

Aspectos Psicosociales en el paciente Oncológico

RESUMEN

En este trabajo se evalúan algunos aspectos psicosociales producidos por el impacto de la enfermedad y el tratamiento en un grupo de pacientes adultos con diagnóstico de cáncer incurable. Se tienen en cuenta los siguientes aspectos: información diagnóstica, percepción de la enfermedad, vínculo con el equipo médico, búsqueda de apoyo y de otros recursos terapéuticos. A cada paciente y familiar más cercano se le efectuó una entrevista semi-estructurada de 50 preguntas. Los resultados muestran que la mayoría de pacientes y familiares son informados del diagnóstico, pero a pesar de tener una mala evolución percibían "mejoría" y una actitud optimista en el equipo médico. Se sugiere que un mecanismo de negación, habitual en pacientes, familiares y médicos, se estaría trasladando de la comunicación del diagnóstico, y percepción de la enfermedad, al pronóstico y resultados de las terapias ofrecidas.

SUMMARY

Some psychosocial aspects due to the impact of the disease and treatment in a group of incurable adult cancer patients were evaluated. The following issues were studied: communication regarding the diagnosis, illness perception, relationship with the medical team, help seeking and the use of alternative therapies. Each patient and the closest relative were asked to answer a 50 questions semi-structured interview. The results show that most of the patients and families were informed of the diagnosis of cancer. In spite of the short survival of the patients, they felt the patient was "doing better" and perceived an optimistic attitude in the medical team. It is postulated that negation, a common defense mechanism, used by patients, relatives and doctors, is being moved from diagnosis information to prognosis and results of therapy.

Palabras claves: Cáncer - Tumor - Enfermedad maligna.

* Médico Becario de Oncohematología

** Asociada al Servicio de Psiquiatría del Depto. de Medicina Interna.

*** Jefe del Servicio de Oncohematología

Dr. Higinio Alvarez *,
Lic. María del Carmen Neira **
y Dr. Emilio Palazzo ***,
Hospital Privado de Córdoba.

Experiencia Médica 1992; X: 4

INTRODUCCION

Los aspectos psicosociales tienen particular relevancia en los pacientes oncológicos, en razón del impacto que el diagnóstico de cáncer tiene sobre la vida del paciente así como de su grupo familiar. La comunicación por parte del equipo de salud del diagnóstico, tratamientos disponibles y pronóstico, la percepción por los pacientes de esta información, la particular naturaleza de la relación médico-paciente en este contexto, son algunos de los aspectos que complican la atención de los pacientes oncológicos, si se enfoca la misma con un sentido amplio, más allá de las meras decisiones técnicas ligadas al manejo del tumor.

Los aspectos psicosociales, en su sentido amplio, han sido motivo de innumerables estudios y publicaciones. Uno de los aspectos que más interés a este grupo ha sido el de la comunicación y su eventual relación con estados psicológicos del paciente (ansiedad, depresión), relación médico-paciente y eventual búsqueda de apoyo fuera del equipo de salud actuante.

A fines de la década del 70 el Dr. M. Krant³ y colaboradores de la Universidad de Tuft efectuaron un trabajo que se tomó como modelo: An Evaluation of Existential Dimensions of Late-Stage Cancer Patients and their Families. La idea fue de repetir una encuesta de similares características, evaluar sus resultados y analizar las respuestas en una población de nuestro medio.

OBJETIVOS:

Evaluación de ciertos aspectos psicosociales en oncología, tales como características de la información brindada a pacientes y familiares, percepción de la enfermedad por los mismos, vínculo establecido con el equipo asistencial, búsqueda de otros apoyos por parte del paciente, modalidad de interacción familiar, en un grupo de pacientes con enfermedad oncológica considerada incurable.

