tenían la oportunidad de rendir honor a las personas que ya no estaban presentes. Varios participantes señalaron que el taller los ayudó a darse permiso de reír y experimentar sensaciones positivas, comprendiendo que las mismas no eliminaban el dolor que sentían, pero que los ayudaba a continuar con su vida. Se observaron narraciones como las siguientes:

-“Aquí me reí y tenía mucho de no sentirme feliz aunque fuera por un momento.” Hijo.

-“No creí que yo fuera capaz de hacer todo lo que he hecho aquí, sé que muchos están orgullosos de mí.” Abuela.

En lo conductual se observó que la mayoría de personas lograban realizar más actividades, especialmente porque señalaban que solo el hecho de salir de casa para asistir al taller implicaba un gran esfuerzo; aparte de esto, varios señalaron mejorar su rendimiento en el trabajo y/o estudios. Otros mencionaron mejorar la comunicación familiar pues reconocían que todos estaban pasando por una situación difícil y que cada uno iba a reaccionar de distinta manera; a propósito de esto, muchas personas mencionaron que su familia se encontraba más unida y que lograban comprenderse más entre ellos, respetando los espacios de cada uno y apoyándose mutuamente. A continuación algunos fragmentos del discurso:

-“Ya empecé a retomar un negocio que había dejado botado...” Mamá.

-“Yo estoy muy contenta de que mi familia tenga más paz, este proceso nos ha unido tanto.” Esposa.

Se adjunta a continuación los datos cualitativos destacados antes y después de la intervención (ver tabla 10).

Tabla 10.

Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el taller de duelo.

	Pre-intervención	Intervención	Post-intervención
Cogniciones	-Incredulidad -Confusión -Preocupación -Alucinaciones	-Psicoeducación. -Debate socrático.	-Disminución de pensamientos catastróficos. -Aumento de pensamientos funcionales. -Mejor sentido de autoeficacia.
Emociones	-Tristeza, enojo, ansiedad, impotencia -Culpa y autorreproche. -Soledad: Emocional y social. -Fatiga -Sensación de libertad, alivio	- <i>Counselling</i> . -Soporte emocional. -Contención. -Autocontrol. -Respiración diafragmática.	-Sensación de compañía y empoderamiento. -Alivio. -Tranquilidad y esperanzas. -Desculpabilización.

Conductas	-Trastornos del sueño y la alimentación. -Conducta distraída. -Aislamiento social. -Llanto -Ateorar objetos que pertenecían a quien falleció.	-Fortalecimiento de redes de apoyo. -Técnicas de autocuidado.	-Autocuidado. -Mayor contacto social de -Retomo de actividades cotidianas. -Mejora en la comunicación. -Unión familiar.
------------------	---	--	---

Fuente: Elaboración propia.

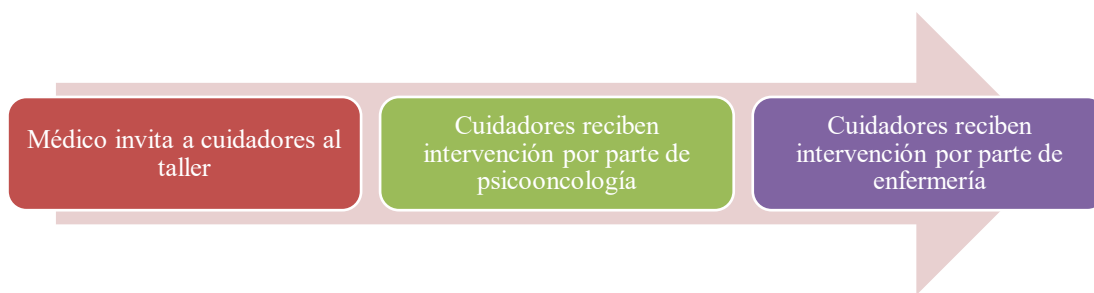
7.2.7 Taller de cuidadores.

El taller de cuidadores fue una actividad que se impartió todos los viernes de 8:00 am a 10:00 am en uno de los consultorios del Servicio, y fue dirigida a familiares de pacientes o personas cercanas que debían encargarse del cuidado de una persona que debido a un cáncer avanzado precisaba asistencia para realizar sus menesteres cotidianos. Cuando los médicos notaban que una persona encargada del cuidado requería adquirir conocimientos para realizar la tarea, se invitaba al taller y se aclaraba que se recibían solamente a dos familiares por paciente en cada sesión.

El taller constó de dos partes, primeramente una charla de 15 a 20 minutos por parte de algún miembro de psicooncología, y en segundo lugar una intervención dirigida por el Lic. Ronald Aguilar, enfermero del Hospital de Día, cuyos objetivos fueron educar sobre el baño en cama, la técnica subcutánea de aplicación de medicamentos, emergencias paliativas, proceso de pre-agonía, agonía (recalcando el hecho de que esto no es emergencia) y muerte. Al inicio de la práctica la sustentante acompañó a los diversos profesionales al taller para conocer la intervención, posteriormente se encargó del espacio.

A continuación un diagrama que ilustra el proceso de asistencia al taller (ver figura 10).

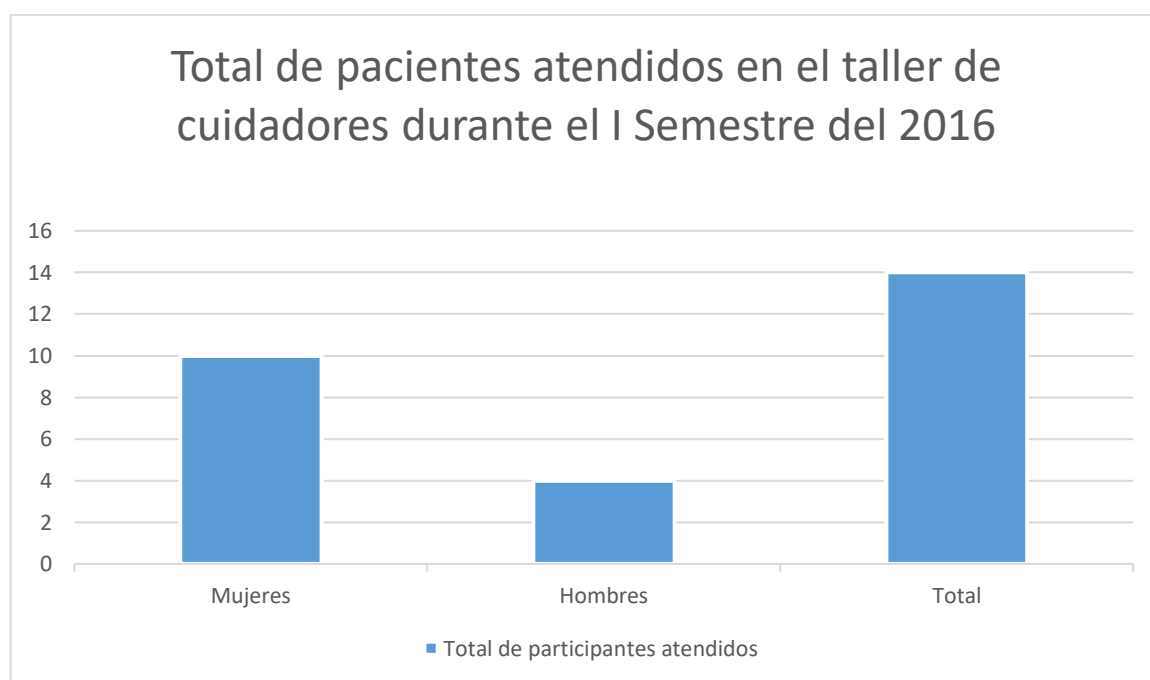
Figura 10. Proceso de asistencia al taller de cuidadores.



Fuente: Elaboración propia.

En el taller se atendió a un total de 14 personas durante el periodo de práctica, 10 de ellas fueron mujeres y 4 fueron hombres (ver figura 11). Se destaca que como señala Zeledón (2016), las mujeres siguen cumpliendo en mayor proporción el rol de cuidadoras.

Figura 11. Total de pacientes atendidos en el taller de cuidadores durante el I Semestre del 2016.



Fuente: Elaboración propia.

Durante el taller terapéutico brindado por parte de la sustentante se realizó una intervención psicoeducativa principalmente, y luego si se presentaba la necesidad, se daba atención dirigida a satisfacer ciertas necesidades emocionales.

Al iniciar el taller se explicaba qué era la psicooncología y en qué consistía el apoyo que se extendía a la familia, luego se daba un espacio para que cada participante se presentara y compartiera brevemente a quién se iba a encargar de cuidar y cómo era su estado funcional, de manera que se pudiera dar cuenta de cuales recomendaciones eran más apropiadas según el estado del paciente. Posteriormente se abordaba el tema del manejo de las emociones, en el que se destacaba que era común sentir frustración e impotencia, entre otras emociones, debido a la circunstancia que estaban viviendo, pero recalando la importancia de saber canalizar las mismas de forma que no influyeran negativamente en el cuidado del paciente ni en la salud del cuidador.

Se mencionaba también que una dificultad que surgía en el proceso era la inadecuada comunicación familiar, misma que se veía afectada debido a lo que representaba la vivencia para los familiares y el poco conocimiento sobre el manejo apropiado. Se recalca que la organización familiar y la distribución de tareas eran pilares fundamentales para que el proceso se diera del modo más fluido, buscando la mejor calidad de vida para todos los involucrados. Dicho tema permitía el paso a abordar el síndrome del cuidador quemado, explicando su definición y los efectos que producía en el o la cuidadora, como eran el agotamiento físico, mental y emocional, el mayor riesgo de tener conflictos con las personas que los rodeaban y la incapacidad de cuidar al paciente correctamente. Siguiendo el tema, se exponía sobre el concepto y la importancia del autocuidado en los aspectos físicos,

psicológicos, sociales y espirituales como estrategia para mantenerse lo mejor posible durante el tiempo de cuidado.

Luego de esto se dedicaba cierto tiempo a brindar otras recomendaciones, por el ejemplo el tema del respeto hacia el paciente, la importancia de diferenciar entre las necesidades propias y las de la persona que cuidan, el reconocer las voluntades anticipadas, el fortalecimiento del área espiritual, la relevancia del sentido del tacto, el procurar un equilibrio entre el cuidado excesivo y la negligencia dando pie a que el paciente pudiera realizar ciertas tareas hasta donde le sea posible, entre otras. Cuando era el caso, se daban recomendaciones con respecto al manejo de la situación cuando había niños o adolescentes involucrados. Finalmente, se abría un pequeño espacio para consultas o comentarios y se enfatizaba que si necesitaban ayuda podían ser atendidos por los psicólogos del servicio.

Cabe mencionar que intervenían dos importantes limitaciones para brindar esta atención: El tiempo del que se disponía era relativamente corto, por lo que no se podía profundizar en algunas temáticas; de igual manera, por el poco tiempo y disposiciones hospitalarias, no era posible utilizar instrumentos de evaluación. Por esta situación se decidió evaluar la intervención por medio de los comentarios posteriores de las y los cuidadores.

Entre las cogniciones que destacaron las cuidadoras se señalan pensamientos catastróficos y rumiantes sobre cómo manejar la enfermedad y sus posibles complicaciones. Muchas mantenían la creencia de que debían mostrarse fuertes ante las demás personas para no hacerlas sufrir, cognición que les generaba una gran presión, la mayoría aquejaba pérdida de energía y una sensación de cansancio crónico. Como muchas cuidadoras se encargaban del cuidado solas, presentaban preocupaciones constantes sobre la manutención de la casa, la preparación de los alimentos y el aspecto económico. Se encontraron también pensamientos

sobre cómo era la persona en el pasado y la dificultad para manejar los diversos cambios. Se observaron frases como:

-“A él le van a mandar morfina pero yo no sé cómo se pone.” Hijo.

-“Me siento muy cansada, no duermo bien y a veces ni siquiera me quiero levantar.” Hija.

-“Nadie se preocupa por uno, por lo que come y por la limpieza de la casa.” Cuidadora contratada.

En el componente emocional destacó la incertidumbre ante el no estar seguros de cómo reaccionar y el miedo a equivocarse o lastimar al paciente. Muchas mencionaron sentirse irritables y enojarse fácilmente con otras personas, situación que además acarrea el sentimiento de culpa por actuar y sentirse de dicha manera. Se manejaba un constante sentimiento de pérdida y desesperanza como duelo anticipado por el proceso que estaban viviendo, y se observaba la añoranza de cómo era la personas antes de la enfermedad. La labilidad emocional las desgastaba mucho y mencionaban sentirse solas.

Otro elemento desgastante tenía que ver con la interacción con el resto de familiares, pues muchas cuidadoras señalaban que lejos de aportar, criticaban o se mantenían al margen, lo que las hacía sentir frustradas y abandonadas. Se presentan narraciones como las siguientes:

-“Solo yo me encargo del cuidado y para mí es muy difícil.” Hija.

-“Cuando ella salga del hospital me asusta saber cómo la voy a encontrar.” Nieto.

-“Ellos creen que uno los va a atender cuando llegan, yo tengo que ocuparme de ella.”

Hermana.

En el área conductual destacaban muchos problemas de sueño y pérdida de apetito. Muchas cuidadoras se mostraban contenidas emocionalmente, otras señalaban llorar de manera solitaria. La mayoría dejaba de realizar muchas de sus actividades cotidianas para dedicarse de lleno al cuidado de la persona, viéndose perjudicado diversos sectores de su vida como el trabajo, el estudio y sus relaciones con los demás. Pocas de ellas mantenían conductas de autocuidado, por el contrario, varias evitaban hablar con el paciente y con otros familiares, presentaban un alto consumo de bebidas con cafeína y descuidaban su salud. Algunas cuidadoras rezaban mucho, otras señalaban alejarse de aquello que tenía que ver con su espiritualidad. Se señalaban frases como:

-“Yo a veces me siento muy mal entonces me voy para el cuarto.” Hija.

-“Tuve que dejar hasta cosas de la universidad por estarla cuidado.” Nieta.

-“No, hace mucho no me reviso la presión.” Prima.

Cuando se identificaban necesidades de atención urgente se utilizaban técnicas como la validación emocional, el uso de metáforas y la reestructuración cognitiva. También se brindaban técnicas de *counselling*, de autocontrol y de respiración diafragmática. Por último, se abordaban estrategias de comunicación asertiva y se procuraba ofrecer el apoyo que desde el Hospital se podía brindar para que aquellas que lo necesitaran pudieran recibir atención psicooncológica individual o familiar.

Al finalizar la intervención psicooncológica muchas cuidadoras señalaban identificarse con lo que las demás estaban experimentando, y mencionaron que, desde lo cognitivo, el compartir vivencias les ofrecía nuevas perspectivas para el cuidado que algunas hasta el momento no habían considerado. Entre ellas se brindaban retroalimentación con respecto a

ciertas estrategias de afrontamiento que a algunas les había funcionado, favoreciendo pensamientos más adaptativos y reduciendo el nivel de autoexigencia que manejaban. Se pueden ejemplificar las siguientes expresiones:

-“A palabras necias oídos sordos.” Hermana.

-“Usted está haciendo lo que puede y eso está bien.” Hija.

En el aspecto emocional, las cuidadoras señalaban sentirse más acogidas por el Servicio agradeciendo el apoyo que se les brindaba. Señalaron que era difícil no asustarse frente a lo que podía suceder, pero que sabía que podían acudir al Hospital de Día, esto les generaba una sensación de tranquilidad y alivio. Asimismo se logró disminuir la culpa y la impotencia que experimentaban debido a que los pacientes no llegaban a sentirse mejor, recalca que el deterioro no se debía al cuidado de ellas, sino a la evolución natural de la enfermedad. Se describen las siguientes frases:

-“Yo lo cuido bien, es que el cáncer es muy puerco.” Sobrina.

-“Es bueno que aquí lo ayuden a uno.” Hija.

Y por último, en lo que respecta a lo conductual, las cuidadoras señalaron que iban a procurar distraerse más y tener espacios de esparcimiento; asimismo, iban a procurar exteriorizar en sus familias la necesidad de ayuda en las diversas tareas. Mencionaron frases como:

-“Voy a tratar de escaparme los domingos para ir a la iglesia.” Hermana.

-“Yo voy a hablar con ellos para que vaya alguien más.” Hermana.

Debido a la cantidad de personas que se atendían en el Servicio resultaba difícil brindar seguimiento a las cuidadoras, pero se destaca que en varias ocasiones se realizaban sesiones de familia con aquellas cuidadoras que se habían atendido anteriormente en el presente taller; o por el contrario, luego de las sesiones de familia se invitaban a los participantes al mismo, procurando la atención integral de todos los involucrados.

Se adjunta a continuación los datos cualitativos destacados antes y después de la intervención (ver tabla 11).

Tabla 11.

Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el taller de cuidadores.

	Pre-intervención	Intervención	Post-intervención
Cogniciones	-Mitos sobre el cuidado. -Pensamientos catastróficos. -Poco conocimiento sobre la labor.	-Psicoeducación. -Debate socrático.	-Mayor conocimiento sobre el cuidado. -Se reduce la exigencia hacia sí misma.
Emociones	-Sobrecarga emocional. -Impotencia, miedo, culpa, angustia y preocupación. -Irritabilidad -Tristeza y desesperanza.	- <i>Counselling</i> . -Soporte emocional. -Contención. -Autocontrol. -Respiración diafragmática.	-Sensación de empoderamiento. -Alivio. -Tranquilidad. -Desculpabilización.
Conductas	-Retraimiento social. -Encargarse sola del rol de cuidado. -Abandono de actividades. -Trastornos del sueño y la alimentación.	-Fortalecimiento de redes de apoyo. -Técnicas de autocuidado.	-Autocuidado. -Búsqueda de ayuda. -Facilitar el involucramiento de otros en el cuidado.

Fuente: Elaboración propia.

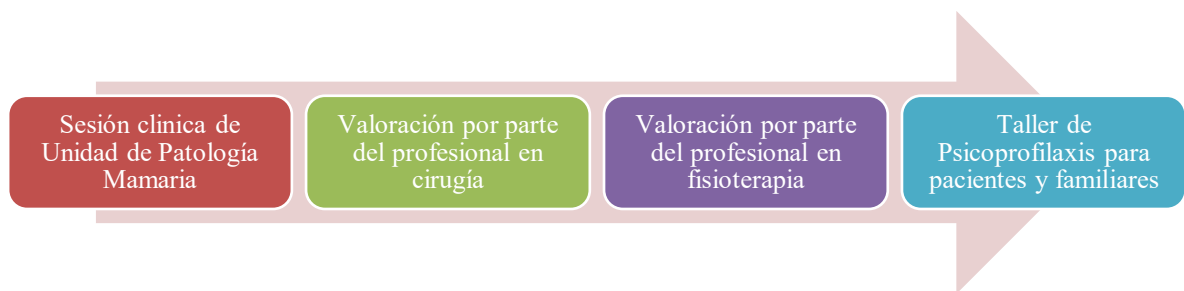
7.2.8 Taller de psicoprofilaxis pre-operatoria para familiares de pacientes con cáncer de mama.

La Unidad de Patología Mamaria del Hospital México ejecuta un protocolo previo al internamiento de aquellas pacientes que van a realizarse una cirugía, la mayoría de ellas con

diagnóstico oncológico. Este protocolo consiste en un principio, en la reunión semanal de los profesionales de la Unidad, entre ellos médicos cirujanos, especialistas, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, patólogos, entre otros, para la discusión de las decisiones en torno al proceso médico de cada paciente. Posteriormente, dichas pacientes reciben una evaluación pre-quirúrgica con el o la cirujana, el fisioterapeuta y la psicóloga en distintos momentos.

Cada martes a las 7:00 de la mañana la sustentante asistió a la sesión para conocer de antemano los casos de las pacientes. Ese mismo día cada paciente era llamada primero por el profesional de cirugía, y segundo por el de fisioterapia, para que al terminar, todas recibieran el taller grupal de psicoprofilaxis psicológica pre-operatoria, la cual era impartida por la Dra. María Luisa Rebolledo, psicóloga designada de la Unidad. Se presenta a continuación un diagrama que explica el proceso (ver figura 12).

Figura 12: Proceso de Profilaxis Pre-operatoria de Mama.



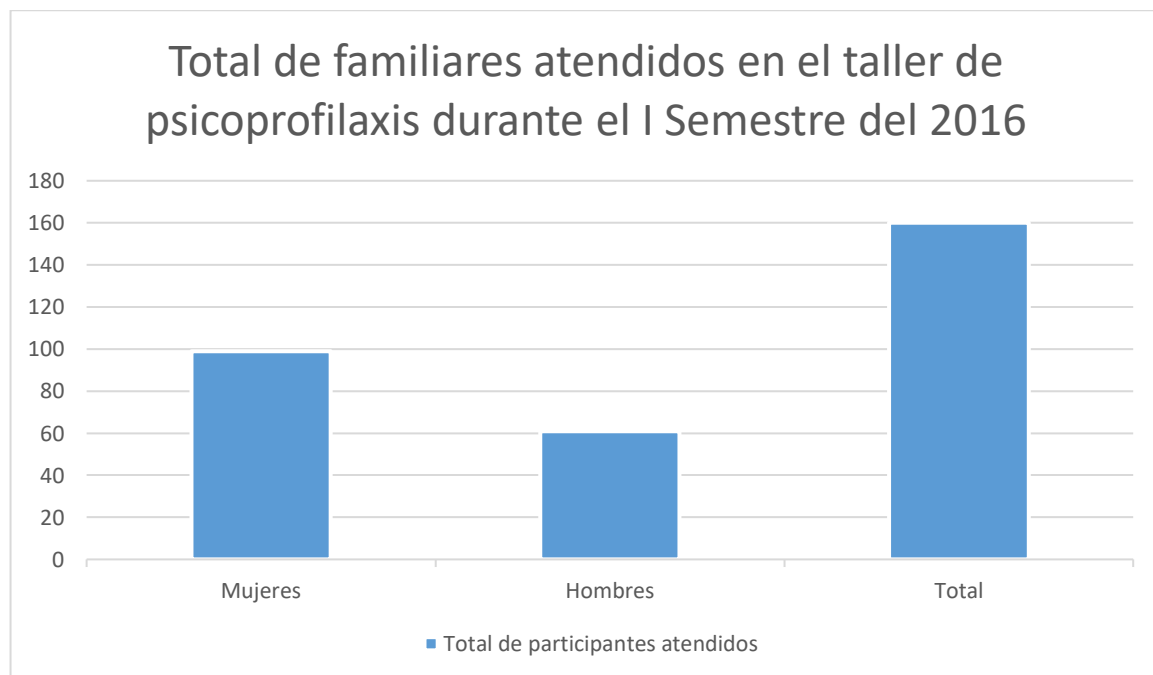
Fuente: Elaboración propia.

Debido a la falta de personal, la psicóloga solo podía atender a las pacientes, por lo que los familiares que se encontraban acompañándolas quedaban de lado. A raíz de una práctica anterior, Zeledón (2016) junto con la Dra. María Luisa Rebolledo identificaron la necesidad de atender también a estos familiares, por lo que se habilitó el espacio para que, en el

momento en que la Dra. Rebolledo diera la terapia a las pacientes, la sustentante se encargara de darla también a los familiares. Durante el periodo de práctica la sustentante impartió el taller a los familiares todos los martes de 11:30 am a 12:40 pm aproximadamente en un salón del edificio de Radioterapia. La misma tenía como objetivos educar a los familiares en torno al posible proceso médico y brindar estrategias para procurar la disminución de los síntomas del estrés.

Durante la práctica la asistencia de familiares a la terapia era variable, se atendió a un total de 160 personas, 99 fueron mujeres y 61 hombres (ver figura 13). Entre ellos se encontraban personas de diversos parentescos, como madres, hijos (as), parejas, hermanos (as), tías, sobrinos (as) y amistades cercanas.

Figura 13: Total de familiares atendidos en el taller de psicoprofilaxis durante el I Semestre del 2016.



Fuente: Elaboración propia.

Al iniciar el taller se daba la bienvenida y se explicaba que se iban a plantear dos puntos: Primero se iba a hablar sobre los posibles tratamientos que existen para la enfermedad, y segundo, del rol de los presentes como cuidadores; luego se invitaba a los asistentes a presentarse brevemente. Se procedía a preguntar a los participantes qué sabían sobre la enfermedad y que sentían al respecto, dando pie a normalizar el miedo y otras emociones como reacciones esperables ante la situación. Después se aclaraba, por medio de herramientas visuales y metáforas, que existen diversos tipos de cáncer y que sus características dependen de diversos factores, por lo que era de vital importancia que ellos como acompañantes evitaran las comparaciones con otros casos.

Una vez abarcada esta parte se pasaba al tema de los tratamientos. Se brindaba psicoeducación con el uso de imágenes en torno a lo que era la cirugía, la biopsia de ganglio centinela, la quimioterapia, la radioterapia y el tratamiento anti-hormonal, aclarando que no todas necesariamente iban a pasar por todos los procedimientos, pero que era importante que los conocieran. Este espacio permitía que los participantes aclararan y desmitificaran muchos de sus conocimientos. Seguidamente se conversaba sobre lo que podía significar, tanto para los cuidadores como para las pacientes, lo que estaban experimentando, siendo este un espacio de expresión emocional para que pudieran expresar su vivencia; esta oportunidad se aprovechaba para brindar herramientas de manejo emocional, estrategias de *counselling* y técnicas de comunicación.

En otro momento se otorgaban recomendaciones con respecto al manejo de la información respetando las necesidades de la paciente, el manejo de las visitas y la importancia de la organización familiar. Si era necesario, se tomaba en consideración el tema del manejo de la situación cuando había niños y/o adolescentes involucrados en el proceso.

Para concluir, se dedicaba un tiempo al autocuidado, conversando sobre el síndrome del cuidador quemado y la relevancia de tener tiempos de descanso, procurando un cuidado bio-psico-socio-espiritual. Se cerraba el espacio agradeciendo e invitando a los cuidadores a solicitar la ayuda en caso de necesitarla.

Durante los diversos talleres se trabajó con una población muy heterogénea. Asistían personas de diversos estratos socio-económicos, con variados niveles académicos y distinta comprensión del proceso que estaban viviendo. Muchas personas señalaban no saber nada sobre la enfermedad, otras por el contrario conocían mucho, ya sea porque buscaban información o porque conocían casos cercanos. En diversas ocasiones los cuidadores eran personas que acompañaban a la paciente en un momento de recaída del cáncer o incluso eran sobrevivientes de la enfermedad; se notaba que las vivencias, propias o ajenas, que habían experimentado los cuidadores fungían como mediadoras del estilo de afrontamiento que adoptaban ante la circunstancia.

Entre las principales cogniciones pre-intervención que mencionaban los familiares, destacaban que todo el proceso a partir del diagnóstico había sido muy rápido y no daba tiempo para procesar la información, eso les permitía de alguna manera evitar las emociones y actuar. Se encontraron muchos mitos y pensamientos catastróficos y negativos en torno a los tratamientos y sus efectos secundarios, algunas personas maximizaban la gravedad del proceso, mientras que otros tendían a minimizarla. Varios participantes tenían muy interiorizado ciertos mandatos sociales como el deber de mantenerse fuertes ante la situación y el no deber llorar, muchas parecían experimentar pensamientos de un duelo anticipado. Señalaban finalmente que a los familiares en ocasiones se les dejaba muy de lado, aspecto

que dificultaba el acompañamiento de los pacientes. La mayoría se preguntaba constantemente cómo apoyar a quien tenía la enfermedad. Se presentaban expresiones como:

-“Cuando dicen cáncer lo primero en lo que uno piensa es muerte.” Esposo.

-“Yo no he entendido muy bien nada, solo que nos llamaron, nos dijeron que viniéramos y ahora nos dicen que ella tiene cáncer y la van a operar, ¡todo de un solo!” Esposo

-“Yo adoro a mi tía y esto duele, pero ni loca lloro.” Sobrina

-“Yo he escuchado que la quimio roja es fatal.” Hermana

Emocionalmente se identificaba la tristeza, irritabilidad, frustración e impotencia. El miedo ante la muerte era una constante, el sentimiento de pérdida era percibido como parte de un duelo anticipado, como un desbalance en el *status quo* que existía en sus vidas y las de su familia. Cuando algún familiar ya había tenido experiencias con anterioridad, se reconocía mucha ansiedad al revivir todas las vivencias pasadas. También mencionaron experimentar sensaciones de indefensión e incomprensión. Algunas personas manifestaban que sentían temor ante lo que la deformación corporal podía significar en la vida de la paciente y que no sabían cómo reaccionar ante el resto de la familia. Se pueden ejemplificar las siguientes frases:

-“Ya sería la tercera en la familia que se nos lleva el cáncer.” Sobrina.

-“Este bicho se va a llevar a mi mamá.” Hijo.

-“Es que ella se va a ver al espejo todos los días, yo la conozco... y va a ver que ya no tiene nada.” Hija.

