



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Implicaciones del Trabajo Social en la calidad de vida
durante el proceso oncológico

Implications of Social Work on life quality during
cancer

Autor/es

Alicia Pérez Caveró

Director/es

Esteban Jesús Vaquerizo

Universidad de Zaragoza / Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo

2020

Contenido

Resumen	1
Glosario	2
Introducción	5
Justificación	5
Objetivos	5
Metodología	7
Marco teórico	9
¿Cómo afecta el cáncer a nuestra sociedad?	9
Afectaciones psicoemocionales del cáncer	11
Afectaciones físicas del cáncer	14
Impacto laboral del cáncer	16
Impacto económico del cáncer	18
Apoyo social y cáncer	20
Resultados	22
El abordaje del proceso oncológico: Una perspectiva desde el trabajo social	22
El abordaje del proceso oncológico: una perspectiva desde la psicooncología	26
Conclusiones	29
Líneas de mejora	32
Comunicación durante el proceso oncológico: su valor como instrumento rehabilitador	32
Counselling: el paciente como protagonista de su propio proceso	35
Triage y coordinación: hacia una intervención multidisciplinar	37
Bibliografía	39
Anexos	43
Anexo I: Guion de entrevista para Clara Sempere Alberó, trabajadora social	43
Anexo II: Guion de entrevista para Ana Isabel González Nogales, psicooncóloga	44
Anexo III: Entrevista a Clara Sempere Alberó, trabajadora social en el ámbito oncológico	45
Anexo IV: Entrevista a Ana Isabel González Nogales, psicooncóloga	50

Resumen

El cáncer conlleva repercusiones a nivel físico, emocional, laboral, económico y social. Para dar respuesta a las nuevas necesidades que el paciente puede presentar como consecuencia de la multidimensionalidad de la enfermedad, conviene valorar el potencial de un abordaje que comprenda la actuación coordinada de equipos integrados por profesionales de diversas disciplinas. Los equipos psicosociales, constituidos por psicólogos y trabajadores sociales, suponen elementos esenciales a la hora de atender el conjunto de afectaciones a las que puede enfrentarse el paciente. Su total integración en el proceso terapéutico del paciente implica el reconocimiento de los límites de la atención médica, así como su incapacidad para garantizar el bienestar en todas las áreas de la vida sin coordinarse con el resto de las disciplinas asistenciales. Se presenta el objetivo de evidenciar la importancia de los equipos psicosociales cuando se pretende de garantizar la calidad de vida durante el proceso oncológico.

Glosario

- **Cáncer:** proceso descontrolado de reproducción de células escasamente diferenciadas. También se denomina 'tumor maligno' o 'neoplasia maligna'. Este término se utiliza para hacer referencia a un holgado abanico de enfermedades que pueden aparecer en prácticamente cualquier parte del organismo. Si este conjunto de células invade únicamente el tejido próximo, nos encontramos ante una invasión local. A través de la investigación se han determinado muchos de los factores de riesgo para contraer cáncer como el consumo de tabaco y alcohol, el sedentarismo o malos hábitos alimenticios. Existen variados tratamientos para combatir la enfermedad y a menudo se combinan entre ellos. Los principales son la cirugía oncológica, la quimioterapia y la radioterapia (Organización Mundial de la Salud, 2020).
- **Cirugía oncológica:** es la forma más arcaica de tratar el cáncer y actualmente continúa siendo la más efectiva en muchos casos. En la mayoría de las ocasiones consiste en la extirpación del tumor y el tejido colindante en una o varias operaciones con la finalidad de limpiar el organismo de amenazas malignas. Existen multitud de motivos para realizar una cirugía oncológica, los principales son determinar el diagnóstico (biopsia), determinar el estadiaje, extirpar el tumor (cirugía curativa), reducir su masa, prevención por antecedentes familiares u otras causas, reconstrucción de tejidos dañados por una intervención previa o la paliación de los efectos del cáncer (American Society of Clinical Oncology, 2019).
- **Cuidados paliativos:** son todos aquellos tratamientos o actuaciones médicas que se desarrollan con el fin no de curar al paciente, sino de mitigar o atenuar los efectos secundarios y la sintomatología que sufre el paciente. Este tipo de tratamientos pone el foco en el bienestar del paciente y no en la superación de la enfermedad. Pueden realizarse tanto en el hospital como en el domicilio del paciente cuando sus circunstancias no le permitan un fácil desplazamiento¹.
- **Enfermedad avanzada:** se trata de tumores desarrollados tanto a nivel local como metastásicos que no se pueden curar a través de ninguno de los tratamientos. Es importante diferenciar este concepto de la metástasis, pues hay metástasis que sí que son curables, como las que tienen su origen en algunos tumores testiculares. La enfermedad avanzada comprende una serie de limitaciones a nivel motor, funcional y un deterioro progresivo de la autonomía personal².
- **Inmunoterapia:** tipo de terapia biológica para combatir el cáncer a través del fortalecimiento del sistema inmunitario. Algunas inmunoterapias marcan las células cancerígenas para que el sistema inmunitario las diferencie y las pueda atacar. Este tratamiento puede administrarse de forma intravenosa, oral, tópica e intravesical (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).
- **Linfedema:** acumulación de líquido linfático en los tejidos adiposos. Aparece habitualmente en las extremidades, supone una obstrucción en forma de inflamación que puede ocasionar otros problemas de salud y suele manifestarse de forma crónica (American Cancer Society, 2020).

¹ Ver <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>

² Ver <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/enfermedad-avanzada>

- **Metástasis:** dispersión de las células malignas a otras zonas o tejidos distantes al foco de origen. Se produce tras un desprendimiento de las células cancerígenas del tumor principal que llega a otras partes del cuerpo a través del flujo sanguíneo. Este proceso puede darse ante cualquier tipo de cáncer, aunque depende de determinados factores y características del cáncer. Las metástasis más frecuentes se producen en el cerebro, en el hígado, en los pulmones y en los huesos. En este último caso se habla de metástasis óseas. Si por el contrario se dispersa a zonas o tejidos distantes del foco, se trata de una metástasis. Esta última situación conlleva un peor pronóstico del desarrollo de la enfermedad y de la salud del paciente (American Society of Clinical Oncology, 2019).
- **Quimioterapia:** es una de las variedades de tratamiento más utilizadas. Consiste en la administración de un conjunto de fármacos antineoplásicos de forma intravenosa u oral. Estos fármacos actúan tanto sobre las células malignas como sobre las no alteradas, de manera que da lugar a una serie de efectos secundarios de forma temporal. Estos medicamentos quimioterápicos están diseñados para actuar en la fase de división de las células malignas controlando su reproducción, evitando que aumente el tamaño del tumor y pretendiendo su desaparición. En función de la finalidad, la quimioterapia puede ser curativa o paliativa y en función del momento de administración, neoadyuvante, concomitante o adyuvante (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018).
- **Radioterapia:** tratamiento consistente en combatir el tumor a través de radiaciones que se aplican de forma local o regional. Esta técnica afecta tanto a células sanas como a células dañadas y los continuos avances médico-tecnológicos han logrado aumentar su precisión y efectividad, así como disminuir sus efectos secundarios. Existen distintos tipos de radioterapia en función del momento de aplique o de la finalidad de la misma como la neoadyuvante, la adyuvante, la radical, la concomitante, la intraoperatoria o la preventiva (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018).
- **Recidiva:** hablamos en este término cuando nos queremos referir a la reaparición del cáncer tras un periodo de carencia del mismo. Puede producirse en la zona o tejido donde se encontraba el tumor anterior o aparecer en una región distinta. Es importante no confundir una recidiva con un nuevo diagnóstico. La diferencia entre ambas situaciones radica en que la recidiva consiste en un tumor originado por células muy similares al anterior (reaparición) y el nuevo diagnóstico supone un tumor con características desemejantes (Asociación Española Contra el Cáncer, 2020).
- **Remisión:** es la forma en que el tumor se comporta con el tratamiento, puede dar una respuesta positiva o negativa. En el último caso, habría que considerar otros tratamientos y considerar la efectividad de los mismos sobre el tumor a tratar. Ante una respuesta positiva cabe la posibilidad de que se reduzca o desaparezca³.
- **Tratamiento activo:** este término se utiliza para denominar el momento temporal a nivel clínico en el que se encuentra un paciente oncológico. Que un paciente esté en tratamiento activo implica que está recibiendo algún tipo de terapia médica para superar la enfermedad o paliar sus efectos, así como la cirugía oncológica, la quimioterapia, la radioterapia o el tratamiento hormonal. El paciente

³ Ver <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/buscar?contains=false&q=remision>

abandona la fase de tratamiento activo cuando entra en el periodo de revisiones siguiendo un patrón cronológico (Instituto Nacional del Cáncer, 2020).

- **Tratamiento curativo:** el tratamiento curativo comprende todas aquellas terapias como la quimioterapia, radioterapia, cirugía, etc. que estén destinadas directamente a sanar al paciente y acabar con el tumor (Instituto Nacional del Cáncer, 2020).
- **Tratamiento hormonal:** también recibe el nombre de hormonoterapia. Consiste en el tratamiento de tumores hormonodependientes a través de la alteración de la producción de hormonas o de su efectividad. Esto ocurre con el cáncer de mama y el cáncer de próstata, aunque no siempre (Asociación Española Contra El Cáncer, 2018).
- **Supervivencia:** situación en la que un paciente no presenta señales de cáncer tras haber finalizado la fase de tratamiento activo. Se acompaña de un periodo de revisiones médicas continuadas. Se habla de supervivencia al cáncer cuando han transcurrido cinco años tras la recuperación del paciente. Esto no implica la total recuperación energética del paciente ni que el organismo vuelva al estado anterior a la enfermedad, ya que algunos efectos secundarios de la enfermedad y de los tratamientos pueden prolongarse (American Society Of Clinical Oncology, 2018).

Introducción

El cáncer es la segunda causa de muerte siguiendo a las enfermedades cardiovasculares. Conlleva afectaciones físicas, psicoemocionales, puede afligir las capacidades de empleabilidad, la autonomía y las relaciones sociales. Gracias a los avances médicos, al desarrollo tecnológico y a la investigación en materia oncológica, la intervención clínica aumenta significativamente sus capacidades y recursos para lograr obtener mejores datos de supervivencia a la enfermedad. Sin embargo, el entorno médico no cuenta con las herramientas adecuadas para detectar y dar respuesta a otros malestares ocasionados por el cáncer que escapan de la afectación física y salubre. Es por eso que coexisten determinadas presencias institucionales en la mayoría de los países desarrollados para atender demandas que emergen como consecuencia del diagnóstico de cáncer. Se trata de asociaciones y entidades del tercer sector que ofrecen servicios para favorecer el bienestar del paciente oncológico, como la atención social y psicológica.

Justificación

El interés que me ha llevado a desarrollar la presente investigación aplicada cualitativa viene acrecentado por la experiencia práctica desarrollada en la Asociación Española Contra el Cáncer en Zaragoza desde septiembre de 2019 hasta enero de 2020. A lo largo de este periodo, mi condición de alumna en prácticas me facilitó una posición cercana al paciente oncológico y su vivencia de la enfermedad. Además de la indiscutible afectación salubre que conlleva el diagnóstico de cáncer, me llevó a considerar inexcusable la atención al paciente a través de otras vías paralelas a la intervención médica, como la atención social y psicológica. El mayúsculo número de demandas que acoge el tercer sector en el ámbito oncológico pone de manifiesto dos cuestiones: la evidente necesidad de incorporar el trabajo social y la psicología a la atención al paciente oncológico como una parte esencial del proceso rehabilitador y la incapacidad del sistema público y del entorno hospitalario para dar respuesta a las problemáticas no médicas a las que se enfrenta el diagnosticado.

Para entender la necesidad de intervención de equipos psicosociales, integrados por trabajadores sociales y psicooncólogos, es necesario establecer una relación entre las consecuencias del cáncer sobre las diversas áreas de la vida del paciente y las capacidades de actuación que el trabajo social y la psicooncología tienen sobre ellas. La actuación de ambas disciplinas de forma simultánea y coordinada fomenta el equilibrio psicoemocional y respalda la satisfacción de las nuevas necesidades del paciente, garantizando así el bienestar y la calidad de vida durante el proceso oncológico.

Objetivos

De cara a la elaboración del presente Trabajo de Fin de Grado, se ha perseguido el alcance de los siguientes objetivos:

- **Objetivo general:** Evidenciar la necesidad de intervención de equipos psicosociales para favorecer el bienestar del paciente y el desarrollo de mecanismos adaptativos al proceso oncológico y sus consecuencias.
- **Objetivos específicos:**
 - Analizar la repercusión del diagnóstico de cáncer sobre las distintas esferas de la vida del paciente y su entorno.
 - Manifestar las líneas de mejora y recomendaciones desde la perspectiva del trabajo social para la atención de pacientes oncológicos y su entorno.

Cabe señalar que la investigación realizada obliga a destacar además aquellos elementos y aspectos inmiscuidos en la relación de ayuda con el paciente que requieren atención, estimación y potenciamiento. En esta situación se encuentra el uso de la comunicación como una herramienta terapéutica más para favorecer la experiencia del paciente y la contemplación de las nuevas necesidades del diagnosticado como necesidades de igual valor que las fisiológicas. Por otra parte, se debe otorgar a la coordinación profesional la consideración que merece, convirtiéndola en una máxima basada en el reconocimiento recíproco de la valía de los profesionales y de su capacidad para mejorar la vida del paciente oncológico.

Metodología

La elaboración del presente Trabajo de Fin de Grado consta de tres partes principales:

- **La primera parte** consiste en una revisión bibliográfica acerca de las afectaciones psicosociales consecuencia del diagnóstico de cáncer.
- **La segunda parte** se basa en el vuelco de la información extraída de las entrevistas realizadas a profesionales que trabajan con las consecuencias psicoemocionales, sociales y económicas del cáncer.
- **La parte final** acentúa aquellos aspectos a los que hay que prestar especial atención a la hora de diseñar una intervención psicosocial con un paciente oncológico, basándonos en el testimonio de las profesionales y en la experiencia práctica.

Además, se incluye un capítulo de glosario en el cual se describen términos relativos al proceso oncológico a los cuales se refiere el resto del trabajo.

La revisión bibliográfica realizada para constituir el marco teórico del trabajo se ha desarrollado a través de la selección de artículos o documentos extraídos de bases de datos y páginas web relacionadas con la materia oncológica:

- **Bases de datos electrónicas:** Google Académico, Dialnet y Scielo.
- **Páginas web (vinculadas con el proceso oncológico):** American Cancer Society, Sociedad Española de Oncología Médica, Cancer.net, Organización Mundial de la Salud, National Cancer Institute y Asociación Española Contra el Cáncer (entre otras).

Para acotar esta laboriosa búsqueda se han establecido los criterios de inclusión y exclusión que se muestran a continuación. Los criterios de inclusión han sido:

- **Temática:** Documentos/elaboraciones/artículos que traten la dimensión psicológica, física, social y laboral del cáncer.
- **Campo:** Documentos/elaboraciones/artículos que traten la intervención desde el trabajo social en el ámbito oncológico.
- **Idioma:** Documentos/elaboraciones/artículos en castellano o inglés.
- **Accesibilidad:** Documentos/elaboraciones/artículos de disponibilidad completa gratuita.
- **Temporalidad:** Documentos/elaboraciones/artículos fechados a partir del año 2005, teniendo en cuenta entonces un lapso temporal de quince años. El grosor de esta franja temporal viene explicado por la escasez de exploración en el tema de interés, pues el estudio de esta dimensión del cáncer es relativamente reciente habiendo prevalecido siempre los aspectos puramente clínicos de la enfermedad. Se ha tenido en cuenta un total de cinco excepciones bibliográficas al considerarse positivamente el valor de su contenido: OMS (1990), Grassi, Travado, Sabato, Rossi y The SEPOS Group (2004), Martín Lull, Zanier y García (2003), Mira y Rodríguez (2002) y Derogatis, Morrow, Fetting, Penman, Piasetsky y otros (1983).

Los principales criterios de exclusión de información han sido:

- **Fuente:** Documentos/elaboraciones/artículos elaborados por empresas o instituciones que no se muestran apolíticas sobre cuestiones médicas, así como aquellas que participan en la rentabilización de la salud (Ej: Industria farmacológica).
- **Objeto:** Documentos/elaboraciones/artículos/estudios centrados en concretos tipos de cáncer o en oncopediatria.

- **Materia:** Documentos/elaboraciones/artículos/estudios centrados en los aspectos clínicos del cáncer y no en aquellos que tratan de la intervención de equipos psicosociales.

Para la búsqueda de información pendiente de incluir o extraer en las distintas bases de datos y páginas web se han utilizado descriptores relacionados con el cáncer. Los más frecuentes han sido “cáncer”, “consecuencias”, “emocional”, “psicooncología”, “trabajo social”, “laboral” y “red social”. Para encontrar algunos de estos descriptores situándolos en un plano relacional frente al cáncer, se han utilizado operadores booleanos, como “and”.

Como consecuencia de la criba que suponen estos criterios, se encontraron un total de 107 archivos, sitios web, estudios, documentos teóricos y artículos de interés, de los cuales se han incluido 31 para la elaboración del glosario y cuerpo teórico.

Para la segunda parte del trabajo, se pretendía realizar entrevistas semiestructuradas a profesionales que forman parte de equipos psicosociales y entrevistas a pacientes oncológicos y su entorno. De esta forma se podían tener en cuenta tanto las apreciaciones de los profesionales como de los pacientes.

Como consecuencia de la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 que ha llevado a nuestro país a decretar el estado de alarma, estas intenciones investigadoras se han visto gravemente mermadas. Se ha imposibilitado la voluntad de entrevistar a población oncológica, así como la relación presencial con las profesionales. Esta complicada situación nos lleva a rediseñar el proyecto, pudiendo entrevistar únicamente a dos profesionales por vía telemática: Clara Sempere y Ana Isabel González, teniendo en cuenta entonces perspectivas desde el trabajo social oncológico y la psicooncología. Para ello se desarrollarán dos cuestionarios que incluirán cuestiones generales para ambas profesionales y cuestiones personalizadas para contemplar las diferencias que puedan darse entre las especialidades⁴⁵. El diseño de los cuestionarios se ha llevado a cabo pretendiendo perseguir el alcance de los objetivos del presente trabajo⁶.

Para tener en cuenta la aportación de los pacientes y su entorno se tendrá en cuenta la experiencia práctica realizada en la Asociación Española Contra el Cáncer durante los meses de septiembre, octubre, noviembre, diciembre y enero. Aun siendo consciente de que esta información tiene su origen en percepciones como alumna durante un corto periodo de tiempo en el campo de trabajo, se considera que predomina su utilidad frente a la posibilidad de no tener en cuenta ni un solo testimonio de paciente oncológico, dadas las circunstancias. Las entrevistas a las profesionales se desarrollarán de forma semiestructurada siguiendo un guion elaborado a partir de determinados ítems puestos en relación con los objetivos del presente trabajo.

La parte final del trabajo pretende sumar las consideraciones de las profesionales psicosociales a la revisión bibliográfica entorno a la materia de interés. A partir de aquí, se destacan aquellas dimensiones del cáncer fundamentales para garantizar la calidad de vida durante y después del cáncer, así como el apunte de aspectos a potenciar, la necesidad de evidenciar el importante papel del trabajo social y lo positivo de la constitución de equipos psicosociales que actúen como soporte durante el proceso oncológico.

⁴ Ver [Anexo I: Guion de entrevista para Clara Sempere Albero, trabajadora social](#)

⁵ Ver [Anexo II: Guion de entrevista para Ana Isabel González Nogales, psicooncóloga](#)

⁶ Ver [Introducción](#)

Marco teórico

¿Cómo afecta el cáncer a nuestra sociedad?

