UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA, NUTRICIÓN Y TECNOLOGÍA MÉDICA
UNIDAD DE POSTGRADO

EFECTOS PSICOSOCIALES DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON CÁNCER EN EL HOSPITAL MILITAR CENTRAL DE LA CIUDAD DE LA PAZ EN EL PRIMER SEMESTRE DE LA GESTIÓN 2013

POSTULANTE: DRA. MIRKA SUSANA ZÚÑIGA RIVERA
TUTOR: DR. FELIX JUAN CARLOS CARAZAS

TESIS DE GRADO PRESENTADA PARA OPTAR AL TÍTULO DE MAGISTER SCIENTIARUM EN SALUD PÚBLICA MENCIÓN EPIDEMIOLOGIA

LA PAZ – BOLIVIA
2014

DEDICATORIA

El presente trabajo está dedicado a mis padres que con su amor y apoyo incondicional van acompañando mis pasos en este arduo camino hacia mi superación profesional.

AGRADECIMIENTO

Agradezco infinitamente la colaboración desinteresada del Dr. Carlos Tamayo Caballero quien impulso con su conocimiento me interés en la Investigación Cualitativa, a su vez agradezco todo el apoyo brindado a mi Tutor el Dr. Félix Juan Carlos Carazas quien supo guiarme durante el desarrollo del presente trabajo demostrando un gran conocimiento y profesionalismo.

INTRODUCCIÓN.-

El cáncer es una de las enfermedades más importantes de nuestro tiempo debido a su elevada prevalencia, morbilidad y mortalidad.

El cáncer se origina cuando las células, en alguna parte del cuerpo, comienzan a crecer sin control. Éste es diferente al de las células normales, ya que en lugar de morir, las células cancerosas continúan creciendo y forman nuevas células anormales. Existen dos tipos de cáncer, los benignos, que si bien las células crecen mucho y ocasionan presión sobre los tejidos, no pueden invadirlos. Mientras que las malignas son aquellas células cancerosas que pueden invadir otros tejidos y órganos, ocasionan la muerte de las personas[1].

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, se prevé que, a nivel mundial, la mortalidad por cáncer se incrementará en 45% entre 2007 y 2030, que pasará de 7,9 millones a 11,5 millones de muertes, debido en parte al aumento demográfico y al envejecimiento de la población[2].

El desarrollo del país y el aumento en la esperanza de vida han traído consigo el envejecimiento de la población y el concurrente incremento de enfermedades crónico-degenerativas; destacando por su frecuencia el cáncer.

Bolivia ocupa una de las tasas de incidencia y mortalidad más altas del mundo, así como el segundo lugar con mayor índice de mortalidad por cáncer en América del Sur, pues todavía hay dificultades para prevenir y ofrecer tratamientos y cuidados a los pacientes.

Los departamentos más afectados con las enfermedades crónicas son Cochabamba, La Paz y Santa Cruz. En el departamento de La Paz, hasta la

gestión pasada, de todos los casos de cáncer atendidos en los centros hospitalarios se diagnosticaron 2.370 casos del cáncer Cérvico uterino que comprende el 40% , y el 16% de cáncer de mama, siendo ambas las patologías oncológicas más comunes y frecuentes que se presentan en las mujeres[3].

Si bien se tiene los datos estadísticos de pacientes con cáncer en Bolivia se desconoce el impacto psicológico, social y económico que tiene esta enfermedad en los mismos y sus familiares, y este es una importante razón para llevar a cabo este estudio que busca conocer o aproximarse a dar pautas de cómo estos factores afectan la vida cotidiana de estos pacientes y su familia o entorno de vida.

RESUMEN EJECUTIVO.-

El Cáncer actualmente en nuestro país como en el resto del mundo tiene un gran impacto por su alta morbimortalidad, llegando a constituirse en uno de los problemas de Salud Publica más importantes que exige una pronta solución, por lo que se viene realizando una serie de Políticas con el fin de poder prevenir esta enfermedad.

