



**Universidad de la República.**

**Facultad de Psicología.**

**TRABAJO FINAL DE GRADO.**

**“Desde la Perspectiva de la  
Psico-oncología: Calidad de Vida en  
Pacientes en Etapa Terminal”**

**Docente tutor: Prof. Agda. Adriana Gandolfi**

**Estudiante: Valery Legelen. C.I: 4.491.947-3**

**E-mail: [Valerylegelen@gmail.com](mailto:Valerylegelen@gmail.com)**

**Montevideo, octubre de 2014.**

**Índice.**

Resumen.....	3
Introducción.....	5
Elección del tema.....	5
Fundamentación.....	6
1. Hacia una nueva disciplina. La Psico-oncología: un nuevo devenir dentro de la Psicología de la Salud. ....	9
2. Calidad de vida.....	13
Calidad de vida y oncología.....	15
3. En el final de la vida.....	18
Necesidades emocionales en pacientes oncológicos terminales.....	19
Intervenciones desde la Psico-oncología para una mejor calidad de vida en pacientes terminales.....	22
El manejo de la información en pacientes terminales.....	26
Consideraciones finales.....	28
Referencias.....	32

### **Resumen.**

Actualmente el cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial, llegando a ser considerada una epidemia del siglo XXI (Torres, 2012). El avance de la medicina ha permitido que la tasa de supervivencia al cáncer vaya en aumento, pero es sumamente relevante considerar aquellos casos donde la tecnología no causa el efecto deseado. La Psico-oncología, como disciplina de la salud, tiene diversos ámbitos de intervención durante todo el proceso de la enfermedad desde la prevención de la misma hasta la atención en la agonía. En esta última etapa, el objetivo esencial se convierte en la preservación de la calidad de vida del paciente centrando su atención en el cuidado integral del mismo, considerando que es deber de las Instituciones de Salud brindar la mayor atención al paciente en el acto de morir con igual intensidad con la que se intenta salvar su vida.

El presente trabajo ofrece una amplia revisión bibliográfica que procura dar cuenta de la incidencia de la Psico-oncología en la calidad de vida de los pacientes terminales. En este sentido se enfatiza en aquellos aspectos en los que la Psico-oncología actúa para lograr una mejor calidad de vida así como también visualiza los métodos de intervención utilizados habitualmente. Para esto fue necesario considerar y analizar lo que implica la Psico-oncología, qué se entiende por calidad de vida y a quién se hace mención cuando se habla de pacientes terminales, de forma tal de lograr un mayor entendimiento con relación a la temática.

**Palabras claves:** Psico-oncología, calidad de vida, pacientes terminales.

### **Abstract.**

Actually Cancer is one of the main of death in the world, being considerate the XX century's epidemic (Torres, 2012). The medicine advance has allowed the cancer survival rate is increasing. But it is extremely relevant to consider those cases where the technology does not cause the desired effect. The psycho-oncology as a health discipline has several fields of intervention during the whole process of the disease; from preventing it to attention in agony. In this last stage, the main objective becomes the preservation of the quality the patient's life, focusing on comprehensive care of it, whereas it is the duty of Health Institutions provides the greatest patient care in the act of dying with the same intensity with what life is tried to be saved as well. This following work offers a comprehensive literature review that seeks to account for the impact of psycho -oncology in the quality of life of terminally ill patients. In this regard he sought to emphasize those aspects were the psycho-oncology acts to

incidence a better quality of life display as well as intervention methods usually used. For this was necessary considerate and analyze which implies the psycho-oncology

What is meant by quality of life and who referred to when we speak about dying patients, so as to achieve a greater understanding concerning the issue.

**Keywords:** psycho-oncology; quality of life, terminal patient.

## **Introducción.**

La enfermedad es parte del vivir, por lo que todas las personas estamos afectadas por ella, pudiendo ser una amenaza directa por padecerla o haberla padecido nosotros mismos, como también por presenciar el sufrimiento de un ser querido. Estar atravesando una enfermedad implica una ruptura ya que irrumpe de forma inesperada, limitando los proyectos personales. Enfermar, por lo tanto, supone un enfrentamiento con un mundo desconocido (Alonso & Bastos, 2011).

En éste sentido, el diagnóstico de cáncer implica sentimientos y emociones diversas, tales como amenaza e incertidumbre sobre el futuro tanto para el paciente como para su familia. En los estadios avanzados de la enfermedad (3 y 4) prolongar la vida del paciente puede suponer un sufrimiento desmesurado en comparación con los posibles beneficios. En efecto, se prioriza la calidad antes que la cantidad de vida. En este momento, dar sentido se vuelve fundamental para el paciente. Es por esto que la medicina, al no poder abarcar todos los ámbitos de la vida del sujeto que se ven afectados por la enfermedad, considera fundamental la inclusión de la Psico-oncología.

El presente trabajo contempla dos objetivos principales. El primero de ellos es visualizar la incidencia de la Psico-oncología en la calidad de vida de los pacientes en etapa terminal. Por otra parte, procura describir los alcances y métodos utilizados desde dicha disciplina para mejorar la calidad de vida en pacientes terminales. La metodología utilizada es de tipo cualitativa, ya que se basa en una recolección teórica de bibliografía que posteriormente fue articulada y analizada.

Para poder comprender la perspectiva desde la cual fue desarrollado el trabajo, fue necesario detenernos en el origen y objetivos de la Psico-oncología como disciplina. En un segundo momento, se requirió de una revisión teórica del concepto de calidad de vida que permitiera un mayor esclarecimiento en lo que el concepto refiere. Por último, se profundizó en el final de la vida en pacientes oncológicos terminales, sus necesidades emocionales así como en el manejo de la información.

## **Elección del tema.**

En estadísticas mundiales, el cáncer, como una enfermedad de características epidemiológicas, cobra una cantidad significativa de víctimas traducidas en cifras realmente considerables. El interés por la oncología surge en mí, desde el acercamiento a la realidad atravesada por La Fundación Peluffo Giguens en

Maldonado años atrás. Este contexto, dotado de universalidad y actualidad, me ha motivado desde el ingreso a Facultad, siendo incluso el foco central de uno de los primeros trabajos realizados en el taller de primer ciclo.

A pesar de los avances médicos y tecnológicos que permiten la realización de tratamientos eficaces, alguno de los cuales logran disminuir la mortalidad oncológica, considero sumamente relevante atender aquellos casos donde los sujetos no logran superar dicha enfermedad. Es aquí, donde entiendo está la mayor necesidad de nuestra actuación como Psicólogos dentro de la esfera de la salud.

Es oportuno, a mi entender, poder cerrar este ciclo curricular de grado con una temática con la cual pretendo comenzar mi formación de posgrado.

### **Fundamentación.**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el Reporte Mundial del cáncer (2014), reveló que son diagnosticados en el mundo 14 millones de casos nuevos por año, convirtiéndose de esta manera en una de las principales causas de muerte a nivel mundial. Un 60% de esta cifra, son diagnosticados en América Latina mientras que en Uruguay se alcanzan números sumamente significativos: 242 casos cada cien mil habitantes son diagnosticados por año, siendo mortales 116 de ellos. Con estos datos, Uruguay se encuentra ubicado en uno de los sitios menos privilegiados dentro de las estadísticas de los estudios realizados por el Reporte Mundial del Cáncer (2014). Desde esta perspectiva es posible pensar en el cáncer desde un enfoque epidemiológico, ya que si bien no se trata de una enfermedad contagiosa o transmisible, para la OMS (2005) el cáncer se ubica dentro de las enfermedades crónicas con características de epidemia considerando las defunciones que acarrea.

Tal como plantea Scharf (2005) en el transcurso de la enfermedad, se generan - tanto en el paciente como en su entorno- múltiples cambios a nivel físico, personal, sentimental, espiritual, etc. Para poder ofrecer un mayor soporte ante esta situación, es necesaria la conformación de un equipo de salud multidisciplinario capaz de atender al sujeto de forma integral. En este sentido Juan Antonio Cruzado (2003) plantea que la oncología clínica reconoció la relevancia explícita de la asistencia psicológica para alcanzar una buena calidad de vida para el paciente oncológico.

Retomando a Scharf (2005) la Psico-oncología, así entendida, comprende básicamente tres fases de intervención, las cuales pueden variar dependiendo del curso de la enfermedad: prevención, intervención terapéutica y rehabilitación y cuidados paliativos. Una vez agotados los recursos médicos de sanación, el objetivo de la Psico-oncología en cuanto al tratamiento ya no es la curación sino que se enfocará en el cuidado. En el sujeto, este cambio es vivido de manera muy intensa, donde sobrevienen momentos de frustración, rabia, enojo, depresión y miedo. Por lo tanto, la Psico-oncología se encargará, en esta etapa, de acompañar al sujeto en el proceso de morir y a su familia en la elaboración del duelo. Siguiendo la línea de esta autora, la intervención del Psico-oncólogo en el final de la vida se basa en ofrecer una mejor calidad de vida tanto al paciente como a su familia, siendo ésta “una de las principales áreas de investigación de la Psico-oncología” (Remor, Ulla y Arranz, 2003 en Bajuk & Reich, 2011, p.1) Desde este punto, es que se desarrollará el presente trabajo.