MATERIAL Y METODOS:

La muestra estuvo constituida por un grupo de 30 pacientes con diagnóstico de cáncer o enfermedad hematológica maligna, considerada incurable, adultos (20 años o más), con una sobrevida esperada superior a los 3 meses, que hubieran completado el primer tratamiento oncológico. Los pacientes debían encontrarse en condiciones psico-físicas (performance status ECOG 0-1-2) de responder a un cuestionario semi-estructurado de 50 preguntas. Se usó una adaptación del instrumento utilizado por el grupo del Dr. Krant² con un cuestionario para el paciente y otro para el familiar. El paciente y el familiar más próximo debían aceptar someterse a la encuesta, conducida por un profesional del equipo, en forma separada, primero el paciente e inmediatamente después el familiar.

1) INFORMACION DIAGNOSTICA -TABLA 1

El 73 % de los pacientes y el 93 % de los familiares se referían al diagnóstico como "tumor, cáncer o algo maligno". El 90 % de los pacientes y el 83 % de los familiares refieren que ha sido el médico el transmisor de la información diagnóstica. El 90 % y 100 % respectivamente expresa credibilidad en la sinceridad de los profesionales para hacerlo.

Los pacientes fueron informados con términos como "tumor, cáncer o algo maligno" en un 66 % de los casos, mientras que con los familiares esta terminología se usó en un 90 %.

Los pacientes (internados o ambulatorios, tenían una edad promedio de 45 años (rango 20 - 69 años), 15 hombres y 15 mujeres, con los siguientes diagnósticos: 7 linfomas, 5 leucemias, 3 ca. de ovario, 3 ca. de mama, 3 ca. de pulmón, 3 sarcomas, 2 tumores digestivos, 2 tumores de origen desconocido, 1 melanoma y 1 ca. de tiroides.

A los fines de esta comunicación se usaron parte de las preguntas agrupadas para definir 5 módulos (Anexo 1): 1) información diagnóstica, 2) percepción de la enfermedad, 3) relación con el equipo médico, 4) búsqueda de apoyo y 5) búsqueda de otros recursos terapéuticos.

RESULTADOS:

Se analizaron los resultados obtenidos en el grupo de pacientes y en los familiares en relación a las preguntas correspondientes a los 5 módulos mencionados.

1. INFORMACION DIAGNOSTICA

PREGUNTA	PACIENTE		FAMILIA	
QUE ENFERMEDAD TIENE?	22/30 (73%) CANCER O TUMOR	8/30 (27%) NADA, ALGO VAGO	28/30 (93%) CANCER, TUMOR, MALIGNO	2/30 (7%) ALGO VAGO
COMO LO SUPO? (n: todos los ptes.)	27/30 (90%) MEDICO	3/30 (10%) FAMILIAR, NO RECUERDA	25/30 (83%) MEDICO	5/30 (17%) PACIENTE , OTROS
COMO LO SUPO? (n: los que responden ca.)	21/22 (95%) MEDICO			
QUE LE DIJO EL MEDICO?	20/30 (67%) CANCER, TUMOR, MALIGNO	10/30 (34%) ALGO VAGO, NADA	27/30 (90%) CANCER, TUMOR, MALIGNO	3/30 (17%) ALGO VAGO, NADA
CREE QUE LOS MEDICOS HAN SIDO SINCEROS?	27/30 (90%) SI	3/30 (10%) NO	30/30 (100%) SI	

2. PERCEPCION DE LA ENFERMEDAD

PREGUNTA	PACIENTE		FAMILIA	
QUE ENFERMEDAD TIENE?	22/30 (73%) CANCER O TUMOR	8/30 (27%) NADA, ALGO VAGO	28/30 (93%) CANCER, TUMOR MALIGNO	2/30 (7%) ALGO VAGO
IMPORTANCIA DE LA ENFERMEDAD? ESTADO DE...?	15/30 (50%) MUY ENFERMO	15/30 (50%) MODERADA, LEVE, VAGO	15/30 (50%) MUY GRAVE	15/30 (50%) MODERADO, LEVE, VAGO
ESTA MEJORADO?	20/30 (66%) SI	10/30 (34%) NO, AMBIGUO	13/30 (43%) SI	17/30 (57%) NO, AMBIGUO
CREE QUE LOS MEDICOS SON OPTIMISTAS O PESIMISTAS			14/30 (47%) SI	16/30 (53%) NO

