

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER”

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

LIDIA ANTOLINA DONIS BARRERA

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA**

GUATEMALA, MAYO DE 2014

The background of the page features a large, faint watermark of the official seal of the University of San Carlos of Guatemala. The seal is circular, with the Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEM INTER" inscribed around the perimeter. The central emblem depicts a seated figure, likely a saint or scholar, surrounded by various heraldic symbols including castles, lions, and columns with banners reading "PLUS" and "ULTRA".

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía

DIRECTOR

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina

SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

María Cristina Garzona Leal
Edgar Alejandro Córdón Osorio

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano

REPRESENTANTE DE EGRESADOS

C.c. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 262-2012
CODIPs. 1128-2014

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

21 de mayo de 2014

Estudiante
Lidia Antolina Donis Barrera
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto VIGÉSIMO (20º) del Acta VEINTIDOS GUIÓN DOS MIL CATORCE (22-2014), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 06 de mayo de 2014, que copiado literalmente dice:

“VIGÉSIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER”**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

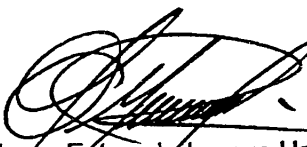
Lidia Antolina Donis Barrera

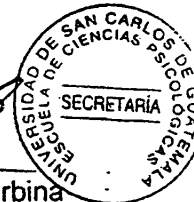
CARNÉ No. 2006-16897

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada María Renne González Rodríguez y revisado por la Licenciada Suhelen Jiménez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciado Myror Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/Gaby

CIEPs 098-2014
REG: 262-2012
REG: 194-2013

INFORME FINAL

Guatemala, 14 de mayo 2014

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Pedro José de León Escobar ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER.”

ESTUDIANTE:
Lidia Antolina Donis Barrera

CARNE No
2006-16897

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 07 de mayo del año en curso por la Docente encargada de esta Unidad. Se recibieron documentos originales completos el 28 de abril del 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

“ID Y ENSEÑAR A TODOS”



Mayra Friné Luna de Alvarado
M.A. Mayra Friné Luna de Alvarado

UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”

c.c archivo
Andrea

UGP. 098-2014
REG 262-2012
REG 194-2013

Guatemala, 13 de Mayo 2014

Licenciada
Mayra Friné Luna de Álvarez
Coordinadora Unidad de Graduación
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del
INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS
CON CÁNCER.”**

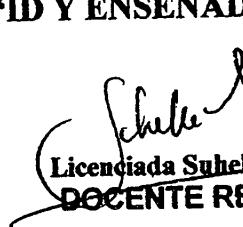
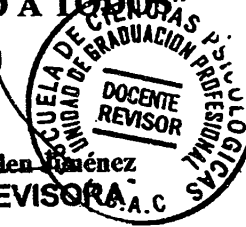
ESTUDIANTE:
Lidia Antolina Donis Barrera
CARRERA: Licenciatura en Psicología

CARNÉ No.
2006-16897

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de
Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 07 de Mayo 2014,
por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Suhelen Domínguez
DOCENTE REVISORA


Andrea./archivo

Guatemala, 23 de agosto de 2013

Licenciada
Mayra Luna de Alvarez
Coordinadora de la Unidad de Graduación
Centro de Investigaciones en
Psicología –CIEPs- “Mayra Gutiérrez”
CUM

Estimada Licenciada Alvarez:

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del *Informe Final de investigación* titulado “Calidad de vida en pacientes diagnosticados con cáncer” realizado por la estudiante LIDIA ANTOLINA DONIS BARRERA, CARNÉ 200616897-

El trabajo fue realizado a partir DEL 14 DE ABRIL DEL 2011 HASTA EL 23 DE AGOSTO DE 2013.

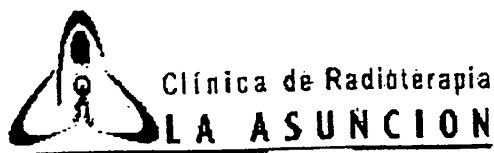
Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Licenciada María Renne González Rodríguez
Psicóloga
Colegiada 2200
Asesora de contenido



Guatemala, 26 de agosto de 2013

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

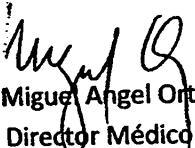
Licenciada Álvarez,

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que la estudiante Lidia Antolina Donis Barrera, carné 200616897 realizó en esta institución 20 entrevistas en profundidad a pacientes como parte del trabajo de Investigación titulado: "Calidad de Vida en pacientes Diagnosticados con Cáncer", en el período comprendido del 21 de enero al 24 de noviembre del año 2012 los días viernes, en el horario de 9:00 a 12:00 horas.

La estudiante en mención cumplió con lo estipulado en su proyecto de Investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,

Dr. Miguel Angel Ortega M.
MEDICO Y CIRUJANO
COLFGIADO No. 6048


Dr. Miguel Angel Ortega
Director Médico

Clínica de Radioterapia la Asunción
Tels: 2369-5329, 2369-5305.

PADRINOS DE GRADUACIÓN

María Renee González Rodríguez

Licenciada en psicología

Colegiada No. 2200

Erick Estuardo Hernández García

Maestro en Física

Colegiado No. 3835

DEDICATORIA

A Dios

A mis padres Rosa Amparo Barrera y Pedro Donis

A mis hermanas y hermano Bertalina, Elvia, Alicia, Ofelia y Marvin

A mis abuelos Braulio y Antonio (Q.E.P.D.)

A mis cuñados Mainor y Marvin

A las personas que han o están enfrentando la enfermedad del cáncer.

A mi familia, amigas, amigos y a todas las personas que me han apoyado e influido de manera positiva en mi vida.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, mi creador, mi principal fuente de vida, por guiarme, llenarme de gracia y bendiciones.

Al pueblo de Guatemala, por costear mis estudios universitarios.

A mi casa de estudios superiores la Tricentenaria Universidad de San Carlos de Guatemala, por mi formación profesional.

A las y los catedráticos Universitarios por brindarme sus conocimientos.

A las y los profesionales del Centro de Atención e intervención psicosocial “El Incienso” por asesorarme y brindarme sus conocimientos, en especial a Jorge, Herberth y María.

A la Licencia María Renee González por asesorarme en mi tesis, además de brindarme sus conocimientos y apoyo incondicional.

A la Licenciada Suhelen Jiménez por su buena disposición para instruirme en la elaboración de mi tesis.

A las y los pacientes que me apoyaron en la realización del trabajo de investigación, compartiéndome sus experiencias en la lucha contra el cáncer.

A la Clínica de Radioterapia La Asunción, especialmente al Dr. Miguel A. Ortega por apoyarme en mis estudios universitarios y por abrirme sus puertas para realizar el trabajo de investigación.

A los Licenciados Ricardo Contreras y Erick Hernández por su apoyo y motivación.

A mi familia, por su cariño, acompañamiento y apoyo incondicional a lo largo de mi vida.

A mis compañeras y compañeros de estudios, del nivel diversificado, técnico y universitario; amigas y amigos, personas que han influido de manera positiva en mi vida, gracias por ser y estar.

INDICE

Resumen

Prólogo

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.1.1 Planteamiento del problema.....	16
1.1.2 Marco teórico.....	18
Antecedentes.....	18
Cáncer.....	18
Calidad de vida.....	19
Radioterapia.....	20
Los factores psicosociales.....	21
Etapas de respuesta al diagnóstico.....	22
Reacciones emocionales negativas a la enfermedad del cáncer o a su tratamiento de radioterapia.....	23
Las posibles respuestas positivas.....	24
Afrontamiento.....	24
Significado.....	24
Respuestas emocionales.....	24
El automanejo.....	26
Algunos temas específicos que las personas con cáncer deben afrontar.....	26
1.1.3 Delimitación.....	26

CAPÍTULO II: TECNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Técnicas.....	27
2.2 Instrumentos.....	27
2.2.1 Guía de entrevista.....	28
2.2.2 Procedimiento realizado.....	28
2.2.3 Operacionalización de objetivos.....	29

CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la población.....	31
3.1.1 Características del lugar.....	31
3.1.2 Características de la población.....	31
3.2 Actividades diarias.....	32
3.3 Factores psicosociales.....	40
3.4 Estrategias de afrontamiento.....	49
3.5 Apoyo social.....	56
3.6 Temas emergentes.....	60

CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones.....	61
4.2 Recomendaciones.....	63
Bibliografía.....	65
Anexos.....	67
a. Guía de entrevista.....	67
b. Glosario.....	70

RESUMEN

La investigación “Calidad de vida en pacientes diagnosticados con cáncer” tiene como objetivo general indagar sobre la calidad de vida que llevan los y las pacientes con cáncer, que se encuentran en tratamiento de radioterapia en la Clínica La Asunción. Los objetivos específicos son identificar las necesidades de las y los pacientes, identificar los mecanismos con los que afrontan el cáncer y analizar los factores psicosociales involucrados en el proceso de la enfermedad.

El Interés por trabajar con personas diagnosticadas con cáncer surgió por la necesidad observada de atender a esta población no sólo en el área física, sino más bien de una manera integral. Al abordar la enfermedad del cáncer desde los aspectos físico, psicológico, espiritual y social, se podría obtener una respuesta positiva al tratamiento y así, contribuir a mejorar la calidad de vida.

Este estudio plantea las siguientes interrogantes ¿Cómo es la vida que llevan las y los pacientes en tratamiento de radioterapia?, ¿Cómo afrontan el cáncer las y los pacientes en tratamiento de radioterapia?, ¿Qué factores psicosociales están involucrados en el proceso de la enfermedad de los y las pacientes en tratamiento de radioterapia?

En la conceptualización somera de las variables o categorías que se manejaron están: las actividades diarias que trata sobre los cambios experimentados y/o ajustes que deben realizar las personas, originados por la enfermedad del cáncer, los factores psicosociales en donde entran los diversos elementos relacionados en el desarrollo y en el proceso de la enfermedad de origen psicológico y social o cultural, las estrategias de afrontamiento que se refieren a la habilidad o manera de respuesta de las personas ante la adversidad del Cáncer, proceso en el que tratan de manejar las demandas de la enfermedad que agotan o rebasan los propios recursos y el apoyo social de los diferentes grupos a los cuales las personas pertenecen y de los cuales reciben apoyo y comprensión a lo largo del proceso de la enfermedad y tratamientos, así como en las otras diferentes situaciones que les acontezcan.

Las técnicas e Instrumentos empleadas en la recolección de datos son la revisión documental, elaboración de la guía de entrevista semi estructurada, la selección de la muestra, las entrevistas en profundidad y la observación.

Características de la muestra: La técnica utilizada para la selección de la muestra es la de muestreo intencionado o por conveniencia, se eligió a las personas con las que se tuvo un acercamiento previo, quienes luego de brindarles información sobre los objetivos de la investigación, consintieron su participación. Obteniéndose el testimonio de 20 pacientes, 10 mujeres y 10 hombres, mayores de edad, sin exclusión de escolaridad, clase social o procedencia, todas y todos pacientes de radioterapia en la Clínica La Asunción, 3ra. Calle 10-71 Zona 15 Colonia Tecún Umán, Guatemala, C.A.

PRÓLOGO

La presente investigación pretende describir la calidad de vida que llevan las personas con cáncer. Identificando las diferentes estrategias utilizadas para el afrontamiento del mismo, analizando los factores psicosociales involucrados en el proceso, la manera en que afectan la enfermedad y/o los efectos secundarios del tratamiento las actividades diarias, y las respuestas emocionales presentadas, así como los sentimientos, pensamientos y percepciones en torno a la enfermedad. Esto para que dicho estudio abra paso a futuras investigaciones e intervenciones.

La investigación se realizó gracias a la participación voluntaria de veinte pacientes, diez mujeres y diez hombres de veinte a setenta y cinco años de edad, que estuvieron en tratamiento de Radioterapia en la Clínica La Asunción, en el periodo de enero a diciembre del año dos mil doce.

El interés por trabajar con personas diagnosticadas con cáncer surgió por la necesidad observada de atender a esta población no sólo en el área física, sino más bien de una manera integral con equipos multidisciplinarios. Al abordar la enfermedad del cáncer desde los aspectos físico, psicológico, social y espiritual se puede obtener una respuesta positiva hacia el tratamiento, permitiéndole ajustarse a su realidad maximizando acorde a su situación la calidad de vida. Por lo mismo ha sido necesario evaluar la calidad de vida que realmente tienen las personas durante el proceso que están viviendo, antes de cualquier intervención psicológica.

Por lo que la investigación trató de atender esta problemática indagando sobre la calidad de vida que llevaban las personas enfermas de cáncer y que se encontraban en tratamiento de Radioterapia en la Clínica La Asunción, logrando identificar factores psicosociales involucrados en el proceso de la enfermedad y

de los tratamientos, mecanismos con los que se afrontan el cáncer y algunas de las necesidades de los y las pacientes en tratamiento de Radioterapia.

Con este estudio se pretende que los profesionales en salud, tanto psicólogos como médicos se concienticen y comiencen a formar equipos multidisciplinarios, creando alianzas para trabajar conjuntamente en beneficio de sus pacientes.

También se pretende incentivar al personal médico a que se capacite respecto al trato humano que debe brindar a sus pacientes, sin sentir lástima, ni limitarse a ver únicamente un cuerpo o un caso, cada paciente es un ser humano por lo que no hay que despersonalizarlo de esa manera; se debe estar consciente que cada persona llega con sus propias temores y miedos por desconocimiento de los procedimientos y efectos secundarios de los tratamientos, así como de su funcionalidad o eficacia, por lo que es importante explicar los procedimientos a los cuales deberá someterse de manera sencilla, incluyendo la duración aproximada de los mismos; dispuestos a atender preguntas o aclarar dudas, claro habrán personas que no pregunten nada por lo que será necesario preguntarles si tiene preguntas o dudas respecto a su tratamiento; con lo que se evitarán o reducirán los niveles de ansiedad y/o estrés y se contribuirá a que las personas tengan un poco de control sobre la situación en el afrontamiento de la enfermedad.

