



**Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales
Especialización en Psico-Oncología**

Trabajo Integrativo Final

*Calidad de vida en un paciente con cáncer de laringe
Repercusiones físicas, sociales y emocionales*

Caso “Ángel”

¿Cómo se ve afectada la calidad de vida en un paciente con cáncer de laringe?
¿Qué repercusiones físicas, sociales y emocionales pueden observarse en el
paciente objeto de estudio?

Autora: **Lic. Sandra M. Prol**

Tutor de Contenidos: **Lic. Graciela Cuello**

Orientador Metodológico: **Lic. Esp. Carina Ponce**

Directora: **Dra. María Bosnic**

**Buenos Aires. Argentina
Marzo de 2013**

INDICE

INTRODUCCIÓN	1
---------------------------	----------

CAPÍTULO 1

MARCO TEÓRICO	6
----------------------------	----------

1.1.- Cáncer: breve introducción	6
---	----------

1. 2- Cáncer de Cabeza y Cuello y Cáncer de Laringe	8
--	----------

Conceptualización y Epidemiología	8
--	----------

1.3 - Calidad de Vida y Cáncer	11
---	-----------

Problemáticas de su delimitación y alcance	11
---	-----------

1.3.1- Problemática conceptual:.....	12
--------------------------------------	----

Definición-es: Calidad de Vida y Calidad de Vida Relacionada con la Salud	12
---	----

1.3.2- Problemática metodológica:	16
---	----

Indicadores Objetivos y/o Subjetivos: Quién y Qué evaluar.....	16
--	----

1.3.3- Problemática evaluativa:.....	22
--------------------------------------	----

Cuándo y Cómo evaluar	22
-----------------------------	----

1.4. – Aspectos Psicosociales en la Adaptación al Cáncer	25
---	-----------

CAPÍTULO 2

ASPECTOS METODOLÓGICOS	32
-------------------------------------	-----------

2.1 – Planteo del problema	32
---	-----------

2.2 – Objetivos	32
------------------------------	-----------

2.2.1 – Objetivo General	32
--------------------------------	----

2.2.2 – Objetivos Específicos	33
-------------------------------------	----

2.3 - Criterios de selección del caso	33
--	-----------

2.4 - Métodos de recolección de datos	34
--	-----------

CAPITULO 3

PRESENTACIÓN DEL CASO CLÍNICO	35
3.1- Descripción de la unidad de análisis.....	35
3.4- Genograma.....	37

CAPITULO 4

RELATO DEL CASO CLÍNICO	38
4.1- Aspectos concernientes a la salud de Ángel	38
4.2- Abordaje Psicoterapéutico.....	40
4.3 - Expresiones de Ángel en las entrevistas:.....	41

CAPÍTULO 5

ANALISIS DEL CASO.....	46
5.1- Articulación con el marco teórico.....	46
CONCLUSIONES GENERALES	57
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	63
ANEXOS	69

INTRODUCCIÓN

*“Todos moriremos Truman, nuestro trabajo consiste en
aumentar la salud,
¿sabes lo que significa?, significa mejorar la calidad de vida,
no sólo retrasar la muerte.”*

Patch Adams

El presente trabajo se realiza con el fin de acreditar la Especialización en Psico-Oncología impartida por el Departamento de Posgrado de la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales (UCES).

La variable a desplegar se centra en *la calidad de vida en un paciente con cáncer de laringe*, concretamente se observan y describen *sus repercusiones físicas, sociales y emocionales*. Con este fin primeramente se reseñan los conceptos inherentes al tema, para luego describir y analizar el caso de un hombre de 69 años, con cáncer de laringe, a quien se le ha realizado un vaciamiento cervical izquierdo con rehabilitación foniátrica al momento de la consulta, en 2009. A los dos meses de iniciado el proceso psicoterapéutico se le detecta una metástasis, por lo cual le indican un vaciamiento cervical derecho y extirpación total de laringe, quedando con una traqueostomía permanente. Posteriormente, durante la intervención quirúrgica, padece un accidente cerebro vascular (ACV) cuya secuela es una hemiplejía izquierda permanente y efectos motrices incapacitantes en miembros superior e inferior derechos.

El interrogante a develar es, *¿cómo se ve afectada la calidad de vida en un paciente con cáncer de laringe?* , y además, *¿qué repercusiones físicas, sociales y emocionales pueden observarse en el paciente objeto de estudio?*. Para ello se profundiza lo expuesto en la monografía bibliográfica, *Calidad de Vida y Cáncer*,

presentada en el Nivel I de la Especialización y se indaga material bibliográfico referido a carcinoma de laringe, patología propia del caso clínico objeto de estudio.

En este sentido la confección del marco teórico se articula con la revisión bibliográfica de libros (fuentes primarias), artículos de revistas científicas, investigaciones, tesis, publicaciones obtenidas en buscadores médicos (PubMed, Scielo, Lilacs, utilizando como palabra clave: calidad de vida, cáncer de laringe, cáncer de cabeza y cuello y recursos psicosociales), apuntes y materiales proporcionados por los docentes de la Especialización, en idioma español, tanto del ámbito local como internacional (fuentes secundarias). En términos generales, se abordan en carácter integrador, conceptos de autores pertenecientes a enfoques teóricos humanistas, cognitivos-comportamentales y psicodinámicos.

Para la elaboración y análisis del caso se han seleccionado fragmentos de entrevistas con el paciente, aportes proporcionados en reuniones con su mujer e hijo y datos de su historia clínica.

La relevancia de reflexionar sobre la calidad de vida en oncología abarca un amplio espectro, ya que se relaciona con la incidencia sobre los costos fisisico-emocionales que el diagnóstico y los tratamientos tienen para la persona que padece esta enfermedad, para su entorno (particularmente, su familia y amigos), para el equipo de salud interviniente y en los costos materiales para la/s institución/es implicada/s.

Diversos autores, como por ejemplo Font (1994) y Bayes (1994), plantean que el estudio científico de la calidad de vida del paciente oncológico es importante para tener una visión más abarcativa del impacto que la enfermedad y el tratamiento tienen sobre el mismo, a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo; conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos; profundizar en el conocimiento del paciente y en su adaptación a la enfermedad; evaluar y comparar los efectos de las terapias alternativas; facilitar la

rehabilitación; ampliar los conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad; ayudar en la toma de decisiones médicas y potenciar la comunicación médico-paciente. Según Vinaccia y Orozco (2005) la Psicooncología es una de las especialidades que más se ha preocupado por evaluar la calidad de vida, ya que el objetivo más importante de los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos es proporcionarle bienestar y comodidad al paciente.

Respecto a pacientes con cáncer de laringe, los procedimientos médico-terapéuticos propuestos, fundamentalmente la cirugía y la radioterapia, pueden afectar seriamente algunas funciones básicas como comer, tragar, hablar y respirar, de forma transitoria o permanente, comprometiendo las actividades laborales, sociales, familiares y psicológicas del paciente (Estellés Ferriol, Ferrer Ramírez, Guallart Doménech y Carrasco Llatas, 2005). Por cierto, el caso seleccionado resulta ejemplificador en cuanto a este aspecto.

Por ende es importante el estudio y revisión permanente del tema, dada las repercusiones fisiológicas, psicoemocionales, sociofamiliares y laborales que conllevan la enfermedad y los tratamientos clínicos. Hacerlo contribuirá a mejorar la práctica clínica con pacientes que atraviesan esta afección y posibilitará el desarrollo de estrategias de abordaje específicas, para trabajar en estos casos, que apunten a restablecer la homeostasis y el bienestar alterados; en suma, la calidad de vida del paciente.

La estructura formal del trabajo se compone de la presente introducción al tema, cinco capítulos, las conclusiones generales, referencias bibliográficas y anexos.

El capítulo uno correspondiente al Marco Teórico, expone las conceptualizaciones de diversos autores sobre cáncer, calidad de vida, cáncer de cabeza y cuello, cáncer de laringe, aspectos psicosociales y adaptación normal a dicha patología, afrontamiento y depresión, conformando una visión abarcativa e

integradora del tema. Cabe aclarar que a pesar que se citan autores que sostienen propuestas de abordaje distintas pueden ser entendidas como complementarias a la hora de aplicarlas al análisis del caso.

El capítulo inicia con una breve aproximación a la noción de cáncer, en su aspecto biológico y psicoemocional, para luego desarrollar nociones generales relativas al cáncer de cabeza y cuello y al cáncer de laringe y sus tratamientos. Continúa desplegando los problemas de carácter conceptual, metodológico e instrumental en el abordaje a nivel teórico-clínico del constructo calidad de vida, culminando con una breve exposición de los aspectos psicosociales, referidos a la adaptación del paciente al diagnóstico y tratamiento de una patología oncológica, incluyendo definiciones de adaptación normal, afrontamiento y depresión.

En el segundo capítulo se formulan el Problema y los Objetivos que guían el desarrollo del presente trabajo, la descripción de los criterios adoptados para la selección del caso y las técnicas utilizadas para la recolección de datos que serán objeto del análisis.

En el capítulo tres se describe y contextualiza el caso clínico seleccionado y se presenta el genograma familiar.

El cuarto capítulo amplía la información acerca del caso Ángel, desarrollando los aspectos concernientes a su salud física general y aquellos particularmente relacionados a su cáncer de laringe. Luego se mencionan brevemente aspectos generales del proceso psicoterapéutico, para culminar con la transcripción de fragmentos de los dichos de Ángel, en distintas entrevistas, que guardan relación con el tema del presente trabajo.

En el quinto capítulo se analiza el caso clínico articulándolo con la teoría expuesta en el marco teórico y las intervenciones terapéuticas llevadas a cabo.

Finalmente se arriba a las Conclusiones Generales, momento de recapitulación e integración de los conceptos vertidos, alcance de los objetivos planteados y respuesta a la pregunta eje que atraviesa este trabajo.

Por último se presenta los anexos que incluye imágenes referentes al cáncer de laringe y se explicitan en el capítulo referido a las Referencias Bibliográficas, las fuentes consultadas para que el lector pueda acceder y ampliar aquellos puntos del tema que hayan sido de su interés.

Capítulo 1

MARCO TEÓRICO

1.1.- Cáncer: breve introducción

“El cáncer evoca una desesperación tal que se ha convertido en una metáfora del sufrimiento y el dolor, un azote que pone a prueba nuestros recursos intelectuales y emocionales. Las cifras indican que todos nos veremos afectados, ya sea como pacientes, como familiares o como amigos”

Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer- OMS -

Según la Organización Mundial de la Salud (2013) **Cáncer** es un término genérico que designa un centenar de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo, cuya característica es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales pudiendo invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Añade que la transformación de una célula normal en tumoral es un proceso multifacético en el cual inciden factores genéticos y agentes externos, físicos (radiaciones ultravioletas e ionizantes), químicos (asbestos, humo de tabaco, etc.) y / o biológicos (infección por virus de hepatitis B, virus de papiloma humano, etc.), señalando que: “aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol”, configurando una de las principales causas de muerte en todo el mundo.

Dada la morbilidad y el costo sanitario, económico y humano, que representa tanto la enfermedad como su tratamiento, el cáncer constituye una prioridad en investigación dentro de la salud pública. Si bien se trata de una

patología que se manifiesta en lo biológico, el sufrimiento que ocasiona va más allá de este aspecto del ser, comprometiendo su dimensión psicológica y vincular (familia, amistad, trabajo); y además, por su intensidad y extensión en el tiempo, algunos autores (D'Alvia, 2005; Vidal y Benito, 2008) proponen conceptualizarlo como un acontecimiento traumático.

La comunicación del diagnóstico de dicha patología tiene un impacto psicológico de gran magnitud, ya que en nuestra cultura remite a una enfermedad con significado ominoso (siniestro, terrorífico) asociado a dolor, limitaciones físicas, sociales y/o laborales y muerte. La persona que padece cáncer suele ser invadida por miedos diversos: a la pérdida de la autonomía, al dolor, a la transformación del amor en piedad o el abandono de sus seres queridos, a quedar desfigurados o mutilados como consecuencia de la enfermedad o de los tratamientos a los que deben someterse, a no poder costear dichos tratamientos, a ser discriminados social y laboralmente y a la muerte, entre otros (Vidal y Benito, 2008).

Al diagnóstico le siguen los procedimientos terapéuticos o tratamientos (intervención quirúrgica, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia), que suelen ser prolongados y tener repercusiones importantes a nivel físico, que intensifican el malestar y el padecimiento psico-emocional y alteran significativamente la dinámica familiar, social y laboral.

Por último prosigue con una etapa de controles, durante varios años, consistente en procedimientos de diagnóstico por imágenes y análisis clínicos periódicos, etapa cargada de incertidumbre y temor a la recidiva, pues, al decir de la Dra. Vidal y Benito (2008): “el cáncer es una enfermedad que carece de alta” (p.126).

Se trata de un largo proceso que tendrá incidencia en la calidad de vida de la persona que padece esta patología, pudiendo generar dificultades en las

actividades diarias y el progresivo o permanente deterioro de sus posibilidades, afectando también el autoconcepto, el sentido de vida y provocando estados depresivos (Gil Roales-Nieto, 2004).

1. 2- Cáncer de Cabeza y Cuello y Cáncer de Laringe

Conceptualización y Epidemiología

La expresión carcinoma de cabeza y cuello (CCC) refiere a neoplasias que pueden presentarse en un conjunto de órganos y cavidades que por su fisiología y base anatómica pueden ser designadas con el nombre de Vías (o Tracto) Aero-Digestivas Superiores (VADS o TADS) que comprenden la cavidad oral (labios, lengua, paladar, encía), glándulas salivares, faringe (naso, oro e hipo), laringe, tráquea y esófago cervical, fosas nasales y senos paranasales (ver figura en Anexo 1).

Anatómicamente la laringe es un órgano tubular, hueco y recubierto de mucosa, constituido por varios cartílagos y músculos que comunica la faringe con la tráquea. Se halla en la parte central y anterior del cuello, delante de la faringe y en comunicación con la misma y está compuesta por tres partes principales: la glotis (parte que da alojamiento a las cuerdas vocales, contiene las cuerdas vocales verdaderas, desprovistas de ganglios linfáticos), la región supraglótica (tejido por encima de las cuerdas vocales y en comunicación con la faringe, contiene las cuerdas vocales falsas) y la región subglótica (tejido debajo de las cuerdas vocales y en comunicación con la tráquea). (Ver Anexo 2)

Cumple tres funciones: **fonación** (contiene a las cuerdas vocales, estructuras vibratorias a través de las cuales pasa el aire espirado desde los pulmones dando lugar a la emisión de sonidos/voz), **respiración** (separa las cuerdas vocales para permitir el paso de aire hacia los pulmones) y **deglución** (permite que el bolo alimenticio pase a la vía digestiva y evita su entrada a la vía

respiratoria). De modo que un tumor maligno en ésta área, dependiendo de sus dimensiones y localización, puede afectar cualquiera de estas funciones elementales (Cancer National Institute –CNI-, 2008).

Según Fernández Echeverría (2012) los CCC presentan diferencias epidemiológicas en cuanto a su incidencia, relacionadas con la variabilidad geográfica. En Argentina, según el Atlas de Mortalidad por Cáncer (1997-2001), se ubica en el décimo lugar con el 4,6 % en hombres y 0,35 en mujeres (Matos y Loria, 2003; Loria, Lence Guerra, Galán, Barrios, Alonso, Abriata y Fernández, 2010) junto a Francia, Uruguay, España, Italia, Cuba, Brasil, Colombia y Grecia, aumentando a razón de un 3% anual en los países industrializados debido a la mayor exposición a los factores de riesgo: tabaco y alcohol (Chamorro, Paré, Paré, Roa Sanabria y Tagle, 2009).

