

Conceptos básicos para aprender a llevar una vida con cáncer

Basic concepts for learning to live a life with cancer

Juan P. Rosales-Melo¹, Jose F. Patiño² y Herney A. García-Perdomo^{1,3*}

¹Grupo de Investigación UROGIV, Universidad del Valle, Cali, Colombia; ²Grupo de Estudio e Pesquisa Subjetividade: Teoria, Epistemologia e Metodologia, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil; ³Departamento de Cirugía/Urología, Escuela de Medicina, Universidad del Valle, Cali, Colombia

Introducción

El cáncer es una enfermedad altamente prevalente que afecta a millones de personas de todas las edades y más allá de comprometer la parte física del paciente, juega un papel muy importante en la salud no solo del enfermo, sino incluso de todo su núcleo familiar. Es bien conocido que los pacientes oncológicos tienen una mayor susceptibilidad y una mayor prevalencia a padecer trastornos clínicos psiquiátricos como ansiedad y depresión¹, y otros síntomas subclínicos que se pueden presentar en etapas tan tempranas como el diagnóstico, entre los que se encuentran: baja autoestima (debido a los cambios corporales producto del tratamiento: calvicie, cicatrices, amputaciones, etc.), miedo al tratamiento, culpa, enfado hacia sí mismo, negación, fatiga y preocupación por los otros, entre otros². En conjunto y sin una intervención adecuada, el gran distrés psicológico al que se enfrenta un paciente con cáncer en sus diferentes etapas puede afectar de forma muy negativa su calidad de vida, la adherencia al tratamiento, las relaciones familiares y sociales, e incluso aumentar la mortalidad de las personas diagnosticadas, como muestra un estudio de cohortes con 9.138 hombres diagnosticados con cáncer en el cual una baja resiliencia a estos estresores psicológicos anteriormente descritos aumentaron la tasa de mortalidad en un 61% en todos los tipos de cáncer³. En consecuencia, gran parte del esfuerzo

profesional oncológico está dedicado a la terapia cognitiva y conductual de los pacientes oncológicos, surgiendo nuevas especialidades dedicadas a este aspecto como la psicooncología, nuevas escalas para determinar objetivamente la capacidad de autoeficacia de los pacientes (donde el más usado es el CBI, *Cancer Behavior Interventory*), pues se ha demostrado en diferentes metaanálisis que aquellas intervenciones que tienen un enfoque cognitivo social son más productivas para generar cambios en los modos de vida y sus comportamientos derivados, lo cual, evidentemente, posibilita resultados muy positivos en toda la integralidad del paciente⁴.

Teniendo en cuenta lo anterior, con este escrito se quiere contribuir a que los lectores identifiquen todos esos efectos causados por el cáncer, enfatizar el papel principal que también juega el cuidador primario y hacer un breve repaso de las terapias y conceptos más conocidos actualmente para hacer frente a estos retos en la salud mental del paciente oncológico.

Efectos físicos, emocionales y sociales del cáncer

En el cáncer se pueden distinguir tres etapas: diagnóstico, tratamiento y resolución, esta última que, incluso, puede derivar en la muerte del paciente. En cada una de ellas podemos encontrar diferentes efectos, pero siempre encontrando un predominio alto de

*Correspondencia:

Herney A. García-Perdomo

E-mail: herney.garcia@correounivalle.edu.co

0120-789X / © 2023 Sociedad Colombiana de Urología. Publicado por Permanyer. Este es un artículo *open access* bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Fecha de recepción: 08-03-2023

Fecha de aceptación: 31-03-2023

DOI: 10.24875/RUC.23000037

Disponible en internet: 07-07-2023

Urol. Colomb. 2023;32(2):25-29

www.urologiacolombiana.com

los síntomas subclínicos en todo el proceso. En la primera etapa predominan principalmente los síntomas subclínicos y, en diferentes estudios, se ha demostrado la presencia de niveles altos de ansiedad y estrés en pacientes que se han sometido a una biopsia.