Sin embargo si bien estas Políticas están dirigidas a prevenir y disminuir las altas incidencias del cáncer desde el punto de vista físico, no se viene realizando ningún programa dirigido al impacto psicosocial de esta enfermedad, mas aun nuestro país no cuenta con estudios que demuestren la importancia de poder también tratar a los pacientes con cáncer desde este enfoque.

Razón por la cual en el presente estudio trata de dar a conocer los Efectos Psicosociales que presentan los pacientes que viven con Cáncer en el Hospital Militar de la ciudad de La Paz, para lo cual se realizo una Investigación Cualitativa siguiendo la Metodología del Estudio de 10 Casos, utilizando como técnica de investigación una Entrevista Semi-estructurada siguiendo guion de 13 preguntas enfocadas a investigar los objetivos específicos de este estudio siento los mismos los siguientes: Describir las reacciones que tuvieron las personas que viven con cáncer al reciben el diagnostico. Describir las reacciones que tuvieron los familiares de las personas que viven con cáncer. Conocer la percepción que tiene la persona que vive con cáncer sobre su enfermedad. Conocer los cambios familiares, sociales y económicos que se realizaron en la vida de las personas que viven con cáncer y Conocer la apreciación que tienen las personas que viven con cáncer sobre la atención medica que recibieron antes, durante y después de su diagnostico.

Con el presente Estudio se pudo llegar a las siguientes conclusiones:

- Los pacientes que viven con cáncer al momento de recibir este diagnostico experimentan sentimientos de negación interna acompañados de preocupación y desconcierto por no saber cuál será su pronóstico de vida, prefiriendo estar acompañados al momento de recibir su diagnóstico.
- En cuanto a la reacción de los familiares al momento de recibir el diagnostico de los pacientes inicialmente también es de negación transformándose posteriormente en preocupación y se añade la fortaleza que asumen para apoyar a su familiar.
- En lo que respecta a la percepción que tienen las personas que viven con cáncer sobre su enfermedad presentan un desconocimiento de su origen, pero tienen como objetivo el poder superar su enfermedad.
- En cuanto a los cambios familiares, sociales y económicos que se realizan en la vida de las personas que viven con cáncer, se puede indicar que los familiares al igual que los pacientes cambian la cotidianidad de sus actividades evidenciándose la afección que sufren en su trabajo, estudios y su vida social, siendo relativa en lo económico por el hecho de contar con un Seguro de Salud.
- La apreciación que tienen las personas que viven con cáncer sobre la atención medica que recibieron antes, durante y después de su diagnostico en un 70% de los casos indican que fue satisfactorio, evidenciándose a su vez que no existe la cultura de prevención ni por parte de los pacientes ni por parte del personal de salud.

Por lo expuesto anteriormente se propone las siguientes Líneas de Acción: El momento de comunicar el diagnostico a los pacientes y sus familiares debe encontrarse presente el médico especialista que otorgue la información al paciente sobre las características de la enfermedad y también un psicólogo que lo apoye y le informe sobre los efectos psicosociales. Tanto los pacientes como sus familiares deben contar con apoyo psicológico y formar

parte de grupos de apoyo los cuales estén conformados por personas que hayan vivido o vivan su misma experiencia. Por otra parte es importante sensibilizar y concientizar a los pacientes y al personal de salud sobre la importancia de la prevención, incentivándolos a practicarla diariamente en beneficio de nuestra población.

ÍNDICE

1. TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN …… 11
2. JUSTIFICACIÓN…….. 12
3. DIAGNÓSTICO……. 14
4. MARCO TEÓRICO…….. 20
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA…….. 48
6. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA…….. 50
7. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN…… 53
8. OBJETIVOS……53
   8.1 Objetivo General……. 53
   8.2 Objetivos Específicos……. 53
9. METODOLOGÍA……..54
   9.1 Métodos y Técnicas de Investigación Cualitativa……..54
   9.2 Métodos de Investigación……...54
   9.3 Técnicas de Investigación……..55
   9.4 Población……...55
      9.4.1 Dimensiones y Categorías…… 56
   9.5 Análisis de la Información……...58
      9.5.1 Fase Descriptiva……58
      9.5.2 Identificación de Líneas de Fuerza……74
      9.5.3 Identificación de Eventos Críticos……..75
      9.5.4 Fase de composición de Conceptos y Categorías……..76
10. CONCLUSIONES…….. 89
11. LÍNEAS DE ACCIÓN…….....92
12. INFORME……..95
13. BIBLIOGRAFÍA…… 101
14. ANEXOS……..104