La mayoría de los autores coinciden en que el tipo histológico más frecuente, superando el 90% de los casos, es el carcinoma epidermoide o de células escamosas, representando la cavidad oral la localización más frecuente (40%) y en segundo lugar, la laringe (25%). Este último representa el 1-2 % de todos los tumores malignos del organismo con una mortalidad de 1% respecto de todas las neoplasias. En el momento del diagnóstico un 26% presentan afectación regional y un 6% enfermedad a distancia. La tasa de supervivencia a cinco años en todos los estadios del cáncer laríngeo asciende al 66%. Se presenta principalmente en hombres entre los 50 a 70 años, incrementándose exponencialmente el riesgo de padecerlo con la edad, pero excepcional antes de los 18, siendo 50% más común en personas de raza negra (Gallegos Hernández, 2006; Montesinos, 2012).

Respecto a su etiopatogenia prevalece la teoría multifactorial, señalándose que los factores de riesgo más importantes son: el consumo de tabaco (diversos estudios arrojan que el 97 % de pacientes con CL son fumadores. El riesgo de padecer cáncer de laringe es 15 veces más en fumadores hombres y 12 veces

más en mujeres); el alcohol y la infección por virus HPV. (Barbón, Barbón y Mondino, 2007; Montesinos, 2012).

En relación al/los tratamientos, desde un enfoque multidisciplinario, el objetivo prioritario es curar la enfermedad con la menor secuela posible, es decir, tratando de conservar las funciones laríngeas. En general los centros de salud se guían por Protocolos, producto de la experiencia clínica recabada sobre el tema. Los tratamientos más frecuentes en cáncer de laringe son la cirugía (laringectomía parcial o total), radio y quimioterapia, como opción única o combinada. En lesiones pequeñas o iniciales, se tratan con radioterapia o cirugía; en lesiones avanzadas se indica laringectomía parcial o total (Califano, Saco, González, Adan, Acoglani, Rufino, Zund, Rzepka y Brotzman, 2010). “El vaciamiento de cuello queda reservado para los pacientes con ganglios clínicamente sospechosos” (Montesinos, 2012, p. 52).

Los aspectos que se tienen en cuenta en la selección del tratamiento adecuado son: el estadio de la enfermedad (TNM), la ubicación y tamaño del tumor, si se trata de una recidiva, edad y estado general de salud del paciente (INC, 2012).

La rehabilitación incluye ayudarlos con la adaptación al uso de la traqueostomía, enseñarles a deglutir y masticar por boca, conseguir una fonación adecuada, si queda algún defecto residual, cirugía estética y trabajar la alteración del esquema corporal.

Estellés Ferriol, Ferrer Ramírez, Guallart Doménech y Carrasco Llatas, (2005) señalan la escasa correlación existente entre las expectativas del médico y del paciente respecto a las secuelas del procedimiento quirúrgico. A propósito expresan:

... La visión que el médico da sobre lo que es estar laringectomizado es una información sesgada. Para el médico los beneficios de una determinada cirugía

está basada en los términos de supervivencia, complicaciones, estancia hospitalaria, y combinación con otros tratamientos. Los pacientes basan su aceptación en función del tipo de vida y capacidad de funcionamiento después del tratamiento (p. 33).

Diversos estudios relativos a la calidad de vida en pacientes con cáncer de laringe, reportan una mejor adaptación a las secuelas de los tratamientos en pacientes sometidos a quimio y radioterapia, aunque ésta última impacta negativamente en el aspecto relacionado a la secreción salival. La diferencia se establece en los pacientes con laringectomía, parcial o total, señalando que éste grupo muestra preocupación por la deglución, la saliva, los problemas en el hombro (debido a la disección del nervio en el vaciamiento cervical) y en relación al habla, aunque con los métodos de rehabilitación actuales, el traqueostoma permanente y la pérdida de voz no son determinantes de la calidad de vida y la posibilidad de adaptación. Algunas de éstas investigaciones señalan que la peor adaptación se despliega a nivel funcional, en el área del trabajo y de las relaciones familiares y sociales, así como también en la esfera psicoemocional, presentando alteraciones psicológicas (fundamentalmente depresión y ansiedad) entre el 20-35 % de los pacientes laringectomizados, independientemente del tipo de cirugía realizada (Nazar, Platzner, González y Messina, 2004; Estellés Ferriol, Ferrer Ramírez, Guallart Doménech y Carrasco LLatas, 2005).

1.3 - Calidad de Vida y Cáncer

Problemáticas de su delimitación y alcance

El constructo “calidad de vida” plantea problemáticas relacionadas con su delimitación teórica, metodológica e instrumental o evaluativa, que aún hoy tratan de dirimirse (Grau Abalo, 1998b). A continuación se desarrollarán cada una de ellas.

1.3.1- Problemática conceptual:

Definición-es: Calidad de Vida y Calidad de Vida Relacionada con la Salud

“El sintagma “calidad de vida” es digno de examen por varios motivos (...) Comparte la polisemia del término “salud”, trae connotaciones de “bienestar”, alude a una familia de constructos tales como “calidad de la atención médica”, “calidad del cuidado de la salud”, “autocuidado”, “estilo de vida”, entre otros”

Fernando Lolás Stepke. *Más allá del cuerpo* (1997).

Desde que la OMS amplía la definición de salud pasando de “ausencia de enfermedad” a “estado de completo *bienestar* físico, mental y social”, queda abierta la puerta para el estudio de la calidad de vida, extendiendo el campo a la intervención de otras disciplinas en su consideración, entre ellas, la Psicología, específicamente la Psicología de la Salud.

La expresión calidad de vida se remonta a 1950-60 vinculada a la economía y la política, mientras que en el contexto de la salud este constructo se popularizó en la década de 1980 asociado a estudios epidemiológicos de morbilidad y relacionado con el incremento de la esperanza de vida, discapacidades y enfermedades crónicas, evolucionando hasta la denominación actual de **Calidad de Vida Relacionada con la Salud** (o Health Related Quality of Life –HRQL-), (Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno, 2007).

Urzúa (2010) y Vinaccia y Quiceno (2008) señalan que a pesar que entre ambos conceptos existen diferencias sutiles, es necesario destacar que, al hablar de calidad de vida se hace énfasis en los aspectos psicosociales, cuanti y cualitativos respecto al bienestar social y bienestar subjetivo general, mientras que: “en la CVRS se da mayor importancia a la evaluación de parte del individuo de las limitaciones que en diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales le ha

procurado el desarrollo de una determinada enfermedad o accidente” (p. 38) y a las intervenciones médicas implementadas para restablecer su salud.

Schwartzmann (2003) agrega que: “la esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual dependen en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal” (p.13).

En consecuencia hablar de calidad de vida es poner el acento en la visión integral del ser humano; y la calidad de vida relacionada con la salud pone de manifiesto que frente a una enfermedad, no sólo es importante su curación, sino también el logro de una vida funcional y satisfactoria durante el proceso de la misma. En este sentido Ferriols, Ferriols, Alós y Magraner (1995), citando a Navarro (1994), explicitan que “el término calidad de vida, como parámetro de las ciencias de la salud, hace referencia tanto al estado funcional como al estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud” (p. 316). Por ello Grau Abalo (1998a) lo plantea como un metaconstructo cuyo abordaje debería ser no sólo **multidimensional** sino también **multidisciplinar**, ya que no es posible estudiarla sin contar con los aportes de la Sociología, Economía, Antropología, Bioética y las contribuciones de los estudios sobre estilos de vida, afrontamiento de la enfermedad, estrés, dolor, habilidades funcionales y psiconeuroinmunología, entre otras.

Algunos autores (Lara Muñoz, Ponce de León, de La Fuente, 1995; Schwartzmann, 2003) señalan la importancia de no confundir *estado de salud* con *calidad de vida relacionada con la salud*, planteándolo no sólo como un dilema conceptual sino también ético. En este sentido expresan que la salud se asocia con ausencia de enfermedad y de síntomas focalizándose sobre la población general y la calidad de vida relacionada con la salud, con el efecto de las condiciones de salud o enfermedad en el funcionamiento del individuo, considerando para ello las normas culturales, patrones de conducta y expectativas

del mismo. Por su parte Güell Rous y Morante Vélez (2007) opinan que los conceptos “estado de salud” y “capacidad funcional” son aspectos integrantes del concepto calidad de vida relacionada con la salud.

Tratando de definir y encuadrar el concepto dentro del ámbito de la Salud, desde 1991, la División de Salud Mental de la OMS ha trabajado en el proyecto WHOQOL (The World Health Organization Quality of Life Assessment) con el objetivo de crear herramientas que permitan evaluar la calidad de vida de los individuos que utilizan los servicios de salud. Así es que, en julio de 1997, en la celebración de la IV Conferencia Internacional de Promoción de la Salud, se da a conocer un Glosario en el cual se define oficialmente el concepto **Calidad de Vida** como:

...la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del *contexto cultural* y el *sistema de valores* en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la *salud física*, el *estado psicológico*, el nivel de *independencia*, las *relaciones sociales*, las *creencias* personales y la relación con las características sobresalientes del *entorno* (Grupo WHOQOL, 1994).

Por su parte Font en 1988, en su tesis doctoral, plantea definir la calidad de vida del paciente oncológico como “la valoración que hace el paciente respecto a en qué medida cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana” en un período concreto de tiempo (Font, 1994, p. 42).

Desde una postura psicoanalista, D´Alvia (2002) concibe a la calidad de vida como:

El interjuego dinámico de las variables: SALUD, TRABAJO, COMUNICACIÓN Y RECREACIÓN (...) Cuando se devalúan y/o hipertrofian uno de éstos valores, y no se integran con cierta armonía, podemos estar en presencia de alteraciones psicopatológicas y fisiopatológicas que trastornan esa calidad de vida (...) Caracterizo la SALUD como la integración armónica de la unidad psicósomática dentro de una estructura bioenergética con la implicancia que el medio y los valores culturales de la sociedad otorgan a la constitución de la misma (...) Con

respecto al TRABAJO, éste se relaciona con la capacidad del individuo para subsistir por sus propios medios en una realidad socioeconómica determinada y una remuneración adecuada, lo cual influirá directamente en su subsistencia, autonomía y en su autoestima (...) La COMUNICACIÓN está referida a la capacidad de intercambio afectivo con los otros (...) Finalmente, la RECREACIÓN, involucra sostener el lugar de placer, como el vinculado a la capacidad del sujeto de generar espacios a través del juego, de la fantasía y la sexualidad (p. 197-198).

Asimismo en 2003 Ardila propone una definición a su entender “nueva, más comprensiva e integradora” (p. 161), sobre calidad de vida:

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad y la salud objetivamente percibida (p.163).

Diversos autores (Moreno y Ximénes, 1996; Grau Abalo, 1998b; García-Viniegras, 2008) han aludido a la complejidad del término calidad de vida señalando que desde lo *conceptual* muchas veces se lo utiliza de manera inadecuada, restringida o ambigua, ya que suele ser confundido con acepciones como *bienestar*, *satisfacción*, *nivel de vida*, *felicidad*, *estado de salud*, entre otras, lo cual lo hace: “...una entidad vaga y etérea, algo de lo que todo el mundo habla, pero que nadie sabe exactamente de qué se trata” (Campbell, Converse y Rodgers, 1976).

En síntesis se trata de un concepto que está de moda, es polivalente, subjetivo, multidimensional (Rodríguez-Marín, 1993), holístico, inclusivo y multidisciplinario (Schwartzmann, 2003), especialmente al aplicarlo a una enfermedad como el cáncer (Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno, 2007).

1.3.2- Problemática metodológica:

Indicadores Objetivos y/o Subjetivos: Quién y Qué evaluar

“Si me hubieran hecho objeto sería objetivo, pero me hicieron sujeto”

José Bergamín –

Poeta y dramaturgo español. 1895-1983

La imprecisión conceptual da lugar a discrepancias de carácter metodológico en relación a si deben priorizarse los indicadores objetivos o subjetivos al considerar la calidad de vida. Es decir en relación a *qué* debe ser valorada (efectividad clínica –tasa de respuesta, intervalo libre de enfermedad, supervivencia-, impacto psicosocial, aspectos psico-emocionales, etc.) y también en función de *quién* debe llevar a cabo dicha valoración (médico; enfermera; psicólogo; paciente y/o familia). Este aspecto adquiere mayor relevancia al aplicarlo a la salud, fundamentalmente del paciente oncológico.

A propósito Contreras Martínez (2005) señala que:

...en un trabajo realizado con más de 100 oncólogos canadienses, el 75% afirmaba que consideraba que en futuros estudios aleatorizados la CVRS debería ser un resultado a tener en cuenta más importante que la medición de la supervivencia. En ese mismo estudio el 100% de los encuestados refería que cambiaría su práctica clínica con los resultados que se publicasen en un estudio en el que se valorase la CVRS, sin embargo más del 50% de dichos oncólogos reconocía que el trabajo relacionado con la valoración de la calidad de vida debería recaer sobre el personal de enfermería, dada la falta de tiempo que padecen, y debido a que consideran que su tiempo lo deben emplear en cuestiones más importantes (relegando, por tanto, la calidad de vida a un segundo plano) (p. 18).

Arraras, Dueñas, Meiriño, Prujá, Villafranca y Valerdi (1998) establecen que existe consenso entre distintos autores, en relación a que debe ser el propio paciente quien valore su calidad de vida, aunque mencionan que Nayfield, Ganz, Moinpour, Cella y Hailey (1992) entienden que hay casos en que las personas cercanas al paciente (familiares, amigos) deban ser quienes realicen dicha valoración.

Desde la óptica médica Rojas Malpica (2008) plantea lo siguiente:

La subjetividad estorba en la ciencia médica de hoy en día. La denominada "medicina de la evidencia" requiere del médico que fundamente sus diagnósticos y procedimientos terapéuticos en trabajos científicos realizados en el formato del positivismo y publicados en revistas de alto impacto científico, así esos resultados procedan de otras culturas muy distantes del lugar y circunstancias donde van a ser aplicados (...) La confianza se ha desplazado del saber clínico del médico hacia la tecnología. Se requiere trabajar con hechos y no con supuestos teóricos, mucho menos con los vericuetos de la siempre confusa subjetividad. Sólo se acepta aquello que se puede medir y pesar (pág.1).

Como resultado se produce una deshumanización de la medicina en la cual el médico se aleja del sujeto (lo desubjetiviza) y de su campo vital.

García-Viniegras (2008) sin embargo, considera que la tendencia **positivista** en investigación clínica orientada a la medición cuantitativa para obtener datos "objetivos" (aportados por pruebas de laboratorio, cifras estadísticas y tecnología sanitaria) está cediendo terreno a una posición **humanista**, que valora los aspectos cualitativos ligados a la subjetividad. Señala que en el desarrollo histórico del estudio de la calidad de vida ha habido un desplazamiento progresivo desde la vertiente de las condiciones de vida (indicadores objetivos), hacia la vertiente de la percepción y valoración de esas condiciones (indicadores subjetivos y valorativos), aunque aclara que "...en la bibliografía médica existen numerosas investigaciones que pretenden medir la calidad de vida, cuando realmente lo que están evaluando son diferentes aspectos del estado de la salud" (p. 45), lo cual conduciría a un **encarnizamiento terapéutico**, pues no tienen en cuenta que la calidad de vida debe ser evaluada *desde* la perspectiva del paciente. Además plantea que **calidad de vida** y **salud** tienen una relación recíproca: "... en la medida que la salud es una dimensión importante de la calidad de vida y, al mismo tiempo, un resultado de ella" (p. 35). Sostiene también que un deterioro en cualquiera de las dimensiones de la calidad de vida puede favorecer la aparición de enfermedades, pues el estrés desencadena una respuesta psiconeuroinmunológica que afecta el aspecto biológico, y a nivel comportamental,

se desatiende el autocuidado de la salud incorporando hábitos nocivos. En este sentido enfatiza el estudio del **bienestar psicológico** definido como:

...la dimensión subjetiva de la calidad de vida, su vivencia subjetiva relativamente estable, que se produce en relación con un juicio de satisfacción con la vida (balance entre expectativas y logros) en las áreas de mayor significación para cada individuo (...) El bienestar psicológico se deriva de experiencias humanas vinculadas al presente, pero está mediado por experiencias del pasado en tanto “lo logrado” es fuente de bienestar, pero a la vez posee una proyección al futuro, pues las metas, aspiraciones y objetivos en la vida se proyectan temporalmente al futuro. El bienestar surge del balance entre las expectativas (proyección de futuro) y los logros (valoración del pasado y el presente) en las áreas de mayor interés para el ser humano y que son el trabajo, la familia, la salud, las condiciones materiales de vida, las relaciones interpersonales y las relaciones sexuales y afectivas con la pareja. Esa satisfacción con la vida surge a punto de partida de una transacción entre el individuo y su entorno micro y macrosocial, donde se incluyen las condiciones objetivas materiales y sociales, que brindan al hombre determinadas oportunidades para la realización personal, así como lo individual subjetivo que refleja esa realidad externa (García-Viniegras, 2005, p. 16 y 17).