La segunda etapa es de especial cuidado, debido a que la noticia de que se padece de cáncer, por sí misma, genera un gran distrés psicológico, además hay una gran cantidad de pacientes que desconocen el tratamiento oncológico y automáticamente solo les viene a la mente los efectos negativos de la quimioterapia como la alopecia, el mareo, los vómitos recurrentes y la pérdida de peso, haciendo que se genere un miedo contra el tratamiento que puede derivar en bajas adherencias o la decisión voluntaria de no tomar esta opción, y todo esto sin tener en cuenta otros posibles efectos físicos como anemia, erupciones cutáneas, efectos tóxicos en las uñas, mucosas y neurotoxicidad, las cuales tienen un manejo médico específico. De hecho, se han reportado casos en donde más de la mitad de las mujeres con cáncer de mama han afirmado que la alopecia es el evento más traumático durante el tratamiento con quimioterapia⁵, condición que nos permite visibilizar la importancia de los procesos subjetivos que subyacen a la vivencia de la enfermedad. Es claro que la educación del paciente juega un papel fundamental en el estado de su salud mental, pues los niveles de ansiedad fueron más elevados en aquellos pacientes que no tenían conocimiento sobre la enfermedad ni sobre la relación riesgo/beneficio que viene con la terapia oncológica⁶. Este conocimiento, al cual nos referimos, no se limita simplemente al acceso racional a la información, sino que se trata realmente de comprensiones subjetivadas que posibilitan la generación de formas recursivas y creativas de enfrentamiento de una situación que compromete la salud del paciente.

Por otra parte, en esta fase también es donde encontramos mayor deterioro social del paciente con cáncer, ya sea como consecuencia directa de las alteraciones físicas y emocionales o como causa de una combinación de los dos. Por ejemplo, en los pacientes con cáncer de próstata, los cuales tienen que ser sometidos a terapia de privación androgénica, es muy común la disfunción sexual (efecto físico), lo cual puede resultar en una baja autoestima (efecto emocional) que, en suma, podría llegar a reflejarse en un problema con su pareja. En estos casos, lo indicado es acudir a terapias de pareja específicas como la terapia de pareja cognitivo-existencial, que ha mostrado aumentar significativamente la autoestima masculina y las relaciones sexuales ($p < 0.001$)⁷. De la misma manera,

podríamos ejemplificar las pacientes con cáncer de seno a las que se les ha realizado mastectomía, así como otros pacientes que han sufrido amputaciones en otras partes de su cuerpo o que han quedado con grandes cicatrices por efectos de algún procedimiento quirúrgico. Para terminar, hay que tener en cuenta el escenario en donde el aislamiento y anhedonia típica de la depresión, la irritabilidad característica del estrés y los demás síntomas de los trastornos psiquiátricos más frecuentes dificultan las relaciones familiares y con amigos, por lo que intervenir en estas patologías puede ayudar al paciente a mejorar su componente social y así poder mejorar su calidad de vida.

En la última etapa, en caso de que el paciente haya superado la enfermedad, se encuentran efectos físicos (tales como secuelas), emocionales, muy comunes, como el miedo a la recidiva (reportándose en países como una preocupación en el 80% de sobrevivientes), que además incrementa los síntomas de ansiedad y disminuye la capacidad de autoeficacia⁸, y sociales, como la incapacidad para retomar las actividades cotidianas. En contraste, en caso de que el paciente muera, los familiares y allegados van a atravesar por un proceso normal de duelo que puede llegar a resolverse satisfactoriamente o por el contrario convertirse en un duelo patológico que puede llegar a incapacitar al que lo padece.

Manejo de las emociones

Hemos visto cómo los efectos emocionales relacionados al cáncer contribuyen, de forma negativa o positiva, al desarrollo de la enfermedad y en la calidad de vida de los enfermos oncológicos, por lo cual se hace necesario que el paciente tenga la capacidad de afrontar estas emociones y sobreponerse a ellas. Por tal motivo, y en línea con la teoría social cognitiva, nace el concepto de autoeficacia, que se ha trasladado a este escenario de afrontar el cáncer (*self-efficacy for coping with cancer* en inglés), que además, como se dijo anteriormente en este artículo, es objetivamente medible con el test CBI. La autoeficacia se basa en la premisa de que aquellas personas que tengan una mayor confianza en su capacidad para afrontar desafíos en su vida tienen mayor probabilidad de mantener una calidad de vida deseada y una mayor probabilidad de prevenir o mitigar el estrés⁴. Estas y otras intervenciones están englobadas actualmente en lo que conocemos como cuidados paliativos, que abordan al paciente holísticamente y hacen intervenciones en todas las etapas descritas, involucrando también a sus familiares. Los nuevos modelos de cuidado paliativo

están centrándose en mejorar este aspecto con intervenciones dirigidas que pueden incrementar la autoeficacia en los pacientes, de acuerdo con lo que ya ha arrojado en la literatura⁹.