El ser miembro del personal médico (Técnica en Radioterapia y dosimetrista) y estudiante de psicología me ha permitido prestar un mejor servicio; asintiendo que esta fusión me ha ayudado a brindar un trato humano al trabajar con las y los pacientes con cáncer y también he podido ratificar algunos factores que debieran ser cambiados para mejorar la calidad de la atención, así como el factor tiempo, tan necesario para explicar de una mejor manera los procedimientos y para la aclaración de dudas.

CAPÍTULO I

I. INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

La enfermedad crónica se refiere a *“cualquier padecimiento físico que tenga una duración mayor a tres meses, que altere las actividades cotidianas del paciente, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía”*¹, provocando consecuencias psicológicas o emocionales negativas.

La medicina va teniendo avances importantes en el tratamiento de los síntomas, mejorando así el aspecto físico de los pacientes, pero los aspectos psicológicos o emocionales, sociales y laborales no son tratados. Muchos pacientes con cáncer no tienen las posibilidades económicas para poder costear los tratamientos a los cuales debe someterse, ya sea, con intención curativa o paliativa de los síntomas, lo cual, podría mejorar su calidad de vida.

En la actualidad el número de personas que padecen enfermedades coronarias ha incrementado, tal es el caso de personas con cáncer; entiéndase este como *“un conjunto de enfermedades caracterizada por la presencia de nuevas células (neoplásicas) que crecen y se extienden sin control”*².

Los pacientes con cáncer pueden ser tratados con cirugía, tratamiento hormonal, quimioterapia y radioterapia, siendo esta última un tipo de tratamiento oncológico que utiliza las radiaciones para eliminar las células tumorales, en la parte del organismo donde se apliquen (tratamiento local), algunos son candidatos a un solo tratamiento y en otros casos son tratados con tratamientos concomitantes.

¹ Childen Alex, *Como ayudar al niño en situaciones difíciles*, 3ra. Edición, Editorial Libra, S. A., Mexico, D.F. 2002, p. 51

² Brannon Linda, Feist Jess, *Psicología de la salud*, Thomson, España, 2001, p. 325

La dosis total del tratamiento de radioterapia se fracciona, por lo que, se hace necesario acudir a varias sesiones según el tipo de tratamiento requerido, aproximadamente las personas acudirán de 14 a 42 sesiones, de lunes a viernes en el horario asignado, y se les calendarizarán consultas periódicas (cada 10 sesiones o antes) para que puedan ser evaluados por su médico radioterapeuta.

Entre las reacciones emocionales a la enfermedad de cáncer o a su tratamiento de radioterapia que se tienen que afrontar, se encuentran diversos factores estresantes, incluyendo significativos efectos secundarios como náuseas, vómitos, fatiga, pérdida parcial del cabello, pérdida de peso, diarrea, estreñimiento, irritación de la piel; según el área de tratamiento.

Las reacciones emocionales y las estrategias de afrontamiento inadecuadas, la falta de apoyo social, crisis de la enfermedad y la falta de adaptación psicológica-social de la enfermedad son factores que influyen de manera negativa en el tratamiento, y en algunas ocasiones al avance de la enfermedad.

El modelo biopsicosocial es un *“planteamiento que afirma que se puede explicar las enfermedades y los síntomas mediante una combinación de factores físicos, sociales, culturales y psicológicos (Engel, 1977)”*³. El papel de la mente es crucial en la manifestación y respuesta de la enfermedad.

La calidad de vida se refiere al *“grado en que una persona es capaz de maximizar su funcionamiento físico, psicológico, laboral y social: un indicador importante en la recuperación de o en el ajuste a una enfermedad crónica”*⁴.

El estudio ha pretendido indagar sobre la calidad de vida de pacientes en radioterapia, pensando en que servirá de punto de referencia para futuros proyectos e intervenciones, que atiendan necesidades reales.

³ Val Morrison y Paul Bennett, *Psicología de la salud*, Pearson educación, S. A., Madrid, 2008, p. 7

⁴ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, pág.438

1.1.2 Marco Teórico

Antecedentes: Las autoras Ochoa García, Dora María y Liquez Castellón, Claudia Elizabeth de la investigación titulada: “Manejo del dolor emocional, a través de la logoterapia en pacientes con cáncer en etapa terminal”, realizada en 1998 utilizaron las técnicas e instrumentos: observación, test PIL, entrevista, historia clínica, logoterapia, terapias de apoyo y de relajación, concluyendo: Al ser hospitalizadas las pacientes reciben diferentes tipos de tratamiento médico que causa efectos hiatrogénicos, sin una explicación amplia y sin un lenguaje acorde a su nivel cultural por medio del médico tratante, les causa incertidumbre malestar y cólera, pues cuando hay malestar físico no es fácil ser paciente, y recomendando: El IGSS como institución de salud debe rehumanizar al personal médico y paramédico, quienes deben de orientar a las pacientes acerca de su enfermedad, tratamiento y efectos adversos de forma amplia acorde a su nivel cultural, con tono de voz adecuado, ya que las señoras por sus condiciones son susceptibles a cualquier comentario o respuesta inadecuada o impropia.

Existen diversos estudios acerca del tema del cáncer, la mayoría con enfoque médico, pero para los fines de este trabajo se han considerado algunos aspectos importantes a nivel teórico, que corresponden a los cambios que las personas con esta enfermedad necesitan realizar para ajustarse a la enfermedad y a los cambios que son sometidos de manera obligatoria a lo largo del proceso, que pueden perjudicar la calidad de vida.

Cáncer es “un conjunto de enfermedades que se caracterizan por la presencia de nuevas células (neoplásicas) que crecen y se extienden sin control”⁵. “Se cree que es un conjunto de más de cien enfermedades que tienen varios factores en común. Siendo estos el resultado de una disfunción en el DNA (parte de la

⁵ Brannon Linda, Feist Jess, *Psicología de la salud*, Thomson, España, 2001, pág.325

programación celular que controla el crecimiento y la reproducción de la célula). El DNA hace que las células crezcan y se proliferen de manera excesivamente rápida, estas células cancerosas no proporcionan ningún beneficio para el cuerpo, solamente agotan sus reservas... Muchos cánceres tienen ciclos largos o irregulares de crecimiento, los tumores se miden en términos de su tiempo de duplicación (el tiempo que necesita para alcanzar el doble de su tamaño) el cual va de 23 a 209 días; por lo que un tumor puede necesitar entre 2 y 17 años para alcanzar un tamaño detectable⁶. El cáncer es considerado una enfermedad crónica por su duración y porque altera las actividades cotidianas de las personas, produciendo en algunos casos deficiencia, incapacidad o minusvalía, provocando consecuencias psicológicas o emocionales negativas.

“Muchos cánceres son de familia. En cierto grado, muchos cánceres tienen origen genético... Sin embargo, los antecedentes familiares no siempre implican que exista una predisposición, heredada en forma genética, al cáncer. Además de los genes, hay otros factores que son de familia, como la dieta y el estilo de vida, factores que influyen en la aparición del cáncer y, en general, el cáncer está más estrechamente vinculado culturalmente o con el estilo de vida que con los factores genéticos”⁷.

Calidad de vida “se refiere al grado en que una persona es capaz de maximizar su funcionamiento físico, psicológico, laboral y social en la recuperación de o en el ajuste a una enfermedad crónica”⁸. Además de estos componentes, también se encuentra el aspecto religioso que muchas veces ayuda a darle significado a lo que se está viviendo.

⁶ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, pág.400

⁷ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, pág.401

⁸ *Ibíd* pág. 438

El cáncer afecta de una manera u otra la calidad de vida de las personas, por lo que, es necesario evaluar cuanto afecta o interviene el padecimiento y el tratamiento las actividades diarias, como trabajar, convivir con familiares y/o amigos y amigas, comer, dormir y en padecimientos más avanzados si la persona aún es capaz, por sí misma, de bañarse, vestirse, ir al baño, comer, autotransportarse y si controla esfínteres.

Radioterapia es un tipo de tratamiento oncológico local que utiliza las radiaciones para eliminar las células tumorales, en la parte del organismo donde se apliquen (tratamiento localizado). La dosis total se divide en dosis fraccionadas, por lo que se acude a varias sesiones según el tipo de tratamiento requerido, por lo general, recibirán una fracción diaria, en pocos casos la o el médico radioterapeuta tratante prescribirá dos fracciones al día, una por la mañana y otra por la tarde, a esto se le denomina hiperfraccionamiento. Los tratamientos se reciben de lunes a viernes en horarios asignados, además de la Radioterapia las personas serán citadas aproximadamente cada 10 sesiones o antes según indicaciones médicas, para que puedan ser evaluados por su médico radioterapeuta tratante. En sí, la radioterapia busca mejorar la calidad de vida de las y los pacientes, tal es el caso de radioterapia paliativa (utilizada para disminuir dolores y otras posibles complicaciones), y en pacientes con un diagnóstico alentador Radioterapia con intensidad curativa.

“Debido a las técnicas de identificación oportuna y a tratamientos prometedores, muchas personas a las que se les diagnostica cáncer viven muchos años llevando una vida plena y libre de la enfermedad. Otros sufren recurrencia pero a pesar de esto conservan una alta calidad de vida durante 15 o 20 años. Otros más viven muchos años con cáncer activo, sabiendo que finalmente la

enfermedad será mortal. Esto indica que el cáncer es una enfermedad crónica, que plantea problemas de adaptación psicológica a largo plazo”⁹.

Los factores psicosociales afectan de distinta manera, al cáncer. Al inicio de la enfermedad, algunas conductas o factores conductuales intervienen a través de la exposición a cancerígenos, como el tabaco y los cancerígenos ocupacionales. Existen factores psicosociales que pueden afectar de manera indirecta el inicio de un cáncer a través del consumo de dietas grasosas o de la exposición al estrés. Los factores psicosociales también influyen en el avance del cáncer, una vez que éste ha empezado, como el estrés y ciertas formas de afrontamiento. Los factores conductuales también pueden influir de manera indirecta, en el avance, a través de la falta de adherencia a una dieta adecuada y/o al tratamiento o de no emplear los métodos de exploración o de detección oportuna.

Entre los factores de riesgo que llevan al comienzo y al avance de un cáncer están: el fumar, consumir alcohol o tener una dieta rica en grasa y las variables que favorecen la conducta de demora y falta de adherencia, así como la negación, falta de recursos económicos, falta de tiempo, la distancia y separación familiar, duración de los tratamientos. También están relacionados a un tipo especial de estrés, la falta de apoyo social y la falta de vínculos estrechos en la niñez.

Entre las dificultades más comunes como consecuencia del cáncer está la depresión intermitente y de larga duración. No sólo poniendo en peligro la calidad de vida, sino que puede también tener efectos adversos en aspectos físicos de la salud, incluyendo avances en el cáncer. El afrontamiento evitativo o pasivo es un factor de riesgo para la tensión psicológica y la depresión. Las

⁹ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, p.406

expectativas negativas respecto a la propia situación y/o incapacidad para confrontar la enfermedad, también están relacionadas con el avance más rápido de la enfermedad.

Los problemas de adaptación parecen ser mayores cuando se ha tenido una vida llena de estresores y con falta de apoyo social.

Etapas de respuesta al diagnóstico

Respuesta inicial; Toda persona es diferente, por lo que las reacciones ante un diagnóstico de cáncer como en cualquier otra enfermedad son diferentes, entre estas se encuentran: la *incredulidad*, cuando se cree que hay un error en el diagnóstico, por lo que de ser posible se busca una segunda opinión e inclusive repetirse exámenes. Otro aspecto es la *negación*, cuando no se acepta el diagnóstico y/o situación, y se pretende no estar enfermo. *Estupefacción*, muchas personas acuden al médico y/o a realizarse exámenes médicos sin dimensionar lo grave que puede ser su estado de salud, siempre se espera que no sea algo grave.

Disforia: en esta etapa las personas asumen gradualmente la realidad de su diagnóstico, al mismo tiempo pueden experimentar una angustia elevada y presentar insomnio, pérdida o reducción de apetito, poca concentración, ansiedad y depresión. Apareciendo la esperanza y el optimismo. Dura aproximadamente de una a dos semanas.

Adaptación: de la persona de forma más positiva a su diagnóstico y al desarrollo de estrategias de afrontamiento a largo plazo que les ayudará a mantener el equilibrio. Dura aproximadamente unas semanas o meses.

Reacciones emocionales negativas a la enfermedad del cáncer o a su tratamiento de radioterapia, como se mencionó anteriormente la reacción al diagnóstico de cáncer suele ser catastrófica y muy emocional, inmediatamente la persona recurre al mecanismo de la negación, pedirán una segunda opinión, optan por creer que la enfermedad no es severa y que desaparecerá en poco tiempo o que tiene pocas implicación a largo plazo. En un inicio la negación tiene una función protectora y su aspecto positivo consiste en la reducción de los síntomas desagradables. Entre los aspectos negativos de la negación encontramos la interferencia en la habilidad para recibir la información necesaria del tratamiento o programa de automanejo, lo que impide que la persona se involucre activamente en el tratamiento y evalúe sus actividades en forma realista, además impide asumir cambios de estilos de vida y el cumplimiento con los medicamentos.

Entre las reacciones emocionales a la enfermedad o a su tratamiento de radioterapia, en cuanto a los efectos secundarios que las personas tienen que afrontar durante el tratamiento se encuentran diversos factores estresantes, como náuseas, vómitos, fatiga, pérdida parcial del cabello, pérdida de peso, diarrea, estreñimiento, irritación de la piel; esto dependerá del área que se trate. Ante estas situaciones pueden presentarse diferentes reacciones emocionales tales como enojo, desesperación y depresión.

Reacciones ante el tratamiento de Radioterapia: Entre los efectos de las reacciones emocionales negativas a la enfermedad de cáncer encontramos: la depresión y la ansiedad que pueden impedir que se participe activamente en el tratamiento y en los esfuerzos de rehabilitación, y el cambio conductual. La depresión ejerce una influencia significativa sobre si estas personas recuperarán su funcionamiento previo a la enfermedad, sobre todo en lo que concierne al trabajo y a las actividades sociales, y esto puede deberse, en parte, al

incremento de síntomas depresivos. También es una causa significativa de morbilidad, discapacidad y menor supervivencia.