En este sentido, especificar el significado del término calidad de vida es un tanto complejo ya que carece de una única acepción. El origen de este constructo se remonta a los años sesenta en Estados Unidos. La calidad de vida puede ser entendida, de manera general, como las condiciones que permiten que la vida sea agradable, armoniosa y valiosa, relacionado con el grado de satisfacción considerado por el sujeto, referido principalmente a la salud (Fernández-López, Fernández-Hidalgo y Cieza, 2010). En esta oportunidad es pertinente abordar la calidad de vida relacionada con la salud.

Fernández et al. (2010) entienden la calidad de vida relacionada con la salud del individuo como una construcción teórica utilizada para “designar los resultados concretos de la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas” (p.170). Esta construcción multidimensional de la calidad de vida en relación a la salud se basa en las nociones de funcionamiento y bienestar comprendidas en tres dimensiones de la vida del sujeto: física, emocional y social. Multidimensional, porque atraviesa todas las dimensiones mencionadas del sujeto. Subjetiva, porque la calidad de vida debe ser medida por el propio sujeto, ya que solamente él es capaz de “cuantificar” su grado de satisfacción personal.

Fonseca, Schlock, Mera, Muñoz & Peña (2013) sugieren que el estudio de la calidad de vida en pacientes oncológicos adquirió mayor auge en los últimos años debido al alto porcentaje de enfermos que no logran superar la enfermedad. Laura

Aresca (2004) considera que este factor propició el incremento de los cuidados paliativos, los cuales surgen en los años 60 como una posible solución a la poca atención que reciben las personas en el final de su vida. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (1990 en Arrieta et al, 2008) define los cuidados paliativos como

un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales (p.20).

En nuestro país, los Cuidados Paliativos han tomado un puesto de gran relevancia, creándose en el año 2013 el Plan Nacional de Cuidados Paliativos el cual refiere a las diversas necesidades por parte de las personas que atraviesan una enfermedad en etapa terminal, dentro de las cuales son contemplados los cuidados psicosociales relacionados a la calidad de vida. En relación a esto, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2013) establece que

asistir a esta población especial de pacientes obliga al desarrollo de la medicina domiciliaria, al manejo de fármacos por vía subcutánea, a la integración de la familia como objeto de cuidado y a la incorporación de aspectos psicosociales muchas veces olvidados por el ritmo vertiginoso con que se ejerce la Medicina (p.3).

En los pacientes oncológicos los cuidados paliativos tienen como objetivo central la preservación de la calidad de vida. Nos encontramos en una era temeraria a la muerte, donde los recursos por evitarla son constantemente agotados. Los cuidados paliativos no tienen como fin adelantar la muerte ni prolongar la vida, sino que se intenta integrarla como un fenómeno natural perteneciente a la vida. Así como la medicina ayuda a vivir, tiene como deber acompañar a morir, siendo los cuidados paliativos el medio para brindar al enfermo el máximo bienestar posible, considerando aquellas medidas que puedan significar disminuir la calidad de vida en pos de alargar el proceso hacia la muerte.



## **1. Hacia una nueva disciplina. La Psico-oncología: un nuevo devenir dentro de la Psicología de la Salud.**

Para contextualizar la Psico-oncología como enfoque desde el cual se realizará el presente trabajo es necesario puntualizar algunos conceptos. Considerando el cáncer como una patología de grave pronóstico descrita por primera vez por Hipócrates en el año 500 A.C (Parahyba, 2010), es oportuno plasmar el concepto de salud-enfermedad desde el cual se trabajará. Comprender lo que se entiende por enfermedad, es una tarea por demás compleja ya que se encuentra intrínsecamente ligada con el concepto de salud, por lo que no resulta posible comprender uno sin contemplar el otro. Citando a Adolfo Peña y Ofelia Paco (2002) “el problema de saber qué es enfermedad es tan antiguo como el génesis de nuestra cultura” (parr.8). Siguiendo el lineamiento del mencionado autor, el recorrido histórico de la concepción de enfermedad a través de diversas etapas, desde la explicación mitológica hasta la declaración de Alma ATA en 1978. La salud entonces es conceptualizada en 1946 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) de forma integral tomando al sujeto en sus diferentes áreas como mental, social y biológica. La salud es entendida como “el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1946, p.1). Es comprendida entonces, en términos positivos y no solamente como la antítesis del término enfermedad.

Ahora bien, ésta nueva definición de la salud no estuvo libre de objeciones y controversias. Por un lado se cuestiona la existencia de un “estado de completo bienestar” (OMS, 1946), ya que se torna con carácter utópico y subjetivo. Utópico, porque no es posible de alcanzar ni por un sujeto, ni por el grupo ni colectividades. Subjetivo, porque el bienestar entendido como un estado positivo va a depender de cada individuo y al mismo tiempo no siempre está ligado a conductas saludables.

Por otra parte, se trata de un concepto estático ya que concibe a la salud como un continuo que se extiende desde el bienestar más completo hasta la muerte, atravesando la enfermedad. En éste sentido se le quita movimiento, flexibilidad y dinamismo. En 1986 la OMS redacta en Ottawa, Canadá, una nueva conceptualización sobre la salud, la cual se ajusta con mayor conformidad a las nuevas demandas. La salud es entendida entonces como

(...) el resultado de los cuidados que uno se dispensa a sí mismo y a los demás, de la capacidad de tomar decisiones, de controlar la propia vida y de asegurar que la sociedad en la que uno vive ofrezca a todos sus miembros la posibilidad de

gozar de un buen estado de salud (...) La Salud se crea y se vive en el marco de la vida cotidiana, en los centros de enseñanza, de trabajo y de recreo.” (Carta Ottawa, 1986 en González, M., 2007, p. 35).

Desde ésta concepción la OMS, define el cáncer como

un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer (2014).

No obstante, más allá de descripciones anatómicas que expresan claramente lo que se entiende por cáncer, el contenido social y cultural que encierra esta terminología es sumamente significativa. El cáncer es vivido como una invasión con un gran poder destructivo. Esto puede deberse a la mitificación y al desconocimiento de la etiología de la enfermedad, ya que mientras se siga ignorando su origen y temiendo su aparición seguirá siendo vista como un gran enemigo que viene a robar la vida (Sontang, 1996).

Es fácilmente comprobable en cualquier círculo de individuos la carga que contiene la palabra cáncer, ya que, tal como expresa Jaime Sanz y Elisabeth Modolell (2004) está íntimamente relacionado con el concepto de muerte. Estos autores (2004), plantean además, el “estigma social” que existe aún en nuestros días con relación a esta patología, incluso en el contexto de la medicina. Un claro ejemplo de ello, en el cual hacen hincapié los mencionados autores, es la “conspiración de silencio” (p. 4), el cual es llevado a cabo entre el personal sanitario y la familia del paciente, los cuales en un intento por minorizar el dolor del enfermo, proceden a ocultar la enfermedad al mismo. Siguiendo la línea de Sanz et al (2004), el diagnóstico de una neoplasia es asociado simultáneamente con la idea de muerte, sufrimiento y dolor físico.

Es por la creciente numerosidad de diagnósticos así como también por el impacto que genera la enfermedad que se convierte imprescindible la inclusión del Psicólogo en el equipo interdisciplinario de salud. La interacción entre la Oncología y la Psicología tiene sus bases a mediados del siglo XX, siendo una disciplina reciente en la historia. Sanz et al (2004) ubican como el primer referente la Unidad de Psiquiatría del Memorial Sloan Kettering Cancer Center en Nueva York donde la Psiquiatra Holland se interesó por los efectos humanos del cáncer, “generando parte del contenido de una nueva subespecialidad de la Oncología, denominada Psico-oncología” (p. 1). Estos autores plantean que el surgimiento de este nuevo enfoque

está relacionado con la necesidad de dar apoyo psico-emocional tanto a las personas enfermas como a su familia. Al mismo tiempo que la enfermedad genera síntomas y dolencias a nivel físico, existen diversos aspectos emocionales como miedo, ansiedad, enojo, entre otros, que deben ser atendidos por el equipo de atención

Define entonces, Cruzado (2003) la Psico-oncología como

un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad (p.9).

Parafraseando a Alejandra Fernández et al (S.F), la Psico-oncología, como disciplina, intenta mejorar la calidad de vida del paciente oncológico y su contexto. Procura además reducir los efectos secundarios de los tratamientos aplicados. Por lo tanto, en palabras de Elisa Parahyba (2010) esta disciplina puede ser entendida como un área de conexión entre la Psicología y la Oncología, utilizando los conocimientos provenientes de la Psicología de la Salud. Existe una opinión consensuada entre autores sobre la dificultosa tarea que implica definir la Psicología de la salud. Con fines prácticos, se abordará la Psicología de la salud como

la disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar” (Oblitas, 2006 en Oblitas, 2008, p. 10).