En el aspecto conductual se destaca el retraimiento social, el rezar y llorar, el hablar poco o hablar demasiado del tema. Se denotaban trastornos del sueño y de concentración. Muchos cuidadores señalaban tener más discusiones con sus familiares por aspectos que antes no representaban ningún conflicto, la comunicación intrafamiliar se veía perjudicada. Varios mencionaron que notaban una disminución en el desempeño de muchas tareas cotidianas, e incluso algunos ya habían abandonado ciertas rutinas. Se presentan a continuación algunas expresiones representativas:

-“En la casa todos lo han tomado diferente, uno se encierra en el cuarto y el otro pasa afuera de la casa.” Esposo

-“Yo pedí permisos en el trabajo para estar con mami porque ella me necesita.” Hija

-“Se me olvidan todas las citas y que tengo que recoger cosas.” Papá

Luego de haber evaluado por medio del discurso de los participantes los conocimientos del tema, las estrategias de afrontamiento y el manejo de cogniciones, emociones y conductas, se intervenía con las técnicas mencionadas anteriormente en este apartado.

Conforme avanzaba la terapia, se observaba que los familiares iban modificando sus cogniciones al conocer sobre la enfermedad y sus tratamientos, aclaraban los mitos que tenían y mostraban expectativas más ajustadas a la realidad. Aunado a esto, denotaron una considerable disminución en los pensamientos negativos, que en varias ocasiones eran sustituidos por pensamientos positivos, actitud de lucha y fomento de la esperanza entre los participantes del grupo. Se pueden ejemplificar las siguientes expresiones:

-“Yo creía que a ella le iban a poner todos los tratamientos al mismo tiempo, ya entendí.”
Esposo.

-“Yo no sabía que tanta gente sobrevivía, es que aquí los médicos son muy buenos.”

Amiga.

-“Estamos aquí para acompañarlas a ellas, son las capitanas del barco.” Hermana.

Por otro lado, las emociones también se veían modificadas. El conocimiento de lo que sucedía y los procedimientos venideros les generaba una sensación de control que les generaba tranquilidad. Poco a poco se iba dando cuenta de cómo los pacientes se sentían mejor al ser escuchados y tener el permiso de expresar diversas emociones, algunos señalaban que esa era la primera vez que podían llorar y se sentían a gusto apoyándose mutuamente. Mencionaban que se sentían con más esperanza y aunque sentían miedo, se sentían acompañados. Se reflejaron los siguientes fragmentos:

-“Me siento menos estresada, ya sé lo que viene.” Hija

-“Me siento mejor ahora, aunque mami se va a dar cuenta de que yo estaba llorando (risas).” Hija

-“Aquí hay muchos pasando por esto, sí se puede.” Amiga.

En el ámbito conductual se denotaba una mayor conciencia en torno a la relevancia del autocuidado y de la comunicación asertiva con sus familiares. Ya que la comunicación se veía tan perjudicada, la mayoría de las personas consideraron la posibilidad de planear reuniones o actividades familiares para que la enfermedad no se convirtiera en el centro de todas las conversaciones. También se fomentó la iniciativa de buscar apoyo cuando se considerara necesario; varios se acercaron luego de la intervención para solicitar una atención más individualizada, mostrando la apertura hacia el personal. A continuación algunas expresiones:

-“Uno puede hablar de otra cosa, contarle chismecillos o algo así.” Hermana

-“Si lo hablamos por lo menos ya no nos vamos a estar carcomiendo por dentro imaginando lo que sienten todos.” Hija

-“Quisiera ver si me pueden atender por aparte porque yo no sé cómo llevar esto.” Abuela

Se adjunta a continuación una tabla descriptiva de las cogniciones, emociones y conductas destacadas antes y después de la intervención (ver tabla 12).

Tabla 12.

Datos cualitativos pre-intervención y post-intervención en el taller de psicoprofilaxis para familiares de pacientes con cáncer de mama.

	Pre-intervención	Intervención	Post-intervención
Cogniciones	-Mitos y creencias falsas sobre el proceso a seguir. -Pensamientos automáticos sobre la muerte. -Maximización/minimización de situación.	-Debate socrático. -Psicoeducación. -Aclaramiento	-Desmitificación. -Mayor conocimiento de procesos. -Ajuste de expectativas. -Disminución de pensamientos disfuncionales. -Aumento de pensamientos positivos.
Emociones	-Miedo, enojo, frustración e impotencia. -Malestar emocional. -Temor a la deformación corporal y/o pérdida de capacidades.	-Escucha activa. -Validación emocional y contención. -Uso de metáforas. - <i>Counselling</i> .	-Emociones positivas. -Sensación de control. -Reformulación de esperanzas. -Resiliencia.
Conductas	-Conspiración del silencio. -Llorar y rezar. -Desorganización y conflictos familiares.	-Estrategias de comunicación asertiva. -Técnicas de autocuidado.	-Mejor comunicación. -Autocuidado. -Búsqueda de apoyo.

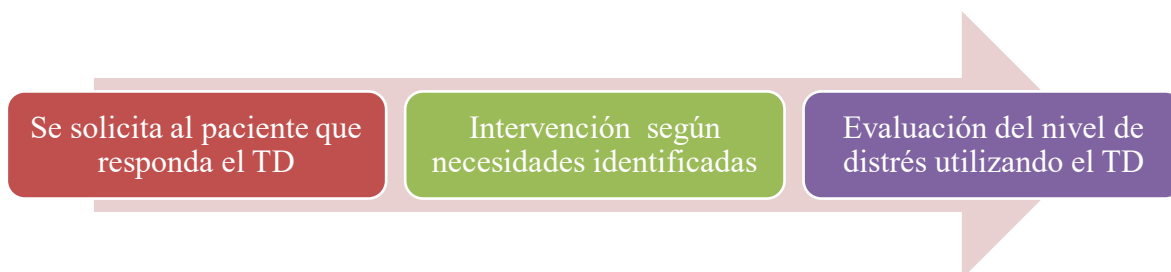
Fuente: Elaboración propia.

7.3 Datos cuantitativos: análisis del Termómetro del Distrés

El Termómetro del Distrés (TD) fue el instrumento utilizado a lo largo de los seis meses de práctica para la medición de los niveles de distrés e identificación de diversos problemas que pudieran estar experimentando los pacientes hemato-oncológicos. El criterio de inclusión para la aplicación de dicho instrumento consistía en que el paciente tuviera cita previamente establecida para ser atendido en consulta externa por alguno de los profesionales en psicooncología.

Al entrar al consultorio, y con la o el psicólogo a cargo presente, se planteaba al paciente y acompañante (si hubiera) en qué consistía el estudio y si estaba de acuerdo en participar. Solo una persona señaló no querer participar. Posterior a la firma del consentimiento informado, la sustentante llenaba el instrumento con las respuestas señaladas por los pacientes; una vez completado el TD, el profesional encargado realizaba la intervención según las necesidades identificadas en el instrumento. Al finalizar la intervención, la sustentante evaluaba nuevamente el nivel de distrés del paciente utilizando el TD para dar cuenta de posibles cambios. Se adjunta a continuación un diagrama de flujo que explica el proceso (figura 14):

Figura 14. Proceso de aplicación del TD.



Fuente: Elaboración propia.

Una muestra de 71 pacientes pertenecientes a la población total atendida en la práctica (741) cumplieron con los criterios de inclusión para el presente estudio. Para cada uno se recolectó una serie de datos sociodemográficos que permiten caracterizar a la población de acuerdo con diversas variables. En la tabla 13 se podrá observar la distribución de los participantes según dichas variables.

Los participantes tienen entre 18 y 81 años de edad, la edad media de la muestra es de 55.8 años. La mayoría son mujeres (70%), provenientes de Alajuela (39%), personas casadas (58%) y practicantes de la religión católica (76%), muchos de ellos con únicamente la primaria como nivel académico (45%) y se dedican a la ingeniería doméstica (47%).

Tabla 13.

Distribución de pacientes según datos sociodemográficos

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Mujeres	50	70%
Hombres	21	30%
Estado Civil		
Casada (o)	41	58%
Unión Libre	11	15%
Divorciada (a)	8	11%
Otro	11	16%
Provincia		
Alajuela	28	39%
Heredia	15	21%
Guanacaste	14	20%
San José	7	10%
Cartago	3	4%
Otra	4	6%
Religión		
Católica	54	76%
Ninguna	9	13%
Evangélica	7	10%
Otra	2	2%

Nivel Académico		
Primaria	32	45%
Secundaria	17	24%
Universidad	17	24%
Sin estudios	5	7%
Actividad Laboral		
Ingeniera Doméstica	32	47%
Pensionada (o)	13	19%
Enseñanza	6	9%
Otra	16	22%

Fuente: Elaboración propia

Se destaca que en la muestra se contemplan personas con diversos diagnósticos oncológicos y en distintos momentos de la enfermedad. La mayoría de participantes padecía cáncer de mama (48%), distintos tipos de linfoma (11%) o cáncer de colon (11%). Por otro lado, la mayoría se encontraban recibiendo algún tratamiento oncológico por primera vez (51%) o en un momento de remisión de la enfermedad (32%). Ver tabla 14.

Tabla 14.

Distribución de pacientes según diagnóstico oncológico y momento de la enfermedad

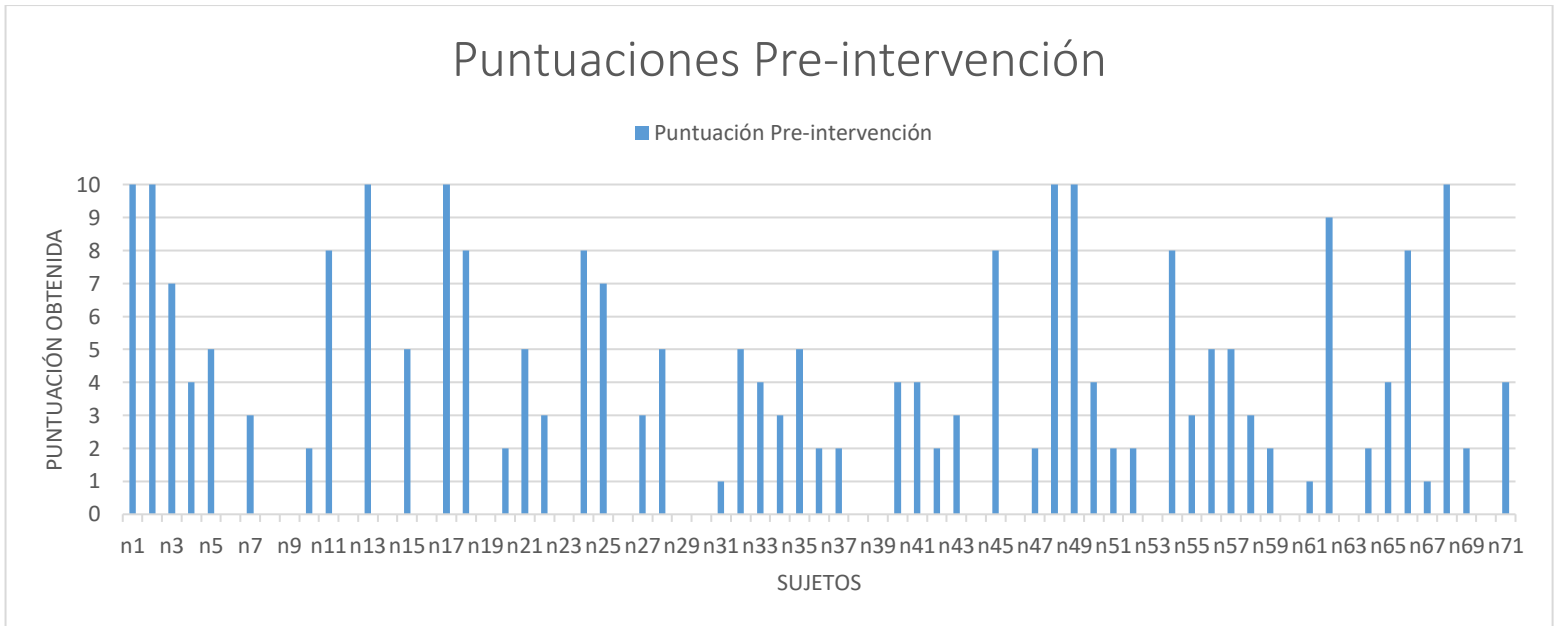
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Diagnóstico Oncológico		
Mama	34	48%
Linfoma	8	11%
Colon	8	11%
Leucemia	3	4%
Gástrico	3	4%
Nasofaríngeo	2	3%
Riñón	2	3%
Próstata	2	3%
Epidermoide	2	3%
Recto	2	3%
Pulmón	1	2%
Amígdala	1	2%
Hígado	1	2%
Meningioma	1	2%
Cervix	1	2%

Momento de la enfermedad		
En tratamiento por primera vez	36	51%
Remisión	23	32%
Recaída	10	14%
Avanzada	1	2%
Recién diagnosticada	1	2%

Fuente: Elaboración propia

Una vez recolectados los datos sociodemográficos, se procedía a mostrar al paciente la escala de medición del distrés, mientras se le consultaba en qué nivel creía que se ubicaba, tomando en cuenta cómo se sentía desde una semana atrás hasta el momento presente. Se les recalca que “0”-o el color verde- representaba ausencia de distrés y “10”-el color rojo- hacía referencia al máximo nivel de distrés que pudieran experimentar, por tanto, podían ubicarse a lo largo del continuo en el puntaje o color que ellos consideraran. Es importante destacar que una dificultad que se presentó en este proceso fue que algunas personas no comprendían bien el término "distrés", por lo que se optó por explicar con otras palabras el concepto, como “malestar emocional”, “sentirse ansioso o angustiado” o “estar muy estresado”. Posterior a esto el profesional a cargo realizaba la intervención, y al finalizar, la sustentante volvía a preguntar al paciente en qué nivel puntuaba para evaluar algún posible cambio. A continuación se muestra un gráfico con las puntuaciones pre-intervención de la muestra total de participantes (figura 15).

Figura 15. Puntuaciones pre-intervención en escala del TD.



Fuente: Elaboración propia.

De acuerdo con el NCCN (2014) en su guía de manejo del distrés, existen diversas categorías de distrés que permiten interpretar el instrumento: puntajes entre 0-3 dan cuenta de un nivel bajo o medio de esta variable, mientras que puntuaciones iguales a 4 o mayores, son calificadas como un nivel de distrés moderado a severo. Se considera que estas últimas categorías ya poseen un significancia clínica, por tanto hay que prestar especial atención.

De la muestra, 42 personas (59%) señalaron manejar niveles de distrés entre 0 y 3, mientras que 29 (41%) puntuaron igual o mayor a 4. Estos pacientes con distrés moderado o severo se categorizan como un grupo de alto riesgo debido a las consecuencias que la condición puede generar en el proceso de la persona con la enfermedad.

Luego de detectar en un primer momento el nivel de distrés que posee la persona, se pasa a la segunda parte del instrumento que consiste en identificar, a partir de una lista, los posibles

problemas que pueden estar desencadenado la variable en cuestión. Dicha lista está conformada por un total de 35 problemas subdivididos en cinco categorías: Problemas prácticos, familiares, emocionales, espirituales/religiosos y físicos. Ver tabla 15.

La mayoría de las personas señala que el cansancio (69%) y la preocupación (69%) son de los principales factores que les generan distrés, seguidos de la tristeza (63%), las dificultades para dormir (61%) y la sensación de piel seca/comezón (61%).

Tabla 15.

Incidencia de problemas destacados por los participantes

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Prácticos		
Dificultad para el cuidado de los hijos	23	32%
Dificultad para cuidado de la casa	24	34%
Problemas económicos	25	35%
Dificultades para transportarse	21	30%
Problemas en la escuela/trabajo	19	27%
Familiares		
Problemas en la relación de pareja	19	27%
Problemas en la relación con los hijos (as)	17	24%
Emocionales		
Depresión	36	51%
Miedo	30	42%
Nerviosismo	36	51%
Tristeza	45	63%
Preocupación	49	69%
Pérdida de interés en actividades habituales	15	22%
Espirituales/Religiosos		
Preocupaciones espirituales o religiosas	13	18%
Físicos		
Problemas con la apariencia	38	54%
Dificultades para bañarse o vestirse	13	18%
Dificultad para respirar	16	23%
Problemas para orinar	14	20%
Estreñimiento	30	42%
Diarrea	9	13%
Problemas para alimentarse	39	55%

Fatiga/Cansancio	49	69%
Sensación de debilidad	41	58%
Fiebre	10	14%
Dificultad para movilizarse	27	38%
Indigestión	32	45%
Problemas en memoria/concentración	38	54%
Dolor en la boca	11	15%
Náuseas	22	31%
Nariz seca/congestionada	19	27%
Dolor	41	58%
Problemas sexuales	19	27%
Piel seca/comezón	43	61%
Problemas para dormir	43	61%
Hormigueo en las manos o pies	32	45%

Fuente: Elaboración propia

A partir de estos resultados se puede observar si existen factores de riesgo, sean sociodemográficos o con respecto a las problemáticas, que hagan más propensos a las personas a manejar altos niveles de distrés. De las 29 personas que resultaron con altos niveles de distrés, 19 son mujeres (66%), 11 vecinos de Alajuela (38%), 17 casados (as) (59%), 20 practicantes de la religión católica (69%), 11 con la primaria completa (38%) y 11 laborando en Ingeniería Doméstica (38%).

En cuanto a la lista de problemas se destaca que la sumatoria de la cantidad de problemas que mencionan tener las personas que puntuaron niveles medios o bajos de distrés es de 476 problemas en total, mientras que quienes puntuaron altos niveles obtienen una sumatoria de 484 problemas, datos que indican que quienes manejaban altos niveles de distrés percibían una cantidad mayor de problemas. Aunado a esto, se destaca que los problemas emocionales son los que más aqueja la población con alto distrés.

Después de realizar la medición del nivel de distrés y la identificación de posibles problemas del paciente, se procedía con la intervención brindada por el profesional a cargo

y la sustentante. Con cada persona se procuraba indagar cogniciones, emociones y conductas en torno a distintos temas importantes, entre ellos la historia psiquiátrica y medicamentosa, pues muchos pacientes podían encontrarse con seguimiento por algún psiquiatra o tomando medicación que puede dar pista del estado de la persona, si impresiona algún desorden psicológico o psiquiátrico o posee alguna circunstancia relevante a nivel social, si posee algún tipo de deterioro de capacidades que generen dificultades, si existe ideación suicida, si el paciente se encuentra en algún proceso de duelo, cómo percibe su imagen corporal y cómo vivencia su sexualidad, cómo está manejando los síntomas y si existe algún tipo de dolor.

Se destaca que las personas estudiadas presentaron muy variadas estrategias de afrontamiento, aun así, se señalan ciertos datos que mostró la mayoría de la muestra (ver tabla 16):

Tabla 16.

Datos cualitativos pre-intervención

Pre-Intervención	
Cogniciones	<ul style="list-style-type: none"> • Mitos y creencias falsas sobre el proceso de la enfermedad y tratamientos. • Pensamientos catastróficos anticipados. • Pensamientos intrusivos sobre inminencia de muerte. • Ideas de abandono del tratamiento. • Alteración de la autoimagen. • Preocupaciones con respecto a la alteración del rol social.
Emociones	<ul style="list-style-type: none"> • Miedo, enojo, tristeza, incertidumbre, soledad, desmotivación y desesperanza. • Alexitimia. • Sensación de vulnerabilidad y de pérdida de autonomía. • Culpa ante el diagnóstico y acciones pasadas. • Cancerofobia.
Conductas	<ul style="list-style-type: none"> • Trastornos del sueño y alimentarios.

- Búsqueda excesiva de información sobre proceso de enfermedad en internet, hipervigilancia.
- Consumo de medicina alternativa.
- Llanto recurrente.
- Rezar constantemente.
- Aislamiento.
- Pocas conductas de autocuidado.
- Abandono de actividades cotidianas y evitación de actividad sexual.

Fuente: Elaboración propia.

En los distintos pacientes se pudo dar cuenta de diversas cogniciones que enmarcaban su afrontamiento a la situación. La mayoría pensaba que el cáncer era sinónimo de muerte, y que por tanto, las expectativas de curación no eran altas; aunado a esto, se encontró que existía mucho desconocimiento en torno a lo que consiste la enfermedad y su categorización según distintos estadios. Creían que los tratamientos eran de las peores cosas que les habían ocurrido en la vida, y que los mismos limitaban en gran medida todo lo que podían hacer en la vida. En muchas ocasiones se preguntaban si valía la pena el esfuerzo que realizaban al aguantar los distintos tratamientos, pues los mismos los volvían más dependientes de la ayuda de otras personas, aspecto que para muchos resultaba muy difícil de manejar.

Para algunos los tratamientos se volvían tan intolerables que se planteaban ideas sobre el abandono de los mismos debido al pensamiento de no poder soportarlos. Además, las repercusiones a nivel físico que estos generaban, como la pérdida de cabello o de peso, alteraban su autoimagen corporal, razón que los impulsaba a no adherirse. Para muchos los principales pensamientos recurrentes radicaban en la alteración de su rol social, pues pensaban que estaban abandonando su trabajo, sus estudios y hasta su propia familia por la vivencia del proceso. Muchos de ellos eran uno o el único soporte económico familiar, situación que exacerbaba la preocupación. La mayoría manejaba la creencia de que no podía mostrar sus emociones en público pues debían ser fuertes.

En el aspecto emocional se detectaba mucho miedo ante la posibilidad de morir. Los pacientes experimentaban sensaciones de vulnerabilidad, de pérdida de control y autonomía. Sentían emociones como el miedo ante los efectos de los tratamientos, enojo y tristeza, incertidumbre ante el proceso médico, soledad, desmotivación y desesperanza ante la vida. Se observó también que varios pacientes cargaban con mucha culpa, pues atribuían el sufrimiento que estaban viviendo a sí mismos y a ciertas acciones que ocurrieron en el pasado. A pesar de identificar estas emociones, muchos pacientes mostraban dificultad para reconocer, nombrar y manifestar los sentimientos, señalando que debían mantenerse firmes y fuertes para sus familiares. La cancerofobia era otra reacción común, que generaba ansiedad ante la consideración de que el cáncer podía regresar a su vida después de un momento de remisión.

Conductualmente se señalaban trastornos del sueño, pérdida de apetito y dificultades para concentrarse. Las personas mencionaban sentirse en un estado de hipervigilancia y alerta constante, muchos se revisaban repetidamente en busca de síntomas y realizaban búsquedas excesivas de información sobre el proceso de enfermedad. El llorar y rezar destacaban como conductas recurrentes, esto aunado a pocas conductas de autocuidado. Varias personas optaban por aislarse y disminuir en importante medida sus relaciones interpersonales; debido a la incapacidad en el desarrollo de tareas laborales o educativas, se abandonaban muchas actividades cotidianas. Otra conducta que muchos pacientes señalaron fue la evitación de actos sexuales o problemas en dicho ámbito. Por último, muchas personas recurrían a diversos tipos de medicina alterativa, como el consumo de cuculmecha, leche de targuá, veneno de alacrán o cannabis.

Entre las expresiones más comunes que señalaban los pacientes destacan:

-“El cáncer mata, dejaré a mis hijos solos, tendrán que crecer sin su madre”. Mujer, 42 años, cáncer de mama.

-“He escuchado que los efectos de los tratamientos son aún peores que la misma enfermedad.” Hombre, 71 años, cáncer de pulmón.

-“No me gusta que mi familia esté sufriendo tanto por mi culpa.” Mujer, 55, cáncer de ovario.

-“No me imaginé que yo podía ser tan frágil, aunque en el fondo sé que soy fuerte.” Mujer, 57 años, linfoma.

-“Tengo 60 años de fumar, no voy a dejar de hacerlo solo porque pasó esto.” Hombre, 81 años, cáncer de pulmón.

-“No he hablado de esto con mucha gente porque no sé qué decir.” Mujer, 45 años, cáncer de hígado.

Después de conocer el sistema de creencias de la persona y cómo afronta el proceso, se procedía a realizar la intervención que constaba de dos ejes: Psicoeducación y el uso de diversas técnicas para el manejo del estrés, siempre adaptándose a las necesidades emocionales que presentaba el paciente, de manera que se le pudiera brindar una serie de herramientas que favorecieran un óptimo afrontamiento a la enfermedad.

Como señala Labrador (2008), “la ambigüedad y la incertidumbre ante un proceso pueden modular de forma importante el estrés. Una situación ambigua implica desconocimiento, imprecisión, y límites desdibujados” (p. 536); por tanto, desde la psicoeducación se procuraba modificar la visión que el paciente tenía sobre la enfermedad por medio del aclaramiento sobre el diagnóstico, las opciones de tratamiento y los posibles efectos

secundarios. También se abordaban las posibles consecuencias que se pudieran generar a partir de la situación y posibles acciones a realizar, de manera que se aclaraban las dudas que se tuvieran respecto al tema y el paciente podía empoderarse más, generando así una sensación de mayor control. Se aseguraba entonces que el paciente comprendiera bien la circunstancia y en ocasiones incluso se les brindaba material explicativo.

Por otro lado, se utilizaban también muchas técnicas cognitivo-conductuales cuyo objetivo era reducir los niveles de estrés de la población, para que procurando mejores estrategias de afrontamiento, se redujeran los síntomas negativos y se favoreciera la adherencia a los tratamientos. Destacaban la escucha activa y la construcción de *rapport*, técnicas utilizadas para conocer el contexto del paciente y favorecer la expresión emocional. El debate socrático para favorecer la modificación cognitiva fue una de las principales herramientas utilizadas, por medio de la cual se procuraba la detección, análisis y transformación de ciertas variables cognitivas desadaptadas, de las que podían surgir emociones y conductas disfuncionales, para sustituirlas por patrones racionales y adaptativos.

Otro componente relevante fue el soporte emocional, pues permitía validar las emociones que el paciente estaba experimentando y al mismo tiempo normalizarlas. Las estrategias de *counselling* acompañaban estas técnicas, pues era fundamental no solo ayudar al paciente a que identificara y reconociera sus emociones, sino también que pudiera expresarlas y canalizarlas de forma adecuada. La respiración diafragmática, el uso de metáforas, la meditación, el soporte espiritual, los procedimientos de imaginación guiada y las terapias creativas servían a este propósito.

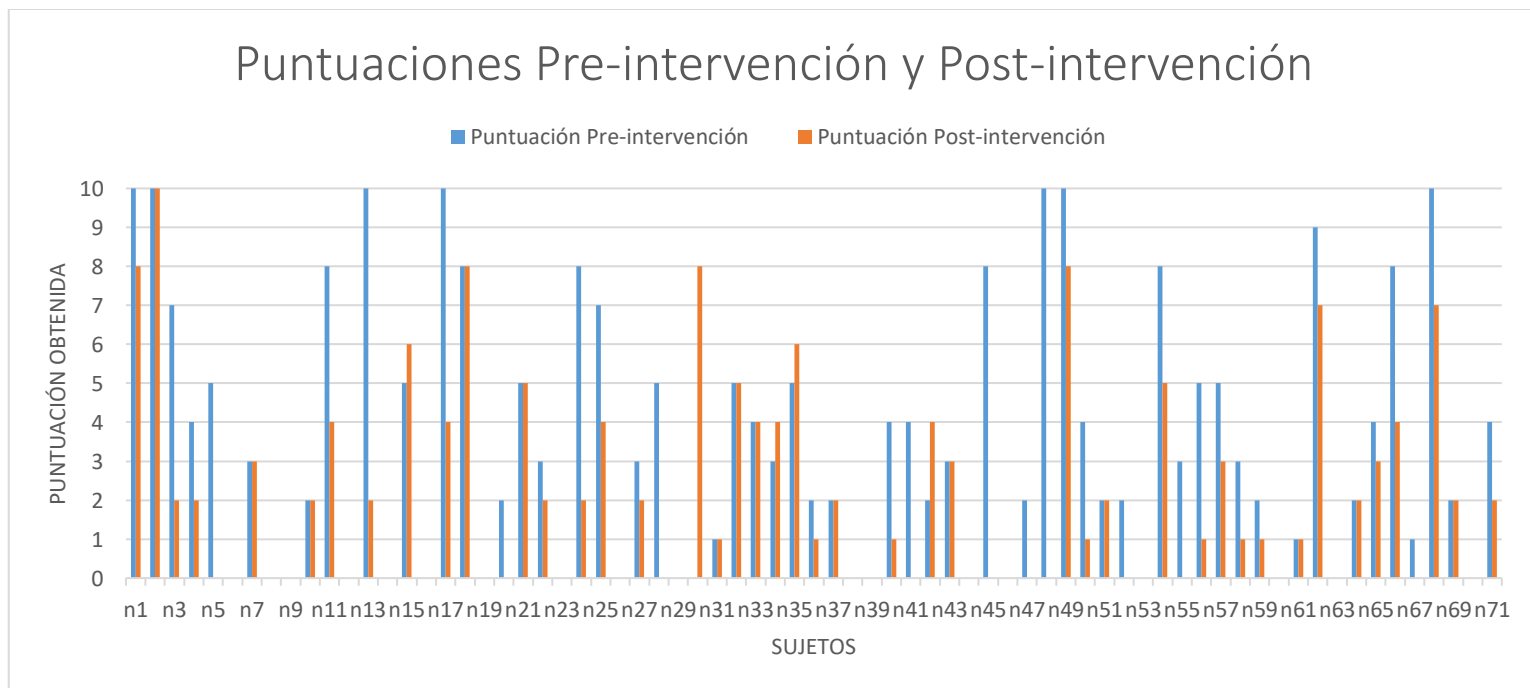
Para apoyar a la persona en el tema de la comunicación familiar, de la alteración en su rol social y de toma de decisiones, se utilizaban las estrategias de comunicación asertiva y de

resolución de conflictos, la imaginación de escenarios futuros y la planificación de actividades. Se entrenaba también a la persona en técnicas de autocontrol y autoinstrucciones.