Las posibles respuestas positivas a la enfermedad del cáncer encontradas son: ganancias personales y efectos positivos como mejora de las relaciones cercanas, mayor empatía entre las personas con cáncer y estilo de vida más sano. Experimentar beneficios depende de los recursos personales y sociales, y de las respuestas de afrontamiento. Se obtendrán beneficios de la enfermedad al aceptar mejor lo que ocurre en la vida.

Afrontamiento, las personas con cáncer lo afrontan de diferentes maneras buscando o usando el apoyo social, enfocándose en lo positivo, distanciándose, utilizando el escape y evitación cognitiva, y/o escape y evitación conductual. Los primeros tres son considerados positivos; el primero disminuye el malestar emocional, el segundo se enfoca en el optimismo y el tercero reduce la tensión psicológica. Los últimos dos se consideran negativos porque muestran más tensión emocional.

Significado, como antes se ha mencionado toda persona es diferente, algunas optan por tratar de darle un significado positivo a la enfermedad que enfrentan. El encontrar significado ayuda de manera significativa, sus vidas pueden mejorar “en varios aspectos permitiéndoles un crecimiento y una satisfacción en sus relaciones personales que de otra manera no hubieran logrado”¹⁰.

Respuestas emocionales, un diagnóstico de una enfermedad terminal ocasiona en la mayoría de personas un periodo de crisis por un desequilibrio físico, social y psicológico. Al superar esta fase se desarrolla la sensación de cómo es que la

¹⁰ Taylor, Shelley E., Psicología de la salud, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, pág. 407

enfermedad altera sus vidas, marcando la necesidad existente de una rehabilitación integral.

La negación como “mecanismos de defensa a través del cual se evitan las implicaciones de una enfermedad”¹¹. Por lo regular se presenta inmediatamente después del diagnóstico, la cual, puede ser positiva durante esta fase aguda, pudiendo servir como una función protectora, evitando tener que enfrentarse desde el primer momento a todos y cada uno de los problemas que generará la enfermedad, y además, puede ayudar a reducir la experiencia de síntomas desagradables así como los efectos desagradables de los tratamientos. Puede ser negativa en la fase de rehabilitación al interferir con la habilidad para recibir información necesaria la cual será parte del tratamiento o del programa de automanejo y cuando deben ser capaces de evaluar sus actividades en forma realista, cumplir con sus medicaciones y asumir cambios en su estilo de vida.

La ansiedad, la mayoría de personas se abruman ante los cambios potenciales en sus vidas y, en algunos casos, por la posibilidad de la muerte. Las personas con cáncer se encuentran vigilantes a los cambios en su condición física y cada pequeño malestar o dolor puede desencadenar miedo ante la posible recurrencia de los tumores. La espera de la realización o espera de estudios o del diagnóstico eleva la ansiedad. La ansiedad es un problema porque es intrínsecamente tensionante y puede interferir en el buen funcionamiento, al ser debilitados por la tensión psicológica antes de someterse a los tratamientos, por lo que, tienen menos posibilidades de afrontarlos efectivamente. La falta de información de la enfermedad y de los tratamientos también la producen.

¹¹ Ibíd pág. 289

La depresión es una reacción común de las personas que tienen cáncer, regularmente es debilitante. Algunas personas pueden llegar a tener problemas en su autoimagen, lo que seguramente afectará la autoestima.

El automanejo es de importancia, por lo que hay que involucrar a la persona en los aspectos de la enfermedad, lo cual implicará cambios de roles sociales y laborales, y la forma de afrontamiento.

Algunos temas específicos que las personas con cáncer deben afrontar

Un futuro incierto, cambios en imagen y/o autoestima, el mantenimiento del control sobre la enfermedad, de sus síntomas como dolor, tratamientos o de la prevención de la progresión, control sobre la vida en general, y cambios en las relaciones con los familiares y amigos.

1.2 Delimitación

El trabajo de campo se llevó a cabo en la Ciudad de Guatemala en los años dos mil doce y dos mil trece, se utilizaron diferentes espacios para realizar las entrevistas (Clínica de Radioterapia “La Asunción”, lugares de trabajo o residencias de las personas entrevistadas, centros comerciales, lugares de comida rápida), se contó con la participación de veinte personas, diez mujeres y diez hombres, comprendidos entre las edades de veinte y setenta y cinco años. Se indagó sobre los cambios en las actividades diarias, factores psicosociales relacionados, el afrontamiento de la enfermedad y el apoyo social.

CAPÍTULO II

II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

En esta investigación se presentan datos cualitativos de acuerdo al enfoque utilizado, pues resalta la subjetividad de las personas al compartir su propia experiencia sobre la problemática presentada por los diferentes factores que afectan la calidad de vida cuando se tiene la enfermedad del cáncer.

2.1 Técnicas

En primera instancia, se llevó a cabo una revisión documental que ayudó a comprender diferentes aspectos teóricos de la investigación, para tener una mejor comprensión al momento del análisis.

Selección de la muestra, la técnica utilizada fue la de muestreo intencionado o por conveniencia, eligiendo por métodos no aleatorios una muestra de veinte personas, cuyas características fueran similares a las de la población objetivo. La representatividad fue determinada por la investigadora de modo subjetivo.

Luego, por parte de la investigadora se realizaron entrevistas en profundidad. La observación se incluyó de manera permanente durante el proceso de las entrevistas, para reorientar intervenciones de acuerdo a las reacciones de las y los pacientes que compartieron su testimonio. Luego de la grabación se procedió a la transcripción, para poder realizar el análisis de testimonios.

2.2 Instrumentos

La recolección de datos se llevó a cabo por medio de la entrevista semi estructurada o semi estandarizada en profundidad para obtener el testimonio de

las personas, ya que tenían margen para la reformulación y la profundización en algunas áreas, combinando algunas preguntas de alternativas abiertas con preguntas de alternativas cerradas de respuesta. Se utilizó una guía de entrevista, en cuya aplicación se procuró mantener el orden de las preguntas. Para ello, se contó con un guión de la entrevista, el cual tiene una estructura predeterminada.

2.2.1 Guía de entrevista

Se diseñó un guión de entrevista (Ver Anexos A. Guía de entrevista) para obtener información respecto al tema de investigación, con el siguiente contenido:

1. Encabezado, con información institucional y respecto al proyecto.
2. Cuerpo. La entrevista lleva el siguiente orden: Datos personales, Actividades diarias, Factores psicosociales, Estrategias de afrontamiento y Apoyo social
3. Cierre con agradecimiento por su participación en la investigación.

2.2.2 Procedimiento realizado

Se contactó a las y los pacientes a los que se les habló de la investigación y se les solicitó su participación, luego de explicarles los objetivos de la entrevista. Con las y los que consintieron su participación se trató de fijar una cita para realizar la entrevista, encontrándose como dificultad el horario para realizar las entrevistas, para que coincidieran, fue necesario, en algunas ocasiones, realizar dos sesiones de acuerdo a la disponibilidad de horarios de ambas partes (entrevistada/do e investigadora).

Se solicitó verbalmente la autorización para grabar las entrevistas, ante lo cual no hubo inconveniente alguno. Posterior a ello, se procedió a la transcripción de las mismas, para poder llevar a cabo su respectivo análisis.

El análisis se realizó con la lectura de las transcripciones de los testimonios, donde se identificaron los elementos significativos, se ordenó en los apartados correspondientes a las categorías establecidas, agregando así indicadores a considerar con sus respectivas frases e identificación de las mismas.

2.2.3 Operacionalización de objetivos

Objetivo	Categorías	Técnica
Indagar sobre la calidad de vida que llevan los y las pacientes con cáncer, que se encuentran en tratamiento de radioterapia en la Clínica La Asunción	<u>Calidad de vida:</u> El grado en que una persona es capaz de maximizar su funcionamiento físico, psicológico, laboral, social y espiritual: un indicador importante en la recuperación de o en el ajuste a una enfermedad crónica. <u>Actividades diarias:</u> cambios experimentados y/o ajustes que deben realizar las personas, originados por las implicaciones de la enfermedad del cáncer. <u>Cáncer:</u> se conoce como un conjunto de enfermedades caracterizadas por la presencia de nuevas células (neoplásicas) que crecen y se extienden sin control. <u>Radioterapia:</u> es un tipo de tratamiento oncológico, el cual utiliza radiación para eliminar las células tumorales, que se encuentran en la parte del organismo donde se aplican (tratamiento local).	Entrevistas en profundidad Observación

Identificar las necesidades de las y los pacientes de radioterapia en la Clínica La Asunción.	Atención integral por equipos multidisciplinarios que aborden la enfermedad desde los aspectos físico, psicológico, espiritual y social, para obtener una respuesta positiva hacia el tratamiento y así, contribuir a mejorar la calidad de vida. Apoyo social se refiere a los diferentes grupos a los cuales las personas pertenecen y de los cuales reciben apoyo y comprensión a lo largo del proceso de la enfermedad y tratamientos, así como en otras diferentes situaciones.	Entrevistas en profundidad Observación
Identificar los mecanismos con los que afrontan el cáncer las y los pacientes de radioterapia en la Clínica La Asunción.	Estrategias de afrontamiento: se refiere a la habilidad o a la manera de respuesta de las personas ante la adversidad del Cáncer. Proceso en el que tratan de manejar las demandas de la enfermedad que agotan o rebasan los propios recursos. Acá se encuentra que algunas personas se aproximan y otras se alejan de sus seres queridos, hay quienes tratan de darle sentido a la enfermedad o sacan lo positivo de la misma, unas personas se muestran esperanzadas a salir adelante otras no, otras se sienten indefensas mientras otras sienten mantener cierto control entre otros.	Entrevistas en profundidad Observación
Analizar los factores psicosociales involucrados en el proceso de la enfermedad de las y los pacientes de radioterapia en la Clínica La Asunción.	Factores psicosociales: Diversos elementos relacionados en el desarrollo y en el proceso de la enfermedad de origen psicológico como emociones, percepciones y sentimientos, y de origen social o cultural como la exposición a carcinógenos y los síntomas de la enfermedad y efectos secundarios de los tratamientos.	Entrevistas en profundidad Observación

CAPÍTULO III

III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1_Características del lugar y de la población

3.1.1 Características del lugar

La Clínica de Radioterapia “La Asunción” está ubicada dentro de las instalaciones del Sanatorio Nuestra Señora del Pilar, en la 3ra. Calle 10-71 Zona 15 Colonia Tecún Umán, Guatemala, Guatemala; tiene al servicio de las personas diversos tratamientos de Radioterapia o Terapia Radiante.

3.1.2 Características de la población

Se han tomado testimonios de diez mujeres y diez hombres comprendidos entre las edades de veinte y setenta y cinco años, sin exclusión de escolaridad, clase social o procedencia, todos y todas pacientes de Radioterapia en la Clínica “La Asunción”. Las personas entrevistadas han formado ya su propia familia a excepción de una persona que es religiosa; son alfabetas; dos están jubiladas, seis son amas de casa, las demás trabajan; proceden de diferentes departamentos de Guatemala, actualmente la mayoría reside en la capital. El denominador común de estas personas es la enfermedad del cáncer, en diferentes regiones, ya sea, de mama, de cérvix o cuello uterino, de pulmón, de próstata de recto o tumor cerebral. Las personas con cáncer de mama han sido sometidas a mastectomía radical o conservadora de la mama; las combinaciones de tratamientos a los que se han sometido son: Radioterapia, Radioterapia + Tratamiento Hormonal, Radioterapia + Quimioterapia, Radioterapia + Braquiterapia, Cirugía + Radioterapia, Cirugía+ Quimioterapia + Radioterapia, Quimioterapia+ Radioterapia + Braquiterapia. Dos personas han sido sometidas a cirugía: una en el 2006 y la otra en el 2009. Otro factor común es que las personas entrevistadas tienen parientes que han tenido o tienen cáncer.

A continuación se presentan los resultados de la investigación:

3.2 Actividades diarias

Este apartado trata de indagar sobre los cambios experimentados por las personas entrevistadas en su diario vivir, cambios originados por la enfermedad del cáncer y/o los efectos secundarios de los tratamientos.

La mayoría de personas entrevistadas no tienen la cultura o la disciplina de realizar *ejercicio* o practicar deporte. Entre los ejercicios que algunas de las personas entrevistadas han realizado o realizan actualmente se encuentran: correr, caminar, practicar gimnasia, básquet bol y fut bol y en su minoría fisicoculturismo, ciclismo, natación, boxeo, lucha libre, tenis, abdominales y pilates. No en todos los casos son realizados con frecuencia, algunas personas hacen ejercicio por recomendación médica, otras dejan de hacer ejercicio al adentrarse en años o porque al enfermarse temen que el esfuerzo físico les haga daño (inquietud que debiera ser expuesta a sus médicos Oncólogos o Radioterapeutas), otras llegan a creer erróneamente que al realizar los oficios de la casa o las actividades del trabajo están haciendo ejercicio.

Un alto porcentaje de la población guatemalteca no practica el ejercicio diario para el fortalecimiento de la salud. Vale la pena aclarar que el hecho de que las personas realicen ejercicio no quiere decir que no enfermarán, pero el ejercicio contribuye a mejorar y mantener la salud física y mental, ayudando al bienestar y mejorando la aptitud de quienes lo practican. Cada día las personas se van concientizando más sobre la importancia del ejercicio, pero debido al trabajo, estudio y/o falta de disciplina no se realiza.

La mayoría de las personas entrevistadas están *empleadas*, algunas trabajan por su cuenta y otras trabajan en sus casas. Algunas son suspendidas por el IGSS y otras no, a diferencia de cuando las personas son sometidas a cirugía, cuando están en el tratamiento de radioterapia, por lo general, no son suspendidas a excepción de las personas que son del interior del país, quienes

se ven obligadas a dejar de trabajar durante el tiempo que dure el o los tratamientos.

Algunas personas aunque se llegan a sentir mal se ven obligadas a seguir desempeñando sus labores al no lograr la suspensión por parte del IGSS.

“Si [trabajo], de chofer y no estoy suspendido, aunque quisiera por el cansancio y por lo peligroso que puede ser manejar cuando hay mucha nausea y pueden haber mareos” (Entrevista 01).