Oblitas (2008) entiende que dentro de los aportes que realiza la Psicología en el campo de la salud se encuentra la promoción de estilos de vida saludables, prevención de enfermedades y tratamientos de enfermedades. La Psicología de la Salud por su parte se ha interesado por la práctica de la oncología tanto en la investigación como en los factores psicológicos implicados en el cáncer. A partir de la década de los sesenta dicha enfermedad fue considerada dentro de las patologías donde uno de los factores de génesis puede ser el estrés (Alejandra Fernández & Silvia Olijavetzky, s.f). Esta idea sienta sus bases en los estudios de Franz Alexander realizados en 1939, quien investigó una relación estrecha entre el estrés funcional cotidiano y las enfermedades crónicas, “durante el estrés se descargan ciertas sustancias que inhiben al sistema inmunológico y lo hacen más vulnerable” (Fernández et.al, s.f, p. 1)

Retomando a Juan Antonio Cruzado (2003) la Psico-oncología tiene lugar en por lo menos cuatro áreas de interés. La primera de ellas hace referencia a la “asistencia clínica” la cual responde a mejorar la calidad de vida, la adaptación a la enfermedad, el tratamiento, duelo, entre otros, del paciente y su familia. La prevención implica la realización de programas y campañas que contemplen hábitos saludables y preventivos del cáncer. La investigación es otra de las áreas que abarca la Psico-oncología, en cuanto provee herramientas conceptuales y prácticas en relación a los comportamientos y tratamientos presentes en la patología mencionada. Por último la docencia, se relaciona con la formación necesaria para que la interacción del Psicólogo con el enfermo sea fructífera. En cada una de estas áreas, el Psico-oncólogo tiene dos dimensiones de actuación. Una de ellas se relaciona con las respuestas emocionales del paciente, su familia y de los cuidadores, la otra está vinculada con la detección y prevención de factores que pueden incidir en la mortalidad así como en la calidad de vida de los enfermos (Holland, 1992 en Die Trill, 2013).

Tanto en Estados Unidos como en España a partir de la década de los setenta, la figura del Psico-oncólogo ha cobrado especial relevancia. Resultan sumamente interesantes los dos modelos de intervención de la Psico-Oncología presentes en este último país y planteados por Sanz et al (2004): el modelo de interconsulta y el modelo fundacional. El modelo de interconsulta, abreviado mediante la sigla MIC, se basa en la conformación de una unidad de Psico-oncología autónoma e independiente de los espacios de Psiquiatría y Oncología específicamente. Este modelo es básicamente cuantitativo ya que dispone de un instrumento que evalúa los aspectos emocionales y psicológicos definiendo la necesidad de interconsulta. Vale destacar que para poder acudir a la interconsulta el requisito es que el paciente cuente con al menos un cuadro depresivo o ansioso y un trastorno adaptativo. El Modelo Fundacional, MFU, se basa en la integración del Psico-oncólogo al equipo interdisciplinario dentro de la unidad de Oncología. El objetivo de la Psico-oncología desde este modelo, es atender al paciente conviviendo en la cotidianeidad con él y sus allegados. A diferencia del modelo anterior, el paciente encuentra respuestas a sus necesidades desde que ingresa a la unidad de oncología, es decir desde el diagnóstico. Se brinda atención psicológica a demanda del enfermo sin necesidad de pasar por pruebas que cuantifiquen su padecer. De ésta manera el Psico-oncólogo ocupa una arista más del equipo interdisciplinario, considerando que el sujeto no es sólo el cuerpo físico afectado por el cáncer, sino quien lo padece es una persona que debe ser tomada de forma integral.

## 2. Calidad de vida.

Como fue mencionado anteriormente, la definición de calidad de vida no encuentra un único camino para su definición. Resulta interesante, si no imprescindible, realizar una revisión histórica del concepto. En este sentido, se hará fundamental hincapié en el trabajo realizado por Alfonso Urzúa & Alejandra Caqueo- Urizar (2012), donde desarrollan la evolución teórica del concepto así como también la clasificación de los distintos modelos de definiciones. Estos autores plantean que el término calidad de vida, de ahora en adelante CV, empieza a ser utilizado con fluidez en los años sesenta en Estados Unidos por científicos sociales que investigaban el fenómeno de la CV bajo la recolección de datos objetivos, como la posición socio-económica, nivel educacional vivienda, etc. Estos aspectos, resultaron insuficientes ya que no explicaban la variabilidad general entre la CV expresada de forma individual. Frente a esta situación, psicólogos plantean la utilización de variables subjetivas como la felicidad y la satisfacción personal, necesarias para poder comprender la diferencia entre la CV de sujetos que se encuentran bajo las mismas condiciones objetivas mencionadas.

Dichos autores, entienden que es necesario para comprender la CV, realizar una categorización de las definiciones existentes. La primera de ellas relaciona la calidad de vida con las condiciones de vida. Desde este enfoque, la CV dependería de factores objetivos y cuantificables de un individuo, tales como la salud física, actividades, ocupación, la vida social, etc. La CV sería entonces el resultado de la suma de estos factores. Como obstáculos en ésta perspectiva, Urzúa et.al (2012) encuentran la no existencia de un parámetro general y universal que pueda cuantificar la CV ya que los parámetros con los que son medidos estos factores objetivos, van a variar dependiendo de cada sujeto y situación del mismo.

La satisfacción con la vida es otra de las categorizaciones para definir la CV. Esta última, sería equiparable a la sumatoria de satisfacciones en los diversos ámbitos de la vida. Este marco tampoco está libre de objeciones, ya que reduce la CV a aspectos subjetivos dejando a un lado aquellos aspectos externos, implicando un sujeto capaz de abstraerse de todas las condiciones que no tengan que ver con la satisfacción personal, tales como el contexto socio-económico, social, cultural, entre otros. Un punto innovador que plantean Urzúa et.al (2012) es la relevancia que adquiere la capacidad de hacer "Insight" o capacidad de introspección y sus repercusiones en la autoevaluación de un individuo en relación a su CV. Jenkis (1992, en Urzúa, et. al 2012) plantea que la evaluación debe estar fundamentada en hechos observables o específicos, teniendo especial cuidado en consideraciones subjetivas y personales, ya

que las personas que han hecho insight con relación a una enfermedad por ejemplo, tienden a tener valores menos altos de CV que aquellos que no lo han hecho.

Como enfoque integral, Urzúa et. al (2012) plantean sumar las condiciones de vida y la satisfacción con la vida. Este tipo de clasificación le brinda igual grado de importancia tanto a los factores objetivos como a los subjetivos, siendo interpretables de acuerdo al lugar de ubicación que le dé el sujeto.

Este autor, toma como cuarto modelo el creado por Felce & Perry (1995 en Urzúa et al. 2012, p. 64) en el que se toma en cuenta, además de los factores mencionados, los valores personales. Felce et al. (1995 en Urzúa et al, 2012) define la CV como “un estado de bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas medidas por los valores personales” (p.64). Esto implica una retroalimentación entre los aspectos donde la modificación de uno de ellos afecta a los demás. En éste modelo la definición de CV sería la siguiente, “la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses” (Urzúa et al. 2012, p. 65).

Dentro de las áreas en las que es utilizado el término de CV, se puede distinguir el área de la salud. Dicho término es utilizado en este marco hace aproximadamente treinta años en Estados Unidos, con la conjunción de dos líneas de investigación: la investigación clínica de la medición del estado funcional y la investigación psicológica del bienestar y de la salud mental (Fernández et al, 2010).

La CV relacionada con la salud puede ser definida como “una manera de describir aspectos de la experiencia subjetiva de una persona, vinculados directa e indirectamente con la salud, la enfermedad, el tratamiento, la discapacidad y el deterioro” (Sánchez, Ballesteros & Anzola, 2010, p. 891)

El plano subjetivo implica un componente cognoscitivo, el cual tiene estrecha relación con el nivel de funcionamiento, y uno emocional, el cual se relaciona con el grado de satisfacción del sujeto.

Dichos autores, expresan como consecuencia de la indefinición del término, el uso indiferenciado de calidad de vida y estado de salud, en este sentido, no siempre el estado de salud es correlativo con la calidad de vida. Este hecho se ha podido observar en pacientes gravemente enfermos que manifiestan una calidad de vida

adecuada, o por el contrario, personas que gozan un estado saludable pero que no lo reflejan en su calidad de vida, recibiendo el nombre de “paradoja de la discapacidad” (Sánchez et al. 2012, p. 891).

Sánchez et al. (2010) proponen las siguientes herramientas empleadas para medir la calidad de vida enmarcada en los siguientes lineamientos:

- La medición de la calidad de vida tiene como enfoque primordial el paciente por encima de la enfermedad.
- La medición puede ser de gran utilidad para mejorar la relación médico-paciente y el cuidado de la salud.
- Las medidas creadas para evaluar la calidad de vida en un ambiente científico no siempre encuentran un sentido útil en la práctica clínica.

Siguiendo la exposición de estos autores, existe una gran dificultad para generar medidas estándares y universales para cuantificar la CV en salud, debido al carácter individual de la misma.

### **Calidad de vida y oncología.**

La Calidad de vida en pacientes oncológicos no escapa de las características esenciales que encierra este concepto. Como se ha expuesto anteriormente, en éste ámbito, el término es también multidimensional, subjetivo y temporal (Arraras, Martínez, Manterota & Laínez, 2004). En los pacientes con cáncer, la calidad de vida se vincula básicamente con la salud global del individuo, la relación con la enfermedad y los tratamientos realizados.