Parte fundamental de todas las intervenciones era el fortalecimiento de redes de apoyo, fuera mejorando la relación con las existentes o enlazando al paciente a otras redes que pudieran ayudarlo, por ejemplo, movilizándolo recursos cuando la persona necesitaba atención psiquiátrica, paliativa o de trabajo social.

Al finalizar la intervención la sustentante re-evaluaba con el instrumento el nivel de estrés con el que las personas se retiraban de la sesión. A continuación se muestra un gráfico con las puntuaciones pre-intervención y post-intervención de la muestra total de participantes (figura 16).

Figura 16. Puntuaciones pre-intervención y post-intervención en escala del TD.



Fuente: Elaboración propia.

Se muestra que 30 personas (42%) redujeron su nivel de distrés, 34 personas (48%) lo mantuvieron y solo 7 (10%) subieron el nivel. Se puede observar que luego de la intervención, un total de 55 personas (78%) puntuaron niveles bajos de distrés, mientras que solo 16 (22%) puntuaron altos niveles; esta información da cuenta de que luego de la intervención un 53% de la población de alto riesgo logró disminuir los niveles de distrés.

En torno a los datos cualitativos se destacó que las personas percibían un mayor empoderamiento debido al conocimiento sobre la enfermedad y el proceso médico, ajustaban más sus expectativas y manejaban pensamientos positivos. En el ámbito emocional mostraron una mayor capacidad de reconocimiento y expresión de emociones, señalaban sentirse más tranquilos y con mayor capacidad para la toma de decisión. Aunque muchos mencionaron que su distrés no había desaparecido del todo, destacaron que tenían más herramientas para ir manejándolo poco a poco. Y en el aspecto conductual, señalaron que podían llegar a realizar más conductas para cuidarse a sí mismos y que podían retomar ciertas actividades que habían dejado de lado, desde actividades de manualidades como *hobbies*, hasta la reinserción laboral. Consideraban también las posibilidades de practicar la comunicación asertiva en sus entornos cercanos (Ver tabla 7).

Algunas de las expresiones que se reflejaron en el discurso de los y las pacientes al concluir la intervención fueron:

-“Yo no entendía a dónde era que tenía la pelota, ya entiendo por qué me dan la radio ahí”. Mujer, 42 años, cáncer de colon.

-“Pue sí, no me voy a morir, puedo vivir sin esa parte del cuerpo.” Hombre, 56 años, cáncer de estómago.

-“No me siento tampoco muy tranquila, pero por lo menos me queda el panorama más claro.” Mujer, 31 años, cáncer de hígado.

-“Creo que puedo explicarle esto a mi hermana en vez de estar peleando a cada rato, nos ocupamos unidas.” Mujer, 54 años, cáncer de piel.

-“Podría retomar las clases de natación, la piscina es techada.” Mujer, 43 años, cáncer de mama.

-“Quiero volver a trabajar para sentirme útil, usted sabe, sin alzar cosas pesadas.” Hombre, 51 años, cáncer de próstata.

Se señalan también los cambios cualitativos observados luego de la intervención (ver tabla 17).

Tabla 17.

Datos cualitativos post-intervención

Post-intervención	
Cogniciones	<ul style="list-style-type: none">• Mayor abstracción de situación médica.• Expectativas ajustadas a la realidad.• Pensamientos positivos.• Reconocimiento de distorsiones cognitivas.
Emociones	<ul style="list-style-type: none">• Mayor capacidad de reconocimiento de emociones.• Emociones positivas.• Desculpabilización por el proceso.
Conductas	<ul style="list-style-type: none">• Retomar ciertas actividades cotidianas.• Mejora en comunicación.• Búsqueda de apoyo.• Autocuidado.

Fuente: Elaboración propia.

Debido a que la demanda de atención en el Servicio es tan alta, en muchas ocasiones el seguimiento del proceso terapéutico puede hacerse hasta uno o dos meses después de que fue

atendida la persona. Según lo señalado por el o la paciente y triangulando la información con otros profesionales del Departamento que pudieron haberlo (a) atendido, se evaluaron las modificaciones realizadas en dicho tiempo y se sistematizaron los resultados.

Es importante destacar que se observa cierta discordancia entre los datos cualitativos y cuantitativos rescatados. Pudo haber influido el hecho de que, por limitaciones de la institución en que se realizó la práctica, el instrumento no se pudo aplicar exactamente igual a como se establece que debe hacerse. Otra situación que pudo afectar fue la poca abstracción de los pacientes con respecto al término “malestar emocional”, que generó que la sustentante tuviera que explicar el constructo a partir de otros conceptos más sencillos de comprender.

Basándose en los datos, se destaca que varias personas lograron reducir los niveles de distrés y adquirieron mejores herramientas para afrontar la situación.

Para finalizar, se describirán aquellos datos de actividades que no involucraron pacientes.

7.4 Sesiones multidisciplinarias

Durante la práctica se asistió a varias sesiones multidisciplinarias (Ver Tabla 18). Las mismas se realizaban todos los días en oficinas de los diversos servicios, entre 7:00 am y 8:00/8:30 am, y tenían como objetivo la discusión de los casos de los pacientes, en donde se tomaba en cuenta la historia clínica de la persona, el estado actual de acuerdo con la enfermedad, el pronóstico, preguntas y recomendaciones con respecto a los posibles pasos a seguir, procurando el mayor bienestar según las posibilidades. Es importante destacar que a

estas sesiones asisten gran cantidad de profesionales de diversas disciplinas, entre ellas medicina, psicología, trabajo social, enfermería, nutrición, soporte nutricional, especialidades médicas y personal administrativo; de esta manera se garantiza el abordaje integral de los casos que se plantean.

Tabla 18.

Total de sesiones multidisciplinarias asistidas durante I Semestre del 2016

Sesión	Total de sesiones asistidas
Unidad de Patología Mamaria	27
Departamento de Hemato-Oncología	20
Departamento de Medicina Interna y Departamento de Hemato-Oncología	18
Servicio de Medicina Paliativa y Psico-Oncología	17
Unidad de Urología	16
Programa de Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas	5
Equipo de Psicooncología	5
Unidad de Otorrinolaringología	4
Unidad de Oncología	2
Telemedicina	1

Fuente: Elaboración propia

El papel de los profesionales en psicooncología durante estas sesiones consistía específicamente en la valoración psicológica del paciente en las áreas cognitivo, emocional, conductual y espiritual. Si se conocía a la persona en cuestión se podía acotar sobre la manera en la que él o ella había llevado el proceso, si poseía factores de riesgo o protectores importantes, si se había adherido o no al tratamiento y cómo eran sus redes de apoyo, de manera que se ayudara a tomar decisiones en cuanto a los pasos a seguir con el caso, si era factible que se le pudieran aplicar determinados tratamientos u optar por otras opciones que mejor se adaptaran a sus circunstancias. Si el profesional no conocía al paciente pero al escuchar el caso considera que requería apoyo psicológico, solicitaba que se hiciera la referencia al Servicio para que éste fuera atendido posteriormente. El papel de la sustentante

en dichas sesiones consistió en apuntar los datos importantes que se mencionaban sobre aquellos pacientes conocidos o próximos a atender, para que al momento de la intervención se tuviera conocimiento de la condición de salud y se brindara adecuada psicoeducación.

En otras sesiones, del Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología específicamente, se trataban diversos temas de interés como estudios relacionados a la materia y organizaciones que podían apoyar a los pacientes; en otros momentos se dedicaba tiempo para conversar sobre los tiempos de vacaciones, ausencias y demás temas de corte logístico.

7.5 Otras actividades

Como parte de la práctica se realizaron otras tareas a petición de los psicólogos, aparte del rol establecido, entre ellas destacan la entrega de informes sobre temáticas específicas concernientes al tópico propio del proyecto en cuestión. Para realizar dichas investigaciones se dedicaban dos semanas para efectuar una revisión bibliográfica y conformar el documento en horas no laborales; una vez concluido, se entregaba en físico a los psicólogos y se exponían algunos temas en las sesiones de Psicooncología para recibir la retroalimentación. Se realizaron dos fichas explicativas: Una sobre la Guía sobre Disponibilidad de Opioides y Alivio del Dolor propuesta por la Organización Mundial de la Salud (1996), y otra sobre El Acompañamiento Espiritual en los Cuidados Paliativos, de Benito, Barbero y Payá (2008). Además, se estudió y se brindó un pequeño informe sobre los temas “Tumores del sistema nervioso central”, “Meduloblastomas”, “Penectomía por cáncer y sexualidad” y “Uso de la técnica focalización con pacientes con cáncer” (Ver Anexos).

Otras actividades consistieron en la revisión del CIE-10, tanto en horas laborales como no laborales, para establecer una codificación de diagnósticos clínicos que pudieran ser

ingresados al sistema de la CCSS y utilizados por el equipo de psicooncología. Para este propósito se revisó tanto el CIE-10 como el DSM V para procurar determinar los trastornos elegidos y se solicitó la revisión por parte de los profesionales para luego entregar la codificación a la Oficina de Bioestadística del Hospital. Por último, se ejecutó la revisión de estadísticas del año 2015 de los profesionales ya mencionados para la presentación de diversos informes, para esto se dedicaron tres días durante el horario laboral debido a que las estadísticas no se encontraban unificadas en un solo documento.

8. Discusión

De acuerdo con los resultados obtenidos en este trabajo final de graduación, se pueden realizar distintos análisis según los ejes abordados. Se procederá a contrastar en un primer momento los resultados cualitativos del trabajo con pacientes y familiares/cuidadores; posteriormente los resultados obtenidos por el instrumento “Termómetro del Distrés”; y a modo de cierre, se presentará una integración en la cual se analizarán las competencias profesionales adquiridas en la realización de esta práctica dirigida y en torno a la psicooncología, en función de los objetivos generales que condujeron el desarrollo de las distintas labores.

8.1 Sobre trabajo con pacientes

Recibir la noticia de que se padecía de cáncer resultó para la mayoría de pacientes un impacto que describían como estar en estado de shock. Siguiendo a Janoff (1999) citado en Gil (2015), las personas tienen creencias silentes de invulnerabilidad e inmortalidad y de que viven en un mundo justo y controlable, dato que respalda el impacto inicial que

experimentaron las personas con la noticia. La mayoría de reacciones identificadas a lo largo del proceso de enfermedad responden acorde a la literatura estudiada.

Se observó durante la intervención que la noticia no afectaba únicamente al paciente, sino que todo el entorno del mismo, principalmente la familia que se veía perturbada y desorganizada de alguna manera. Como señala Gil (2015), la persona que lo padece y su entorno se ven invadidos por múltiples sentimientos propios que provienen de la imagen que se tenga del cáncer y de sentimientos ajenos que provienen del entorno: familiares, amigos, vecinos, e incluso profesionales.

Se recalca que el cáncer es un diagnóstico que sacude, impacta, desconcierta, ante el que no se puede permanecer indiferente. Se puede estar aturdido, asustado o confundido, puede haber sensaciones de indefensión, abandono e inseguridad. Se pregunta la gente por acciones pasadas y se mira constantemente al mañana. Siguiendo a Gil (2015) las reacciones más destacadas son los trastornos de adaptación, miedo a la muerte, miedo ante la deformación corporal, pérdida de capacidades, quedarse solos en el abandono, perder la independencia, perder la autonomía económica y la ruptura de las relaciones con los demás, que se acompañan de rabia, pena y múltiples sentimientos de culpa. Incluso cuando las personas se encontraban recibiendo tratamiento o con remisión de la enfermedad, solían verbalizar constantemente la manera en que se desarrolló el momento de diagnóstico, describiendo el mismo como un punto de inflexión en la vida. Haber (2000) también señala como comunes las reacciones de pánico, de culpa y de opresión, sentimientos observados en la mayoría de la población atendida.

Conforme la persona avanzaba en los tratamientos se detectaba gran incertidumbre. Se menciona que durante el proceso el paciente tiene miedo a la muerte, puede desarrollar

dependencia de la familia, del conyugé o médico, sufrir desfiguración y cambio de la apariencia corporal y de la propia imagen, a veces asociada con cambios en la función sexual, incapacidad en el desarrollo de las tareas laborales o educativas propias de su edad, interrupción en las relaciones interpersonales y, por último, malestar, incomodidad o dolor (Gil, 2015). En los pacientes atendidos durante la práctica se observó una pérdida generalizada de vitalidad, acorde a lo señalado por Haber (2000) y Die Trill (2003), quienes rescatan en esta etapa mucho temor y fantasía de no volver a recuperar el vigor o la fortaleza física y de conducir a la muerte directamente, aunado a gran sensación de culpa cuando los resultados no son satisfactorios.

En momentos de remisión se denotaba que el paciente podía experimentar una acentuación de la respuesta psicológica que como menciona Gil (2015), podía atribuirse a la ausencia de enfermedad medible, a la persistencia de los síntomas, asociados a la depresión, tristeza, angustia emocional, miedo progresivo a la recaída (Haber, 2000) y sentimientos de incertidumbre. El miedo constante al regreso de la enfermedad se encontró presente en todas las personas que se encontraban en remisión, así como el temor ante cualquier síntoma que identificaran. Sobre esto Haber (2000) menciona que desde el momento en que se comunica la remisión, las personas se mantienen hipervigilantes por lo menos por 5 años, en los que se presenta una acentuación de miedo y pánico ante síntomas no cancerosos.

El momento de la recaída, de acuerdo con Haber (2000), representa una experiencia mucho más dura de llevar, se maneja la creencia de que la recaída indica muerte inminente, hay gran pérdida de esperanza y se puede hasta caer en un estado de negación en el que incluso se podría evitar el acercamiento a instancias médicas correspondientes. El sufrimiento suele ser común en los pacientes y resulta un proceso de búsqueda de culpables.

Las personas cuánto más crean que se han apegado a las recomendaciones médicas serán más vulnerables a sentirse responsables (por no haber hecho lo suficiente o no haberlo hecho bien) cuando el cáncer reaparece; otros pueden culpar al médico y minimizar su propia responsabilidad o pueden negar la gravedad de la recaída.

Estas características destacadas se encontraron en muchas de las personas atendidas, subrayando que fuera que las personas señalaban no esperarse la noticia, o fuera que mencionaran haberlo sabido todo el tiempo, se planteaban una búsqueda constante de culpables. Además de esto, se menciona que siguiendo a la misma autora anterior, muchos pacientes interpretan síntomas físicos de tratamientos como progresión de la enfermedad, ya no como efectos secundarios; aspecto que se observó en varios pacientes y que deterioró aún más la motivación hacia la adherencia a los tratamientos.

Al llegar al momento de la enfermedad avanzada, los pacientes experimentan a nivel psicosocial una sensación de amenaza e indefensión, causada por la perspectiva de encontrarse ante una situación desconocida, incontrolable y en progresión, donde se presiente que la experiencia sobrepasa los recursos de afrontamiento (Del Río y Palma, 2017). Siguiendo la teoría, se recalca que la persona va perdiendo todo a la vez y la anticipación a la muerte puede ser desbordante con sentimientos de dolor, rabia, tristeza, desesperanza y angustia. Una de las principales preocupaciones del paciente es el problema que supone la enfermedad para los demás miembros de la familia.

Cabe destacar un tema desarrollado por Die Trill (2003), quien menciona que aunque algunos estudios informan que la ansiedad aumenta conforme empeora la gravedad y el pronóstico del cáncer, en la clínica se observa que un estadio precoz de la enfermedad o incluso un pronóstico favorable pueden desencadenar una intensa reacción de ansiedad y

desadaptación en pacientes vulnerables, por circunstancias vitales o personalidad, con independencia del cáncer. Se señala que no solo la experiencia de sentirse enfermo genera la reacción de ansiedad, sino que los tratamientos por sus efectos secundarios (cansancio, anemia, alteraciones en la piel, imagen corporal, etc.) y toxicidad neurológica (deterioro cognitivo, disminución de memoria, afectación de flexibilidad cognitiva, delirios, entre otros) aumentan en el paciente la sensación de pérdida de control y del autoconcepto o identidad que tenía de sí mismo antes de enfermar, potenciando su angustia o sufrimiento y mermando su calidad de vida subjetiva. Varios pacientes atendidos respaldaron esta teoría, pues mientras se avanzaba en el proceso de tratamiento se observó un aumento en su ansiedad aunque el pronóstico resultara muy favorable. Señalaban incredulidad ante los exámenes médicos e incluso desconfianza hacia el personal.

También se detectaron pacientes que a lo largo del proceso manejaron cogniciones y emociones positivas, que según Gil (2015) permitían ampliar los repertorios de pensamiento y conducta de los individuos, capacitándoles para desarrollar mayor flexibilidad cognitiva y fortalecimiento de recursos personales como la resiliencia, el apoyo social e incluso la salud física.

En torno al análisis desde la teoría de género se pueden destacar diversos aspectos. Efectivamente, se encontró diferencia respecto a los estilos de afrontamiento de las personas según su género. Como muestran Keitel, Lipari y Wertz (2017), muchos estudios plantean que las mujeres presentan mayores niveles de distrés que los hombres, sin embargo, las mujeres son mucho más propensas a reportar sus niveles de distrés que los hombres; situación que permite preguntarse si es que los hombres manejan menores niveles de distrés o no comparten lo que experimentan.

Los autores destacan también que aun con los niveles de estrés, son las mujeres las que muestran un mayor crecimiento posterior al evento crítico –en este caso el diagnóstico de cáncer–, probablemente porque las mismas son más abiertas a solicitar apoyo, observar la vida desde diversas perspectivas y de esta manera sentirse más capacitadas para enfrentar la enfermedad. Los hombres en contraste, tienden a ver la enfermedad como una oportunidad de éxito o fracaso, en donde el fracaso resultaría una amenaza a su masculinidad.

A lo largo de la historia, la masculinidad ha sido asociada a fortaleza en momentos de enfermedad, deber que puede dificultarse cuando la enfermedad resulta muy severa. Grunfeld et al. (2013), citados en Keitel, Lipari y Wertz (2017), realizaron un estudio con hombres con cáncer de próstata en el que la mayoría de participantes escondieron ciertas discapacidades físicas y presentaron una fuerte auto-imagen, condiciones que pueden llevar a estrategias de afrontamiento inadecuadas. Por otro lado se destaca la experiencia vivida por las mujeres cuando pierden un pecho pues se ven sometidas a una mastectomía, el pelo debido a la quimioterapia o la energía producto de algunos tratamientos. Las autoras mencionan que estas circunstancias pueden generar temores constantes de pérdida de feminidad y de preocupaciones en torno a si pueden resultar o no atractivas para otras personas.

Como señalan Figueroa, Rivera, y Navarro (2016), la sexualidad y las concepciones de masculinidad y feminidad son temas evadidos, tanto por el área de enfermería y psicología como por el sector médico de Oncología. Persisten los mitos y tabúes con relación a la sexualidad y la maternidad; consideran a esa área como no importante y en ocasiones no se toma en consideración que la relación conyugal provoca estrés, ansiedad y preocupación, aspectos que se suman a la lucha por la sobrevivencia al cáncer. Por ello, la atención psicooncológica debe enfocarse en estos aspectos con ética para mejorar la calidad de vida.

Por otro lado, se recalca, como señala Trejo (2017), gran desigualdad respecto al acceso de la atención según el género de la persona que era intervenida. Como ya se mencionó anteriormente, la mayoría de población atendida fueron mujeres que tenían la disponibilidad para acceder a los servicios debido a que eran trabajadoras del hogar, trabajadoras informales o incluso señalaban disfrutar de flexibilidad en su horario laboral; sin embargo, se denotó que en los hombres la disponibilidad y la flexibilidades de horarios de los que podían disponer eran considerablemente más reducidos, por lo que el acceso a la salud era limitado.

Cabe destacar que según mencionan Aylagas, García y Rodríguez (2017), se deben tomar en cuenta dentro de esta consideración a las personas transgénero, definidas como aquellas personas que han modificado de alguna manera el sexo con el que nacieron, ya sea a través de tratamientos hormonales, quirúrgicos u otros procedimientos. Otras veces este término es considerado como un concepto que engloba identidades de género diversas, incluyendo a aquellas personas que desarrollan una transición social como el cambio de nombre o la búsqueda de un apodo, las personas que realizan una transición hormonal o intervenciones quirúrgicas, o aquellas personas que simplemente buscan ser incluidas en otra categoría fuera de la concepción de género binario como personas no conformes con su género.

En el Hospital México no existe actualmente ningún tipo de reconocimiento para aquellas personas transgénero que requieren de la atención sanitaria. Siguiendo a los autores mencionados anteriormente, en los sistemas de salud se desarrolla un heterosexismo que constituye una barrera para que muchas personas tengan acceso igualitario a los servicios, aspecto que genera rechazo, discriminación y disminución en la calidad de la atención hacia esta población. Además de esto, se destaca que en la mayoría de ocasiones los profesionales sanitarios no están capacitados adecuadamente para ofrecer atención apropiada a este

colectivo, existe tabú frente al conocimiento sobre el tema y no existen políticas públicas que amparen a la población. Se plantea que este es un ámbito de suma importancia que debe comenzar a discutirse en la agenda diaria de la nación.

8.2 Sobre trabajo con cuidadores y familiares

La práctica permitió un acercamiento a gran cantidad de familiares de pacientes oncológicos, gracias a la atención brindada en el taller de psicoprofilaxis pre-operatoria de mama para familiares, en el taller para cuidadores, en las sesiones de familia y en el taller de duelo. Estas intervenciones permitieron dar cuenta de cómo las personas atraviesan diversas etapas de adaptación a los procesos según la evolución del estado del paciente. Gil (2015) menciona que el rol de la familia se vuelve muy complicado, pues además de enfrentarse a su propia angustia y dolor, debe prever apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma sin olvidar mantener el funcionamiento cotidiano, aspecto que se observó se dificultaba puesto que muchas personas decidían dejar sus actividades laborales por atender a quien padecía la enfermedad.

Cabe rescatar que de acuerdo con Gil (2015), en la mayoría de las familias un único miembro asume la mayor responsabilidad del cuidado y el 85% de los casos resultan ser mujeres, situación similar a la observada en los resultados de la práctica realizada. Es imperante destacar que el tema del cuidado de una persona con algún grado de dependencia para ejecutar sus menesteres diarios se ve permeado por la temática de género.

De acuerdo con Grassini (2015), suele observarse que cuando una mujer posee la enfermedad, comúnmente el cuidado es adoptado por una hija, hermana o sobrina, situación que genera que el hombre sea relegado a un segundo plano. Destaca que en su mayoría son

mujeres las que asumen este tipo de roles debido a construcciones sociales establecidas, por ejemplo, que la mujer está mejor preparada para cuidar por su rol de madre, y que el hombre debe encargarse de brindar sustento económico. Es interesante denotar que en el estudio planteado por la autora, algunos familiares cuidadores hombres mencionaron sentirse “excluidos” de la información y los cuidados y/o catalogados de “apegados al enfermo” por querer estar siempre cerca e informados.

Acorde con lo planteado anteriormente Ramón, Martínez y Martín (2017), realizaron un estudio en el que muestran importantes diferencias en los factores que afectan la experiencia de cuidar de hombres y de mujeres. Destacan que las características asociadas a los roles de género determinan un mayor nivel de sobrecarga en las mujeres cuidadoras que en los varones. De igual manera, García, Lozano, Castaño, Mateo, Maroto e Hidalgo (2010) señalan que diversos estudios han constatado que el rol que mayoritariamente asumen las mujeres como cuidadoras principales y como cuidadoras secundarias las pone en mayor riesgo de padecer las consecuencias negativas de cuidar sobre sus vidas. Algunas de estas consecuencias son altos grados de sobrecarga, estrés, exclusión social, problemas físicos y mentales, y limitaciones para el desempeño de un trabajo remunerado.

Queda bastante claro que resulta necesaria la inclusión de la perspectiva de género en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la sobrecarga del cuidador por parte de los profesionales sanitarios, entendida como una poderosa herramienta para cualquier intervención encaminada a reducirlas desigualdades de género en este ámbito y a mejorar la salud y la calidad de vida de quienes cuidan.

Siguiendo a Gil (2015), cuando se consulta a los cuidadores sobre las razones por las que propician el cuidado, en muchas ocasiones suelen responder “porque es una obligación”, más

que por afecto. Varias personas opinan que se trata de un deber moral y que existe una responsabilidad social y familiar para hacerlo, señalan motivos altruistas como mantener el bienestar de la familia, que entienden y comparten las necesidades, que lo hacen por reciprocidad, porque anteriormente los cuidaron a ellos, por gratitud; en otras ocasiones por sentimientos de culpa respecto al pasado, para evitar la censura de la familia, o por ser la única persona cercana que puede hacerlo.

Fue un arduo trabajo el acompañar a muchas familias ya que en ocasiones actuaban de cierta manera que sobreponían sus propias necesidades a las de los pacientes, entorpeciendo así el accionar de los profesionales y el bienestar de quien posee la enfermedad. Ruíz y Coca (2008) plantean que se deben respetar los deseos de la persona con la enfermedad, pues en ocasiones es peligroso dejarse llevar por las demandas de otras personas.

Moreira de Souza y Turrini (2011) realizaron un estudio con cuidadores de pacientes oncológicos que tenía como objetivo reconocer lo que viven estas personas. Los autores identificaron tres categorías de sobrecarga que corresponden a:

- Sobrecarga física: señalan el gran agotamiento físico que se genera producto de cuidar a la persona enferma. A medida que el paciente se vuelve dependiente, el cuidador o familiar debe irse encargando de tareas fisiológicas como la nutrición, la higiene y comodidad, que ciertamente al principio son toleradas, pero luego desgastan. En la atención integral al paciente, el cuidador tiende a dejar de lado sus propias necesidades de salud, exponiéndose a estilos de vida poco saludables pues se alteran los tiempos de comida y de sueño, el ritmo de vida en general debe adaptarse a las necesidades del paciente. Una gran fuente de distrés para muchos de los cuidadores atendidos fue la fatiga constante y el desgaste físico que aquejaban por el cuidado.

- **Sobrecarga emocional:** Se identificaron en los familiares sentimientos de malestar emocional, incertidumbre, miedo, agotamiento, ansiedad y menor satisfacción ante la vida. El hecho de sentirse frustrados en la obtención de resultados positivos movilizan sentimientos negativos de auto-desvaloración e impotencia. Los resultados de la práctica refuerzan el hecho de que la impotencia frente la situación desgastaba a los cuidadores al punto de que podían llegar a desarrollar trastornos psicológicos.
- **Sobrecarga social:** Destacaron varios aspectos relevantes, entre ellos que existía una importante recarga en el papel femenino, pues las mujeres pueden sentirse presionadas a asumir el rol de cuidadora debido a construcciones sociales de género; alteración de la dinámica familiar; ingreso familiar comprometido; y dificultad para obtener acceso al servicio de salud. La mayoría de circunstancias se presentaron repetidamente cuando se atendía a los cuidadores, reuniendo mayor evidencia de la importancia de prestar atención a dicha población.

Como señala Die Trill (2003), a lo largo de la historia se le ha prestado poca atención a los familiares, quienes también sufren altos niveles de ansiedad y depresión. Siguiendo a Garassini (2015), 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.

Las personas cercanas experimentan a menudo alteraciones del sueño y la alimentación, una sensación de persistente impotencia y temores acerca del cáncer y sus tratamientos, como se observa en los resultados de este trabajo. Gil (2015) agrega que muchas personas aquejan no tener tiempo para realizar actividades de interés propio, experimentar pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, aislamiento, consumo excesivo de bebidas

con cafeína, irritabilidad, cefaleas, propensión a sufrir accidentes, entre otras situaciones. Rodríguez y Rihuete (2011) señalan que cuanto mayor es la dependencia de los enfermos, mayor es la sobrecarga de los cuidadores, y que la identificación de altos niveles de dependencia en los enfermos podría ser un indicador importante del riesgo de sobrecarga de sus cuidadores familiares.

La necesidad por trabajar con esta población se ve reflejada en los datos obtenidos en las diversas actividades que se realizaron. Se debe orientar a los familiares y cuidadores hacia un estilo de vida saludable, que les permita recuperarse del cansancio y las tensiones que genera la vivencia de la enfermedad. También es necesario, como rescata Gil (2015), crear programas de formación, información y apoyo social eficaces para que los cuidadores y familiares puedan continuar realizando el cuidado adecuado sin que esta función afecte su calidad de vida de manera significativa.

