

El impacto psicológico del cáncer de pulmón en el paciente y su familia

The psychological impact of lung cancer on patients and their families

Martín Corral M. J.¹, Matellanes Febrero M^a. B.², Pérez Izquierdo J.¹

¹ Hospital de Galdakao. Bizkaia
² Universidad de Deusto. Bizkaia

RESUMEN

Escribimos este artículo con el objetivo de describir las necesidades psicológicas detectadas en el trabajo psico-oncológico realizado durante este año con los pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón y con sus familias, en el Servicio de Respiratorio del Hospital de Galdakao (Bizkaia). Una psico-oncóloga proporciona atención psicológica a los pacientes y sus familias desde el mismo momento en que el médico neumólogo les comunica el diagnóstico de cáncer de pulmón. Esta intervención se mantiene a lo largo de su proceso de enfermedad y tratamiento. El diagnóstico de cáncer de pulmón va a cambiar la estructura vital del paciente y también de su familia, a los que consideramos cuidadores que necesitan a su vez de cuidados emocionales. Hemos detectado necesidades emocionales relacionadas con la ansiedad, la culpa o el miedo a la muerte entre otras, a las que hemos de evaluar y dar respuesta desde la Psico-oncología.

Palabras clave:

Cáncer de pulmón, impacto psicológico, paciente, familia.

ABSTRACT

The aim of this article is to describe the psychological needs detected during the psycho-oncological work carried out during the year with patients diagnosed with lung cancer and their families in the Respiratory Services Department of Galdakao Hospital (Bizkaia). A psycho-oncologist provides psychological support to patients and their families from the moment the lung specialist diagnoses them as suffering from lung cancer. This involvement is maintained over the duration of the illness and treatment. The diagnosis of lung cancer will completely change a patient's life and that of their family, whom we consider to be carers who are also in need of emotional reassurance. We have detected emotional needs relating to, inter alia, anxiety, guilt or fear of death, which we must assess and address from the field of psycho-oncology.

Key words:

Lung cancer, psychological impact, patient, family.

MAPFRE MEDICINA, 2007; 18 (2): 108-113

INTRODUCCIÓN

Pocas enfermedades producen un impacto psicológico tan intenso como el cáncer. La probabilidad de que se produzcan trastornos emocionales durante el curso de la enfermedad es elevada. Ansiedad y depresión son las reacciones psicológicas

más frecuentes y tristeza, culpabilidad, impotencia ó desesperación son posibles fuentes de depresión en el enfermo oncológico. Los datos epidemiológicos en diversas investigaciones muestran que el 40-50% de todos los pacientes diagnosticados de cáncer desarrollan algún tipo de malestar psicosocial durante el transcurso de su enfermedad oncológica y alrededor de un 30% requieren apoyo o ayuda profesional (1,2). Sin embargo, todavía son muchos los pacientes con cáncer que no tienen la posibilidad de recibir ningún tipo de cuidado psicosocial.

Correspondencia:

M. J. Martín Corral. Psicooncóloga
d.martin2@cgac.es

Beca de Investigación de FUNDACIÓN MAPFRE

Martín Corral M.J., Matellanes
Febrero M^a.B., Pérez Izquierdo J.

El impacto psicológico del cáncer
de pulmón en el paciente y su familia

Cassell (1982) nos señala que no es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo. La persona que sufre no es solamente su pulmón; es también la vivencia de amenaza que le proporcionan su desamparo, su soledad y su dolor (3). El cáncer es una de las enfermedades que mayor impacto tiene en quien lo padece, y también en su familia. Pero no es solamente el diagnóstico del cáncer lo que resulta problemático, sino el significado que el individuo le atribuye a la enfermedad: dolor, hospitalización, deformidad, deudas, inhabilidad para cuidar de uno mismo o de la familia, pérdida de atractivo y/o función sexual, incapacidad para mantener el empleo, y posible muerte (4).

CARACTERÍSTICAS DEL ENFERMO DE PULMÓN

A veces, se habla del cáncer, sin llegar a definir el tipo de cáncer a que nos referimos. Es cierto que hay algunas características comunes que comparten los pacientes con cáncer, pero cada tipo de cáncer tiene las suyas propias. Hablar de forma global del cáncer es útil para extraer la información común a un grupo de enfermedades pero tiene el riesgo de ver como iguales procesos que en realidad no lo son.