Sin embargo, cabe resaltar que también se dispone de otras estrategias terapéuticas muy valiosas y con resultados muy buenos, como la terapia *mindfulness*, que ha mostrado resultados significativos ($p < 0.001$) en reducir niveles de ansiedad, depresión, miedo a la recidiva, fatiga y mejora de los trastornos del sueño¹⁰. Por otra parte la terapia cognitivo-conductual y sus derivados también han mostrado resultados positivos en mejorar efectos emocionales y sociales⁷. En adición, también hay que mencionar aquellas intervenciones complementarias que son, al pensamiento, simples pero eficaces, como el ejercicio físico, la meditación, el fortalecimiento de la espiritualidad, el yoga y actualmente los procesos estéticos y reconstructivos, que son una opción plausible para que los pacientes oncológicos puedan mejorar la percepción de la propia imagen, la autoestima y, en consecuencia, las relaciones sociales.

Afectación de familiares y amigos

Es claro que las alteraciones emocionales, producto del cáncer, pueden afectar las relaciones sociales y familiares del paciente oncológico. En este apartado vamos a ampliar un poco más la información al respecto.

El impacto psicológico generado en familiares y amigos se asocia a diversos factores vinculados con el cáncer, tal como la cronicidad de la enfermedad, su carácter degenerativo, los fuertes efectos secundarios producidos por el tratamiento y la percepción de muerte. Es por esto que defendemos la premisa de que el tratamiento del cáncer debe articular, de forma integral, los cuidados médicos y los cuidados relacionados con la subjetividad del paciente. En muchos casos, el hecho de vivir con cáncer genera un panorama de preocupación entre las personas más allegadas, en especial en los familiares, que son los que generalmente se encargan del cuidado del enfermo, que puede llegar a convertirse en un distrés psicológico que deriva en consecuencias negativas para la salud mental. Sin duda, la relación más afectada, en caso de existir, es la conyugal, pues se sabe que el/la cónyuge es la persona que pasa más tiempo con el enfermo¹¹. Según aspectos teóricos, las parejas deben afrontar tres tareas básicas: emocional, que se basa en el manejo de las emociones producida por la enfermedad; la centrada en el problema que se refiere a

continuar con responsabilidades pasadas y afrontar las nuevas que conlleva el enfermo con cáncer; y la tarea relacional, que se refiere a dar respuesta a las necesidades de la persona enferma¹².

En relación con lo anterior, la pareja debe mantener un balance equilibrado debido a que una disrupción de estos determinantes anteriormente mencionados desencadena los padecimientos más comunes como la angustia, el miedo, el estrés, la depresión, la ansiedad, la culpa y la disminución de la relación íntima y sexual (para algunos tipos de cáncer como los ginecológicos y genitourinarios), siendo este último aspecto más relevante en hombres que en mujeres¹³. Según lo anterior, por ejemplo, si una pareja o un familiar no puede satisfacer la necesidad continua del paciente (tercera tarea) de tener una cura o de obtener una buena atención en salud, el cuidador comienza a entrar en episodios de frustración que derivan en niveles altos de estrés, culpa y, en muchos casos donde hay muerte, el cuidador puede ser susceptible a desarrollar trastornos de depresión.

Por otra parte, en cuanto a la afectación de amigos y otros ambientes sociales, no se suelen plantear estudios debido a que estos, en su gran mayoría, no suelen encargarse del cuidado del enfermo y su vida cotidiana no se ve gravemente afectado a causa de su amigo enfermo. Sin embargo, se puede afirmar que, como consecuencia de la ausencia de ese amigo o debido al proceso degenerativo del cáncer, estas personas sientan tristeza o culpa por no poder ayudar a su amigo, pero rara vez llegando a los extremos de caer en trastornos comunes en familiares o cónyuges como la depresión.

Tips para cuidar al ser querido con cáncer

Generalmente asumir el rol de cuidador de una persona con cáncer es un evento casi tan inesperado y nuevo como el diagnóstico mismo de la enfermedad, por lo que no es extraño que la mayoría de las personas que asumen este papel no estén capacitadas para este trabajo, ni siquiera en los aspectos más básicos. Un estudio realizado en la ciudad Cúcuta con 60 cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal (en promedio llevaban 18 meses en el rol) a los cuales se les quería medir su habilidad de cuidado mediante la prueba Inventario de Habilidad de Cuidado (IHC), instrumento que mide aspectos como conocimiento, valor y paciencia, arrojó que el 41.67% tenían una habilidad de cuidado en un nivel medio y un 31.67% en un nivel bajo¹⁴. En consecuencia de lo anterior, hay una preocupación debido a que si

extra-polamos la información anterior a cuidadores que lleven mucho menos tiempo asumiendo ese papel, los resultados de esta medición podrían llegar a ser mucho más desfavorables. Por tal motivo, se hace necesario ampliar la información al respecto de cómo ser un buen cuidador para los pacientes oncológicos, debido a que se reconoce el importante impacto de estos en la calidad de vida de sus seres queridos.