De igual manera, Grassini (2015) comenta sobre la importancia otorgada por los familiares informantes al apoyo de otros familiares y profesionales, y citando a Fernández (2005), hace énfasis en el rol que juega el apoyo social (sea la familia, la comunidad, los centros de salud o las políticas de estado) en la prevención, mantenimiento y curación de la salud, planteando que conceptos como “redes sociales”, “sistemas de apoyo comunitario”, “apoyo social” o “recursos del entorno”, resultan fundamentales para el cuidado de una persona con problemas de salud.

Se concluye por tanto que para brindar una atención psicooncológica integral es necesario procurar intervenciones para familiares y cuidadores, en las que se brinde psicoeducación y un asesoramiento terapéutico en donde se proporcionen conocimientos en aspectos psicológicos y conductuales del cuidado, estrategias para potenciar emociones positivas y se

posibilite la adquisición de herramientas para cuidar a la persona dependiente y afrontar la situación de manera funcional, señalando que dichas intervenciones pueden beneficiar tanto al bienestar de los pacientes como de los familiares/cuidadores y el personal de salud.

8.3 Sobre instrumento Termómetro del Distrés

La utilización del instrumento se consideró, tanto por parte de la sustentante como de los profesionales en psicología, de gran ayuda para brindar una intervención de calidad. De acuerdo con el NCCN (2014), entre un 20% y un 40% de pacientes con cáncer suelen manejar altos niveles de distrés, datos que concuerdan con los encontrados en el presente estudio, en donde se detectó que un 41% de la población puntuó un nivel de distrés moderado o severo. Se debe recordar que este grupo de personas se categorizan como de alto riesgo debido a las consecuencias que la condición puede generar en el proceso de la persona con la enfermedad, por lo que el tener conocimiento anticipado de la situación favoreció el abordaje adecuado.

La segunda parte del instrumento, el listado de problemas, también se consideró un apoyo vital para encausar las intervenciones hacia las necesidades específicas de cada paciente. Con respecto a esto, Limonero et al. (2012) y el NCCN (2014) señalan que la relación entre el número de problemas marcados y el nivel de distrés puede deberse al cúmulo de efectos de los múltiples problemas, que al fin y al cabo resultan en un mayor distrés. Asimismo, rescatan que cierta cantidad de problemas, específicamente emocionales, se encuentran asociados a alto riesgo de manejo de distrés. En el presente estudio se encontró que aquellas personas que acumulaban mayor cantidad de problemas, específicamente emocionales, eran las que

mantenían niveles más altos de distrés, circunstancia que refuerza lo señalado por Limonero et al. y el NNCN.

Se destaca que la escala de medición de distrés fue de gran utilidad para la valoración de la variable en cuestión. Cabe mencionar que como señalan Limonero et al. (2012), existen escasos instrumentos especialmente diseñados para la evaluación del malestar emocional en las personas con enfermedad oncológica. La mayoría de las escalas no son específicas, muchas tienen un gran número de ítems o preguntas extensas o inadecuadas, aspectos que dificultan y pueden llegar a generar un sufrimiento añadido al paciente y no proporcionar información relevante. En cambio, el “Termómetro del Distrés” resulta útil y de fácil manejo para la identificación del malestar emocional de forma fácil, rápida, ética y no invasiva.

Los autores también señalan que debido a que el malestar emocional del paciente puede cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad, resulta necesario disponer de instrumentos que sean capaces de monitorizar esta dinámica emocional, es decir, registrar sistemáticamente los cambios que se producen (Limonero et al, 2012). Así, el presente instrumento puede administrarse de manera reiterada, lo que permite evaluar longitudinalmente el distrés y analizar el efecto de la atención sanitaria; lamentablemente, debido a limitaciones por parte de la institución, esto no se pudo realizar durante la práctica.

Se concluye entonces que como señala Limonero et al. (2012), el instrumento resultó ser sencillo y fácil de aplicar, la mayoría de palabras que utilizaba eran adecuadas para el lenguaje habitual de los pacientes, evaluaba aspectos relevantes para el paciente en su situación, se podía aplicar en un tiempo breve y facilitaba la derivación del paciente a un profesional especializado en caso de necesidad.

8.4 Sobre la labor de la sustentante y la psicooncología

El proyecto realizado favoreció la adquisición de gran cantidad de habilidades en la sustentante, tanto académicas como en la práctica laboral. El hecho de que en el plan de estudios de la carrera de psicología en la Universidad de Costa Rica no se contemplara el tema de la psicooncología, motivó a que se revisara gran cantidad de literatura para aprender sobre la subdisciplina; también se fomentó el aprendizaje de la enfermedad oncológica como tal desde la dimensión médica, social y espiritual, esto con el objetivo de adquirir una comprensión integral de la patología y el efecto de la misma en la persona que la padece.

Con respecto a las habilidades adquiridas en la práctica psicológica, se destaca principalmente el mayor dominio de la aplicación de técnicas cognitivo-conductuales y el desarrollo de creatividad para facilitar una psicoeducación que pudiera adaptarse a las necesidades de la población que se atendió, entre ella a personas con discapacidades físicas e intelectuales importantes. Asimismo, se trabajó la habilidad de escucha activa y el acompañamiento, la aplicación de primeros auxilios psicológicos y la intervención en crisis a personas con diversas características y en distintas circunstancias. Todo el proceso permitió adquirir estrategias para el mejor manejo del tiempo en el desarrollo de las sesiones y una mayor asertividad para direccionar adecuadamente los procesos terapéuticos.

El proyecto también permitió aprender destrezas en torno al manejo de grupos y a procesos psicoterapéuticos complejos que implicaron un acompañamiento continuo. Se fortaleció la capacidad de trabajo en equipo y se desarrollaron habilidades para trabajar de manera interdisciplinaria con otros/as profesionales. Estos conocimientos juntos propiciaron

en la mayoría de la población intervenida la reducción de los niveles de estrés, convirtiendo este trabajo en una nueva fuente que evidencia la eficacia de la metodología utilizada.

Se destaca como parte del conocimiento adquirido, que el proceso de solicitud de permisos y de inserción hospitalaria facilitó un acercamiento de la sustentante al entorno laboral de la Caja Costarricense de Seguro Social, aprendiendo de esa manera sobre la jerarquización y los diversos procesos que se manejan a nivel interno de la institución para organizar las diferentes funciones. Dicha situación también sensibilizó en torno al tema del acceso a los servicios de salud que posee la población y al hecho de que los mismos no dan abasto para atender todas las necesidades. Resulta sumamente difícil poder brindar atención adecuada con recursos tan limitados, en muchas ocasiones se daba cuenta de que en el Departamento de Oncología (y en otros también), se trabajaba arduamente, pero no se lograba siempre la calidad deseada. La distancia temporal entre citas médicas, los espacios limitados para la atención, la escasez de personal y en varios casos la ausencia de recursos adecuados para realizar procedimientos médicos, eran las condiciones que más aquejaba la población.

Como se mencionó al inicio del presente documento, el cáncer es una patología que se prevé va a aumentar incidencia en los próximos años. La globalización ha obligado que muchas personas deban mantener estilos de vida poco saludables que les permitan permanecer en un nivel de competitividad que para el mercado sea rentable; por otro lado, las desigualdades sociales han forzado a algunas personas a vivir en condiciones desfavorables debido a la falta de oportunidades, muchas se enfrentan a opciones limitadas en entornos laborales, para optar por escolaridad, acceso a servicios de salud como es este caso en particular, e incluso algo tan básico como el tipo de alimentos que son capaces de

alcanzar. Todo esto genera altos niveles de malestar emocional que a la larga pueden propiciar la aparición de trastornos como el cáncer (Sarafino y Smith, 2011).

Es importante destacar que como mencionan Brannon, Feist y Updegraff (2013), la psicología de la salud incluye las contribuciones para el fortalecimiento de la salud, la prevención y tratamiento de enfermedades, la identificación de factores de riesgo, el mejoramiento del sistema de salud y la formación de la opinión pública en torno a la salud. En el caso de la presente práctica se trabajó desde una intervención a nivel terciario, enfocada en el tratamiento de la enfermedad; sin embargo, existe todavía un gran vacío en cuanto al abordaje de la promoción de estilos de vida saludables y la prevención de la enfermedad.

Actualmente en Costa Rica, y a pesar de que se dicta que la promoción de salud y la prevención de la enfermedad deben ser prioridad para el sistema de salud, estas intervenciones se encuentran relegadas. Resulta menester que desde la psicooncología se puedan dedicar recursos humanos, materiales y económicos a este tipo de intervenciones, de manera que se pueda mejorar considerablemente la salud de gran cantidad de la población, esto aunado a los consecuentes beneficios de la reducción en la demanda de intervenciones terapéuticas que impliquen manejo de la enfermedad o rehabilitación, disminución de la inversión económica tan grande que se dedica actualmente a satisfacer esta demanda y un mayor bienestar social. Reorientar los servicios de salud es un deber para garantizar la igualdad de los derechos humanos.

Por último, además de recalcar la gran responsabilidad a la que se enfrentan los profesionales en el área, se destaca un aprendizaje sobre las experiencias de vida. Las vivencias de todas las personas, sus historias, sus momentos buenos y malos, e incluso lo que consideraban importante en las circunstancias más complicadas de su vida, mostraron una

gran sabiduría. Trasciende un compromiso propio por promover la calidad de vida de poblaciones vulnerables y aprovechar el tiempo que se tiene para vivir.

9. Conclusiones

Sobre la práctica dirigida:

- El cáncer, como se observó inicialmente en los datos proporcionados por la OMS, es una enfermedad que va en un aumento exponencial. La profesionalización desde las diversas disciplinas en el conocimiento y abordaje de la oncología resulta fundamental para atender a la población que experimenta este padecimiento. Se destaca que en Costa Rica existe un gran vacío en cuanto a la atención psicooncológica, el poco conocimiento que se da a conocer sobre el tema, la falta de espacios para su desarrollo y la creciente demanda de la población, dan cuenta de que las intervenciones desde la subdisciplina son una necesidad real que se debe satisfacer.
- Se pone de manifiesto que el distrés, aquel constructo que engloba la presencia de síntomas de ansiedad y depresión, es una reacción esperable cuando hay una enfermedad oncológica; sin embargo, sus componentes emocionales pueden llegar a influir negativamente en la calidad de vida de las personas, la adherencia al tratamiento y el nivel de satisfacción que las mismas perciban con respecto a la atención profesional que se les brinda. Como señala el NCCN (2014), es fundamental para una adecuada intervención psicooncológica el reconocimiento, monitoreo, documentación y tratamiento efectivo del distrés en las distintas etapas de la enfermedad, identificando el nivel y la naturaleza del mismo. De esta manera se

pueden ver beneficiados tanto los pacientes, sus familias y cuidadores, como el personal de salud.

- Se recalca la eficacia de la psicoeducación y las técnicas cognitivo-conductuales como intervenciones que favorecen la reducción del estrés. Dichas técnicas generaron muy buenos resultados que permitieron modificar cogniciones, emociones y conductas de la población, proporcionando de esa manera estrategias de afrontamiento funcionales y cumpliendo así el objetivo de favorecer el bienestar psicológico.
- Se destaca que la espiritualidad juega un rol fundamental para la mayoría de pacientes que fueron atendidos. Durante el periodo de práctica se detectaron muchas necesidades espirituales que en ocasiones, a falta de un profesional capacitado en el tema, debían atender diversas personas que no necesariamente estaban preparadas para hacerlo. Independientemente de la dimensión espiritual que posea el paciente, se debe tener el derecho de poder expresarse y ser respetado, tanto por los familiares como por el personal de salud. La satisfacción de estas necesidades es un gran apoyo para las personas puesto que puede dar sentido a lo que está sucediendo y puede también generar sensación de paz y calma en el proceso difícil de enfermedad.
- Sobre el instrumento utilizado, el Termómetro del Estrés, se señala que funge como un método de detección rápida de síntomas de malestar emocional y de otras preocupaciones que pueden llegar a presentar las personas con enfermedad oncológica, siendo esto de gran ayuda para guiar a los profesionales en torno a cómo debe ser la intervención más apropiada. De la misma manera, se reconoce que con sus beneficios, no es un instrumento que funcione para establecer diagnósticos, por

lo que se debe prestar atención al uso que se hace del mismo. En cuanto a su aplicación durante la práctica, se destaca que debido a lineamientos institucionales, no fue realizada exactamente como se indica, situación que pudo haber afectado los resultados obtenidos.

- En varias ocasiones la mayor inclusión de los cuidadores y familiares en las intervenciones que se realizaron resultaba indispensable para el mejor aprovechamiento de la atención y la mejora en los resultados de la misma. Dicha información realza la importancia de extender el servicio e involucrar en mayor medida a esta población, ya que son parte vital para procurar la calidad de vida tanto del paciente como del sistema que lo rodea.
- Cabe señalar que según Vázquez y Garrido (2016), los sesgos de género están presentes en cada uno de los niveles del sistema de salud y pueden ser una fuente de mala ciencia, de mala praxis y de un distorsionado enfoque institucional; adoptando una vital importancia la capacitación en la teoría de género para el buen abordaje.
- Se observó que no todos los pacientes se encontraban en igualdad de condiciones en torno al acceso a la salud. Ciertos pacientes como los que vivían fuera del gran área metropolitana, los que poseían baja escolaridad o medios económicos insuficientes, se mostraban en desventaja, pues experimentaban situaciones como el no poder asistir a las citas o perderlas por dificultades con el transporte o el trabajo. Sucedió también que muchos no tenían suficiente dinero, por lo que si asistían al hospital no iban a poder comer. Para otros las redes de apoyo se volvían inexistentes, pues llegan momentos en los que la familia no tiene los recursos para ir a ayudar. Surge entonces como menester el ofrecer una respuesta rápida y efectiva a todas aquellas personas en

desventaja de manera que se garantice una intervención oncológica accesible para todos los que la necesiten.

- Respecto a la población transgénero, como recalcan Aylagas, García y Rodríguez (2017), existen muchas barreras que dificultan el acceso igualitario al servicio de salud, entre ellas una percepción de rechazo y de falta de derechos por parte de la población; un déficit en la formación y el desarrollo de competencias en los profesionales que brindan la atención; desinformación sobre recursos y programas informáticos para la inclusión de las personas en el sistema; un tabú hacia la transexualidad; y estándares legales insuficientes que protejan a la población.
- A partir de los resultados se da a conocer que el cáncer, independientemente de la etapa en que se diagnostique, marca un cambio drástico en la vida de la persona y de quienes lo rodean; como muchos pacientes señalaron en varias ocasiones: “hay un antes y un después, nunca volví a ser el mismo”. Representa un momento lleno de transiciones, de crisis, que requiere indudablemente el apoyo por parte de muchas personas. Es interesante destacar que el soporte y afecto por parte de la familia resultó ser la prioridad de la mayoría de pacientes, aspecto que nuevamente realza la importancia del trabajo interdisciplinario e integral al abordar el tema.

Sobre el papel de la sustentante:

- Se destaca que es la primera vez que se realiza un acercamiento tan directo con el conocimiento y trabajo en psicooncología. A lo largo de la carrera de psicología, esta subdisciplina se encuentra invisibilizada, por lo que la práctica llegó a llenar significativamente el vacío que existía en el tema. Se reconoce que todavía hay mucho que aprender con respecto al tópico, pero ya con el solo hecho de experimentar la vivencia y acercarse más al trabajo que se realiza incluso fuera de las fronteras nacionales, se evidencia más el camino por el que se puede transitar para una mejor y más satisfactoria práctica de la materia.
- Otro beneficio que permitió la práctica fue el contacto con otras disciplinas del área de la salud. Después de especializarse solo en una dimensión de la persona, se vuelve de vital importancia conocer también los diversos ámbitos de acción de las otras áreas profesionales, especialmente por el hecho de que en la universidad se prepara muy poco a los estudiantes para trabajar con personas de otras materias. No queda duda de que la atención interdisciplinaria es absolutamente necesaria para el adecuado abordaje de una persona, por lo que el poder interactuar con variados profesionales enriqueció el conocimiento y la práctica en dicha circunstancia.
- Este proyecto implicó no solo el aprendizaje de la atención psicooncológica, sino también de mucho conocimiento del tema médico. Definitivamente, para trabajar en oncología se debe conocer sobre la enfermedad hemato-oncológica en todos sus estadios y cómo ésta afecta biológicamente a la persona y su familia, porque a partir de la comprensión de estos aspectos es que un o una psicooncóloga puede tener empatía con el paciente, y puede llegar a utilizar técnicas como la psicoeducación y el aclaramiento a sabiendas de que está brindando información comprobada

científicamente. Se destaca entonces que el adquirir conocimiento sobre la enfermedad, tanto en el aspecto médico como psicológico, social y espiritual, resulta fundamental para una intervención ética y responsable.

- Se señala que aunque se abordaba desde la psicooncología con un enfoque cognitivo-conductual, muchos profesionales trabajaban otros tipos de técnicas con otras metodologías, todos con un grupo poblacional bastante heterogéneo. La pluralidad de perspectivas que se pudo observar durante la práctica permitió un gran enriquecimiento del proceso. Se debe reconocer que las personas son muy distintas y sus necesidades también, por lo que no se puede creer que una única manera de intervenir sea la adecuada para todos. El aprender de tantas perspectivas facilita a su vez desarrollar la capacidad de discernir cuáles pueden ser más apropiadas para adaptarse a lo que necesita cada paciente.
- La experiencia que se obtuvo permitió poner en práctica muchos de los conocimientos adquiridos a lo largo de la carrera, es bien sabido que no es lo mismo conocer los elementos teóricos de cierta temática que poder llevarlos a la práctica. Muchas técnicas sobre las que se tenía conocimiento meramente teórico o poca experiencia en su aplicación se pudieron ejecutar, por ejemplo la escucha activa, la respiración diafragmática, el soporte espiritual, las técnicas de planificación y el *counselling*. Aunado a esto se recalca como habilidad adquirida el dominio de técnicas cognitivo-conductuales como la reestructuración cognitiva, mismas que poseen mayor evidencia científica que respalda su efectividad.
- Así mismo se destaca que las metodologías practicadas y la heterogeneidad de la población permitieron la adquisición de distintas habilidades según la circunstancia;

entre ellas se adquirieron competencias para la atención a nivel grupal y a nivel individual, también para trabajar con personas que tuvieran discapacidades físicas o psicológicas e incluso, la capacidad de adaptarse a distintos ambientes en los que se deba brindar una intervención para procurar el mayor aprovechamiento de los recursos presentes.

- La práctica permitió a la sustentante desenvolverse en un ámbito profesional y aprender a desarrollar ciertas habilidades necesarias para el óptimo desempeño en el trabajo diario. Destrezas como la capacidad de adaptación a distintas circunstancias, el manejo adecuado del tiempo de las sesiones, la flexibilidad, la tolerancia a la frustración, las habilidades sociales, la capacidad de reacción ante situaciones inesperadas, el trabajo en equipo y la comunicación asertiva, fueron esenciales para conseguir el objetivo general: procurar el bienestar de la población.
- De las conclusiones más importantes, y de manera muy personal, se destaca el aprecio a la vida. Pocas veces se tiene una experiencia tan extraordinaria como la vivida durante el periodo de práctica. El acercamiento a las personas, a sus dolores, emociones y pensamientos más íntimos y genuinos, deja huella y permite sensibilizarse. Queda cada experiencia sentida y el anhelo por saber aprovechar de la manera más sabia el tiempo con el que se cuenta.

Sobre la psicooncología:

- La atención psico-social en la oncología es entendida como parte integral del manejo clínico de los pacientes y sus familiares. La comprensión del ser humano como un ente con dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales, es la que impulsa a pugnar porque se brinde atención de calidad que englobe las diversas

aristas de cada persona, rescatando el trabajo desde la perspectiva de diversos profesionales. No se puede entender la psicooncología como una disciplina única o apartada, debe comprenderse siempre desde un marco de trabajo interdisciplinario que permita la comunicación y el flujo de información constante entre profesionales.

- Se destaca una función muy importante del rol del psicooncólogo (a), y es facilitar el viraje de la palabra a la acción y viceversa. Es de primordial relevancia ser un generador de preguntas que remueva pensamientos y emociones en el paciente que den paso a la acción, a adoptar un rol más activo en el proceso de enfermedad. Parafraseando a Gil (2015), esto se trata en ocasiones de dar palabras al dolor, solo entonces se favorecerá la elaboración de la vivencia y la adquisición de herramientas y estrategias de afrontamiento adaptativas.
- En varias ocasiones durante la práctica se dio a conocer que pocos, tanto pacientes como familiares e incluso algunos profesionales de la salud, conocían las reacciones psicológicas esperables producto de la crisis que genera el enfrentarse a la noticia y a la evolución del proceso, razón por la que dichas personas incurrían en adjudicar ciertas etiquetas que lejos de favorecer el bienestar, generaban una gran cuota de distrés emocional. Parte de la labor desde el ejercicio de la psicooncología radica en comprender la vivencia de las personas y no patologizar al paciente con cáncer.
- Se debe procurar propiciar más y mayores espacios para la atención psicooncológica a nivel primario y secundario con su respectiva evaluación, de manera que se incrementen y mejoren constantemente las estrategias de intervención en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. Es responsabilidad aportar para favorecer la equidad y la igualdad social, adaptar las prácticas a las condiciones

de las distintas poblaciones, reducir la brecha socioeconómica-especialmente para aquellas personas que viven en condiciones paupérrimas-, propiciar la seguridad e intervenir en las distintas esferas políticas y sociales para promover una gobernanza con voluntad y más consciente de la necesidad de cambio.

- Se debe velar por el bienestar del cuidador y de los familiares, estas personas contribuyen invisiblemente al funcionamiento del sistema de salud formal sin recibir remuneración y afrontando en importante medida la demanda del cuidado de la persona con cáncer (Gil 2015). Son indispensables programas de formación, información, y apoyo para que estas personas puedan continuar brindando el cuidado adecuado sin que esta función afecte su calidad de vida de manera significativa, procurando así no solo el mantenimiento de la salud propia, sino también de los pacientes que atienden.
- La enfermedad hemato-oncológica sigue estando relacionada a la muerte inminente, sigue generando miedo, ansiedad e incertidumbre, pensamientos invasivos y catastróficos que rápidamente desgastan a quien la padece. El cáncer confronta a la persona consigo misma y con su limitación humana; sin embargo, el mismo representa una oportunidad para, como señala Gil (2015), reelaborar la historia personal. Del resultado de esta reelaboración se desprende el resto de la vida.

10. Limitaciones

- Una de las principales limitantes con la que se enfrentó desde el inicio de la práctica corresponde con ciertas deficiencias en los procesos del sistema de salud, comenzando por el hecho de la Caja Costarricense del Seguro Social no posee campos clínicos para la práctica de la disciplina en cuestión. Para permitir la misma, se debe

pasar por una serie de procesos extenuantes que dificultan la obtención de los permisos, pudiendo generar que aquellas personas interesadas en el tema lleguen a retrasarse o pierdan el interés.

- Se conoce que el sistema no da abasto con la cantidad de demanda existente, situación que provoca una repercusión directa con la calidad de atención que se brinda, puesto que las listas de espera son demasiado largas, las citas para seguimiento son muy distanciadas, los espacios no son aptos y el tiempo de atención debe ser muy corto para poder intervenir a mayor cantidad de gente. Estas circunstancias limitaban la intervención que podía dar la sustentante, por lo que no siempre se pudo dar un seguimiento a las personas o una atención apropiada, dificultando la valoración del progreso.
- Se señala como limitación la dificultad para detectar de manera adecuada el nivel de estrés de los pacientes. Algunos de las barreras a las que se enfrentó estaban relacionados al paciente, que podía no pedir o negar la ayuda psicológica, que se le dificultara expresar lo que sentía, que se negara por temor al estigma social o considerara que su estrés no era importante; a los profesionales sanitarios, porque no poseían suficiente formación en el tema o consideraban “normal” cualquier reacción emocional; y al contexto asistencial, que podía verse afectado por la presión de tiempo en consultas médicas, o por una confusión entre síntomas somáticos y físicos que dificulte el reconocimiento (Gil, 2015).
- Otra limitación radica en el hecho de que existen muy pocas pruebas psicométricas específicas para pacientes hemato-oncológicos adaptadas a la realidad nacional. En el caso del instrumento utilizado en este proyecto, se destaca que tampoco se

encuentra adaptado al país y que debido a restricciones del sistema de salud, el mismo tuvo que aplicarse de manera diferente a la establecida, situaciones que pudieron afectar los resultados obtenidos.

- A raíz de las dificultades que surgieron por procesos institucionales no se pudieron obtener muchos datos cuantitativos, la mayoría solo fueron cualitativos. Quedó entonces la necesidad de respaldar los datos con información cuantificable que permitiera mayor generalización de los resultados.
- Se señala que de cierta manera, la población tan heterogénea que se atendió permitía aprender gran variedad de conocimientos; sin embargo, podía considerarse como una limitante en tanto que no permitía mayor especialización en temas específicos.
- Se destaca que no hay suficientes medios en el país para formarse en psicooncología. Actualmente, para adquirir mayores conocimientos se debe buscar fuera de Costa Rica, situación que requiere disponibilidad de recursos a los que no todas las personas pueden acceder.
- Se plantea que el manejo del tiempo fue una aptitud que la sustentante tuvo que practicar constantemente para procurar el mejor aprovechamiento del recurso de tiempo disponible. Al comienzo de la práctica fue difícil pues debido a la falta de experiencia en cuanto a la aplicación de técnicas las sesiones se extendían, situación que podía complicar los procesos siguientes; sin embargo, con el paso del tiempo se logró ajustar el tiempo disponible.
- Se recalca la necesidad de una inducción centrada en la preparación emocional para el abordaje que se brinda, de manera que quien realice la práctica pueda elaborar con anticipación sus cogniciones y emociones respecto al tema de trabajo.

11. Recomendaciones

- Es imperante educar y crear conciencia tanto en pacientes, como en familiares y equipos de trabajo en el área de la salud, sobre la importancia del adecuado manejo del distrés como un elemento integral para un abordaje de calidad. Siguiendo el lineamiento, se recomienda orientar el manejo de dicha variable según la guía completa que establece el NCCN (2014).
- Para mejorar la atención que se brinda en el área de psicooncología, se recalca la importancia y utilidad del uso de instrumentos para establecer psicodiagnósticos, de manera que se permita realizar una evaluación más certera y completa del estado psicológico del paciente con cáncer.
- Se considera pertinente el estudio de aquellos periodos, circunstancias o diversos factores de riesgo que puedan llegar a vulnerar el estado psicológico del paciente, haciéndolo más propenso a sufrir altos niveles de distrés. El adecuado reconocimiento y la detección temprana de dichos elementos pueden prevenir el malestar psicológico en las personas con enfermedad oncológica y pueden propiciar la pronta intervención para favorecer el desarrollo de estrategias de afrontamiento funcionales y el bienestar.
- Como señala Grassini (2015), el apoyo especializado para familiares y cuidadores puede cristalizarse en charlas iniciales informativas psicoeducativas o en grupos de apoyo permanentes. Por otra parte la presencia de materiales educativos sobre los tratamientos, los procesos psicológicos vivenciados por éste y sus cuidadores y los diferentes aspectos médicos y logísticos de la atención al enfermo, son de gran ayuda para los familiares. Menciona también que la posibilidad de que médicos, psicooncólogos o grupos de voluntarios realicen visitas a los hogares de los enfermos

puede fungir como una alternativa valiosa para la atención del paciente y sus familiares. Así mismo, la posibilidad de ofrecer líneas telefónicas o páginas web disponibles para las consultas en referencia a dudas o necesidades dirigidas al paciente y sus familiares parecieran ser alternativas emergentes que podrían cubrir una atención primaria de una forma más masiva.

- Se plantea en consideración la importancia de efectuar una reforma socializadora que permita educar, especialmente a los profesionales sanitarios, en la teoría de género y la influencia del sexismo en la labor cotidiana. Se recomienda realizar estudios y desarrollar protocolos que permitan dar a conocer el impacto del género en la atención primaria y abrir espacios para el trabajo hacia la igualdad de género.
- Uno de los temas que se identifica como urgente es el que respecta al autocuidado. Pocas personas tienen verdadera conciencia de lo que significa este constructo, y en una situación de crisis como la que se da con la enfermedad, muchos pacientes, cuidadores y familiares llegan a descuidarse mucho, deteriorando así su salud más rápidamente. Es vital educar en torno a la temática y, desde el servicio de salud u organizaciones cercanas, procurar espacios en los que las personas puedan realizar en conjunto actividades de autocuidado aprovechando el hecho de que entre los participantes se facilita el refuerzo de las conductas.
- Se detecta en el Servicio la necesidad de trabajar el burnout en los profesionales. Según Maslach y Jackson (1981), citados en González, Lacasta y Ordóñez (2008), el *burnout* se define como “un síndrome tridimensional caracterizado por agotamiento emocional, sensaciones de sobreesfuerzo, despersonalización con actitudes de insensibilidad y baja realización personal con sentimientos de incompetencia

profesional” (p.2). Aunque la atención brindada por el personal del Servicio responde a altos estándares, la mayoría de los profesionales no se encuentran exentos de experimentar el agotamiento, por lo que se recomienda dedicar recursos al tema.