ÍNDICE DE GRÁFICOS Y CUADROS

1. GRÁFICO N°1 CASOS DE CÁNCER POR SITIO PRIMARIO COCHABAMBA – 2011 …… 15

2. GRÁFICO N°2 CASOS DE CÁNCER POR SITIO PRIMARIO SANTA CRUZ – GESTIÓN 2011…… 16

3. GRÁFICO N°3 CASOS INCIDENTES DE CÁNCER POR SITIO PRIMARIO LA PAZ – 2011 …… 16

4. CUADRO N° 1 DISTRIBUCIÓN DE LOS PACIENTES ESTUDIADOS DE ACUERDO A SU SEXO, EDAD, DIAGNOSTICO Y PRONOSTICO EN EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL MILITAR CENTRAL, GESTIÓN 2013……58

EFECTOS PSICOSOCIALES DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON CÁNCER EN EL HOSPITAL MILITAR CENTRAL DE LA CIUDAD DE LA PAZ EN EL PRIMER SEMESTRE DE LA GESTIÓN 2013

2. JUSTIFICACIÓN

El cáncer es una palabra que engloba a muchas y diferentes enfermedades que se caracterizan por el crecimiento incontrolado de las células. Estas enfermedades están provocadas por trastornos genéticos y muy pocas veces son hereditarias.

El impacto que produce la palabra cáncer sobre el enfermo y su entorno familiar-social es enorme. Este impacto lleva a ocasionar graves trastornos psicológicos, emotivos, afectivos que en ocasiones, son tan importantes como la enfermedad que los ha producido.

A diferencia de muchas enfermedades, el saberse enfermo de cáncer, instala, en el paciente y en su entorno, el tema de la muerte, aún cuando no se trate de una situación cercana en el tiempo. La dificultad para integrar esta posibilidad es aún mayor cuando efectivamente se trata de un estado terminal.

Es así que los aspectos psicosociales juegan un papel muy importante en los pacientes con cáncer, puestos que muchos de estos llegan a influir de gran manera en la evolución y pronostico de vida de los mismos, pudiendo en muchas ocasiones ser la causa fundamental de la muerte de estos.

El cáncer, como cualquier otra crisis vital, si es adecuadamente enfocada puede ser un momento para el cambio de patrones emocionales, de estilo de vida, para el enfermo y su familia y, si este proceso de transformación es sostenido, contribuirá a eliminar las condiciones psicológicas y sociales que coadyuvan a la enfermedad.

En nuestro país se han realizado estudios sobre el diagnóstico, tratamiento, seguimiento clínico y rehabilitación de los pacientes con cáncer, pero no se conoce estudios sobre el desarrollo de esta enfermedad en los pacientes desde un punto de vista emocional, social y económico, puesto que solo un posible diagnostico de cáncer ya ocasiona un cambio importante en la vida de las personas influyendo no solo en ellos sino también en su entorno familiar, social y laboral, por lo que resulta importante también poder trabajar no solo en mejorar el estado clínico del paciente con cáncer sino también el psicológico y social que son de gran importancia y que influyen en la evolución de la enfermedad de estos pacientes.

Este estudio investiga y quiere dar a conocer los efectos psicosociales que se presentan en los pacientes con cáncer, los cambios que acontecieron en su vida y la de sus familiares desde el momento del diagnostico de la enfermedad y la percepción que tiene el paciente de su enfermedad y la atención medica de la misma, con el fin de poder brindar en un futuro un seguimiento y apoyo integral a estos pacientes y sus familias, con lo cual se contribuya a mejorar su pronóstico y su calidad de vida.

3. DIAGNÓSTICO

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial, cada año 12.7 millones de personas conocen que tienen algún tipo de cáncer, de los cuales 7.6 millones mueren a consecuencia de esta enfermedad[3].