Tener salud, en su concepción más amplia, no sólo significa sentirse bien físicamente, sino que además es necesario tener planes y proyectos futuros, involucrarse en ellos de manera activa para alcanzarlos y poder lograr de ello satisfacciones personales (...) el fracaso en la consecución de tales satisfacciones puede convertirse en una fuente de estrés, con implicaciones negativas para la salud considerada integralmente (García-Viniegras, 2008, p.36)

Incluso sostiene que existe una **relación dialéctica** entre ambos indicadores, aunque hace hincapié en lo subjetivo:

Para hablar de la dimensión objetiva de la calidad de vida, hay que explorar que necesita el ser humano para vivir, con qué recursos realmente cuenta para poder satisfacer sus necesidades, cómo es su realidad y en qué medida el medio social le permite satisfacerlas, tomando como referente el desarrollo alcanzado por la organización social a la que pertenece en un período histórico determinado (p. 23) ... Por otra parte, la dimensión subjetiva de la calidad de vida –el bienestar psicológico– puede ser un condicionante o determinante del curso de la enfermedad. Aquellas personas que se sienten mejor subjetivamente se encuentran mejor preparadas para asumir su enfermedad, cooperar con el tratamiento y responder con fortaleza a las situaciones de estrés (p. 47).

Esta autora señala que en la investigación de los pacientes oncológicos deben considerarse tres indicadores: la calidad de vida relacionada con la salud, la satisfacción por el cuidado recibido y el impacto del costo económico.

El psicoanalista D'Alvia (2005) también pone el acento en los **aspectos subjetivos**, en cómo es afectado un individuo por la enfermedad, planteando que no es lo mismo *sentirse enfermo*, que *estar enfermo* y subrayando que será la singularidad histórica del individuo y sus posibilidades psíquicas las que determinarán su nivel de calidad de vida y de rehabilitación, añadiendo que la *calidad de asistencia* que reciba el paciente "...incide directamente en la calidad de vida que va a tener durante la evolución de su dolencia" (p. 55).

Sostiene que el modelo psicoanalítico no realiza una diferenciación marcada entre sano y enfermo (en relación estadística o normativa) y plantea una conceptualización de la enfermedad como "pasión dolorosa" a partir de una definición tomada del diccionario de la Real Academia:

Podríamos pensar que esta pasión dolorosa corresponde a un paciente aferrado con tenacidad a su sufrimiento con limitada capacidad de goce y encontrándose con beneficios frente a sus síntomas (...) Al referirme a CALIDAD DE VIDA también pondré el acento en cómo es afectado un individuo por la enfermedad, la manera particular en que ésta se sobrelleva, minimiza o magnifica (...) y el grado de vulnerabilidad y riesgo psicosomático (...) Ambas son variables interdependientes y relacionadas de modo inversamente proporcional: la mejor CALIDAD DE VIDA, corresponde a una disminución en el grado de vulnerabilidad y riesgo somático y a su vez: cuanto mayor es el grado de vulnerabilidad y riesgo de un individuo, menor es la CALIDAD DE VIDA.

Personalidades sobreadaptadas, hiperadheridas a la realidad externa, con autoestima lábil, gran autoexigencia e irritabilidad, déficit en el manejo de la hostilidad y variadas formas de adicción, viven y actúan bajo amenaza permanente en un estado de emergencia constante configurando el perfil más destacado de los llamados pacientes psicosomáticos (D'Alvia, 2002, p. 199 - 201 - 202)

En una investigación empírica realizada por Font entre 1985-94, en colaboración con el Servicio de Oncología del Hospital de San Pablo de Barcelona, respecto a la **valoración de la calidad de vida** de los pacientes con

cáncer, surge que su disminución está vinculada fundamentalmente a los aspectos psico-socio-emocionales (miedo, ansiedad, depresión, insatisfacción con su imagen, etc.), más que a los biológicos (síntomas fisiológicos, dolor o limitaciones funcionales) lo cual lleva a este autor a enfatizar el aspecto subjetivo y a proponer intervenciones que apunten a la esfera cognitiva –estrategias de afrontamiento, expectativas de autoeficacia y de resultados y locus de control-, para mejorarlos (Font, 1994).

En otra investigación en 1989, este autor analiza las expectativas de **locus de control** -LC- (grado con que el individuo cree controlar su vida y los acontecimientos que influyen en ella) en una situación de indefensión producida por una amenaza real como el cáncer, observando que los pacientes presentaban tres tipos de expectativas de LC en relación con la salud: la curación depende de la medicina, de uno mismo o del azar, con predominio de creencia en el LC externo (curarse depende del médico o de los tratamientos). El LC se relacionó más claramente con la valoración subjetiva de la gravedad de su enfermedad, que con la objetiva (fase de la enfermedad). De la teoría del LC se deriva que: “la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas graves como el cáncer puede mejorarse aumentando la sensación subjetiva de control sobre la enfermedad y sus efectos” (p. 49).

Vinaccia y Orozco (2005) consideran que la calidad de vida abarca el bienestar físico, social, psicológico y espiritual:

El bienestar físico se determina por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas. El bienestar social, tiene que ver con las funciones y las relaciones, el afecto y la intimidad, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la situación económica y el sufrimiento familiar. El bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento. Por último, el bienestar espiritual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior (p.127).

Estos autores afirman que desde el punto de vista subjetivo la calidad de vida relacionada con la salud:

...es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios, del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado. Tal definición implica considerar la calidad de vida como una valoración: una respuesta cognoscitiva del individuo a la que sigue una reacción emocional. Estos dos elementos reflejan el grado de satisfacción con una situación personal concreta en función del logro de las expectativas iniciales.

La valoración se realiza sobre un amplio conjunto de factores circunstanciales de la propia persona, que pueden agruparse en tres categorías bien diferenciables conceptualmente: físico- biológicas (sintomatología general, discapacidad funcional, sueño, etc.), emocionales (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad), sociales (situación laboral, relaciones familiares, recreación, etc.). Tal valoración es un proceso individual influido y moderado por otras personas, pero indiscutiblemente personal; la realiza el individuo de acuerdo con su propia jerarquía de valores (p-128-129).

Arraras, Martínez, Manterota y Lainéz (2004) consideran que más allá de las diferencias respecto a las dimensiones que componen la calidad de vida hay cierto consenso implícito en que se deben incluir las áreas de la salud que se ven afectadas por la enfermedad y los tratamientos: los síntomas y efectos secundarios, tanto de la enfermedad como de los tratamientos, el funcionamiento físico entendido como la capacidad de realizar diferentes tareas, el funcionamiento psicológico, en especial el estado de ánimo y el funcionamiento social, que refiere a la interacción con las otras personas de la comunidad. Todo ello desde la perspectiva del individuo, su percepción de bienestar, de satisfacción con las distintas dimensiones de su vida y con el tratamiento y los recursos que estime poseer (Grau Abalo, 1998a; Padilla, 2005) ya que el afrontamiento y adaptación a una enfermedad crónica está mediado por la interpretación que **el sujeto** hace de la misma, el concepto de calidad de vida que tenga y su valoración respecto a las redes sociales con las que cuenta (Moreno & Ximénez, 1996).

Arraras, Dueñas, Meiriño, Prujá, Villafranca y Valerdi (1998) opinan que en la población de pacientes paliativos, en comparación con otras fases de la

enfermedad, cobra mayor importancia evaluar las áreas de comunicación, apoyo social y aspectos espirituales.

El foco de interés actual de la Psico-Oncología se centra en la investigación de los diversos modos de **afrontamiento** de la enfermedad oncológica, los factores que influyen sobre ella y las estrategias psicoterapéuticas útiles para mejorar la calidad de vida (Vidal y Benito, 1998; Arraras, Martínez, Manterota y Laínez, 2004).

1.3.3- Problemática evaluativa: Cuándo y Cómo evaluar

*"Las enfermedades son diagnósticos, que especifican una mirada.
Cuando uno trata algo como una enfermedad,
ciega, sesga la mirada, entonces no ve algo"*

Humberto Maturana

Otras discrepancias se relacionan con *cuándo* (en qué fase de la enfermedad o del tratamiento) y *cómo* (con qué instrumentos) debe ser evaluada la calidad de vida en los pacientes oncológicos.

Respecto a *cuándo* debe ser medida. Se ha ampliado el eje de evaluación desde los pacientes con enfermedades avanzadas sometidos a intervenciones paliativas en el hogar, a aquellos que pueden recuperarse o alargar notablemente su vida (Grau Abalo, Jiménez, Chacón, Romero y Jiménez, 1995; Grau Abalo, 1998a).

En cuanto a los instrumentos utilizados hay autores que opinan que el problema reside en que falta un instrumento único y global que reúna todas las

variables que integran el concepto multifactorial de calidad de vida y que sea aceptado unánimemente por todos los investigadores (Ferriols, Ferriols, Alós y Magraner, 1995; Lugo Alonso, Barroso Alvarez y Fernández Garrote, 1996).

Donovan, Sanson-Fisher y Redman (1989) revisaron la idoneidad de 17 escalas de evaluación de calidad de vida aplicadas a pacientes con cáncer concluyendo que ninguna de ellas reúne todas las características adecuadas. Generalmente se clasifican en dos grupos:

Generales: aplicables a cualquier tipo de cáncer. Entre ellos se puede mencionar: Índice de Karnofsky (1949) o KPS (Karnofsky Performance Status); Índice de Calidad de Vida de Sptizer (1981) o QLI (Quality of Life Index); Cuestionario de la EORTC, QLQ-C30 (Quality of Life Questionnaire, Core 30, de la European Organization for Research and Treatment of Cancer – en español, Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer-, 1987), FACT (Functional Assessment of Cancer Therapy Scale, 1989), entre otros.

Específicos: diseñados para un tipo de tumor, por ejemplo: el cuestionario de Kaasa et al; la tarjeta de evaluación diaria, ambos para cáncer de pulmón; los módulos específicos adaptados para cada tipo de cáncer de la EORTC (el QLQ-H&N35 es la versión modular para CCC) y del FACT¹ (Ferriols, Ferriols, Alós y Magraner, 1995; Martín-Ortiz, Sánchez Pérez y Sierra, 2005; Gaviria, Vinaccia Riveros y Quiceno, 2007; Urzúa, 2010).

Contreras Martínez (2005) se pregunta si son comparables los resultados de los estudios de calidad de vida relacionada con la salud cuando se emplean distintos instrumentos de medida y, para responder a su cuestionamiento, cita un trabajo publicado en *The Journal of Clinical Oncology* en 1999, por Kemmler y colaboradores, en el cual se compara la calidad de vida relacionada con la salud

¹ La selección de los instrumentos mencionados es arbitraria y sólo responde al propósito de ejemplificar, ya que no se han aplicado cuestionarios o instrumentos de medida en el caso seleccionado. Un análisis exhaustivo de los mismos, merece una consideración especial, la cual excede el propósito de este trabajo.

en diferentes pacientes oncológicos cuantificada mediante dos instrumentos de medida distintos (EORTC QLQ C-30 y FACT-G) obteniendo aspectos marcadamente diferentes con ambas escalas, a pesar de presentar algunas áreas de solapamiento entre ambas.

Por su parte D´Alvia (2002) aporta desde la postura psicoanalítica que:

hoy se habla en exceso de medicina psicosomática o psicología médica, debido a que se busca en lo etiológico, lo clasificatorio, lo estadístico, como información general y no en lo que genera la enfermedad en cada individuo, en su singularidad histórica y sus posibilidades de manejo psíquico, dentro de un espacio terapéutico que tiene como protagonismo el intercambio, dentro de un proceso y encuadre compartido (...) A menudo, lo insoportable del malestar no son sólo los trastornos orgánicos, sino que lo que ocurre no tiene sentido integral, siendo el síntoma vivido como lo ajeno, lo separado y excluido de sí mismo. Por eso el alivio comienza cuando se integra en el universo del paciente un sentido, alguna nominación que en el comienzo puede ser el diagnóstico de la enfermedad, para luego ir creando una comprensión más precisa y subjetiva desde el vínculo médico-paciente que lleve a sustituir las categorías excesivas del órgano enfermo (...) es importante como modelo de validación darle importancia a lo que dice el paciente y no solamente a las evidencias normativas o estadísticas (...) establecer categorías de riesgo e indagar acerca del grado de conciencia que tiene el paciente de su estado, evaluando de modo dinámico y en diferentes momentos la evolución de sus síntomas y de su enfermedad y no de una vez y para siempre (p. 204-206).

Se puede inferir que para este autor, la escucha (atención flotante), sería el instrumento privilegiado. Además destaca el respeto por el timing del paciente y la configuración del setting, espacio donde la transferencia puede ser desplegada y la contratransferencia tenida en cuenta, ya que: “Toda enfermedad es potencialmente traumática e injurante y la calidad de asistencia incide directamente en la calidad de vida que va a tener el paciente durante la evolución de su dolencia” (D´Alvia, 2002, p. 207).

En la práctica, existen en la actualidad, múltiples instrumentos que se usan en oncología para medir la calidad de vida relacionada con la salud. La mayoría son **cuestionarios**, generalmente traducciones al castellano de origen anglosajón, que deben ser adaptados a situaciones particulares de nuestra idiosincrasia, aunque existe consenso respecto a que las áreas fundamentales a ser evaluadas

en el paciente oncológico deben ser, la física (síntomas y tratamientos), la funcional (capacidad para realizar actividades cotidianas como vestirse, comer, etc), la psicológica (aspectos emocionales y de personalidad) y la socio-familiar (Martín-Ortiz, Sánchez Pérez y Sierra, 2005).

Schwartzmann (2003) expone los planteos de Testa (1996) en relación a que el aporte de la calidad de vida relacionada con la salud a la ciencia, es la incorporación de la percepción del paciente (dimensión subjetiva) como una necesidad para evaluar resultados en salud, debiendo para ello desarrollar instrumentos **válidos y confiables** que aporten evidencia empírica con base científica. Esta autora agrega que es fundamental que sean **relevantes** culturalmente, es decir, que pregunten sobre cosas que le importen a la persona según el lugar determinado donde vive y según el momento histórico en el que transcurre su existencia. El problema sigue siendo cómo cuantificar lo que por naturaleza es cualitativo.

1.4. – Aspectos Psicosociales en la Adaptación al Cáncer

*“Un hombre enfermo es esencialmente un hombre vulnerable
que se siente amenazado por la invalidez,
el malestar, la succión por el cuerpo, la soledad y la anomalía”*

Ramón Bayés (2001).

Psicología del sufrimiento y de la muerte

La Psicooncología se centra en dos perspectivas para la consideración de los aspectos psicológicos, sociales y conductuales, en el manejo integral y multidisciplinario del cáncer:

- El estudio de los factores psicosociales que pueden estar relacionados con la etiología y el desarrollo del cáncer (especialmente la investigación de la relación estrés-cáncer con un enfoque psiconeuroinmunológico y los estudios acerca de creencias, comportamientos y estilos de vida que favorecen la aparición de la enfermedad o interfieren en su diagnóstico y tratamiento oportuno –perspectiva psicobiológica-).