El cáncer es una enfermedad que no entiende de sexo, estrato generacional o nivel de ingresos, pues se manifiesta en todas las sociedades, estratos generacionales e identidades sexuales en menor o mayor medida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente el 16% de los fallecimientos se deben al cáncer. Existe la creencia de que es una enfermedad propia de occidente o de los países desarrollados, pero no es así. La realidad es que 7 de cada 10 muertes por cáncer tienen lugar en regiones de ingresos bajos o medios. Los registros relativos a mortalidad revelan que se trata de la segunda causa de muerte en el mundo por detrás de las enfermedades cardiovasculares.⁷

Un informe elaborado por la Organización Mundial de la Salud y Unión Internacional Contra el Cáncer (2005) computó 6,7 millones de fallecimientos en el mundo como consecuencia del Cáncer. En 2015 la suma alcanzó los 8,8 millones de defunciones y se estima que en 2020 se superen los 10,3 millones. En diciembre de 2019, el Instituto Nacional de Estadística calculaba 112.714 muertes en España como consecuencia del diagnóstico de cáncer, suponiendo un 26,4% sobre el total de fallecimientos. Los cánceres más mortales en aquel año fueron, por este orden, el de bronquios y pulmón, colon, páncreas, mama y próstata, siendo la primera causa de muerte en el caso de los hombres. Lo cierto es que España presenta tasas de incidencia muy cercanas a las de los países de su entorno.

El riesgo de padecer cáncer aumenta en función de la edad, de forma que la incidencia experimenta un pico positivo entre los 55 y los 59 años, especialmente en el caso de los hombres. Es por ello que no hay que obviar la variable biológica del sexo en términos de cáncer. El factor de la edad es fundamental y se explica a través del acopio de factores de riesgo. Esto quiere decir que cuantos más años viva una persona, más posibilidades tiene de haber sido expuesto a determinadas causas del cáncer. Además, la mortalidad en cáncer se potencia a medida que aumenta la edad. Según un informe realizado en 2018 por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) acerca de las cifras del cáncer en España, en el año 2012, 46.900 personas mayores de 65 años fallecieron en nuestro país como consecuencia de cáncer frente a las 16.679 que fallecieron por la misma causa y quedaban fuera de dicho estrato generacional.

En relación con lo anterior, la OMS declara que entre el 30% y el 50% de los diagnósticos de cáncer se pueden evitar desde la prevención. Esto se traduce en un dato de vital importancia: más del 40% de los diagnósticos de neoplasias malignas se pueden impedir siguiendo los hábitos de vida recomendados por las instituciones sanitarias. La misma organización señala que siguiendo una dieta saludable, evitando el sedentarismo, el tabaco, el alcohol y mediante el ejercicio físico se pueden disminuir notablemente las posibilidades de contraer cáncer. La mayoría de las organizaciones y asociaciones sin ánimo de lucro del entorno oncológico hacen especial hincapié en esta cuestión y en la importancia del cribado.⁸

En cuanto a la supervivencia, la tasa en nuestro país se sitúa alrededor del 53%, es decir, más de la mitad de los pacientes se curan y recuperan su vida normal en menor o mayor medida (Las Cifras del Cáncer en España 2018, 2019). Gracias a los avances en investigación oncológica se está logrando engordar este esperanzador porcentaje de forma que, dentro de unas décadas, el índice de supervivencia será mayor. Naturalmente, el

⁷ Ver <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

⁸ Ver <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/prevencion>

objetivo principal de la investigación es hallar la cura contra el cáncer, aunque de momento, quedemos más cerca de convertirla en una patología crónica. Sea como fuere, estos avances suponen una extraordinaria noticia ya que implican una tendencia a disminuir su letalidad.

Si bien es cierto que el pronóstico de disminución de mortalidad futura es favorable, las estimaciones realizadas por la SEOM también apuntan que, en las próximas décadas, el número nuevo de casos de cáncer aumentará en un 70%, llegándose a alcanzar los 24 millones de pacientes para el año 2035. Tanto la OMS como la Asociación Española Contra el Cáncer advierten de la importancia de la prevención como nuestra herramienta de actuación frente al cáncer, pues la OMS señala que entre el 30 y el 50% de los cánceres podría ser evitado rehuyendo los factores de riesgo.

Afectaciones psicoemocionales del cáncer

El diagnóstico de cáncer sitúa al paciente en una posición vulnerable en la que es muy probable que surjan emociones y pensamientos negativos o incluso trastornos del estado anímico. El conjunto de necesidades emocionales que desarrolle el paciente dependerá en parte del tipo de cáncer, de los tratamientos a los que se enfrente, así como del estadiaje y la predicción de la situación futura. Desde el momento del diagnóstico médico y a lo largo del proceso oncológico, los afectados se enfrentan a cierta incertidumbre, miedos y malestares ante la nueva tesitura. Esto puede dar lugar a dificultades en la comunicación entre los agentes implicados, como la familia, el entorno o el equipo médico. El paciente puede experimentar emociones desagradables como la pérdida del control sobre su salud, su vida y su futuro, además de la posibilidad de un cambio en su imagen como consecuencia de los tratamientos. Todas estas afectaciones emocionales desencadenan otros efectos, como la pérdida de autoestima, el extrañamiento del paciente respecto a sus relaciones personales habituales o abandonar determinados proyectos de futuro (Yélamos A. & Fernández, 2009).

Además, la percepción del proceso variará dependiendo del paciente, pues hay que dar cabida a las muy diversas realidades individuales. Es cierto que gran parte de los pacientes sufre de este tipo de emociones que entorpecen y obstaculizan más si cabe el bienestar durante la enfermedad, pero también hay quienes están dotados antes del diagnóstico de multitud de variadas herramientas y habilidades personales que facilitan su adaptación a las nuevas circunstancias y logran compaginar el cáncer y la felicidad. Factores como la situación vital en el momento del diagnóstico, la capacidad de afrontamiento o la red social influyen en gran medida a la aclimatación a la nueva tesitura.

Un estudio encabezado por Derogatis (1983) cuyos resultados fueron publicados en la revista *Journal of the American Medical Association* declaró que el 47% de los pacientes desarrollan alteraciones en el estado anímico por las que sería recomendable acudir a atención psicológica. Además, un estudio sobre morbilidad psicosocial y su correlación con pacientes oncológicos en el área mediterránea determinó que el 28,5% de los enfermos experimentan sintomatología relativa a trastornos como la ansiedad y la depresión (Grassi, Travado, Sabato, Rossi, & E and the SEPOS Group, 2004).

Investigaciones realizadas acerca de la calidad de la atención sanitaria demuestran que el principal motivo que lleva a los pacientes a valorar positivamente la asistencia sanitaria es la calidad humana del personal sanitario que se encuentra inmiscuido en el proceso. El paciente y sus acompañantes aprecian encontrarse con un trato empático, la facilitación de información valiosa correctamente transmitida y la destinación de un recurso muy importante a la relación con el afectado: el tiempo. Esto unido a la voluntad de escuchar amablemente la percepción y las apreciaciones del paciente, constituyen los medios idóneos para construir una relación de ayuda positiva (Mira & Rodríguez, 2002). Analizando detenidamente cada uno de estos procedimientos, caemos en la cuenta de que todos ellos giran alrededor de la comunicación. Es imprescindible dotar a la comunicación de la importancia que merece para el paciente oncológico, pues es el punto central de la relación de ayuda y conviene evitar desarrollarla desde la improvisación personalizada, reconociendo su valía como mecanismo terapéutico.

Ejercitar las habilidades de comunicación supone en gran parte escuchar lo verbal y apreciar lo no verbal, y pronunciarnos de la misma manera, es decir, escuchar lo que expresa el paciente, observar cómo lo expresa, elaborar y premeditar el contenido informacional que compartimos con él y cómo lo manifestamos. Según

Astudillo y Mendinueta (2018), la comunicación se sostiene sobre tres pilares: la escucha activa, la aceptación y la empatía.

Ambos autores explican que la escucha activa consiste en la plena atención a la expresión del paciente para comprender cómo percibe la experiencia. Este entendimiento ha de ser tan completo que no se basta solo de la información oral, sino de la observación de gestos corporales con los que el paciente se expresa y con el paralenguaje. Para facilitar la comodidad del paciente en la relación de ayuda debemos promover un contacto acogedor y cercano. La aceptación es el producto de la escucha activa sin emisión de juicios, favoreciendo que exprese sus sensaciones sin sentirse señalado. La última herramienta, la empatía, nos permite entender qué es lo que lleva al paciente a sentirse de una forma u otra, es la validación de lo que siente. Requiere un ejercicio de saber ponerse en la situación de la otra persona y entender que existen razones para sentirse así, aunque no compartamos su interpretación de los hechos.

Yélamos y Fernández (2009) explican cómo al tratar con un paciente oncológico, nos podemos encontrar ante diferentes formas de enfrentarse a la enfermedad y esto ocurre incluso a la hora de gestionar la información. Muchos pacientes quieren conocer todos los detalles sobre la enfermedad: mortalidad, cómo va a afectar a su cuerpo, qué efectos secundarios va a experimentar... Otros, por el contrario, prefieren conocer lo estrictamente necesario sobre su situación. Lo cierto es que objetivamente, ninguna de las dos opciones es la adecuada para todos los pacientes, pues hay que dar cabida al individualismo y la capacidad de lidiar con la parte emocional del cáncer puede ser muy distinta entre dos pacientes. Cada paciente ha de solicitar la información que desee conocer y considere que puede afrontar. Lo ideal es que conozca información que no dificulte la adaptación al proceso y esta necesidad se manifiesta de forma desigual en cada caso. Un paciente puede querer obtener toda la información posible porque posee recursos de afrontamiento emocional y mecanismos de adaptación mientras que otro puede preferir conocer lo mínimo para actuar en favor de su bienestar emocional, y las dos opciones son las adecuadas para los respectivos pacientes. Lo importante aquí es que su entorno respete sus decisiones y las acepte de forma absoluta sin valoraciones ni juicios. La aceptación siempre favorecerá la comunicación y bienestar mientras dure el proceso y supone una pieza fundamental para afrontar el cáncer.

Las autoras señalan que la aceptación favorece la exteriorización de sentimientos y nos aleja del rechazo. Una parte importante de la aceptación consiste en reconocer al paciente como una persona con competencias y medios para tomar sus propias decisiones, valorarlo y entender que puede responsabilizarse para hacer que se sienta comprendido y apoyado. Estas circunstancias han de darse tanto en el entorno cercano y personal del paciente como con los equipos médicos y los profesionales psicosociales, de esta forma se identifican de forma más adecuada y evidente las necesidades que puedan surgir en esta situación, que le sitúa en una posición de vulnerabilidad. Ambas especialistas concluyen apuntando que el diagnóstico de cáncer no solo supone un fuerte impacto en un momento determinado, sino que puede traer consigo cambios sucesivos en las circunstancias del paciente y su entorno a los que tendrán que hacer frente en multitud de ocasiones. Podemos decir que cuando un paciente logra disminuir la afectación sobre distintas áreas, así como mantener ciertos niveles de bienestar emocional y proseguir participando en su vida y desempeños como de manera habitual, está logrando desarrollar una actitud adaptativa a la enfermedad. Algunos pacientes oncológicos presentan signos de desadaptación tras el diagnóstico como cambios en su comportamiento de forma abrupta y un empeoramiento de su calidad de vida, llegando incluso a desarrollar trastornos como la depresión, la ansiedad o fobias acentuadas.

Por otra parte, advierten que cuando estos signos son identificados por la familia o los equipos médicos es conveniente recomendarle que visite a un equipo de profesionales psicosociales, formados por

psicooncólogos y trabajadores sociales. Estos grupos de profesionales actúan como soporte psicoemocional y ayudan al paciente a generar recursos y mecanismos propios para adaptarse a la enfermedad y enfrentarla por sí mismo desde el bienestar emocional y sus capacidades propias. Ponerse en las manos de estos profesionales favorece aspectos como su aptitud de toma de decisiones y la adhesión a los tratamientos pautados. Además, así podremos anticiparnos a la aparición de nuevos desajustes consecuencia de la situación cambiante.

La forma en que el paciente entiende y afronta el cáncer está en gran parte vinculada a su historia de vida pasada y a las circunstancias en que ahora vive. Es normal que emanen temores desde el principio hasta el final del proceso, ya sea miedo a la muerte, al dolor o al sufrimiento de sus seres queridos. El paciente puede precisar dar un sentido a lo que ha sido su vida hasta el momento, quiera alcanzar sus aspiraciones y ser recordado. Conviene que acepte que la enfermedad forma parte de su vida y de su experiencia vital.

Los significados e interpretaciones que se asocian al cáncer son un gran problema estructural al que se enfrentan los equipos de soporte psicosocial en oncología. Al diagnóstico de cáncer se vincula el sufrimiento del paciente y su entorno, dolor, desestabilización de una familia e incluso la muerte. Esto perjudica gravemente la estabilidad emocional del paciente, que se ve repentinamente asaltado por un sinfín de atroces miedos a pesar de que los datos de supervivencia indiquen que más de la mitad de los pacientes se recuperan. Estos mensajes negativos alrededor de la enfermedad a menudo merman los esfuerzos del paciente por mantenerse positivo y confiar en las capacidades de los equipos médicos, así como de su propia capacidad de recuperación, llegando incluso a convencerse a sí mismo de un hipotético final fatal, a sentirse engañado por el pronóstico recibido y por la actitud de apoyo de su entorno.

Para abordar todas estas necesidades psicoemocionales, la psicooncología es la herramienta más apropiada. La psicooncología es la rama de la psicología que trata de ayudar al paciente a gestionar las emociones que surgen como consecuencia del diagnóstico de cáncer. Los psicooncólogos capacitan a los pacientes para lidiar con su experiencia anímica en todas las fases de la enfermedad, es decir, son una pieza fundamental a la hora de velar por el bienestar mental del paciente y su entorno (Scharf, 2005).

El trabajo que desarrolla la psicooncología con los pacientes de cáncer se centra entonces en la construcción de una muy sólida relación de ayuda que no siempre tiene por qué llevarse a cabo de forma individual. Existe la terapia grupal y en ocasiones puede resultar más efectiva que la individual, en ella suelen compartirse entre pacientes determinadas herramientas que ellos mismos han desarrollado para afrontar la enfermedad y su experiencia personal supone entonces un importantísimo aprendizaje sobre las capacidades del paciente como individuo y de la tesitura a la que se enfrenta. La terapia psicológica siempre estará marcada por la fase en la que se encuentre el paciente, como la pauta de los primeros tratamientos, en la cual el paciente experimenta nerviosismo y temores entorno a la respuesta a los mismos.

Yélamos y Fernández (2009) señalan además que la tarea de estos profesionales se puede ver dificultada si aparte de los desajustes emocionales derivados de la enfermedad, el paciente presenta algún trastorno psicológico que dificulte la terapia. También puede ocurrir que la terapia no sea útil para el paciente al no confiar en la eficiencia de la psicología, o al verse tan abrumado por las afectaciones físicas de la enfermedad y sobre su proyecto de vida que minusvalore la dimensión emocional del cáncer.

Afectaciones físicas del cáncer

A raíz del diagnóstico de cáncer, el paciente puede enfrentarse a una serie de efectos secundarios, ya sean consecuencia de los tratamientos pautados o del tipo de cáncer. Los avances en investigación han permitido estudiar en profundidad el comportamiento de las células malignas y el diseño de tratamientos cada vez menos dañinos para el cuerpo humano. La mayor parte de los pacientes experimentan pocos efectos secundarios o al menos los consideran soportables. Aun así, existen pacientes cuyos diagnósticos no les permiten desarrollar su vida de forma normal o en un estado de bienestar físico. Actualmente, muchos oncólogos recetan a sus pacientes determinados medicamentos que aminoran los efectos de la enfermedad y los tratamientos sobre el cuerpo, lo que permite aumentar la posibilidad de alcanzar niveles adecuados de calidad de vida durante el proceso⁹.

Los pacientes se enfrentan a cuatro tipos principales de efectos secundarios. Los efectos secundarios a corto plazo tienen lugar mientras dure el tratamiento y por lo general concluyen cuando se finaliza el mismo. Se trata de náuseas o de la caída del cabello. Los efectos secundarios a largo plazo surgen como consecuencia del tratamiento y permanecen aunque termine, como la pérdida de memoria. También pueden darse efectos secundarios retardados. Estos últimos son consecuencia del tratamiento, pero no se manifiestan hasta pasados meses o incluso años desde el fin del tratamiento, como la insuficiencia cardiaca. Finalmente, las consecuencias físicas por el tipo del cáncer son aquellas cuyo origen no está en los tratamientos¹⁰.

La quimioterapia es uno de los tratamientos más frecuentes con los que se enfrenta el cáncer en la actualidad. El objetivo principal de la quimioterapia es destruir aquellas células malignas que se reproducen a gran velocidad. Por desgracia, los fármacos que la componen no solo afectan a las células tumorales sino también a muchas células sanas que también se reproducen a gran velocidad y cumplen funciones importantes en el cuerpo humano. Esto es lo que origina los efectos secundarios que experimenta el paciente (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018).

Por el contrario, la radioterapia hace sus efectos más notables de forma local. Las radiaciones no solo afectan al tumor, sino a la piel, las células y los tejidos de la zona sobre la que se aplica, lo que se llama efectos 'específicos'. Aun así, también conlleva efectos secundarios en zonas ajenas al área que recibe las radiaciones. Cuando los efectos persisten largo tiempo pasada la radioterapia, resultan complicados de tratar (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018).

Pueden darse cambios en el funcionamiento del aparato digestivo. La alteración del gusto es uno de los efectos más habituales, la afectación sobre las papilas gustativas hace que el paciente perciba un sabor metálico en la boca. Estas alteraciones sobre el gusto pueden hacer que el paciente pierda peso rápidamente al perder cierto apetito y no le permita disfrutar de las comidas. Las náuseas y vómitos son otro de los efectos a los que se da más voz. Normalmente, cuando estos se vuelven habituales, el oncólogo pauta medicamentos antieméticos para que el paciente evite este desagradable efecto tras la próxima administración. También se pueden dar diarreas como consecuencia de la afectación de las células intestinales, lo que imposibilita el correcto procesamiento de determinados nutrientes. Aunque pueda parecer contradictorio, otros pacientes experimentan estreñimiento como respuesta a algunos fármacos o a variaciones en su alimentación. Además, muchos pacientes también sufren inflamación de la mucosa bucal. Esto ocurre por la misma razón por la que las células intestinales se veían afectadas: son células de rápida división, por lo que son muy sensibles a la quimioterapia. La xerostomía y disfagia son consecuencia directa de determinadas

⁹ Ver <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/efectos-secundarios>

¹⁰ Ver <https://mdanderson.es/el-cancer/vivir-con-el-cancer/consecuencias-fisicas>

radioterapias aplicadas sobre la cabeza o el cuello. Pueden desaparecer cuando se finaliza el tratamiento, pero lo normal es que se vuelvan crónicas¹¹.

Quizá uno de los efectos secundarios más visibles del cáncer sea la pérdida del cabello. Esta es una de las consecuencias de la quimioterapia que más preocupa a los pacientes. Este fenómeno se produce tanto con la quimioterapia como con la radioterapia, con la quimioterapia se pierde el cabello en su totalidad y con la radioterapia únicamente el pelo de la zona sobre la que se aplican las radiaciones. Normalmente, este pelo vuelve a crecer al finalizar los tratamientos, aunque con distinta textura o color. Existen pacientes que no lo recuperan en su totalidad, sino que padecen una alopecia crónica resultado del tratamiento¹².