A partir de los años 90, el interés por la evaluación del impacto de la enfermedad y la CV ha crecido considerablemente, teniendo como principal objetivo la preservación de ésta. (Arraras et al, 2004). Este hecho puede deberse, en palabras de Ferriols, R., Ferriols, F. Alós & Magraner (1995), debido a la mortalidad y morbilidad que genera ésta patología, así como también los recursos económicos y humanos que acarrea. Arraras et al (2004) consideran que si bien actualmente no existe un consenso universal acerca de los ámbitos que debería incluir el término CV, sí está presente el común acuerdo de que debe estar conformado por aquellas áreas de la salud que se ven afectadas por la enfermedad y los tratamientos, tales como los síntomas, los efectos secundarios, el funcionamiento físico (capacidad de realizar actividades), funcionamiento psicológico, haciendo mayor hincapié en el estado de ánimo y el

funcionamiento social, tomando en cuenta la interacción con la comunidad. En forma sintética, se puede pensar que la CV debe estar incluida en todos los ámbitos de la vida del sujeto, ya que no puede escindirse el sujeto sano del sujeto enfermo, por lo que el individuo en su totalidad será afectado por la enfermedad.

Un aspecto considerado fundamental para estos autores, es contar con los instrumentos de medición estandarizados de la CV. Este punto, es relativamente reciente, ya que hace veinte años no existían herramientas validadas para ser utilizadas por los pacientes, las escalas disponibles eran básicamente cuestionarios acerca de los aspectos físicos de la enfermedad. En 1986 Breslow (médico americano 1915-2012) realizó un estudio en California haciendo hincapié en los aspectos físicos, emocionales y sociales del bienestar. Como objeción a esta postura, se encuentra que no tomaron en cuenta la satisfacción del paciente que ésta implícito en la definición de la CV (Ferriols et al., 1995, p. 316).

Posteriormente, fueron utilizados diferentes métodos de medición donde se destaca el índice funcional de Karnofsky cuyo objetivo radica en cuantificar la calidad de vida en pacientes oncológicos. Esta escala consiste en la recolección de información por parte de los médicos para realizar en primer lugar el diagnóstico, en consecuencia un tratamiento y cuantificar de ésta manera una respuesta clínica. Ferriols et al. (1995) encuentran como crítica a éste método, la pobreza, “escasa fiabilidad y validez”.

En 1981 Spitzer diseña una especie de cuestionario definido, para evaluar la CV en personas con cáncer. Este consistía en una escala para evaluación global de quince puntos. Ferriols et al. (1995) consideran esta herramienta más interesante y aplicable, por su sencillez para el observador ejecutor.

Estos autores, clasifican los instrumentos de medición en dos grupos: generales y específicos. Dentro del grupo de los métodos generales, están aquellos que son aplicables a todo tipo de tumores dentro de los que se destacan la escala mencionada de Spitzer y el cuestionario de la Organización Europea para la Investigación en el Tratamiento del Cáncer (EORTC). Las herramientas específicas son aquellas que son diseñadas para determinados tumores específicos.

A diferencia de sus inicios, donde se puede observar que la CV era medida por los profesionales de acuerdo al comportamiento de los pacientes, hoy en día se considera primordial que sea el mismo enfermo el que evalúe su CV. Esta valoración va a depender del estado anímico del individuo, por lo que es variable y temporal de acuerdo al curso de la enfermedad. En oportunidades se puede observar las



diferencias sobre la percepción de la CV del paciente, cuando ésta es expresada por profesionales o familiares (Arraras, 2004). La Organización Europea para la Investigación en el Tratamiento del Cáncer es uno de los organismos internacionales donde los cuestionarios son diseñados para ser utilizados por los pacientes y el más utilizado en Europa. El sistema creado por este grupo

recoge las áreas comunes del cáncer y sus tratamientos que se complementa con módulos para cada tumor o tratamiento, los cuales miden aspectos más específicos y otras dimensiones de la CV adicionales afectadas por el tumor o los tratamientos que no se recogen en el cuestionario general. (Arraras et al., 2004, p. 90)

La versión actual utilizada del EORTC es la tercera denominada como QLQ-C30 (QLQ refiere a la sigla de Calidad de vida en inglés). Para las preguntas de este cuestionario se emplea un formato de respuesta de cuatro puntos, exceptuando a aquellas de tipo global que tienen siete puntos. La puntuación va de cero a cien. Un aspecto para tener en cuenta, que este modelo de medición requiere de validaciones en cada país a ser aplicado. La estructura del QLQ-C30 se compone por un apartado de cinco escalas funcionales (funcionamiento del sujeto en todas sus áreas), tres escalas de síntomas, una escala global que implica la salud y la calidad de vida. Se adicionan ítems individuales que evalúan síntomas específicos.

Lo medular de lo anteriormente expuesto para el equipo de salud es comprender, más allá de los lineamientos teórico-prácticos, el sentido de aplicación de los instrumentos de medición de la CV. Interpretar los resultados de las evaluaciones de la CV, implica un nivel exhaustivo de análisis, en cuanto no sólo significan datos meramente cuantitativos sino que reflejan todo un acontecer del sujeto en relación a la enfermedad.

### **3. En el final de la vida.**

En este punto, es esencial comprender que el término paciente en etapa terminal refiere a toda persona que esté atravesando el proceso final de una enfermedad de tipo avanzada, incurable y progresiva, que no tenga respuesta favorable a los tratamientos establecidos y cuyo desenlace sea la muerte inminente (Barragán, Bautista & Morales, 2012).

En las enfermedades oncológicas, la etapa terminal va a ser considerada dependiendo del tipo de cáncer (localización) y el avance del mismo en el organismo. Generalmente

se habla de estadio III y IV para denominar la fase avanzada de la enfermedad.

Lamentablemente y considerando las cifras mencionadas anteriormente, muchos de los pacientes diagnosticados con cáncer se convierten con el tiempo en pacientes terminales. Por otra parte, tampoco se puede pasar por alto que muchos de los individuos en el momento del diagnóstico ya son pacientes terminales, dado el estadio y agresividad de la enfermedad (Valentín, Murillo, Valentín & Royo, 2004). En este sentido dichos autores (2004) plantean que en estos pacientes, el afán médico por prolongar la vida lleva a la aplicación de tratamientos y medicamentos que logran un efecto adverso y es posible que desarrollen mayores complicaciones que la misma enfermedad. El sufrimiento emocional en los enfermos en etapa terminal suele ser profundo e intenso, resultando dificultoso el manejo para el equipo médico (Reynoso, Alazraki, González, Alvarado & Pulido, 2008). Esto puede deberse a la falta de herramientas propicias para su abordaje. Para una intervención del tipo integral, considerando al sujeto en su dimensión bio-psico-social, es imprescindible la conformación de un equipo de salud multidisciplinar que incluya Psico-oncólogos, considerando que la etapa terminal es una de las áreas de intervención de la Psico-oncología. En este momento el foco de intervención estará centrado ya no a prevenir ni a curar la enfermedad sino que se relaciona con la preservación de la calidad de vida a partir de la implementación de los cuidados paliativos (Scharf, 2005). En este sentido Reynoso et al (2008) expresan que el objetivo central de los cuidados paliativos es aliviar el sufrimiento tanto del enfermo como de su familia. Siguiendo el lineamiento de dichos autores, se ha constatado que la calidad de vida de los pacientes oncológicos en etapa terminal, presenta una considerada mejoría cuando son atendidos los aspectos, físicos, psicológicos y emocionales por el equipo de salud.

### **Necesidades emocionales en pacientes oncológicos en etapa terminal.**

En el desarrollo de la enfermedad oncológica, la instancia que más requiere de atención psicológica y emocional es la etapa terminal, ya que supone el enfrentamiento del sujeto con su propia muerte (Reynoso et al, 2008). En este sentido, Román Bayés, (2001 en Rodríguez, Aranzazu & Palao, 2004) considera que el acompañamiento en el proceso de morir en paz es tan importante como ayudar a vivir. En nuestra cultura la muerte es vivida como un evento del que todo individuo procura escapar. Sin embargo, se debe tener en cuenta que la muerte es un proceso evolutivo parte de la vida. En relación a esto Romero, López, De Rosales, Martín, Romero

Cotelo & Gálvez (2013) encuentran un enunciado que expresa gráficamente esta idea, considerando la muerte como el “acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto” (p. 426).

La intervención psicoterapéutica es entendida desde una “perspectiva ecológica” ya que permite visualizar el proceso de afrontamiento de la muerte desde el paciente, su familia y desde el personal sanitario ya que “uno se muere para sí mismo pero también para los otros, sean estos personas significativas o meros testigos de su acto de morir” (Rodríguez et al, 2004, p.274).

La perspectiva Psico-oncológica desde la que se interviene en la fase terminal de la vida, implica un posicionamiento diferente al de los otros profesionales que conforman el equipo, de ahí la importancia de la integración multidisciplinar en salud. En este marco el cuidado de los aspectos emocionales del paciente y la familia, es fundamental. La intervención puede ser desarrollada en diversos ámbitos como son “las unidades de cuidados paliativos, áreas hospitalarias, emergencias o atención temprana” (Alcántara, García, Nieves & Cruz Quintana, 2013; p. 1). El abordaje en esta fase de la enfermedad, es de una carga emocional por demás significativa, resultando sumamente relevante los primeros momentos en los cuales los psicólogos contactan con el enfermo y su entorno. Dentro de los cuidados paliativos para la mejora de la calidad de vida, la intervención tiene la especificidad de no inmiscuirse en ningún asunto que pueda volverse problemático para el sujeto enfermo, se intenta disminuir efectos emocionales sin profundizar demasiado (Alcántara et al, 2013).