- Las intervenciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes, de sus familiares y de los miembros del equipo de salud que les atienden – perspectiva psicosocial-. (Llantá Abreu, Grau Abalo y Massip Pérez, 2008; Barroilhet Diez, Forjaz y Garrido Landivar, 2005).

Hablar de *aspectos psicosociales* en un suceso vital traumático como el diagnóstico y el tratamiento de una patología oncológica, remite fundamentalmente a los aspectos psicoemocionales (estrés, ansiedad, depresión) y el soporte social y las estrategias de afrontamiento con las que cuenta el paciente para poder llevar a cabo una adaptación normal a la situación que lo atraviesa. Para Rodríguez-Marín, Pastor y López-Roig (1993) el concepto de *adaptación* es clave cuando se habla de calidad de vida, constituyendo: “el vínculo de unión entre los conceptos de calidad de vida, afrontamiento y finalmente apoyo social” (p. 349).

El Instituto Nacional del Cáncer (2012), tomando la definición de Holland de 1998, manifiesta que:

La **adaptación normal** o exitosa se señala en pacientes capaces de reducir a un mínimo los trastornos en los funciones vitales, regular la aflicción emocional y continuar participando activamente en los aspectos de la vida que aún tienen sentido e importancia (Holland, 1998)” (Instituto Nacional de Cáncer, 2012).

Se trata de un proceso, gradual, constante, en el cual el paciente trata de manejar su aflicción emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer y obtener el dominio o el control de los acontecimientos vitales relacionados con su patología, debiendo integrar la enfermedad a su identidad y

redefinir sus relaciones con el entorno, sus expectativas y el sentido de su existencia. El modo en que lo haga estará asociado a su psicobiografía, a las estrategias de afrontamiento que haya desarrollado durante su vida y a la trama personal y social en que se encuentre al acontecer la enfermedad (Barroilhet Diez, Forjaz y Garrido Landivar, 2005, p. 391).

Vidal y Benito (2008), tomando lo expuesto por Greer y Watson en 1987, cita los cinco estilos de adaptación comunes observados en pacientes oncológicos:

1. **Espíritu de lucha:** el paciente “percibe a la enfermedad como un desafío y posee una actitud positiva en cuanto a su pronóstico. Busca información sobre la enfermedad de modo adecuado y no excesivo” (p.199).
2. **Evitación o negación** del impacto de la enfermedad: “se minimizan tanto el diagnóstico como las consecuencias de la enfermedad, por lo tanto es considerado irrelevante el control sobre la misma y el pronóstico es visto con optimismo” (p.199). Menciona que en determinados casos, hay una *evitación positiva*, sostenida desde la terapia cognitiva, que utiliza técnicas de distracción.
3. **Fatalismo:** “la enfermedad es percibida como una amenaza y no hay control posible sobre la situación. El paciente adopta una actitud pasiva y de resignación” (p. 200).
4. **Desesperanza o desamparo:** “se instala cuando el paciente se halla sobrepasado por la enormidad de la amenaza que percibe en la enfermedad” (p. 200). Siente que ha perdido el control sobre ella y que no tiene estrategias activas para aplicar. Una encuesta realizada en Harvard a médicos oncólogos en la década de los ´90, “encontró que el 75 % reconocía que la esperanza y el optimismo de los enfermos de cáncer mejoran la calidad de vida y la tolerancia a las complicaciones del tratamiento” (p183).
5. **Preocupación ansiosa:** “el paciente busca reaseguro de manera compulsiva dedicando gran cantidad de tiempo a preocuparse por las consecuencias de la enfermedad o la posibilidad de una recaída” (p. 200). Hay una sensación permanente de vulnerabilidad y sobreestimación de los peligros.

Finalmente esta autora señala que: “la adaptación a la enfermedad es necesariamente un proceso dinámico, la persona que puede responder más rápidamente a las demandas de cambio desarrollando nuevas estrategias afrontará la situación más efectivamente” (p127).

El **afrontamiento** (o *coping* en inglés) en éste contexto, refiere a los pensamientos y comportamientos específicos que realiza el paciente en su esfuerzo de adaptación al cáncer. El Instituto Nacional del Cáncer (revisión 2012) puntualiza tres categorías en las estrategias de afrontamiento:

- 1- Enfocadas en los **problemas**: ayudan a los pacientes a manejar problemas específicos tratando de modificar las situaciones problemáticas que causan sufrimiento (por ejemplo a través de la búsqueda de información, la resolución de problemas pendientes, etc.).
- 2- Enfocadas en las **emociones**: los ayudan a regular su grado de sufrimiento emocional (por ejemplo evitación, escape, negación, distanciamiento, búsqueda de soporte social, etc.).
- 3- Enfocadas en el **significado**: les ayudan a comprender el porqué de la enfermedad y el impacto que tendrá en sus vidas.

Cuando las demandas percibidas (por la enfermedad, por el entorno) exceden los recursos que el sujeto considera tener para afrontar y manejar la situación estresante, se presentan **sufrimiento** y **aflicción**, que definen como:

...una experiencia desagradable de naturaleza emocional, psicosocial, social o espiritual que interfiere en la capacidad de enfrentar el tratamiento de cáncer. Se extiende a lo largo de un continuo que va desde los sentimientos normales comunes de vulnerabilidad, tristeza y temores hasta problemas que incapacitan, como la verdadera depresión, la ansiedad, el pánico y la sensación de aislamiento o de presentar una crisis espiritual (National Comprehensive Cancer Network.- NCCN-, 1999).

En 1990 Font realiza una investigación respecto a las **estrategias de afrontamiento** (aspecto subjetivo) en pacientes afectados por una misma patología oncológica, evaluando tres niveles: conductas, pensamientos y reacciones emocionales. Los resultados arrojaron que a nivel de la conducta la estrategia utilizada con más frecuencia fue la de *cumplir exactamente con las prescripciones médicas* (sobreadaptación). A nivel de pensamientos el 62% utilizaba la negación (*no pensar* en su problema de salud). Y la respuesta emocional predominante fue la resignación. Estas dos últimas variables (pensamiento y emoción) correlacionaron con deficiencias en la calidad de vida (Font, 1994, p.48).

En relación a la **ansiedad** el INC (2012) manifiesta que puede ser parte de la adaptación normal al cáncer y puede aumentar, a medida que la enfermedad evoluciona o los tratamientos se tornan más intensos, añadiendo que: “los investigadores hallaron que 44% de los pacientes de cáncer notifican algo de ansiedad y que 23% notifican una ansiedad significativa” (Stark, Kiely, Smith, et al, 2002; Schag, Heinrich, 1989) lo cual hace necesario establecer un diagnóstico diferencial exhaustivo, evaluando el tipo de síntomas, el momento en que se presentaron y la duración (intensidad y frecuencia), ya que es un trastorno que puede afectar negativamente la calidad de vida e interferir en la capacidad del paciente de funcionar social o emocionalmente.

Respecto a los **trastornos depresivos** Vidal y Benito (2008) aporta los resultados de su investigación realizada en el CEMIC con 75 pacientes de cáncer en tratamiento, cuyo resultado arrojó que el 55 % presentaban síntomas de trastorno depresivo (44% leve y moderado- correspondiente al 80%-, y 11% severo), encontrando además una relación estadísticamente significativa entre la depresión y la presencia de dolor, metástasis, deterioro del estado físico y 77% en aquellos con falta de apoyo familiar y/o social.

Esta autora citando a Moorey, desde la perspectiva cognitiva de la depresión, menciona que: “la depresión es una enfermedad en cuyo inicio y mantenimiento intervienen importantes distorsiones cognitivas” (generalización excesiva, maximización, pensamiento dicotómico) “mientras que la tristeza es la respuesta emocional normal a un evento negativo evaluado en forma realista y no distorsionada” (p.199). Establecer la diferenciación entre ambas es un delicado problema clínico en pacientes con cáncer.

Ya desde 2001 esta autora señala que la depresión en psico-oncología suele ser subdiagnosticada y subtratada debido a la creencia de que es una reacción adecuada por la severidad de la patología y también por la dificultad de establecer diagnósticos diferenciales. Por esta razón sugiere estar atentos a los factores de riesgo para desarrollar un cuadro depresivo, entre ellos: enfermedad en estadio avanzado, severidad de la patología, alto nivel de discapacidad física, dolor intenso y/o crónico, historia de depresión previa y/o antecedentes familiares de depresión y carencia de una red social de contención. Menciona además que es importante valorar la existencia de trastornos depresivos en los cónyuges del paciente, sobre todo en la etapa final de la enfermedad, indicando que según un estudio, el 58 % de los maridos y el 42% de las esposas de pacientes oncológicos, padecen depresión, lo cual los coloca entre los factores de riesgo a considerar (Vidal y Benito y López Camelo, 2001).

Cabe aclarar que la evaluación de la depresión a nivel clínico debe llevarse a cabo según los criterios propuestos por la American Psychiatric Association (APA), en su Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR).

Barroilhet Diez, Forjaz y Garrido Landivar (2005), tomando a Newport y Nemeroff aportan que: “entre los factores de riesgo psicosocial de depresión en los pacientes con cáncer se encuentran pobres habilidades de afrontamiento, escaso apoyo social y presencia de preocupación ansiosa” (p.394).

En concatenación con lo expuesto, sobre el **apoyo social**, Holland (2003) plantea que:

...cuando se tiene a alguien con quien compartir la carga de la enfermedad, ésta se convierte en algo menos amenazador y sentimos una mayor sensación de control y confianza que si estamos solos. Por tanto, el apoyo y los contactos sociales pueden hacer que el estrés disminuya y ayudarnos a que nos enfrentemos mejor a la enfermedad (p.67).

Barroilhet Diez, Forjaz y Garrido Landívar (2005) aportan que los resultados de una muestra heterogénea llevada a cabo por Parker et al sobre 351 pacientes oncológicos en seguimiento, arrojan que los que presentan mayor apoyo social refirieron menos ansiedad y depresión y mejor calidad de vida respecto a su salud mental, independientemente de las variables demográficas y médicas, por lo cual la evaluación de esta variable puede ayudar a identificar a los pacientes con riesgo de malestar. Finalmente destacan en su conclusión que:

... el proceso de una adecuada adaptación psicosocial al cáncer requiere continuidad y mecanismos de adaptación y corrección permanentes, para lo cual es indispensable una asistencia con un enfoque psicosocial (...) Las intervenciones oportunas que favorezcan una mejor adaptación psicosocial al cáncer pueden traducirse, no sólo en una mejor calidad de vida y un mayor bienestar, sino también en un mejor pronóstico de la enfermedad (p. 396).

Capítulo 2

ASPECTOS METODOLÓGICOS

2.1 – Planteo del problema

En términos generales, en los pacientes oncológicos es sumamente importante realizar una evaluación de la calidad de vida. En el caso particular de los pacientes con cáncer de laringe, esta variable seguramente adquiere una significación especial, debido a las complicaciones cada vez más frecuentes y de mayor envergadura que presentan estos pacientes, que si bien van más allá de las secuelas en sí mismas condicionantes del acto quirúrgico (laringectomía total), están relacionadas con daños a funciones básicas como pueden ser el respirar, el comer y el hablar. En consecuencia, surgen los siguientes interrogantes a indagar:

- ¿Cómo se ve afectada la calidad de vida en un paciente con cáncer de laringe?
- ¿Qué repercusiones físicas, sociales y emocionales pueden observarse en el paciente objeto de estudio?

2.2 – Objetivos

2.2.1 – Objetivo General

- Describir cómo se ve afectada la calidad de vida en un paciente con cáncer de laringe.

2.2.2 – Objetivos Específicos

En relación a los aspectos teóricos

- Describir y reflexionar acerca del constructo calidad de vida.
- Describir las características generales del cáncer de laringe.
- Caracterizar los conceptos de afrontamiento, adaptación y depresión como indicadores importantes al valorar la calidad de vida de un paciente oncológico.

En relación al paciente objeto de estudio:

- Describir y caracterizar las repercusiones físicas
- Describir y caracterizar las repercusiones sociales.
- Describir y caracterizar las repercusiones emocionales.
- Identificar las estrategias de afrontamiento

2.3 - Criterios de selección del caso

El presente caso es seleccionado porque ilustra claramente el tema eje del trabajo, es decir, como puede verse afectada la calidad de vida de una persona como consecuencia de una patología oncológica, específicamente un cáncer de laringe.

Se trata de un estudio de caso único, elegido intencionalmente, analizado desde el método inductivo, por lo cual las conclusiones que surjan no podrán ser generalizadas a otros casos o poblaciones. Su alcance es descriptivo, con enfoque cualitativo y diseño no experimental, ya que se observa y describe la unidad de análisis (el paciente con cáncer de laringe y su contexto familiar y social), sin manipular las variables que se quieren medir u observar (la calidad de vida).

2.4 - Métodos de recolección de datos

Las técnicas utilizadas para la recolección de datos son: análisis de contenido de fragmentos de entrevistas libres y semidirigidas en consultorio privado, durante las internaciones del paciente y en su hogar durante su internación domiciliaria; aportes proporcionados en entrevistas con su mujer e hijo; datos facilitados por el paciente sobre su historia clínica y datos obtenidos desde la observación clínica acerca del desempeño del paciente en relación a las secuelas a nivel físico producto de los tratamientos realizados a raíz de su patología.

Capítulo 3

PRESENTACIÓN DEL CASO CLÍNICO

3.1- Descripción de la unidad de análisis

*“Aprende a mirar donde ya miraste
y trata de ver lo que aún no viste”*

Saturnino de la Torre

Ángel llega a consulta por intermedio de un familiar, quien realizó un proceso terapéutico de forma privada con la terapeuta que narra el caso. Es éste quien llama por teléfono en primera instancia, refiriendo que Ángel ha tenido varios problemas de salud, entre ellos cáncer de laringe, y que la familia no lo nota bien últimamente, por lo cual solicita una cita para él.

Se trata de un paciente de sexo masculino, que manifiesta tener 70 años al momento de la consulta (febrero de 2009), aunque le faltaban 14 días para cumplirlos. Nacido en Buenos Aires, alto, de contextura física grande, delgado, denota cuidado en su arreglo personal. Se presenta a su primera entrevista con una sonrisa y en cada encuentro hará al menos un par de comentarios jocosos. El tono y timbre de su voz es bajo, como si estuviera disfónico. Refiere consultar *“porque los demás me ven mal, deprimido, dicen”*.

Acerca de sus progenitores comenta que ambos eran europeos, actualmente fallecidos. Su padre *“se cayó debajo de un tren”*, siendo él pequeño, y su madre murió hace 15 años atrás, a los 83 años *“de viejita”*. Al preguntarle por los antecedentes de salud de sus padres, expresa que la madre *“era diabética pero no insulínica”*, diagnosticada en la vejez, y su padre *“era antinazi, sufría de los nervios”*. Define a su madre como *“una muy buena mujer”*, añadiendo *“no puedo decir nada. Lo único... que nunca se entendió con mi mujer”*. Comenta que

su madre vuelve a casarse cuando él tiene 15 años, solicitando su aprobación previamente, por lo cual manifiesta: *“yo crecí demasiado rápido, para mi edad estuve siempre avanzado”*. No tiene hermanos ni familiares que conozca por parte de sus padres.