Tanto la piel como la médula ósea también se pueden ver afectadas por los tratamientos. En el caso de la médula ósea, la quimioterapia puede alterar su contenido de forma que se destruyen cuerpos de alta importancia como los glóbulos rojos, plaquetas y leucocitos. El cansancio que experimentan la mayoría de los tratados con quimioterapia se debe a la pérdida de glóbulos rojos, encargados de transportar el oxígeno a los tejidos y por tanto, los órganos se encuentran desoxigenados, lo que genera sensación de fatiga. Los leucocitos y las plaquetas se dedican a proteger al organismo de amenazas y a regenerar tejidos dañados, respectivamente. Por eso, una disminución de los mismos puede dar lugar a cierta vulnerabilidad a la hora de contraer infecciones. La piel puede secarse y sufrir descamación como consecuencia de la quimioterapia, mientras que la radioterapia la lesiona de forma similar a las quemaduras del sol¹³.

Aunque estas secuelas desaparecen en la inmensa mayoría de los casos, existen otros muchos efectos que pueden aparecer después de un tiempo tras el tratamiento y se asientan con determinada cronicidad. Pueden darse alteraciones en el cerebro, problemas cardíacos, problemas en las articulaciones, debilitamiento de la médula ósea, linfedema o incluso un segundo diagnóstico de cáncer. La pérdida de memoria o la disminución de la concentración pueden corregirse gracias a la fisioterapia, la terapia ocupacional y los medicamentos. Lo cierto es que estos efectos pueden ser controlados con regularidad y los profesionales médicos recomiendan determinadas pautas para tratar de disminuir su impacto sobre la vida del paciente (American Society of Clinical Oncology, 2018).

Los efectos derivados de la cirugía que se prolongan en el tiempo son más complicados de tratar, sobre todo en algunos tipos de cánceres como el de mandíbula o laringe. Con este tipo de diagnósticos normalmente se realizan intervenciones quirúrgicas que dan lugar a muchos cambios respecto a la situación habitual del paciente. Puede ocurrir que los pacientes pierdan la capacidad del habla como consecuencia de la operación al intervenir la zona de las cuerdas vocales. La laringectomía consiste en la extracción de la parte de la laringe invadida por el tumor maligno. Esto implica que el paciente pierde la voz inmediatamente después de la operación y ha de trabajar con ayuda profesional para volver a recuperarla. Perder el habla supone un fuerte impacto emocional en la vida del paciente y en la forma de relacionarse con su entorno (American Cancer Society, 2020). Lo mismo ocurre con los pacientes a los que les practican una nefrostomía para drenar la orina. Para ello, se colocan dos bolsas plásticas en la zona lumbar conectadas con los riñones, donde se va depositando la orina. Esto obstaculiza rotundamente llevar una vida normal para el paciente, pues supone una importante limitación para la actividad diaria.

¹¹ Ver <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/efectos-secundarios/efectos-secundarios-digestivos>

¹² Ver <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/efectos-secundarios/caida-pelo>

¹³ Ver <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/efectos-secundarios/alteraciones-medula-osea>

Impacto laboral del cáncer

En su página web, la Asociación Española Contra el Cáncer ofrece una muy útil herramienta que nos permite explorar el impacto laboral del diagnóstico de cáncer en nuestro país atendiendo a un amplio abanico de variables como el estado de actividad previo al cáncer, la edad del paciente, su sexo o la comunidad autónoma a la que pertenece. Estos instrumentos se denominan 'Observatorios' y facilitan el análisis del impacto del cáncer en diferentes ámbitos. Además, la herramienta computa datos desde el año 1998 hasta el 2017, aunque conforme más nos acercamos a la actualidad más amplio es el registro¹⁴.

Mediante un rápido vistazo y la selección de determinadas variables, podemos por ejemplo conocer que en el año 2000 un total de 13.992 personas fueron diagnosticadas en España, quedando en situación laboral de riesgo. Podemos observar también que 426 de ellas, pertenecían a la comunidad autónoma de Aragón, siendo en su mayoría autónomos. Si nos aproximamos al registro más reciente, en 2017 se diagnosticaron a 24.942 pacientes en situación laboral de riesgo. Es decir, la tasa se ha engordado un 78% en poco menos de dos décadas en nuestro país. De estos 24.942 diagnósticos, 10.213 serían personas desempleadas, 10.986 autónomos y los pacientes restantes estarían en situación laboral activa, pero percibiendo rentas iguales o inferiores al salario mínimo interprofesional. Un total de 700 pacientes de ese mismo año pertenecen a Aragón, más de la mitad siendo autónomos, al igual que en el registro del año 2000.

El diagnóstico oncológico no implica necesariamente abandonar el puesto de trabajo en todos los casos, pero sí conlleva cambios en las circunstancias en las que desarrolla el empleo. Molina y Feliu (2011) explican cómo el paciente puede continuar su desempeño laboral acudiendo siempre a sus citas médicas y a los tratamientos, pero en la mayoría de los casos se ve obligado a solicitar la baja laboral. Esto puede ocurrir bien porque encuentre dificultades para compaginar los tratamientos y sus efectos con la actividad laboral o porque las cuestiones físicas del tipo de tumor se lo impidan. Los progresivos avances en materia legislativa facilitan cada vez más la adaptación del paciente al empleo. En algunos países ya se han desarrollado leyes que obligan a determinadas estructuras empresariales a llevar a cabo arreglos que faciliten la adaptación del paciente. Uno de los casos es Estados Unidos, que ya dispone de cuatro leyes federales que ofrecen garantías laborales a los pacientes: Americans With Disabilities Act, Employee Retirement and Income Security Act, Family and Medical Leave Act y Federal Rehabilitation Act.

En cualquier caso, los autores señalan que la norma es detener la actividad laboral durante un periodo de tiempo que, en función de la edad del paciente, implicara su reincorporación posterior una vez finalizados los tratamientos y superados los efectos secundarios. Llegados a este punto, muchos pacientes reconocen que su cuerpo y sus capacidades no son los mismos que antes del diagnóstico. Los síntomas más habituales que perduran son la fatiga, que aparece fácilmente y cambios en el cerebro que conllevan pérdidas de memoria o dificultar para procesar el pensamiento.

Además, algunos supervivientes al cáncer sufren efectos secundarios de los tratamientos que pueden llegar a impedir por completo su ejercicio profesional habitual o cualquier actividad profesional. Es lo que ocurre con algunas pacientes de cáncer de mama que desarrollan linfedema en alguna de sus extremidades superiores y desempeñan trabajos principalmente físicos. Lo primordial entonces es solicitar la valoración de la discapacidad para bien abandonar la actividad laboral o adaptarla a las nuevas circunstancias funcionales del paciente. Una valoración positiva de la discapacidad trae consigo determinados beneficios para el paciente, como puede ser una prestación económica o el acceso a puestos de trabajo adaptados.

El trabajo es un fenómeno generador de múltiples beneficios. Acudir al puesto de empleo puede hacer que el diagnosticado se sienta cerca de la normalidad, además de ser la principal fuente de ingresos para la

¹⁴ Ver <https://www.aecc.es/es/observatorios/trabajo>

mayoría de la población. Para los pacientes oncológicos el desempeño profesional es más que eso, se trata de un valiosísimo medio social que les facilita aumentar su confianza sobre ellos mismos y su salud. Además, el trabajo es un fuerte mecanismo articulador de relaciones sociales (Molina & Feliu, 2011).

La comunicación con la empresa o el empleador puede suponer una encrucijada para el paciente. En muchas ocasiones, comunicar a sus superiores su situación de enfermedad llega a generar estrés y ansiedad al paciente oncológico, pues le suceden una serie de temores entorno a sus capacidades y su empleabilidad que desdibujan sus proyectos presentes o futuros y lo desestabilizan. Se estima que los periodos de Incapacidad Temporal cuya causa es el cáncer se prolongan de 280 a los 365 días. Un buen indicador del impacto del cáncer en el mercado laboral es el hecho de que el 10% de las Incapacidades Temporales se deben al diagnóstico oncológico y más del 50% de las mismas se convertirán en una Incapacidad Permanente. Cuatro de cada diez diagnósticos de cáncer se producen en personas de menos de 65 años y que se encuentran en edad de empleabilidad, por lo que la reinserción laboral es un frente con el que es muy probable que tenga que lidiar. Es de interés que el empleado conozca sus derechos en la empresa porque pueden darse conflictos o iniciarse procedimientos que no son los adecuados. Los pacientes desempleados en edad de trabajar también pueden desarrollar inseguridades en el terreno laboral, pues por orden natural es muy probable que tengan que volver a enfrentarse a entrevistas de trabajo u otras oportunidades laborales en las que puede darse la posibilidad de poner su experiencia oncológica sobre la mesa (Vicente Pardo & Lopez-Guillén García, 2018).

Claro está que no debemos desatender la dimensión económica que la actividad laboral implica. Un estudio realizado en EEUU y publicado en la revista 'Cancer'¹⁵ determinó que los ingresos familiares disminuyen un 20% tras el diagnóstico de cáncer, por lo que hay que hacer frente al cáncer como un problema no solo de afectación salubre sino también socioeconómica. Esta precariedad es todavía más notable en determinados colectivos, en concreto los trabajadores autónomos, los desempleados, los que perciben rentas por debajo del Salario Mínimo Interprofesional (SMI) y las mujeres. Estos grupos se ven especialmente expuestos a la posibilidad de no volver al ejercicio profesional y, por tanto, a la exclusión social. Según Vicente Pardo y Lopez-Guillén García (2018), se calcula que tres de cada diez supervivientes al cáncer pierde su puesto de trabajo durante o después del proceso oncológico.

Quedan por abordar muchos asuntos en materia oncológica laboral, se ha de consolidar contenido lícito entorno a la facilitación de igualdad de oportunidades, la valoración de las competencias de los individuos y no su historial clínico. El problema de estos marcos legislativos es que por sí mismos no resultan efectivos y deben ser complementados con programas específicos que promuevan el desarrollo de capacidades y la garantía de oportunidades laborales para pacientes oncológicos. Esto no llegará nunca a materializarse si no existe una manifestación de compromiso activo de las empresas con estos programas y novedades constitucionales.

¹⁵ Ver <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/journal/10970142>

Impacto económico del cáncer

Como hemos visto en el anterior apartado, el abandono del puesto de trabajo genera un impacto sobre las capacidades económicas del paciente. El diagnóstico de cáncer conlleva una situación de baja laboral (incapacidad temporal) cuya media abarca entre 280 y 365 días. Además, más del 50% de estas incapacidades temporales se convertirán en incapacidades permanentes, llegando a suponer el 10% del total de las mismas en nuestro país (Vicente Pardo & Lopez-Guillén García, 2018). Partiendo de esta base informacional podemos evidenciar la repercusión que el diagnóstico tiene sobre la situación económica del paciente oncológico. Se estima que las declaraciones de incapacidad reducen los ingresos del paciente en edad de trabajar alrededor de un 20%, lo que puede situarlo en una posición de vulnerabilidad económica, sobre todo cuando se trata de personas desempleadas, trabajadores por cuenta propia o aquellos empleados que perciben rentas bajas.

De nuevo, una vez más, surgen problemáticas alrededor del cáncer que van más allá del historial clínico y aparecen consecuencias del diagnóstico que certifican la multidimensionalidad de esta enfermedad. Entre los colectivos más afectados se encuentran los autónomos, que recibirán una prestación por la incapacidad temporal, dejarán de producir ingresos, pero deberán sufragar los costes fijos del negocio y se mantiene la obligación de abonar las cuotas pertinentes. En cuanto a los cuantiosos pacientes diagnosticados en situación de desempleo, se enfrentan a distintos escenarios: puede que hayan agotado las prestaciones concernientes o que su estado físico no les permita reanudar la búsqueda de un empleo. A menudo ocurre que la persona no puede volver a incorporarse a su especialidad habitual porque sus destrezas han sido mermadas o alteradas. Asimismo, los pacientes con rentas iguales o inferiores al salario mínimo interprofesional verán reducidos sus salarios y encontrarán agravadas dificultades para atender a los gastos imprescindibles a los que ya debían responder antes del diagnóstico, como los relativos a la vivienda, la alimentación o los suministros básicos (Del Castillo Martín & Fernández Sánchez, 2018).

Este debilitamiento en la respuesta económica del paciente oncológico no solo perjudica su capacidad de maniobra respecto a los gastos cotidianos previos a la enfermedad, sino que dan cabida a la adversa posibilidad de no poder atender nuevas necesidades que pueden surgir. Debemos tener en cuenta que casi con absoluta seguridad el paciente va a tener que hacer frente a una serie de gastos que no están cubiertos por nuestro sistema sanitario, como los gastos en farmacia y parafarmacia, material ortoprotésico y de soporte o el transporte hasta el hospital en que se recibe los tratamientos... (Oliver Wyman, 2020). También puede darse la situación de que el paciente deba desplazarse desde su domicilio habitual a otra ciudad para recibir el tratamiento. En este caso, deberá costear un nuevo alojamiento, dietas y gastos en materia de desplazamiento. Es cierto que Comunidad Autónoma de Aragón dispone de ayudas por gastos de desplazamiento, manutención y hospedaje para pacientes¹⁶, pero la concesión de estas prestaciones se prolonga en el tiempo y no respalda ni la mitad del desembolso que supone este procedimiento.

Claro que estos gastos citados anteriormente son ciertamente costes directos de la enfermedad, pero existen otros costes adicionales que no quedan esclarecidos de forma tan evidente, aunque sobrevienen de la misma forma. El estudio de la consultora estratégica Oliver Wyman (2020) concreta que se trata del valor de aspectos no tangibles, como los cuidados que recibe el paciente. Los objetivos de este informe han sido concienciar al sector público y privado sobre el cáncer y proyectar posibilidades de intervención ante este problema de talla mundial. Explica cómo hay pacientes cuya situación laboral y económica les permitirá recibir cuidados formales, en los que un profesional cualificado le prestará asistencia de forma asalariada lo que hará que la familia y el entorno se vea involucrado en sus cuidados de manera reducida. La situación más habitual es que esta alternativa de atención al paciente no pueda ser considerada y se desarrollen los

¹⁶ Ver Boletín Oficial de Aragón del 29 de marzo de 2004. Disponible en: <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=375170332018>

denominados 'cuidados informales' en el hogar. Esto implica que las personas más cercanas al paciente invertirán su tiempo y sus esfuerzos en ayudar al paciente y por tanto, asumen un coste, aunque no sea económico, de la enfermedad. Este coste de dimensión temporal puede implicar que el cuidador tenga que restar tiempo a otras actividades para asistir al paciente, llegando incluso a tener que reducir su jornada laboral o abandonar su puesto de trabajo para darle la atención adecuada. De ser así, no solo el paciente oncológico sería víctima de una reducción de sus ingresos, sino también su cuidador al cesar su actividad profesional. De la misma forma, debemos contemplar el coste económico que supone enfrentarse a la posibilidad de una muerte prematura que conlleva pérdidas de años de productividad.

A lo largo del informe (2020) se pueden observar múltiples estimaciones del coste del cáncer en nuestro país en un año a través de datos de incidencia, segmentando a los pacientes por género, tipo de cáncer, estadiaje, edad y quién enfrenta el coste. Como la enfermedad comprende numerosos costes de diversos orígenes y características, el informe los organiza en costes médicos directos, costes directos no médicos y costes indirectos. Los primeros comprenden los gastos del tratamiento y del seguimiento del paciente y suponen un 48% del coste total. Los costes directos no médicos hacen referencia al transporte, alojamiento, adaptación de la vivienda y aspectos como los cuidados, llegando a suponer un 12% del total. Por último, los costes indirectos de la enfermedad abarcan los años perdidos de productividad e ingresos, ya sea consecuencia de los tratamientos o de la muerte, y alcanzan el 40% del total restante.

Antes de todo, la consultora estratégica advierte de la acotada existencia de datos y de las limitaciones del estudio, aunque con el registro utilizado el nivel de confianza es muy alto y aceptable. En definitiva, se estima que el coste total del cáncer en España es de 19.300 euros, cuyo 45% es sostenido por el paciente oncológico y su familia. El 55% restante es asumido por nuestro sistema sanitario. El informe señala que el cáncer es el problema sociosanitario más significativo al que se enfrenta la sociedad española y enfatiza la importancia de la prevención para reducir este coste (Oliver Wyman, 2020).

Según los datos del año 2017, el cáncer habría situado a 25.000 pacientes en riesgo de exclusión social como consecuencia de la correlación existente entre la dimensión económica y la social (Del Castillo Martín & Fernández Sánchez, 2018). Lo primordial es que a partir de aquí y teniendo en cuenta el respaldo informacional del que disponemos gracias a las investigaciones, se comience a comprender la multidimensionalidad de esta enfermedad y a facilitar el soporte desde el trabajo social como profesional de apoyo durante el proceso terapéutico y rehabilitador del paciente. Igual que se comprende la repercusión clínica del cáncer y se ponen en marcha todos los recursos para mejorar el estado de salud del paciente, deben ponerse en marcha proyectos o mecanismos que atiendan las necesidades psicosociales que puedan surgir a lo largo del proceso.

Apoyo social y cáncer

Una parte importante de nuestro día a día se basa en las relaciones humanas. Cotidianamente, nuestra estructura social y la tradición del asentamiento en el medio urbano implican vivir en comunidades y el establecimiento de redes sociales basadas en comunicación e interacción. La necesidad de relacionarnos tiene que ver con la importancia de la compañía para las personas y la sensación de participación social, especialmente en trances de grandes cambios, nuevas circunstancias o exposición a situaciones estresantes. Los beneficios que implica mantener relaciones sanas y positivas con otras personas son incuestionables y defendidos por la sociología, la psicología y la medicina clínica. De esta forma, cabe destacar el apoyo social como una herramienta muy poderosa a la hora de favorecer el bienestar del paciente oncológico. Los expertos sugieren que, a mayor apoyo, mejor adaptación a la enfermedad (Gil, Salamero, & Costa Requena, 2007).

Entendemos por apoyo social la ayuda tanto emocional como instrumental que recibe el paciente y la percepción que el mismo tiene de la misma. (Costa Requena, 2014) Un punto clave para abordar la cuestión de la importancia del apoyo social es discernir entre el apoyo real y el apoyo percibido por el paciente porque en toda relación humana existe una dimensión subjetiva. Es hacia este apoyo percibido donde debemos orientar nuestro enfoque, ya que la ayuda percibida supone la realidad que está viviendo el paciente. Además, supone un interesante indicador de su salud y de su capacidad para desarrollar adaptación a los cambios que acontecen. La autora sostiene que las personas con menos apoyo social se desvinculan con mayor facilidad del tratamiento, tienden al abandono de las recomendaciones médicas y en general, el cáncer tiene un efecto mucho más negativo sobre sus vidas, llegando a darse una correlación entre el escaso apoyo social y el malestar psicoemocional del paciente. Contempladas estas indeseables consecuencias, conviene plantear una intervención profesional más completa y amplia que evite que se produzcan estos desajustes en pacientes con débiles redes sociales. Este abordaje debe esclarecer como objetivos principales el establecimiento de una relación de ayuda psicológica, promover la relación con su entorno y red social y la construcción de nuevos vínculos de apoyo a lo largo de este proceso.

Además, señala que el entorno del paciente va a tener un papel muy significativo a lo largo de este proceso porque van a convertirse en suministradores de ayuda, escucha y afecto. No hay que olvidar que el proceso oncológico en ocasiones puede afectar más a las personas cercanas del paciente que al propio paciente. Es importante entonces que los afectados por las repercusiones emocionales de la enfermedad desarrollen capacidades para detectar la presencia de sentimientos o pensamientos que generen malestar en ellos mismos o en el paciente, de esta forma, se podrán plantear posibilidades como la terapia psicológica o el fomento de los cuidados interpersonales en el entorno de la enfermedad.