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, se prevé que, a nivel mundial, la mortalidad por cáncer se incrementará en un 45% entre el 2007 y 2030, pasando de 7,9 millones a 11,5 millones de muertes, incluso llegando a superar los 13,1 millones para el 2030, esto debido en parte al aumento demográfico y al envejecimiento de la población[2].

Entre los principales tipos de cáncer que están produciendo una gran morbimortalidad a nivel mundial se encuentran los siguientes:

- Pulmonar (1,37 millones de defunciones);
- Gástrico (736 000 defunciones);
- Hepático (695 000 defunciones);
- Colorrectal (608 000) defunciones;
- Mamario (458 000 defunciones);
- Cervicouterino (275 000 defunciones)[4].

Un tercio de de las muertes por cáncer son prevenibles con un cambio de estilo de vida sano y planes o estrategias en salud pública que informen, eduquen y capaciten a la población sobre los riesgos del consumo del tabaco, obesidad, uso indebido de alcohol e infecciones[5].

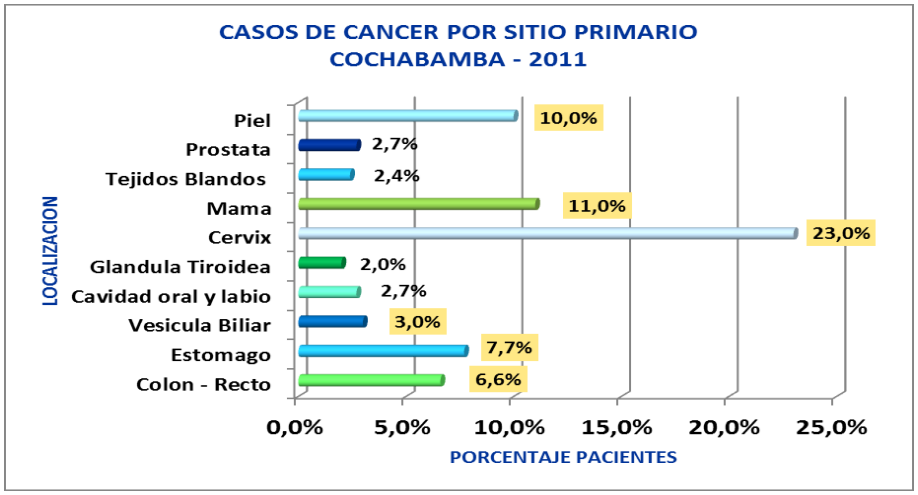
La Organización Mundial de Salud (OMS), se propuso el objetivo mundial de reducir las tasas de mortalidad por enfermedades crónicas en un 2% anual entre el 2006 y 2015. El logro de ese objetivo evitaría más de 8 millones de

los 84 millones de muertes previstas por cáncer a lo largo de la próxima década[2].

En Bolivia en los últimos cinco años la incidencia de pacientes diagnosticados con algún tipo de cáncer se ha ido incrementando considerablemente, convirtiéndose en una sombra que afecta a miles de personas y mata a un promedio de cuatro personas por día. Hasta noviembre del 2010 se detectaron a 15.111 personas que padecían de dicha enfermedad, siendo el 65% de ellas de sexo femenino, mayormente con problemas de cáncer de cuello uterino[5].

Para la gestión 2011, el Programa Nacional de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia en sus informes epidemiológicos mantenía una cifra de 15.111 pacientes que padecían de cáncer, de los cuales el 65,5% de los casos reportados se presentan en el sexo femenino y el restante 34,5% en el sexo masculino[6].
Cochabamba mantiene la mayor prevalencia con 5.891 pacientes, representando el 39%, siendo los tipos de cáncer más frecuentes los siguientes:

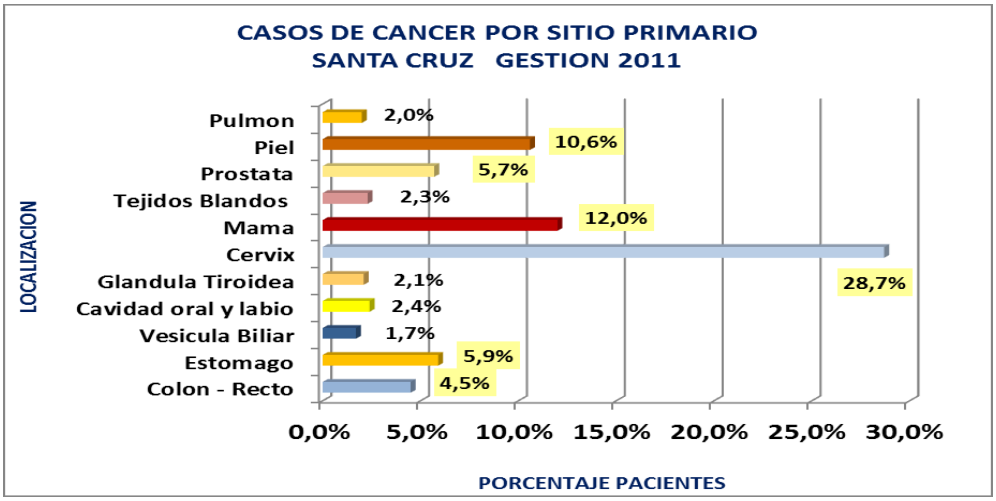
Grafico N° 1



FUENTE: PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES DEL MSD

Le sigue Santa Cruz con 3.042 enfermos representando el 20%, siendo sus tipos de cáncer más frecuentes los siguientes:

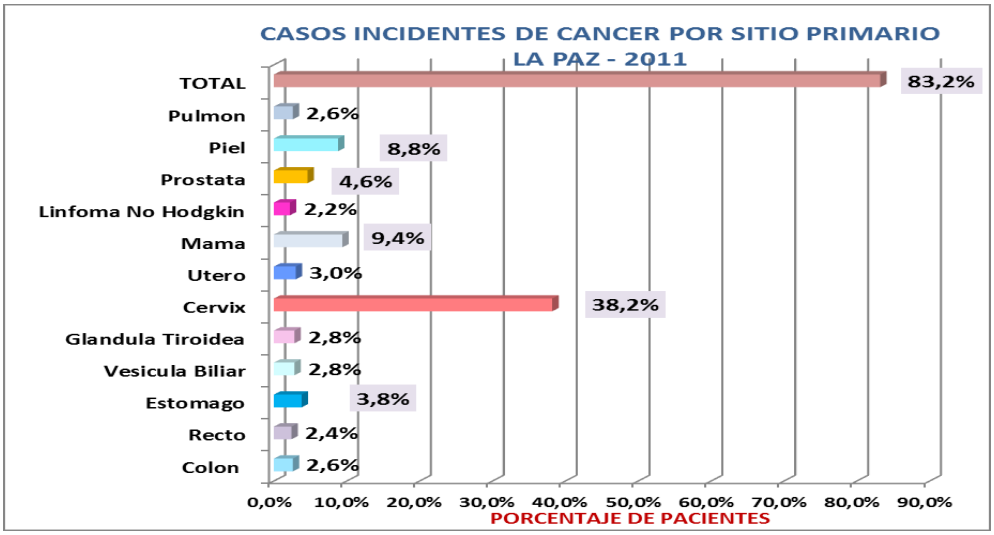
Grafico N°2



FUENTE: PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES DEL MSD

La Paz con 2.767 afectados representando el 18%, siendo los tipos de cáncer más frecuentes los siguientes:

Grafico N°3



FUENTE: PROGRAMA NACIONAL DE ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES DEL MSD

Chuquisaca ocupa el cuarto lugar en prevalencia de pacientes que padecen de cáncer, con 2.153 enfermos que representan el 14% del país. De igual forma, el cáncer de Cuello Cérvico Uterino mantiene un 21% en relación al 79% cifra que representa a los otros tipos de cánceres como ser el de mama, pulmón, colon, piel, gástrico, leucemia y próstata[6].