Muchas personas en tratamiento de Radioterapia son capaces de poder seguir desempeñando sus labores, aunque quizá no al cien por ciento, por la asistencia diaria a su tratamiento de radioterapia y por lo agotador que puede llegar a ser el mismo. A veces tienen que llegar tarde o salir temprano del trabajo, cuando la cita para el tratamiento es por la mañana antes del trabajo o por la tarde-noche después del mismo. A las personas cuyas condiciones individuales les permiten seguir trabajando les ayudará para no creerse a sí mismas enfermas e inútiles, les evitará pensar mucho sobre la enfermedad y/o situación al distraerles y hacerles sentir útil, además de estar acompañados por sus compañeros y compañeras de trabajo.

En el *hogar* cada miembro de la familia desempeña un rol, en algunas familias con el fin de que colaboren con los quehaceres del hogar se tienen diferentes responsabilidades como, cocinar, limpiar, lavar, planchar, ayudar con las tareas a los niños, la jardinería, entre otras tareas asignadas. En las familias guatemaltecas por lo general esta responsabilidad recae sobre las mujeres, pero vale la pena remarcar que hay hombres que hacen la diferencia al colaborar con los quehaceres en su hogar, es precisamente el caso de algunos entrevistados, claro que cuando se tiene una enfermedad crónica como el cáncer y se absorbe mucho tiempo en clínicas u hospitales al asistir a las consultas, tratamientos y exámenes, ya no queda mucho tiempo para la realización de estas tareas, en especial si se está trabajando.

Durante el tratamiento algunas personas se sienten agotadas, con más cansancio y deseo de dormir, por lo que no les es posible realizar todas las actividades que antes realizaban o al menos no con la misma energía y/o calidad.

“En mi casa yo soy un poco inquieto, nunca me gusta quedarme sentado viendo televisión, en la casa yo veo en que ayudo a mi esposa; barro, trapeo, sacudo los muebles, si hay que pintar pinto, algo tengo que hacer en la casa, nunca estoy sentado ni ahora, pero sí hay momentos en que uno se agota, y ahora lo trato de hacer igual” (Entrevista 14).

Cuando se goza de salud se realizan diferentes *actividades sociales o recreativas* como: ir a la iglesia, participar en diferentes grupos, organizar o asistir a las diferentes festividades o reuniones de parientes y amistades, ir de paseo, ir a nadar, ir al parque entre otros; lamentablemente esto se ve amenazado cuando se presenta una enfermedad como el cáncer que requiere tratamientos largos y agotadores; por ejemplo, la Radioterapia que es un tratamiento fraccionado (1 fracción diaria, por lo general, o en caso de hiperfraccionamiento dos fracciones diarias, una por la mañana y otra por la tarde, estos casos son pocos) en el cual el o la paciente asiste de lunes a viernes durante el tiempo que dure el tratamiento (pueden ser de 10 a 42 sesiones), la longevidad del mismo varía según el tipo y/o localización del cáncer. Pueden presentarse efectos secundarios de los tratamientos.

Algunas personas con esta enfermedad continúan asistiendo a las actividades sociales, pero no con la misma regularidad o independencia debido al cansancio y posibles complicaciones de los síntomas o efectos secundarios de la enfermedad y/o tratamiento(os), a la falta de tiempo y a la inmigración (personas que son del interior del país, pero se han visto con la necesidad de trasladarse a la capital durante el tiempo que dure el o los tratamientos; aunque, algunos que vienen de lugares cercanos, fuera de la capital, optan por viajar);

también, por el problema para transportarse, ya sea porque se sientan mal para manejar (en el caso de los que se transportan en automóvil), o para desplazarse en el transporte público por la aglomeración, por lo general, tanto los choferes, como los ayudantes y usuarios no son muy cuidadosos, por lo que, muchas personas llegan a ser lastimadas dentro de los buses. Por ejemplo, cuando una persona con cáncer de mama, utiliza los servicios del transporte público y no encuentra lugar para sentarse, tiene que ver de donde se sujeta a pesar de que el brazo del lado de la mama afectada le duela o lo sienta debilitado.

“Sigo asistiendo... [a las actividades sociales], sí me canso un poquito más, pero si trato de seguir mis actividades diarias” (Entrevista 10).

“Y sí, realizamos [actividades sociales] a pesar de lo que ha pasado, pero si no dejamos de hacerlo, no como antes asistíamos pero siempre se realizan, si nos invitan a algún lado a visitar a algún familiar o a actividades de la iglesia, tal vez no se hacen como antes por lo mismo, pero si, nunca se han dejado de hacer siempre las realizamos” (Entrevista 06).

Otras personas optan por el aislamiento social al evitar asistir a las diferentes reuniones, algunas para evitar que les pregunten sobre la enfermedad y/o evitar dar lástima, porque se sienten cansados o cansadas, porque no se sienten de humor, por falta de ganas (cansancio o depresión) por evitar ciertas conductas (bebidas y comidas etc.) entre otras razones.

“No, no realizo actividades, ninguna actividad, se mantiene uno de mal humor para eso, el humor me... No es que yo quiera, si no que, me gusta más, o sea durante estoy en el tratamiento que este así solo” (Entrevista 01).

En cuanto a la *alimentación*, algunas personas continúan comiendo tres veces al día, unas siguen con el mismo apetito, a una minoría le aumenta debido a la ansiedad manejada y a la mayoría le disminuye, ya sea, porque entran en depresión o por los efectos secundarios de los tratamientos.

“Hago tres tiempos de comida... Estoy comiendo más desde que me diagnosticaron” (entrevista 03).

“Dos si mucho, porque el hambre...el apetito se quita, y los vómitos va...Si, si trato [de comer], más que todo fruta, porque el apetito se pierde, me dan ganas de cosas las compro y no me las como, porque cuando me caen en el estómago se van para afuera, entonces como que me da vasca” (Entrevista 01).

Algunas personas deciden hacer el esfuerzo de seguir comiendo para no decaer; tratando de seguir las indicaciones médicas de distribuir la comida en más de tres raciones, incluyendo verduras y frutas a su dieta; al hacer más tiempos de comida se dividen las raciones en cantidades más pequeñas, evitando así sentir pesadez y disminuyendo náuseas y vómitos.

“El apetito me ha disminuido un poco, pero como nos dan un instructivo verdad, cuando vamos a las radioterapias, que uno tiene que tratar de comer. No mucho, si no que, poco y sin tener hambre tratar de hacer seis tiempos, eso estoy haciendo” (entrevista 10).

En pocos casos las radioterapias son al medio día por lo que se interrumpe la hora del almuerzo.

Las personas pueden presentar, según su caso (como el cáncer de vejiga, cérvix, próstata) *problemas en el control de la micción*, la cual a veces se presenta con ardor o con dolor, unas veces debido a la fase de la enfermedad o a las cirugías sometidas, también pueden tener flujo vaginal debido al avance o fase de la enfermedad. Una minoría de las personas entrevistadas refiere tener problemas para controlar esfínteres.

“De tres a cuatro veces me toca levantarme en la noche..., me tocó aprender de nuevo a manejar el esfínter, entonces a Dios gracias si lo logro controlar y solamente me afecta cuando tengo tos o cuando hay gases pero de lo contrario he logrado controlarlo..., tengo un poco de incontinencia pero sólo en esos casos... [paciente con cáncer de próstata]” (Entrevista 15).

Las personas enfermas de cáncer (enfermedad crónica) que no se encuentran en estado avanzado o terminal, por lo general, siguen manteniendo su grado de *independencia* en cuanto a su arreglo o aseo personal, así como para tomarse las medicinas. Cuando el o la paciente tiene una enfermedad avanzada o terminal puede necesitar ayuda para hacer sus necesidades, para que lo bañen, lo cambien, lo peinen, le cepillen los dientes, le den comida, la medicina y las atenciones necesarias. Las personas entrevistadas no han requerido estas atenciones, ya que, se encuentran con un nivel alto de independencia.

Algunas personas se sienten capaces de seguir desplazándose por sí mismas y sin compañía, mientras que otras pierden independencia para transportarse; siendo algunas de las razones: el mal servicio del transporte urbano, como se mencionó antes la aglomeración (en los casos específicos de las personas con cáncer de mama, a quienes se les hace difícil sujetarse por la complicación que puede presentar el brazo de la mama afectada), posibles mareos, por lo que temen desmayarse (ya sea manejando, en el bus o en la calle), diferentes malestares y agotamiento.

“No, por el brazo es que no me puedo manejar ahorita sola, entonces, por eso es la única razón por la que no asisto a las actividades de la iglesia, porque no me puedo desenvolver en bus” (Entrevista 05).

“Es sabido que el *sueño* insuficiente (adultos, menos de 7 u 8 horas por noche) puede afectar el funcionamiento cognitivo, el estado de ánimo, el desempeño laboral y la calidad de vida (de las personas)... La privación del sueño tiene diversos efectos adversos sobre el funcionamiento inmune, como la reducción de la actividad de las células asesinas naturales, lo que a su vez lleva a una mayor propensión a las infecciones y a la disminución de la cuenta de otras células inmunes (en otras palabras no se le da tiempo suficiente al cuerpo para que se repare o se reponga)... Las personas que atraviesan por importantes situaciones estresantes de la vida (desesperación, pensamientos negativos,

entre otros) o que sufren una depresión importante, pueden presentar alteraciones del sueño¹², también en el caso de algunas personas con cáncer en la vejiga, próstata, Cérvix o recto, que tienen deseos constantes de ir al baño durante la noche o madrugada interrumpiéndose así su sueño.

“Hay noches que si duermo completa la noche, pero hay noches que se me quita el sueño y ya no puedo dormir... puede ser un insomnio se me asegura porque no pienso en nada, nada y no puedo dormir, de madrugada me dan ganas de ir al baño..., aquella sensación que me da, voy hasta tres o cuatro veces en la mañana y eso pues es algo anormal que eso no lo padecía... Yo me acuesto a las diez o nueve de la noche y me levanto como a las seis o siete de la mañana” (Entrevista 14).

Por lo contrario hay personas que llegan a sentirse tan cansadas por los tratamientos y/o la enfermedad o que se deprimen llegando a dormir de diez a doce horas.

Otras personas refieren que duermen sin problemas, aunque algunas de ellas comentan que a veces les cuesta un poquito pensando en el trabajo y en la familia (en su situación), pero que duermen relativamente bien y por lo general, duermen entre siete a ocho horas. El buen dormir ayuda a que el funcionamiento inmune se recupere.

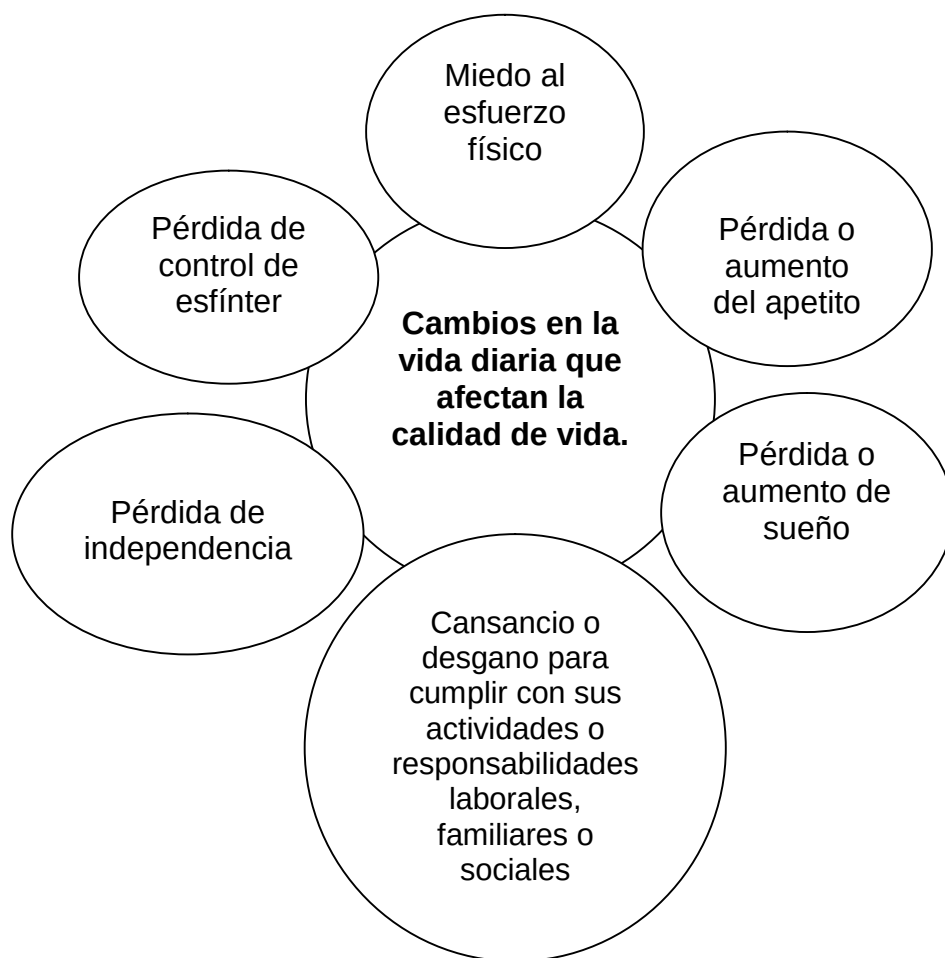
En su *tiempo libre* las personas entrevistadas refirieron aprovechar para dedicarle tiempo a Dios, Orar, leer (un libro, la biblia), llenar crucigramas, revisar el correo electrónico, realizar investigaciones en el internet, cuidar sus flores, coser ropa, bordar, cocinar, escuchar programas en la radio, escuchar música, ir de compras, caminar por el vecindario, hacer gimnasia en el patio, arreglar maquinas de coser, disfrutar la belleza de un paisaje, de un atardecer y actividades similares; aunque algunas personas refieren no tener tiempo libre para alguna de estas actividades.

¹² Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, pág.116

“Así como ahora salgo a caminar aquí a las vecindades y leer, a parte del periódico buscar algo que leer, llenar crucigramas. Si eso si actividades más dentro de la casa, pues, porque no estoy en mi casa (durante el tratamiento) y a veces en las mañanas que salgo a caminar y luego hago un poco de gimnasia acá en el patio” (Entrevista 11).