Gran parte del adecuado mantenimiento de esta red de ayuda al paciente depende de la correcta gestión de la información que se dispone o que se pretende conocer. Es normal que aparezcan temores a la hora de tratar determinados temas sensibles, como la posibilidad de una muerte prematura. En muchos casos, la solución pasa por una comunicación fluida y normalizada sobre estos temas entre el paciente, la familia y el personal sanitario, pues ser capaz de gestionar la información de forma oportuna posibilita favorablemente la adaptación a la enfermedad. La ocultación de información al paciente conduce a una percepción de escaso apoyo y puede llegar a provocar su aislamiento cuando la soledad es lo menos recomendado. Existe un fenómeno denominado 'conspiración de silencio' que consiste en alterar la información que se le facilita al paciente con el objetivo de encubrir aspectos como el diagnóstico, el alcance o el pronóstico del padecimiento. Este desajuste informacional intencionado era más habitual hace años ya que la ética profesional y la dimensión moral no estaba tan extendida ni desarrollada como actualmente (Espinoza-Suárez, Zapata del Mar, & Mejía Pérez, 2017). El personal médico debe estar formado para gestionar y

comunicar la información de que dispone de forma conveniente para que el paciente la asimile favorablemente y se garantice una positiva adaptación al cáncer. La 'conspiración del silencio' trae consigo efectos negativos sobre todas las partes y perjudica la relación entre las partes, el paciente puede sentir abandono y tensionar su relación con su entorno y además deteriora su proceso adaptativo al no conocer la realidad de su situación y estar aclimatándose a una situación que en realidad es un supuesto falso.

La información y la comunicación son un eslabón fundamental en la cadena del apoyo social durante el proceso oncológico, por eso sería de entender que el personal médico estuviese capacitado para ofrecer determinados niveles de apoyo emocional al paciente y su entorno para favorecer la total efectividad del proceso terapéutico y las relaciones positivas durante el mismo entre los implicados (Durantes Gómez, 2016). Además, esto facilitaría el planteamiento de dudas y temores en la consulta médica y el alivio de los mismos, así como la toma de decisiones. Los equipos de soporte psicosocial trabajan día a día en este plano emocional con los afectados por el cáncer y debería ser de la misma forma en la atmósfera sanitaria para poder ofrecer este abordaje biopsicosocial tan completo que intentamos construir entre todos los profesionales.

Costa Requena (2014) analiza tres estudios que demuestran que existe una relación entre la percepción de apoyo social positiva y el bienestar mental y físico durante el proceso oncológico. Esta percepción positiva de apoyo social lleva al paciente a desarrollar mecanismos de afrontamiento más efectivos frente a la enfermedad, así como la menor generación de sentimientos negativos entorno a ella. Explorando la relación entre las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida del paciente, señala que los pacientes que adoptan estrategias de evitación, negación o desesperanza presentan índices más bajos de calidad de vida. Esto evidencia la importancia de potenciar las relaciones humanas durante el cáncer para comprenderlas como un instrumento capaz de fomentar la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento eficientes y que garanticen el bienestar del paciente y su entorno.

El apoyo social es un concepto que progresivamente va a ir adquiriendo más espacio en el medio sanitario como consecuencia de sus numerosos beneficios durante el proceso rehabilitador y después de este. En cuanto a la evaluación de la calidad de la red social del paciente, es esencial, como siempre, realizar una exploración acerca de la calidad de sus relaciones, sus lazos de apoyo y la forma en que se relaciona con ellos, pues suponen un punto de soporte importante que puede asistir al paciente cuando no se disponga inmediatamente de los servicios de los profesionales implicados en el proceso oncológico. Los profesionales psicosociales debemos prestar especial atención a si estas relaciones del paciente con su entorno presentan frecuentes manifestaciones de confianza, empatía, afecto y seguridad o si, por el contrario, pueden suponer una amenaza para la a menudo complicada gestión emocional que realiza el paciente. Los profesionales adquirimos una responsabilidad significativa a la hora de alentar a los pacientes a construir relaciones sanas y positivas que puedan convertirse en recursos de refuerzo mientras atraviesan la enfermedad. Además, como hemos señalado, la percepción positiva de apoyo social favorece la adherencia a los tratamientos y a la relación terapéutica (Durantes Gómez, 2016), por lo que existe una retroalimentación entre este elemento y la dimensión clínica del proceso oncológico que conviene avivar.

Resultados

El abordaje del proceso oncológico: Una perspectiva desde el trabajo social

Clara Sempere Alberó es una de las dos trabajadoras sociales en la Asociación Española Contra el Cáncer en Zaragoza. La AECC en esta provincia ofrece diferentes asistencias dirigidas al paciente oncológico y a su entorno, como la atención social, atención psicológica y una amplia red de voluntariado entre otros servicios. Lleva cuatro años ocupando este puesto como trabajadora social en el ámbito oncológico y ofrece un testimonio muy válido que sirve para acercarnos y valorar las implicaciones del trabajo social con el paciente oncológico.

Desde los departamentos de atención social de cualquier recurso, entidad o institución, lo primero que se realiza es una entrevista de acogida con el paciente donde se ejecuta la exploración de necesidades. La trabajadora social conoce entonces las áreas en las que puede intervenir y se diseña el plan de intervención junto al paciente para hacerle partícipe de su propio proceso. La intervención se acompaña de un seguimiento que suele consistir en más entrevistas con el paciente y alguien de su entorno si es necesario. Ahí se examina si se están satisfaciendo sus necesidades y si surgen otras nuevas. Cuando se cierra el caso se puede prolongar el seguimiento para obtener información sobre la evolución del paciente. “Eso en los casos en los que vaya todo en orden.”, advierte.

Determina que las cuatro áreas principales de intervención en este ámbito son la salud, la social, la laboral y la económica. Claro está, que sus posibilidades de actuación en lo que concierne a la salud física se ven muy limitadas. De hecho, sería la salud lo que marca la intervención que se lleva a cabo y supone una considerable dificultad a la hora de atender a un paciente oncológico. Cómo se encuentre el paciente, las consecuencias de la cirugía, los efectos secundarios del tratamiento, su nivel de autonomía... Todos ellos escapan del control del paciente y de la trabajadora social. Por supuesto, esto no nos restringe el intervenir en otras áreas que se ven afectadas y que tienen un alto potencial para mejorar el bienestar del paciente al tratar las mismas. Tal y como se muestra en el marco teórico del trabajo, esta disciplina asistencial puede actuar a nivel laboral, económico y social¹⁷.

El trabajo social puede intervenir a nivel social, basándonos en la familia y el entorno como red de apoyo del paciente. Es de suma importancia trabajar en una integración a nivel comunitario no solo con su entorno ni en relación a su problemática, sino también en los centros cívicos y en otras actividades puestas a disposición pública. Fomentar el mantenimiento de determinados niveles de ocio y socialización siempre será favorable.

Como seres humanos, la relación supone una necesidad por la importancia que otorgamos a la compañía, sobre todo en situaciones de crisis y grandes cambios. Mantener relaciones positivas implica significativos beneficios que llevan a considerar el apoyo social como una valiosísima herramienta para favorecer el bienestar del paciente oncológico. Estudios han demostrado que percibir apoyo social promueve la adaptación a la enfermedad (Gil, Salamero, & Costa Requena, 2007).

La intervención a nivel económico consiste en la dotación de recursos que garanticen niveles básicos de calidad de vida durante el proceso oncológico. La trabajadora social gestiona ayudas económicas sin abandonar la intervención simultánea sobre el resto de las áreas. “Lo primero que hay que hacer entonces es garantizarle que va a poder pagar la luz y que va a tener luz. Cuando tenga las necesidades básicas cubiertas entonces podremos ir a las otras necesidades, que son más secundarias. No es que no sean

¹⁷ Ver [Marco teórico](#)

importantes, su estado anímico también es importante, pero es verdad que si no tiene para comer poco vamos a poder hacer en el resto de las áreas.” afirma.

Si el paciente se encuentra en situación de incapacidad temporal como consecuencia de los tratamientos, sus ingresos se ven significativamente disminuidos en un momento en el que tiene que hacer frente a gastos adicionales. A menudo el paciente debe costear tratamiento farmacológico, material ortoprotésico y el desplazamiento hasta el hospital en el que reciba tratamiento, así como cuidados formales. Se estima que las familias responden al 45% del gasto que supone el diagnóstico de cáncer mientras que el sistema sanitario atiende el 55% restante (Oliver Wyman, 2020). Incluso un estudio estimó que en 2017 el diagnóstico oncológico llevó a 25.000 familias a encontrarse en riesgo de exclusión social en nuestro país (Del Castillo Martín & Fernández Sánchez, 2018).

El área laboral permite una muy diversa variedad de intervenciones que variarán en función del punto clínico en el que se encuentre el paciente. Se le puede orientar sobre los trámites, sobre la incapacidad temporal y el tribunal. En caso de darse una situación de desempleo existen itinerarios de inserción laboral que la trabajadora social debe hacerle conocer. Además, en ocasiones los pacientes no pueden volver a emplearse en su actividad profesional habitual como consecuencia de las afectaciones físicas del cáncer y se verá en la obligación de diversificarse para ampliar sus posibilidades de empleabilidad. Se calcula que un 30% de los diagnosticados pierden su puesto de trabajo durante o después del proceso oncológico (Vicente Pardo & Lopez-Guillén García, 2018).

En la mayoría de los casos, los pacientes se ven obligados a abandonar la actividad durante un incierto periodo de tiempo como consecuencia de los efectos adversos de los tratamientos. Transcurrido este lapso temporal, puede darse la situación de que se haya producido un considerable deterioro físico que lleve al paciente a la imposibilidad de emplearse en las condiciones previas al diagnóstico. El paciente puede experimentar fatiga, pérdidas de memoria y otras afectaciones físicas que no le permitan ejercer su empleo¹⁸. El trabajo conlleva muy variados beneficios al permitirle al paciente sentirse cercano a la normalidad habitual y suponer la principal fuente de ingresos. Para el paciente oncológico, el ejercicio profesional puede llegar a aumentar su confianza en sí mismo y en sus capacidades, así como articular multitud de relaciones interpersonales que constituyen un importante apoyo social (Molina & Feliu, 2011).

La demanda que más se lleva a la consulta de la trabajadora social de la AECC es la atención psicológica. Suele ser lo primero que los pacientes se autodetectan y son capaces de identificar. Ocurre de forma similar con la demanda de ayudas económicas ya que es fácil que el paciente se autodetecte una necesidad cuando esta se manifiesta de forma acusada. La entrevista supone una profunda indagación en la que suelen surgir más asuntos a tratar, como que se esté dando aislamiento respecto a la familia, la pérdida de contactos o una reducción de su ánimo de socializar como antes. La demanda de atención psicológica es entonces la que más se repite, seguida por la intervención económica, situaciones de aislamiento y barreras en su autonomía. El requerimiento de material ortoprotésico también es frecuente al verse mermado su estado físico. Cabe destacar el factor del género en la enfermedad. Las mujeres suelen experimentar un mayor malestar causado por el impacto físico de la necesidad lo que las lleva a solicitar pelucas, prótesis mamarias y pañuelos para dilatar la sensación de normalidad. Las ayudas económicas para desplazamientos son otra demanda frecuente. Hay pacientes que son derivados a servicios en centros hospitalarios lejos de la residencia habitual del paciente y los costes que supone dicho desplazamiento no serían asequibles para muchas familias.

La demanda de atención social ha experimentado transformaciones en los últimos años. Desde 2016, la demanda de asistencia económica ha experimentado un notable engrosamiento progresivo. Esto puede deberse a que se detectan más diagnósticos oncológicos en población joven que se encuentra en edad de

¹⁸ [Impacto laboral del cáncer](#)

trabajar. Cuando se produce un desajuste en el ejercicio laboral, es muy fácil que tenga repercusiones a nivel económico sobre el paciente. En la trabajadora social cabe el recuerdo de atender años atrás a más población jubilada o próxima a la edad de jubilación. Ahora los diagnósticos se distribuyen de forma levemente más equitativa, lo que da lugar a estas vulnerabilidades laborales y económicas. Ahora el paciente crónico ya es una realidad y esto se traduce en el incremento del tiempo en el que pueden surgir vulnerabilidades. El departamento de trabajo social de la AECC en Zaragoza ha experimentado un inmenso aumento de la gestión de ayudas económicas.

Desde el trabajo social es muy necesario tener presente los recursos con los que podemos contar para una intervención. La trabajadora social se coordina con el departamento de trabajo social del hospital, de los centros de salud y con los Centros Municipales de Servicios Sociales ya que son los recursos a los que cualquier persona puede acceder al formar parte del sistema público. Se debe valorar siempre nuestra capacidad de intervención y ser realistas con ella, si no podemos atender a una necesidad podemos tener en cuenta otras entidades del tercer sector que sí puedan dar respuesta. La coordinación entre los profesionales insertos en el proceso del paciente oncológico es vital al tener repercusiones sobre numerosas áreas. Los pacientes están en contacto con muchos profesionales a la vez y a menudo no saben a quién acudir para qué. Puede darse un caso en el que estén implicados muchos profesionales, entonces la coordinación entre ellos es muy significativa, así como determinar un profesional de referencia para el paciente, que se encargue después de comunicarse con el resto del equipo. Las consecuencias de una buena coordinación son tremendas: el paciente desarrolla adherencia a la intervención y le permite organizarse conociendo el orden al que ha de ceñirse. De esta forma, se le facilita cierto sosiego.

El paciente oncológico se encuentra además con determinadas limitaciones en la calidad asistencial institucional que debemos acondicionar para garantizar cierto nivel de bienestar a lo largo del proceso oncológico. En primer lugar, es cierto que de forma general se ha logrado una involucración creciente del paciente en su propio proceso, se le da más valor a sus decisiones y se le facilita más información pero, sigue habiendo profesionales que no se alinean con estas prácticas. Hay especialistas que se comunican únicamente con el familiar y gestionan la información según su antojo y valoración, en especial las malas noticias. “Eso trae muchos problemas a nivel legal porque hay personas que no pueden gestionar su testamento ni sus voluntades anticipadas. No se puede hacer una planificación al final de la vida porque no se le comunica correctamente cómo va a ser ese proceso final, qué es lo que va a acarrear, qué es lo que puede hacer, qué es lo que no...” argumenta Clara Sempere.

El paciente a menudo necesita disponer de la información necesaria para enfrentar al proceso. Puede resultar delicado dialogar sobre determinados temas y para ello se recomienda la promoción de una comunicación fluida entre los agentes involucrados, así como el cuerpo médico y la familia del paciente. Es por ello que muchos profesionales manifiestan la necesidad de que el personal sanitario se encuentre capacitado para ofrecer estándares básicos de apoyo emocional al paciente para favorecer la adaptación al proceso terapéutico y su confianza en el mismo (Durantes Gómez, 2016).

Puede que, por miedo, muchos profesionales sanitarios evitan comunicar este tipo de información crucial. Es evidente entonces la necesidad de formación del personal médico en habilidades de comunicación, adiestrarlos en esa diplomacia con el paciente en la consulta. “Un paciente siempre va a recordar pasen los años que pasen cuándo le dijeron que tenía cáncer y cómo se lo dijeron. [...] Siempre recuerdan si el médico sonreía, si no sonreía, si te explicó, si no te explicó...”. Puede que un paciente experimente ciertos efectos secundarios como consecuencia de los tratamientos y si el oncólogo no se lo ha explicado, dificulta que comprenda lo que le está ocurriendo a su cuerpo. Sin embargo, si ha sido informado previamente de las consecuencias de dichos tratamientos, esto le permite anticiparse a esta experiencia y adquirir herramientas para gestionarla. Es importante recalcar en este punto la muy positiva trascendencia que tiene comunicarse correctamente con el paciente: aumenta su adherencia al tratamiento y la confianza en el equipo médico. En

un entorno seguro, el paciente plantea las dudas que le surjan al equipo médico, disminuyendo entonces el malestar y mejorando la experiencia con la enfermedad. Los pacientes manifiestan su complacencia con el trato humano recibido desarrollan una mejor vivencia del proceso oncológico.

La intervención de equipos psicosociales es primordial entonces al comprender el hecho de que el cáncer es una patología de alcance multidimensional. Los distintos profesionales debemos estar implicados en este proceso porque el cáncer no solo se cura a través de un tratamiento clínico. El trabajo social y la atención psicológica acompañan al paciente tratando de subsanar las repercusiones no médicas que el diagnóstico genera sobre el paciente y ofreciéndole soporte emocional. Trabajar mejorando estas áreas igualmente afectadas por la enfermedad llevan al paciente a encontrar más fácil el proceso y a no dudar respecto a la posibilidad del tratamiento.

Clara Sempere apunta que el trabajo social está reforzando su posición y que cada vez existe un mejor entendimiento de lo que implica nuestro trabajo. Es necesaria la difusión, explicar qué se hace y por qué somos necesarias para visibilizar nuestra labor y lograr nuestra integración en todos los ámbitos. Un aspecto a trabajar es la consideración del trabajo social por parte del personal sanitario. Los especialistas deben saber qué ocurre, todo lo que desencadena un diagnóstico de cáncer y las capacidades de intervención del trabajo social. “Quiero y espero que la tendencia sea esa, crecer y que nos conozcan. Desgraciadamente, hay que hacerse ese hueco porque ese no va a venir solo, hay que contárselo, hay que currárselo, hay que explicarles por qué, tienen que verte y darte el valor que tienes.”, concluye.¹⁹

¹⁹ Ver [Anexo I: Entrevista a Clara Sempere Albero, trabajadora social en el ámbito oncológico](#)

El abordaje del proceso oncológico: una perspectiva desde la psicooncología

Ana Isabel González forma parte de un equipo de ocho psicooncólogas que presta su servicio en la AECC en la provincia de Zaragoza. Además, es la representante del equipo psicosocial de la asociación. Las profesionales hacen terapia de forma individual, grupal, ofrecen charlas y coloquios para la población general y organizan talleres de ocio para pacientes oncológicos y su entorno. Gracias a su experiencia respondiendo a la demanda de atención psicológica en esta entidad, facilita una serie de apreciaciones que nos permiten conocer profundamente el papel de la psicooncología y de los equipos psicosociales durante el proceso oncológico. Recordemos que se estima que un 47% de los pacientes oncológicos experimentan alteraciones en su situación anímica que supondrían la necesidad de recibir atención psicológica (Derogatis , y otros, 1983).

Una vez encontramos evidente la múltiple y diversa afectación que supone el diagnóstico de cáncer, podemos empezar a atender los diferentes factores o episodios de la enfermedad que llevan a los pacientes a demandar la atención psicológica. El paciente ve perjudicada su estabilidad emocional, su imagen personal, la percepción de uno mismo y su autoestima. Además, la relación con su entorno también experimenta cambios, así como su capacidad para realizar actividades que forman parte de su vida cotidiana. Por otra parte, la relación de pareja a menudo no escapa de las repercusiones que supone la enfermedad, y de igual forma ocurre con la sexualidad de la persona. Los tratamientos disminuyen la libido y el paciente es arrastrado a la búsqueda de otras formas de exploración de la sexualidad.