Las características y preocupaciones de una persona con cáncer de pulmón son específicas de su enfermedad y estadio, y han de tenerse en cuenta a la hora de comunicarnos con ella: cuando el paciente es ó ha sido fumador, se suele sentir culpable, y aunque esta culpa no impide a muchos seguir fumando, a veces se ve acentuada por el personal sanitario o la familia; el pronóstico, generalmente pobre, de un cáncer de pulmón hace que el paciente tenga miedo a morir y a que esa muerte sea dolorosa. Pueden existir cambios repentinos en la personalidad, consecuencia de metástasis cerebrales ó de síndromes paraneoplásicos y también es posible que se produzca pérdida de memoria ó pensamiento ralentizado (5).

Camacho Borrego (2003) señala que una de las respuestas cognitivas más frecuentes en la neoplasia de pulmón es la de hacer una atribución causal interna. El paciente atribuye la causa de su enfermedad a la acción «culposa» y «voluntaria» de fumar, lo cual genera en el paciente sentimien-

tos de malestar importantes que bloquean recursos personales para el despliegue de estrategias de afrontamiento (6).

En los pacientes con cáncer de pulmón, junto a la percepción subjetiva de perder la vida existen otras pérdidas inesperadas que pueden costar mucho asumir: pérdida de identidad, pérdida de sensación de control, pérdida de relaciones, pérdida de la manera habitual de vivir la sexualidad, pérdida de un estilo de vida, pérdida de la posibilidad de tener hijos ó pérdida del esquema de valores prioritarios. Todos estos factores tienen como consecuencia un aumento de los niveles de malestar psicológico que se ve reflejado en padecer más ansiedad, mayor tristeza o una baja autoestima.

Así pues, es importante poner en marcha las estrategias de apoyo psicológico para mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer de pulmón (7,8).

IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CÁNCER DE PULMÓN EN EL PACIENTE

El cáncer altera las funciones personales a todos los niveles: marital, laboral, familiar, económico, social y sexual. El paciente con cáncer de pulmón está viviendo una situación que le genera un sufrimiento que se expresa en diferentes sentimientos: inseguridad, miedo, ansiedad, culpabilidad y/o confusión.

La ansiedad: normalizamos la presencia de ansiedad anticipatoria debida a la enfermedad, el sufrimiento o el deterioro, los cuales pueden generar miedos, unas veces desde el prejuicio y otras veces desde la cruda realidad. En nuestras sesiones siempre orientamos la atención hacia lo que se puede hacer, más que hacia lo que no se puede modificar, y fomentamos el desarrollo de los propios recursos de afrontamiento.

La culpa: Los enfermos también pueden experimentar un intenso sentimiento de culpabilidad porque se sienten desamparados, inútiles e incapaces de colaborar en nada. Algunos piensan que son una carga para su familia y manifiestan que preferirían morir antes que sentirse así. Les ayudamos a valorar que dejarse cuidar puede ser una forma de cuidar a los que te quieren. Hemos encontrado sobre todo, la culpa por no haber se-

Martín Corral M.J., Matellanes
Febrero M^a.B., Pérez Izquierdo J.

El impacto psicológico del cáncer
de pulmón en el paciente y su familia

guido las prescripciones médicas de dejar de fumar, o bien antes de lo que lo han hecho, o bien porque siguen con la conducta tabáquica aun después de diagnosticado el cáncer. Exploramos esa experiencia de culpa y confrontamos la culpa desadaptativa, sustituyendo los pensamientos irracionales por otros más ajustados a la realidad y a la vez, tomando conciencia de eliminar la autocrítica negativa no justificada.

El miedo: el hecho de tener un diagnóstico de cáncer –independientemente de la gravedad de la enfermedad y de la terapéutica a aplicar– ya hace presentes en el paciente miedos diversos: el miedo a un avance de la enfermedad, el miedo a abandonarse a su destino, el miedo a la muerte ó el miedo al dolor y a una muerte llena de sufrimiento. También puede plantearse el miedo a un empeoramiento de la relación con la pareja, así como el miedo a no poder trabajar más o a no poder estar más para la familia, a estar socialmente aislado, a necesitar continuamente cuidados y ser una carga para los demás.

La negación: algunos de nuestros pacientes, aún después de ser informados por el médico, han negado posteriormente una realidad que entienden como demasiado dolorosa y amenazante como para que pueda ser tolerada. Es frecuente que cuando les preguntamos «¿qué les ha dicho el médico que tienen?», contesten que «una manchita en el pulmón», y que cuando hablamos del tratamiento oncológico, digan que les van a dar «unas vacunas» o «medicinas». Son muy pocos los pacientes que verbalizan la palabra «cáncer»; lo que en las sesiones psicooncológicas han utilizado es: «tengo esto», «tengo un tumorcito», «tengo ramificaciones».