En diagrama 1 se presentan los factores que afectan la calidad de vida de las personas entrevistadas.

Diagrama 1



Fuente: Entrevistas realizadas a pacientes diagnosticados con cáncer.

3.3 Factores psicosociales

Las personas entrevistadas describen el momento del *diagnóstico* como impactante, crítico, fatal, desagradable e indescriptible. Entre las emociones y sentimientos que experimentan se encuentran: tristeza por la interrupción de las actividades diarias, miedo “Me voy a morir”, susto “Yo no me quiero morir todavía”, confusión “Me sentí como en el vacío”, depresión (Tristeza: animo bajo, llorar), preocupación “Siempre mis pensamientos regresaban a eso”(por cosas inconclusas, por hijos), negación “Dios es el único que me puede sanar y que ya me sano”, “De veras me puse muy mal, mal, y me costo mucho casi no lo aceptaba”, “No lo aceptaba y siempre me preguntaba yo, ¿porque a mí, por que a mí?”, angustia “Me sentía desesperado de no saber qué hacer”, desesperanza “Se pierde todo, se pierde la fe” Conformismo o resignación “Pero si así lo quieres Dios”. “Qué puedo hacer si esta enfermedad si es una enfermedad o algo que tengo allí, tengo que conformarme”. “Tengo que encomendarme a Dios y tomar las cosas con calma”, algunas personas lo toman como una prueba “¿Para qué a mí?”.

“Al principio lo sentí así como que era, era ya lo último en mi vida, pero el apoyo de mis hijos me ayudo a pensar que aún se podía luchar para conseguir un poco mas de vida. Impactante para mí porque nunca, nunca pensé, tenía miedo pero nunca pensé que lo, que me fuera a pasar, pero cuando me lo dijeron si me impacto bastante pero empecé a luchar para conseguir como estar bien y sigo en la lucha” (Entrevista 18).

Generalmente, las personas con cáncer desarrollan *teorías acerca del origen de la enfermedad*, como la voluntad de Dios, daños físicos, bacterias generadoras de enfermedades, conductas de riesgo tales como fumar, beber alcohol, la exposición a carcinógenos, no realizarse los chequeos o exámenes médicos para la detección temprana del cáncer, y factores psicosociales como una

alimentación alta en grasa o estrés.

Las personas pueden llegar a autoculparse por la aparición del cáncer, cuando se perciben a sí mismas como las generadoras de ésta a partir de sus conductas y acciones. En algunos casos, esta percepción es de alguna manera correcta porque los malos hábitos de salud tales como: fumar, mal manejo de la alimentación o la falta de ejercicio, podrían causar cáncer. Pero en algunos casos, el autoculparse puede ser erróneo, cuando la enfermedad puede ser causada por un defecto genético. La autoculpabilización conlleva a la culpa, a la autorrecriminación o a la depresión, pero el percibir que la enfermedad fue generada por la propia persona, puede representar un esfuerzo por asumir el control sobre el padecimiento; tales sentimientos pueden ser que la autoculpabilización sea en algunos casos adaptativa y en otros desadaptativa.

“Desgraciadamente es una enfermedad con un crecimiento anormal de células, que desgraciadamente con tantos avances en la tecnología y en la ciencia no se ha logrado [erradicar, pero] avanzar bastante en varias cosas que no se tenían antes, pero que gracias a Dios sigue la lucha realizando experimentos y pruebas, pero pienso que es una cuestión también que influye mucho en la genética, el tipo de el medio ambiente en que uno se cría y la alimentación que influye también en eso verdad, o el tipo de vida que uno lleve, la calidad de vida muy estresante, una vida muy mala pues, muy agitada posiblemente...”
(Entrevista 15)

En su mayoría, las personas entrevistadas concuerdan en que el cáncer *significa o representa* para ellas y ellos: una prueba o reto; una enfermedad mortal que ataca como un enemigo silencioso, atentado contra la parte física de las personas; una enfermedad que aparece por muchos descuidos en cuanto a la alimentación, falta de chequeos médicos, entre otros; una enfermedad cruel y difícil que es común y corriente, natural, parte del ciclo de la vida.

El cáncer puede *influir* al cambio de diferentes aspectos de la vida de las personas, su identidad cambiará de persona sana a persona enferma, su ubicación de su casa a otro lugar en donde se hospede durante los tratamientos y/o exámenes (alejamiento de la familia), de su rol de sostén de la familia a persona dependiente, de integrado socialmente al aislamiento social (encerrada en casa) entre otros. Debido al cansancio o la falta de tiempo (los tratamientos, exámenes y citas médicas requieren tiempo), dejan de hacer cosas que solían hacer o al menos no las realizan con la misma energía (cosas que gustaba hacer o realizar como, el cansancio para trabajar).

La influencia positiva de la enfermedad en la vida de las personas entrevistadas son: los cambios positivos que hacen, ven de otra manera la vida y llegan a apreciar lo que tienen.

“Ha influido mucho porque me ha hecho cambiar muchas cosas de mi vida, me ha hecho ver de otra manera la vida y poder apreciar también todo lo que tengo, porque tal vez antes no lo apreciaba verdad, cosas tan sencillas que le pasan a uno en la vida y que pasan desapercibidas y que ahora para mí son importantes” (Entrevista 03).

Entre las *emociones negativas* que las personas entrevistadas han experimentado se encuentran: la negación, el enojo, la tristeza (sentir lastima de sí mismas), la depresión, el miedo, la angustia (sufrimiento), se han sentido frustrados, con incertidumbre, resignación e irritado (ira),

Entre las *emociones positivas* que las personas han experimentado están: la alegría por el apoyo y cariño recibido de sus seres queridos, por lo que sienten mucha gratitud.

“Bueno, pues ha habido diferentes emociones , porque entre que una se pone triste, hay tristeza porque una dice: la familia, mis hijas... hay tristeza, hay depresión, angustia, todos esos sentimientos como que se unen a un principio y después con incertidumbre, ¿Qué es lo que voy a hacer?, ¿Cómo son estos tratamientos?, ¿Me van a afectar mi cuerpo? todo lo que van a hacer , y pues también hay un poco de incertidumbre en eso, pero ya cuando uno va conociendo realmente todas estas cosas, esos tipos de tratamiento, pues, ya como que también vienen sentimientos de gratitud , sobre todo a Dios porque allí sí que como que él nos hizo un cuerpo perfecto, que sí tolera todos estos tratamientos y que sabemos que es para bien” (Entrevista 6).

Muchos estresores comunes pueden ser dañinos al sistema inmunológico. Las personas bajo estrés son más vulnerables frente a las enfermedades infecciosas, al poner en peligro el funcionamiento inmunológico, debido, en parte, a que aumenta las emociones negativas como la depresión y la ansiedad. Las personas entrevistadas refirieron que han sentido estrés debido a la situación económica (los tratamientos son costosos y si no cuentan con seguro social o algún otro tipo de seguro tiene que ser financiado por cuenta propia, además de los gastos de transporte para trasladarse diariamente a la clínica), al tratamiento en sí, porque han tenido que dejar a su familia al venirse a la capital mientras están en el tratamiento, el solo pensar en todo lo que les toca hacer o en la posibilidad de someterse a otro tratamiento, por no poder hacer lo que desean o por no poder movilizarse como quieren. Por dejar a sus familias mientras estén en tratamiento (personas del interior del país). Entre los métodos para ayudar a afrontar el estrés están las solución de problemas, el manejo del estrés y la relajación.

“Si, todo el tiempo, me mantengo estresada, ahora solo de pensar todo lo que me toca que hacer o pasar, tan solo pensar en estar en otro tratamiento o que me tocaba otra quimioterapia más me estresaba” (Entrevista 03).

Después del diagnóstico, la *ansiedad* es un factor común. “La mayoría de las personas se abruma ante los cambios potenciales en sus vidas y, en algunos casos, por la posibilidad de la muerte... La ansiedad se eleva cuando las personas se encuentran esperando resultados de distintos estudios o de un diagnóstico, o cuando están a la espera de que se les practique algún procedimiento médico invasivo así como anticipando o experimentando efectos negativos a partir del tratamiento... También se encuentra elevada la ansiedad cuando las personas esperan cambios sustanciales en su estilo de vida como resultado de la enfermedad y/o tratamiento.

La ansiedad es un problema, no sólo porque es intrínsecamente tensionante sino porque puede interferir con el buen funcionamiento. Las personas con ansiedad pueden ser debilitadas por la tensión psicológica mucho antes de recibir algún tipo de tratamiento”¹³. Algunas personas presentan ansiedad, al pensar acerca de posibles complicaciones durante los tratamientos, la incertidumbre en la espera de ver los resultados del o de los tratamientos, las implicaciones de la enfermedad a futuro (la posibilidad de reincidencia), y el impacto en las actividades laborales y de entretenimiento pueden aumentar con el tiempo.

“Con todo esto un poco de ansiedad e incertidumbre también, porque cuando uno empieza todo esto no sabemos qué va a pasar más adelante, pero sí tuve estos sentimientos” (Entrevista 6).

Según las investigaciones el cáncer tiene relación con la *depresión*, en el sistema inmunológico. “La depresión es una reacción común y regularmente debilitante que se presenta con frecuencia acompañando a la enfermedades coronarias (como el cáncer)... Puede aparecer un tanto retardada en el proceso de ajuste en comparación a la negación o a la ansiedad severa, también puede ocurrir en forma intermitente... La depresión puede ser un síntoma del declive

¹³ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, pág.290

de la fortaleza física; exagera el riesgo y curso de varios problemas crónicos”¹⁴; complicando la adherencia al tratamiento y la toma de decisiones en el manejo médico; interfiere con los pacientes adoptando un papel de co manejador y aumenta el riesgo de la mortalidad en un amplio rango de enfermedades crónicas como el cáncer. La depresión es importante por la tensión que genera y porque tiene un impacto en los síntomas experimentados y en todos los pronósticos de rehabilitación o recuperación. La depresión se relaciona con el suicidio cuando por ejemplo, las personas dejan de comer o abandonan el tratamiento.

“Las personas deprimidas muestran menos motivación para realizarse los tratamientos, son menos propensas a obtener buenos resultados y a recuperar la calidad de vida que tenían antes. En personas con cáncer resulta difícil evaluar la depresión, ya que, varios de los síntomas físicos tales como fatiga, falta de sueño, pérdida de peso, también pueden ser síntomas de la enfermedad o efectos secundarios del tratamiento”¹⁵.

Se cree que tanto la reducción de las actividades diarias, como de la percepción del control y del dominio personal, el sentirse solos (soledad) así estén acompañadas por otras personas, el sentirse incomprendidas por las demás personas, el escuchar palabras inadecuadas (hablar de muerte), entre otros, puede llevar a las personas a la depresión.

*“Si, he tenido días en los que me he sentido deprimida, días en que no me quiero levantar de la cama, no quiero venir a trabajar, pero me obligo a hacerlo”
(Entrevista 03).*

Entre los *miedos o temores* que pueden llegar a experimentar las personas están: Miedo al final o muerte, a un futuro incierto, a dejar a los hijos pequeños, a la despedida, a una recaída o metástasis, a que la enfermedad sea

¹⁴ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, págs.290 y 291

¹⁵ Ibíd Pág. 291

más grave de lo esperado o imaginado, a no controlar el propio sufrimiento, al dolor, a llegar a ser una carga.

Por lo general, en la etapa o fase inicial del cáncer no se presentan *síntomas*, por lo que es sumamente necesario realizarse los exámenes o chequeos según las recomendaciones médicas y conocer el cuerpo para detectar cualquier cambio o anomalía en él. Las personas con tumor cerebral pueden presentar Náusea, vómitos, escalofríos y mareos. Las personas con cáncer de mama pueden verse el pezón hendido, piel de naranja o descubrirse una o varias bolitas en la mama por medio del autoexamen, tal es el caso específico de una persona que se detectó la bolita mientras se ponía jabón al bañarse. Las personas con cáncer de próstata experimentan el deseo frecuente de orinar con ardor (a veces expulsando y a veces no). Las personas con cáncer de cérvix o cuello uterino experimentaron hemorragia, periodos con dolor. Una persona con cáncer de pulmón refirió que mantuvo una tos constante y repetitiva a pesar de tomar medicamentos prescritos. Los síntomas que pueden presentarse después de la etapa o fase inicial del cáncer dependiendo variarán según al área en donde aparezca la enfermedad, pudiendo ser inflamación del pecho y/o del brazo, hemorragia, mareos, náuseas, vómitos, micción frecuente con ardor o dolor entre otros.

“Realmente no sentía nada para cuando me detecté la pelotita en el pecho, no había sentido nada, ni tenía ningún malestar. Una mañana mientras me estaba bañando me estaba haciendo el autoexamen cuando sentí una pelotita en el seno izquierdo, en la parte superior del lado de adentro, entonces ese mismo día llamé a mi ginecólogo y me fui al día siguiente a una cita con él, él me mando a hacer un ultrasonido en ambos pechos y él me dijo que en el informe decía que era un masa quística, entonces, me dejó un tratamiento por veinte días, en esos veinte días la pelotita creció y cuando volví a ir con el médico tenía casi el triple del tamaño original y entonces me dijo que la tenían

que operar así de inmediato, porque con esas cosas no se esperaba, me sacaron el tumorcito y en la patología salió que era un adenocarcinoma ductal infiltrante de alto grado” (Entrevista 03).

“[Sentía] ardores, digamos obstrucción al orinar, molestias normales, como cualquier problema, como cualquier inflamación prostática, nada más. Orinaba más seguido de lo normal, un poco más y a veces sentía un poquito de ardor pero no eran mayores síntomas eran síntomas leves” (Entrevista 20).

El *dolor* es el síntoma que más obliga a un individuo a buscar un tratamiento, pero desafortunadamente, la relación entre dolor y la gravedad del problema de que se trate, puede no ser muy fuerte. Por ejemplo, un tumor canceroso en sus etapas iniciales raramente causa dolor. Los dolores que llegaron a tener algunas de las personas entrevistadas son: dolor en el brazo, ovarios (vientre) en la cintura, las piernas, orina frecuente con ardor o dolor, dolor punzante en el abdomen.