Primeramente, hay que resaltar que la salud mental del cuidador y del entorno social del paciente oncológico es sumamente importante, debido a que el paciente siente y puede interpretar negativamente todas las emociones desfavorables de las personas a su alrededor y perjudicar o volver más vulnerable el equilibrio emocional de este. No obstante, también hay pacientes que desarrollan configuraciones subjetivas que les permiten enfrentar el cáncer con autonomía y con la posibilidad de generar nuevos modos de vida caracterizados por una reflexividad emocional muy favorable para el tratamiento y la salud en general. Algunos estudios sugieren que el apoyo emocional es fundamental para el enfermo de cáncer, llegando a concluir que un apoyo efectivo (p. ej., ayudar al paciente a manejar síntomas subclínicos) mejora varios efectos secundarios aquí anteriormente descritos, y es tan útil que llegan a tal punto de aliviar los problemas de intimidad y relaciones sexuales en el caso de las parejas¹³. Por lo anterior, se hace necesario sugerir que el entorno esté en condiciones de brindar un apoyo efectivo (mantener actitud positiva, entender las limitaciones del paciente y atendiendo a eso buscar actividades que causen satisfacción) y, para eso, puede consultar con cualquier profesional en el área de salud mental que tenga experiencia con paciente oncológicos para que se oriente sobre este componente.

Por otra parte, hay que resaltar que la educación sobre los cuidados básicos que debe tener un paciente con cáncer es fundamental especialmente para el que asume el rol de cuidador. Por tal motivo, el cuidador debe estar enterado de la administración de los medicamentos, de los posibles efectos secundarios del tratamiento, sobre las comidas que sean lo mejor para el enfermo, intervenir en la comunicación entre el paciente y el equipo profesional que los esté atendiendo, cuando sea necesario, y estar al tanto de los cambios en el cuidado que el prestador de salud realice. Esto sugiere promover una articulación entre educación, salud y subjetividad como parte esencial del tratamiento con pacientes oncológicos.

Por último, hay que recordar que, en países de ingresos medios y bajos, el factor económico es un tema de preocupación para enfermo y cuidador. Como se sabe,

el cáncer trae consigo gastos adicionales y la incapacidad del enfermo para realizar sus actividades laborales normales trae consigo una disminución de los ingresos. A raíz de esto, muchos pacientes han reportado que las necesidades económicas han obligado a recurrir a servicios de atención pública percibidos de no muy buena calidad o recurrir a medidas más informales como pedir ayuda personas que no sean los familiares. En suma, la reducción de costos y el garantizar el aporte económico se vuelve importante en el cuidado del paciente con cáncer¹⁵.

Recursos para soporte social e información

Como ya hemos señalado, la información y la educación son factores claves en el tema de afrontar el cáncer y, de hecho, hace parte de las necesidades manifiestas de las partes involucradas, existiendo casos en donde a más del 60% de pacientes oncológicos entrevistados les gustaría recibir información escrita sobre los aspectos más relevantes de su cuidado¹⁵. Con base en esto, es indispensable que los actores involucrados en la enfermedad sepan que pueden ir en busca de recursos que puedan ayudar.

En caso de necesitar soporte en salud mental u otras áreas que puedan ser intervenidas con psicoterapia (p. ej., problemas de intimidad con la pareja y sexualidad), siempre se pueden dirigir a la prestadora de servicios de salud solicitando apoyo con profesionales en salud mental de áreas como la psicología, la psiquiatría y, en caso de haber disponibilidad, la psicooncología.

En caso de necesitar soporte social, como por ejemplo a causa de un deterioro económico o cualquier desequilibrio socio-familiar, los hospitales también prestan ayudas con profesionales en el área de trabajo social para poder brindar intervenciones efectivas a este nivel, o existen instituciones formales como las fundaciones cuyo objetivo es ayudar a este tipo de población.