La muerte: sentirse enfermo –y en mayor medida, si la enfermedad es grave– equivale a experimentar el riesgo de morir. El enfermo siente amenazada la viabilidad de ciertos proyectos anteriores a la enfermedad o contempla como algo real la posibilidad del próximo término de su propia existencia biológica y cada persona manifestará unas necesidades diferentes que hemos de atender de forma personalizada (9,10).

En nuestra sociedad, en la que la vida se alarga cada vez más y el morir se va retrasando, la contemplación de moribundos y muertos ya no es algo de diario. Se puede, en el discurrir normal de

nuestra vida, olvidar fácilmente la muerte. El hecho de que nuestra sociedad trate el tema de la muerte con distanciamiento e incluso como un tema tabú favorece que los pacientes tengan ansiedad ante la muerte (11). Además, y como Díez Repolles et al. (2000) señalan, la muerte se considera como un fracaso que hay que olvidar, por lo que no sólo se trata de morir sin darse cuenta, sino de morir «sin que los demás se den cuenta» (12). Para muchos pacientes, no es la muerte, realmente, lo que le crea problemas, sino la conciencia de la muerte.

A veces, los pacientes se revelan contra su religión y sus creencias, puesto que el morir no es sólo un proceso físico, sino también una transición emocional, psicológica y espiritual (13). Cuando les preguntamos a nuestros pacientes de qué tienen miedo realmente cuando piensan en la muerte, encontramos diferentes respuestas. Para algunos no es la muerte como tal, sino el morir, lo que les asusta. Otros temen que con el proceso de morir va unido sufrimiento y otras personas sienten la separación de sus seres queridos, el aislamiento, el «ir solo» hacia la muerte con sentimientos de horror y el final de la propia capacidad de decisión y de la actividad.

Algunas de las preocupaciones más comunes que los pacientes nos describen en cuanto a los miedos asociados a la muerte son: abandonar las cosas y las personas que hemos amado; perder el control de nuestra vida; dejar importantes compromisos personales sin resolver; perder la dignidad personal y física; convertirse en una carga para otros; deteriorarse física y mentalmente; o ser juzgado en esta vida o después de la muerte.

Aspectos existenciales: la inevitabilidad de la muerte nos obliga a analizar el sentido de la existencia y nos coloca a cada uno frente a lo esencial, siendo único y personal lo que cada persona pueda descubrir en este análisis. Para los pacientes con cáncer significa el reconocimiento de la cercana muerte –o por lo menos más cercana y real que antes del diagnóstico–, un refuerzo de su soledad y su debilidad e impotencia. Los pensamientos sobre el sentido de la vida y la próxima separación tienen un significado especial. La atención espiritual puede ayudar, por un lado a apreciar y a valorar lo vivido hasta el momento y por otro también a encontrar nuevos caminos en

Martín Corral M.J., Matellanes
Febrero M^a.B., Pérez Izquierdo J.

El impacto psicológico del cáncer
de pulmón en el paciente y su familia

esa situación cambiante. Así, diversos estudios consideran importante incluir la evaluación de la espiritualidad junto a las otras dimensiones (física, emocional, social y funcional) de la calidad de vida en pacientes con cáncer (14,15).

IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CÁNCER DE PULMÓN EN LA FAMILIA DEL PACIENTE

El cáncer constituye una crisis en la vida cotidiana y la familia ha de reajustarse (16-18). A consecuencia del acontecimiento de que su familiar es diagnosticado de cáncer de pulmón, todos los miembros de la familia comparten un sentimiento de carga, subjetivo y objetivo. La carga subjetiva se refiere al sufrimiento personal experimentado por los miembros de la familia, con un proceso de duelo muy poderoso. Los familiares pueden sentir la pérdida del familiar que ellos habían conocido y querido, antes del comienzo de la enfermedad. También es importante la angustia y el malestar que se provoca en la familia, así como sus propias pérdidas. Otros componentes importantes de la carga subjetiva incluyen el desánimo cuando la progresión del cáncer es evidente y la empatía por el dolor que ellos comparten por el sufrimiento de su familiar.