Describir los diferentes momentos por los que atraviesa una persona en el final de su vida es una tarea utópica ya que como plantea Bayés (2006 en Blair & Cardona 2011; p. 14) “cada vida es diferente de las que le han precedido, y lo mismo ocurre con cada muerte”. Asimismo es posible identificar diversas etapas en el enfrentamiento con la muerte que pueden colaborar en un mayor entendimiento acerca de lo que implica el proceso de una enfermedad terminal. En los trabajos de Kubler- Ross se plantea una teoría sobre los cinco estadios de la muerte (Kubler-Ross, 1989 en Rodríguez et al 2004), los cuales pueden ser descritos de la siguiente manera:

- ❖ Fase de negación: es la primera reacción al conocer el diagnóstico terminal. Esta etapa implica la ruptura con la planificación del futuro y la adaptación a un nuevo plan de vida. Desde la Psicología no es pertinente presionar al paciente a que reconozca la nueva realidad.

- ❖ Ira o rabia: la pregunta que predomina en esta instancia y a la cual el sujeto procura hallar una respuesta es ¿Por qué a mí? Puede suceder que el enfermo muestre una conducta de enojo hacia las personas que conforman su círculo cercano, por lo que la intervención del Psicólogo en esta área puede relacionarse con ayudar a la familia a lograr una mayor comprensión de la situación.
- ❖ Fase de negociación: en este momento el paciente deja de lado la rabia de la fase anterior, y muestra una actitud conciliadora. Muchas veces se puede pensar en este comportamiento como una especie de pacto en donde la persona pide tiempo para lograr sus anhelos.
- ❖ Fase de depresión: esta instancia suele coincidir con un deterioro en la salud del sujeto, prevaleciendo en gran medida los síntomas los cuales hacen que tome mayor conciencia de la enfermedad y su curso. Kubler-Ross denomina este momento como “duelo anticipado” (1989 en Rodríguez et al, 2004). En esta etapa es importante identificar y diferenciar lo que puede ser un estado depresivo con aquellos síntomas pertenecientes a la enfermedad como agotamiento, cansancio, entre otras. Para el autor no es aconsejable intervenir sin antes brindar un espacio para que las ideas y sentimientos se acentúen.
- ❖ Fase de aceptación: el paciente en este momento encuentra la resignación.

En palabras de Valentín et al (2004) los pacientes oncológicos avanzados requieren que sean considerados ciertos aspectos, dentro de los cuales se destacan:

- La necesidad de un cambio de actitud de los profesionales de la salud, contemplando el cuidado integral del paciente así como el acompañamiento del mismo y su familia.
- Mayor formación teórico-práctica específica en situaciones de enfermedades avanzadas para lograr mejorar la calidad de vida.
- La conformación de equipos multidisciplinarios.
- El reconocimiento de la unidad familiar como base de contención del sujeto.
- Comprender el hecho de morir como un proceso natural, por lo que su tratamiento debe relacionarse con este ideal.

El concepto de una muerte adecuada se comenzó a gestar hace 25 años, llegando en nuestros días a ser un derecho dentro del sistema de salud (Romero et al, 2013). Esta concepción implica por parte del equipo sanitario el intento por disminuir los conflictos internos y miedos que puedan surgir, el mantenimiento del sentido de

identidad personal e individual así como también las relaciones personales más importantes para el sujeto (Breitbart, 1998 en Rodríguez et al, 2004). Para la muerte adecuada existen seis factores implicados “1) manejo del dolor y de los síntomas, 2) toma de decisiones, 3) preparación para la muerte, 4) sensación de plenitud, 5) percepción de haber dejado un legado importante a los demás y 6) percepción integral de sí mismo” (Reynoso et al 2008, p. 41 )

Estos factores pueden ser utilizados para la comprensión de los aspectos que los pacientes valoran al final de la vida, ya que la muerte y sus mitos son considerados uno de los mayores temores en los pacientes terminales. Otros aspectos significativos para el paciente y su familia en “el cuidado y la atención” (Reynoso et al, 2008; pp: 41) se relacionan con la confianza en el cuidado proporcionado por el médico, la comunicación honesta por parte de éste, tener la posibilidad de finalizar asuntos pendientes y estar preparado para enfrentar la muerte.

Para poder hacer frente a las necesidades psicológicas y emocionales manifestadas por los pacientes oncológicos terminales, es necesario que el Psico-oncólogo tenga en cuenta ciertas bases para su actuación terapéutica. La atención integral e individualizada donde se tenga en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales debe ser considerada por el Psico-oncólogo al igual que por el resto del equipo. Si bien cada profesional puede realizar aportes más profundos de acuerdo al área de especialización, el objetivo de trabajar en equipo multidisciplinario es que el sujeto sea atendido en su totalidad y no escindido. Si bien el enfermo es el objetivo a tratar, no se puede pasar por alto que la familia- o su entorno más cercano que obren como tal- forman una unidad que debe recibir apoyo por ser el principal foco de contención del sujeto enfermo. La dignidad personal, la toma de decisiones en cuanto al soporte vital en caso de agonía, la actitud activa y positiva así como también el soporte emocional y la comunicación son aspectos de gran importancia a la hora de trabajar con un paciente en etapa terminal (Rodríguez et al, 2004). Es importante que durante el tiempo de intervención, el sujeto pueda reencontrar su dignidad y dar sentido al vivir.

Gil & Breitbart (2013; pp. 234) entienden que

1. focalizar la atención del paciente en que su vida tiene siempre sentido favorece el ajuste emocional a la enfermedad, 2. Además de la alta prevalencia de distrés emocional observada, un número elevado de pacientes necesita dar

sentido a su vida, a pesar de los síntomas físicos atribuibles a la enfermedad o tratamientos oncológicos, 3. Los pacientes que experimentan que su vida tiene sentido, además de tener un mejor ajuste emocional a la enfermedad, su nivel de calidad de vida y confort son mayores.

### **Intervenciones desde la Psico-oncología para una mejor calidad de vida en pacientes en etapa terminal.**

En la etapa terminal de la enfermedad, la Psico-oncología procura atender aquellos aspectos emocionales que obstaculizan la calidad de vida en los individuos. Según Alonso & Bastos (2011; p. 203) “los pilares básicos de la intervención con pacientes oncológicos son la escucha, la contención emocional y la devolución”. La terapia psicodinámica es una de las intervenciones donde prevalece la escucha como instrumento principal. A través de ella, la persona expresa todo lo referido al pesar de la enfermedad, vivencias, sentimientos y reproches. Esto último es muy importante, ya que enmascara una parte de su historia que incide en su posicionamiento frente a la enfermedad (Alonso et al, 2011; p. 194). El foco de interpretación en este tipo de terapias se basa en la “interpretación subjetiva de la realidad física y emocional que vive la persona y en la puesta en marcha de mecanismos defensivos funcionales a un Yo capaz de regular las demandas externas y las internas” (Alonso et al, 2011; p. 194). La intención es trabajar en conjunto con el paciente en su cuidado y calidad de vida. Los objetivos de este tipo de intervención son:

- Reducir la ansiedad.
- Colaborar para que el paciente pueda convivir con la enfermedad de una manera más activa y autónoma, favoreciendo la adaptación a una nueva realidad.
- Reforzar su autoestima.

La frecuencia de sesiones y horarios es flexible según la situación de cada paciente, dependiendo de la necesidad del mismo.

En este sentido, Rodríguez et al (2004) elaboraron un trabajo exhaustivo donde describen los principales problemas de índole psicológico y emocionales que se presentan en personas con cáncer. La terapia en pacientes terminales es una de las más utilizadas, dado que el sujeto necesita además del manejo práctico de su enfermedad, un espacio donde expresar los sentimientos en relación a ella. Se trata

de intervenciones cortas en el tiempo, dado el estado del individuo, aun así el Psicólogo debe abordar al sujeto sin prisa y dándole el tiempo correspondiente.

La escucha del profesional es preponderada por encima del habla, ya que escuchar historias vividas puede dar la pauta para conocer y comprender los miedos ante la muerte. Dubovsky y Weissberg (1982 en Rodríguez et al. 2004) consideran que cuando el paciente o la familia están bloqueando el proceso terapéutico como resultado de la negación de la muerte puede ser de utilidad la siguiente guía:

- Responder las preguntas del paciente de manera directa y sincera.
- No intimar al sujeto para que comprenda el diagnóstico, es imprescindible brindar un tiempo de preparación. Existen pacientes que niegan la muerte hasta el final.
- Respetar las expectativas a futuro, dejando a un margen las opiniones personales.
- No transmitir falsas esperanzas.
- Abordar todas las necesidades del paciente al igual que con un paciente con posibilidades vitales.

En base a esto, el Psicólogo puede ayudar a la concreción de asuntos pendientes y a la resignación con aquellos que no se alcanzarán. Es importante además, que se profundice en aquellas metas que fueron alcanzadas por la persona, de manera tal de devolver sentimientos de satisfacción personal (Rodríguez et al, 2004).