Entre las *reacciones emocionales a la enfermedad o al tratamiento* de radioterapia que las personas tienen que afrontar, se encuentran diversos factores estresantes, incluyendo significativos efectos secundarios como náuseas, vómitos, fatiga, alopecia local (pérdida del cabello o vello en el lugar preciso en el que se irradia), pérdida del apetito y de peso, diarrea, estreñimiento, irritación de la piel, sequedad en la boca, molestias al tragar; algunos de estos dependerán del área que se trate. Los efectos secundarios no favorecen la calidad de vida de las personas en tratamiento de radioterapia, pero pueden llegar a ser manejados o controlados en gran parte, según la forma en que las personas lo afronten.

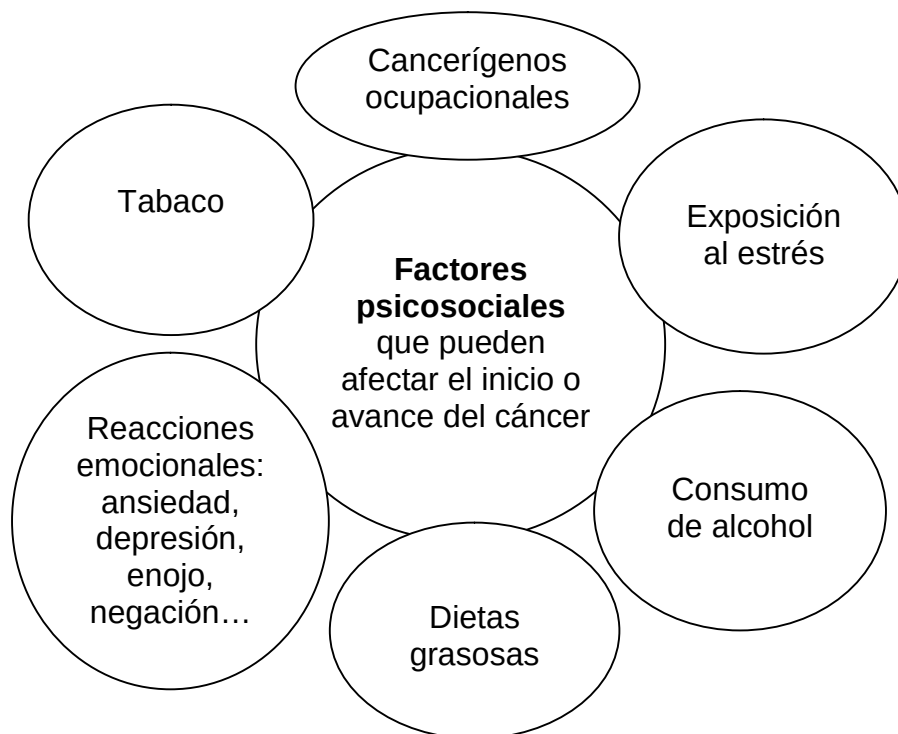
Hay quienes se muestran optimistas ante el tratamiento de radioterapia “Bien, creo que va a dar un buen resultado”, “bastante bien”, “me he sentido un

poquito mejor”, “me ha disminuido el dolor”; para otras personas requiere paciencia por su larga duración, “resulta agotador”, muchas personas muestran ansiedad ante el tratamiento “nervios el primer día porque no sabía que iba a sentir o como iba a ser”.

“Me acuerdo que el primer día [llegué] con un poco de nervios, porque no sabía qué era lo que iba a sentir, cómo iba a ser verdad y sentí mucho frío en ese cuarto, de molestias pues la verdad no fue mucho, más que todo como que sí afectó un poco mis intestinos, porque como que digiero muy rápido la comida, [siento] cansancio, otra cosa que he experimentado es que se me quita el apetito... comía solo porque tenía que comer” (Entrevista 6).

En el diagrama 2 se presentan los factores psicosociales que pueden afectar el inicio o avance del cáncer.

Diagrama 2



Fuente: Entrevistas realizadas a pacientes diagnosticados con cáncer.

3.4 Estrategias de afrontamiento

Entre las estrategias encontramos la negación o minusvalía, la reevaluación positiva y la preparación mental o planificación.

El tratamiento de radioterapia, permite a las personas mantener altos grados de *independencia* en comparación con la recuperación de las cirugías o de los efectos secundarios de las quimioterapias. Esto sí, según la etapa y el lugar en donde se encuentre el cáncer. La mayoría de personas entrevistadas refirieron seguir conservando un alto nivel de independencia. Algunas personas han perdido la independencia para salir o transportarse, viéndose en la necesidad de salir acompañados (mencionado anteriormente). Las personas que llegan a depender económicamente de familiares son aquellas que no trabajan, que han dejado de trabajar o que trabajan y no cuentan con seguro social o lo que ganan no les es suficiente para costear los gastos de los tratamientos, transporte, comida u hospedaje, estos últimos según los horarios del tratamiento y ubicación de las personas.

“Después del diagnóstico, (las personas) pueden tener *problemas para restablecer sus relaciones sociales*. Se pueden quejar de la compasión que otras personas les tienen o del rechazo que experimentan, pero pueden ser ellas y ellos mismos quienes estén elicitando dichos comportamientos. Pueden alejarse de otras personas o bien involucrarse en actividades para las que todavía no están bien preparadas”¹⁶.

Parientes, amistades y personas cercanas, pueden tener problemas al tratar de ajustarse a la condición de la persona enferma de cáncer. Algunas personas refieren darse cuenta de la importancia de estar unidos con sus seres queridos, sus actitudes cambian en cuanto a la valoración del tiempo que comparten con ellos y también en cuanto a la valoración de la vida; dándose

¹⁶ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, pág.305

cuenta que es una bendición contar con gente que les quiere y les brindan el apoyo tan necesario en dicha situación.

“Con esta enfermedad pues yo me di cuenta que tan importante es estar uno unido a sus seres queridos, porque en estos momentos uno necesita el apoyo de ellos” (Entrevista 05).

“Toma uno una actitud de que realmente tenemos que valorar la vida y sobre todo el tiempo que nos da de compartir con nuestra familia...” (Entrevista 06).

Entre las personas entrevistadas hay quienes *afrontan la enfermedad* manteniendo una *actitud positiva* (enfoque optimista), refiriendo tener fe en Dios o esperanza de salir adelante. Otras personas refieren que se sienten fortalecidas por el cariño y apoyo recibido de las personas de su alrededor, lo cual ayuda a disminuir el malestar emocional. La mayoría refirió realizar diferentes actividades para mantenerse ocupadas, evitando la invasión de pensamientos negativos, lo cual ayuda a reducir la tensión psicológica. Es importante tener estrategias de afrontamiento flexibles que puedan manejar el estrés generado por la enfermedad.

Otras refieren haberse adaptado a la enfermedad *aceptándola* con humildad y sencillez. Otros indican que lo afrontan con valentía, con dignidad, con las últimas fuerzas de voluntad.

Otras personas refieren *no estar preparados* por lo que la afrontan con miedo por un futuro incierto, por posibles futuras limitaciones físicas; con tristeza por la situación o por la apariencia cuando por ejemplo, les hacen mastectomía radical o pérdida de la mama, llorando, sintiendo lastima por sí mismas, porque no quisieran estar así; con incertidumbre. Hay quienes sienten todas estas emociones negativas al inicio y luego se reponen, a veces estas emociones vuelven y a veces no, algunas personas mantienen estas emociones negativas a lo largo del proceso, esto depende de cada persona en particular.

Por lo general, cuando las personas enferman de cáncer presentan depresión, la cual es presentada como *indefensión* al sentir que no puede hacer nada por sí mismas, la sensación de no tener el control cuando son sometidas a exámenes o tratamientos y/o desesperanza al dudar que la enfermedad se pueda controlar.

“No puedo hacer nada por mí mismo, esta enfermedad me está... es un círculo, me está atrapando” (Entrevista 01).

Entre las personas entrevistadas hubieron unas que refirieron emitir *reacciones racionales*, por lo que desarrollan teorías acerca del origen de su enfermedad; algunas creen que el cáncer ha aparecido por descuido propio al mantener conductas de riesgo como fumar, beber alcohol, exposición a carcinógenos, no realizarse los chequeos o exámenes a tiempo entre otras; por someterse a los factores psicosociales que se cree influyen como una alimentación grasosa o el estrés; o porque es la voluntad de Dios

“La verdad yo no me lo cuestiono, porque yo creo que al cuestionármelo es como... decir bueno yo tuve un descuido, yo no pude cuidarme, no pude detectarlo antes” (Entrevista 10).

Entre las *autodeclaraciones* que las personas entrevistadas se hacen a sí mismas están: que van a salir adelante (positivismo), que su cuerpo ha sido restaurado, que ésta situación quedó en el pasado, que ya no tienen nada, que Dios es el que los va a curar, que están sanos (negación).

“Si, con la fe en Dios, siempre he mantenido una actitud positiva y afronto la enfermedad haciendo todo lo que hay que hacer, he pasado situaciones bastante dolorosas físicamente, porque tuve mucha complicación después de la operación, pero con esa positividad y ese optimismo los vencí” (Entrevista 04)

Ignorar el dolor es un mecanismo de defensa utilizado para aminorarlo o desvanecerlo. Entre las técnicas mentales utilizadas para controlar el malestar

están: la distracción, concentrarse directamente en el malestar pero reinterpretándolo, relajación (respiraciones), entre otros. El dolor puede ser experimentado en la enfermedad de cáncer, pero por lo general depende del lugar y de la etapa del cáncer, como se ha venido mencionando antes, hay muchas personas que más que del dolor se quejan de los diferentes efectos secundarios ocasionados por los tratamientos. El dolor es mucho más común en las enfermedades avanzadas o etapas terminales.

La mayoría de personas entrevistadas se consideran religiosas o por lo menos refieren creer en Dios. La *oración* para estas personas es poderosa y en su caso les ayuda a desahogarse, les ayuda a acercarse más a Dios, a tener fe o esperanza aceptar la situación, lo cual puede ayudarles a adaptarse a la enfermedad y a afrontarla de manera positiva. Por el lado negativo encontramos que a veces las personas desde el diagnóstico o durante los tratamientos no solo declaran que serán sanadas (lo que no se puede decir que este mal), si no que, dicen no tener nada, lo cual puede perjudicar la adherencia a los tratamientos.

“Como en la biblia dice verdad, que lo que uno declara con su boca eso se hace, entonces yo si desde un principio cuando supe todo esto, yo declaraba que ya estaba sana, que yo ya no tenía esto, eh siempre lo declaré en todo momento, aprendí a decir que realmente pues, esta enfermedad ya no la iba a tener” (Entrevista 06).

Pensar de manera positiva conlleva al optimismo, lo cual a su vez, crea *esperanza* de salir adelante, de que todo saldrá bien, de continuar la vida lo más normal posible, de ver crecer a los hijos, de que los tratamientos pasarán pronto y serán funcionales. Algunos pacientes refirieron que tienen la fe y confianza en Dios. Para algunas personas lo último que debe perderse es la esperanza y cuando ésta se pierde es porque ya se han dado por vencidas.

Distanciarse por medio de la realización de actividades, es un patrón de afrontamiento que les permite a las personas distraerse, por lo que el malestar emocional puede aminorar. Entre las actividades que realizan las personas para distanciarse tratando de no pensar en su enfermedad están: trabajar, hacer oficio, lavar los tuc, tuc, ir al mercado caminando, leer, ver televisión, escuchar música, planificar sus proyectos, dibujar, llenar crucigramas, hacer ejercicio, caminata, gimnasia, hablar por teléfono con amigos y leer sus mensajes. Al ocuparse o distraerse realizando actividades se evitan pensamientos negativos, los cuales pueden generar temores o deprimir a las personas.

“A las siete de la mañana yo agarraba camino al mercado y me iba a caminar, yo me distraía, no iba a comprar nada, sólo me iba por ir a caminar, llegar al mercado dar la vuelta y regresar” (Entrevista 05).

“Siempre que me está invadiendo la tristeza trato de ocuparme para no sentir eso... para no mantenerme pensando en mi estado...” (Entrevista 18).

La *sensación de control o de autoeficacia* en respuesta a la experiencia del cáncer puede fortalecer la adaptación positiva a la experiencia del cáncer. La creencia de autoeficacia es importante para determinar la adherencia al tratamiento, permitiendo reaccionar de manera positiva, tratando de controlar los efectos secundarios que puedan presentar los tratamientos, lo que las personas pueden controlar son: el sometimiento a los tratamientos necesarios, si se les prescribe medicina, dieta, ejercicios seguir las instrucciones medicas, cuidar su alimentación (es importante no dejar de comer), por las noches dormir bien, descansar lo necesario, fortalecer sus redes de apoyo social, ser optimista, tratar de encontrar cosas positivas, entre otras.

La mayoría de personas entrevistadas han tratado de encontrarle *algo positivo* a la situación que están viviendo, refiriendo haber obtenido ganancias personales y efectos positivos al mejorar las relaciones cercanas, favoreciendo la unión

familiar y de los grupos de apoyo, de los que reciben cariño y manifestaciones de solidaridad o apoyo; manifestando que es una oportunidad para adoptar un estilo de vida más sano en todos los ámbitos, que les ha permitido madurar, volverse a reencontrar a sí mismos y reanalizarse, de verse y reconocerse como personas fuertes y en algunos casos de gran fe, de poder ofrecer algo y/o acercarse a Dios, de recapacitar y valorar la vida, así como, a su familia y el tiempo, oportunidad de ser más humanos, de hacer las cosas que han querido hacer y no las han hecho o las han dejado inconclusas; mayor empatía entre las personas con cáncer; es una oportunidad para contar su testimonio y así ayudar a otras personas. Las personas de escasos recursos consideran algo positivo el poder someterse a los tratamientos y obtener los medicamentos necesarios. Se obtendrán beneficios de la enfermedad al aceptar mejor lo que ocurre en la vida. Experimentar beneficios depende de los recursos personales y sociales, y de las respuestas de afrontamiento.

“Si, he encontrado muchas cosas positivas, aprendí que cualquier persona esta propensa a pasar por estas enfermedades, aprendí que tengo mucho cariño a mi alrededor, aprendí a que mi fe es realmente muy grande y aprendí que soy una mujer fuerte” (Entrevista 03).