Está casado hace 35 años y aún convive con su mujer. Tienen un hijo de 34 años, el cual se casó y se fue del hogar hace dos años atrás. Acerca de él expresa: *“mi hijo es muy introvertido. Tuvo fobias. A los 25 años tuvo una crisis de pánico y desde entonces está en terapia”*. Manifiesta no tener buena relación con su mujer desde hace mucho tiempo. La define como *“muy posesiva”*, y que como la gente de su signo, *“primero actúa, luego piensa”*, agregando que desde que su hijo se fue ella lo trata como si fuera el hijo, situación que dificultó aun más su relación con ella. Comenta que hace 22 años atrás él abandonó el hogar conyugal. Ante la búsqueda de su mujer y el pedido de regreso, dice retornar sólo por su hijo *“que hacía tres días que no hablaba”*. A propósito expresa un gran amor hacia él, quejándose sólo porque éste no quiere continuar con el negocio familiar, eligiendo otra actividad para desarrollarse profesionalmente.

Respecto a su situación laboral, es matricero de profesión. Alrededor de 30 años atrás fundó una empresa dedicada a la inyección de plásticos junto a tres socios, en la cual trabajan tanto él como su hijo, actividad que les permite tener un nivel de vida socioeconómico medio-alto. Se define como un hombre muy trabajador y dinámico. Expresa que en la empresa es muy querido por todos los empleados y que de todos los socios, él es el más conciliador cuando hay problemas a nivel del sindicato. Manifiesta que ha colaborado en el diseño y construcción de su casa, que consta de tres pisos y un subsuelo que funciona como su taller. Comenta que al llegar del trabajo va al “taller”, pues siempre hay algo para hacer en la casa y que disfruta mucho de estas actividades.

En relación a la esfera social Ángel se reconoce como una persona solidaria, amable y divertida, (aspecto corroborado luego por sus familiares y

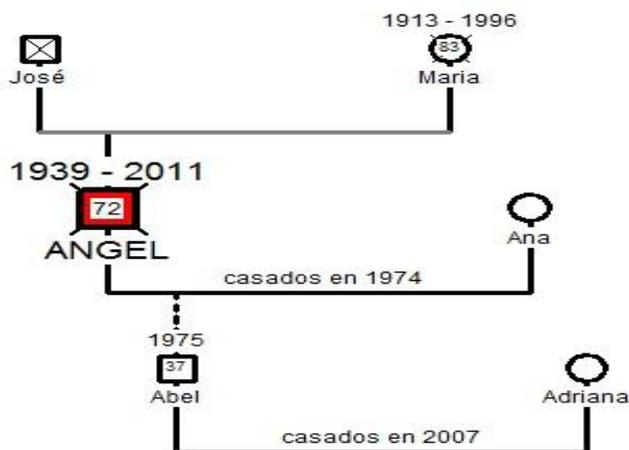
profesionales de la salud que trabajan con él). Tiene muy buena relación con los familiares de su mujer, con sus socios, sus vecinos y amistades, quienes suelen llamarlo cuando atraviesan algún problema, para pedirle ayuda.

Le gustan los deportes. A los 12 años cruzó el Lago San Roque nadando. Durante su juventud practicaba remo con un grupo de amigos, actividad que le daba mucha satisfacción, pero que abandonó cuando conoció a su mujer. Hace 20 años atrás practicó tenis con su hijo durante un par de años. En el '95 empezaron a ir a un gimnasio juntos, actividad que sostuvieron durante un año y medio aproximadamente.

Ha viajado por toda América y gran parte de Europa, actividad que dice disfrutar mucho.

En el área espiritual se reconoce devoto de la Virgen de San Nicolás, señalando que: “se entregó muchas veces a ella”, y que: “va a visitarla con frecuencia”. Dice que cree en Dios, pero no en los curas, por lo cual nunca se confesó. Revela que a él se le “apareció Dios a los tres meses de dejar la bebida”.

3.4- Genograma



Capítulo 4

RELATO DEL CASO CLÍNICO

Dado que los aspectos generales referidos al paciente fueron abordados en el punto 3.1, a continuación se completa la información con la descripción respecto a la salud psicofísica del paciente y el abordaje terapéutico realizado.

4.1- Aspectos concernientes a la salud de Ángel

- Diabético e hipertenso, diagnosticado hace 18 años aproximadamente.

- **Corazón:**
 - En diciembre de **2001** consulta a una cardióloga por hormigueo en el brazo izquierdo. El SPECT² muestra que tiene una arteria tapada y le realizan una angioplastia. A partir de allí se realiza controles cada 6 meses.
 - Septiembre de **2007**, en un spect de control surge un nuevo taponamiento y atraviesa una segunda angioplastia.

- **Garganta:**
 - Alcohólico recuperado hace 21 años. Fumador desde los 14 años, con un consumo de tres atados por día, lo cual fue afectando su voz, razón por la cual en el año 2000 comienza a consultar al otorrinolaringólogo una vez por año y deja de fumar. En Diciembre de

² **SPECT:** El término SPECT "Single Photon Emission Computed Tomography", corresponde a la denominación castellana "Tomografía computadorizada por emisión de fotón único". Es una técnica diagnóstica que permite visualizar la distribución tridimensional de un contraste radiactivo localizado en un órgano de interés. Gil Ramos, J. M., Andrade Romero, H., Ramos Caro, S., Rodríguez Pol, R., Duran Rodríguez, J.C., Lerida del Pozo, N., Guitard Parra, L., S Cuerda López, S., Manuel Quintana Quesada, J., Prieto Llamas, R., et.al.(2006). *Temario Materias Especificas .Técnico Especialista en Radiodiagnóstico del Servicio Gallego de Salud (SERGAS)*.Madrid:MAD, SL. 2, p.226

2004 le biopsian las cuerdas vocales y el informe histopatológico no muestra anomalías. Ángel encuentra que su voz esta cada vez más ronca y como el cirujano no le da una explicación que le resulte satisfactoria, decide cambiar de profesional. El nuevo profesional le propone intervenir para “*prolijar las cuerdas*”. En los estudios que debe hacerse surge que tiene cáncer y el tratamiento propuesto es cirugía y radioterapia (Agosto de **2005**). Desde ese momento realiza controles cada 30 – 60 días y rehabilitación con foniatra. Hay una mejoría, foniando con las bandas la voz.

- En Enero de **2008**, en un control citológico, da positivo para células neoplásicas, el tratamiento sugerido es cirugía, llevada a cabo en Febrero del mismo año, realizándole vaciamiento cervical izquierdo.
- En Abril de **2009** se realiza un estudio con internación ambulante y se determina que hay cáncer en las dos bandas, sugiriéndose intervención quirúrgica, la cual se realiza en Mayo. En Agosto atraviesa dos nuevas cirugías efectuándose vaciamiento cervical derecho y eliminación de laringe en la última. La intervención es exitosa, pero se complica con un ACV cuya secuela es una hemiplejía que afecta la parte izquierda de su cuerpo (brazo, pierna y rostro). Lo trasladan a un centro de rehabilitación, donde permanece internado durante tres meses, los primeros dos postrado en cama, en aislamiento, pues tiene un virus hospitalario y acercándolo al sanatorio en dos oportunidades durante el tercer mes: debido a una afección pulmonar la primera vez y a un cuadro de deshidratación la segunda. Los múltiples problemas de atención llevan a la familia a trasladarlo a un nuevo centro de rehabilitación en el cual Ángel permanece cinco meses logrando recuperar escasa funcionalidad en miembro superior izquierdo. En Abril de 2010 retorna a su hogar con internación ambulatoria. No puede movilizarse por sus propios

medios, permaneciendo en silla de ruedas. Para comunicarse produce golpes en la silla de ruedas u objetos que tenga cerca para captar la atención y luego gesticula o escribe con escritura casi ininteligible.

- **Piernas:**

- Setiembre de **2008**: cateterismo en miembros inferiores.
- Octubre de **2008**: operación arterias pierna derecha.
- Junio de **2009**: trombosis en pierna izquierda. Cirugía para colocar una prótesis.

4.2- Abordaje Psicoterapéutico

El proceso terapéutico de Ángel se inicia con siete encuentros en el consultorio de la terapeuta, en un lapso de dos meses y medio, propuestos semanalmente, pero con irregularidades en su puesta en práctica. Luego de sus cirugías se realizan visitas no sistematizadas, a pedido del paciente y de su familia, en sanatorio, centros de rehabilitación y domicilio. El abordaje terapéutico utilizado es psicoterapia focalizada dinámica para enfermos de cáncer³ (Vidal y Benito, 2008), sumándole los aportes de la Psicología Humanista en relación a que el abordaje es desde la salud (o los aspectos sanos del paciente) y sus potencialidades. Las intervenciones en este caso son psicoterapéuticas (favorecer

³ **Psicoterapia focalizada dinámica para enfermos de cáncer:** "... se trata de un tratamiento selectivo, limitado, en el cual se intenta una redistribución de los mecanismos de defensa, donde el fortalecimiento del Yo es una parte importante de la tarea. El propósito de esta psicoterapia es producir en el paciente un cambio favorable que le permita afrontar la enfermedad somática y el tratamiento de la misma. Se propone mejorar la calidad de vida del paciente oncológico mediante la atenuación o supresión de los síntomas emocionales y la elaboración de estrategias de afrontamiento ... el rol del terapeuta es más activo y debe resaltarse que no se fomenta la ambigüedad con respecto a la figura del terapeuta ni a la situación, así como no se promueve una regresión mayor que la producida por las características de la enfermedad, no se sostienen el anonimato absoluto del terapeuta, ni se fomenta el desarrollo de la neurosis de transferencia. La sesión transcurre bajo la forma de un diálogo entre paciente y terapeuta, sin que se excluya por completo la asociación libre. Evita las reacciones de dependencia intensa, por medio de argumentaciones esclarecedoras, sin interpretar la transferencia." (Vidal y Benito, 2008. Psiquiatría y Psicología del paciente con cáncer. P. 213-214).

la expresión de sentimientos en relación a la enfermedad y a circunstancias estresantes concurrentes, identificar los modos de afrontamiento y reforzar aquellos que resulten positivos, identificar situaciones que afectan la dinámica familiar y buscar soluciones alternativas más efectivas) y psicoeducacionales (identificación de dudas para que puedan ser planteadas a los profesionales médicos, resolución de problemas y toma de decisiones en base a razonamiento, reflexión y explicación; en el trabajo con la familia, favorecer la comprensión de la enfermedad, tratamientos y respuestas emocionales del paciente debidas a los mismos y a la comunicación con el equipo médico).

En las primeras entrevistas habla extensamente respecto a su alcoholismo y acerca de la relación con su esposa e hijo. No habla de cáncer, pero manifiesta preocupación respecto a su salud, fundamentalmente en relación a su voz, la cual teme perder, por lo cual consulta periódicamente con profesionales de la medicina que le aseguran que no detectan problemas a nivel de la garganta, razón por la cual, la noticia de su recidiva e inmediata intervención quirúrgica sorprende tanto al paciente y a su familia, como a la terapeuta.

4.3 - Expresiones de Ángel en las entrevistas:

“Prefiero ser un borracho reconocido y no un alcohólico anónimo”; “...dejar el alcohol me costó, pero lo que más me costó es vivir sin el alcohol”; “...el alcohol tiene tiempo, te espera”; “...nadie daba un peso por mí, que yo iba a dejar de tomar”. Dice sentirse contenido y salvado por su grupo de A.A., asistiendo sistemáticamente a sus reuniones semanales aún cuando se encuentra fuera del país. Deja el alcohol cuando se da cuenta de la tristeza que le provoca a su hijo.

Respecto a los problemas que a nivel físico le ocasionó su tabaquismo, señala: *“tengo dos angioplastias⁴, la última fue el anteaño. Me salió en un SPECT,*

⁴ **Angioplastia:** procedimiento que consiste en introducir un balón para dilatar una arteria ocluída (total o parcialmente), con el fin de restaurar el flujo sanguíneo, obstruido por placas de colesterol y/o trombo.

puede ser por el cigarrillo. Me operaron de la pierna derecha en Octubre, había claudicado. No tengo buena irrigación en el pié”.

“Ando bajoneado... la salud, anda para atrás, la garganta... Tengo miedo”. Cuando se le pregunta acerca del motivo de su temor responde: *“...a que tenga algo, hasta de consultar, por si me dicen que apareció algo. Los médicos me dicen que está todo bien”.* Se muestra muy preocupado porque luego de su última operación ha podido recuperar un pequeño porcentaje de su voz y teme que alguna complicación la afecte nuevamente. Expresa que ha trabajado mucho *“para que me escuchen mejor”.*

Comenta que siente que algo no anda bien, que él sabe que tiene algo en la garganta pero los médicos le dicen que se quede tranquilo, que no es nada. Indica que irá a ver a otro médico, uno que ya lo ha atendido y que le merece confianza. Exclama: *“a mí lo peor que pueden hacerme es mentirme. Si descubro una mentira no confío más!”* Expresa: *“yo nunca pensé llegar a los 70, pensé que me moría a los 60”;* *“Tengo un fixture hecho de mis operaciones –se ríe-. La última de la garganta fue en Mayo de 2005 y terminé con la radioterapia en Agosto”.*

“Hasta el sábado al mediodía venía todo bien, pero luego se pudrió todo. El jueves fui a la foniatra y le dije que pedí hora con la otorrino y me dijo que para qué, que deje de ser tan obsecuente, que deje de pensar siempre que me va a pasar algo. Fui a ver a la otorrino y me mandó a hacer una resonancia de garganta y tórax. Tengo hora para hoy a las 18. Ella da por sentado que me tienen que sacar la laringe”. Se le pregunta qué es lo que da él por sentado y responde: *“encontrar la verdad, el camino... ..yo siempre dije que hay que tener tres opciones. Si dos coinciden, hay que ir por ahí”.*

En el último encuentro llega diciendo: *“Me hicieron la biopsia y dio mal... Sigue el cáncer. Los dos lados están comprometidos. A veces estoy cansado... estoy cansado”.* Al preguntar la razón de su cansancio, alega: *“De tanta pelea...”*

¿porqué todas? Para subsanar esto –se señala la garganta- me faltaba menos de un año... A veces tengo ganas de llorar y no puedo”. “El tema de la voz es muy traumático. Yo hace años que vengo peleando con eso. Y ahora que encontré la persona (foniatra), pude empezar, hablar mejor, ¿por qué ahora esto? Otra vez para atrás!!”; “Yo hace tiempo que no puedo gritar”. Comenta que pedirá hora con otro médico para pedir otra opinión.

Luego de su operación la terapeuta recibe un par de llamados del hijo de Ángel. El primero para comentar que el padre está bien y siempre la recuerda y el segundo por pedido del padre para solicitar un encuentro, el cual se lleva a cabo en Agosto, concurriendo Ángel con su mujer e hijo. En dicho encuentro es la mujer la que contesta todas las preguntas, aunque no se le formulen a ella. Resulta ser una persona muy verborrágica, que no da lugar a la participación de Ángel o su hijo en la conversación. La terapeuta sugiere que se le de tiempo a Ángel para expresarse, dado que él no puede usar su voz, pero puede escribir. A continuación le pregunta si quiere decir algo, ante lo cual escribe: *“te extrañé y tenía muchas ganas de verte. No me siento bien porque no puedo hablar”*.

Luego de este encuentro, tanto Ángel como su hijo se mantienen en contacto con la terapeuta a través de mensajes al celular. A Ángel le realizan dos cirugías más, manifestándose el ACV en la segunda intervención. Al pasar a sala, contrae un virus intrahospitalario que lo lleva a estar en aislamiento durante un mes, por lo cual, toda persona que entrara en contacto con él, debía usar guantes descartables, barbijo y delantal. Esta situación también demoró el inicio de su rehabilitación.

Estando internado, a través de su hijo, solicita ver a la terapeuta, quien concurre al centro de rehabilitación en el cual se encuentra el paciente y sugiere a la familia que se contacten con el equipo de Salud Mental de la institución para solicitar asistencia. Luego de un mes y medio el hijo se pone en contacto nuevamente con la terapeuta por solicitud del padre para que se acerque a verlo.