- Otra necesidad que se observa es la de educar sobre el manejo adecuado de la situación médica cuando existen niños o adolescentes involucrados. Muchas personas acuden al Servicio porque no saben cómo hablar del tema, no conocen el proceder más adecuado y en muchas ocasiones, optan por dejar de lado a esta población por miedo o ignorancia. Se debe dar a conocer la importancia que tiene el involucrar a esta población en los procesos y al mismo tiempo, otorgar herramientas que les sirvan de orientación para actuar.
- Se recomienda procurar más espacios de terapia grupal ya que se ha evidenciado con este y otros proyectos, que dicha metodología favorece entre los y las participantes el compartir experiencias, la despatologización de la vivencia, la retroalimentación, la sensación de apoyo, ciertas alternativas de estrategias de afrontamiento y la expresión emocional. Es necesario mencionar que lo recomendable es que dicha terapia siempre debe llevarse a cabo con guía de algún profesional que oriente el proceso.
- Durante la intervención se dio a conocer el gran menester por satisfacer las múltiples necesidades espirituales que llegan a experimentar los pacientes. En el Servicio no existe actualmente una persona que se encargue específicamente de este ámbito, por lo que es imperante que se disponga el espacio para algún profesional apto. El NCCN (2014) recomienda que en todo centro de salud exista un servicio de capellanía o consejería espiritual, que sin importar la religión que se profese, sea capaz de atender esta demanda.

- Es importante crear y dar a conocer programas que aborden la prevención de la enfermedad dirigida a distintas poblaciones. Sabiendo que el aumento de la incidencia de la enfermedad es muy probable y que la mejor prevención es la detección temprana, se considera importante orientar esfuerzos a educar y acompañar desde diversas disciplinas.
- El deber del Estado es posibilitar el acceso de salud a toda la población, condición que no se está cumpliendo debido a desigualdades sociales. Se debe preocupar por generar estrategias que permitan solucionar esta situación y acercar la posibilidad de recibir atención a todas las personas. Se debe impulsar el desarrollo de políticas públicas y cambios estructurales en el sistema de salud que favorezcan la igualdad, son acciones que comenzar a emprender rápidamente.
- Se recomienda procurar en el Hospital México espacios apropiados, entre ellos salones de internamiento, para aquellas personas transgénero que requieran recibir atención médica de algún tipo. Es deber social tomar en cuenta esta población respetando su derecho de ser reconocida en el sistema de salud.
- La participación de psicólogos y psicólogas en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad desde la disciplina psicooncológica resulta fundamental. Se recomienda promover un abordaje integral, tomando en cuenta la dimensión física de la persona, como los beneficios que pueden generar los hábitos saludables en el organismo; la dimensión psicológica, por medio de la promoción de la autorregulación, la relación entre pensamientos y emociones en torno a la conducta, la motivación y el compromiso; y la dimensión social, al señalar que muchas

conductas protectoras y de riesgo poseen componentes sociales importantes, y el fortalecimiento de redes de apoyo que favorezcan el mantenimiento de los hábitos.

- Por último, a manera de fomentar el desarrollo de la psicooncología en el país y disminuir las barreras que dificultan el acceso a la práctica del tema, se recomienda una mayor comunicación de los servicios de salud con la Universidad de Costa Rica y otras entidades de formación académica, procurando la creación de oportunidades de inserción por medio de la apertura de campos clínicos en las instituciones públicas y el fomento de investigación en el ámbito.

12. Bibliografía

12.1 Referencias bibliográficas

Almanza, J. y Holland, J. (2000). Psicooncología: Estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 46 (3), 196-206.

- Almanza-Muñoz, J., Juárez, I. & Pérez, S. (2008). Traducción, adaptación y validación del termómetro del distrés en una muestra de pacientes mexicanos con cáncer. *Sanid Milit Mex*, 62(5), 209-217.
- Aylagas, M., García, Ó. & Rodríguez, B. (2017). Barreras en la asistencia sociosanitaria en personas transexuales: revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enfermería Clínica* (artículo en imprenta).
- Barbara, A. (2002). Biobehavioral outcomes following psychological interventions for cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 590-610.
- Barguil, M. (2003). *Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento al estrés y autoeficacia percibida en pacientes operados por cáncer gástrico que asisten al Centro de Detección Temprana de Cáncer Gástrico, Hospital Max Peralta, Cartago*. (Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- Barroilhet, S., Forjaz, M. & Garrido, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Esp. Psiquiatría*, 33(6), 390-397
- Benito, E., Barbero, J. & Payás, A. (2008). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL.

Bragado, C. (2010). Ajuste psicológico y resiliencia en niños y adolescentes con cáncer. *INFOCOP*, 10, 37-38.

Brannon, L., Feist, J. & Updegraff. (2013). Health psychology: An introduction to behavior and health. USA: WADSWORTH Cengage Learning.

Breitbart, W. & Alici, Y. (2009). Psycho-Onchology. *Perspectives*, 17(6), 361-376.

Cancer Council Australia. (2013). Living with advanced cancer. Australia: Cancer Council NSW.

Chacón, I., & Sandoval, A. (2012). *Programa de intervención psicológica cognitivo-conductual emocional para el desarrollo de estrategias de afrontamiento en persona con VIH*. (Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Coto, Y., Redondo, Y. & Solano, I. (2001). *Propuesta de orientación para facilitar la elaboración del duelo anticipado de los miembros de las familias de los pacientes en fase terminal por cáncer que asisten a la Clínica del dolor del Hospital William Allen de Turrialba*. (Tesis para optar por el título de Licenciatura en Ciencias de la Educación con énfasis en Orientación). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Del Río, M. & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina*, 32(1), 16-22.

Die Trill, M. (2003). Psico-oncología. España: Editorial ADES.

Dorros, S., Card, N., Segrin, C. & Badger, T. (2010). Interdependence in women with breast cancer and their partners: An interindividual model of distress. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 78*(1), 121-125.

Espinoza, C., Blanco, V. & Ramírez, R. (2011). Resultados para el desarrollo de un manual de autoayuda: Manejo del estrés en familias con un caso de cáncer gástrico. *Revista de Ciencias Sociales, (131-132)*, 13-26.

Ferrel, R., Peña, A., Gómez, N. & Pérez, K. (2009). Esquemas maladaptativos tempranos en pacientes diagnosticados con cáncer atendidos en tres centros oncológicos de la Ciudad de Santa Marta, Colombia. *Psicología desde el Caribe, (24)*, 180-204.

Figuroa, M., Rivera, M. & Navarro, M. (2016). «No importa»: sexualidad femenina y cáncer de mama. *Gaceta Mexicana de Oncología, 15*(5), 278-284.

García, M., Lozano, M., Castaño, E., Mateo, I., Maroto, G. & Hidalgo, N. (2010). Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gaceta Sanitaria, 24*(4), 293-302.

Gaviria, A., Vinaccia, S., Riveros, M. & Quiceno, J. (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.

- Gil, F. (2015). *Counselling y psicoterapia en cáncer*. España: Editorial Elsevier.
- González, M., Lacasta, M. & Ordóñez, A. (2008). *El síndrome del agotamiento profesional en oncología*. España: Editorial Médica Panamericana.
- González, F., Mora, S. & Patiño, K. (2003). *Programa de acompañamiento terapéutico para el manejo del estrés en pacientes oncológicos y su familia que reciben quimioterapia. Unidad de Quimioterapia del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia*. (Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura con énfasis en Salud Mental y Psiquiatría). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- Grassini, M. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología*, 8(2), 76-102.
- Haber, S. (2003). *Cáncer de mama: Manual de tratamiento psicológico*. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Halkett, G., Lobb, E., Rogers, M., Shawn, T., Long, A., Wheeler, H. & Nowak, A. (2015). Predictors of distress and poorer quality of life in High Grade Glioma patients. *Patient education and Counseling*, (98), 525-532.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGrawHill Interamericana Editores S.A.

Kashani, F., Vazini, S., Akbari, M., Jamshidifar, Z. & Sanaei, H. (2014). Stress coping skills training and distress in women with breast cancer. *Procedia, Social and Behavioral Sciences*, (159), 192-296.

Keitel, M., Lipari, K. & Wertz, H. (2017). Gender and meaning making: the experiences of individuals with cancer. *Reconstructing Meaning after Trauma*. doi.org/10.1016/B978-0-12-803015-8.00004-8.

Labrador, F. (2008). *Técnicas de modificación de conducta*. Madrid, España: Editorial Psicología Pirámide.

López, R. (2013). Desarrollo de la especialidad en psicología clínica en Costa Rica: Perspectivas futuras. *Revista Costarricense de Psicología*. 32(1), 43-60.

Maguire, R., Papadopoulou, C., Kotronoulas, G., Simpson, M., McPhelim, J. & Irvine, L. (2013). A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, (17), 449-464.

Malca, B. (2005). Psicooncología: Abordaje emocional en oncología. *Persona & Bioética*, (9), 64-67.

Matalobos, B., Montesinos, F., Yélamos, C. & Clavero, P. (2007). I Jornadas de psicooncología Integradora: Una nueva perspectiva. *Clínica y Salud*, 18(2), 247-250.

Méndez, J. (2006). Psicooncología: Una nueva actividad en salud. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 44-45.

Montealegre, A. (2009). *Descripción de la sintomatología depresiva y ansiosa en pacientes con cuatro tipos de cáncer (gástrico, colon, mama y próstata) en seguimiento en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos*. (Tesis para optar por el título de Especialista en Psiquiatría). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Moreira de Souza, R. & Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, (22), 1-13.

Moscoso, M. (2009). De la mente a la célula: Impacto del estrés en psiconeuroinmunoendocrinología. *Revista de Psicología*, 15(2), 143-152.

National Comprehensive Cancer Network. (2014). NCCN clinical practice guidelines in oncology: Distress management. Versión I.

Organización Mundial de la Salud. (1996). Alivio del dolor en el cáncer. Con un guía sobre la disponibilidad de opioides. Segunda Edición: Suiza.

Pérez, M., Fernández, J., Fernández, C. & Amigo, I. (2010). Guía de tratamientos psicológicos eficaces II: Psicología de la Salud. Pirámide.

- Priede, A., Ruiz, M., Hoyuela, F., Herrán, A. & Gonzáles, C. (2014). El termómetro del distrés como prueba de cribado de ansiedad y depresión en pacientes oncológicos recién diagnosticados. *Psicooncología*, 11(1), 31-43.
- Ramón, E., Martínez, B. & Martín, S. (2017). Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Atención Primaria*, 49(5), 308-313.
- Rebolledo, M. y Alvarado, S. (2006). Distrés y cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 30(1), 52-58.
- Rivero, R., Piqueras, J., Ramos, V., García, L., Martínez, A. & Oblitas, L. (2008). Psicología y Cáncer. *Suma Psicológica*, 15(1), 171-198.
- Rodríguez, A. & Rihuete, M. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18(4), 135-140.
- Ruíz, M. & Coca, M. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-69.
- Sáenz, R., Gutiérrez, M., Alvarado, R., Bejarano, A. y Monge, K. (2013). Sistematización: Proyecto Navegación de Pacientes con Cáncer de Mama. Proyecto de extensión CONARE-Universidad de Costa Rica-Universidad Nacional.

Salazar, M. (2015). *Atención cognitivo conductual emocional al paciente oncológico que asiste al departamento de psicooncología y hemato-oncología del Hospital México*. (Practica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Sanz, J. & Modolell, E. (2004). Oncología y psicología: Un modelo de interacción. *Psicooncología*, 1(1), 3-12.

Sarafino, E. & Smith, T. (2011). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. Estados Unidos: John Wiley & Sons Inc.

Solís, P. (2008). *Intervención Psicoterapéutica en la sección de Onco-Hematología del Hospital de Niños*. (Practica Dirigida para Optar por el Grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicología. *Boletín de Psicología*, (75), 73-84.

Tacón, A., Caldera, Y. & Ronaghan, C. (2004). Mindfulness-based stress reduction in women with breast cancer. *Families, Systems & Health*, 22(2), 193-203.

Trejo, K. (2017). Conceptualización de los Derechos Humanos desde la perspectiva de género en relación con la reforma laboral. *Revista Latinoamericana de Derecho Social*, (24), 133-172.

VanHoose, L., Black, L., Doty, K., Sabata, D., Twumasi-Ankrah, P., Taylor, S. & Johnson, R. (2015). An analysis of distress thermometer problem list and distress y patients with cancer. *Support Care Cancer*, 23(5), 1225-1232.

Vázquez, S. & Garrido, F. (2016). El enfoque de género en las necesidades de atención Sociosanitaria. *Enfermería Clínica*, 26(1), 76-80.

Vidal, M. & Torres, L. (2006). In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 13(3), 143-144.

Zeledón Estrada, D. (2016). *Atención integral primaria a cuidadores de pacientes hemato-oncológicos del Departamento de Hemato-Oncología en el área de Psico-oncología del Hospital México*. (Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.

12.2 Referencias electrónicas

Asociación Española Contra el Cáncer. (2015). ¿Qué es un recidiva? Recuperado de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/elcancer/Paginas/Queesunarecidiva.aspx>

Instituto Nacional de Cáncer: Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos. (2015). Definición de cáncer. Recuperado de www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es

Instituto Nacional de Cáncer. (2015). Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo>

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2016). Recuperado de <http://www.inec.go.cr/poblacion/defunciones>

Ministerio de Salud. (2015). Recuperado de <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/vigilancia-de-la-salud/estadisticas-y-bases-de-datos/estadisticas/estadistica-de-cancer-registro-nacional-tumores/boletines-de-mortalidad-de-cancer/2789-boletin-de-mortalidad-por-cancer-2014/file>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2013). Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2015). Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

Proyecto Cáncer. (2014). Recuperado de <http://www.ccss.sa.cr/cancer?v=38>

Sociedad Americana de Cáncer. (2012). Decisiones sobre el tratamiento: La remisión. Recuperado de <http://www.cancer.org/espanol/servicios/comocomprendersudiagnostico/fragmentado/despues-del-diagnostico-una-guia-para-los-pacientes-y-sus-familias-making-treatment-decisions>

Sociedad Americana de Cáncer. (2012). Después del diagnóstico: Una guía para pacientes y sus familias. Recuperado de www.cancer.org

13. Anexos

13.1 Anexo No 1 Instrumento Termómetro del Distrés



Servicio de Psico-oncología INCan

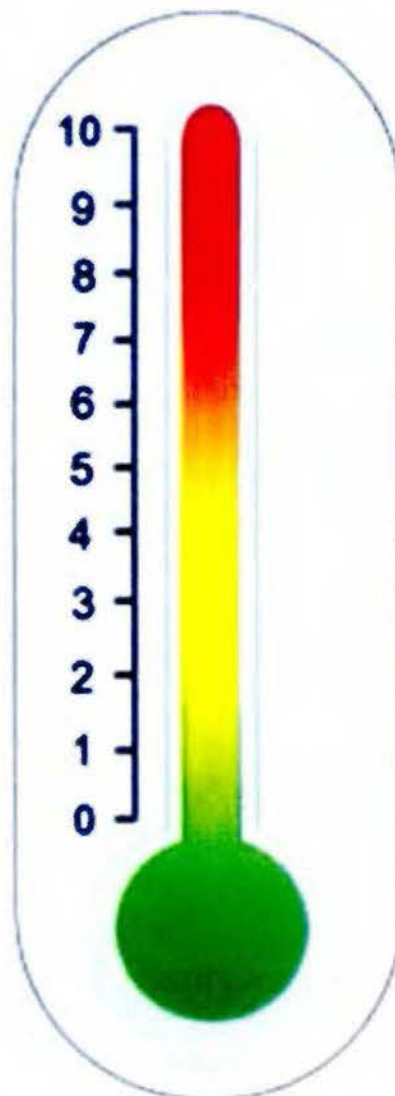
TERMÓMETRO DE MALESTAR EMOCIONAL.

MALESTAR EMOCIONAL: Experiencia emocional desagradable de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social y/o espiritual, que interfiere con la capacidad para enfrentar el cáncer, sus síntomas físicos y/o su tratamiento.

Por favor indíquenos el número del (0 al 10) que mejor describa qué tanto malestar emocional ha experimentado en la última semana, incluyendo el día de hoy.

**MALESTAR EMOCIONAL
EXTREMO**

**NINGÚN
MALESTAR EMOCIONAL**



- D. BENEFICIOS:** Como resultado de su participación en este proyecto, el beneficio que obtendrá será la adquisición de estrategias que le permitan enfrentar de mejor manera las situaciones que genera la enfermedad, disminuyendo el malestar experimentado y favoreciendo una mejor calidad de vida.
- E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Sofía Vanessa Valerio Peña o con algún supervisor del proyecto, el Dr. Manuel Solano Beauregard al teléfono 8893-0641, o la Dra. María Luisa Rebolledo García al teléfono 8994-5613 , y ellos deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a Sofía Vanessa Valerio Peña al teléfono 8862-8113 en el horario de lunes a viernes de 8:00 am a 4:00 pm. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS –Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.
- F.** Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.
- G.** Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiere.
- H.** Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.
- I.** No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, cédula y firma del sujeto (niños mayores de 12 años y adultos) fecha

Nombre, cédula y firma del testigo fecha

Nombre, cédula y firma de la Sustentante que solicita el consentimiento fecha

Nombre, cédula y firma del padre/madre/representante legal (menores de edad) fecha



FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Uso de Estrategias Cognitivo-Conductuales para la Reducción de Niveles de Distrés en Pacientes Oncológicos que asisten al Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital México

Nombre de la sustentadora de la práctica: Sofía Vanessa Valerio Peña

Nombre del participante: _____

- A. **PROPÓSITO DEL PROYECTO:** El proyecto realizado por la sustentante Sofía Vanessa Valerio Peña, corresponde a una práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología de la Universidad de Costa Rica; el propósito de la misma es proveer un apoyo psicosocial al paciente que sea referido al Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología. Este aporte se enfocará en la disminución del malestar emocional que pueda estar experimentando el participante para procurar mejorar la calidad de vida. El proyecto durará seis meses en total.
- B. **¿QUÉ SE HARÁ?:** Se le brindará atención psicológica durante una hora si es paciente nuevo en el Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología, o media hora si es un paciente que ya había sido atendido anteriormente. Dicha atención consistirá inicialmente en la evaluación del grado de malestar emocional que el participante presente por medio de un instrumento llamado "Termómetro del distrés". Luego de esto la sustentante realizará una intervención en la que se permita aclarar cualquier duda que exista con respecto a la enfermedad o el tratamiento, y posterior a esto, se enseñe técnicas que le permitan manejar de mejor manera el malestar. Finalmente, se volverá a evaluar el malestar emocional con el instrumento antes mencionado.
- C. **RIESGOS:**
1. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por la ansiedad que le pueda generar el tiempo de intervención. Puede llegar a experimentar sentimientos de pérdida de privacidad y emociones intensas durante el proceso.
 2. Si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que será sometido para la realización de este estudio, la sustentante realizarán una referencia al profesional apropiado para que se le brinde el tratamiento necesario para su total recuperación.



Servicio de Psico-oncología INCan

Por favor indique si ha tenido cualquiera de los siguientes problemas en la última semana, incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar Sí o No para cada uno.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas prácticos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas físicos
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cuidados de los hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Apariencia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Baño/vestido
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas económicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Respiración
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transporte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Cambios en la orina
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Escuela/trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Estreñimiento
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Relación de pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Alimentación
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Relación con los hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatiga
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas emocionales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sensación de debilidad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depresión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fiebre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Movilidad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nerviosismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestión
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memoria/Concentración
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolor en boca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pérdida de interés en las actividades habituales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Náusea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Preocupaciones religiosas o espirituales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nariz seca/congestión
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dolor
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas sexuales
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Piel seca/comezón
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Problemas para dormir
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hormigueo en manos o pies

Otros _____

13.2 Anexo No 2 Consentimiento informado



FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Uso de Estrategias Cognitivo-Conductuales para la Reducción de Niveles de Distrés en Pacientes Oncológicos que asisten al Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología del Departamento de Hemato-Oncología del Hospital México

Nombre de la sustentadora de la práctica: Sofía Vanessa Valerio Peña

Nombre del participante: _____

- A. **PROPÓSITO DEL PROYECTO:** El proyecto realizado por la sustentante Sofía Vanessa Valerio Peña, corresponde a una práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología de la Universidad de Costa Rica; el propósito de la misma es proveer un apoyo psicosocial al paciente que sea referido al Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología. Este aporte se enfocará en la disminución del malestar emocional que pueda estar experimentando el participante para procurar mejorar la calidad de vida. El proyecto durará seis meses en total.
- B. **¿QUÉ SE HARÁ?:** Se le brindará atención psicológica durante una hora si es paciente nuevo en el Servicio de Medicina Paliativa y Psicooncología, o media hora si es un paciente que ya había sido atendido anteriormente. Dicha atención consistirá inicialmente en la evaluación del grado de malestar emocional que el participante presente por medio de un instrumento llamado "Termómetro del distrés". Luego de esto la sustentante realizará una intervención en la que se permita aclarar cualquier duda que exista con respecto a la enfermedad o el tratamiento, y posterior a esto, se enseñe técnicas que le permitan manejar de mejor manera el malestar. Finalmente, se volverá a evaluar el malestar emocional con el instrumento antes mencionado.
- C. **RIESGOS:**
1. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por la ansiedad que le pueda generar el tiempo de intervención. Puede llegar a experimentar sentimientos de pérdida de privacidad y emociones intensas durante el proceso.
 2. Si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que será sometido para la realización de este estudio, la sustentante realizarán una referencia al profesional apropiado para que se le brinde el tratamiento necesario para su total recuperación.

- D. BENEFICIOS:** Como resultado de su participación en este proyecto, el beneficio que obtendrá será la adquisición de estrategias que le permitan enfrentar de mejor manera las situaciones que genera la enfermedad, disminuyendo el malestar experimentado y favoreciendo una mejor calidad de vida.
- E.** Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Sofía Vanessa Valerio Peña o con algún supervisor del proyecto, el Dr. Manuel Solano Beauregard al teléfono 8893-0641, o la Dra. María Luisa Rebolledo García al teléfono 8994-5613 , y ellos deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a Sofía Vanessa Valerio Peña al teléfono 8862-8113 en el horario de lunes a viernes de 8:00 am a 4:00 pm. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS –Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.
- F.** Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.
- G.** Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiere.
- H.** Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.
- I.** No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, cédula y firma del sujeto (niños mayores de 12 años y adultos) fecha

Nombre, cédula y firma del testigo fecha

Nombre, cédula y firma de la Sustentante que solicita el consentimiento fecha

Nombre, cédula y firma del padre/madre/representante legal (menores de edad) fecha

13.3 Anexo No 3 Cartas de permisos del Hospital México



CAJA COSTARRICENSE SEGURO SOCIAL
PSICOLOGÍA ONCOLÓGICA
SERVICIO DE MEDICINA PALIATIVA Y PSICOSOCIAL
DEPARTAMENTO DE HEMATO-ONCOLOGÍA
HOSPITAL MÉXICO



Tel: 2242-6665 -6617- Fax: 2242-6775

30 de octubre del 2015
MP-PSICOONCO - 0031-15

Universidad de Costa Rica
Escuela de Psicología
Comité de Trabajos Finales de Graduación

A través de la presente se informa la aceptación de práctica de la estudiante de Licenciatura en Psicología Sofía Valerio Peña número de cédula 1-1516-0981 de la Universidad de Costa Rica (UCR), para que realice una rotación 18 de enero al 22 de julio del 2016 en Psico-Oncología del Hospital México. Para ello se realizarán los trámites internos administrativos correspondientes de la CCSS, los cuales se tramitan con visto bueno del Servicio de Medicina Paliativa y Psico- Ontología del Departamento de Hemato- Oncología.

Atentamente se suscribe

Dr. Marco Williams Rodríguez
Jefe de Medicina Paliativa y Psicosocial
Departamento de Hemato-Oncología
Hospital México

Dra. María Luisa Rebolledo García
Coordinadora de Psicología Oncológica.
Departamento de Hemato-Oncología
Hospital México



**CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL
CONSEJO ACADÉMICO LOCAL-HOSPITAL MEXICO**

24 de noviembre de 2015
CAL-HM-0194- 2015

Doctora
María Luisa Rebolledo García
Coordinadora Psicología Oncológica
Hospital México

ASUNTO: AUTORIZACION VISITA OBSERVACIONAL

Estimada doctora Rebolledo:

En atención a su oficio MP-PSICOONCO-0030-15, donde solicita autorización para que la señorita Sofía Valerio Peña realice una visita observacional del 18 de enero al 22 de julio 2016 en el Servicio de Medicina Paliativa y Psicosocial, me permito informarle la anuencia de este Consejo Académico Local.

Sin otro particular,

Atentamente,



Dr. Julián Peña Varela
Coordinador a.i.
Consejo Académico Local

CCM/arc

Copia:

Sofía Valerio Peña, Estudiante Licenciatura Psicología, UCR.
Archivo.



JMP-HM-0074-2016
27 de setiembre de 2016

Señores Comisión de Trabajos Finales de Graduación
Escuela de Psicología
Universidad de Costa Rica
Presente

ASUNTO: CONSTANCIA SOFIA VANESSA VALERIO PEÑA

Estimados Señores:

Por medio de la presente hago constar que Sofía Vanessa Valerio Peña, cédula 1-1516-0981, estudiante de la carrera de Licenciatura en Psicología de la Universidad de Costa Rica, ha concluido satisfactoriamente sus prácticas profesionales en el área de Psico-Oncología del Servicio de Medicina Paliativa y Psico-Oncología del Hospital México, durante el periodo del 19 de enero al 29 de julio de 2016, con un horario de trabajo a tiempo completo 4 días a la semana, siendo asesorada por la Dra. María Luisa Rebolledo García.