“Muchas cosas positivas, la unión familiar, la unión de mi grupo como comunidad... y de mis amistades, me sirvió para recapacitar y ser una persona diferente... aprendí mucho como persona, como ser humano, como cristiana,... Dios me está dando una nueva oportunidad de vida y yo tengo que dar testimonio de eso, y como lo voy a hacer ayudando a los demás” (Entrevista 05).

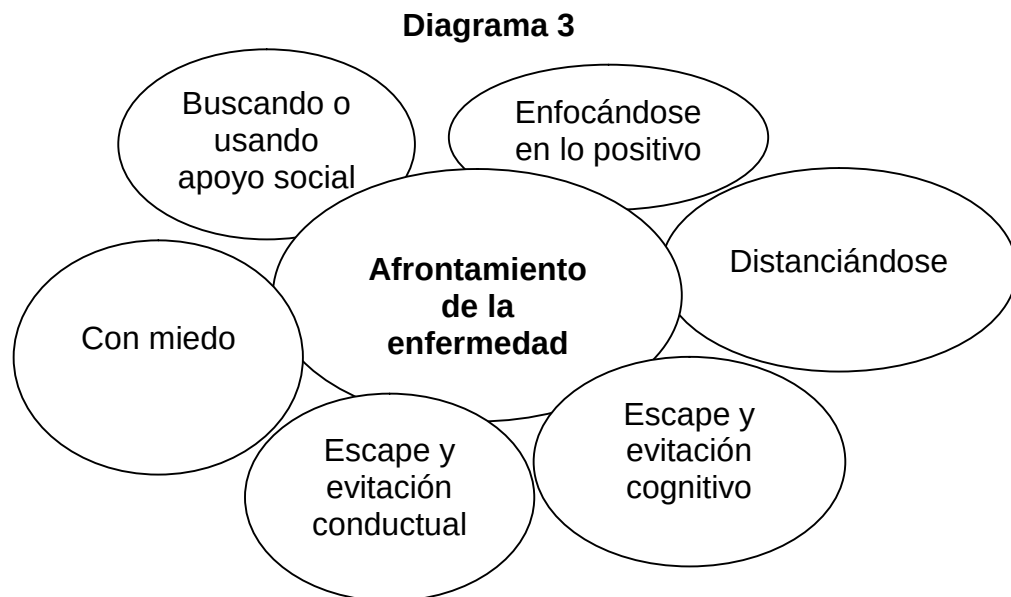
El encontrarle significado positivo a la enfermedad ayuda de manera significativa, “sus vidas pueden mejorar en varios aspectos, permitiéndoles un crecimiento y una satisfacción en sus relaciones personales, que de otra manera

no hubieran logrado”¹⁷, una oportunidad de aprender a conocerse así mismas, y aprender a amarse, así como a las personas cercanas, lo ven como una oportunidad de volver a vivir. Para otras personas es una prueba de vida, es valorar más la vida, las personas y las cosas que se tienen alrededor, tanto lo material como lo espiritual, esto según la adaptación a la situación y personalidad.

“Creo que es una oportunidad de aprender a conocerse uno realmente, para aprender a amarse y amar a todas las personas que nos rodeen, es realmente una oportunidad de volver a vivir” (Entrevista 03).

Otras personas refieren que la vida cambia únicamente de manera negativa, por los malestares físicos y emocionales, para quienes el significado es que están enfermos o de muerte inminente.

El diagrama 3 representa las estrategias empleadas por las personas entrevistadas para afrontar la enfermedad.



Fuente: Entrevistas realizadas a pacientes diagnosticados con cáncer.

¹⁷ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, pág.407

3.5 Apoyo social

Apoyo social se refiere a los diferentes grupos a los cuales las personas pertenecen según sus intereses de los cuales reciben apoyo y comprensión, en las diferentes situaciones que les acontece. *El apoyo social efectivo* “mejora la adaptación psicológica al cáncer y también puede ayudar a las personas a lidiar con pensamientos negativos y con ideas perniciosas acerca del cáncer... (además), suele mejorar la respuesta inmunológica”¹⁸. Las personas entrevistadas refirieron que se sienten apoyadas por sus familiares cercanos y lejanos, amigos y amigas, compañeros y compañeras de trabajo, grupos religiosos, personal médico, vecinos, personas que han o están pasando por una situación semejante; estar en compañía de personas adaptadas que han tenido la misma enfermedad puede satisfacer la necesidad que tienen las personas de información y de apoyo social.

“El *apoyo familiar* puede aumentar el funcionamiento físico y mental... y también puede promover adherencia al tratamiento”¹⁹. El apoyo social se puede manifestar en ayuda tangible que consiste en acompañarlos o llevarlos a las diferentes citas médicas, ayudarlos con las dietas o cuidados específicos, y en apoyo emocional manifestado por palabras de aliento, abrazos o simplemente estar allí para el otro, lo cual es muy importante.

“hice un esquema: yo tenía aquí a mi comunidad y a Dios que me ayuda, aquí a todas las personas que me quieren, mi familia, que también se ha unido preocupada, se unió mucho toda esta gente conmigo y yo estaba aquí en el centro, solita. Pero siento que todo esto pues, toda esa unidad que había de la familia, mi congregación, eh, las personas que me quieren, que me conocen eso me acorraló y yo sentí que eso me ayudó muchísimo” (Entrevista 13).

¹⁸ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, pág. 406

¹⁹ *Ibíd* pág. 311

“Me apoyan moralmente, pero se siente pues, un abrazo que me den, un seguí adelante que van a acabar bien, te miro bien, eso lo anima a uno a salir adelante. El amor de mis hijos es lo más grande que me ha impulsado a salir adelante” (Entrevista 15).

En la enfermedad del cáncer pueden verse amenazados los recursos del apoyo social, por su longevidad.

“Las personas con enfermedad crónica necesitan pensar, si es que desean *hacer del conocimiento de otros su enfermedad o no...* si deciden hacerlo, necesitarán considerar la mejor forma de hacerlo”²⁰.

“Sí, lo he hablado póngale con personas que están viviendo lo mismo que yo, personas de la familia (núcleo primario), los demás se enteraron después cuando yo ya estaba bien, trata uno de evadir verdad, porque uno conoce a la familia, conoce a sus amistades y uno sabe cómo es cada uno, entonces, uno tiene que saber elegir a quién se lo dice y a quien no, porque uno sabe quien le va a tener lástima, y a mí no me gusta que me tengan lastima... (Entrevista 05).

El compartir los sentimientos con familiares y amigos, puede *fortalecer las relaciones* y permitir nutrirse del cariño brindado por ellos. Además hablar sobre el tema es una forma de liberarse, descargando la tensión psicológica que se está experimentando.

“Hablarlo es una forma de liberarlo, porque si uno lo deja para sí mismo, hace mucho daño, cuando uno lo encierra por temor o vergüenza a que sepan que tiene uno esa enfermedad, y no debería de ser así, porque uno no hizo nada malo, cáncer le puede dar hasta a los niños...” (Entrevista 02)

El *compartir las experiencias* puede ser de mucha ayuda para los y las demás, ya que de alguna manera se hace conciencia del riesgo al que toda persona

²⁰ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, pág.304

está sometida, informándoles y motivándoles a que eviten los factores de riesgo e instándoles a conocer su cuerpo, que se auto examinen, que estén pendientes de los cambios que pueda presentar y que se realicen los exámenes de controles estipulados, según su género y edad; aconsejarles a no dejar las cosas al tiempo.

A veces los familiares y amigos tienden a actuar con buena intención pero de manera errónea, por ejemplo cuando alientan al paciente a ser optimista, lo cual puede tener efectos adversos al hacerle sentir incapaz de compartir su tensión o preocupaciones con ellos. Muchas veces se evita hablar sobre el tema por temor o vergüenza a que las personas sepan que se tiene cáncer, otras veces para evitar compasión o lastima de las y los demás, o simplemente porque no les resulta agradable hablar sobre el tema.

“Participar de manera activa en conversaciones acerca del cáncer y de cómo hallar métodos constructivos para resolver los problemas sería benéfico, mientras que la sobreprotección y ocultar la preocupación no resulta tan benéfico”²¹.

El ser humano, por lo general, gusta de estar *acompañado* por sus seres queridos, pero también necesita disponer de momentos para sí mismo ya sea para hacer las cosas que guste realizar solo; como ejemplo, hacer reflexiones, escuchar música, dibujar, planificar sus proyectos, y/o simplemente para descansar.

Hay personas que temen a la soledad, por lo que evitan estar o sentirse solas, además de que es cuando los pensamientos negativos invaden. Después del diagnóstico de esta enfermedad las personas quizá la mayoría, en general,

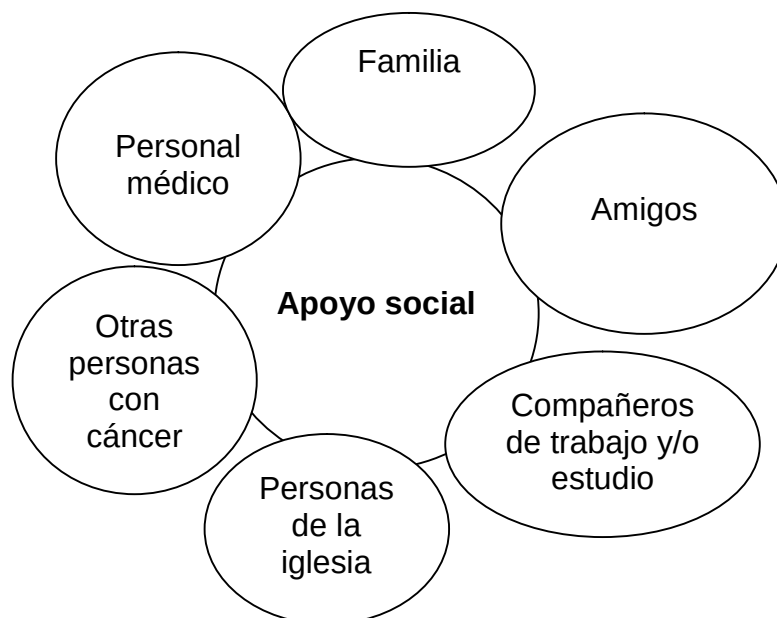
²¹ Taylor, Shelley E., *Psicología de la salud*, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México, 2007, pág.406

permiten a las demás personas de su alrededor que se acerquen aún más a ellas. Puede ser por la búsqueda del apoyo social, porque han reconocido su importancia en su vida y desean aprovecharlos al máximo, para tener con quien platicar, mientras se olvida un poco el dolor; o bien puede ser una forma de aferrarse a la vida y a sus seres queridos.

Otras optan por *alejarse* de su familia o seres queridos porque se ponen de mal humor, por la situación que están viviendo o como una forma según ellos de evitarles sufrimiento cuando ellos falten, obligándoles a iniciar un duelo anticipado; esto se da cuando la persona se da por vencida (en el caso de que aún se pueda luchar por su vida), ha aceptado la realidad de su situación, (en el caso que ya no haya posibilidad de sobrevivencia) y/o simplemente presienten que la muerte está cerca.

En el diagrama 4 se pueden observar las redes de apoyo social de las personas entrevistadas.

Diagrama 4

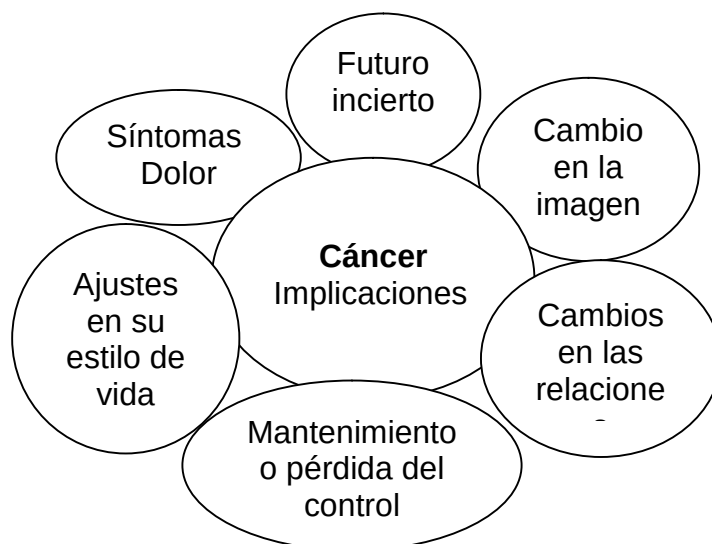


Fuente: Entrevistas realizadas a pacientes diagnosticados con cáncer.

3.6 Temas emergentes

En el diagrama 5 se encuentran algunas de las implicaciones que pueden llegar a tener las personas con cáncer.

Diagrama 5



Fuente: Entrevistas realizadas a pacientes diagnosticados con cáncer.

En el diagrama 6 se encontraran algunos factores detectados que pueden fomentar la conducta de demora y/o falta de adherencia a los exámenes médicos y tratamientos para combatir la enfermedad.

Diagrama 6



Fuente: Entrevistas realizadas a pacientes diagnosticados con cáncer.

CAPÍTULO IV

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

- La vida de las personas enfermas de cáncer se ve afectada; por lo general, descontinúan los esfuerzos físicos por temor a que les haga daño por su estado de salud, enfrentan problemas de sueño y apetito por lo menos los primeros días posteriores al diagnóstico, en algunos casos dependiendo de la ubicación y de la fase del tumor maligno podría haber pérdida de control de la micción y del esfínter, también puede haber sangrado o flujo vaginal, su independencia se ve amenazada; la calidad de vida de estas personas disminuye no solo por lo antes expuesto, si no también, por el hecho de identificarse a sí mismas como personas enfermas. Dicha calidad de vida sigue decayendo según el lugar, estadio y síntomas del cáncer, los efectos secundarios de los tratamientos a los cuales son sometidos y los ajustes que deban ser realizados en el diario vivir especialmente durante los tratamientos y chequeos o exámenes médicos.
- Algunas personas afrontar la enfermedad con una actitud positiva, refiriendo que ya se adaptaron a la situación, que la afrontan fortalecidas por el cariño y apoyo de familiares y amigos, que tratan de mantenerse ocupados (evitación); mientras que otras en cambio, la afrontan con miedo y tristeza. Las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas no quedan muy claras, quedando en evidencia la necesidad de un acompañamiento profesional que les ayude a reformularlas.