La familia y el paciente manifiestan su disconformidad con el tratamiento médico y psicológico llevado a cabo por el centro de salud, pidiéndole a la terapeuta que continúe el tratamiento. Se acuerda visitarlos una vez por semana y trabajar con Ángel y con su familia, lo cual se hace durante un mes.

Las irregularidades en el centro donde se asiste son múltiples y el paciente presenta complicaciones en su salud que llevan a trasladarlo de urgencia a un sanatorio con un cuadro de deshidratación. Mientras permanece internado recuperándose se realizan trámites para ingresarlo en otro centro de rehabilitación, lo cual se hace posible luego de un mes. Su prepaga no cubre los costos de la Institución elegida y mientras realizan un recurso de amparo deciden solventar por sus medios el arancel del tratamiento sugerido. El monto del mismo es elevado, se trata de “paquetes” de dos meses de varios miles de dólares. La terapeuta lo visita dos veces durante esta internación, a pedido del paciente. En el nuevo centro permanecerá durante cinco meses aproximadamente, logrando mejoras que le permiten regresar a su hogar con internación domiciliaria. Durante la misma, el recambio de profesionales que lo atienden es continuo, lo cual impide a Ángel establecer vínculos sólidos y de confianza con los profesionales que deben asistirlo, no sólo en temas relacionados directamente a su salud general, sino también en situaciones de intimidad en las que él no puede desenvolverse por sus propios medios. En varias oportunidades, cuando la terapeuta concurre al domicilio, encuentra a Ángel muy irritado por esta situación, quejándose del “nuevo” profesional, sobre todo, enfermeros, kinesiólogos y foniatras.

La mujer comenta en presencia de Ángel, que está constantemente haciendo reclamos a la prepaga por esta situación y porque no le envían la medicación a tiempo, debiendo hacerse cargo ellos de las compras de la misma. También manifiesta que ella se *“siente muy cansada y que no quiere vivir más”*. En los encuentros domiciliarios Ángel permanece en su silla de ruedas frente a una mesa, con la cabeza ladeada, tosiendo y babeándose permanentemente, requiriendo la ayuda de la terapeuta para beber agua, ponerse y sacarse los

lentes y acomodar el papel con el abecedario, a partir del cual establecían comunicación.

Ángel fallece el 26 de Setiembre de 2011. Hasta entonces la familia continuaba en litigio con la primera institución de rehabilitación y con su prepaga.

ANALISIS

Capítulo 5

ANALISIS DEL CASO

5.1- Articulación con el marco teórico

Para el análisis se considera el proceso en dos tiempos: el primero, abarca los primeros siete encuentros en el consultorio particular de la terapeuta y el segundo corresponde a las internaciones en sanatorios, centros de rehabilitación y domicilio, por entender que ejemplifica el deterioro progresivo en la salud física, estado psicológico, nivel de independencia-autonomía, relaciones sociales y creencias del paciente, aspectos mencionados en la conceptualización de calidad de vida de la OMS.

En principio, de acuerdo a los aportes de la epidemiología respecto al CCC y el CL (INC, 2008; Fernández Echeverría, 2012; Matos y Loria, 2003; Montesinos, 2012; Chamorro, Paré, Sanabria y Tagle, 2009) el paciente cumple con los criterios de género, edad –el diagnóstico primario es a sus 65 años- y factores de riesgo preponderantes para padecerlo, dado que ha sido fumador durante 43 años (tres atados por día) y alcohólico por más de 20 años.

Ángel llega a la consulta por iniciativa de su familia, *“porque los demás me ven mal, deprimido dicen”*, declara no tener registro de depresión pero sí preocupación por su salud. Muestra satisfacción en relación a sus vínculos sociales y a su desempeño y relaciones laborales y se define como una persona creyente, devoto de la Virgen de San Nicolás a quien visita con frecuencia. Sus proyectos y objetivos se centran en lo laboral y en planificar viajes de placer, actividad que disfruta mucho. En las primeras entrevistas se destacan dos temas que lo inquietan: dificultades en el entorno familiar, específicamente deterioro en el vínculo con su mujer a quien describe como *posesiva y loca*; y desilusión porque su hijo no quiere continuar con el negocio familiar. Respecto a su salud expresa tener temor a perder la voz, presunción de que *“algo no anda bien en mi garganta”*

y ansiedad por mejorar el tono e intensidad de su voz *“para que me escuchen mejor”*.

Tomando los desarrollos de D´ Alvia (2005) y Vidal y Benito (2008) respecto al cáncer como un *“acontecimiento traumático”*, en relación a su intensidad y duración temporal, y los temores y estados afectivos displacenteros que conllevan los distintos momentos del proceso, se puede observar en Ángel, en la primera instancia del tratamiento, temor respecto a no ser escuchado y /o a perder su voz de manera definitiva. La comunicación para este paciente es primordial, y desplaza en la expresión oral (solo un aspecto de la misma), toda su energía. En las entrevistas manifiesta: *“el tema de la voz es muy traumático. Yo hace años vengo peleando con eso”*, además se queja que hace tiempo que tiene ganas de gritar y no puede. No puede, *“decir nada”* respecto a sus padres y regresa con su mujer porque el *“hijo no hablaba”*. Se puede inferir por sus dichos que sus problemas en la comunicación son previos al inicio de la patología y no ha podido resolverlos de manera satisfactoria al momento de realizar la consulta psicológica, más de cuatro años después de haber recibido el primer diagnóstico médico. En éste sentido, lo *“traumático”* es la no posibilidad de expresión, la vivencia de no ser escuchado (además de oído), posteriormente agravada por su cáncer de laringe. En esta primera instancia, la posibilidad de desplegar un espacio de escucha, es en sí mismo terapéutico para éste paciente y favorece el desarrollo de la transferencia positiva, que se observa a lo largo del proceso psicoterapéutico.

En el segundo tiempo su temor respecto a la pérdida de voz se concreta y pueden observarse además, el surgimiento de nuevos miedos tal como lo formula la Dra. Vidal y Benito (2008): la transformación del amor en piedad, respecto al vínculo con su mujer y sus amistades, y la preocupación por los aspectos económicos, por no poder costear los tratamientos. Toda esta situación se complejiza al no sentirse contenido por su prepaga.

Sus estrategias de afrontamiento para sobrellevar estas dificultades son el sentido del humor, la fe, la negación, el control (ligado al “saber”, la búsqueda de información) y la sobreadaptación: *“yo crecí demasiado rápido, para mi edad estuve siempre avanzado”*, combinando el enfoque centrado en los problemas y en las emociones (INC, 2012), con mayor predominio en el segundo. Tomando los niveles evaluados por Font (1994), se observa en el primer momento terapéutico, que a nivel de la conducta emplea la estrategia de cumplir con las prescripciones médicas (sobreadaptación) y la negación a nivel del pensamiento, en tanto trata de no pensar en su problema de salud. No obstante la respuesta emocional prevalente es de preocupación ansiosa, transformándose en resignación hacia el final de su convalecencia. En este sentido, según el planteo de Vidal y Benito (2008), su estilo de adaptación combina la evitación o negación, con la preocupación ansiosa. Predominan expectativas de locus de control externo: la curación depende de la medicina o del azar (Font, 1994). En relación a éste último pueden incluirse sus dichos respecto a que se entrega a la Virgen cuando tiene un problema. Se observa dificultad en la expresión de las emociones (alexitimia) en particular las relacionadas con la ira, *“los demás me ven mal, deprimido dicen”*; *“mi papá era antinazi, sufría de los nervios”*.

En las primeras consultas se evalúa y se descarta como cuadro clínico la depresión, de acuerdo a los criterios del DSM IV (1995), ya que Ángel no presenta alteraciones en sus conductas basales. No se evidencia anhedonia, astenia ni alteración significativa en su estado de ánimo, ni presencia de pensamientos suicidas y/o sentimientos de inutilidad. Se considera la posibilidad de un trastorno adaptativo crónico, subtipo ansioso (DSM-IV, 1995), teniendo en cuenta los sentimientos de preocupación, inquietud y pensamientos de fatalidad respecto a perder la voz. Se tiene en cuenta la personalidad adictiva, por sus antecedentes de tabaquismo y alcoholismo, así como la posibilidad de antecedentes de depresión (incluso la presunción de suicidio) en la historia familiar, fundamentalmente paterna, por los dichos del paciente respecto a que el padre

“sufría de los nervios” y que falleció en un “accidente de tren”, del cual Ángel no puede aportar más datos.

A medida que se presentan complicaciones en relación a su salud (limitaciones funcionales relacionadas con las intervenciones quirúrgicas); su entorno (mayor dependencia de su mujer, no poder establecer relaciones estables con los profesionales a cargo de su salud); su esfera económica (menores ingresos por problemas en su empresa y mayores egresos destinados a tratamientos privados, no cubiertos por su pre-paga), se observa que se van instalando el sufrimiento y la aflicción (National Comprehensive Cancer Network.- NCCN-, 1999), confluyendo finalmente en un cuadro depresivo.

Al solicitar información sobre su salud se explaya en comentarios acerca de su alcoholismo y las angioplastias, consecuencia de su tabaquismo, pero evita mencionar la palabra cáncer, no utiliza terminología propia del ámbito oncológico. Comenta que los estudios le dan bien y que los médicos le dicen que se quede tranquilo y deje de pensar siempre “*que le va a pasar algo*”, que no sea tan obsesivo y obsecuente pues todo está bien y que lo operaron “*para prolijar las cuerdas*”. Sin embargo, él siente que algo pasa y los médicos no le dan respuestas que lo satisfagan.

Este aspecto correlaciona con el planteo de Vidal y Benito (2008) respecto a la incertidumbre y el temor a la recidiva que se presenta frente a cada chequeo, intensificando el malestar y reactivando el padecimiento psico-emocional del paciente, que Ángel resuelve durante esta etapa del proceso utilizando la negación como estrategia de afrontamiento, no mencionando que su diagnóstico es cáncer, como tampoco responde al pedido de la terapeuta para que le muestre alguno de los estudios que le realizaron. Se evidencia una comunicación médico-paciente deficiente, que podría relacionarse por parte del médico especialista tratante con lo planteado por Rojas Malpica (2008) respecto a la *medicina de la evidencia* que acepta sólo aquello que se puede medir y pesar, que desplaza el

saber clínico del médico hacia la tecnología, “*los estudios me dan bien*”, objetalizando al paciente. Por otra parte la relación con su foniatra es satisfactoria, al punto que realiza un largo viaje todas las semanas para efectuar su rehabilitación.

Las intervenciones terapéuticas llevadas a cabo apuntan a clarificar los temas relacionados a la salud y señalar y confrontar a Ángel con su ambivalencia entre no querer saber, “*tengo miedo de consultar, por si me dicen que apareció algo*”, y su periplo en busca del profesional que le diga *la verdad* y le presente opciones. El objetivo apunta a que encuentre un especialista en tracto aerodigestivo superior que le merezca confianza y pueda enfocarse en un tratamiento sabiéndose contenido, con la expectativa que esto disminuya su ansiedad. Se refuerzan sus logros en relación a su abstinencia al alcohol y se señala su capacidad de pedir y aceptar ayuda.

En relación a sus vínculos familiares se trabaja en la clarificación del tipo de relación establecido con su mujer y en la comprensión y aceptación de las elecciones de su hijo en el ámbito profesional y laboral.

Durante el último encuentro menciona que le hicieron una biopsia y “*dio mal, sigue el cáncer*”. Por primera vez expresa que su diagnóstico es cáncer y que su mayor temor ha sido confirmado: hay una recidiva y ambos lados de su laringe están comprometidos. Comenta que pedirá una segunda y tercera opinión, evidenciando su dificultad para aceptar el diagnóstico. Se coordina el siguiente encuentro con la terapeuta en doce días, en razón que la profesional tomará sus vacaciones. En ese lapso se realiza la intervención quirúrgica, lo cual pone de manifiesto nuevamente fallas en la comunicación médico-paciente, ya que el mismo consideraba que disponía de tiempo para realizar interconsultas antes de tomar una decisión. En este punto se rescata lo enunciado por D’Alvia (2005) en relación a que la calidad de asistencia que reciba el paciente incidirá directamente en la calidad de vida durante el transcurso de su afección y en la necesidad de

considerar los aspectos subjetivos en la evaluación del cuadro del paciente. García-Viniegras (2008) también hace mención a la importancia de considerar la satisfacción por el cuidado recibido, como uno de los tres indicadores fundamentales en la evaluación del paciente oncológico.

Luego de la primera cirugía se produce un encuentro en el consultorio de la terapeuta, al cual Ángel concurre con su familia. Su actitud con la terapeuta es cordial, sonrío al mirarla y utiliza el humor mediante gestos cuando se dirige a ella, pero se lo nota irritado cuando escucha a su mujer. Su situación de convalecencia, lejos de mejorar la relación con su esposa, parece haber profundizado las diferencias.

En esta nueva etapa de cirugías, rehabilitaciones y tratamientos relacionados a su patología se observa un progresivo deterioro en su calidad de vida, en especial debido a las limitaciones que le ocasiona su ACV, complicación acaecida en su última intervención quirúrgica. En el área de su salud física las secuelas observadas son: una hemiplejía que afecta su movilidad en rostro y miembros superior e inferior izquierdo de forma permanente, logrando recuperar poca movilidad en miembro inferior derecho, que pierde totalmente luego de una caída en su domicilio mientras es trasladado al baño por un enfermero, situación que lo mantiene en silla de ruedas y a nivel psicológico lo desmotiva a seguir con la rehabilitación, afectando su humor y manteniéndolo ensimismado durante largos períodos, lo que es interpretado por su familia como depresión. Presenta además, traqueostoma permanente, problemas de deglución, de salivación, dolor en hombro izquierdo (debido a la disección del nervio en el vaciamiento cervical), pérdida de la voz e incontinencia urinaria (uso de pañal).

La pérdida de funcionalidad física tiene su correlato en la esfera psicológica y social observándose un aislamiento paulatino, resignación y pérdida progresiva del sentido del humor, variables que según Font (1990) correlacionan con deficiencias en la calidad de vida. Como fue mencionado anteriormente, para

Ángel es muy importante poder comunicarse y entiende que el habla es el mejor instrumento para hacerlo, por ello plantea desde el inicio del tratamiento la preocupación por recuperar su voz. En este punto del proceso ese aspecto deja de ser prioritario, pues se siente abrumado por las limitaciones y la pérdida de su autonomía, que le impiden que pueda realizar las funciones más básicas en forma independiente, como comer y controlar esfínteres, y además, se niega a recibir amistades, compañeros de trabajo e incluso familiares.

En la esfera espiritual se observa un alejamiento paulatino de sus creencias religiosas. Las imágenes religiosas que solían acompañarlo en sus internaciones y en su domicilio van disminuyendo, y se niega a recibir al párroco en su hogar.

En esta instancia el bienestar psicológico de Ángel se encuentra seriamente perturbado, ya que las complicaciones físicas y emocionales afectan su área laboral con su correlato económico, conyugal y social. García-Viniegras (2005) plantea que el bienestar surge del balance entre las expectativas (proyección de futuro) y los logros (valoración del pasado y del presente), en las áreas de interés para el ser humano. Ángel vivencia sucesivas pérdidas, ve como lo logrado se diluye, se pierde: a nivel material (su fábrica, su coche, sus ahorros -impacto del costo económico-); a nivel de su salud y funcionalidad (no se producen avances en su rehabilitación que lo refuercen positivamente, no hay respuestas integradoras de parte de su sistema de salud respecto a sus necesidades – insatisfacción por el cuidado recibido-); a nivel de sus relaciones sociales (respecto a salidas de placer, a encuentros con amigos). Esta situación dificulta proyectar planes a futuro que le permitan el logro de satisfacciones personales, condicionando el curso de la enfermedad, incrementando los niveles de estrés, colocándolo en una posición de desventaja para asumir su enfermedad, cooperar con el tratamiento y apelar a mecanismos de afrontamiento eficaces (García-Viniegras, 2008).