La psicooncóloga señala que el miedo es el sentimiento que más habitualmente manifiestan los pacientes en las consultas. El paciente está atravesando una realidad que tiene un gran impacto a la vez que supone una imponente amenaza. Además, este sentimiento resulta difícil de manejar y comunicar a su entorno y profesionales involucrados en su proceso. Por su infame reputación, el cáncer acarrea miedo al sufrimiento o a la muerte desde el momento del diagnóstico. Muchos pacientes no saben cómo comunicarlo a sus allegados o en el hogar, sobre todo cuando el paciente es joven o tiene hijos pequeños.

El cáncer tiene entonces una amplia repercusión sobre las relaciones interpersonales, sobre todo en la comunicación con sus vínculos significativos. Se produce un cambio abrupto en las necesidades del paciente y es importante poder comunicarlo al entorno con propósito de su satisfacción. De la misma forma, su entorno debe comunicarle al paciente cómo se siente y sus nuevas necesidades, al ser la otra parte afectada por el diagnóstico. La comunicación, una vez más, supone un elemento imprescindible cuya presencia favorece rotundamente el bienestar del paciente durante el proceso. Al expresar a su entorno sus nuevas necesidades, este no tiene que suponer sobre ellas, las necesidades del paciente pueden ser satisfechas, además el entorno experimenta la tranquilidad de saber que le está dando al diagnosticado lo que necesita en cada momento y se facilita el proceso. Se produce también una extensa pérdida de roles en diversos ámbitos, como el familiar o el laboral, y el paciente sufre ante la imposibilidad de seguir con su vida en las condiciones habituales. El paciente puede sentirse ajeno entonces a su normal funcionamiento social.

Puede darse la situación de que el paciente conviva con menores durante el proceso oncológico. El cáncer es una enfermedad a menudo perceptible visualmente y que genera cambios en las rutinas familiares. Existe cierta tendencia a apartar información sobre la enfermedad con los menores en el momento del diagnóstico y tratar por todos los medios de esconder la evidencia. Esta es una práctica no recomendada, pues el proceso se prologa en el tiempo y los niños perciben los cambios que se producen en el hogar, lo más aconsejable es hacerles partícipes en función a lo que les permita su edad o madurez e intentar normalizarlo.

La facilitación de herramientas de comunicación no solo es importante en el entorno familiar, sino que esta necesidad se manifiesta de igual forma en el entorno hospitalario. Muchos pacientes encuentran dificultades

a la hora de hablar de forma clara con su oncólogo y exponerle sus dudas e inquietudes porque lo conciben como un ser de categoría superior y no como un igual. En este punto, la facilitación de herramientas de comunicación es crucial porque el paciente necesita cierta información para poder gestionar el proceso oncológico. También es indispensable el dotar al personal sanitario de herramientas comunicativas adecuadas. “Hemos pasado de un estilo comunicativo muy paternalista en el que al paciente no se le informa de nada de su enfermedad al otro extremo.”, afirma. Una de las razones que llevan a valorar positivamente la atención sanitaria es la calidad humana de los profesionales médicos percibida por el paciente, que necesita recibir trato empático, información correctamente transmitida, ser escuchado y que el personal sanitario dedique tiempo a su atención (Mira & Rodríguez, 2002).

La profesional comenta además que el cambio de imagen como consecuencia de la cirugía o los tratamientos es otro de los asuntos que se trata a menudo en los despachos. Este aspecto tiene un impacto tremendo sobre el paciente oncológico, pues son cambios perceptibles de forma visual que el paciente experimenta en un periodo muy corto de tiempo. Pueden perder el cabello, las cejas e inflamarse los tejidos, lo que lleva al paciente a una situación de extrañamiento con su propio cuerpo en la que surgen emociones de complicado manejo. La dificultad que supone es que es una cuestión que no es fácil verbalizar para los pacientes pues, debido a la grave amenaza que supone el diagnóstico de cáncer para la salud, caen en el desafortunado error de pensar que es injusto e inoportuno otorgarle preocupación al impacto físico. En este punto es importante recalcar que esta inquietud es tan válida como cualquier otra y hay que normalizarla.

Con todos estos desajustes emocionales, la psicooncología desempeña una función clave: acompañar al paciente durante todo el proceso de la enfermedad ayudándole a lidiar con las emociones que origina. El diagnóstico oncológico lleva al paciente a vivir en una atmósfera de incertidumbre constante, pues aún sobreviviendo al cáncer, deberá someterse a revisiones médicas cada cierto periodo de tiempo en las que puede recibir malas noticias. El objetivo de la psicooncología es lograr una adecuada adaptación del paciente a sus nuevas circunstancias. Esta aclimatación debe estar basada en la aceptación del proceso que atraviesa pues, al final, la mayoría de las repercusiones del cáncer escapan de su control.

Además, al término ‘cáncer’ se le acuñan determinadas interpretaciones y significados que trasladan al paciente a una encrucijada emocional compleja. A esta enfermedad se vincula sufrimiento, dolor y pérdidas, lo que puede llevar a desestabilizar al paciente al verse asaltado por importantes temores e inquietudes²⁰.

Por otra parte, cabe considerar los déficits que se detectan alrededor de la atención al paciente oncológico. La profesional comenta que existen aspectos del proceso que quedan desatendidos: “Al final estamos cubriendo una necesidad que no atiende lo público, se queda corta la atención al paciente”. Es evidente la necesidad ya no de formar al personal para brindar esa atención psicosocial al paciente, sino de capacitarlo para detectar necesidades psicosociales en el entorno hospitalario y poder derivarlo a aquellos profesionales o recursos capaces de atenderlo en los ámbitos que para él escapan.

Es por eso que Ana Isabel Gonzalez considera inapelable la labor de los equipos psicosociales en este proceso. Hay pacientes que tienen recursos para poder gestionar las consecuencias de la enfermedad, pero para los que no, estos aspectos entorpecen su adaptación al proceso. “Tener un malestar emocional importante nunca va a hacer que se cure o no se cure, pero si va a limitar una calidad de vida que es fundamental.”, señala. La importancia de los equipos psicosociales reside en proporcionar bienestar al paciente y su entorno paralelamente a la cura de la enfermedad. Destaca la significación de una intervención coordinada: “Todas esas áreas forman parte de la misma persona, entonces, no tendría ningún sentido que cada profesional que interviene lo haga de forma independiente”. Los involucrados tienen el deber de comunicarse y han de pactar

²⁰ Ver [Afectaciones psicoemocionales del cáncer](#)

unos objetivos comunes que se correspondan con las demandas del paciente para evitar una mala intervención que repercuta negativamente sobre su bienestar. Este concepto, por supuesto, debería incluir a todos los profesionales, incluido el personal sanitario, que actualmente sigue sin incluirse en este proceso de coordinación profesional.

El número de atenciones psicooncológicas se ha disparado de forma creciente en los últimos años. Por una parte, la explicación a este suceso se basa en una normalización de la atención a los aspectos emocionales. “Aún nos queda mucho camino por recorrer, pero yo creo que poco a poco se va normalizando y se va aceptando que pedir ayuda en psicología es igual que ir al traumatólogo cuando tienes una lesión.”, explica. La cronificación de la enfermedad fruto de los avances médicos es otra circunstancia que lleva ha llevado a la psicooncología a incrementar exponencialmente sus intervenciones. La atención psicológica, al igual que la atención social, ha experimentado una positiva fluctuación en su demanda y tiende a estar más visibilizada a la par que reafirma su presencia.²¹

²¹ Ver [Anexo II: Entrevista a Ana Isabel González Nogales, psicooncóloga](#)

Conclusiones

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente el 16% de los fallecimientos se deben al cáncer, siendo la segunda causa de muerte en el mundo por detrás de las enfermedades cardiovasculares. El Instituto Nacional de Estadística estimó que el 26,4% de las defunciones en España durante el año 2018 se debían al cáncer, presentando datos sobre incidencia muy similares a los países de su entorno. La Sociedad Española de Oncología Médica tasa la supervivencia en nuestro país alrededor del 53% aunque apunta que en las próximas décadas los nuevos diagnósticos aumentarán en un 70%, alcanzando los 24 millones de pacientes oncológicos en 2035.

El cáncer es un fenómeno que tiene afectaciones que van más allá de la salud física y la cuestión fisiológica. El diagnóstico entorpece los proyectos futuros del paciente y su entorno, genera grandes repercusiones sobre las distintas áreas de su vida y merma su bienestar en gran medida. Las consecuencias del cáncer sobre la salud física son las primeras en manifestarse. Los tratamientos que se aplican desencadenan una sucesión de efectos secundarios que dan lugar a un generalizado malestar físico, aunque los avances médicos permiten progresivamente tratamientos menos dañinos. La mayoría de los efectos desaparecen con el paso del tiempo, pero existe una pequeña parte de los mismos que puede perdurar a largo plazo y el paciente se ve obligado a convivir con ellos. Se producen alteraciones en el aparato digestivo, caída del cabello, cansancio como consecuencia de la afectación de la médula ósea y pérdidas de memoria entre otros muchos efectos.

Por otra parte, el paciente se ve arrastrado a una posición vulnerable en la que suelen aflorar miedos, pensamientos negativos, incertidumbre y dificultades en la comunicación además de producirse un radical cambio de imagen como consecuencia de la cirugía y los tratamientos. El diagnosticado puede experimentar una gran pérdida de autoestima y de roles en sus relaciones y desempeños habituales que, sumados al resto de afectaciones, pueden llegar a desarrollar en el paciente trastornos ansiosos-depresivos que requerirían la atención psicológica.

Es habitual que el proceso oncológico y el tratamiento que conlleva obliguen al paciente a abandonar su actividad laboral, al menos temporalmente. Esto trae consigo una disminución de los ingresos del paciente que reduce su capacidad de respuesta económica en un momento en el que ha de enfrentarse a gastos añadidos como consecuencia de la enfermedad, el 45% de los cuales son asumidos por el paciente y su familia. Un informe emitido por la Asociación Española Contra el Cáncer (2018) teniendo en cuenta datos del año 2017 estimaba que 25.000 familias quedaban en riesgo de exclusión social tras el diagnóstico oncológico al encontrarse en situación de desempleo, ser autónomos o percibir rentas inferiores al SMI. Además, puede que los efectos secundarios de la enfermedad impidan que el paciente vuelva a ocupar su empleo habitual y solicite una valoración de discapacidad además de especializarse en otra actividad profesional.

Otra parte importante afectada por el diagnóstico oncológico son las relaciones personales. Los pacientes con menor apoyo social tienden a desvincularse más fácilmente del tratamiento, no atender las recomendaciones del equipo médico y el cáncer puede tener una repercusión más negativa sobre ellos. El apoyo social es una herramienta poderosa en relación al bienestar durante al proceso oncológico porque favorece en gran medida la adaptación y el afrontamiento positivo de la enfermedad. En este punto, la intervención psicosocial se dirige a la promoción de relaciones con su entorno, su participación comunitaria y fomentar la adecuada comunicación con sus relaciones significativas.

La comunicación tiene una gran importancia a lo largo del proceso, tanto con su entorno como con el equipo de profesionales que intervienen en su caso y se basa en tres pilares fundamentales: la escucha

activa, la aceptación y la empatía. El paciente presenta nuevas demandas y necesidades como consecuencia del diagnóstico y la comunicación de las mismas conduce a su satisfacción y, por tanto, a mayor calidad de vida durante el cáncer. Entender la envergadura de la relación entre cómo nos comunicamos con el paciente y su percepción de la situación con sus respectivas consecuencias es primordial para la aclimatación a los cambios que desencadena el proceso oncológico. Nos sitúa directamente en la antesala de la relación de ayuda entre el profesional y el paciente tomando como base de la intervención la comunicación. Conviene mantener este concepto como una máxima ya que la comunicación es un elemento siempre presente en la relación de ayuda: Nos comunicamos incluso cuando no decimos nada.

Estudios han evidenciado la falta de instrucción del personal sanitario en esta cuestión tan trascendente y conviene asumir que la intervención médica encuentra limitaciones (Domínguez Nogueira, Expósito Hernández, Barranco Navarro, & Pérez Vicente, 2007). Los equipos profesionales deberían estar dotados de los conocimientos, capacidades y habilidades necesarios para favorecer la comunicación durante el proceso, pues es lo que lleva al paciente a percibir como positiva la calidad de la atención médica, favoreciendo la adherencia a los tratamientos y a la relación terapéutica. El ejercicio de la metodología comunicativa "counselling" en el marco de la relación de ayuda tiene un gran valor como herramienta terapéutica adicional, basándose en la veracidad, la empatía y la aceptación. Sitúa al paciente en el centro de la intervención, ofreciendo cierto soporte emocional y favoreciendo la consecución de cambios positivos en la salud del paciente influyendo en su conducta.

Tanto como las demandas de atención psicológica como de atención social han incrementado disparatadamente durante los últimos años. Este hecho atiende a dos explicaciones: la consideración de las repercusiones no médicas del cáncer está aumentando su peso y normalización de forma progresiva y además la enfermedad se está cronificando, por lo que aumenta el periodo de tiempo en el que pueden surgir vulnerabilidades.

Obedeciendo a estas consideraciones basadas en la investigación científica, nuestra sociedad debería verse obligada a observar las consecuencias del cáncer desde diferentes prismas, como el social, el económico y el emocional, y no solo atender a la dimensión médica de la enfermedad. Es hora de entender el cáncer como un fenómeno que tiene afectaciones que van mucho más allá de la salud física y que trastornan la vida del paciente y su entorno durante el padecimiento y después de este. El crecimiento positivo que han experimentado estas demandas garantiza la presencia de estos servicios en el futuro además de alimentar la importancia de la intervención de equipos psicosociales atendiendo a la multidimensionalidad del cáncer. Las numerosas y diferenciadas consecuencias de la enfermedad sobre las distintas áreas de la vida del paciente nos llevan a reflexionar sobre la necesidad de configuración de equipos más amplios de profesionales que garanticen todo tipo de rehabilitación del paciente y no solo la médica. La labor de los equipos multidisciplinares nunca inferirá en la salud física del paciente, pero aun así tiene un alcance clave: la capacidad de mejorar rotundamente la calidad de vida y el bienestar del paciente oncológico por su indiscutible idoneidad a la hora de ofrecer soporte.

Además, esta intervención que involucra a varios profesionales debe articularse de forma coordinada, normalizando la comunicación entre oncólogos, médicos especialistas, psicooncólogos, trabajadores sociales y cualquier figura profesional que se vea inmersa en el proceso terapéutico pues, al formar parte todas las áreas del mismo paciente, carece de sentido actuar de manera aislada sin contar con el criterio de los demás profesionales. La detección precoz de estos problemas puede producirse en Atención Primaria o en el equipo de oncología que trata al paciente. Los sistemas sanitarios han de estar dotados de

determinados procedimientos o mecanismos que faciliten diferenciar a estos pacientes para abordar sus desajustes lo antes posible. Es de especial interés reconocer la importancia de la coordinación entre el personal sanitario y los equipos psicosociales llegados a este punto. Tender este 'puente' relacional configura una red más amplia de ayuda al paciente y su entorno, que en muchas ocasiones se sienten sobrepasados por la situación y no disponen de recursos materiales ni personales para hacerle frente. Para asegurar el desarrollo de un proceso adaptativo a la enfermedad es necesaria la participación de numerosos actores, encontrándose entre ellos los equipos de psicooncología, el personal sanitario de Atención Primaria, del área de oncología y los trabajadores sociales.

Finalmente, conviene indagar en las capacidades y posibilidades de actuación que maneja el trabajo social no solo en el ámbito oncológico. El diagnóstico oncológico no siempre implica una explicación exacta de sus causas, pero sí admite la determinación de algunos factores de riesgo como el tabaquismo, el consumo de alcohol, de tabaco, el sobrepeso y el sedentarismo. Lo cierto es que si según la Organización Mundial de la Salud (OMS) entre el 30% y el 50% de los diagnósticos de cáncer pueden evitarse a través de medidas preventivas, los trabajadores sociales ya disponemos de un nicho de intervención que puede ejercitarse desde cualquier ámbito: la promoción de hábitos y estilos de vida saludables.

Cabe señalar que el presente Trabajo de Fin de Grado ha encontrado algunas limitaciones. En primer lugar, la realización del mismo y especialmente la realización de entrevistas se ha visto de alguna forma perjudicada como consecuencia de la crisis sanitaria ocasionada por la Covid-19. Al haberse decretado el estado de alarma desde marzo hasta junio, quedó imposibilitada la intención de llevar a cabo entrevistas de forma presencial. Este cambio en la tesitura ha restringido la cantidad de información que se pretendía reunir, dificultad que se ha tratado de subsanar a través de la realización de entrevistas a profesionales que incluían cuestiones más exhaustivas. Este laborioso arreglo ha permitido aportar mayor profundidad al estudio.

Por otra parte, es vital señalar la limitación que ha supuesto para este estudio el hecho de que la investigación acerca del tema de interés sea escasa y reciente. No se han encontrado estudios cuyo objetivo concreto sea evidenciar la importancia de la implicación de equipos psicosociales en el proceso rehabilitador del paciente oncológico, lo que restringe demostrar los efectos positivos que este tipo de intervenciones tienen sobre los pacientes y que se observan en su práctica. De esta forma, conviene exaltar la obligación de proseguir e incrementar el estudio en esta línea. Es de gran interés profundizar la investigación en estos aspectos, al observarse la mejora que producen en la calidad de vida durante el proceso oncológico, ofreciendo cobertura no solo a las cuestiones médicas.

Se ha logrado realizar un análisis íntegro de las distintas áreas que se ven afectadas como consecuencia del diagnóstico oncológico y de qué forma merman el bienestar del paciente. Además, queda evidenciada la trascendencia de la intervención de equipos psicosociales a través de la profunda revisión bibliográfica realizada y de las entrevistas a las profesionales, relacionando las nuevas necesidades del paciente con las capacidades de actuación de las disciplinas no médicas. Finalmente, se manifiestan determinadas propuestas de mejora centradas en tres aspectos de la intervención: la importancia de la comunicación con el paciente y de la representación social del cáncer, la instauración de la metodología comunicativa 'counselling' en la relación profesional-paciente y el ejercicio de la coordinación entre los distintos profesionales implicados en el proceso oncológico. Los objetivos de la presente investigación aplicada cualitativa quedan, por tanto, notablemente alcanzados a pesar de encontrar diversas limitaciones en la ansiada consecución de los mismos.

Líneas de mejora

Comunicación durante el proceso oncológico: su valor como instrumento rehabilitador

Hemos podido observar cómo el diagnóstico de cáncer lleva al 47% de los pacientes a desarrollar desajustes emocionales que requerirían recibir atención psicológica (Derogatis , y otros, 1983). Este adicional malestar da lugar a una cadena de afectaciones que deterioran el normal funcionamiento del individuo en lo que era su vida cotidiana, así como en su forma de relacionarse con sus vínculos personales significativos. Se dan dificultades recíprocas a la hora de comunicarse con su entorno y es un terreno en el que los profesionales psicosociales deben terciar. En un punto en que el paciente siente cómo pierde el control sobre su salud y sus proyectos vitales, lo más desaconsejable es la soledad y el aislamiento, por lo que la comunicación juega un papel muy importante al tender un puente entre sus nuevas necesidades y el potencial apoyo que puede recibir tanto de equipos profesionales como de sus relaciones habituales (Yélamos A. & Fernández, 2009).

En esta tesitura, tanto su entorno como los profesionales que lo atienden deben hacer un sobreesfuerzo por comprender la complejidad emocional del diagnóstico de cáncer y tratar de desarrollar y ejercitar habilidades de comunicación y recursos personales que favorezcan el bienestar del paciente. Yélamos y Fernández (2009) señalan que se trata de generar y normalizar nuevos hábitos de comunicación con el paciente basados en los tres pilares básicos: escucha activa, aceptación y empatía. De esta forma, construimos relaciones de ayuda muy positivas en un momento de extrema necesidad y aumentamos su sensación de apoyo social percibido, entre cuyos beneficios se encuentra el desarrollar mecanismos adaptativos a la enfermedad.