Se extiende la presente para los fines que al interesado convengan,

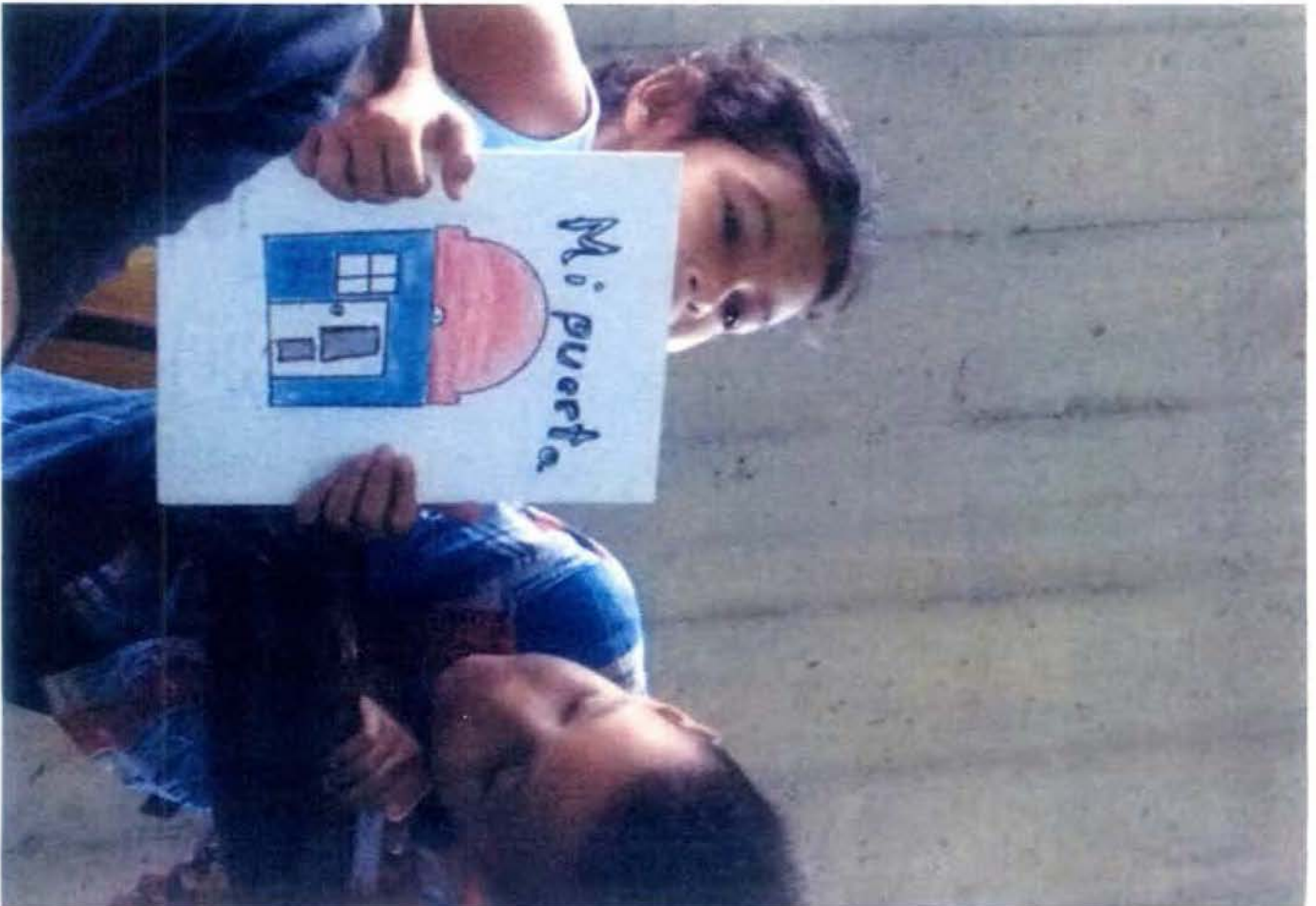
Atentamente,

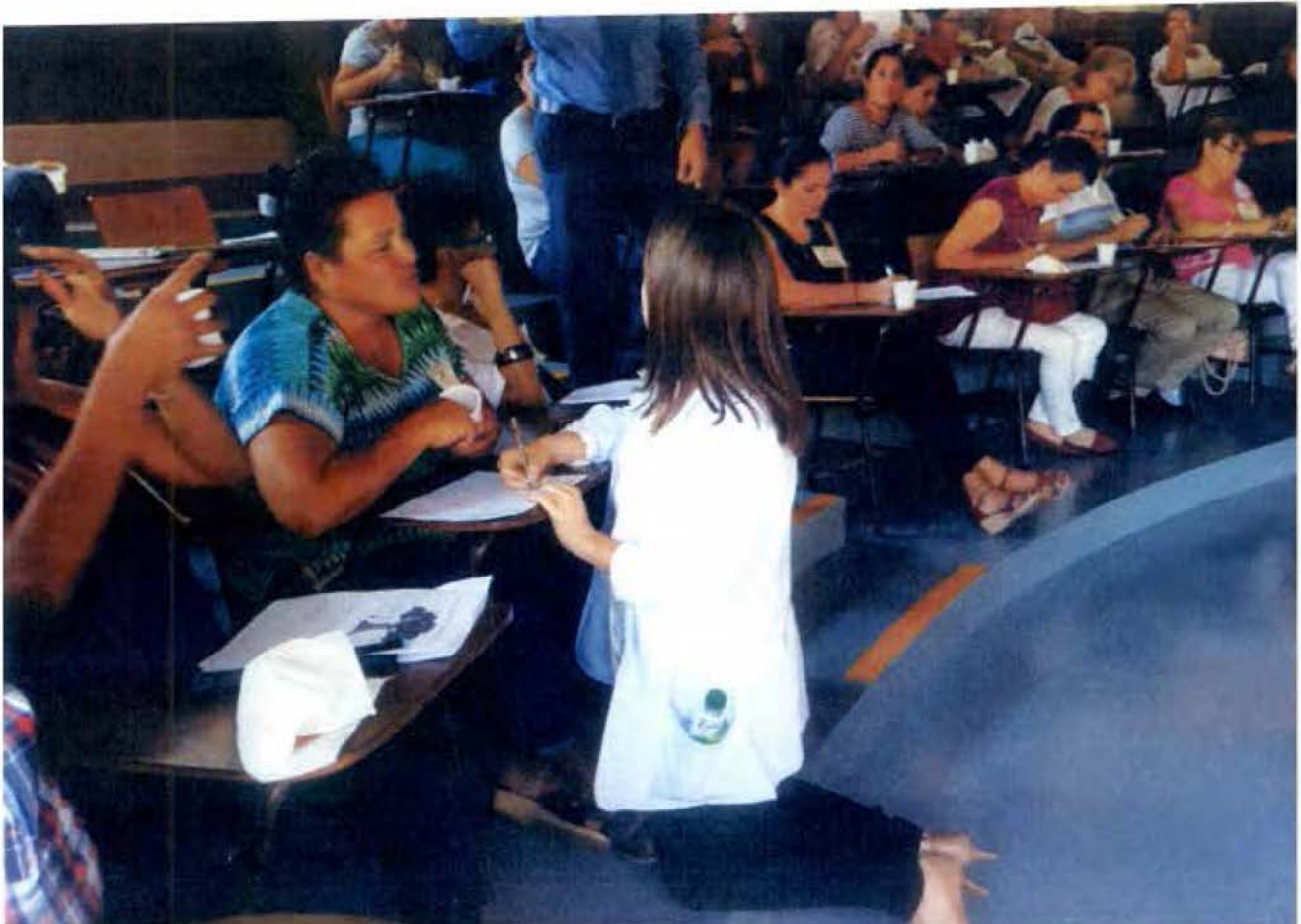
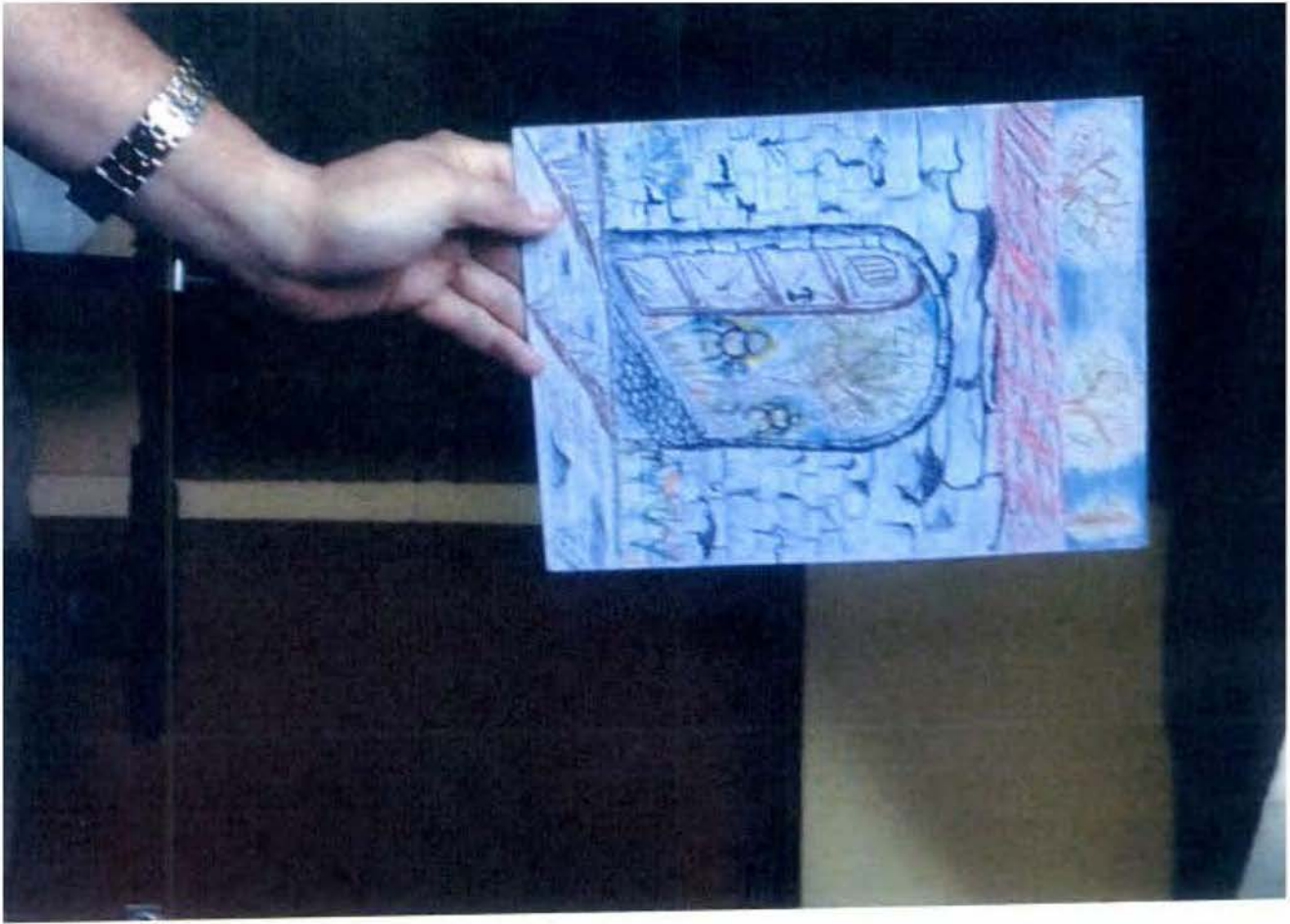
Dr. Marco Vinicio Williams González
Jefe de Servicio de Medicina Paliativa
y Atención Psico-Social

SERVICIO DE MEDICINA
PALIATIVA Y ATENCION
PSICO - SOCIAL
HOSPITAL MEXICO

Dra. María Luisa Rebolledo García
Coordinadora de Psico-Oncología
Servicio de Medicina Paliativa y Atención Psico Social
Hospital México

13.4 Anexo No 4 Fotos taller de duelo





13.5 Anexo No 5 Resumen: guía sobre disponibilidad de opioides y alivio del dolor

Alivio del Dolor en el Cáncer

Parte 1. Alivio del Dolor en el Cáncer

El número de casos de pacientes con cáncer ha ido en aumento, se calcula que la mortalidad por cáncer continuará aumentando debido al envejecimiento de las poblaciones y el aumento en el consumo de tabaco. Los enfermos de cáncer necesitan día a día mejores medidas de alivio del dolor, de modo que puedan llevar una vida aceptable y satisfactoria, y donde llegado el caso, se pueda tener una muerte sin sufrimientos.

Causas del Dolor

El dolor en los pacientes con cáncer puede ser causado por el propio cáncer (extensión de los tejidos blandos, invasión de las vísceras, invasión de los huesos, compresión de los nervios, lesión de los nervios o hipertensión intracraneana), relacionado con el cáncer (calambres, linfedema, entre otros), vinculado al tratamiento (dolor en la cicatriz postoperatoria) o causado por un trastorno concurrente.

Es importante distinguir entre el dolor asociado a la lesión de nervios periféricos y el dolor mantenido por el simpático, pues el primero mantiene una distribución neurodermatomíal, mientras que el segundo, una distribución arterial. Además, en este, las radiografías de las extremidades pueden revelar osteoporosis y en la exploración isotópica de hueso hay a veces “puntos calientes” que se pueden confundir con metástasis. Cuando se sospeche que el dolor es mantenido por el simpático, debe hacerse un bloqueo para diagnóstico con anestesia local. Si vuelve el dolor, puede considerarse la posibilidad de un bloqueo neurolítico lumbar del simpático cuando el dolor se localiza en las extremidades inferiores.

Evaluación de Dolor

La evaluación exige no solo un conocimiento del problema físico, sino también de los componentes psicológicos, sociales y espirituales del sufrimiento del paciente. Las fases del dolor canceroso son:

1. Tomar en serio la descripción que haga el paciente.
2. Iniciar la conversación acerca del dolor: Se deben realizar preguntas específicas sobre el dolor, y si por alguna razón el paciente se resiste a admitir que tiene dolores por el temor, por ejemplo, a las inyecciones o a la hospitalización forzada, o si el paciente es incapaz de describir el dolor, puede recurrirse a métodos como la observación, las vocalizaciones (quejidos), expresiones faciales, alteraciones de la respuesta fisiológica y respuesta a una dosis experimental de analgésico.
3. Evaluar la intensidad del dolor: Es preciso saber si el dolor limita la actividad del paciente y altera su sueño, así como la medida en que la medicación o los métodos analgésicos producen alivio. Es aconsejable ofrecer diversas descripciones sobre tipos de dolor, para que puedan elegir, y pedirles que comparen su dolor actual con alguna experiencia pasada. En caso de los niños, pueden expresar la intensidad de su dolor si se les presentan dibujos de caras con expresiones que vayan desde la risa hasta el llanto, para que elijan la que mejor les corresponda.
4. Tomar una historia detallada del dolor: Se debe determinar la localización y la distribución del dolor, sus características, su carácter continuo o intermitente y los factores que lo intensifican o lo alivian. Debe obtenerse información sobre cualquier debilidad o disfunción sensorial.

5. Evaluar el estado psicológico del paciente: La información sobre enfermedades anteriores, el grado actual de ansiedad y depresión, ideas suicidas y grado de discapacidad funcional, es fundamental para conocer este aspecto.

6. Efectuar un examen físico minucioso.

7. Ordenar y supervisar todas las investigaciones necesarias: Deben reservarse para casos en que se abrigan dudas sobre la causa del dolor o en los que toda decisión sobre el tratamiento depende de la localización precisa de la enfermedad. Las tomografías computarizadas permiten visualizar con detalle el hueso y los tejidos blandos para identificar alteraciones, y la resonancia magnética es particularmente útil para evaluar la afección de las vértebras, la compresión epidural y la metástasis cerebral.

8. Considerar otros mecanismos del control del dolor.

9. Observación de los resultados del tratamiento: Se realiza la evaluación para saber si el dolor es causado por el cáncer o por otro trastorno, si representa un síndrome específico del dolor del cáncer, si es nociceptivo, neuropático o de ambos tipos, si está asociado a tensión psicológica, y si tiene consecuencias negativas para la familia y su alrededor.

El tratamiento debe comenzar por una explicación directa al paciente sobre las causas de su dolor.

Uso de Analgésicos

Existe un método económico y eficaz para aliviar el dolor del cáncer en el 80-90% de los casos, el cual se resumen en cinco fases:

Administración por vía oral: De ser posible que sean administrados por vía oral, los supositorios son útiles para los casos de disfagia, vómito incontrolado u obstrucción gastrointestinal. La perfusión subcutánea continua es una vía alternativa.

Administración “reloj en mano”: Se debe administrar el medicamento a intervalos determinados, la dosis se irá aumentando hasta que el paciente sienta alivio.

Escalera analgésica: El primer peldaño consistirá en usar un medicamento no opioide, si no funciona, se añade un opioide contra el dolor leve a moderado, para pasar después a un opioide para el dolor moderado a agudo.

Administración según el sujeto: No hay dosis estándar para los opioides, la dosis acertada es la que alivia el dolor del paciente.

Lo ideal es facilitar al paciente y a su familia el régimen medicamentoso completo por escrito para que se atengan a él, incluyendo los nombres de los medicamentos, la razón de usarlos la dosis el número de veces al día.

Elección del Analgésico

Analgésicos no opioides: Se encuentra el ácido acetilsalicílico (AAS), los antiinflamatorios no esteroides (ANE) y el paracetamol. Los ANE son utilizados especialmente para tratar el dolor causado por metástasis ósea; son también eficaces contra el dolor causado por infiltración de tejidos blandos y músculos. Para los pacientes que tienen alterada la función plaquetaria se empleará paracetamol o salicilato.

La hipersensibilidad puede producirse ocasionalmente como reacción especial, con manifestaciones que van desde la rinitis hasta el colapso vasomotor completo. Cuando el

medicamento no opioide deja de ser eficaz, habrá que combinar su administración con la de un opioide.

Analgésicos opioides: Se dividen en dos grupo: contra el dolor leve a moderado y contra el dolor moderado a agudo. Por vía oral proporcionan un alivio efectivo del dolor en la mayoría de casos y son fáciles de administrar. El uso de este tipo de analgésicos se relaciona con el desarrollo de dependencia física (caracterizada por síntomas de privación cuando se interrumpe bruscamente el tratamiento) y tolerancia. En la práctica, la dependencia y la tolerancia no impiden hacer un uso eficaz de esos medicamentos, además, no se encuentra evidencia de dependencia psicológica. Se debe destacar la posibilidad de paulatinamente, concluir la administración de opioides cuando la causa del dolor queda eliminada por el tratamiento.

En cuanto a la dosificación, las personas de edad deben empezar con dosis bajas porque quizás en ellas las respuestas sean mayores debido a los cambios de la farmacocinética de los opioides. La mayoría de estos analgésicos son metabolizados en el hígado; se debe destacar que la función renal provoca una acumulación de metabolitos, por lo que en algunas ocasiones no es recomendable usar estos analgésicos. La malnutrición puede alterar la distribución y la disponibilidad de esos medicamentos en el organismo. Las dosis nocturnas deben ser un poco más altas para que los niveles de medicamento en plasma se mantengan dentro de los límites de la eficacia.

Los medicamentos disponibles son: Codeína, morfina (se puede administrar sin riesgo en dosis crecientes hasta que se alivie el dolor, sin llegar a la sobredosis, siempre y cuando se toleren los efectos secundarios), opio estandarizado, tramadol, hidromorfona, metadona, levorfanol, petidina, oxycodona y buprenorfina. Como efectos adversos se destacan náuseas

y vómitos, embotamiento y confusión, depresión respiratoria y algunos efectos raros. Las vías alternativas de administración de estos medicamentos son la vía recta (contraindicada en pacientes inmunosuprimidos), por administración subcutánea, intramuscular, intravenosa, intraespinal y transdérmica.

Medicamentos contra dolores neuropáticos: Pueden utilizarse los antidepresivos tricíclicos, los anticonvulsivos (como la carbamazepina y el ácido valpróico) y los congéneres anestésicos locales.

Medicamentos coadyuvantes: Pueden ser necesarios para combatir los efectos adversos de los analgésicos (antieméticos y laxantes), conseguir un mayor alivio del dolor (corticoesteroide para tratar la compresión nerviosa) o tratar trastornos psicológicos concomitantes, como el insomnio, la ansiedad y la depresión (sedantes nocturnos, ansiolíticos y antidepresivos).

Parte 2. Disponibilidad de Opioides

Se destacan algunos factores que dificultan el alivio del dolor en el cáncer, entre ellos:

- Falta de políticas nacionales sobre el alivio del dolor en el cáncer y sobre atención paliativa.
- Desconocimiento de que en la mayoría de los casos puede aliviarse el dolor por cáncer.
- Escasez de medios económicos y limitaciones de los sistemas de prestación de atención sanitaria y de la disponibilidad del personal.

- Preocupación de que el uso clínico de opioides conduzca a dependencia psicológica y abuso de drogas.
- Restricciones legales al uso y la disponibilidad de analgésicos opioides.

Ante esta situación la OMS propone:

- Políticas nacionales o estatales favorables al alivio del dolor del cáncer mediante apoyo oficial a las actividades de educación y la disponibilidad de fármacos.
- Programas educativos dirigidos al público.
- Reforma de leyes y reglamentos para mejorar la disponibilidad de fármacos.

Dificultades para la obtención de opioides

La escasez de fondos para los servicios de salud, la falta de una infraestructura de atención sanitaria y la insuficiencia de las instalaciones para almacenamiento y distribución de medicinas han sido factores que han incidido en la dificultad que poseen muchos países para obtener opioides. La OMS intenta resolver esos problemas por conducto de su Programa de Acción sobre Medicamentos Esenciales, pero el mismo no se cumple por completo. En la lista modelo de estos medicamentos esenciales se destacan tres analgésicos opioides, entre ellos la codeína y la morfina

Convención Única sobre Estupefacientes

Descripción y objeto: La Convención es el principal instrumento internacional regulador de la disponibilidad de opioides. Establece una clasificación de estos y estipula el registro de todos los manipuladores y la estimación de las necesidades para usos médicos. También dicta normas sobre producción, fabricación y distribución de los medicamentos. Los Estados que son parte de la Convención acuerdan ajustar sus leyes y se apegan a los

procedimientos básicos que se planteen en el documento. El objetivo del instrumento es prevenir el abuso de estupefacientes, y garantizar al mismo tiempo su disponibilidad para uso médico.

Sistema de distribución de medicamentos

El país obtiene los opioides que necesita importándolos de otro país, fabricándolos él mismo o por ambos procedimientos. La Convención exige que todos los particulares y empresas del sistema de distribución tengan licencia u otro tipo de autorización, y que la transferencia de opioides se efectúe entre partes debidamente registradas.

Previsiones nacionales de las necesidades de opioides para fines médicos

La Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE) reconoce que los opioides no se usan en medida suficiente para el tratamiento del dolor, por lo que cada año establece una previsión de la cantidad de opioides que necesitará el país durante el año siguiente. De esta forma se evita la fabricación o la importación excesiva de opioides y se reduce al mínimo el riesgo de desviación hacia usos no médicos.

Comunicación entre el personal de salud y las autoridades de reglamentación

La comunicación es esencial. La información sobre el dolor del cáncer sobre la manera en que se trata a los pacientes y sobre el adiestramiento del personal de salud será de utilidad a las autoridades de reglamentación, cuyo cometido es velar por la integridad del sistema de distribución. Es el personal de salud quien debe indicar los opioides que se precisan, las dosis y las formas farmacéuticas, a fin de asegurarse de que la previsión sea adecuada.

Obtención de opioides

Una vez confirmada la previsión de la JIFE, el país puede fabricar los productos al interior del país o por medio de un sistema de importación/exportación. Este último proceso requiere de mucha verificación por parte de la autoridad reguladora y comunicación entre el importador y el exportador.

¿Funciona bien el sistema internacional?

En los últimos años la JIFE ha informado que el sistema de fiscalización funciona satisfactoriamente, y plantea las siguientes recomendaciones:

- Mejorar los métodos de determinación de las necesidades para fines médicos.
- Establecer un sistema de control que permita saber si se atienden las necesidades de opioides para fines médicos y que indique las medidas correctivas apropiadas.
- Identificar los factores que dificultan el uso apropiado de los opioides y aumentar la disponibilidad de estos para el tratamiento del dolor agudo.
- Establecer normas y directrices nacionales sobre el uso médico adecuado de los opioides.

Reglamentación Aplicable al Personal de Atención Sanitaria

Se destaca que solo podrán despachar opioides las personas que tengan una licencia para la práctica profesional, los envíos de opioides solo podrán tener lugar entre partes debidamente autorizadas, y no se podrán dar opioides a un paciente sin prescripción.

Abuso de drogas frente a necesidades clínicas

Sofía Valerio Peña

Se señala que las medidas de prevención aplicadas no garantizan la prevención del abuso de las sustancias de ese tipo obtenidas ilícitamente, pero que a fin de cuentas, las medidas abiertamente restrictivas pueden tener como resultado privar a la mayoría de la población de estos medicamentos.

Directrices sobre reglamentación aplicable al personal profesional de salud

Se deben seguir los criterios de autorización legal que se establecen en la Convención, apelando siempre a la responsabilidad del manejo de los medicamentos, contando con prescripción en receta, tomando en cuenta la disponibilidad para el paciente, su uso basado en decisiones médicas y considerando la posibilidad de que se desarrolle dependencia.

Comentario personal

Considero que la reglamentación en torno al tema del uso de opioides es fundamental para el buen manejo de los mismos. No he tenido mucho contacto con personas que abusen de este tipo de sustancias, pero reconozco que he leído en varia literatura que es una fuerte preocupación. Sé que muchas personas no obedecen a este tipo de reglamentos aunque estén adscritos a los mismos, pero el esfuerzo que se hace tanto para regular los medicamentos como para procurar que todos los pacientes puedan disponer de ellos, es indispensable.

Sofía Valerio Peña

Aprendí sobre los diversos opioides disponibles, así como su dosificación y sus variados efectos adversos. Creo que esta lectura fue fundamental para el trabajo que voy a realizar como practicante, que ante todo es con seres humanos que experimentan vivencias muy difíciles , y para los cuales el alivio de dolor puede ser uno de los pocos medios que les permita una experiencia más serena y tranquila.

Referencia

Organización Mundial de la Salud. (1996). Alivio del dolor en el cáncer. Con un guía sobre la disponibilidad de opioides. Segunda Edición: Suiza.

13.6 Anexo No 6 Resumen: el acompañamiento espiritual en los cuidados paliativos

El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos

CAPÍTULO I. Introducción

Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos

En el 2004 surge desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) un documento que plantea la necesidad por que exista un grupo de trabajo sobre la dimensión *espiritual* en los cuidados paliativos, sobre el tema se señala que existe muy poca experiencia y evidencia, así como poca formación y un pobre desarrollo. En el documento se indicaban como requisitos para el trabajo del grupo que existiera una visión abierta y respetuosa de todas las posiciones, un enfoque hacia la mejora de la atención de los aspectos espirituales en la práctica asistencial y ayuda a los profesionales y equipos para su inclusión en la práctica cotidiana, y participación multidisciplinaria.

Con este norte, el grupo comenzó a reunirse en Barcelona con los objetivos iniciales de compartir las visiones sobre la dimensión espiritual, definir conceptualmente qué es la espiritualidad, elaborar una propuesta de acompañamiento en cuidados paliativos y proponer mejoras en la formación de los profesionales en el campo, tomando en cuenta los sistemas de creencias del propio profesional y la manera en que las mismas pueden afectar la asistencia que se brinda. Posteriormente, en el Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de *Cures Pal-liatives* celebrado en el 2005, surgió la idea de elaborar un cuestionario para explorar la percepción de las necesidades y recursos espirituales entre los profesionales de la SECPAL.

Las respuestas al cuestionario generaron una reciente sensibilidad en torno al tema de la espiritualidad. Los autores destacan que en la medida en que como profesionales se va

madurando la comprensión del proceso de morir, se va aumentando la percepción sobre dichas necesidades, y se plantea de frente el despertar de la conciencia profesional de la dimensión espiritual.

Las razones del escaso desarrollo de la atención espiritual en nuestro entorno se deben buscar en dos tipos de dificultades: Por una parte, porque el ámbito de lo espiritual responde a un nivel de experiencia vivencial en el cual “no caben las palabras” (p. 12); por otra parte, el entorno clínico obedece a un paradigma científico, y la espiritual, al sobrepasar lo medible y cuantificable, deja de considerarse científico.

Propuesta de nuevo marco conceptual

Se recalca que “el centro de atención de los cuidados paliativos es la *persona* del enfermo, afrontando un proceso que precede a la *muerte*, que es el *morir*, y que se caracteriza por un deterioro progresivo de las funciones vitales, acompañado frecuentemente de *sufrimiento*” (p. 12).

La persona: Ante todo, portadora de una dignidad sublime, basada en el respeto y el trato personalizado y justo que merece. Se entiende como un ser complejo, pues su realidad está conformada por un conjunto de aspectos interrelacionados que deben ser atendidos de forma integral; dinámico, pues esas dimensiones varían en las distintas etapas de la vida a raíz de sus experiencias, condicionando nuevas necesidades, opciones y retos para ella misma; único, pues cada experiencia de vida es irrepetible e insustituible; y en relación, con el entorno, con los demás seres humanos, con las ideas, consigo mismo y con lo trascendente.

La muerte: Antes que nada, se destaca que la concepción que se tenga de la muerte condicionará los cuidados que se otorguen al enfermo en su etapa final de la vida. A pesar de que en nuestra sociedad la muerte conlleva sentimientos de derrota y fracaso, desde esta perspectiva se plantea que la muerte no es un punto y final, sino un paso, una transición; puede ser un misterio, pero no un absurdo.

El morir (proceso que precede a la muerte): Cuando la muerte no ocurre de forma brusca e inesperada, el proceso suele caracterizarse por:

- Deterioro progresivo.
- Pérdidas sucesivas en el ámbito físico, cognitivo, emocional, social y espiritual.
- Dependencia de los demás y del entorno.
- Percepción de la proximidad de la muerte.
- Incertidumbre
- Percepción de amenaza a la integridad del yo (sufrimiento).

La persona que está muriendo se ve frecuentemente ante un proceso de:

- Introspección y reflexión sobre el sentido de la vida.
- Preguntas sobre la posibilidad de un más allá.
- Puesta en orden de todos los asuntos.
- Posibilidad de comunicarse, perdonar, amar y despedirse.
- Superación del miedo, aceptación de su situación y transformación del sufrimiento.

Se destacan las tres etapas del proceso de muerte que plantea Dowling Singh (1998):

- **Caos:** Se experimenta la separación y el miedo profundo
- **Rendición:** Proceso de abandonarse, de entrega y aceptación que se produce tras el agotamiento de los recursos que aspiran al control y/o tras la decisión de dejar de luchar frente a lo que no se puede cambiar.
- **Trascendencia:** Se asocia al acceso del *self* integrado en algo/alguien que nos supera, da sentido, y a lo que podemos sentirnos pertenecientes.

Morir supone un proceso en el que “se va eliminando capa tras capa de quien creíamos ser y comenzamos a vivir un sentido del yo más real, más esencial y, en consecuencia, más amplio” (Singh, 1989; p. 17).

El sufrimiento: Definido por Casell (1982) como “un estado específico de distrés que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota. Continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada” (p. 17). Se entiende que la enfermedad amenazante se convierte en una abrumadora cadena de pérdidas que a menudo sobrepasa la capacidad de afrontamiento. Aparte de que se amenaza la integridad de la persona como tal, se amenazan todas las construcciones y relaciones que se han ido elaborando a lo largo de la vida. La persona debe abandonar todo aquello conseguido, todo lo conocido y aun, todo el futuro deseado. Este es un sufrimiento que solamente queda reconocer, acoger y acompañar, con la esperanza de que la persona que sufre lo pueda finalmente aceptar y trascender, para irse reconciliada consigo misma y en paz.

Desde todas las tradiciones de sabiduría, se entiende el sufrimiento como un fruto de la separación entre nosotros y lo trascendente. Se reconoce como una posibilidad de apertura a un nuevo espacio de conciencia que surge tras la trascendencia liberadora del mismo sufrimiento.

Características del Modelo de Atención

Se debe procurar ver la muerte y el morir como un hecho natural que afecta a la totalidad de la persona, y que resulta un misterio al que hay que acercarse con respeto y apertura. Para abordarla es indispensable una actitud compasiva, humilde, de apertura, madurez y equilibrio personal, en el que el profesional haya realizado un trabajo de afrontamiento de sus propias pérdidas, desarrollando una conciencia sensible ante las necesidades de esta dimensión. Por último, es indispensable la intervención desde un equipo multidisciplinario.