Las intervenciones terapéuticas en este momento del proceso apuntan a contener, acompañar a Ángel y trabajar con la familia, favoreciendo y promoviendo la expresión emocional de su mujer e hijo, facilitando la comunicación con el paciente y con los profesionales tratantes, e interviniendo mediante psicoeducación en cuestiones de orden práctico.

En este sentido se sugiere a la familia que se contacten con la Unidad de Cuidados Paliativos de su prepaga para solicitar la asistencia de un equipo de trabajo, que en lo posible incluya a un psicoterapeuta. La prepaga envía sólo a un médico paliativista y luego de insistir, a una terapeuta ocupacional (TO) y un kinesiólogo. Más allá de evidenciar las falencias en el sistema de salud este punto se corresponde con lo expresado por Estellés Ferriol, Ferrer Ramírez, Guallart Doménech y Carrasco Llantas (2005) respecto a la escasa correlación entre las expectativas del médico y del paciente en relación a los tratamientos frente a las secuelas del acto quirúrgico. Los primeros, priorizan los aspectos objetivos, miden los beneficios en términos de supervivencia, complicaciones y combinación de tratamientos con el objetivo de curar y conservar o recuperar funciones biológicas; y los segundos, evalúan desde su subjetividad su propia capacidad de funcionamiento y el tipo de vida que podrán llevar luego del tratamiento.

Además se propone la adquisición de una silla de ruedas automática que le permita cierta autonomía (reclamo de Ángel) y un aumento de la sensación subjetiva de control sobre la enfermedad y sus efectos (Font, 1994). Sin embargo, tanto la esposa como el hijo se niegan a comprarla, pues consideran que es la prepaga quién debe proporcionársela. Otra cosa que se sugiere a la familia es que se contacte con el párroco de la Iglesia cercana a su domicilio para que visite a Ángel.

Para facilitar la comunicación la terapeuta ofrece un medio alternativo: imprime el abecedario en dos hojas tamaño oficio y las plastifica. Este instrumento será usado a lo largo de esta etapa del proceso.

Con su mujer se plantea una paradoja, pues por un lado depende completamente de ella, que es quién toma todas las decisiones, y por el otro, se profundiza el malestar de Ángel llegando a decirle que no la ama y que quiere que se vaya. Esto es interpretado por la mujer como que él la quiere cuidar física y emocionalmente, razón por la cual busca distancia con ella. La terapeuta no cuestiona esta creencia, pues la realidad se impone y más allá de los inconvenientes, la mujer es quien se ocupa de todos los temas relacionados a las necesidades de Ángel, por lo cual se trabajan con ella cuestiones puntuales para que no lo abrume con su ansiedad. Por ejemplo, ante su insistencia para que coma, se le señalan los problemas que tiene para tragar. Ante la permanente ejercitación cognitiva que ejerce, solicitándole que recuerde fechas, números de teléfono, lugares, eventos, etc., se le señala que si bien es importante compartir recuerdos, no es conveniente que este tomándole examen en forma constante. También se promueve el respeto por la autonomía del paciente en relación a la toma de decisiones. En este sentido se aplaza la venta del auto del paciente, que su mujer quiso vender luego de la última intervención quirúrgica por considerar que él no podría volver a manejar, hasta tanto le fuera posible tomar la decisión de hacerlo. También se sugiere la derivación a psiquiatría, ante sus reiterados comentarios de matarse si Ángel moría y por el desborde emocional observado.

Cabe destacar en este contexto, que el logro de una adaptación exitosa a la enfermedad y a los trastornos ocasionados por los tratamientos, según los planteos de Rodríguez-Marín, Pastor, López y Roig (1993) se vio entorpecido desde el apoyo social, que tanto Holland (2003) como Barroilhet Diez, Forjaz y Garrido Landivar (2005) señalan como un factor fundamental. Concretamente las actitudes sobreprotectoras de la mujer intensificaron la mala relación previa al proceso de la patología oncológica, poniendo en riesgo psicosocial de depresión y/o incremento de estrés al paciente con el consecuente desmejoramiento en su calidad de vida.

Por otra parte mejora la relación con su hijo, pues a raíz de las complicaciones derivadas de los tratamientos Ángel no concurre más a la fábrica, por lo cual aquel debe tomar su lugar, posponiendo sus deseos de abandonar ese trabajo y dedicarse a la actividad para la cual se había formado, lo cual le genera una profunda frustración, que se manifiesta en descompensaciones, crisis de ansiedad y problemas somáticos. Paralelamente la fábrica comienza a tener serios problemas de índole financiero. Pese a esto, hasta sus momentos finales, la satisfacción de Ángel tiene que ver con “charlar” con su hijo de temas de la fábrica.

Observando el proceso desde el planteo conceptual de la calidad de vida y tomando las variables mencionadas por D´Alvia (2002), se advierte una devaluación en la SALUD de Ángel. Concretamente su unidad psicosomática se encuentra fragmentada por los efectos del diagnóstico de su enfermedad y las secuelas de los tratamientos. Respecto al TRABAJO pudo sostener la actividad laboral hasta la complicación neurológica, acaecida en su última intervención quirúrgica, a partir de la cual cesó la misma, afectando seriamente la economía familiar, no sólo en su hogar, sino también en el de su hijo, quien además de sus tareas habituales debió asumir las responsabilidades que tenía su padre en la empresa, tarea para la que no estaba capacitado. La COMUNICACIÓN, concebida como intercambio afectivo, se vio afectada en tanto Ángel optó por aislarse de las tramas vinculares que le proporcionaban placer (amistades, familiares políticos, empleados). Se infiere, debido a sus dichos en los inicios psicoterapéuticos, que en este aspecto contribuyó su imposibilidad de transmisión a través del lenguaje oral. Por otra parte, esta variable se vio incrementada en la relación con su hijo (aún con las limitaciones de expresión oral presentes en el paciente) y constituyó un trastorno en relación a su mujer, quien lo “interpretaba” constantemente. Finalmente, en relación a la RECREACIÓN, es posible pensar que el espacio de “juego”, equiparado al sentido del humor que mantuvo Ángel con aquellos que le brindaban cuidado y atención (exceptuando a su mujer), pudo sostenerse hasta un par de meses previos a su fallecimiento.

De acuerdo a lo sostenido por este mismo autor, se observan relaciones no armónicas en todas las variables mencionadas, lo cual implica: “alteraciones psicopatológicas y fisiopatológicas que trastornan (su) calidad de vida” (p. 198). En este sentido pueden mencionarse las constantes complicaciones que presentó el paciente en su estado de salud física: caídas, estados infecciosos recurrentes que obligaban a su hospitalización inmediata o a permanecer internado durante largos períodos, lo cual implicaba mínimos avances en su rehabilitación con el fisioterapeuta o la fonoiatra, seguidos de un retroceso cada vez más marcado. A nivel psicopatológico, pueden mencionarse los estados de ensimismamiento, que fueron transformándose en un cuadro depresivo, que interfirieron sus posibilidades de comunicar de manera más efectiva sus necesidades y preocupaciones.

Es importante señalar que los aspectos subjetivos, en tanto evaluación desde el paciente de su estado de salud general (Vinaccia y Orozco, 2005), su bienestar psicológico (García-Viniegras, 2008), o su vivencia respecto a la enfermedad (D’Alvia, 2002), fueron facilitados por su posibilidad de expresión oral en el primer tiempo de la terapia. En el segundo tramo, dicha evaluación se llevó a cabo a través de las observaciones de la terapeuta y los dichos de la familia (Nayfield, Ganz, Moinpour, Cella y Hailey, 1992) por ende, las conclusiones están mediatizadas por la subjetividad de los mismos.

Finalmente se observan en Ángel problemas de adaptación a nivel funcional, laboral, en la esfera familiar, social, espiritual y psicoemocional (ansiedad y estados depresivos reactivos a sus problemas de salud) coincidentes con las observaciones llevadas a cabo en las investigaciones de Nazar, Platzer, González y Messina (2004), Estellés Ferriol, Ferrer Ramírez, Guallart Doménech y Carrasco Llatas (2005) y Font (1994).

CONCLUSIONES GENERALES

Para comenzar es importante explicitar que las afirmaciones que se exponen en el presente capítulo sólo son válidas para el Estudio de Caso de Ángel. Respecto a las generalizaciones que puedan enunciarse tienen que ver con datos epidemiológicos, dentro de los que, evidentemente, encuadra Ángel.

El cáncer es una enfermedad que compromete las dimensiones bio-psico-socio-culturales del individuo que la padece. Algunos autores conceptualizan a ésta patología como “acontecimiento traumático” en la vida de un sujeto. Como tal, puede estar acompañada de perplejidad, dolor, ansiedad, angustia, miedo, desorientación, incertidumbre y cambios temporales y /o permanentes en su calidad de vida, afectando su autoconcepto, su sentido de la vida y provocando estados depresivos.

En este sentido hablar de calidad de vida es poner el acento en la **visión integral** del ser humano. Incluso referirse a la calidad de vida relacionada a la salud pone de manifiesto que frente a una enfermedad no sólo es importante su curación sino también el logro de una vida funcional y satisfactoria durante el proceso de la misma. Por ende es significativo el estudio y la revisión permanente del tema, dada las repercusiones fisiológicas, psico- emocionales, sociofamiliares y laborales que conllevan la enfermedad y sus tratamientos clínicos.

Ahora bien, las diferencias planteadas en relación a su definición, sus componentes y la relación entre ellos, y los instrumentos de evaluación válidos para su medición, requieren de un enfoque **multidisciplinar** y **dinámico** (entendido como en movimiento constante y a la vez productor de movimiento), dado que lo que se intenta definir, caracterizar y evaluar es de índole subjetiva. Incluso la manifestación de los síntomas y el pronóstico de una patología (en este caso, un cáncer de laringe) no pueden ser entendidos ni definidos si no es en

función del sujeto que lo porta y/o lo padece. En el área médica se traduciría en un viraje desde el estudio de la enfermedad en general al del enfermo en particular.

Un modelo teórico multidisciplinar acerca del constructo calidad de vida, sus variables e instrumentos de evaluación, puede ser el punto de partida necesario para el abordaje del tema, incluso fundamental en el área de la investigación, donde es notoria la falta de herramientas evaluativas validadas para nuestra región. Pero su aplicación en la clínica del caso por caso donde la subjetividad es el eje directriz, requiere que quede abierta la posibilidad de nuevas inclusiones relacionadas con la persona/paciente en quién está observándose este aspecto. Por tanto las controversias actuales no deberían entenderse como tal, sino como aportes complementarios que enriquecen el quehacer del profesional de la salud y benefician al paciente.

En referencia a como se ve afectada la calidad de vida en un paciente con cáncer de laringe, los procedimientos médico - terapéuticos propuestos, fundamentalmente la cirugía y la radioterapia, pueden afectar seriamente funciones básicas como comer, tragar, hablar y respirar, de forma transitoria o permanente, comprometiendo además, las actividades laborales, sociales, familiares y psicológicas del paciente. Sin embargo, aún persisten las tendencias en medicina a evaluar sus intervenciones terapéuticas en términos objetivos priorizando la curación y/o la supervivencia del paciente, lo que eventualmente puede conducir al encarnizamiento terapéutico.

En el caso de Ángel se observa un deterioro paulatino en su calidad de vida, en función de las limitaciones que los tratamientos y las consecuencias secundarias al mismo, fundamentalmente su ACV, le imponen, como así también, de la deficiente comunicación médico- paciente y las fallas en la asistencia de los centros de salud intervinientes, asuntos que exceden este trabajo pero no pueden dejar de mencionarse dada su incidencia en el tema abordado.

Respecto a las **repercusiones físicas** el deterioro del paciente es muy notorio, pues debido a su condición neurológica se manifiesta una hemiplejía permanente que no cede ante la rehabilitación y afecta los miembros superior e inferior derecho, perdiendo posteriormente el dominio del miembro inferior izquierdo a raíz de una caída, lo cual lo deja postrado en una silla de ruedas, que al ser manual, no puede manejar por sí mismo, limitando su autonomía. También presenta incontinencia urinaria que lo obliga a usar pañales que deben ser colocados por enfermeras/os, con el pudor que ello conlleva. Padece dolor en el hombro izquierdo, que lo obliga a adoptar una postura corporal que le genera nuevos dolores a nivel de la columna. Presenta traqueostoma permanente, con los problemas de deglución y salivación que apareja (tose, expectora y se babea de manera constante, necesita tomar agua continuamente), y pérdida de la voz, aspecto que configura una preocupación para Ángel desde la primera consulta, debiendo duelar la pérdida del órgano y la de su función.

En relación a las **repercusiones sociales** se observa aislamiento, negación a salir del hogar durante su internación domiciliaria y a recibir amistades, compañeros de trabajo y familia extendida. Tampoco usa los medios tecnológicos disponibles para comunicarse (mails, mensajes de texto, etc.). Este aspecto puede entenderse, en parte, en función de las limitaciones físicas expresadas en el apartado precedente. No obstante, no hay que perder de vista que su forma de vincularse a nivel social era a través del servicio, de la ayuda al otro y del humor y su disposición agradable. En tanto que su condición física y anímica actual, restringen sus recursos en este sentido.

Su contacto humano se limita a su mujer, hijo y profesionales que lo asisten en su domicilio.

En relación a su esposa se acentúan los conflictos pre-existentes al desarrollo de la patología y los tratamientos, dado que las complicaciones neurológicas que limitaron su autonomía lo obligaron a enfrentarse con situaciones

no resueltas a nivel del vínculo conyugal, dejándolo en situación de dependencia exclusiva con ella. Asimismo, la disminución de las posibilidades funcionales de Ángel incrementaron las tareas y responsabilidades de su mujer en el hogar, convirtiéndose en su única cuidadora, sobreestimando sus capacidades físicas y psíquicas en la asunción de ese rol, lo cual favoreció el surgimiento de aspectos psico-emocionales no elaborados (depresivos) y deterioro progresivo de la salud física de la misma.

En cuanto a su hijo mejora la relación, pues éste asume su puesto en el ámbito laboral, situación largamente deseada por Ángel. A partir de tratar temas relacionados con la empresa, comparten más momentos y se produce un mayor acercamiento entre ambos. Sin embargo el estrés que le provoca al hijo ocuparse de estos temas, desencadena en dos ataques de pánico y acentuación de su síntoma fóbico. Estos hechos (junto a otros concomitantes de los socios) repercuten en el manejo de la empresa, llevando la misma al punto de la quiebra.

Respecto a la atención profesional es menester destacar que el paciente fue privado de la dimensión asistencial necesaria para favorecer el desarrollo de una adaptación paulatina que propicie la emergencia de vivencias de bienestar, o al menos colabore en la disminución del sufrimiento. Incluso no hubo trabajo interdisciplinario y se observaron fallas importantes a nivel de la comunicación profesional (médico, especialistas, salud mental) -paciente- familia; institución/es-familia y psicoterapeuta-médico (u otros profesionales de la salud). Desde la psicooncología este es un aspecto central a subsanar, ya que la contemplación de la comunicación, la interdisciplina y la ética, son ejes esenciales en la tarea. Ángel no contó con un equipo interdisciplinario, que en lo posible incluyera: médico de cabecera, oncólogo, licenciados en nutrición, servicio de rehabilitación, foniatría, enfermería, terapeuta ocupacional, salud mental y servicio espiritual, trabajando en forma conjunta e integral en la búsqueda de la mejor opción terapéutica y que favoreciera una buena calidad de vida relacionada con la salud. Lamentablemente,

estas condiciones de trabajo continúan siendo las “ideales”, pero están lejos de ser las reales en nuestro sistema de salud actual.