- Entre los factores psicosociales que afectan a las personas se encuentran la ansiedad, la depresión, la exposición a cancerígenos como el tabaco, la contaminación ambiental como el humo, la mala alimentación, la exposición al estrés; algunos factores conductuales que pueden afectar en el avance de la enfermedad son la falta de adherencia de una dieta adecuada y/o al tratamiento, y previamente al diagnóstico el no emplear métodos de detección o exploración oportuna.
- Hay personas enfermas a quienes les toca ser fuertes frente a sus familiares debido a la conspiración del silencio, viéndose obligados a callar, sin poder expresar lo que están sintiendo. En muchos casos se les despersonaliza al ser vistas por sus propios familiares como la enfermedad no como personas evitándoles seguir llevando dentro de lo posible una vida normal, ya sea porque creen que no pueden, que no deben o porque tienen la oportunidad de consentirlas, sin darse cuenta que más bien pueden llegar a hacerles un daño; en ocasiones puede presentarse el cambio de roles en la dinámica familiar y por lo tanto de responsabilidades dentro del hogar.
- Las personas enfermas de cáncer necesitan que se les explique todos los procedimientos a los cuales son sometidas, es importante recalcar que se debe dar únicamente la información necesaria y/o requerida por la o el paciente porque hay cosas que se dicen únicamente si la persona quiere saber. Es necesario generarles un ambiente ameno en donde se les brinde su propio espacio y se les escuche permitiéndoles expresarse si así lo desean, además de darles un trato digno, evitando sobreproteger, despersonalizar y sentir lástima por la situación en la que se encuentran.

4.2 Recomendaciones

- Es necesario realizar los ajustes necesarios durante los tratamientos, chequeos o exámenes médicos tratando de dormir y descansar lo necesario, comer bien para que el cuerpo se fortalezca reponiendo sus defensas, evitar esforzarse mucho, despejar la mente u ocuparla en algo que ayude a evitar los pensamientos negativos, incitando pensamientos y emociones positivas, buscarle significado o algún sentido a la situación que se está viviendo, para mejorar la respuesta al tratamiento y/o la calidad de vida.
- Acompañar profesionalmente a las personas para ayudarles a generar o reformular herramientas o estrategias que les ayuden a afrontar de una mejor manera la situación que están viviendo y a hacer uso del apoyo social, además de proporcionarles el espacio para expresar sus preocupaciones, dudas entre otros.
- Educar a la población en general, para que reduzcan los factores de riesgo, evitando así el inicio o avance del cáncer, manteniendo dietas saludables, reduciendo el consumo de alcohol, evitando tener contacto con el humo de los cigarros y otros cancerígenos. Fomentando la actividad física, el uso del apoyo social y la disciplina de realizarse periódicamente los exámenes y controles médicos recomendados; necesarios para la detección oportuna de enfermedades, en el caso específico del cáncer la detección oportuna es esencial porque la posibilidad de su cura o control aumenta.

- Orientar a los familiares para que manejen de la mejor manera la situación, brindándole a la persona enferma un trato digno, sin despersonalizarla, respetando su dignidad, permitiéndole hablar sobre su experiencia y sentimientos, y dándole su propio espacio, evitando sentir lástima o tristeza generada por un duelo anticipado, tratando de respetar su independencia, de ser posible dejarle realizar sus propias cosas, ayudándole únicamente cuando sea solicitado o necesario.
- Brindar una atención humana a las personas enfermas de cáncer, tratando de proporcionarles toda la información necesaria y/o requerida; de ser posible ayudarles a potencializar sus recursos personales y a fortalecer sus redes de apoyo social, para que puedan tener una buena actitud que les ayude a afrontar de mejor manera la enfermedad, contribuyendo así a que su calidad de vida no decaiga más de lo que debería.

Bibliografía

Fuentes editoriales

- Bernal Torres, Cesar Augusto, METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION, segunda edición, Pearson educación, México, 2006, 304 pp.
- Brannon, Linda, Feist Jess, PSICOLOGIA DE LA SALUD, Thomson, España, 2001, 709 pp.
- Childen, Alex, COMO AYUDAR AL NIÑO EN SITUACIONES DIFICILES, tercera edición, Editorial Libra, S. A., 2002, 126 pp.
- Dopaso, Hugo, EL BUEN MORIR, primera edición, Buenos Aires: Deva's 2005. 144 pp.
- Hernández Sampieri, Roberto; Fernández Collado, Carlos; Baptista Lucio, Pilar. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN, Segunda Edición. Mc Graw Hill. México. 2000.
- Oblitas Guadalupe, Luis A., PSICOLOGIA DE LA SALUD Y CALIDAD DE VIDA, segunda edición, Internacional Thomson, México, 494 pp.

- Sherr, Lorraine, AGONIA, MUERTE Y DUELO, primera edición, México, D. F., El Manual Moderno, 1992-2000, 273 pp.
- Tamayo y Tamayo, Mario, “LA INVESTIGACION CIENTIFICA” el proceso de la investigación científica, Editorial Limusa, 5ta. Edición, 159 pp.
- Taylor, Shelley E., PSICOLOGIA DE LA SALUD, sexta edición, McGraw-Hill Interamericana, México 2007, 558 pp.
- Val Morrison y Paul Bennett, PSICOLOGIA DE LA SALUD, Pearson educación, S. A., Madrid, 2008, 703 pp.

Otras fuentes

- Suárez Alejandra, Baquero Lucía, Londoño Cheryl y Low Carolina, ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y ESTILOS CONDUCTUALES EN PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER QUE RECIBEN TRATAMIENTO AMBULATORIO.
amesecolombia.com/userfiles/file/estrategias.pdf

Anexos

Guía de entrevista



Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas

“Calidad de vida en pacientes diagnosticados con cáncer”

Clínica La Asunción

Lidia Antolina Donis Barrera

Datos personales

Iniciales: _____ Fecha: _____

Sexo: _____ Edad: _____ Estado civil: _____

No. de hijos(as): _____ Escolaridad: _____ Ocupación: _____

Procedencia: _____ Domicilio: _____

Diagnóstico: _____

Tratamientos concomitantes: _____

Antecedentes familiares: _____

Antecedentes médicos: _____

Actividades diarias

1. ¿Realiza ejercicio? _____ ¿Cuáles? _____
2. ¿Trabaja? _____ ¿Está suspendido(a) durante el tratamiento? _____
3. ¿Realiza actividades del hogar? _____ ¿Cuáles? _____
4. ¿Asiste a las diferentes actividades sociales realizadas por familiares, amigos, compañeros de trabajo, iglesia, otros? _____
5. ¿Cuántos tiempos de comida hace? _____
6. ¿Qué alimentos consume frecuentemente? _____
7. ¿Ha disminuido su apetito? _____

8. ¿Come sin ayuda?
9. ¿Va al baño solo(a)?
10. ¿Controla esfínteres?
11. ¿Se baña sin ayuda?
12. ¿Se viste sin ayuda?
13. ¿Se autotransporta?
14. ¿Cuántas horas duerme?
15. ¿Duerme sin problemas?
16. ¿Qué hace en su tiempo libre?

Factores psicosociales

17. ¿Cuál fue su reacción ante la enfermedad?
18. ¿Cuál es su percepción de la enfermedad?
19. ¿Ha seguido los tratamientos que le han indicado?
20. ¿Cómo ha influido en su vida la enfermedad?
21. ¿Qué emociones ha sentido por su situación?
22. ¿Qué rasgos de su personalidad identifica?

Ha experimentado:

23. Estrés
24. Ansiedad
25. Depresión
26. Miedo

Exposición ambiental a carcinógenos:

27. ¿Ha fumado?
28. ¿Se ha excedido con las bebidas alcohólicas?
29. ¿Ha tenido una alimentación rica en grasas y baja en fibras?

Síntomas de la enfermedad

30. ¿Qué síntomas ha presentado?
31. ¿Ha sentido dolor?
32. ¿Qué hace para disminuir el dolor?

33. ¿Cómo se ha sentido respecto al tratamiento?

34. ¿Cuáles son sus miedos o temores?

Estrategias de afrontamiento

35. ¿Se considera una persona dependiente?

36. ¿Establece intimidad o proximidad con las personas queridas?

37. ¿Cómo afronta su enfermedad?

38. ¿cómo se ha sentido?

39. ¿Ha tenido sentimientos de desesperanza?

40. ¿Se ha sentido Indefenso?

41. ¿Suele emitir reacciones racionales?

42. ¿Suele reprimir las reacciones emocionales?

43. ¿Hace autodeclaraciones para el afrontamiento de la enfermedad?

44. ¿opta por Ignorar el dolor?

45. ¿suele orar?

46. ¿Suele tener pensamientos esperanzadores?

47. ¿Ha busca distanciarse ocupándose o realizando otras actividades?

48. ¿Ha sentido la sensación de control o autoeficacia en respuesta a la experiencia de la enfermedad?

49. ¿Ha encontrado algo positivo en su enfermedad?

50. ¿Qué significado tiene la enfermedad para usted?

Apoyo social

51. ¿Quiénes le han apoyado en este proceso?

52. ¿Ha hablado sobre su enfermedad y proceso con otras personas?

53. ¿Cómo le ha ayudado?

54. ¿Se ha reunido, fuera de hospitales o clínicas, con otras personas diagnosticadas con esta enfermedad?

55. ¿Prefiere estar acompañado (a) o solo (a), la mayor parte del tiempo?

56. ¿Ha recibido ayuda psicoterapéutica?

Glosario

Adherencia: Grado en el que un individuo sigue las recomendaciones y tratamientos derivados de su proceso de salud o enfermedad.

Afectividad negativa: Variable de personalidad marcada por un estado de ánimo pasivo y negativo que incluye ansiedad, depresión, y hostilidad; se cree que está involucrada con la experimentación de los síntomas, la búsqueda de tratamiento médico y la posibilidad de estar enfermo.

Afrontamiento: Forma positiva de responder ante una adversidad. Proceso de tratar de manejar demandas que son valoradas como excesivas o que rebasan los propios recursos.

Ansiedad: La mayoría de pacientes se abruman ante los cambios potenciales en sus vidas y, en algunos casos, por la posibilidad de la muerte.

Apoyo social: Información dada por otras personas de que otro es amado y cuidado, estimado y valorado y que forma parte de la red de comunicación y obligación mutua.

Autocontrol: Estado en el cual el individuo desea cambiar comportamientos aprendiendo cómo modificar los antecedentes y las consecuencias de un comportamiento en particular.

Automanejo: Nivel en el que un paciente está involucrado en cada uno de los aspectos de la enfermedad crónica y sus implicaciones, incluyendo el manejo médico, asumir los cambios en el ambiente social y laboral y el afrontamiento.

Calidad de vida: Grado en que una persona es capaz de maximizar su funcionamiento físico, psicológico, laboral y social: un indicador importante en la recuperación de o en el ajuste a una enfermedad crónica.

Cáncer: Un conjunto de enfermedades caracterizada por la presencia de nuevas células (neoplásicas) que crecen y se extienden sin control.

Conducta de demora: El acto de retrasar la búsqueda de tratamiento para un síntoma reconocido.

Control psicológico: La percepción de que se tiene a disposición una respuesta que reducirá, minimizará, eliminará o evitará los efectos adversos de un evento poco placentero, como sería procedimiento médico.

Dependencia: Subordinación a un poder mayor. Situación de una persona que no puede valerse ni defenderse por si misma.

Depresión: Trastorno neurótico o psicótico del estado de ánimo marcado especialmente por tristeza, inactividad, trastornos del pensamientos y de la concentración, un significativo aumento o disminución del apetito, trastornos del sueño, sentimientos de rechazo y desesperanza y en ocasiones acompañado de pensamientos suicidas o de intentos para el suicidio .Reacción común y regularmente debilitante que se presenta con frecuencia acompañando a las enfermedades crónicas.

Enfermedad crónica: Cualquier padecimiento físico que tenga una duración mayor a tres meses, que altere las actividades cotidianas del paciente, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. Generalmente es irreversible.

Estilo de afrontamiento: El método preferido por un individuo para enfrentar situaciones estresantes.

Estilo de afrontamiento confrontativo (vigilante): La tendencia a manejar eventos estresantes a través de su eliminación directa y del esfuerzo por realizar soluciones ante éstos; en última instancia, puede ser un método especialmente efectivo padece afrontamiento, aunque puede producir algunos otros estresores.

Estilo de afrontamiento evitativo (o de minimización): La tendencia a afrontar los eventos amenazantes a través de la minimización, el abandono o la evitación de dichos eventos; se considera una respuesta afectiva a corto plazo ante el estrés.

Estilo de explicación pesimista: Tendencia crónica para explicar eventos negativos como resultado de cualidades internas, estables y globales de la persona y para atribuir eventos positivos a factores externos, inestables y no globales; se cree que contribuye a la vulnerabilidad a las enfermedades.

Ganancias secundarias: Beneficios obtenidos al ser tratado por una enfermedad, incluida la habilidad para descansar, de estar libre de realizar tareas poco agradables y el ser cuidado por otras personas.

Imagen corporal: Percepción y evaluación sobre el propio cuerpo y su funcionamiento, que incluye la apariencia física.

Logros del afrontamiento: Los efectos benéficos que se piensa son el resultado de afrontar con éxito alguna situación; éstos incluyen la disminución del estrés, una mejor adaptación a éste, el mantenimiento del equilibrio emocional, el tener relaciones interpersonales satisfactorias y el mantener una autoimagen positiva.

Negación: Mecanismos de defensa a través del cual las personas evitan las implicaciones de una enfermedad.

Radioterapia: Tipo de tratamiento oncológico que utiliza las radiaciones para eliminar las células tumorales, en la parte del organismo donde se apliquen (tratamiento local).

Representaciones de enfermedad (esquemas): Estructura de organización de creencias acerca de las enfermedades o de los tipos de enfermedades, incluyendo su naturaleza, causas, duración y consecuencias.

Socialización: Situación en la que se comparte y construye con los demás.

.