Dentro de las patologías psicológicas y psiquiátricas en pacientes terminales, la ansiedad es uno de las más recurrentes, siendo imprescindible diferenciar la ansiedad reactiva, como trastorno adaptativo de aquella ansiedad típica generada por la enfermedad y el tratamiento. Esta diferenciación será realizada dependiendo el tiempo de duración e intensidad de síntomas así como también la modificación en la rutina diaria. La ansiedad reactiva tendrá como síntomas predominantes el nerviosismo, palpitaciones, temblores, disnea, diarrea, entumecimiento, fobias y sensación de muerte. Se debe tomar en cuenta que los procedimientos médicos son en sí mismo una gran fuente de ansiedad y temores, por lo que si los síntomas se presentan antes de ellos, se debe considerar como un episodio esperado. Al trabajar en equipos multidisciplinarios, es sumamente necesario que el Psico-oncólogo tenga presente los efectos de la medicación, tales como aquellos que se utilizan para mitigar el dolor prevalente en los enfermos oncológicos. Para el tratamiento de la ansiedad

específicamente, se intenta evitar los tratamientos farmacológicos, por lo que la información y el apoyo al paciente es sumamente vital para manejar la situación.

La intervención psicoterapeuta debe estar enfocada tanto en el paciente como en su familia, utilizándose “la terapia breve de apoyo, las intervenciones en crisis y la terapia orientada al insight” (Rodríguez et al, 2004; p. 267). En este sentido el objetivo del Psico-oncólogo debe estar centrado en resaltar la fuerza y energía puesta en situaciones anteriores, así como también estrategias utilizadas en el pasado que hayan sido productivas en el manejo y afrontamiento de acontecimientos complejos. Para mitigar los síntomas de la ansiedad específicamente, los autores hacen énfasis en la relajación, hipnosis, meditación e imaginación guiada, entre otras.

La depresión es otra de las patologías atravesadas por las personas en el final de su vida, siendo la incidencia de aproximadamente un 25% del total de los casos terminales (Rodríguez et al, 2004). Se puede pensar en depresión cuando “el ánimo de un paciente está intensamente deprimido y se acompaña de sentimientos de desesperanza, abatimiento, culpa e ideas suicidas” (Rodríguez et al, 2004; p.269). La depresión debe ser diferenciada de la tristeza comprensible en este momento de la vida. Endicott (1984 en Rodríguez et al, 2004) propuso equivalentes psicológicos en sustitución a los síntomas somáticos propios de la enfermedad como son la anorexia, insomnio, fatiga, pérdida de peso entre otros. Estos equivalentes son entendidos como: “ánimo disfórico, desesperanza, sentimientos de inutilidad, culpa e ideación suicida” (Rodríguez et al, 2004; p.269). Como se mencionó anteriormente, el Psico-oncólogo debe poder identificar el efecto de los medicamentos, ya que el dolor no controlado puede causar depresión. Estos pacientes poseen un riesgo altamente suicida. Por este motivo es importante que el profesional explore la posibilidad de que el paciente tenga ideaciones suicidas, si tiene algún plan para llevarlo a cabo o si existen antecedentes familiares de suicidio, favoreciendo la expresión de sentimientos de culpa o angustia en un clima apto de confianza. En estos casos donde existe depresión con ideaciones suicidas, se procura no ingresar a psiquiátricos a menos que sea estrictamente necesario.

En efecto, el tratamiento más eficaz para la depresión en pacientes oncológicos es la simultaneidad entre la psicoterapia y la administración de fármacos antidepresivos. (Rodríguez et al, 2004). Se propone entonces un abordaje individual o grupal, siendo imprescindible el manejo de ciertos aspectos como “mejorar la autoestima, apoyar la adaptación a la enfermedad, disminuir los efectos negativos (ansiedad, hostilidad y



depresión), técnicas para resolución de problemas, transmitir esperanza y expresión de emociones” (Rodríguez et al, 2004; p. 270). Cuando el deterioro es demasiado significativo que impida el desplazamiento del paciente a la consulta, se puede implementar la terapia interpersonal por teléfono.

En este sentido Alonso et al. (2011) consideran la Terapia Psicológica Adyuvante (TPA), como adecuada para reducir la ansiedad y la depresión. Este tipo de intervención fue creada y desarrollada por Moorey y Greer en 1989, “como un modelo integral cognitivo-conductual” (Alonso et al, 2011; p. 193). La TPA tiene como principales objetivos mejorar la adaptación mental a la enfermedad a través de un espíritu positivo, promover una sensación de control personal así como incentivar un rol activo dentro del proceso, llevar adelante estrategias de afrontamiento eficaces, colaborar con una mejor comunicación entre el paciente y la familia y crear un espacio propicio para la expresión de sentimientos tanto positivos como negativos (Alonso et al, 2011). Esta terapia está diseñada para llevarse a cabo en 6-12 sesiones, estando configurada temáticamente según la demanda del individuo (Romero, Ibáñez & Monsalve, 2000 en Alonso, 2011)

En cuanto a las intervenciones en el ámbito familiar, Rodríguez et al (2004) mencionan la suma importancia en esta fase, quizás más que en ninguna otra. Los estados emocionales atravesados por los pacientes son al mismo tiempo sobrellevados por su entorno familiar. Muchas veces el enfermo evita hablar de sus temores acerca de lo que acontecerá para “evitar hacer daño a una persona querida” (Rodríguez et al, 2004; p. 276). Ayudar a decir adiós, es para estos autores, una de las principales tareas de la intervención terapéutica, siendo este momento el inicio al duelo anticipado. Este proceso de duelo, intensifica emociones tanto en el paciente como en su familia, por lo que resulta positivo realizar este proceso en conjunto, siendo y formando parte del mismo.

### **El manejo de la información en pacientes oncológicos en etapa terminal.**

En pacientes terminales el manejo de la información puede cobrar especial relevancia. La información adecuada es entendida como la información brindada en forma comprensible y clara, considerando la capacidad del paciente. Los familiares de éstos, pueden ser informados siempre y cuando el paciente lo autorice previamente, o

en el caso que su estado físico o psicológico no permita comprender la situación (Romero et al 2013; p. 427).

La dignidad así como también el control de todos los aspectos de la vida, son esenciales en la calidad de vida del paciente en etapa terminal. Esto se relaciona con la privacidad y el derecho a ser respetado como persona, por lo que obtener toda la información acerca del estado de salud, pronóstico, tratamientos y efectos secundarios de la misma es tanto un derecho para el sujeto como un deber para el personal sanitario (Lugones, 2002). Conservar la integridad personal en el final de la vida es sumamente importante ya que se evita que el sujeto atraviese por sentimientos de sufrimiento al sentir que la enfermedad le ha quitado todo, hasta la capacidad de decisión. Es habitual que los pacientes, en roles pasivos, no soliciten demasiada información, esperando el desarrollo por sí mismo de la enfermedad, por lo que es labor del equipo de salud asegurarse que conozca todo lo relacionado con la misma. (Lugones, 2002) La toma de decisiones en el final de la vida, requiere de una información amplia acerca de los procedimientos que se llevan a cabo. Los pacientes en etapa terminal generalmente están preocupados y temerosos en relación a lo que pasará con ellos cuando se acerque el final, por lo que informar de las posibles decisiones que deben tomar (como suspender o no retomar las condiciones de soporte vital) es en este momento de marcada importancia.

Cuando la enfermedad se apodera de la vida del individuo, el personal médico tiende a no mantener un contacto fluido como cuando se está en tratamiento, lo que es vivido por el paciente y su entorno como un abandono médico. Esto produce en los sujetos una sensación de pérdida del control corporal y de relaciones con los demás. Es importante entonces, que el equipo sanitario procure continuar con la relación con el enfermo. Por lo tanto, el equipo de salud debe tener en cuenta la importancia de la información brindada, por lo que el momento en el que se realice es fundamental. El diagnóstico de terminalidad, siempre es traumático y doloroso tanto para el sujeto como para su familia, por lo que se debe respetar todas las expresiones, preguntas y silencios que acontezcan.

Otro punto a tener en cuenta es la característica personal de cada enfermo, la reacción y la demanda de cada paciente va a variar según sus particularidades. Una persona anciana, quizás con un ciclo de vida considerado cerrado puede reaccionar de manera variante con una persona joven, donde la frustración por no poder lograr sus anhelos es mayor.

La comunicación con la familia del enfermo, es también considerada importante, ya que muchas veces estos forman parte de lo denominado “Pacto del silencio”. Esto es llevado a cabo por algún miembro de la familia que tenga como fin evitar el sufrimiento del paciente, y optan por ocultarle algunos aspectos relacionados con la enfermedad. Para Rodríguez et al (2013) cuando esto ocurre, puede ser de utilidad favorecer un espacio privado para hablar con el familiar y conocerlo, para poder investigar las circunstancias que lo llevan a esta decisión. El ocultamiento de la enfermedad, se puede fundamentar por la poca tolerancia a la frustración y a los resultados no esperados reinante en la sociedad actual, siendo considerado el sufrimiento como algo anormal, lo cual debe evitarse (Romero et al, 2013).