La terapeuta insistió en la necesidad de atención por parte de un equipo, que incluyera el servicio de salud mental (psiquiatra y psicólogo), por entender que era la mejor opción para el paciente. Más allá que no fue posible conformar dicho equipo, Ángel no estableció una relación empática con los psicólogos que lo trataron en los centros de salud donde estuvo internado, solicitando la presencia de su terapeuta. Cabe preguntarse si es posible y recomendable, ante el requerimiento de un paciente, la integración de un profesional externo (psicoterapeuta) a un equipo que ya cuenta con un profesional en esa área.

A nivel psicoterapéutico estas dificultades limitaron el despliegue del trabajo con el consecuente perjuicio en la atención integral a las necesidades del paciente.

En el marco teórico se ha señalado la importancia de la valoración de la dimensión subjetiva, que esgrimen diversos autores, acentuando la influencia de los factores emocionales, contexto socio-cultural y el estilo de vida del paciente a la hora de elaborar una estrategia terapéutica acorde a sus necesidades y en consecuencia realizar un diagnóstico integral. Es ineludible añadir a la lista, el trabajo interdisciplinario.

Las repercusiones en el **área emocional** pueden ser consideradas en base a sus estrategias de afrontamiento: en el primer tiempo del proceso, cuando aún era autónomo, utiliza como estrategias frente a las dificultades el sentido del humor, la fe, el control y la negación adaptativa. A medida que los tratamientos lo van incapacitando fallan estas estrategias dando lugar a un estado de ánimo depresivo, en el cual prevalece la tristeza, alteración de las conductas basales – falta de apetito, fluctuaciones entre hipersomnias e hiposomnias (o insomnio)-, anhedonia y falta de interés en comunicarse.

En síntesis, la calidad de vida de Ángel se deteriora en un principio por la complicación quirúrgica que derivó en un deterioro neurológico con secuelas irreversibles, y se profundiza posteriormente debido a los problemas de índole conyugal no resueltos (en parte, por sus mecanismos de sobreadaptación) y de carácter profesional-institucional y económicos, que propiciaron dificultades para una adecuada adaptación psicosocial a la enfermedad y a sus secuelas, evidenciando desde el área emocional el empobrecimiento de sus habilidades de afrontamiento, y finalmente, la instalación de un cuadro depresivo hasta su fallecimiento.

Por último es destacable mencionar que las limitaciones en relación a la comunicación también se le presentaron a la terapeuta, conformando este caso un desafío donde los contenidos teóricos, creatividad y memoria emotiva, están permanentemente interrelacionados. Desde el desempeño psicoterapéutico hubo fallas, pero también hubo aprendizaje. Fundamentalmente se rescatan aquellos momentos donde la mirada y el contacto físico exhibían que el camino transitado era menos sufrante al recorrerlo juntos.

"Jamás debemos perder de vista que nuestra intención es restituir el orden natural de la vida, que la salud no es un discurso o un propósito sino un estado del ser, una condición que podemos alcanzar"

- Alejandro Spangenberg, 2010

Terapia Gestalt: Un camino de vuelta a casa"

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- American Psychiatric Association (APA). (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR)*. Barcelona: Masson.
- 2- Arrarás, J.I., Dueñas, T., Meiriño, R., Prujá, E., Villafranca, E. y Valerdi, J.J. (enero-abril, 1998). La Calidad de Vida en el paciente oncológico: estudios del Servicio de Oncología del Hospital de Navarra en el Grupo de Calidad de Vida de la EORTC. *ANALES del sistema sanitario de Navarra*, 21(1).
- 3- Arrarás, J. I., Martínez, M., Manterota, A. y Laínez, N. (2004). Evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología*, 1(1), 87-98.
- 4- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 35(2), 161-164.
- 5- Barbón, J. L.; Barbón, C. y Mondino M. E. (2007). Cáncer de Laringe. *Separata*, 15 (7).
Disponible en <http://www.montpellier.com.ar/separatas/121.pdf>
- 6- Bayés, R. (1994). Psiconeuroinmunología, salud y enfermedad. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 30:28-34.
- 7- Blanco, A. (1985). La calidad de vida: Supuestos Psicosociales. J.F, Morales, A., Blanco, C., Huici y J.M., Fernández (Comps.). *Psicología Social Aplicada*, 4, 159-182. Bilbao: Declee De Brower
- 8- Barroilhet Díez, S., Forjaz, M.J. y Garrido Landívar, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales de adaptación al cáncer. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33(6): 390-397.
- 9- Califano, L., Saco, P., González, A., Adan, R., Acoglani, J.J., Rufino, C., Zund, S., Rzepka, M. y Brotzman, G., (2010). *Pautas en oncología: Diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer*. Instituto Angel H. Roffo. Buenos Aires, Argentina.
- 10-Cancer National Institute. (2008). *Cáncer de laringe: Tratamiento*. URL disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/laringe>
- 11-Contreras Martínez, J. (2005). Definición y áreas de la calidad de vida en Oncología. *Oncología (Barc.)*, 28(3),17-19.

- 12-.Chamorro, A. P., Paré, C. A., Paré, K. E., Roa Sanabria, V. y Tagle, J. F. (abril, 2009). Cáncer de laringe: Revisión. *Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina*. 192, 17-21.
- 13-D´Alvia, R. (2002). *Ida y Vuelta: Psicoanálisis y Psicósomática*. Buenos Aires: Dunken.
- 14-D´Alvia, R. (Comp) (2005). *CALIDAD DE VIDA. La relación bio-psico-social del sujeto*. Buenos Aires, Argentina: Lugar
- 15- Donovan, K., Sanson-Fisher, R. W. y Redman, S. (1989). Measuring quality of life in cancer patients. *J Clin Oncol*; 81: 485-95.
- 16-Estellés Ferriol, E.; Ferrer Ramírez, M. J.; Guallart Doménech, F.; Carrasco Llatas, M., (2005). Calidad de vida en pacientes tratados quirúrgicamente por cáncer de laringe. *Estudios para la salud*, 15.Valencia: EVES. Recuperado de http://www.eves.san.gva.es/c/document_library/get_file?uuid=afe6df8d-c2eb-4ce5-bbe7-8bb388bff791&groupId=10128
- 17-EORTC QLQ-C30 (versión 3). Disponible en: www.eortc.be/home/qol/files/C30/QLQ-C30%20Spanish_female.pdf.
- 18-Fernández Echeverría, B. (2012). *Estudio transversal observacional, sin intervención terapéutica, para evaluar la presencia de candidiasis oral en pacientes sometidos a radioterapia por cáncer de cabeza y cuello y factores asociados*. (Tesis de Doctorado). Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- 19-Ferriols Lisart, R.; Ferriols Lisart, F.; Alós Alminana, M., Magraner Gil, J. (1995). Calidad de vida en Oncología clínica. *Farm Hosp*, 19(6): 315-322
- 20-Font Guiteras, A. (1990). *Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer*. España: Bellaterra Universitat Autònoma de Barcelona.
- 21-Font Guiteras, A. (1994). Cáncer y calidad de vida. *Anuario de Psicología*, 61, 41-50.
- 22-Gallegos Hernández, J. F. (2005). Epidemiología, prevención y diagnóstico oportuno del cáncer de vías aero-digestivas superiores. (VADS) *Acta Médica*, 3(4), 247-52.
- 23-Gallegos-Hernandez J. F. (2006). El cáncer de cabeza y cuello. Factores de riesgo y prevención. *Cirugía y Cirujanos*; 4(74), 287-293.

- 24-García Ruiz, J. (s.f). Cáncer de Cabeza y Cuello: Incidencia y Epidemiología. Recuperado de <http://www.otorrinoweb.com/clinicas/argentina/1864-831o03-cancer-de-cabeza-y-cuello-incidencia-y-epidemiologia.html>, actualizado en mayo de 2011; visto el 27/07/2012.
- 25-García-Viniegras C.R.V. (2005). El Bienestar Psicológico: Dimensión Subjetiva de la Calidad de Vida. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 8(2), 1-20. Universidad Nacional Autónoma de México: Facultad de Estudios Superiores. Campus Iztacala.
En <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/19260>
- 26-García-Viniegras, C.R.V. (2008). *Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos*. Buenos Aires: Paidós.
- 27-Gaviria, A.M., Vinaccia, S., Riveros, M.F. y Quiceno, J.M. (2007, agosto, diciembre). 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.
- 28-Gil Roales-Nieto, J. (2004). *Psicología de la Salud: Aproximación Histórica, Conceptual y Aplicaciones*. España: Pirámide.
- 29-Grau Abalo, J.A., Jiménez, P.J., Chacón, M., Romero, T., Jiménez, P. (1995). *Dolor y calidad de vida en pacientes oncológicos preterminales. Reporte de investigación, INOR*. Recuperado en www.alapsa.org/boletin/art02_2.htm
- 30-Grau Abalo, J.A. (1997). *Calidad de vida y salud: problemas en su investigación*. (Tesis de Especialidad en Psicología de la Salud). Instituto Superior de Ciencias Médicas. La Habana.
- 31-Grau Abalo, J. A. (1998a). La calidad de vida en el enfermo de cáncer avanzado. En M., Gómez-Sancho (Ed.): *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. La Habana:ICEPSS, p. 1221-34.
- 32- Grau Abalo, J.A. (agosto, 1998b). Calidad de vida y salud: problemas actuales en su investigación. Ponencia II *Jornada de Actualización en Psicología de la Salud*. Asociación Colombiana de Psicología de la Salud.
- 33-Güell Rous, M.R. y Morante Vélez, F. (2007). Manual SEPAR de procedimientos (SEPAR). *Herramientas para la medida de la calidad vida relacionada con la salud*. Ed. Publicaciones Permanyer para Novartis Farmacéutica S.A. Comité de Calidad Asistencial y Comité de Formación y Docencia de SEPAR. Sociedad española de neumología y cirugía torácica. Módulo 12.

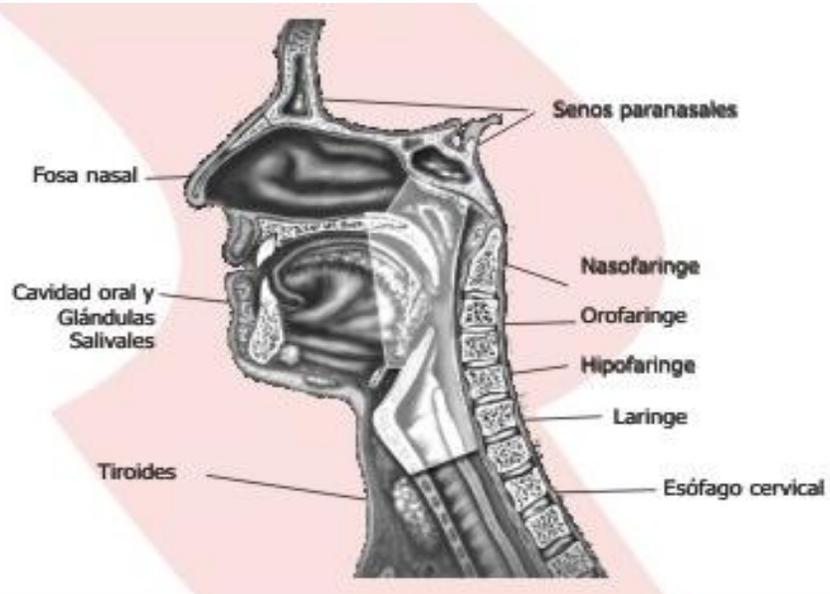
- 34-Holland, J. y Lewis, S. (2003). *La cara humana del cáncer: vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. España: Herder.
- 35- Instituto Nacional del Cáncer (2012). *Adaptación al cáncer: ansiedad y sufrimiento*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/adaptacion/Patient/page1>
- 36-Lara-Muñoz, M.C., Ponce de León, S., de La Fuente, J.R. (julio-agosto 1995). Conceptualización y medición de calidad de vida en pacientes con cáncer. *Revista de Investigación Clínica*, 47(4), 315-27.
- 37- Loria, D., Lence Anta, J. J., Guerra Yi, M. E., Galán Álvarez, Y., Barrios Herrera, E., Alonso Barbeito, R., Abriata, G. y Fernández Garrote, L. M. (2010). Tendencia de la mortalidad por cáncer en Argentina, Cuba y Uruguay en un período de 15 años. *Rev Cubana Salud Pública* 36(2), pp. 115-125. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000200004&lng=es&nrm=iso.
- 38-Lugo Alonso, J., Barroso Alvarez, M. del C., Fernández Garrote, L. (1996). Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. *Revista. Cubana Oncología*. 12(1).
- 39-Llantá Abreu, Ma del C., Grau Abalo, J. y Massip Pérez, C. (2008). La psicología de la Salud y la lucha contra el cáncer. Psicología de la Salud: Fundamentos y aplicaciones. Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Recuperado de <http://instituciones.sld.cu/psicosaludhabana/files/2012/03/Psicolog%C3%ADa-de-la-salud-y-cancer.pdf>
- 40-Martín-Ortiz, J.D., Sánchez Pérez, M.J. y Sierra, J.C. (2005). Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología*, 14: 34-35.
- 41-Matos, E. L., Loria Dora I. y Zengarini N. (2003). *Atlas de Mortalidad por Cáncer de Argentina (1997-2001)*. Disponible en: <http://www.asarca.org.ar/archivos/AtlasMortalidadCancerArg97-01.pdf>
- 42-Mehanna, H., Paleri, V., West, CLM y Nutting, C. (2010) *Epidemiología, presentación y prevención: Cáncer de cabeza y cuello. Revisión de las presentaciones frecuentes, estudios comunes y nuevas técnicas de diagnóstico. Detección y prevención*. Recuperado de: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=67835>,

- 43-Montesinos, M. R. (2012). Conceptos sobre Oncología II. (Apunte de Cátedra Especialización en Psico-Oncología). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.
- 44- Moreno, B. y Ximénez, C. (1996). Evaluación de la Calidad de Vida. En: G., Buela- Casal, V.E., Caballo, J.C. Sierra (eds). *Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*. Madrid: Siglo XXI.
- 45- Navarro, S. (1994). *Calidad de vida: parámetros de las ciencias de la salud*. NFT, 7, 11-2.
- 46- Nazar, G.; Platzer, L.; González, I. y Messina, A. (2004). Evaluación de la calidad de vida en pacientes tratados por cáncer de laringe. *Revista de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*, 64(3), 190-198.
- 47- OMS (2002). *Programas Nacionales de Lucha Contra el Cáncer: Directrices sobre política y gestión. Resumen de orientación*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/media/en/423.pdf> , el 6-3-2012
- 48- Organización Mundial de la Salud (2013). *Cáncer. Nota descriptiva 297*, recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/print.htm>, el 6-3-2013.
- 49-Padilla, G., (2005). Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas. *Revista Colombiana de Psicología*, 13, 80-88.
- 50- Rodriguez-Marín, J., Pastor, M.A. y Lopez-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. En *Psicothema*, 5(1), 349-372.
- 51-Rojas Malpica, C. (2008). *El concepto de enfermedad terminal: Dilemas éticos y tensiones dialógicas en la Relación Médico-Paciente*. Recuperado de <http://archivo.bitacoramedica.com/?p=4716>,
- 52- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*. IX (2), 9-21.
- 53- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138 (3), 358-565.
- 54- Vinaccia, S., Orozco, L.M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137.
- 55- Vinaccia, S. y Quiceno, J.M. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y Salud*, 18(1), 35-44.

- 56- Vidal y Benito, M. del C. y López Camelo, J.S. (2001). La depresión en la consulta psico-oncológica. *Alcmeon. Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*. Año XII, 9(4).
- 57- Vidal y Benito, M. del C. (2008). *Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer*. Buenos Aires: Polemos.
- 58- WHOQOL Group (1997). What Quality of Life?. En *World Health Forum*, 17: 354-356.
- 59- WHO: World Health Organization (2004). Global Infobase Cancer Country Profiles . Disponible en: <http://www.who.int/infobase/cancer.aspx>

ANEXOS

Anexo 1



Anexo 2