2) PERCEPCION DE LA ENFERMEDAD-TABLA 2

Si bien el 73 % de los pacientes y el 93 % de los familiares se referían al diagnóstico como "tumor, cáncer o algo maligno" solo la mitad de ambos grupos consideraba la situación como "muy grave", y el 66 % de los pacientes y el 43 % de los familiares afirmaban que el paciente se estaba mejorando. A su vez el 47 % de los familiares percibían una actitud optimista en los médicos.

3. RELACION CON EL EQUIPO MEDICO

PREGUNTA	PACIENTE		FAMILIA	
QUIEN ES EL MEDICO?	26/30 (87%) ONCOLOGO	4/30 (13%) NO SABE. VAGO	27/30 (90%) ONCOLOGO	3/30 (10%) ESPECIALISTA, RESIDENTE
PIENSA QUE LOS MEDICOS HAN SIDO SINCEROS?	27/30 (90%) SI	3/30 (10%) NO	30/30 (100%) SI	
ESTA SATISFECHO?	28/30 (93%) SI	2/30 (7%) NO	30/30 (100%) SI	
SIENTE QUE EL EQUIPO MEDICO DEBERIA HACER?			4/30 (13%) SI	26/30 (87%) NO
LO AYUDA EL DOCTOR?	22/30 (73%) SI, MUCHO	8/30 (27%) NO, MAS O MENOS	20/30 (67%) SI	10/30 (33%) NO, MAS O MENOS

3) RELACION CON EL EQUIPO -TABLA 3

El 87 % de los pacientes y el 90 % de los familiares identificaba a un miembro del Servicio de Oncología como su médico de cabecera. El 93 % de los pacientes y el 100 % de los familiares expresaron que estaban satisfechos con la atención médica que recibían, principalmente por la confianza y seguridad transmitida. El 67 % de los familiares dijo que se sentían ayudados por el médico. Sin embargo el 27 % de los pacientes y el 33 % de los familiares respondieron no recibir de su médico ayuda suficiente y el 13 % de los familiares afirmaron que el equipo médico debería hacer por el paciente más de lo que hacía.

4. BUSQUEDA DE APOYO En quien se apoya?

	PACIENTE	FAMILIA
FAMILIA	19/30 (63%)	11/30 (37%)
RELIGION	18/30 (60%)	18/30 (60%)
SACERDOTE etc	12/30 (40%)	5/30 (17%)
MEDICO	22/30 (73%)	20/30 (67%)

4) BUSQUEDA DE APOYO-TABLA 4

El 63 % de los pacientes y el 32 % de los familiares expresan buscar apoyo en el núcleo familiar; el 59 % de los pacientes casados destacaron que se apoyaban en el cónyuge. La importancia de contar con una creencia religiosa fue reconocida en el 60 % de pacientes y familiares. La figura del sacerdote, rabino, etc. resultaba un apoyo en el 40 % de pacientes y 17 % de los familiares. El apoyo del médico fue reconocida por el 73 % de pacientes y 67 % de familiares. El 40 % de los pacientes y el 20 % de familiares mencionaron la esperanza de cura como causa primordial para seguir luchando.

5) BUSQUEDA DE OTROS RECURSOS TERAPEUTICOS

El 23 % de los pacientes y el 26 % de los familiares refirieron que usaban terapias alternativas, principalmente "gotas y hansí", mencionando la influencia de familiares y amigos en esta elección. En otro orden de cosas el 53 % de los pacientes tomaba psicofármacos (ansiolíticos e hipnóticos), generalmente recetados por

su médico de cabecera.