Además de la carga subjetiva, los familiares se ven confrontados con una carga objetiva: los problemas y retos diarios que acompañan a tener en la familia un paciente con cáncer de pulmón. Por ejemplo, los familiares necesitan afrontar los síntomas de la enfermedad, tales como las responsabilidades de tener que cuidar de un familiar, las limitaciones asistenciales del sistema sanitario ó el tabú que aún persiste alrededor de la enfermedad de cáncer (19). Por todo ello, los familiares han de incluirse siempre en la atención al paciente con cáncer, excepto si éste no lo desea.

Así pues, una enfermedad de cáncer carga no solamente al paciente, sino también tiene muchos efectos en el sistema general familiar (20,21). Para la pareja sana de pacientes mayores de cáncer además de los cambios producidos por la edad, la enfermedad de cáncer significa una considerable carga. La seguridad de mantener una continuidad en su hasta ahora sistema de relación se pierde. Los planes hechos de «una vejez tranquila» desaparecen, las perspectivas de vida para la

vejez han de ser desarrolladas de nuevo. El esfuerzo físico por el cuidado así como las nuevas y viejas cargas financieras colocan a los familiares ante importantes problemas.

Cuando los cuidadores son los hijos, el cambio de rol de «ser cuidado» a «cuidar» plantea grandes exigencias en la capacidad de adaptación del sistema familiar. Junto con el conflicto entre las necesidades propias, el deseo de autonomía y la responsabilidad hacia el padre enfermo, se pueden dar también conflictos con las tareas de la propia familia así como en la carrera profesional.

El dolor, señala Cooley (2000), es uno de los síntomas más comunes del cáncer de pulmón (22) y tiene también un impacto profundo en los cuidadores de los pacientes con cáncer. Los cuidadores de los pacientes con cáncer se tienen que adaptar no sólo a la disfunción en la vida diaria rota por la enfermedad del paciente, sino que también deben afrontar sus propias dificultades de carga emocional, fatiga, depresión y estrés. Los cuidadores deben afrontar múltiples demandas incluidas la monitorización de síntomas, administración de medicaciones, el manejo de los efectos secundarios y la comunicación con los médicos y otros profesionales de la salud (23).

Cada familia, debido a su estructura y experiencias particulares, reaccionará ante el cáncer de manera diferente y lo verdaderamente interesante está en la capacidad que muestre para cambiar y adaptarse al estrés a que la situación vital de la enfermedad le somete. Lamentablemente, una reacción frecuente es que la familia pida al médico que «no diga nada» al paciente sobre su diagnóstico y/o pronóstico, formándose una «conspiración de silencio», con el fin de que el paciente no conozca su situación, donde los miedos y temores por ambas partes no pueden ser expresados, y en consecuencia tampoco aliviados.

En la práctica es muy frecuente que la familia pacte una verdadera «conspiración de silencio» a espaldas del enfermo, considerando que no está capacitado para asumir la verdad, quedando de esta manera separadas las personas que en esos momentos estarían necesitando hablar y compartir la misma información (5). Sanz Ortiz (1995) lo define muy bien: «se mienten pero, posiblemente, no se engañan» (24).

Martín Corral M.J., Matellanes
Febrero M^a.B., Pérez Izquierdo J.

El impacto psicológico del cáncer
de pulmón en el paciente y su familia

La relación de pareja y sus necesidades sexuales: la realidad en las consultas es que solamente un pequeño porcentaje de los pacientes habla en la sesión de sus problemas sexuales. La mayoría de los afectados esperan a las preguntas de los médicos o psicólogos, ya que al tema de la sexualidad y especialmente al de los «fracasos sexuales» se unen muchas inhibiciones. Miedos y sentimientos de culpa juegan un papel central, que pueden ser desmontados en la sesión. Es aconsejable incluir en esa sesión a la pareja o también tener sesiones individuales.

CONCLUSIONES

En el contexto de un cuidado integral la atención psicosocial adquiere un especial significado. La enfermedad del cáncer es una enfermedad mítica cuyas características esenciales son la incertidumbre, que prácticamente carece de alta y que enfrenta a quien la padece con la posibilidad del deterioro, el dolor y la muerte. Los pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón y sus familias se ven confrontados de repente con una gran canti-

dad de preguntas y problemas: ¿se puede continuar con la profesión?, ¿cómo reaccionará la familia ante este diagnóstico?, ¿cómo se pueden soportar sentimientos de miedo, pérdida o ira?

Creemos que los pacientes y sus familias se pueden beneficiar de una atención psicológica participando activamente en la misma, lo que al mismo tiempo que puede mejorar la calidad de vida y reducir su sufrimiento, aliviará la terrible sensación de impotencia que acompaña al diagnóstico de este tipo de enfermedad.