CAPÍTULO II. Estado de la Cuestión

Percepción de profesionales sobre la espiritualidad

De acuerdo con los comentarios propiciados en los cuestionarios, se agruparon las respuestas en seis apartados:

1. Acompañamiento del profesional al paciente: Es importante la escucha auténtica y compasiva por parte del profesional. Se encontró que cuando los pacientes tenían claridad en sus convicciones y una intensa religiosidad, mostraban mayor serenidad y paz al final de su vida.

2. Conspiración del silencio: La muerte sigue siendo un tema tabú; sin embargo, cuando se puede hablar de ella, tanto el enfermo como los familiares lo agradecen pues en la mayoría de los casos conlleva paz y serenidad para el enfermo. Se destaca que los no creyentes o los ateos no suelen hablar de lo que hay más allá.

3. Necesidad de formación: Se reconoce un elevado desconocimiento del ámbito espiritual y que se requiere un trabajo personal para cultivar la propia dimensión

espiritual, una formación de reflexión en equipo sobre estos aspectos y disponer de recursos concretos para saber detectar las necesidades espirituales y cómo acompañar.

4. Reflexión en el equipo de cuidados paliativos: Algunos equipos tratan el tema con normalidad, otros como un simple trámite administrativo y otros se oponen a tratar el tema por confundir la religión con la espiritualidad. Se señala la conveniencia de la presencia de un profesional formado en espiritualidad específicamente para el trabajo.

5. Reconciliación con los propios asuntos: La cercanía a la muerte lleva al paciente a hacer un balance de su vida, pero este procedimiento puede ser muy doloroso. En ocasiones reafirma la riqueza de la dimensión espiritual, en otras puede poner en evidencia el sin sentido de la vida humana.

6. Oposición al cuestionario: Solo hubo una opinión que reducía la dimensión espiritual al ámbito religioso.

¿Qué dicen los expertos sobre las necesidades espirituales?

Se considera que las necesidades espirituales son inherentes al ser humano, el acercarse a la muerte puede propiciar una fuerte emergencia de necesidades espirituales que hasta entonces se encontraban latentes, y que si no son satisfechas adecuadamente, se convertirán en sufrimiento espiritual. Jomain (1987, citado en p. 35) destaca que estas necesidades corresponden a la búsqueda de la nutrición del espíritu, de una verdad esencial, del sentido de la vida y de la muerte. Estas se asocian con necesidades de perdón, reconciliación y afirmación de los valores (2002, citado en p. 35). Las principales necesidades espirituales encontradas en la revisión de literatura son:

1. De ser reconocido como persona: La enfermedad genera una amenaza a la unidad de la persona, quien puede perder su identidad, y necesita que los demás lo sigan considerando como antes de la enfermedad. En un contexto en que el paciente puede ser reducido a la enfermedad, se puede promover la sensación de aislamiento, soledad, pérdida de control e inutilidad, razón por lo cual es necesario que pueda ser mirado con estima y sin condiciones

2. De volver a leer su vida: Surge en el paciente la necesidad de hablar de su historia pasada, de recordar las cosas buenas realizadas en la vida, para hacer un balance positivo de sí mismo y aceptar más fácilmente el fin.

3. De encontrar sentido a la existencia y al devenir (la búsqueda de sentido): La conciencia de la propia mortalidad despierta la necesidad de encontrar significado y propósito a su existencia, e incluso, a su propio sufrimiento.

4. De liberarse de la culpabilidad, de perdonarse: Analizar la vida pasada puede generar en el paciente una cuota de culpabilidad, que si no es bien elaborada, puede generar malestar psicológico y dificultar una muerte en paz. Esta sensación puede surgir como un rencor por lo injusto de lo que sucede (búsqueda de culpables) o como un arrepentimiento por decisiones tomadas anteriormente.

5. De reconciliación, de sentirse perdonado: Cada ser humano lleva consigo la sensación de haber hecho daño a alguien. Al morir, urge la necesidad de reconciliarse, resolver asuntos pendientes, vencer el resentimiento y cerrar el círculo de su existencia.

6. De establecer su vida más allá de sí mismo: Thieffrey (1992, citado en p. 41) menciona que la necesidad se manifiesta como apertura a la trascendencia (ética o religiosa) y de reencontrar el sentido a la solidaridad.

7. De continuidad, de un más allá: La sensación de que alguien o algo continúa con el propio legado es muy importante.

8. De auténtica esperanza, no de ilusiones falsas: Kubler-Ross señala que la esperanza es la única cosa que persiste durante todas las fases de morir, como deseo de que todo tenga un sentido.

9. De expresar sentimientos y vivencias religiosos: Según diversas religiones se señala:

a. Cristianos: La fe se pone a prueba, se puede expresar como blasfemia ante un Dios todopoderoso que no ha hecho nada para evitar la situación. La demanda de visita del sacerdote puede significar un deseo de relación con Cristo. Se solicita la unción de los enfermos que expresa, tanto para el paciente como para la familia, el deseo de ser reconciliados.

b. Judíos: La esperanza radica en haber vivido de acuerdo a la Ley de Dios. Se elevan oraciones para pedir protección ante las tentaciones que puedan acompañar a la muerte. Antes de fallecer la persona debe examinar su vida, expiar sus culpas y perdonar. Se le anima a que haga una última confesión.

c. Budistas: Se renuncia a los apegos (el cuerpo, las pertenencias, las relaciones e incluso los temores) y se dejan arreglados todos los asuntos económicos y de trabajo. La muerte se considera un camino para conseguir la liberación.

d. Sin creencias: Se ayuda a encarar la muerte con la mente y el corazón en paz., ayudando a llegar a la muerte sin el sentimiento de irse con una vida sin sentido.

10. De amar y ser amado: Hay que acoger y aceptar tal y como es la persona, permitiéndole expresar con libertad sus pensamientos y emociones.

Propuesta de Conceptualización

Las necesidades espirituales se pueden entender entonces desde la óptica de la carencia como múltiples amenazas de pérdidas, o desde la óptica de la oportunidad, como el desarrollo de potencialidades o expectativas aun no cubiertas. Estas necesidades tienen que ver con lo personal y vincular, lo religioso y existencial, el mundo del sentido o del sinsentido (dotación de significado), la experiencia de desesperación y esperanza, el anhelo de trascendencia, la relación con los valores morales, la alusión a la temporalidad (conexión entre pasado, presente y futuro) y la conexión con lo emocional. Es indispensable prestar atención a los distintos indicadores de necesidades.

Es de gran importancia concluir el apartado con los tres momentos por los cuales puede pasar la vivencia espiritual al final de la vida:

1. Reconocer la experiencia del sufrimiento: El sufrimiento puede verse como un problema (dolor o síntoma que puede resolverse) o como una condición existencial en la que solo cabe acompañar.
2. Atravesar la experiencia del sufrimiento: Supone conectar con el sinsentido de la falta de respuestas. Se puede atravesar por un proceso de luchar por vencer lo invencible, o de rendirse y abandonarse ante la posibilidad de la muerte, asumiendo el riesgo de acercarnos a lo desconocido.
3. Trascender el sufrimiento: Supone la aceptación de lo que escapa a la razón y que permite la posibilidad de dotar de sentido a la existencia, de sentirse pertenecientes a una realidad y poder participar desde el vínculo, con esa realidad.

CAPÍTULO III. Exploración de Necesidades y Recursos Espiritualidades

Guía de Criterios de Calidad de Cuidados Paliativos

Un grupo de profesionales apoyados por la SECPAL propone una guía de exploración de necesidades espirituales a final de la vida (adjunta en anexos del libro), la misma toma en consideración el contexto personalizado del enfermo y su propia experiencia de vida. La guía subraya la importancia del conocimiento y habilidades en técnicas de counselling y en la toma de decisiones éticas a través de la estrategia de deliberación.

CAPÍTULO IV. El Acompañamiento Espiritual

El acompañamiento espiritual es “la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas” (p. 77). Se plantea que existen diversas actitudes necesarias para ofrecer un buen acompañamiento, entre ellas la *hospitalidad*, conformada por la acogida con comodidad y sin temores, la apuesta por crear un vínculo de confianza con vocación de *continuidad y permanencia* y la capacidad de *sostener en el dolor*.

Para este acompañamiento se propone el modelo desarrollado por Nowen (1998) conocido como “Sanador Herido”, en que tanto el acompañante como el acompañado están en condiciones de simetría desde la perspectiva espiritual, basando la relación desde lo común de la relación humana, no desde el dominio. Las características esenciales de este acompañamiento corresponden a un vínculo basado en la confianza, una atención y presencia activa, escucha activa y compasiva.

Para poder identificar y trabajar con las necesidades espirituales de los pacientes es de vital importancia tanto la detección como la exploración de las mismas.

Detección: Es responsabilidad de todos los integrantes del equipo. Es de vital importancia reconocer los indicadores que acompañan la experiencia espiritual, como las preguntas radicales, los comentarios sobre las necesidades espirituales mencionadas anteriormente, afirmaciones sin salida como “no me siento preparado para el final”, enunciados que describan potenciales o reales recursos espirituales, u objetos que evoquen algún vínculo con lo espiritual, como estampas religiosas por ejemplo.

Exploración: Se sugiere comenzar por identificar el sufrimiento y las causas del mismo, para posteriormente intentar resolver o desactivar amenazas susceptibles de ser tratadas. En el primer nivel de exploración se recomienda indagar sobre las preocupaciones, el grado de dificultad para afrontarlas, los recursos de ayuda y las expectativas que se tiene acerca de la ayuda que se le pueda brindar. En el segundo nivel se exploran los recursos que ayuden a la persona a llevar el proceso, el nivel de satisfacción o insatisfacción con la vida y sobre las expectativas y deseos. En el tercer nivel, se explora específicamente el mundo de lo espiritual y/o religioso y los beneficios potenciales del mismo. Es vital señalar que la exploración conlleva ya de por sí un componente terapéutico.

Intervención de Primer Nivel

Este apartado se centra en dos aspectos específicos: El eje de desesperación-esperanza y la posibilidad de, a partir de la aceptación de la realidad, limitación y aproximación de la muerte, la trascendencia a una realidad nueva y distinta en la cual poder ubicarse.

Fortalecer la esperanza: Para muchas personas, mantener esperanza implica una intención únicamente curativa, pero la esperanza desde el modelo paliativo da cuenta de un “estar mejor, sentirse mejor”. Desde el acompañamiento se puede ayudar a la persona a

planificar objetivos realistas y realizables, concretos y a corto plazo. La consecución y el logro de lo que eran esas esperanzas podrá posteriormente ser reforzado, dando percepción de control en el abordaje de la indefensión. Y cuando surge la desesperación no se trata de mentir, sino adherirse lo más posible a la verdad manteniendo la promesa del vínculo.

Aceptación y trascendencia: Se recalca desde un primer momento la diferencia entre resignación y aceptación, en donde la primera responde a la renuncia a determinados objetivos, como vivir; y la segunda supone admitir que ya no sirve el paradigma de la lucha, para abrirse al de integración o afrontamiento, es decir, incorporar el proceso de sufrir a un hecho con el que se pueda convivir. La aceptación de una realidad, desde su dolorosa verdad, es lo que permite librarse de ella y trascenderla. Esta propuesta de aceptación se encuentra contraindicada para pacientes que utilizan como mecanismo de defensa habitual la negación adaptativa, pues no tendría sentido mientras se mantenga la función de adaptación; tampoco estaría indicado para aquellos pacientes con un bajo nivel de introspección o de simbolización.

Se comentan además dos iniciativas del abordaje espiritual: Una corresponde a la Terapia Grupal centrada en el Sentido, de Breitbart et al. (2002), que se orienta a ayudar a los participantes a sostener o reforzar el sentido, la paz y el propósito en sus vidas y a hacer que la mayoría de los participantes del grupo accedan al recuerdo vital. La otra es la Terapia de la Dignidad, desarrollada por Chochinov et al. (2002), en donde se ofrece una oportunidad a los pacientes para centrar la atención en aspectos de su vida de los que se sienten orgullosos o que han sido más significativos.

Otras técnicas que pueden ser útiles para el acompañamiento espiritual corresponden a la empatía compasiva, la pregunta, la búsqueda de satisfactores de necesidades, el repaso de

acontecimientos vitales significativos, la identificación de asuntos pendientes no resueltos, la lectura de textos sobre espiritualidad, meditaciones, utilización de cuentos, promover escritura creativa, facilitar oraciones y técnicas de counselling, entre otras.

CAPÍTULO V. Glosario

Espiritualidad: Toda persona es un ser espiritual, tiene en su interior la capacidad de anhelar la integración de su ser con una realidad más amplia que el sí mismo; y al mismo tiempo, la capacidad de encontrar el camino para esa integración. La espiritualidad “viene a ser la aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia. Se asocia también al desarrollo de cualidades y valores que fomenten el amor y la paz” (p. 59); la misma se va forjando en el marco de la tradición espiritual que a cada persona le ha tocado vivir.

Sentido: Se trata de dar valor a todo lo que se ha sido, se ha hecho y vivido; se asocia al propósito de la vida.

Conexión: Se trata de percibir el entorno y reconocerse a sí mismo como parte integrante de él y como un miembro importante de la sociedad.

Trascendencia: Lucha por expandir el ser más allá de los confines comunes de las experiencias vitales y alcanzar nuevas perspectivas en la existencia humana.

Espiritualidad VS Religión: La religión hace referencia a un sistema de creencias estructuradas que tratan aspectos espirituales a menudo con un código de comportamiento ético y una filosofía determinada; por otro lado, la espiritualidad se refiere a la capacidad íntima de buscar el propósito y sentido de su existencia, y es parte de la esencia humana que lucha por alcanzar valores trascendentales.

Compasión: Actitud que mueve, desde la conmoción interna ante la necesidad o el sufrimiento del prójimo, hacia la acción eficiente para acompañar al paciente y ayudarlo a paliar, resolver, disolver o trascender el sufrimiento.

Esperanza: Confiar en que algo bueno va a ocurrir en el futuro.

Sanación: Hace referencia a la reconciliación, a tener resueltos diferentes conflictos internos y externos que pudieran quedar pendientes. Se asocia con totalidad y plenitud.

CAPÍTULO VI. Presentación de Casos

En este capítulo se presentan cuatro casos clínicos abordados desde la guía propuesta por los autores. Por cuestiones de espacio a continuación se desarrollara solo uno de los casos.

Raquel, 26 años, tumor cerebral

Hacia 5 años habían identificado el tumor. Raquel pasó por cirugía, radioterapia y quimioterapia, y aunque perdió su visión debido a la operación, todo lo superó. Hace 3 meses, la hidrocefalia lleva de nuevo a Raquel al quirófano, esta vez sin una respuesta curativa por parte de la ciencia, ahora Raquel yace en una cama. Su hija pequeña de 14 años recae en la anorexia, su padre desde el trabajo se culpabiliza por no haber podido evitar lo que está pasando, y su madre dice que tienen mucha fe, que rezan juntos y esperan un milagro. Días después el estado de Raquel empeora y aparece un gemido continuo. Se propone iniciar la morfina pero la madre se niega señalando que eso no era dolor y que había unos medicamentos que estaban prontos a llegar desde la India. Raquel falleció lentamente.

Fases de adaptación: La paciente apenas responde a estímulos verbales, la madre se resiste a lo evidente y esto provoca que la hija sufra dolor innecesariamente.

Actitud profesional: Se desarrolla un silencio compasivo y la comprensión de que la paciente y la familia son una unidad a tratar. Se debe estar atentos a que la negación del cuidador no perjudique al estado del paciente, pero sin imponerse.

Recursos espirituales: El esperar un milagro provoca fuertes distorsiones y les lleva a la negación de la realidad. En el caso, la espiritualidad mal entendida es la raíz de una negación que evita la paliación del dolor de la enferma que no puede expresarse. Se remarca que la necesidad de esperanza de la familia para hallar una nueva medicación no fue reconducida a tiempo para transformarla en una esperanza para ayudar a la enferma a morir con menos dolor.

Cabe señalar que los recursos espirituales pueden ir orientados hacia el pasado (buscando el recuento de vida y la desculpabilización), el presente (búsqueda de sentido) o el futuro (la trascendencia), pero siempre la base será el amor.

CAPÍTULO VII. Lecturas Recomendadas y Recursos de Internet

Se presenta bibliografía recomendada de tópicos como el sufrimiento, la espiritualidad, las prácticas y el desarrollo espiritual, la espiritualidad al final de la vida, entre otros.

CAPÍTULO VIII. Reflexión Final

La experiencia indica que la práctica del acompañamiento a los que sufren es una de las mejores escuelas de espiritualidad, y que, en contrapartida, introducirse a la propia experiencia espiritual es el mejor facilitador del acompañamiento.

Referencia

Benito, E., Barbero, J. & Payás, A. (s.f.). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: Una introducción y una propuesta. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL.

13.7 Anexo No 7 Informe: tumores del sistema nervioso central

Tumores del Sistema Nervioso Central

Shapiro (2008) señala que un tumor cerebral primario es un crecimiento celular anormal, que puede ser benigno o maligno, y cuyo origen se encuentra en el Sistema Nervioso Central, incluidas las meninges; un tumor ubicado en esta zona puede ser también secundario, pues se ha diseminado desde cualquier otra parte del cuerpo al cerebro, formando un tumor metastásico. De acuerdo con Rizo (2007) no es claro el origen de los tumores primarios del SNC, pero se sabe que están implicadas las radiaciones ionizantes en la génesis de sarcomas, meningiomas y más raramente gliomas. El factor hereditario ocupa un 10% en astrocitomas en general y en 15% existe una historia familiar previa de cáncer (citados en Olvera et al., 2011).

Siguiendo a Rodríguez Pérez et al. (2014), aproximadamente entre el 50 y el 60% de los tumores cerebrales surge en el encéfalo y el 40% representan lesiones metastásicas. Los gliomas malignos constituyen el tumor más frecuente del SNC.

Clasificación

La clasificación de la OMS según la gradación de tumores mencionada por el Instituto Nacional de Cáncer (2015) se divide en:

- **Grado I (grado bajo):** Las células tumorales tienen un aspecto muy parecido al de las células normales al microscopio, no tan rápido y raramente se diseminan a los tejidos cercanos. Los tumores del encéfalo de grado I se pueden curar si se extirpan por completo mediante cirugía.
- **Grado II:** Estas células tumorales pueden diseminarse al tejido cercano y pueden recidivar. Algunos tumores se pueden convertir en un tumor de grado más alto.

- Grado III: Las células crecen rápidamente y es más probable que se diseminen al tejido cercano.
- Grado IV (grado alto): Las células tumorales no tienen el mismo aspecto que las células normales al microscopio, y crecen y se diseminan muy rápido. En el tumor se pueden encontrar áreas de células muertas. Con frecuencia, los tumores de grado IV no se pueden curar.

Entre los tumores más comunes Olvera et al. (2011) señalan:

- Astrocitoma: Es un tipo de glioma, surge en las células gliales (soportan las células nerviosas), pueden ser malignos o benignos, y pueden afectar a niños o adultos.
- Glioblastoma multiforme: Se desarrolla en formas menos diferenciadas de las células gliales y oligodendrocitos, resultan malignos y se dan principalmente en adultos. Es un tumor infiltrativo, de crecimiento muy rápido e implica supervivencia limitada.
- Oligodendroglioma: A partir de los oligodendrocitos, usualmente benignos pero pueden convertirse en malignos, y afectan a niños y adultos.
- Meningioma: Surge en células de las meninges, son benignos pero recurrentes y se presentan en adultos.
- Meduloblastoma: En células embrionarias del cerebro, suelen ser cancerosos y se presentan más comúnmente en niños, usualmente en pre púberes y rara vez en adultos.

Se señala que los astrocitomas y oligodendrogliomas son considerados de bajo riesgo, mientras que los de alto riesgo el astrocitoma anaplásico y el glioblastoma multiforme.

Síntomas

Los tumores intracraneales producen dos categorías de síntomas: aquellos que aparecen como resultado de la presión intracraneal que dan síntomas específicos según su localización y aquellos debidos a funciones o disfunciones fisiológicas o endocrinológicas. La cefalea es frecuente, náusea, vómito, alteraciones de la marcha y el equilibrio, cambios en la personalidad, disminución de la función psicomotora o somnolencia como resultado de la presión (Olvera et al., 2011 y Rodríguez Pérez, 2014).

Tratamientos

La Sociedad Española de Oncología Médica (2015) destaca que el paciente con un tumor cerebral debe ser sometido a una terapia específica y a un tratamiento para el alivio de los síntomas. El tratamiento específico puede consistir en cirugía con o sin radioterapia, radioterapia si no es posible la cirugía y puede también estar indicada la quimioterapia, habitualmente en asociación a las otras formas de tratamiento.

Se plantea que la cirugía es una de las herramientas principales, y en general, la primera en utilizarse para el tratamiento de la mayoría de los tumores cerebrales. En algunos de ellos puede ser suficiente para controlar la enfermedad. En diferentes estudios se ha podido demostrar que cuando la resección del tumor cerebral es completa, el pronóstico mejora significativamente. Mencionan que la radioterapia tiene un papel fundamental en aquellos pacientes con metástasis cerebrales, con gliomas de alto grado y con tumores irresecables; en los tumores de bajo grado se recomienda esperar a una evolución más tardía para administrarla.

Con respecto a la quimioterapia, en el caso de los tumores cerebrales existen dos importantes dificultades en cuanto al tratamiento con fármacos: la existencia de una barrera natural denominada hematoencefálica que protege al sistema nervioso central de la llegada de sustancias tóxicas por la sangre y la resistencia histórica de estos tumores al tratamiento antitumoral. En general, se plantea que el tratamiento de los tumores cerebrales con medicamentos se administra después de la cirugía y asociado o no a la radioterapia según sea el tipo de tumor. En ocasiones también se administra la quimioterapia antes de la cirugía con el objetivo de reducir el tamaño del tumor.

En el glioblastoma la quimioterapia con Temozolamida ha demostrado un claro beneficio, y constituye hoy en día el estándar de tratamiento asociado a la radioterapia tras la cirugía. En otros tumores de alto grado como los oligodendrogliomas o los oligoastrocitomas anaplásicos, la quimioterapia con un esquema denominado PCV constituye también un estándar de tratamiento. Otros tumores cerebrales como el meduloblastoma o el linfoma del SNC, o los tumores germinales del SNC son también sensibles a la quimioterapia.

Referencias

- Olvera Manzanilla, E., Ruiz González, D., Platas De la Mora, A., Ochoa Carrillo, F. & Alvarado Aguilar, S. (2011). Aspectos neuropsicológicos de los pacientes con tumores cerebrales. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 10, 3, 143-149
- Rodríguez Pérez, D., Figueredo Méndez, J., Cueto Medina, A., Fernández Fernández, S., Arreguín Arreguín, I. & Martínez Figueroa, Z. (2014). Hallazgos neuropsicológicos

Sofía Valerio

en una muestra de pacientes con diagnóstico de glioma. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 11, 3, 1-12.

Referencias electrónicas

Instituto Nacional de Cáncer. (2015). Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/cerebro/paciente/tratamiento-cerebro-adultos-pdq>

Sociedad Española de Oncología Médica. (2015). Recuperado de <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/tumores-cerebrales?start=8>

13.8 Anexo No 8 Informe: penectomía por cáncer y sexualidad

Penectomía por Cáncer y Sexualidad

El cáncer de pene, como señalan Medina et al. (2010), es una patología relativamente poco frecuente en muchas latitudes, rara y difícil de tratar por ser de origen multifactorial. La máxima incidencia de la misma se desarrolla en la sexta y séptima década de la vida de la persona. Se reconoce también que la etiología de esta enfermedad es poco clara. La mayoría de cánceres de dicho órgano son de tipo epidermoides y sarcomas; sin embargo, se pueden encontrar otras entidades histológicas como melanomas malignos, carcinomas de células basales, tumores mesenquimatosos-incluido el sarcoma de Kaposi-, lesiones metastásicas, leucemias o infiltrados linfomatosos.

Factores de Riesgo

Muchas entidades, como el Instituto Nacional de Cáncer (2010), Medline plus (2014) y autores como Medina et al. (2010), se han dedicado a estudiar los diversos factores de riesgo que pueden influir en el desarrollo de la patología. Entre los más destacados se plantean:

- Tener más de 60 años de edad.
- Padecer de fimosis (una afección por la que el prepucio del pene no se puede tirar hacia atrás sobre el glande).
- Tener el Virus del Papiloma Humano (VPH).
- Antecedentes de verrugas genitales.
- Presencia de esmegma.
- Inflamación crónica del órgano.

- No practicar una buena higiene personal.
- Tener muchos compañeros sexuales.
- Consumir productos del tabaco.
- Exposición a radiación ultravioleta.
- Cáncer cervicouterino en la pareja.

Bien señalan los estudios que a pesar de que todos estos factores no determinan el desarrollo o no del cáncer, incrementan en gran medida la propensión de la persona de padecerlo.

Tratamiento

El tratamiento para esta patología va a depender del tamaño y la localización del tumor, y de qué tanto se haya diseminado. Se plantean entonces tres tipos de tratamientos no excluyentes entre sí: Quimioterapia, radioterapia y cirugía. Si el cáncer de pene se detecta en sus etapas iniciales, a veces éste se puede tratar con radioterapia local o cremas quimioterapéuticas, aunque estos tratamientos a menudo ocasionan un leve efecto en la función y placer sexuales. Más comúnmente, la única manera de detener el cáncer es mediante la extirpación de la parte afectada del pene (Sociedad Americana del Cáncer, 2015). Para efecto de este trabajo el tema se centrará únicamente en la cirugía.

Penectomía Parcial

En Medline plus (2014) se plantea que si el tumor es pequeño y está cerca de la punta del pene, se puede llevar a cabo una cirugía para extirpar sólo la parte cancerosa del órgano

según la localización exacta, procedimiento que se denomina glandectomía o penectomía *parcial*. En estos casos la cirugía láser se puede utilizar también para tratar algunos tumores.

Siguiendo a la Sociedad Americana del Cáncer (2015), en la penectomía parcial se extirpa solamente la punta del pene. El cirujano conserva suficiente parte del cuerpo del pene para permitir que el hombre pueda encausar el flujo de orina hacia afuera del cuerpo. Los hombres por lo general se sorprenden al descubrir que es posible tener una vida sexual satisfactoria después de una penectomía parcial. La parte restante del pene aún conserva su capacidad de erección con la excitación sexual, y por lo general se consigue una longitud suficiente que hace posible la penetración. Aunque la región más sensible en el pene (la cabeza o glande) ya no está, un hombre puede aún lograr el orgasmo y tener una eyaculación normal. Su pareja también puede seguir sintiendo el mismo placer y lograr el orgasmo de la misma manera como sucedía anteriormente.

Es importante recalcar que los cirujanos reconocen cuán devastador es la pérdida del pene para un hombre, por lo que por lo general, procuran conservar tanto del pene como sea posible durante la cirugía, pero lo más importante es que todo el cáncer sea eliminado, y esto puede limitar qué tanto el cirujano puede dejar intacto.

Penectomía Total

Cuando un hombre padece cáncer de pene o se detecta cáncer en el extremo al fondo de la uretra, puede que el mejor tratamiento sea la amputación del pene totalmente. En esta operación se extirpa el pene en su totalidad, incluyendo la raíz que se extiende hacia la región pélvica. El cirujano forma una nueva abertura para la uretra, entre el escroto y la

abertura externa del recto. El hombre aún puede controlar su micción debido a que la válvula que frena y permite el flujo de la orina en la uretra queda arriba del nivel del pene (Sociedad Americana del Cáncer, 2015). Estas operaciones son muy poco comunes, pero pueden tener un efecto devastador en la autoimagen en un hombre, así como en su vida sexual.

Secuelas Psicológicas

Parte fundamental para comprender la vivencia de una persona con respecto a este tema comienza por escuchar sus experiencias, por lo que se procederá a presentar algunos relatos de hombres cuyas narraciones plasman las mismas:

"I've recently been diagnosed with penile cancer. I'm scheduled to undergo a total penectomy on Monday October 17th. It's hard for me to believe that my wife or anyone will like how I will look there post op. I was kinda surprised reading your post. Does anyone else have thoughts of how life will be post op? Any information or shared experiences will help. I'm surprised how little information there is on this. It may be a rare cancer, but it stops being rare when you have it.

Feeling Frustrated.... And scared." (Anónimo)

"I'm having a hard time sleeping tonight. I look down there and know that in approximately 8 hours my penis will be cut off..... I know the doctors use the word amputated, but what it boils down to is that it will be cut off. From what I understand a total penectomy will mean they will take it all right? I mean, after the surgery, after I heal will there be a stump left there? I've seen picture of

some men who have a stump, but they say they had a partial penectomy. I guess I just want to know, will there be any part of my penis left after this?