DISCUSION:

Tanto pacientes como familiares fueron informados fundamentalmente por el oncólogo del Servicio, usando los términos de "tumor, cáncer o algo maligno", en un 67 % de pacientes y 90 % de familiares, lo que mostraría que se sigue informando con términos distintos a paciente y familiar. El 73 % de pacientes y 93 % de familiares se referirían a la enfermedad con dichos términos. Sin embargo sólo la mitad de pacientes y familiares consideraba que el estado del paciente era "muy grave"; un porcentaje mayor refería una mejoría (66 % de pacientes y 57 % de familiares) y el 47 % de los familiares percibían una actitud optimista en el médico. Resulta de particular interés esta falta de relación entre el conocimiento del diagnóstico de pacientes y familiares con el nivel de gravedad que le adjudican, la autopercepción de mejoría y la percepción de una actitud optimista en el médico. Esto contrasta con la realidad que a doce meses de iniciada la encuesta sólo tres pacientes sobreviven.

Pareciera que mencionar el diagnóstico de cáncer (o palabras similares) es hoy en día un hecho culturalmente aceptado por gran número de pacientes, familiares y médicos, y que la resistencia y negación colocados inicialmente en el diagnóstico se han desplazado hacia el pronóstico. De esta forma se seguiría sosteniendo el sistema defensivo que involucra a todos los que participan en esta situación. Se plantea si no es el médico, quien también se debate en el dilema resignación-esperanza, quien potenciaría idénticos mecanismos en paciente y familia.

La mayoría de esta población dijo estar satisfecha

con la asistencia que recibían. Sin embargo, en respuesta a otra pregunta, 27 % de los pacientes y el 33 % de familiares refieren no recibir apoyo suficiente. Esto llevaría a discutir las necesidades y demandas del paciente y la respuesta del médico a las mismas.

Los pacientes se apoyaban en su familia en un 63 % de los casos, pero ésta solo encuentra apoyo en el núcleo familiar en un 37 %, lo que hace pensar en la necesidad de reforzar la atención a la familia, para mejorar el soporte al paciente. Si bien la ayuda de la religión aparece como importante, lo es mucho menos la del representante de la misma. Quizás se deba considerar la incorporación más sistemática de sacerdotes, etc. al equipo de salud. El 23 % de los pacientes y el 26 % de los familiares reconocía utilizar medicinas alternativas, admitiendo como explicación de presión ejercida por familiares y amigos. Es posible que esta cifra subestime la realidad, dado que los pacientes siguen con cierta reticencia, a veces con signos de culpabilidad, frente a estas conductas.

CONCLUSIONES:

La gran mayoría de los pacientes, y de sus familias, son informados del diagnóstico, y en general por los médicos del Servicio de Oncología. Las respuestas a las preguntas referidas a la percepción del diagnóstico apuntan a que lo incorporan y lo aceptan, pero sorprende la percepción de mejoría y la actitud optimista que ven en sus médicos, a pesar de la evolución mala de la mayoría de los pacientes (27/30 muertos al cerrar el estudio). Se plantea la hipótesis que el mecanismo de negación, tradicionalmente usado por pacientes, familiares e incluso por los miembros del equipo de salud, se ha desplazado de la información y percepción, al pronóstico y resultados de las terapias ofrecidas. Si este desplazamiento es o no saludable, y si es inducido por los médicos o implementado por los mismos pacientes, no puede ser contestado con esta encuesta.

El otro aspecto interesante es que un número importante de pacientes y/o familiares creían que se podía hacer algo más por ellos, y el alto porcentaje de pacientes que apelaban a recursos no ortodoxos, lo que habla de la necesidad de mejorar la relación médico-paciente, esclareciendo las expectativas creadas y tratando en lo posible de satisfacerlas o explicitarlas.

ANEXO 1

1) INFORMACION DIAGNOSTICA

Paciente:

- ¿Qué enfermedad tiene Ud.?
- ¿Cómo lo supo?: ¿Quién se lo dijo? ¿Qué médico?
- ¿Qué le dijo el médico?
- ¿Piensa que los médicos han sido sinceros?