En primer lugar, nuestra entera sociedad ha sentido siempre la necesidad de englobar múltiples particularidades para simbolizar un solo concepto general: se trata de las representaciones sociales, y el cáncer no escapa de estas construcciones. La representación social de esta enfermedad implica todo lo que imaginamos e interpretamos cuando escuchamos la palabra 'cáncer'. Esto afecta al paciente de forma que desarrolla una serie de expectativas respecto a la enfermedad y le ayuda a entender lo que está experimentando. Sin embargo, resulta un arma de doble filo ya que en una patología de tal complejidad puede no resultar provechoso que la mayor parte de conocimientos que el paciente disponga de su situación sean fruto de presunciones compartidas por la sociedad, a menudo erróneas. Estos aspectos implicados en la representación social del cáncer llevan a la germinación de actitudes en el paciente respecto al diagnóstico, lo que puede perjudicar su adaptación a la enfermedad teniendo en cuenta todas las nociones negativas que socialmente se comparten entorno al cáncer. Claro está que esto no solo desfavorece al paciente, sino que la atención y el trato ofrecido por el personal médico puede verse influido por estos estereotipos al observar al paciente como un caso general rehuyendo todas sus particularidades. De esta forma, la comunicación con el paciente se despersonaliza y sitúa al médico en una posición que dista de las muy diferenciadas necesidades que puede presentar un paciente respecto a otro (Llinares Insa, Benedito Monleón, & Piqueras Espallargas, 2010).

El estudio desarrollado por la Universidad de Valencia (2010) demuestra que los términos e ideas puestos en relación con el cáncer son debilidad, persona enferma, hospitalizaciones, tristeza, dolor, derrota, sufrimiento, pena o miedo. Sin embargo, también se relaciona con lucha, fuerza y superación. Estas ideas fuertemente arraigadas en nuestra sociedad predisponen negativamente al paciente en el momento justo del diagnóstico en relación con este tipo de términos y las sensaciones que conllevan. Además, nuestra sociedad acostumbra a referirse al proceso oncológico mediante alegorías que, a pesar de contener la mejor de las intenciones, causan efectos contrarios sobre el equilibrio emocional del paciente. Es el caso del empleo del lenguaje bélico para aludir al cáncer, cuyas primeras manifestaciones se remontan al año 1971.

Cuando se habla de cáncer, a menudo se utilizan expresiones como 'luchar', 'pelear' o 'vencer'. Esto es lo que se llama la metáfora bélica en el cáncer y consiste en referirnos al proceso oncológico con términos agresivos o militaristas que sitúan al paciente en un plano de enemistad o guerra con su enfermedad. Lo cierto es que, a pesar de tratar de atribuirle aptitudes favorables o transmitir ánimos al paciente, puede tener consecuencias muy negativas sobre el bienestar de aquellos pacientes en los que la enfermedad no remite. Este lenguaje épico hace sentir el cáncer como una batalla que conlleva pérdidas, cansancio y tristeza y genera importantes efectos sobre el paciente²².

Los discursos que mantenemos alrededor de la enfermedad reflejan cómo la concebimos y repercute sobre las posibilidades de afrontar la enfermedad de los pacientes. Afecta a cómo se comunican los profesionales y su entorno con ellos, además de en el diseño de políticas públicas. Es adecuado referirnos a 'la lucha contra el cáncer' cuando hacemos referencia a la campaña globalizada en la que participa la comunidad como equipo para enfrentar el reto que supone la enfermedad en nuestra sociedad, sin embargo, no es recomendable utilizar la metáfora en un contexto individualizado porque puede llevar al paciente a sentirse en una posición rival contra algo que es mucho más grande que él.

Lo cierto es que este tipo de lenguaje ha llegado a normalizarse en nuestra sociedad durante décadas sin dar cabida al debate, llevándonos a observar el cáncer como un enemigo rebotante de maldad en lugar de como una enfermedad más. Términos como 'ganar', 'perder', 'batalla', 'lucha' o 'guerrero' da lugar a una atmósfera de imposiciones que envuelve al paciente y le induce a pensar que ha de mantenerse fuerte emocionalmente o que no puede permitirse el llanto. Esto amedrenta al paciente frente a su situación y perjudica su gestión y estabilidad psicoemocional mediante las sutiles exigencias de valentía que esconde esta terminología basada en ideas irracionales y mitos falsos, como creer que por mantener una actitud más positiva mejorará su situación clínica (Sepúlveda, 2019).

Como profesionales y como sociedad debemos abandonar este tipo de discursos y mostrarnos más comprensivos con la enfermedad y su proceso, entendiendo lo injusto que es esperar que el paciente adopte una posición valerosa o heroica ante el cáncer. Además, cuando la enfermedad no responde positivamente a los tratamientos los efectos negativos que desencadena la metáfora bélica pueden llevarle a culparse a sí mismo de la ausencia de su recuperación, pues puede tal vez pensar que 'no luchó lo suficiente' cuando la realidad es que su situación médica escapa en gran parte de su control.

En definitiva, la metáfora bélica entorpece la adaptación a la enfermedad atribuyendo roles, connotaciones y estableciendo improcedentes evaluaciones de aceptabilidad respecto a determinadas posturas adoptadas a la hora de atravesar el proceso oncológico. En este punto conviene asentar la idea de que una pérdida en el cáncer no significa una derrota y concienciar a la población sobre los adulterados mitos y la información errónea alrededor de la enfermedad. Así, el cáncer recuperará su título de enfermedad y permitirá su tratamiento y referencia de forma más acertada y práctica, facilitando el trabajo que realizan los profesionales psicosociales con sus pacientes (Rojas Miranda & Fernández González, 2015).

Ahora bien, teniendo en cuenta estas adversidades lingüísticas socialmente compartidas entorno al cáncer y obedeciendo al hecho de que factores como la escucha, el trato empático y la percepción de apoyo social favorecen el bienestar durante el proceso oncológico, debemos establecer como fundamental meta una mejora en la comunicación con el paciente. Esto debe darse en todos los ámbitos profesionales que intervienen durante el proceso oncológico, incluyendo al personal sanitario.

²² Ver <https://www.latercera.com/que-pasa/noticia/consecuencias-del-lenguaje-belico-en-el-cancer/700380/>

Josep Baselga, director del Memorial Sloan Kettering Cancer Center²³ desde 2013 hasta 2018, dio luz a la cuestión de las habilidades de comunicación del personal sanitario durante una entrevista. “El poder del médico es un poder tremendo. Puede hacer que la persona se cure o no. Y luego la relación humana con una persona que tiene un problema grave, que se encuentra perdida y decirle que estás con ella, que navegamos juntos. Aprendes mucho de la condición humana y te maravilla.”, afirma. Concreta además sobre la importancia de la dimensión humana de la atención médica: “Yo, a los malos comunicadores no los quiero. ¡No los quiero! La parte humana es clave. Si tú eres muy bueno pero incapaz de comunicarte con los pacientes o entenderlos, ¿qué poder de curación tienes?”. El oncólogo catalán desarrolló un programa de formación en comunicación para reeducar al personal sobre este aspecto de la atención médica²⁴.

Lo cierto es que la comunicación de los equipos médicos está identificada como una de las piezas clave de la intervención profesional. Variables como la amabilidad, la empatía, el tiempo dedicado a la atención, el tiempo de espera, así como la información ofrecida suponen componentes elementales a la hora de sentirnos satisfechos con la atención recibida. Las entidades que actúan en representación de los pacientes demandan el impulso de programas y formación relativas a la cuestión de la comunicación y del trato humano para que la atención ofrecida resulte más confortable. Estas condiciones favorecen el proceso oncológico, la vivencia del mismo, los procedimientos rehabilitadores y existe una verdadera conformidad a la hora de acentuar el valor de la instrucción en recursos comunicacionales y de cobertura emocional (Domínguez Nogueira , Expósito Hernández, Barranco Navarro, & Pérez Vicente, 2007).

A pesar de ello, un estudio sobre la comunicación en el entorno hospitalario (2005) evidenció la escasez de actividades y programas formativos en estas habilidades tan necesarias. Esta ausencia de destrezas se hace notar a la hora de gestionar información delicada o transmitir malas noticias. Las dificultades que señalaron los profesionales estaban relacionadas con distintos factores como la gravedad del diagnóstico, las expectativas del paciente y el secretismo a menudo incentivado por la familia. De la misma forma, los profesionales reconocieron carencias en su formación en cuanto a habilidades sociales y mecanismos para hacer frente a estas dificultades.

Reflexionar sobre estas cuestiones nos lleva a un punto de reconstrucción de la atención hospitalaria en la que el paciente debe de estar siempre en el centro de la intervención. Esto supone un rotundo cambio en la cultura médica ya que los ítems a través de los cuales se ha evaluado la atención hospitalaria de forma habitual han sido la evolución puramente clínica de los pacientes. La nueva perspectiva plantea el concepto de ‘experiencia del paciente’, que refiere a cómo el paciente oncológico valora la atención médica recibida en términos de calidad, donde el trato humano juega un importantísimo papel (Yélamos, Sanz , Marín, & Martínez Ríos, 2018).

²³ Instituto especializado situado en Nueva York que se dedica al tratamiento del cáncer. Ver <https://www.mskcc.org/espanol>

²⁴ Entrevista disponible en <https://www.xlsemanal.com/conocer/salud/20170409/josep-baselga-las-cifras-del-cancer-bestiales-no-van-bajar-superpreocupante.html>

Counselling: el paciente como protagonista de su propio proceso

La Organización Mundial de la Salud sugirió en 1987 el empleo de nuevas metodologías comunicacionales en la relación de ayuda profesional, atendiendo a aspectos relativos a las emociones que conllevaba el VIH. Esta propuesta pretendía situar al individuo como protagonista del proceso, dar soporte emocional y promover hábitos saludables. Más adelante, pasaría a llamarse *Counselling*, haciendo referencia precisamente al favorecimiento del manejo emocional del paciente y del profesional y a la intención de lograr cambios positivos en la salud de los pacientes modificando su conducta y hábitos. Para llegar a poder desarrollar su práctica, es necesaria la instrucción en determinadas habilidades y conocimientos y resulta una técnica de gran eficacia con pacientes que presenten malestares emocionales como el miedo, la angustia o el enfado. No solo es útil en la atención a estas emociones y sentimientos, sino que también lo es en su prevención por lo que no conviene infravalorar su importancia (Díaz Valero, González De Rivas, & Gutierrez Delgado, 2020).

Las actitudes en las que se basa son la veracidad, la empatía y la aceptación. Hay que comprender al paciente, ser sincero con la información que se transmite y aceptar sin juicios las decisiones del paciente. Las habilidades de autocontrol y de solución de problemas favorecen la compleja toma de decisiones a la que puede verse sometido un paciente oncológico. Además, el ofrecimiento de soporte emocional puede lograr el cambio de conducta o hábitos sin la necesidad de manifestar imposiciones que sitúan al paciente en una posición defensiva. El ejercicio de estas habilidades lleva al paciente a considerar excelente la atención médica a pesar de recibir una mala noticia, importa más la forma en que se comunica que lo que se comunica.

Lo cierto es que existen grandes discrepancias entorno a lo que se considera una buena atención médica entre médicos y pacientes. Los médicos consideran que el factor más determinante para ofrecerla son las habilidades clínicas del personal sanitario, y así es compartido por los pacientes. Sin embargo, existe una diferencia abismal respecto a otras cuestiones como la forma de comunicar información. Mientras que los pacientes la consideran como el segundo factor significativo a la hora de valorar la atención médica, el personal sanitario lo sitúa en sexto puesto (Barreto, Díaz, & Saavedra, 2010).

Los pacientes le prestan atención entonces a la facilitación de información cuando esta se demanda, explicación del proceso, pruebas y resultados, atención plena en la consulta, tiempos de espera e interés en saber de qué familiar precisa compañía durante la estancia hospitalaria. Los médicos manifiestan que la necesidad de información varía de un paciente a otro y eso supone una gran dificultad. El counselling consiste precisamente en la personalización de la comunicación en relación al paciente, abandonando la improvisación de la misma. Sin embargo, si hay una demanda que todos los pacientes comparten independientemente de su necesidad de información, es el apoyo emocional, y por eso es una materia en la que todo el personal debería estar entrenado.

Díaz Cordobés (2011) señala y analiza varios estudios que han demostrado que los pacientes que valoraron positivamente la comunicación de información recibida además de considerar sus necesidades psicoemocionales atendidas presentan posteriormente menores niveles de ansiedad y depresión. Además, los que mejor evalúan la atención afirman haber recibido soporte emocional en la consulta. El counselling supone entonces una metodología comunicativa que se aleja del tradicional paternalismo médico y aborda el proceso desde una relación de ayuda, pero entre iguales. Considera y confía en la capacidad y aptitudes del paciente para sobreponerse a los obstáculos que puedan surgir en el proceso de su enfermedad atribuyéndole al paciente la toma de decisiones sobre su proceso, quedando de esta forma en el centro de

la intervención y lo que es más importante: supone un mecanismo más a la hora de favorecer la adherencia a los tratamientos.

Triaje y coordinación: hacia una intervención multidisciplinar

Como ya podemos afirmar, el impacto del cáncer más allá de lo físico es colosal. La diversa cantidad de nuevas necesidades que presenta el paciente lo sitúa en una posibilidad de vulnerabilidad emocional, laboral, económica y social. Además, estas necesidades varían de un paciente a otro en función de factores como el tipo de cáncer, el estadiaje o los tratamientos (Yélamos A. & Fernández, 2009). La Organización Mundial de la Salud se pronunció en 1989 sobre la complejidad de estas necesidades y sugirió que, en relación con la Pirámide de Maslow, el paciente oncológico necesita cuidados adicionales además de los dirigidos a satisfacer sus necesidades fisiológicas. Entre estas nuevas necesidades se encontraban la seguridad, sensación de pertenencia y amor. Además, convenía prestar atención a aspectos como la autoestima, confianza, aceptación y comprensión²⁵.

Además, si el paciente se encuentra en fase terminal necesita poder manifestar sus miedos e inquietudes, gestionar correctamente la ansiedad, aliviar su tristeza y poder comunicarla, recibir apoyo, sentir satisfacción respecto a lo que ha sido su vida y mantener su vida sexual (Reynoso, Alazraki, González-Maraña, Alvarado, & Pulidol, 2008).

Llegados a este punto, es urgente entonces aceptar que la intervención médica contempla limitaciones en la atención al paciente y dar cabida a la presencia de nuevas figuras profesionales implicadas en el proceso rehabilitador del paciente (Rodríguez Milla, Román López, Aguilar Romero, & Gallego Bermúdez, 2017). El papel del trabajo social es, en esta cuestión, determinante, pues el profesional está dotado de conocimientos, habilidades y recursos que le capacitan para el análisis y el diagnóstico de las necesidades tanto ya manifiestas como potenciales que forman parte del proceso oncológico. El triaje es el proceso mediante el cual el profesional analiza la situación del paciente y explora sus necesidades priorizando unas respecto a otras. Es un procedimiento de uso habitual en el entorno médico, especialmente en la atención a urgencias pero, también queda integrado en otras disciplinas, como en el trabajo social. A través de este método articulado a través de entrevistas personales, el trabajador social indaga en las circunstancias salubres, fisiológicas, psicoemocionales, laborales, económicas y sociales que atraviesa el paciente, con propósito de su optimización.

Esta poderosa capacidad de análisis debe ser considerada por el personal sanitario a la hora de ofrecer la mejor atención, y no solo médica, a un paciente. Una mala atención al paciente puede tener repercusiones sobre su capacidad de afrontamiento de la enfermedad. Si bien el entorno médico encuentra limitaciones para el abordaje de estas cuestiones, conviene la normalización y validación de la derivación a otros profesionales especializados para la intervención en estos ámbitos²⁶. Existe un amplio abanico de disciplinas que pueden atender las necesidades del paciente oncológico desde sus capacidades de intervención: trabajadores sociales, fisioterapeutas, psicooncólogos, nutricionistas, foniatras... La acción individualizada de cada especialidad atiende una pequeña parte de las necesidades rehabilitadoras del paciente mientras que una intervención multidisciplinar coordinada supone un muy conveniente y valioso soporte asistencial durante el proceso oncológico. Tenemos la magnífica oportunidad de tejer una red de ayuda y apoyo que protege al diagnosticado de la vulnerabilidad que genera el cáncer.

Desgraciadamente, el concepto de intervención multidisciplinar coordinada es tangible pero aún queda lejano. Rara vez los pacientes acuden a los equipos psicosociales por recomendación del personal sanitario y no por iniciativa propia. En trabajo social es usual derivar a recursos con potencial para satisfacer las demandas o paliar las problemáticas que escapan de nuestras competencias, ¿por qué resulta tan

²⁵ Ver <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>

²⁶ Ver [Anexo II: Entrevista a Ana Isabel González Nogales, psicooncóloga](#)

complicado que ocurra lo mismo en los espacios hospitalarios? Lo cierto es que no se ha investigado lo suficiente acerca de esta cuestión, al igual que sobre el importante papel de otras disciplinas interventoras en el proceso oncológico como el trabajo social y la psicooncología.

Esta carencia en la gestión del proceso oncológico puede llevarnos a reflexionar sobre si los profesionales psicosociales nos encontramos verdaderamente integrados en la intervención asistencial. El camino por recorrer todavía es largo porque la investigación sobre la multidimensionalidad de la enfermedad es muy escasa, no se le presta atención ni se le otorga el suficiente peso al resto de afectaciones que conlleva el diagnóstico oncológico y que dificultan la calidad de vida del paciente de forma simultánea a la enfermedad. De ser así, quedaría entonces clarificada la necesidad de coordinar una intervención que integre a varias disciplinas basada de la consideración mutua de nuestro valor y significación a la hora de garantizar la calidad de vida del paciente.

Bibliografía

- 1 de cada 2 hombres y 1 de cada 3 mujeres tendrá cáncer a lo largo de su vida. (30 de enero de 2017).
Obtenido de Sociedad Española de Oncología Médica: <https://seom.org/es/notas-prensa/105943-1-de-cada-2-hombres-y-1-de-cada-3-mujeres-tendra-cancer-a-lo-largo-de-su-vida>
- (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer: informe de un Comité de Expertos de la OMS*. OMS, Ginebra.
- American Cancer Society. (2020). *¿Qué es el linfedema?* Obtenido de Cancer.org: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/linfedema/que-es-linfedema.html>
- American Cancer Society. (2020). *Cirugía para los cánceres de laringe e hipofaringe*. Obtenido de Cancer.org: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-laringe-e-hipofaringe/tratamiento/cirugia.html>
- American Society Of Clinical Oncology. (2018). *¿Qué es la supervivencia?* Obtenido de Cancer.Net: <https://www.cancer.net/es/supervivencia/%C2%BFqu%C3%A9-es-la-supervivencia>
- American Society of Clinical Oncology. (febrero de 2018). *Efectos secundarios a largo plazo del tratamiento del cáncer*. Obtenido de Cancer.Net: <https://www.cancer.net/es/supervivencia/efectos-secundarios-largo-plazo-del-tratamiento-del-c%C3%A1ncer>
- American Society of Clinical Oncology. (mayo de 2019). *¿Qué es la cirugía oncológica?* Obtenido de Cancer.Net: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/cirug%C3%ADa/%C2%BFqu%C3%A9-es-la-cirug%C3%ADa-oncol%C3%B3gica>
- American Society of Clinical Oncology. (marzo de 2019). *¿Qué es la metástasis?* Obtenido de Cancer.Net: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/conceptos-b%C3%A1sicos-sobre-el-c%C3%A1ncer/%C2%BFqu%C3%A9-es-la-met%C3%A1stasis>
- Asociación Española Contra El Cáncer. (2018). *¿Qué es hormonoterapia?* Obtenido de Asociación Española Contra El Cáncer: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/hormonoterapia>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). *¿Qué es la quimioterapia?* Obtenido de Asociación Española Contra el Cáncer: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/quimioterapia/que-es-quimioterapia>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). *¿Qué es la radioterapia?* Obtenido de Asociación Española Contra el Cáncer: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/radioterapia/que-es-radioterapia>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2020). *¿Qué es una recidiva?* Obtenido de Asociación Española Contra el Cáncer: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer/recidiva>
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2018). Medicina paliativa: cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. *Psicooncología*, 15(2).
- Barreto, P., Díaz, J., & Saavedra, G. (2010). Acercamiento al sufrimiento a través del counselling. *Informació Psicològica*(100).