Another question I have is, is there any point to having a new penis made? To me that seems like it would be foreign. Like it wouldn't belong. For those of you who have had this, did you decide to just live without a penis? And to any women who are part of this forum, or who have had a husband or boyfriend who had this happen to them. Would you have preferred them to have it replaced somehow? Or do you like it better with just no penis there anymore? My wife is very curious about how other wives or girlfriends dealt with it. Whether they liked it better without, or wanted their husbands to get a prosthetic, if there even is such a thing???" (Anónimo)

"I had a radical penectomy last May. I have a perineal urethostomy and my lymph nodes were removed in a later surgery. My wife and I have tried various methods and sexual positions. She can orgasm but I cannot. We have watched erotic movies and even tried anal penetration with me so hopefully my prostate would be stimulated enough for me to have an orgasm. Nothing. Even rubbing the stoma has had no effect. The result is I stay extremely aroused and horny and totally frustrated. I have asked my urologist to perform a bilateral orchiectomy, but he is resistant because he says it is not medically necessary. He sent me to counseling instead. I have subsequently found a urologist who has agreed to perform an orchiectomy but now my insurance company will not play ball (no pun intended) for the same reason - not medically necessary. I feel that if I have a bilateral orchiectomy that with castrate levels of testosterone I

will lose my desire and be able to live a peaceful life, still being able to satisfy my wife as I do now.

Has anybody else had this issue, and how did you overcome or cope with it. I would prefer a way to have orgasms, but if I can't, I cannot continue to live like this. Please anyone help.” (Anónimo).

Los relatos muestran solo una pequeña parte de todo lo que pueden experimentar las personas a raíz de un tratamiento como este. A medida que un mayor número de pacientes logran sobrevivir a largo plazo tras el cáncer, la disfunción sexual y la infertilidad se reconocen cada vez más como consecuencias negativas que afectan a la calidad de vida.

Ramhalo et al. (2005) realizaron un estudio para contribuir al entendimiento de la actividad sexual después de este tratamiento. Para eso utilizaron una muestra de 18 pacientes a quienes se les realizó una penectomía parcial, comparando su funcionamiento sexual antes y después del tratamiento. Las variables que midieron correspondieron a la función eréctil, función orgásmica, deseo sexual, satisfacción durante la relación y satisfacción global de la sexualidad.

A pesar de que en variados estudios se ha comprobado que muchos pacientes pueden recuperar la capacidad de erección con la porción de pene que permanece, el estudio muestra un descenso estadístico significativo en la función sexual y satisfacción después de la penectomía, con solo un 55.6% de pacientes que reportaron una función eréctil que permitía el coito. La satisfacción con respecto a la relación sexual y a la sexualidad en general fueron las variables que se observaron más negativamente afectadas, apenas un 33.3% de los pacientes mantuvieron la misma frecuencia de actividad sexual y satisfacción

antes y después del tratamiento. En contraste, el 66.7% de pacientes mantuvo el mismo nivel de deseo sexual, y el 72.2% continuaron teniendo eyaculaciones y orgasmos cada vez que se estimularon sexualmente.

La principal razón por la cual muchos hombres no quisieron reanudar sus relaciones sexuales estaba aparentemente relacionada con sentimientos de vergüenza ante el pequeño tamaño del pene y la ausencia del glande, a pesar de que el tamaño del pene erecto podía considerarse común. En este sentido, los autores destacan que la amputación total o parcial del pene puede resultar en una sensación de disminución de la virilidad debido al impacto físico en la auto-imagen masculina. Señalan que incluso estos sentimientos pueden estar relacionados a miedos infantiles inconscientes asociados a la castración, culpa y fantasías de castigo. Más allá, se menciona también que “ser muy pequeño” puede ser una experiencia muy humillante en ciertas culturas.

El tema sobre la función sexual tras una penectomía parcial fue estudiado por Pizzocaro et al. (2010). A fin de comparar la función sexual y la satisfacción antes y después de una penectomía parcial, 18 pacientes brasileños se sometieron a una entrevista personal y respondieron un cuestionario para determinar la función eréctil, la función orgásmica, el deseo sexual, la satisfacción con las relaciones sexuales y la satisfacción global con la actividad sexual. Se destacó que para la mayoría de participantes, la longitud media del pene tras la penectomía parcial fue de 4 cm en estado de flacidez y el 55,6% de los pacientes describió una función eréctil que les permitía mantener relaciones sexuales.

Los resultados arrojaron que el principal motivo aducido para no reanudar las relaciones sexuales en el 50% de los pacientes con abstinencia sexual fue el hecho de sentir vergüenza por tener un pene pequeño y la ausencia del glande. Mencionaron también que las

complicaciones quirúrgicas dificultaron el reinicio de la actividad sexual tras la amputación en el 33,3% de estos pacientes. Sin embargo, el 66,7% mantuvo la misma frecuencia y nivel de deseo sexual antes de la intervención y el 72,2% siguió teniendo eyaculación y orgasmo cada vez que recibió estimulación sexual o mantuvo relaciones sexuales. No obstante, tan sólo el 33,3% mantuvo la frecuencia preoperatoria de relaciones sexuales y se mostró satisfecho con las relaciones sexuales con su pareja y con su vida sexual en general. En conclusión, Pizzocaro et al. señalaron que las puntuaciones pre y postoperatorias fueron estadísticamente peores en todos los dominios de la función sexual tras la penectomía parcial.

¿Cómo abordar?

Luego de comprender de manera general lo que puede significar dicha vivencia, surge una gran pregunta, ¿cómo, desde la psicología, podemos ayudar? ¿Desde qué perspectiva? ¿De qué manera respondemos a este llamado de auxilio? Para responder a estas interrogantes la Sociedad Americana del Cáncer (2015) nos plantea algunos lineamientos.

Se destaca en primer lugar que algunos hombres dejan de tener sexo después de una penectomía total. Debido a que el cáncer de pene es más común entre hombres en su senectud, muchos de ellos ya habían dejado de ser sexualmente activos debido a otras complicaciones de salud. Pero si un hombre está dispuesto a hacer un esfuerzo en tener una vida sexual, es posible lograr placer sexual después de una penectomía total.

Se señala que un hombre puede aprender otras formas de lograr el orgasmo al recibir caricias en regiones sensibles como el escroto, la piel detrás de éste y la región alrededor de

las cicatrices que dejó la cirugía. Él mismo, o la pareja, puede intentar introducir un dedo en el ano entre 2.5 y 5 centímetros para estimular la próstata- algunas personas prefieren el uso de guantes de plástico o látex con un lubricante de base de agua al intentar tocar esta región-. Siempre y cuando la próstata y el recto estén sanos y no se hayan afectado por la cirugía, algún trauma físico o el mismo cáncer, a muchos hombres les resulta placentera esta opción. Se requiere de práctica, ya que al comienzo puede resultar raro o que el hombre experimente una sensación similar a la de querer orinar.

Ayuda también ver imágenes eróticas, leer historias sensuales o tener fantasías sexuales para incrementar el nivel de excitación. Así mismo son importantes las caricias manuales en los genitales, sexo oral o con el uso de un vibrador. El uso de juguetes sexuales es una opción, se recomienda que practique primero solo el hombre, para que aprenda a percibir la mejor manera de hacerlo y que no le produzca dolor ni muchas ganas de orinar; posteriormente se puede practicar con la pareja. Una propuesta menos difundida es la estimulación eléctrica por medio de unidades TENS. Ciertas posiciones de los electrodos pueden permitir estimular áreas que de otra forma no son posibles de alcanzar.

En páginas de internet de grupos de apoyo a personas que han pasado por este procedimiento, algunas personas recomiendan la práctica de yoga, específicamente de la estimulación de un área llamada “mula bandha”, para la cual se aprende a flexibilizar los músculos que rodean la próstata. Plantean también que es conveniente indagar otras zonas erógenas que permitan la excitación, como los pezones o la zona de la ingle. Aprender a controlar la respiración puede ayudar a aumentar la percepción de las sensaciones. Por último, se menciona que en determinados momentos es importante variar las expectativas y que el orgasmo no sea la meta última de una relación, sino que se pueda por ejemplo,

disfrutar profundamente el placer de la otra persona. Aun cuando estas recomendaciones no poseen como tal tanta evidencia científica de la eficacia, son importantes de rescatar como técnicas que han funcionado a otros (MD Junction, online support groups, penile cancer).

Puede que en el futuro se dispongan de más alternativas. Aunque es muy poco frecuente en los Estados Unidos, existen unos cuantos cirujanos que trabajan en la reconstrucción del pene después de una penectomía total en el caso de que el hombre esté dispuesto a intentarlo. Este es un procedimiento complicado que requiere de microcirugía para conectar los nervios y los vasos sanguíneos. Es necesario tomar injertos de otras partes del cuerpo, como brazos, piernas, pecho, espalda o ingles. A veces se utiliza hueso de alguna región de injerto lo cual puede hacer posible la erección después de la cirugía. En otros casos, el uso de implantes puede que sea necesario (Sociedad Americana del Cáncer, 2015).

Para finalizar, el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (1999) ofrece algunas sugerencias generales para la evaluación de la sexualidad en los pacientes con cáncer que pueden servir de guía de apoyo:

1. No dejar de preguntar sobre la sexualidad en el contexto general de la evaluación diagnóstica. El paciente habitualmente no toma la iniciativa porque ignora sus problemas, los niega o, simplemente, porque le avergüenza.
2. Evaluar antes, durante y después de los tratamientos para la enfermedad.
3. Explorar hábitos, conductas, sentimientos y actitudes hacia la sexualidad y en relación con la enfermedad, incluyendo ganancias secundarias con la disminución de la frecuencia o de la iniciativa sexual.
4. Evaluar en relación con la pareja, considerando también sus criterios.

5. Ser respetuoso y delicado en el interrogatorio, considerando las ideas morales, la educación y la ética del enfermo. Avanzar en la medida que el paciente va dando señales de interés por el tema o manifiesta intenciones de seguir abordándolo. Profundizar en la evaluación siempre desde sus necesidades y su pareja, que sean reportadas ante la demanda de ayuda.

6. Considerar, al evaluar posibilidades de tratamiento, que a pesar de que en general, la disfunción sexual es tratable, no siempre se conseguirá solución fácil y rehabilitación definitiva, y hay que enfocar esto con el enfermo de forma constructiva.

7. Explorar mecanismos del paciente para canalizar su sexualidad afectada o infructuosamente tratada. Nada es ni será igual que antes de la enfermedad o el tratamiento, aún cuando se conserven intactas las funciones sexuales, en términos de genitalidad. Cuando se trata de mutilaciones totales o parciales y se evalúa la posibilidad de prótesis, de la cirugía reconstructiva y de otros progresos técnicos actuales, recordar siempre que todo órgano logrado no deja de ser una caricatura de lo perdido, y que esto repercute psicológicamente y también en la esfera sexual.

8. Investigar sobre efectos secundarios de medicamentos, frecuentemente obviados ante la valoración de la influencia de tratamientos como la cirugía y la radioterapia. Considerar siempre que el efecto de las drogas puede ser muy variable de un individuo a otro.

9. Considerar las quejas principales, el status sexual, el status médico incluyendo las terapias antitumorales, el status psicológico y psiquiátrico, la historia familiar y psicosexual y las relaciones interpersonales en todo esquema evaluativo, en un todo coherente que conduzca a un resumen y a recomendaciones terapéuticas.

En la actualidad, casi el 80 % de los pacientes con cáncer de pene se cura. La experiencia en el tratamiento de este tumor infrecuente resulta útil. El seguimiento multidisciplinario con un (una) psicólogo (a) entrenado en terapia sexual es necesario, y debe iniciar con el comienzo del tratamiento. La educación pretratamiento puede llegar a prevenir problemas psicológicos basados en problemas a nivel sexual.

Referencias

Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. (1999). La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento. En *Revista Cubana Oncológica*, 15, 1, 49-65.

Instituto Nacional del Cáncer. (2016). <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/pene/paciente/tratamiento-pene-pdq>

Medina-Villaseñor, E.; Ibáñez-García, A.; Martínez-Macías, M.; Barra-Martínez, R.; Quezada-Adame, I.; Pérez-Castro, J. & Pérez-Bolaños, R. (2010). Cáncer de pene: Revisión de las características clínico-patológicas. En *Gaceta Mexicana de Oncología*, 9, 282-296.

Medline Plus. (2014). Recuperado de <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001276.htm>

Pizzocaro, G.; Algaba, F.; Solsona, E.; Tana, S.; Van der Poel, H.; Watkin, N. & Horenblas, S. (2010). Guía clínica sobre el cáncer de pene. Asociación Europea de Urología.

Ramhalo Romero, F.; Ritcher Pereira, K.; Elias de Mattos, M.; Camargo García, C.; Carvalho Fernandes, R. & Cardenuto Pérez, M. (2005). Sexual function after partial penectomy for penile cancer. *Adult Urology*, 66, 6, 1292-1295.

Sociedad Americana del Cáncer. (2015).
<http://www.cancer.org/espanol/servicios/tratamientosyefectossecundarios/efectossecundariosfisicos/fragmentado/sexualidad-para-el-hombre-con-cancer-special-cancer-treatments>

13.9 Anexo No 9 Informe: uso de la técnica focalización con pacientes con cáncer

Focalización

La focalización o *focusing*, como parte de la psicoterapia experiencial, es una herramienta terapéutica que implica un proceso interior de toma de conciencia y de sanación emocional, orientado desde y hacia el cuerpo (Weiser Cornell, 1999). Según Alemany (2006), citado en Argueta y Londoño (2013), el cuerpo es resonancia de la experiencia cotidiana, y representa al organismo en el cual yace la sabiduría sensorial, pre-verbal y globalizante. El saber corporal parte entonces del contacto directo con el presente, dándole un sentido integrador al contemplar registros del pasado y tener una orientación hacia futuro. La técnica se centra en el concepto de sensación sentida, entendida como una sensación corporal con significado. “La focalización es una forma de escuchar al cuerpo con compasión. El cuerpo habla, solo hay que escuchar el mensaje” (Weiser Cornell, 1999).

Para Gendlin (1996), la técnica de focalización funciona porque utiliza una habilidad del ser humano para identificar y asociar lo que siente en un momento dado, en el aquí y el ahora. A inicios de los años setenta, Gendlin y sus colegas notaron que el desarrollo de esa habilidad marcaba la diferencia entre una terapia exitosa y una que no lo fuera. Las personas que reportaron tener poco éxito en el proceso terapéutico usualmente se mantenían a nivel mental y en pocas ocasiones se encontraban conscientes de sensaciones en el cuerpo (Weisser Cornell, 1999).

A raíz de esto, Gendlin formuló una técnica basada en el fomento y desarrollo de dicha habilidad, para que las personas re- aprendieran a escuchar al cuerpo. Es importante destacar que Según Wagner (2006), citado en Argueta y Londoño (2013), los estudios realizados por Hendrick (2001), Gendlin (1973) y Jenney & Schlein (1960) muestran que estas correlaciones entre la habilidad de expresar en palabras sensaciones y sentimientos, y

el éxito del resultado de la terapia, se mantiene en distintas culturas, orientaciones terapéuticas y poblaciones; comprensión que da pie a plantear la universalidad de dicha habilidad.

La focalización es una técnica basada en la confianza en el cuerpo, que propicia una relación confortable y llevadera con los sentimientos fuertes, respaldándose en la aceptación y auto empatía. A veces el significado contenido en el cuerpo está conectado con algún recuerdo, una creencia, una actitud, una necesidad insatisfecha o una parte inexpresada de uno mismo. Nos encontramos rodeados de una cultura que nos enseña a ignorar los sentimientos, las personas intentan librarse de ellos, discutir con ellos, pero no admitirlos ni advertirlos verdaderamente. La razón por la cual el admitir las manifestaciones corporales tiene un efecto tan poderoso es que están ahí para comunicarse directamente con cada persona. Por medio de la focalización, la persona puede dejar de fomentar su crítico interno para convertirse en un aliado amoroso que le ayude a crecer y generar cambios profundos en el presente. El cambio llega paso a paso, mediante pequeñas toma de conciencia y reconocimiento del mensaje que el cuerpo desea comunicar, el cuerpo marca el ritmo (Weisser Cornell, 1999).

La técnica se puede practicar de manera individual, por profesionales en salud, personas particulares que se han familiarizado con la técnica o en espacios terapéuticos. En el presente trabajo la técnica se planteará como escucha y facilitación terapéutica. Siguiendo a Sánchez (2011) citado en Argueta y Londoño (2013), es necesaria una escucha presente y empática por parte del terapeuta. La escucha es la clave para que el intercambio entre escuchante y focalizador sea posible. La persona llamada "escuchante" (en este caso es el o la terapeuta) debe pasar por un proceso previo de auto escucha y sensibilización con el

cuerpo para aprender a escuchar y desarrollar la auto empatía, así como tomar consciencia de sus propias limitaciones y ser capaz de ponerlas a un lado para abrir la escucha con otros (Argueta y Londoño, 2013).

La focalización, independientemente de que haya un “escuchante” o no, es guiada por quien está escuchando a su cuerpo; la función propiamente del terapeuta es seguir, acompañar y facilitar el proceso (Sánchez, 2011; citado en Argueta y Londoño, 2013). La relación entre estos dos roles es equitativa ya que ambas personas tienen roles activos y tienen poder en el proceso. El o la escuchante tiene la responsabilidad de recibir, procesar y reflejar empáticamente lo que escucha en el aquí y ahora; por otro lado, quien focaliza abre un espacio para escuchar a su cuerpo, sin censuras.

Gendlin (1996) propone seis pasos para la focalización que, como señala, ayuda a aprender el proceso de una forma pedagógica. Previo a comenzar el proceso es fundamental encontrar un lugar silencioso, tranquilo y sin distracciones. Crear un ambiente sin prisa, una atmósfera libre de presión (interior y exterior) para relajarse y conectarse con el cuerpo. A continuación se expondrán las seis fases de Gendlin y una más planteada por Robert Lee (Argueta y Londoño, 2013):

1. Despejar el espacio: Se inicia tomando consciencia del cuerpo, especialmente la garganta, el pecho, el estómago y el abdomen. “No intentamos encontrar una sensación ni intentamos hacer que algo suceda, sino que invitamos a que algo se haga sentir, haciendo una pregunta amable y abierta como: ¿qué quiere ser percibido ahora?” (p.26). Es posible utilizar técnicas de relajación o respiración para concentrarse psicológica y corporalmente. Esta fase consiste en estar consciente de su cuerpo, de forma tal que puede sentir lo que sucede en él, conlleva la exploración de distintas sensaciones y de llevar la consciencia a

cada parte del cuerpo. El o la escuchante puede guiar a la persona que focaliza por todo el cuerpo, facilitando que preste atención a la totalidad corpórea.

2. Sensación sentida del problema: Se explora o escoge cualquier sensación que resuene o se quiera trabajar; en otras palabras, se dirige la atención hacia una *sensación sentida*. Una vez que la persona comienza a describir dicha sensación, el/la escuchante acompaña al focalizador(a) por medio de reflejos de sentimientos y de preguntas (no interpretativas) que permitan identificar con detalle las cualidades de las sensaciones sentidas.

3. Encontrar un asidero: Para generar la descripción-vivencia de la sensación, se recurre a lo que Gendlin denomina un "asidero": frases, fragmentos de sueños, poemas, melodías, imágenes, olores u otros elementos que permiten a la persona captar la cualidad de esa sensación sentida. La labor del escuchante consiste en parafrasear las descripciones para que la persona que focaliza pueda verlas reflejadas. El chequeo de las sensaciones que generan estos asideros en el cuerpo son imprescindibles, ya que la persona que focaliza debe quedar en un lugar de auto empatía.

4. Buscar resonancias y sensaciones sentidas: Una vez que se encuentra un asidero, se continúa indagando para explorar lo que este asidero le resuena al cuerpo (Gendlin, 1996). Los silencios son respetados, pues es necesario valorar el espacio de formación y exploración interna. Así, al interaccionar sensaciones y sentimientos con distintos significados, se asiste a cambios interiores corporales y se facilita su percepción.

5. Preguntar: Es importante promover las sensaciones formulando y respondiendo preguntas clave que ayudan a expandir el significado de las, resonancias de los asideros en las sensaciones sentidas. La persona puede incluso "sentarse" (simbólicamente) al lado de

la sensación sentida con una actitud de interés para llegar a conocerla mejor. La focalización funciona mejor cuando la persona “se sienta junto a” lo que se siente, en vez de sumergirse en eso, como señala Gendlin: “Si quieres saber cómo huele la sopa, es mejor que no metas la cabeza en ella”. Tener una relación con la experiencia interna permite estar *con* los sentimientos y no *en* ellos. Dentro de las preguntas clave están: ¿qué necesita esta sensación para sentirse mejor?

6. "Acting o accionar": Hace referencia al cambio en la situación, e incluye preguntas al cuerpo para identificar que necesita para sentirse mejor, y se hace visualización o accionar de este cambio. Este accionar puede ser un movimiento, un sonido o una imagen que responda a las preguntas anteriormente expuestas. Es importante recordar que la persona puede intentar racionalizar el proceso, situación que se debe evitar pues si los sentimientos se juzgan, se rechazan o ignoran, lo único que se va a conseguir es permanecer en el mismo lugar. Cuando se permite que los sentimientos sean lo que son, es cuando pueden cambiar, la apertura conduce al cambio.

7. Recibir y aceptar: Terminar una sesión es un proceso lento y respetuoso. La persona concluye al recibir, aceptar y agradecer el proceso, sin juicios o cuestionamientos. Se debe rescatar que el cambio está facilitado por el trabajo en y desde el cuerpo, lo que produce cambios cognitivos, perceptivos y emocionales.

Usos Específicos de la Focalización

Se presentan algunos usos específicos planteados por Weiser Cornell (1999):

- Enfrentarse a los sentimientos abrumadores: Estos sentimientos son señal de que algo muy importante necesita atención, lastimosamente la misma intensidad del sentimiento puede interferir con el deseo de escucharlo. Cuando se establece una relación positiva con ese sentimiento es más fácil de tolerar y es más factible entender su mensaje.
- Abandonar una adicción: O cualquier comportamiento repetitivo que interfiera con el estar presente con los sentimientos. Se puede invitar a la sensación sentida de esa parte que desea ese comportamiento, parte que probablemente no había tenido voz antes por estarla condenando o excusando. Si se trata de percibir desde su punto de vista se pueden descubrir los propósitos ocultos que esa parte persigue.
- Tomar decisiones: Cuando hay dos opciones claras, suele ser mejor tomar una opción a la vez y obtener una sensación sentida de cada una por separado. Es importante incorporar al corazón y a las vísceras para asegurarte de que todo tu estas satisfecho con la elección.
- Obtener información de un síntoma físico.
- Aclarar un asunto personal.

Rol del Terapeuta

Siguiendo a Argueta y Londoño (2013), el "rol" de terapeuta en el proceso de focalización es diferente a las aproximaciones tradicionales de la psicología. El saber y poder de transformación está en el consultante, no en el terapeuta. Es la persona quien al aproximarse a su cuerpo y a su interior puede encontrar la respuesta y accionar necesario para su bienestar. Esta reapropiación de la sanación física, emocional y espiritual da paso a

una relación de respeto mutuo entre el consultante y el terapeuta. Esta cualidad de proceso da paso a un encuentro de respeto con la experiencia individual, respeto entre dos seres humanos.

En este proceso es fundamental la escucha activa, el o la terapeuta parafrasea palabras emitidas por el individuo con la intención de captar la sensación sentida, debe prestar atención al rostro y al lenguaje no verbal, y procurar corroborar las palabras que la persona utiliza para describir su experiencia. Además, puede sugerir que la persona deje de hablar para concentrarse en el cuerpo, promoviendo una actitud sin prejuicios y de aceptación (Alemany, 2006; citado en Argueta y Londoño, 2013).

Focalización y Cáncer

Se realizará a continuación un breve repaso sobre algunas investigaciones destacadas que permiten visualizar la efectividad de la focalización cuando se trabaja con personas que padecen cáncer.

Grindler y Flaxman (1999) citan a Grindler (1982) y Kanter (1984), señalando que ambos autores investigaban el impacto de la focalización en variables como la depresión, la imagen corporal y la expresión emocional en pacientes con cáncer. Luego del tratamiento, los participantes experimentaron menores niveles de depresión, una imagen corporal menos deteriorada y una habilidad renovada de encontrar el significado positivo en diversos eventos de sus vidas. Además, muchos de los involucrados expresaron sentir mayor confianza en su habilidad para manejar emociones difíciles y salir adelante a pesar de ellos.

Grindler y Flaxman (1999) plantearon un estudio en el que evaluaron la utilidad de la focalización como una herramienta psicológica en el tratamiento de pacientes con cáncer. Ambas investigaron específicamente la utilidad del primer paso de la técnica, “despejar el espacio”, al ser un proceso que favorece la introspección. Las investigadoras midieron el impacto de la técnica en diversas variables con una muestra de 20 pacientes adultos en estado de remisión de la enfermedad. Se establecieron grupos de focalización en sesiones de 90 minutos semanales, contrastado con un grupo control. Los resultados arrojaron un significativo decrecimiento en la depresión y una mejoría en las actitudes ante el tratamiento.

Los investigadores observaron que la mayoría de participantes identificaban la sensación sentida como el miedo a morir. Este sentimiento se experimentaba como abrumador y terrorífico; sin embargo, cuando las terapeutas pedían al sujeto colocar ese miedo a una distancia fuera del cuerpo que resultara confortable, las personas lograban descubrir un lugar en su cuerpo que no solo era libre de miedo a la muerte, sino que también lo asociaban con salud física y bienestar. Esta experiencia disminuía el impacto del miedo a morir, e impulsaba a adquirir un fuerte compromiso con la vida, acompañada de una menor preocupación por la muerte. Se observó que incluso luego de aclarar el espacio, los participantes generaban espontáneamente ideas sobre cambios conductuales que podían impulsarlos a auto-cuidarse, reportando después que era sencillo realizarlos. Colocar la sensación sentida afuera del cuerpo es una experiencia que resulta catártica y favorece una reducción de la ansiedad a morir, y para el desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento. A los seis meses del estudio se comprobó que los resultados se mantenían.

Klagsbrun, Lennox y Summers (2010) realizaron un estudio con 17 mujeres adultas con cáncer de mama, en el que exploraron la efectividad de la intervención “despejar el espacio” (CAS por sus siglas en inglés) en la calidad de vida. El formato consistió en seis sesiones semanales de 40 minutos; luego se daba un seguimiento telefónico. Siguiendo el protocolo, las participantes eran guiadas para sentir las sensaciones que las preocupaban, para posteriormente colocarlas imaginariamente fuera de su cuerpo, así se permitía sentir el cuerpo sin esas preocupaciones. Muchas experimentaron sentimiento de alivio físico y bienestar psico-espiritual. El mayor cambio que identificaron las participantes fue una mayor sensación de calma, una regulación emocional fortalecida, mejores estrategias de afrontamiento, mayor claridad mental, bienestar general, y sentimientos de estar empoderadas para lidiar con sus miedos, ansiedades y otras situaciones que pueden surgir a raíz de la enfermedad.

Grindler (2010) muestra que los resultados de diversas investigaciones muestran su impacto en el autocuidado y la imagen corporal, recuperación de traumas, y experiencias de soledad luego de una intervención con focalización. La técnica permite una mayor unificación de la persona y un alineamiento con valores y propósitos más altos, favoreciendo así procesos de cambio más informados.

Tips

- Se debe estar dispuesto a abordar la experiencia interna sin creer que ya se sabe todo sobre ella. Una expresión como “ya sé por qué tengo miedo”, puede bloquear la oportunidad de averiguar de qué se trata realmente.

- Los resultados están fuera del control de la persona, no se puede forzar, tan solo se pueden probar cosas y ofrecer posibilidades respetuosamente y sin expectativas.
- De todo lo que surja, se debe volver a comprobar con el cuerpo.
- Los clientes que no están familiarizados con los sentimientos podrían necesitar más intervenciones por parte del terapeuta, quizás probar los sentimientos y asegurarse de que la persona tenga el espacio para modificar lo que mencionado.
- El proceso de percepción interior está incompleto si no conduce a una nueva forma de comportarse y de vivir. En las primeras etapas del cambio es importante simplemente sentir como están las cosas, más adelante se impulsará el paso a la acción.

Referencias

- Argueta, P. & Londoño, C. (2013). Alcances de la técnica de focalización en mujeres con síndrome de fibromialgia. Trabajo Final de Graduación para optar por el Grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica.
- Gendlin, E. (1996). El focusing en psicoterapia. Manual del método experimental. Editorial Paidós: España.
- Grindler, D. & Flaxman, J. (1999). Focusing: An adjunct treatment for adaptative recovery from cancer. *The Focusing Institute*.

Sofía Valerio Peña

Grindler, D. (2010). Direct engagement with the cleared space in psychotherapy. *Person-Centered and Experiential Psychotherapies*, 9, 2, 157-169.

Klagsbrun, J.; Lennox, S. & Summers, L. (2010). Effect of “Clearing a Space” on Quality of Life in Women with Breast. *USABPJ*, 9, 2, 48-53.

Weiser Cornell, A. (1999). El poder del focusing. Ediciones Obelisco: Argentina.