Familiar:

- ¿Qué enfermedad tiene.....?
- ¿Cómo lo supo?: ¿Quién se lo dijo? ¿Qué médico?
- ¿Qué le dijo el médico?
- ¿Piensa que los médicos han sido sinceros?

2) PERCEPCION DE LA ENFERMEDAD

Paciente:

- ¿Qué enfermedad tiene Ud.?
- ¿Qué piensa Ud. sobre la importancia de su enfermedad?
- ¿Piensa Ud. que esta mejorando?

Familiar:

- ¿Qué enfermedad tiene.....?
- ¿Qué piensa Ud. sobre el estado de.....?
- ¿Piensa Ud. que.....está mejorando?
- ¿Los médicos son optimistas o pesimistas?

3) RELACION CON EL EQUIPO MEDICO

Paciente:

- ¿Quién es su médico ahora?
- ¿Piensa que los médicos han sido sinceros?
- ¿Está satisfecho con el modo que su enfermedad está siendo diagnosticada y tratada?
- ¿Lo ayuda su doctor? ¿Cómo?

Familiar:

- ¿Quién es el médico de.....?
- ¿Piensa que los médicos han sido sinceros?
- ¿Está satisfecho con el modo que la enfermedad deestá siendo tratada? ¿Por qué?
- ¿Siente Ud. que el equipo médico debería hacer algo más por.....?
- ¿Lo ayuda el Dr. que trata a? ¿Cómo?

4) BUSQUEDA DE APOYO

Paciente:

- ¿En quién se apoya cuando las cosas se ponen difíciles?
- ¿Lo ayuda su sacerdote/pastor/rabino/etc.?

- ¿Lo ayuda religión/creencia?
- ¿Lo ayuda su doctor?
- ¿Qué lo ayuda/estimula a seguir luchando?

Familiar:

- ¿En quién se apoya cuando las cosas se ponen difíciles?
- ¿Lo ayuda su sacerdote/pastor/rabino/etc.?
- ¿Lo ayuda su religión/creencia?
- ¿Lo ayuda el doctor que atiende a.....? ¿Cómo?

5) BUSQUEDA DE OTROS RECURSOS TERAPEUTICOS

Paciente:

- ¿Utiliza alguna otra medicina? ¿Cuál?
- ¿Qué lo llevó a elegirla?
- ¿Utiliza alguna ayuda más? ¿Cuál?
- ¿Usa algún psicofármaco (sedante, para dormir, etc.)?
- ¿Cuáles? ¿Quién se lo indicó?

Familiar:

- ¿Usa.....otra medicina? ¿Cuál?
- ¿Cómo la eligió?
- ¿Cree Ud. que.....podría usar otra medicina?

BIBLIOGRAFIA

1. Fenichel, Otto: "Teoría psicoanalítica de las neurosis". Ed. Paidós, Buenos Aires, 1966.
2. Krant, Melvin: "Problems of the physicians in presenting the patient with the diagnosis", en "Cancer: the behavioral dimensions". Editores: Cullen, J.W. y otros. Raven Press, N. York, 1976.
3. Krant, Melvin y Johnston, Lee: "An evaluation of existential dimensions of late-stage cancer patients and their families". Comunicación personal, 1978.
4. Kübler-Ross, Elisabeth: "On death and dying". Ed. The MacMillan Company, N. York, 1969.
5. Laplanche, Jean-Pontalis, Jean: "Diccionario de Psicoanálisis". Ed. Labor S.A., Barcelona, 1974.
6. Schavelzon, José: "Paciente con cáncer. Psicología y psicofarmacología". Ed. Científica Interamericana, Buenos Aires, 1988.
7. Sharp, Michael y col.: "Communicating medical bad news: parent's experiences and preferences". Journal of Pediatrics 121:539, 1992.
8. Vettese, Joann: "Problems of the patient confronting the diagnosis of cancer", en "Cancer: the behavioral dimensions". Editores: Cullen, J.W. y otros. Raven Press, N. York, 1976.