Para finalizar, gracias a la facilidad y el uso masivo de internet, es muy fácil encontrar información sencilla y gratuita sobre muchos aspectos que hemos tocado a lo largo de este artículo, lo cual favorece que los pacientes tengan acceso a informaciones clave para su cuidado, a partir de vídeos con profesionales en el área explicando, con sus propias palabras, cómo pueden los enfermos con cáncer manejar sus emociones y, en caso de querer ampliar más la información, se pueden encontrar artículos más detallados. También existen páginas web de organizaciones dedicadas a estos temas, como por ejemplo la de la Sociedad

Estadounidense de Oncología Clínica (ASCO), en donde, en un lenguaje muy sencillo, se puede encontrar muy valiosa información.

Conclusiones

Un adecuado manejo de las emociones, de la educación y el acceso a la información sobre la enfermedad son las mejores herramientas para afrontar el cáncer. Para que esto se concrete, cualquier paciente oncológico y su cuidador primario pueden ir en busca de la unidad profesional que mejor les pueda garantizar un soporte y les brinde, en caso de ser necesario, el tratamiento y orientación adecuados. Además, las alternativas terapéuticas son variadas y el paciente se puede acoger a la que mejor se acomode. Y, por último, no olvidar que en la web existen múltiples sitios con información valiosa que puede ayudar en el proceso de afrontar esta enfermedad tan compleja.

Bibliografía

1. Martínez Valero C, Estapé Madinabeitia T, Pérez Gil E, Perondi C. La atención psicológica al paciente de cáncer en España [Internet]. Fundación Mylan para la Salud e Instituto Max Weber; 2018. Disponible en: <https://www.infocoponline.es/pdf/Atencion-Psicologica.pdf>
2. Niedzwiedz CL, Knifton L, Robb KA, Katikireddi SV, Smith DJ. Depression and anxiety among people living with and beyond cancer: A growing clinical and research priority. *BMC Cancer*. 2019;19(1):1-8.
3. Udumyan R, Montgomery S, Fang F, Valdimarsdóttir U, Fall K. Stress resilience in late adolescence and survival among cancer patients: A Swedish register-based cohort study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2019;28(2):400-8.
4. Chirico A, Lucidi F, Merluzzi T, Alivernini F, Laurentis M De, Botti G, et al. A meta-analytic review of the relationship of cancer coping self-efficacy with distress and quality of life. *Oncotarget*. 2017;8(22):36800-11.
5. Lacouture M, Sibaud V. Toxic side effects of targeted therapies and immunotherapies affecting the skin, oral mucosa, hair, and nails. *Am J Clin Dermatol*. 2018;19(s1):31-9.
6. Dillard AJ, Scherer LD, Ubel PA, Alexander S, Fagerlin A. Anxiety symptoms prior to a prostate cancer diagnosis: Associations with knowledge and openness to treatment. *Br J Health Psychol*. 2017;22(1):151-68.
7. Vartolomei L, Shariat SF, Vartolomei MD. Psychotherapeutic interventions targeting prostate cancer patients: A systematic review of the literature. *Eur Urol Oncol*. 2018;1(4):283-91.
8. Yi JC, Syrjala KL. Anxiety and depression in cancer survivors. *Med Clin North Am*. 2017;101(6):1099-113.
9. Chirico A, Serpentine S, Merluzzi T, Mallia L, Del Bianco P, Martino R, et al. Self-efficacy for coping moderates the effects of distress on quality of life in palliative cancer care. *Anticancer Res*. 2017;37(4):1609-15.
10. Cillessen L, Speckens AEM, Zachariae R. Mindfulness-based interventions for psychological and physical health outcomes in cancer patients and survivors: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychooncology*. 2019;28(12):2257-69.
11. Johnson Mendoza MD. Experiencia emocional en el cónyuge de pacientes oncológicos [Internet]. Universidad Peruana de Ciencias aplicadas; 2020. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10757/653509>
12. Amaris Macías M, Madariaga Orozco C, Valle Amaris M, Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicol Caribe*. 2013;30(1):123-45.
13. Aguilar CM. Dimensiones psicológicas entre parejas que enfrentan cáncer. *Serv Psicooncología Inst Nac Cancerol México*. 2014;(22):1-10.
14. Ramírez Ordóñez MM. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *Av Enferm*. 2005;23(2):7-17.
15. Ayala de Calvo L, Sepúlveda Carrillo G. Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio. *Enferm Glob*. 2017;16(1):353-83.