- Baselga, J. (9 de abril de 2017). Las cifras del cáncer son bestiales y no van a bajar. (XLSEmanal, Entrevistador) Obtenido de <https://www.xlsemanal.com/conocer/salud/20170409/josep-baselga-las-cifras-del-cancer-bestiales-no-van-bajar-superpreocupante.html>
- Cáncer, I. N. (20 de octubre de 2017). *Cuidados paliativos durante el cáncer*. Obtenido de Instituto Nacional del Cáncer: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>
- Consecuencias físicas*. (s.f.). Obtenido de MD Anderson Cancer Center: <https://mdanderson.es/el-cancer/vivir-con-el-cancer/consecuencias-fisicas>
- Costa Requena, G. (2014). *Apoyo social percibido en pacientes con cáncer*. Tesis Doctoral, Facultad de Psicología de la Universitat Jaume I de Castellón.
- (2019). *Defunciones según la causa de muerte. Año 2018*. Instituto Nacional de Estadística, España - Eurostat.
- Del Castillo Martín, R., & Fernández Sánchez, R. (2018). *El impacto económico del cáncer en las familias en España*. Asociación Española Contra el Cáncer. Obtenido de <https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/Estudio-Impacto-Economico-Pacientes-Cancer.pdf>
- Derogatis, L., Morrow, G., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., & y otros. (1983). La prevalencia de trastornos psiquiátricos en pacientes con cáncer. *JAMA*.
- Díaz Cordobés, J. (2011). *Relación entre el bienestar emocional y el proceso de comunicación de malas noticias y toma de decisiones en personas diagnosticadas de tumor cerebral maligno*. Universidad de Valencia, Valencia.
- Díaz Valero, J., González De Rivas, M., & Gutierrez Delgado, M. (29 de mayo de 2020). El counselling, herramienta clave en la relación enfermero-paciente. *TRIAJE*.
- Domínguez Nogueira, C., Expósito Hernández, J., Barranco Navarro, J., & Pérez Vicente, S. (2007). Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. *Revista de Calidad Asistencial*, 22(1).
- Durantes Gómez, B. (2016). *Apoyo Social, Depresión y Cáncer*. Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Cantabria, Escuela Universitaria de Enfermería Casa Salud Valdecilla. Obtenido de <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/8931/Durantes%20Gomez%20B..pdf?sequence=4>
- Efectos secundarios*. (2020). Obtenido de Asociación Española Contra el Cáncer: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/efectos-secundarios>
- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(2). Obtenido de <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>
- Gale, R. P. (julio de 2018). *Generalidades sobre el cáncer*. Obtenido de Manual MSD: <https://www.msmanuals.com/es/professional/hematolog%C3%ADa-y-oncolog%C3%ADa/generalidades-sobre-el-c%C3%A1ncer/generalidades-sobre-el-c%C3%A1ncer>

- Gil, F., Salameró, M., & Costa Requena, G. (mayo de 2007). Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer. *Medicina Clínica*. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775307726970>
- Grassi, L., Travado, L., Sabato, S., Rossi, E., & E and the SEPOS Group. (2004). Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of the Mediterranean area: findings from the Southern European Psycho-Oncology Study. *Journal of affective disorders*, 83((2-3)).
- Instituto Nacional del Cáncer. (28 de noviembre de 2018). *Inmunoterapia para tratar el cáncer*. Obtenido de Instituto Nacional del Cáncer: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/inmunoterapia>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2020). *Tratamiento del cáncer*. Obtenido de Instituto Nacional del Cáncer: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento>
- Ir a trabajar durante y después del cáncer*. (junio de 2019). Obtenido de American Society of Clinical Oncology: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/para-adolescentes-y-adultos-j%C3%B3venes/la-escuela-y-el-trabajo-durante-el-c%C3%A1ncer/ir-trabajar-durante-y-despu%C3%A9s-del-c%C3%A1ncer>
- La AECC desvela el impacto económico del cáncer en los pacientes y sus familias. (1 de febrero de 2018). *El Médico Interactivo*. Obtenido de <https://elmedicointeractivo.com/la-aecc-desvela-el-impacto-economico-del-cancer-en-los-pacientes-y-sus-familias/>
- La cara B del cáncer: precariedad laboral e impacto económico. (4 de febrero de 2019). *Economíadehoy.es*. Obtenido de <https://www.economíadehoy.es/la-cara-b-del-cancer:-precariedad-laboral-e-impacto-economico>
- (2019). *Las Cifras del Cáncer en España 2018*. Sociedad Española de Oncología Médica. Obtenido de www.seom.org
- Llinares Insa, L., Benedito Monleón, M., & Piqueras Espallargas, Á. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. (U. d. Valencia, Ed.) *Psicología & Sociedade*, 22(2).
- Martín Lull, D., Zanier, J., & García, F. (2003). *Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes con cáncer*. Estudio longitudinal, PsicoUSF, San Francisco. Obtenido de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-82712003000200009&script=sci_arttext
- Mira, J., & Rodríguez, J. (2002). Calidad y humanización de la atención sanitaria. *Viure en Salut*, 53.
- Molina, R., & Feliu, J. (2011). La reinserción laboral: un nuevo reto en el paciente con cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 45 - 51. Obtenido de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/21345>
- Observatorio del Cáncer*. (s.f.). (Asociación Española Contra el Cáncer) Recuperado el 1 de abril de 2020, de Asociación Española Contra el Cáncer: <https://www.aecc.es/es/observatorios/trabajo>
- Oliver Wyman. (2020). *El impacto económico y social del cáncer en España*. Asociación Española Contra el Cáncer. Obtenido de <https://www.oliverwyman.es/es/media-center/2020/feb/el-impacto-economico-y-social-del-cancer-en-espana.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cáncer*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>

- Organización Mundial de la Salud y Unión Internacional Contra el Cáncer. (2005). *Acción Mundial Contra el Cáncer*.
- Piró, M., Vilanova, N., Rodiera, C., & Sánchez, A. (2005). La comunicación en el entorno hospitalario. Primer estudio sobre la comunicación en los Centros Hospitalarios Españoles. (ESADE, & Inforpress, Edits.)
- Reynoso, E., Alazraki, O., González-Maraña, M., Alvarado, S., & Pulidol, M. (2008). Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento ENPOET): comparación entre muestras. *Psicooncología*, 5(1).
- Rodríguez Milla, C., Román López, M., Aguilar Romero, L., & Gallego Bermúdez, A. (2017). *Necesidades emocionales en el paciente oncológico en etapa terminal*. Fundación Index. Biblioteca Lascasas.
- Rojas Miranda, D., & Fernández González, L. (2015). ¿Contra qué se lucha cuando se lucha? Implicaciones clínicas de la metáfora bélica en oncología. *Revista Médica de Chile*, 143(3).
- Scharf, B. (2005). Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Persona y bioética*, 9(2).
- Sepúlveda, P. (15 de junio de 2019). ¿Enfermedad o guerra? Las consecuencias del lenguaje bélico en el cáncer. *La Tercera*. Obtenido de <https://www.latercera.com/que-pasa/noticia/consecuencias-del-lenguaje-belico-en-el-cancer/700380/>
- Understanding Advanced Cancer, Metastatic Cancer, and Bone Metastasis*. (15 de diciembre de 2016). Obtenido de American Cancer Society: <https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer/what-is.html>
- Vicente Pardo, J. M., & Lopez-Guillén García, A. (2018). Cáncer en población trabajadora. Incapacidad y riesgo de exclusión social y social. *Medicina y Seguridad del Trabajo*. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2018000400354
- Yélamos A., C., & Fernández, B. (2009). Necesidades emocionales en el paciente con cáncer.
- Yélamos, C., Sanz, A., Marín, R., & Martínez Rios, C. (2018). Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. *Psicooncología*, 15.

Anexos

Anexo I: Guion de entrevista para Clara Sempere Albero, trabajadora social

- ¿Qué áreas de la vida del paciente se ven alteradas como consecuencia del diagnóstico oncológico?, ¿qué capacidad de intervención tiene el trabajo social sobre ellas?
- ¿Cuál es la función de la trabajadora social en el ámbito oncológico?
- ¿Cuál es el orden de intervención que se sigue?
- ¿Cuáles son las necesidades más habitualmente detectadas en los pacientes oncológicos?
- ¿Con qué servicios o recursos debe mantener contacto la trabajadora social en el ámbito oncológico?
- ¿Qué papel juega la coordinación entre los profesionales que forman parte del proceso terapéutico del paciente?
- ¿Qué cambios ha experimentado la demanda de atención social en pacientes oncológicos durante los últimos años? ¿Se ha incrementado o ha disminuido?
- Y en cuanto a la demanda total de atención social, ¿ha aumentado en los últimos años?
- ¿Detectas alguna carencia en la atención al paciente oncológico desde el ámbito institucional, ya sea en el entorno sanitario o en el amparo legal?
- ¿Consideras importante la intervención de equipos psicosociales durante el proceso oncológico? De ser así, ¿qué la hace tan importante?
- ¿Cuál crees que es la tendencia del trabajo social en el ámbito oncológico?, ¿por qué?

Anexo II: Guion de entrevista para Ana Isabel González Nogales, psicooncóloga

- ¿Qué áreas de la vida del paciente se ven alteradas como consecuencia del diagnóstico oncológico?, ¿qué capacidad de intervención tiene la psicooncología sobre ellas?
- ¿Cuál es la función de una psicooncóloga?
- ¿Cuáles son las inquietudes, problemas o afectaciones emocionales que más frecuentemente traen los pacientes a la consulta?
- ¿Qué papel juega la comunicación con el paciente durante el proceso oncológico tanto en la relación de ayuda como con sus relaciones significativas?
- ¿Qué papel juega la coordinación entre los profesionales que forman parte del proceso terapéutico del paciente?
- ¿Detectas alguna carencia en la atención al paciente oncológico en la dimensión emocional desde el ámbito institucional?, ¿aspectos psicoemocionales que queden destendidos?
- ¿Consideras importante la intervención de equipos psicosociales durante el proceso oncológico? De ser así, ¿qué la hace tan importante?
- ¿Qué cambios ha experimentado la demanda de atención psicológica en pacientes oncológicos durante los últimos años?, ¿se ha incrementado o ha disminuido?
- ¿Cuál crees que va a ser la tendencia de la psicooncología?, ¿por qué?

Anexo III: Entrevista a Clara Sempere Albero, trabajadora social en el ámbito oncológico

¿Qué áreas de la vida del paciente se ven alteradas como consecuencia del diagnóstico oncológico? ¿Qué capacidad de intervención tiene el trabajo social sobre ellas?

Áreas de intervención... Vale. Bueno, por supuesto la salud es la que más se ve afectada. La social, económica, y laboral principalmente. Son las 4 áreas que más afectadas se ven.

¿Cuál es la función de la trabajadora social en el ámbito oncológico?

En el ámbito de la salud poco puede hacer. La salud es lo que nos va a marcar un poco la intervención, los tiempos de tratamiento, cómo se encuentre el paciente, qué nivel de autonomía tenga... Osea, que en la salud podemos hacer poco. Más bien, es la salud lo que nos va a marcar a nosotras la intervención que vamos a hacer más que incidir nosotras en ella. Eso es un poco la dificultad de atender a un paciente oncológico. En el resto de las áreas efectivamente sí que podemos intervenir.

A nivel social lo que hacemos sobre todo es trabajar a nivel familiar, a nivel de red de apoyos, del entorno... Aquí por ejemplo facilitamos con el tema de los talleres, integrarles a nivel social, a nivel comunitario y ya no solo los tienen que hacer aquí, pueden en el centro cívico, participar en actividades... Mantener un poco los niveles de ocio y de socialización que puedan tener.

A nivel económico la trabajadora social lo que puede hacer es gestionar ayudas económicas a la vez que trabajamos en el resto de áreas, son muy necesarias. Es decir, es que hay que pagar la luz porque sino no podemos hacer nada más, no podemos trabajar a nivel emocional si lo que le está pasando es que no puede llegar a fin de mes y no puede pagar la luz y se la van a cortar, lo primero que hay que hacer entonces es garantizarle que va a poder pagar la luz y que va a tener la luz. Cuando tenga sus necesidades básicas cubiertas entonces podremos ir a las otras necesidades, que son más secundarias, no es que no sean importantes, su estado anímico también es importante, pero es verdad que si no tiene para comer pues poco vamos a poder hacer en el resto de áreas.

Eso a nivel económico, luego a nivel laboral, según en qué momento se encuentre el paciente: orientación con los trámites que puede hacer, si se encuentra de baja por ejemplo, explicarle un poco el proceso de como va a ir la baja, que opciones puede tener si llega el momento de que pase por el tribunal y demás. Si esta desempleado hay itinerarios de inserción laboral, orientación sobre recursos que pueden tener externos, a nivel de la asociación también, ofertas de formación de cómo si se ha dedicado siempre a una cosa y ahora con el diagnóstico no puede dedicarse a eso cómo puede diversificarse un poco y cómo se puede dedicar a otros trabajos, cómo hacer eso, qué edad tienes, cómo te puedes volver a integrar en el mercado laboral... toda esa orientación es lo que podemos hacer desde trabajo social.

¿Cuál es el orden de intervención que se sigue?

Lo primero que hacemos es una entrevista de acogida como en todos los recursos. Ahí es donde elaboramos el plan de intervención. Conocemos al paciente, conocemos todas las áreas en las que podemos incidir y junto con el paciente creas el plan de intervención. Qué áreas son las que él quiere trabajar y cuales son en las que tu detectas que se puede trabajar. Puede venir un paciente con una necesidad muy clara, puede necesitar que le paguemos la luz pero nosotras detectar otras necesidades. Entonces, es importante que con el paciente veamos qué es lo que quiere y qué es lo que le podemos ofrecer y diseñemos ese plan de intervención y actuemos. Realizamos el seguimiento a la vez que realizamos la actuación. Si estamos pagando la luz, gestionamos la ayuda económica y mientras tanto realizamos entrevistas de seguimiento con el paciente y con el familiar si es necesario. Una vez que eso haya terminado, la intervención perfecta sería que

durante ese tiempo le estamos ayudando a pagar la luz pero hemos ayudado también a que termine el periodo de baja, se pueda incorporar a trabajar y ya no tenga esa necesidad económica. Entonces hemos trabajado con él o con ella la orientación, por lo tanto ya podemos cerrar el caso, hacer ese seguimiento, hacer el cierre y ya está. Si es necesario podemos hacer de nuevo un seguimiento para ver cómo va todo, qué tal están las cosas y con eso ya se cerraría el caso definitivamente. Eso en casos en los que vaya todo en orden.

¿Cuáles son las necesidades más habitualmente detectadas en los pacientes oncológicos?

Normalmente la necesidad de atención psicológica es lo que más se autodetecta un paciente o un familiar, las demandas más frecuentes son esas por malestar emocional. Lo identifican bien, el paciente está triste, está llorando, ha recibido el diagnóstico y necesita un psicólogo. Eso a menudo es fácil de detectar o por ejemplo, una necesidad de ayuda económica muy acusada. “No tengo ningún ingreso y necesito dinero para pagar tal concepto”, son cosas que podemos detectar fácilmente, tanto un profesional como el propio paciente, pero cuando hacemos una entrevista es cuando desgranamos un poco todo lo que puede haber. Entonces hay mucho malestar a nivel emocional, pero resulta que además el diagnóstico le está generando aislamiento en la familia, que haya perdido los contactos, que ya no salga y no socialice tanto, que a lo mejor ha tenido que dejar el trabajo o está de baja y han reducido sus ingresos... Entonces vemos que puede haber más cosas. Por lo tanto, malestar emocional lo primero, la problemática económica suele venir de la mano si tiene que dejar de trabajar o cogerse la baja, después situaciones de aislamiento, limitación de la autonomía... Pues pacientes que eran perfectamente autónomos para todo y ahora ya no pueden realizar las actividades básicas, también es importante. Hay gente que es muy joven y que se ve limitada por el tratamiento o por el propio avance de la enfermedad y ya no tiene autonomía, por lo tanto, necesita ayuda de otra persona, ya sea su pareja, un familiar o contratar a una persona que le ayude en casa. Muy frecuente también necesitar material ortoprotésico, necesitar un andador, una silla de ruedas para desplazarme, aunque sea solo durante el periodo del tratamiento, pero esa pérdida de autonomía es lo que le hace necesitar material de apoyo.

En las mujeres es frecuente el impacto físico de la enfermedad, necesitan una peluca, necesitan prótesis de mama, pañuelos... Todo por el impacto que suponen los efectos secundarios del tratamiento.

Esas son las más frecuentes y luego los desplazamientos por los tratamientos, si se tiene que movilizar a otra comunidad autónoma o viene de otra comunidad a Zaragoza y necesita una orientación sobre alojamientos o ayudas económicas para el desplazamiento, es otra de las necesidades frecuentes.

¿Con qué servicios o recursos debe mantener contacto la trabajadora social en el ámbito oncológico?

Por ejemplo, a nivel público con el departamento de trabajo social de los hospitales y de los centros de salud con los que más y con el CMSS, porque son los recursos a los que siempre derivamos. Los CMSS son los centros de primer nivel al que todos pueden acceder, entonces importante que estén siempre en contacto con el sistema público y después ya con las entidades del tercer sector, como somos nosotros u otras entidades. Si nosotros no podemos cubrir, intentamos contar con otras asociaciones. Nosotros al ser la AECC lo que hacemos es canalizar a otras asociaciones más pequeñas, si es un paciente ostomizado, gente que sufre linfedema... Importante entonces el contacto con las entidades del tercer sector.

¿Qué papel juega la coordinación entre los profesionales que forman parte del proceso terapéutico del paciente?

Es vital. Sobre todo en oncología porque es una enfermedad que afecta a muchas áreas. Muchas veces hay muchos profesionales implicados que te llevan desde oncología, desde rehabilitación, el ginecólogo, desde primaria. A veces el paciente no sabe si algo tiene que pedírselo al de cabecera, al especialista, le llevan más

especialistas, si surgen complicaciones aún más especialistas, si el cáncer te genera una diabetes tienes que ir también al endocrino... Hay muchos profesionales implicados. Si está ingresado puede ver a la trabajadora social del hospital y cuando le dan el alta ve a la del centro de salud, luego lo mandan al CMSS... Puede darse entonces un caso en el que estemos muchas profesionales metidas donde es importantísima la coordinación, establecer un profesional de referencia sobre todo que coordine un poco a todos y que sea la referencia de ese paciente, que se comuniquen, que tenga claro cuáles son las cosas que estamos gestionando cada una. Entonces es muy importante dentro del propio equipo, si aquí tengo a alguien que está en psicología, que está en voluntariado y que está conmigo también es muy importante que me coordine con mi equipo. También lo es con los implicados externos, eso va a facilitar que el paciente tenga una adherencia a la intervención, va a saber lo que está haciendo cada profesional y va a saber un poco organizarse también, le va a generar tranquilidad y orden saber que se tiene que comunicar con una sola persona y entre todos nos estamos coordinando. Echarle una mano con eso y que no lleve lio es importante también.