Como posible intervención para facilitar el manejo de información, Barreto (2000 en Alonso et al, 2011) propone el “Counselling”. Este último se trata de un proceso por el cual se apoya al paciente a comunicarse y relacionarse de una forma más adecuada con los que lo rodean. El proporcionar información, la expresión de sentimientos, el manejo de las preocupaciones y problemas que puedan surgir como la búsqueda de alternativas son las claves de este proceso, siempre preponderando el máximo bienestar del sujeto. Es importante que los profesionales encargados de llevar a cabo esta terapia estén formados en cuanto al manejo de situaciones dolorosas y comprometidas en el desarrollo de una vida digna para aquellos a los cuales está dirigido. El counselling se basa en informar y hacer reflexionar al paciente para las decisiones que pueda tomar considerando su bienestar.

### Consideraciones finales.

Una vez realizado el recorrido bibliográfico, es pertinente realizar algunas puntualizaciones. Para comenzar, la enfermedad como tal, es considerada una experiencia fundamental y primordial en la vida del ser humano, al tratarse de un fenómeno que nos atraviesa a todos como sujetos, rompiendo con el esquema cotidiano. Enfermar, implica una reacomodación a una situación hasta el momento desconocida, donde el individuo debe posicionarse en un nuevo rol, con actividades nuevas y en muchas ocasiones profundas restricciones. En otras palabras, el enfermar conlleva un nuevo aprendizaje sobre como convivir en una nueva dinámica.

El cáncer, como enfermedad actualmente predominante, es vivida de manera desgarradora por quien lo padece, siendo considerada sumamente impactante desde el diagnóstico hasta la agonía. Esto puede deberse a las connotaciones sociales que posee dicha enfermedad al estar asociada directamente con procesos invasivos, dolorosos y especialmente con la muerte. Se entiende que los avances en la medicina permiten que un mayor número de personas sobrevivan a ella, pero siempre que exista al menos un caso donde los resultados no sean los esperados, es necesario contemplarlo con el mayor de los esfuerzos. Es este uno de los momentos más críticos en la vida del individuo, por lo tanto, requiere mayor apoyo y sostén.

El ser humano debe ser entendido de forma integral, por lo que no se puede pensar en el tratamiento sintomático de la enfermedad sin considerar aquellos factores de índole psico-social. Se puede visualizar entonces, que para que esto sea posible, es necesario e imprescindible la formación de un equipo multidisciplinario especializado en enfermos oncológicos en etapa terminal.

En este sentido y retomando los objetivos de este trabajo, la inclusión de un Psico-oncólogo sería fundamental, enfatizando en esta etapa de la intervención, en la calidad de vida de los enfermos. Para esto es pertinente tomar en cuenta las respuestas emocionales del paciente y su familia.

A través de la literatura trabajada, se pudo observar que la muerte es considerada un proceso antinatural, puesto que vivimos en una cultura que deja la vida en evitarla. Todas las personas conocemos nuestra condición de mortales, pero generalmente la negación es el método más eficaz. Frente a una enfermedad terminal, la muerte es el siguiente paso.

La persona que muere de cáncer, lo hace humillado por el miedo a la muerte y por el dolor provocado, perdiendo la capacidad de superar la enfermedad (Sontang, 1996).

De esta manera irrumpe en la vida del paciente arrastrando con ella una gran carga emocional, amenazando con toda proyección del futuro

Por otra parte, con la formación específica en oncología, el psicólogo va a llevar a cabo un tratamiento mayormente abarcativo, que contempla las fases, tratamientos y efectos secundarios de los medicamentos, favoreciendo una mejor calidad de vida en todos los ámbitos. En relación a la mejora de la calidad de vida, un posible obstáculo es la falta de precisión del término así como también la escasez de instrumentos estandarizados. De todas formas, más allá de los instrumentos prácticos utilizados para medir la calidad de vida, lo relevante para la Psicología es comprender que en ellas se ven reflejados el posicionamiento del sujeto frente a la enfermedad, y en qué aspectos puede aportar esta disciplina en este momento crítico de la vida del paciente.

Para la Psico-oncología es fundamental brindar un espacio específico y propio para el enfermo, donde pueda expresar libremente sus sentimientos y pensamientos en relación a la enfermedad, sus miedos e incertidumbres.

Desde el profesional Psicólogo, es esencial la escucha clínica, que logre abordar al sujeto en su totalidad, desde antes de enfermar y no solamente tome en cuenta al individuo enfermo. En este sentido “hablar con el moribundo es una habilidad paradójica en la que prácticamente todos los estudios empíricos han destacado la capacidad de escuchar sobre la capacidad de decir algo” (Cassem, 1994 en Rodríguez et al. 2004; p. 274). Muchas veces, ante un diagnóstico de una enfermedad grave, la persona pierde sus características personales siendo reducido a la enfermedad que padece. Por lo tanto es importante que durante el tiempo de trabajo, se enfatice en los logros alcanzados así como también en sus deseos y anhelos por más que estos no sean llevados a cabo. La Psico-oncología trabaja desde y con los cuidados paliativos donde, alejados del concepto de curar se enfocan en cuidar al individuo cuando ya no hay esperanzas de supervivencia. En este sentido, se maximiza la calidad de vida, sin la intención de alargar o estirar la misma, si esto conlleva un deterioro del paciente aun mayor que el causado por la propia enfermedad.

Se considera que los cuidados paliativos en pos de una mejor calidad de vida, deberían ser aplicados en todo el desarrollo y curso de la enfermedad, desde la prevención hasta la agonía. En nuestro país, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2013) contempla estos aspectos, siendo pasibles de atención sujetos no solo en etapa terminal sino que también son incluidos aquellos con patologías crónicas. Aun así se ve reflejado que en Uruguay, la cobertura en cuidados paliativos es considerablemente baja, resultando solo un 18 % del total. En el interior del país la

asistencia es aún menor, contando con asistencia en cuidados paliativos aproximadamente la mitad de las Instituciones de Salud. Es este entonces, un punto que reviste mejoras y profundizaciones.

En este sentido, otro obstáculo al cual se enfrenta los cuidados paliativos podría ser la falta de formación desde un abordaje interdisciplinario. Si bien en Uruguay la Facultad de Medicina y la de Psicología de la Universidad de la República cuentan con formación específica en cuidados paliativos, no se fomenta el trabajo en equipo en las diversas disciplinas (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2013). Asimismo, mucho de los profesionales expresan que no se sienten capacitados para afrontar la situación con pacientes terminales.

La intervención familiar es otro punto de vital importancia para la Psico-oncología. La familia o el grupo de personas que obren como tal, es el principal sostén para el individuo en etapa terminal por lo tanto en éste momento es fundamental brindarles apoyo emocional, ya que generalmente atraviesan las mismas etapas de negación, ira, depresión, negociación y resignación. En este momento se procurará reafirmar el vínculo del enfermo con sus allegados. Suele ocurrir que un miembro de la familia por querer evitar más sufrimiento a su ser querido, intenta ocultar información relacionada con la enfermedad. En este punto es importante tener en cuenta que el paciente se encuentra amparado en el ámbito legal al igual que en el plano ético, ya que es el sujeto enfermo el que debe recibir toda la información concerniente a él. Este hecho, está revestido también por la preservación de la dignidad y la toma del control que experimenta el individuo en esta etapa.

Alcántara et al (2013) plantean ciertos obstáculos para el proceso terapéutico con pacientes oncológicos en etapa terminal. Se destacan la dificultad para manejar emociones. La comunicación también puede volverse un obstáculo ya que en ocasiones el personal médico delega funciones al Psicólogo por estar éste último mejor formado para éstas situaciones. En estos casos es el Psicólogo el encargado de comunicar malas noticias.

El Psico-oncólogo, por redundante que aparente la aclaración, es también un individuo mediado por sus propias vivencias y experiencias, por lo que en ocasiones también puede atravesar obstáculos emocionales. Estos últimos están relacionados con la dificultad de manejar sentimientos tales como impotencia, miedo, sufrimiento y ansiedad al enfrentar a una persona que se encuentra atravesando el proceso de final de la vida. Esto se relaciona con sentimientos de contra-transferencia, ya que el

profesional puede identificarse con el paciente, ya sea por una similitud física con él, o por haber atravesado una situación similar. Como profesionales es necesario comprender la enfermedad y su destino, por lo que si se empatiza demasiado con los pacientes el objetivo de la intervención puede verse empañado. Es necesario entonces, que el Psicólogo cuente con una formación específica en final de vida así como en cuidados paliativos.

Para finalizar, siguiendo el lineamiento de Valentín et al (2004), si fuese necesario resumir en una idea lo que implica el proceso de asistencia a un paciente terminal, lo que debería ser eliminado es el concepto, habitualmente utilizado en pacientes con enfermedades terminales, de que no queda nada por hacer.

En estas situaciones clínicas, si bien se trabaja con enfermos terminales donde la posibilidad de cura es remota, nunca debe pensarse en términos pasivos, siempre es posible de una manera u otra ayudar al paciente. Si bien se debe reconocer, que en un momento de etapa terminal, el objetivo terapéutico no es dar vida ni alargar la supervivencia sino brindar calidad de vida, debe estar en ello todo el esfuerzo por parte del equipo sanitario.