Por ello se hace necesario en cada centro oncológico y clínica de rehabilitación que el trabajo de los psicooncólogos esté presente dentro de los equipos multidisciplinares, tanto a nivel clínico como a nivel de investigación (25).

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos especialmente a todos los miembros del Servicio de Respiratorio del Hospital de Galdakao por su apoyo en la investigación psicooncológica.

Referencias bibliográficas

- Hopwood, P. & Thatcher, N. Preliminary experience with quality of life evaluation un patients with lung cancer. *Oncology*, 1990, 4: 158-162.
- Bergman, B. Psychological issues in the treatment of patients with lung cancer. *Lung Cancer*, 1992, 8: 1-20.
- Cassell, E.J. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*, 1982, 306: 639-645.
- Die Trill, M. Dimensiones psicosociales del cáncer en adultos. *Jano*, 1987, 784: 43-48.
- Pérez Izquierdo, J. & Martín Corral, M.J. Comunicación entre el médico y el paciente con cáncer de pulmón. *Pulmón*, 2005, 5, 1: 38-41.
- Camacho Borrego, S. El cáncer de pulmón. En Die Trill, M. *Psico-oncología*. Madrid: ADES, 2003, pp. 207-224.
- Moinpour, C.M. Measuring quality of life: An emerging science. *Semin Oncol*, 1994, 21, 10: 48-63.
- Montarezi, A.; Milroy, R.; Hole, D.; McEwen, J. & Gillis, C.R. How quality of life data contribute to our understanding of cancer patients' experiences? A study of patients with lung cancer. *Quality of Life Research*, 2003, 12: 157-166.
- Bayes, R. & Limonero, J.T. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Med. Pal.*, 1998, 6: 19-21.
- Bayes, R.; Limonero, J.T.; Romero, E. & Arranz, P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Med Clí (Barc)*, 2000, 115: 579-582.
- Bayes, R.; Limonero, J.T.; Buendía, B.; Burón, E. & Enriquez, N. Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Med. Pal.*, 1999, 6, 4: 140-143.
- Díez Ripollés, J.L. et al. (Eds.). La atención a los enfermos terminales. Una investigación multidisciplinar. Valencia: Tirant lo Blanch, 2000.
- Sanz Ortiz, J. La muerte y el proceso de morir. *Dolor*, 1992, 7: 32-33.
- Brady, M.J. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 1999, 8: 417-428.
- The Whoqol Group. The World Assessment: position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.*, 1995, 41, 10: 1403-1409.
- Sanz Ortiz, J. La familia y el paciente con cáncer. *Med Clí (Barc)*, 1991, 96: 745-746.

Martín Corral M.J., Matellanes
Febrero M^a.B., Pérez Izquierdo J.

El impacto psicológico del cáncer
de pulmón en el paciente y su familia

17. Weitzner, M.; Haley, W.E. & Chen, H. The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology-Oncology Clinics of North America*, 2000, 14: 269-281.
18. Haley, W.E.; LaMonde, L.A.; Han, B.; Narramore, S. & Schonwetter, R. Family caregiving in Hospice: Effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of Hospice patients with lung cancer o dementia. *The Hospice Journal*, 2001, 15, 4: 1-18).
19. Marsch, D.T. & Lefley, H.P. The family experience of mental illness: Evidence of resilience. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 1996, 20: 3-12.
20. Hinderman, S. & Strauss, B. Zwischen hilfreicher Unterstützung und eigener Belastung. *Forum DKG*, 2000, 5: 34.
21. Delbrück, H. *Krebsnachbetreuung, Nachsorge, Rehabilitation und Palliation*. Berlin: Springer Verlag, 2003.
22. Cooley, M.E. Symptoms in adults with lung cancer: A systematic research review. *J Pain Symptom Manage*, 2000, 19: 137-153.
23. Porter, L.S.; Keefe, F.J.; McBride, C.M.; Pollak, K.; Fish, L. & Garst, J. Perceptions of patients' self-efficacy for managing pain and lung cancer symptoms: Correspondence between patients and family caregivers. *Pain*, 2002, 98: 169-178.
24. Sanz Ortiz, J. Comunicación e información. *Med. Clín.*, 1995, 104: 59-61.
25. Schmid, L.; Delbrück, H.; Bartsch, HH. & Kruck, P. Zur Strukturqualität in der onkologischen Rehabilitation. *Rehabilitation*, 2000, 39: 350.