¿Qué cambios ha experimentado la demanda de atención social en pacientes oncológicos durante los últimos años? ¿Se ha incrementado o ha disminuido?

Lo que yo he visto en 4 años es que al principio no había tanta problemática económica. Es lo que más se ha incrementado. Hemos visto que los diagnósticos cada vez se detectan antes en personas más jóvenes, antes se detectaban más en personas más mayores. Entonces ahora nos estamos planteando casos de personas de 40 años que están en edad activa para trabajar y les queda mucho tiempo por trabajar. Esto genera muchas problemáticas a nivel laboral entonces se ve afectada también el área económica. Hay más demanda de ayuda económica en pacientes muy jóvenes, cosa que antes no se daba porque eran pacientes a una edad próxima a la jubilación o que ya estaban jubilados. Ahora lo que se está viendo es lo que se llama el paciente crónico, la enfermedad se está cronificando y se está detectando a edades más tempranas, por lo tanto, se incrementa más el tiempo en que puede surgir una problemática. Si es más joven, más problemática se añade, como situaciones familiares complicadas, personas que acaban de ser madres o padres lo que dificulta también, hay menores en el núcleo familiar... Se plantean situaciones que antes no se planteaban porque eran personas que digamos 'ya tenían la vida más hecha', o las exigencias de cotización cubiertas y podían acceder a prestaciones económicas.

Y en cuanto a la demanda total de atención social, ¿ha aumentado en los últimos años?

El primer año yo llevé tres ayudas económicas y este año no te las puedo ni contar, se ha incrementado muchísimo, entorno a un 200% o 300% son los últimos números que tenemos.

¿Detectas alguna carencia en la atención al paciente oncológico desde el ámbito institucional, ya sea en el entorno sanitario o en el amparo legal?

Sí, muchas carencias. Es verdad que cada vez se está intentando dar más peso a las decisiones del paciente, a que el paciente esté involucrado en su proceso, que conozca la información, pero sigue habiendo especialistas que no lo llevan a la práctica. Se comunican las noticias solamente al familiar, sobre todo cuando son malas noticias y al final de la vida, es cuando más se da. Si que es verdad que sobre el diagnóstico y los tratamientos suelen estar informados, pero no de las malas noticias, como cuando un tratamiento falla o cuando se llega al final de la vida la experiencia es que se sigue sin informar al paciente de todas las opciones que tiene y esto trae muchos problemas a nivel legal porque hay personas que no pueden gestionar nada de testamento ni voluntades anticipadas. No se puede hacer una planificación al final de la vida porque no se le comunica correctamente cómo va a ser ese proceso final, qué es lo que va a acarrear, qué es lo que puede hacer, qué es lo que no...

A veces es el miedo del propio profesional a comunicar eso, por ejemplo, a un paciente joven con 30 o 40 años es complicado, pero sí que se da esa falta de tacto o necesidad de que los profesionales se formen en

habilidades de comunicación con esos pacientes, sobre todo con las malas noticias. Un paciente siempre va a recordar pasen los años que pasen cuándo le dijeron que tenía cáncer y cómo se lo dijeron. Puede olvidarse del tratamiento, puede olvidarse del dolor, pero nunca de cómo se lo dijeron. Hay personas que pasaron cáncer hace 20 años y te dicen “Me acuerdo del día que me lo dijeron, fue un palazo”, siempre recuerdan si el médico sonreía, si no sonreía, si te explicó, si no te explicó... De ahí depende también la adherencia que tú tengas al tratamiento y la confianza en el equipo médico. Si no me está explicando, si no se nada sobre la quimio, si no sé nada sobre lo que me está pasando y no se cómo está funcionando mi cuerpo... A lo mejor no me quiero poner la quimio si luego me encuentro fatal. Sin embargo, si el médico me está explicando qué es lo que va a ocurrir, por qué me voy a encontrar así y qué es lo que me va a pasar, pues cuando me pasé diré ‘ya me explicó el médico que esto iba a ocurrir’ y eso te genera confianza en el profesional. Tener ese momento de ir a la consulta, que te de angustia preguntarle y que te tengas que ir a casa con dudas... Incrementa mucho el malestar y la experiencia que tienes respecto a la enfermedad. Hay pacientes que están encantados con el equipo médico, que va y le sacan una sonrisa, le explican, se preocupan y le explican que puede tener estas consecuencias le permite anticiparse un poco a esos síntomas... Entonces la experiencia no tiene nada que ver, es muy importante.

¿Consideras importante la intervención de equipos psicosociales durante el proceso oncológico? De ser así, ¿Qué la hace tan importante?

La considero vital por lo que hablamos. Es una enfermedad que no solo afecta a la salud, se ven afectadas todas las áreas del paciente, tiene muchas dimensiones. Entonces los profesionales tenemos que estar implicados en todas esas áreas porque no solamente depende de que el paciente vaya y se ponga un tratamiento y todo vaya bien. A lo mejor no tengo dinero para ir y me planteo si me sigo poniendo la quimioterapia. Además, si es una quimioterapia que me produce un montón de efectos secundarios, estoy fatal, anímicamente no me puedo levantar, nadie me puede ayudar, me veo solo ante ese proceso... ¿me compensa llevar la quimioterapia? A lo mejor si arreglamos esas áreas lo que estamos generando es que el paciente tenga esa adherencia al tratamiento, pueda acudir a la quimioterapia cuando toca, su malestar emocional se reduzca... Por lo tanto, estamos mejorando la calidad de vida del paciente si incidimos en esas áreas. Es un tratamiento que tiene muchos efectos secundarios, tiene muy mala fama, incapacita mucho al paciente y limita también a la familia, porque la familia ve también cómo está sufriendo el paciente. Entonces no es solo un tratamiento que se tiene que administrar y ya está, afecta a muchas áreas que empeoran cuando te diagnostican cáncer.

¿Cuál crees que es la tendencia del trabajo social en el ámbito oncológico?, ¿Por qué?

Yo quiero y espero que se refuerce el trabajo social. Creo que cada vez estamos mejorando, estamos mejor posicionadas y más gente entiende lo que es el trabajo social. Si no lo entienden de primeras, tú lo explicas, te das a conocer, difundes y explicas por qué eres necesaria todo el mundo puede llegar a entender que es necesario el trabajo social en oncología. Esa visibilidad creo que nos va a hacer evolucionar a un modelo en el que estemos integradas en todos los ámbitos. Es decir, que los especialistas nos tengan en cuenta sobre todo, que es el gran talón de Aquiles, que el médico sepa que está diagnosticando cáncer, que cuando un paciente está saliendo de su consulta puede tener muchos problemas y que a lo mejor no es tan fácil que venga todos los días a radioterapia. Entonces está muy bien que pueda venir a radioterapia, pero hay que saber si puede desplazarse todos los días, qué apoyo tiene para ir a radioterapia 30 días... Eso solo lo puede hacer una trabajadora social. La tendencia tiene que ser que nos conozcan, que nos den el valor que tenemos y que nos integren en esos equipos, ya sea desde primaria, desde especializada o desde otras entidades, pero que sepan que existe una trabajadora social y que no vean solo cuando un paciente viene y no tiene nada para comer o no tienen nada con que vestirse. Que sepan que hay muchas otras problemáticas que no son solamente ‘no tengo para comer’ o ‘no tengo casa’. Quiero y espero que la tendencia sea esa, crecer y que

nos conozcan. Desgraciadamente, hay que hacerse ese hueco porque ese hueco no va a venir solo, hay que contárselo, hay que currárselo, hay que explicarles por qué y tienen que verte y darte el valor que tienes.

Anexo IV: Entrevista a Ana Isabel González Nogales, psicooncóloga

¿Qué áreas de la vida del paciente se ven alteradas como consecuencia del diagnóstico oncológico? ¿Qué capacidad de intervención tiene la psicooncología sobre ellas?

Se ven afectadas todas las áreas: la laboral, la familiar... La persona en cuanto a su estabilidad emocional, su autoestima, su imagen, la percepción de uno mismo, la relación con su entorno que también se ve afectado, su capacidad para desarrollar las actividades de la vida cotidiana... La sexualidad también se ve afectada, la relación de pareja también se ve afectada. Al final, la enfermedad impacta en todas las áreas de la persona.

¿Cuál es la función de una psicooncóloga?

La principal es ayudar e intentar acompañar al paciente en el manejo de todas las emociones durante el proceso de la enfermedad y principalmente la que más ocupa casi siempre es la del miedo, el miedo al sufrimiento, el miedo a la muerte, el manejo de la incertidumbre... Es un proceso en el que hay muchísima incertidumbre y además constantemente porque en el mejor de los casos cuando el paciente sobrevive a la enfermedad el cáncer va a formar parte de su vida igualmente porque se va a tener que enfrentar a revisiones cada cierto tiempo y puede volver a aparecer otra vez. Y en el proceso más activo de la enfermedad igualmente: cómo va a salir el tratamiento, cómo va a salir cada prueba, si se me va a caer el pelo, como me va a volver a salir, luego recuperarme físicamente. Entonces el manejo de esa incertidumbre, como convivir la incertidumbre, miedo a las emociones asociadas a la tristeza por todas las pérdidas que el paciente va perdiendo a lo largo del proceso. La pérdida de los roles, en el mejor de los casos temporalmente, genera sufrimiento. Roles dentro de su familia, el laboral... Se van perdiendo un montón de roles y capacidades por lo menos temporalmente durante el tratamiento, porque la gente tiene que cortar con su vida, no puede seguir con la vida que llevaba normalmente y esto genera sentimientos de tristeza.

Luego está el tema de la relación con el entorno, cambia mucho acompañarles en cómo hacer cambios para adaptarse a esas nuevas relaciones que van surgiendo. Desde luego no son las mismas necesidades, cambian las necesidades y tienen que aprender a comunicarle a su entorno cómo se está sintiendo y a escuchar a los demás.

La familia es la otra parte, exactamente lo mismo. El tema de la imagen supone un impacto brutal como consecuencia de los tratamientos, de las cirugías, la mastectomía, la colostomía... Y hay veces que surgen otras afectaciones depende del tipo de cáncer que tenga el paciente.

Lo que les ocurre a casi todos con la caída del cabello, de las cejas... Sufren un cambio de imagen brutal que además se produce en muy poquito tiempo, hay pacientes que se hinchan mucho. Esto implica que en cuestión de meses se produzcan cambios brutales y eso hace que los pacientes no se reconozcan en el espejo y eso genera emociones difíciles de manejar. La función del psicooncólogo pasa por eso, acompañarle y ayudarle a adaptarse a esos cambios, al cambio de imagen y a llevarle a la aceptación porque al final son cambios que no se puede hacer nada por cambiarlos y a esperar a que pase el tiempo. Los tratamientos influyen también en el deseo sexual, la lívido. También fomentar, facilitar, ayudar a que se comuniquen con su pareja a ese nivel, qué necesidades tienen, qué quieren, qué no quieren, ir explorando otras formas de sexualidad es también nuestra labor durante el proceso en esta área.

¿Cuáles son las inquietudes, problemas o afectaciones emocionales que más frecuentemente traen los pacientes a la consulta?

Yo creo que el miedo. El paciente tiene una percepción o siente a veces una realidad que impacta tremendamente y amenaza tremendamente a la persona. El miedo es complicado de manejar, es la inquietud que más trae el paciente, miedo a la muerte, al sufrimiento, depende de la persona. Cuando el paciente es joven o con niños pequeños, no saben cómo comunicarlo con los chicos, cómo hablar con ellos de todo lo que está ocurriendo... Es una demanda que también traen.

Principalmente es el miedo, la comunicación y el cambio de imagen. El cambio de imagen cuesta que salga y que el paciente lo verbalice porque piensan que lo más importante es la salud cuando es normal que les preocupe el cambio de imagen, es importante y hay que normalizarlo y validarlo. Entonces cada paciente trae unas circunstancias en concreto, pero principalmente el miedo es lo que trae casi siempre el paciente oncológico.

¿Qué papel juega la comunicación con el paciente durante el proceso oncológico tanto en la relación de ayuda como con sus relaciones significativas?

Es super importante. Como te decía, por una parte con sus relaciones significativas porque han cambiado. Cambian mucho las necesidades, la escala de valores... Los pacientes se encuentran en una situación totalmente nueva que les desborda emocionalmente, entonces canalizar eso y poder comunicarlo al entorno es fundamental. En la medida que el paciente verbaliza cómo se está sintiendo, expresa a su entorno lo que está sintiendo y lo que necesita de él, facilita el proceso muchísimo. Si yo soy capaz de expresarle por ejemplo a mi pareja lo que yo necesito de él la otra parte no tiene que adivinarlo con lo cual yo, como paciente, siento que me está apoyando y que me está acompañando como yo necesito si soy capaz de expresarlo, y la persona que me está acompañando sentirá que lo está haciendo de forma adecuada sin pensar ni adivinar desde su referencia que cree que yo puedo necesitar.

Ayuda muchísimo a la atención durante un proceso oncológico, en el entorno familiar, luego con los chavales hay que normalizarlo y hacerles participe del proceso que se está dando dentro del hogar porque muchas veces a lo que se tiende en el primer momento es a apartarlo, que no se enteren, que no lo noten... Pues es imposible además en procesos que son tan largos, muchas veces dura un año y sino más. Entonces pues los chavales notan que algo está ocurriendo porque cambian muchísimo las rutinas en la familia cuando surge esta enfermedad, hay que hacerles partícipes adaptándolo a la edad de los chicos.

Luego está el tema de la comunicación con su oncólogo y con el personal sanitario que lo traen muchas veces los pacientes, se encuentran con cierta dificultad a la hora de hablar con su oncólogo. Entonces bueno, ayudarles un poco a cómo se pueden expresar o como pueden hacerle preguntas por ejemplo... Como hacerle saber al oncólogo su deseo de forma activa en su proceso. Muchas veces consideran al oncólogo como un ser superior que está por encima y ahí se quedan, encuentra dificultades para poder expresarle lo que necesitan... Entonces facilitamos y les damos herramientas a nivel comunicativo y es super importante porque el paciente quiere información y la necesita porque le sirve para gestionar su enfermedad.

¿Qué papel juega la coordinación entre los profesionales que forman parte del proceso terapéutico del paciente?

Pues fíjate cuando hablábamos al principio de todas las áreas que cambian en el paciente, todas esas áreas forman parte de la misma persona, entonces, no tendría ningún sentido que cada profesional que interviniese lo hiciese de forma independiente. Entonces es muy importante que los diferentes equipos, los diferentes profesionales que actúan con ese paciente lo hagan de una forma coordinada, hablen y planteen objetivos comunes pensando en lo que necesita esa persona. No podemos ir cada uno por nuestra cuenta porque si no al final eso repercute en una mala intervención con el paciente. Aquí en la asociación creemos firmemente en este trabajo en equipo, hay pacientes que van a psicología, trabajo social, están en el voluntariado... Hay que poner en común como se está interviniendo, qué necesidades hay y plantear objetivos comunes es fundamental para que eso beneficie a la persona. Si actuamos de forma descoordinada eso va a afectar negativamente al paciente. A partir de ahí lo ideal sería que todo esto incluyera a todo tipo de profesionales que intervienen, lo que pasa es que es mucho más complicado, y me refiero a oncología y a profesionales que actúan con ellos a ese nivel. Cuando se está atendiendo, por ejemplo, desde salud mental o psiquiatría, involucrarlos a ese nivel sería lo ideal.

¿Detectas alguna carencia en la atención al paciente oncológico en la dimensión emocional desde el ámbito institucional?, ¿Aspectos psicoemocionales que queden destendidos?

Sí, si... Por eso tiene tanto peso la asociación, al final estamos cubriendo una necesidad que no atiende lo público, se queda corta la atención al paciente. Más concretamente, yo donde mayor dificultad veo en cuanto al ámbito psicosocial, es que ya no tanto el oncólogo o el personal sanitario que atiende al paciente atiende su necesidad emocional, sino que estaría bien que la supiesen detectar para poder derivar a otro recurso. Yo creo que ahí hay un déficit importante. Se dan los dos extremos, hay profesionales que no perciben, no atienden y no le dan importancia a la reacción emocional pero también los hay que en cuanto sueltan la primera lágrima lo derivan. Creo que un poco de entrenamiento en todo ese tipo de cuestiones, no para atender, sino para detectar y poder derivar es muy importante.

En cuanto a comunicación yo pienso que es brutal. Hay un gran déficit, una gran falta de herramientas por parte del personal sanitario a la hora de comunicarse con el paciente oncológico. Hemos pasado de un estilo comunicativo muy paternalista en el que al paciente no se le informa de nada de su enfermedad al otro extremo, ahora el paciente quiera o no quiera recibir la noticia se le da. Ahí falta un entrenamiento de herramientas comunicativas adecuadas.

¿Consideras importante la intervención de equipos psicosociales durante el proceso oncológico? De ser así, ¿Qué la hace tan importante?

Sí que lo es. Es una enfermedad física y orgánica, pero partiendo de la amenaza que supone para el paciente y de todos los cambios bruscos que al mismo tiempo genera, tiene una consecuencia emocional tremenda. Por supuesto hay pacientes que tienen los recursos necesarios para poder gestionarlo, pero si recibe una mala atención psicológica o tiene ciertas necesidades sociales no cubiertas, eso va a interferir en el proceso, son problemas y dificultades añadidas que van a interferir.

Tener un malestar emocional importante nunca va a hacer que se cure o no se cure, pero si va a limitar una calidad de vida que es fundamental. Ya no solamente es curar, sino proporcionar calidad de vida a la persona y desde ahí los equipos sociales tenemos una gran función y una gran importancia en los casos.

¿Qué cambios ha experimentado la demanda de atención psicológica en pacientes oncológicos durante los últimos años? ¿Se ha incrementado o ha disminuido?

Se ha incrementado porque yo creo que cada vez se va normalizando más la atención a los aspectos emocionales. Aún nos queda mucho camino por recorrer, pero yo creo que poco a poco se va normalizando y se va aceptando que pedir ayuda en psicología es igual que ir al traumatólogo cuando tienes una lesión. Esto hace que en el ámbito de la psicología cada vez haya más demanda y se vea como una necesidad realizar un acompañamiento para poder gestionar todo este proceso. En estos años cada vez ha habido más demanda a nivel psicológico como a nivel social. También creo que cada vez llega lejos, se conocen los recursos que ofrece la asociación. Cuesta mucho esfuerzo llegar a la población en general y dar a conocer los recursos, hay mucha gente que aún nos conoce, pero estamos llegando más y eso hace que demanden los servicios de la asociación.

Otra cosa a tener en cuenta es que cada vez hay más pacientes crónicos. Hace años los pacientes o se curaban o fallecían y hoy por hoy son enfermos crónicos. El avance de la medicina permite que se cronifique. Son pacientes que a veces tienen dificultades a nivel social, tienen secuelas y todo esto hace que sea complicado convivir con todo esto y la incertidumbre de las revisiones, con las repercusiones que tiene a nivel sociolaboral...

¿Cuál crees que va a ser la tendencia de la psicooncología?, ¿Por qué?

Creo que va a ir un poco por ahí. La atención al paciente crónico, por supuesto sin desatender a los pacientes que están en un proceso activo y sin abandonar el acompañamiento al final de la vida, aquellos pacientes que no se pueden curar y acaban falleciendo... La psicooncología al final va a ir cogiendo más peso.