### Referencias bibliográficas.

- Alcántara, G. (2008). La definición de Salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Red de Revistas científicas*, 9(1), 93-107. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/410/41011135004.pdf>
- Alcántara, M., García, M., Nieves, M., y Cruz- Quintana, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de Psicología*, 29(1), 1-8. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.1.139121>
- Alonso, A., Vilches, Y. y Díez, L. (2008). Atención en la agonía. *Revista de Psicooncología*, 5(2-3), 279-301.
- Alonso, C. y Bastos, A. (2011). Intervención Psicológica en personas con cáncer. *Clínica contemporánea*, 2(2), 187-207.
- Aresca, L. (2004). Cuidados paliativos: calidad de vida en el final de la vida. En L. Aresca et al , *Psico-oncología, diferentes miradas*. Buenos Aires: Lugar. Recuperado de: <http://www.redsistemica.com.ar/aresca.htm>
- Arraras, J., Martínez, M., Manterota, A. y Laínez, M. (2004). La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de la EORTC. *Psicooncología*, 1(1), 87-98.
- Arrieta, M. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperado de [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_resum.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf)
- Bajuk, L. y Reich, M. (2011). *Calidad de vida relacionada con la salud en mujeres uruguayas con cáncer de mama*. Montevideo: Universidad Católica del Uruguay.
- Barragán, A., Bautista, S. y Morales, H. (2012). Elementos teóricos sobre los Cuidados Paliativos y el concepto de Paciente Terminal. *Archivos en Medicina Familiar*, 14 (1), 1-3. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=50730962001>
- Blair, C. y Cardona, M. (2008). Pacientes con cáncer terminal. Una mirada fenomenológica existencial. *International Journal of Psychological Research*, 1



(2-3), 13-20. Recuperado de  
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130039A/15493>

Cruzado, J. (2003). La formación en Psico-oncología. *Revista de Psicooncología*, 0(1), 9-19. Recuperado de  
[http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1\\_vol0/articulo1.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol0/articulo1.pdf)

Die Trill, M. (2013). Intervención Psico-oncológica en el ámbito hospitalario. *Clínica contemporánea*, 4(2), 119-133.

Espinoza, M. y Sanhueza, O. (2007) Contribuir a la calidad de morir en el cáncer. *Ciencia y enfermería*, 8(2), 17-23.

Fernández, A. y Olijavetzky, S. (s. f.). *Psicooncología*. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología. Cátedra Fisiopatología y Enfermedades Psicosomáticas. Recuperado de  
[http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios\\_catedras/electivas/081\\_psicosomaticas/material/archivos/psico\\_oncologia.pdf](http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/081_psicosomaticas/material/archivos/psico_oncologia.pdf)

Fernández-López, J., Fernández-Fidalgo, M., y Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista española de Salud Pública*, 2, 169 -184. Recuperado de  
<http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v84n2/especial4.pdf>

Ferriols, R., Ferriols, F., Alós, M., y Magraner, J. (1995). Calidad de vida en oncología clínica. *Revista farmacia hospitalaria*, 19(6), 315-322. Recuperado de  
[http://www.sefh.es/revistas/vol19/n6/315\\_322.PDF](http://www.sefh.es/revistas/vol19/n6/315_322.PDF)

Fonseca, M., Schlock, C., Mero, E., Muñoz, O., y Peña, J. (2013). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer en etapa terminal. *Revista Chilena de Cirugía*, 65 (4), 321-328.

Gil, F. y Brentbart, W. (2013). Psicoterapia centrada en el sentido: "vivir con sentido". Estudio Piloto. *Revista Psicooncología*, 10(2-3), 233-245.

González, A., Fernández, C., García, G., Soler, J., Arce, C. y Cueto, J. (2001), Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en

hospitalización domiciliaria. *Red de revistas científicas de América Latina, El Caribe, España y Portugal*, 13(2), 310-317.

González, M. (2011). *La salud y sus implicancias sociales, políticas y educativas. Lección inaugural curso académico 2006-2007*. Universidad de Huelva. Recuperado de <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/4343/b1437626x.pdf?sequence=2>

Grupo De Estudios De Ética Clínica, De La Sociedad Médica De Santiago (2000). El enfermo terminal. *Revista médica de Chile*, 128(5), 547-552. Recuperado de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872000000500015&lng=es&tlng=es.%2010.4067/S0034-98872000000500015](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000500015&lng=es&tlng=es.%2010.4067/S0034-98872000000500015)

Lara, A., Tamayo, A. y Gaspar, S. (2006). Manejo del Paciente Terminal. *Cancerología*, 1, 283-295. Recuperado de <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1172291086.pdf>

Lugones, M. (2002). La información al paciente grave y en estado terminal en la educación médica. *Revista Cubana Educación Médica Superior*, 16(3), 189-195. Recuperado de [http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol16\\_3\\_02/ems01302.pdf](http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol16_3_02/ems01302.pdf)

Martin, J., Sánchez, M. y Sierra, J. (2005). Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología*, 14, 34-45.

Maté, J., Bayés, R., González, J., Muñoz, S., Moreno, F. y Gómez, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz?. *Revista de Psicooncología*, 5(2-3), 303-321.

Mateo, D., Gómez, X., Limonero, J., Martínez, M., Buisan, M. y De Pascual, V. (2013). Efectividad de la Intervención Psicosocial en Pacientes con Enfermedad Avanzada y Final de Vida. *Revista de Psicooncología*, 10(2-3), 299-316.

Mucci, M. & Benaim, D. (2005). Psicología y salud. Calidoscopio de prácticas diversas. *Psicodebate*, 6, 123-137. Recuperado de <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico6/6Psico%2009.pdf>

- Oblitas, L. (2008a). Panorama de la Psicología de la Salud. *Revista Psicológiccientífica.com*, 10(1). Recuperado de <http://www.psicologiacientifica.com/psicologia-de-la-salud-panorama>
- Oblitas, L. (2008b). Psicología de la salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *Revista Psicología*, 16(1), 9-38. Recuperado de <http://www.unife.edu.pe/pub/revpsicologia/psicologiasalud.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2005). *Organización Mundial de la Salud: Hay que detener la epidemia de enfermedades crónicas*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr47/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2014). *Cáncer*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2014). *La batalla mundial contra el cáncer no se ganará únicamente con tratamiento*. (Comunicado de prensa del CIIC y la OMS). Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/cancer-report-20140203/es/>
- Padierna, C., Fernández, C. y González, A. (2002). Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales, medida con el QL-CA-AFEX. *Psicothema*, 14(1), 1-8.
- Peña, A. y Paco, O. (2002) El concepto general de enfermedad, Revisión, crítica y propuesta. Primera parte. *Anales de la Facultad de Medicina*, 63(3). Recuperado de [http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/anales/v63\\_n3/concepto\\_general\\_enfermedad.htm](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/anales/v63_n3/concepto_general_enfermedad.htm)
- Parahyba, E. (2010). A psic-oncología. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 30 (79), 440-449. Recuperado de <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v5n1/v5n1a03.pdf>
- Reynoso, E., Alazraki, O., González, M., Alvarado, S. y Pulido, M. (2008). Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento ENPOET): Comparación entre Muestras. *Revista Psicooncología*, 5 (1), 39-52. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130039A>
- Rodríguez, B., Aranzazu, O. y Palao, A. (2004). Atención psiquiátrica y psicológica al paciente oncológico en las etapas finales de la vida. *Revistas Psicooncología*, 1

- (2-3), 263-282. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120263A/16281>
- Romero, Y., López, F., De Rosales, J., Martín, M., Romero, J., y Gálvez, R. (2013). El manejo de la información en pacientes terminales. *Revista de Psicooncología*, 10 (2-3), 425-432. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/43460/41108>
- Saavedra, G. y Barreto, P. (2012). Vivir dignamente hasta el final. *Información psicológica*, 104, 29-38.
- Sánchez, R., Ballesteros, M. y Anzola, J. (2010). Concepto de Calidad de Vida en mujeres con Cáncer. *Revista Salud Pública*, 12(6), 889-902.
- Sanz, J. y Modolell, E. (2004). Oncología y Psicología: un modelo de interacción. *Revista de Psicooncología*, 1(1), 3-12.
- Sarmiento-Medina, M., Vargas-Cruz, S., Velásquez-Jiménez, C., y Sierra de Jaramillo, M. (2012). Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Revista de Salud Pública*, 14(1), 116-128
- Scharf, B. (2005). Psicooncología: abordaje emocional en oncología. Red de *Revistas Científicas de América Latina, El Caribe, España y Portugal*, 9(25), 64-67. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/832/83209205.pdf>
- Sontang, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.
- Torres, M. (2012). *Cáncer, la epidemia del siglo XXI*. Recuperado de <http://www.diariodeibiza.es/opinion/2012/05/05/cancer-epidemia-siglo-xxi/552785.html>
- Uruguay. Ministerio de Salud Pública (2013). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.msp.gub.uy/programas/enfermedades-cr%C3%B3nicas-prevalentes/plan-nacional-de-cuidados-paliativos>
- Urzúa, A. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.
- Valentin, V., Murillo, M., Valentin, M. y Royo, D. (2004). Cuidados Continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Revista Psicooncología*, 1(1), 155-164.