En la gestión 2012 se registro en Bolivia 14.928 personas con distintos tipos de cáncer. Para esta gestión Cochabamba aun conserva el primer lugar en la incidencia de casos, reportando 6.765 personas con esta patología, en segundo lugar La Paz con 3.388, luego se ubica Santa Cruz con 1.970, posteriormente Chuquisaca con 1.677, seguido de Tarija con 434, en el sexto lugar esta Beni con 250, en el séptimo Oruro con 202, seguido de Potosí con 196 y finalmente Pando con 46 casos[7].

Entre la gestión 2011 y 2012 se evidencia una disminución en la incidencia de casos del 0.6%, esto debido probablemente una disminución de casos en los Departamentos de Santa Cruz y Chuquisaca.
Un registro de base poblacional del Ministerio de Salud y Deportes y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en tres Centros Oncológicos del país y dos Seguros (los hospitales Manuel Asencio Villarroel, de Cochabamba; del Niño, de La Paz, y el Instituto Oncológico, de Santa Cruz, además de la Caja Nacional de Salud y de la Caja Petrolera) estableció que los casos de cáncer de cuello uterino prevalecen con el 38,2%, afectando a mujeres entre 20 y 75 años[6].

Posteriormente está el cáncer de mama con 9,4%. Le sigue, con el 8,8%, los casos de cáncer de la piel, causada por la exagerada exposición al sol y el mal uso de las cámaras bronceadoras en los spa, según un boletín institucional, y en un cuarto lugar se encuentra el cáncer de próstata, que afecta a los varones de entre 50 y 75 años[6].

La Fundación de Lucha Contra el Cáncer, informó que actualmente la prevalencia e incidencia de cáncer en la mujer mantiene al de cuello uterino como número uno, con la diferencia de que ahora se presenta en mujeres jóvenes a partir de 22 años de edad, anteriormente se atribuían los casos de cáncer de cuello uterino o cervico uterino a mujeres arriba de los 45 años, pero actualmente con la atención diaria se perciben casos de mujeres a temprana edad con esta patología[8].

A su vez datos de esta Fundación develan que en nuestro país tenemos una incidencia de casos por cáncer de mama de aproximadamente 26,7 de cada 100 mil mujeres, de este número el 9% representa casos de muerte lo que indica que 2 a 2.2 mujeres mueren diariamente[9].

En el departamento de La Paz, hasta la gestión 2012, de todos los casos de cáncer atendidos en los centros hospitalarios, 2.370 casos fueron de cáncer Cérvico uterino representando un 40% y el 16% de cáncer de mama, siendo ambas las patologías oncológicas más comunes y frecuentes que se presentan en las mujeres[3].

La Caja Nacional de Salud develó que cerca de 850 hombres fueron diagnosticados con cáncer de próstata el 2012, de los cuales se estima que el 50% aproximadamente fallecerán a causa de esta enfermedad[3].

En el Hospital Militar Central en la gestión 2009 se presentaron 19 defunciones siendo la primera causa de la misma los Tumores Malignos de Órganos Digestivos con 6 defunciones, seguida de los Tumores Malignos de los Órganos Genitales Masculinos con 4 defunciones.

El 2010 se produjeron 28 defunciones, siendo las dos primeras causas de estas los Tumores Malignos de los Órganos Digestivos y los Tumores

Malignos de Sitios Mal Definidos Secundarios y de Sitios No Especificados con 7 defunciones, seguido de los Tumores Malignos del Tejido Linfático de los Órganos Hematopoyéticos y de Tejidos Afines con 5 defunciones. En la gestión 2011 se produjeron 10 defunciones, teniendo aun el primer lugar los Tumores Malignos de los Órganos Digestivos con 3 defunciones.
Durante la gestión 2012 se produjeron 8 defunciones, manteniéndose como primera causa los Tumores Malignos de los Órganos Digestivos con 2 defunciones.

Como se puede evidenciar en el trascurso de estas cuatro gestiones se produjeron 65 defunciones, siendo los Tumores Malignos de los Órganos Digestivos la primera causa de muerte en un 28%.

4. MARCO TEÓRICO

Las células normales crecen a un ritmo limitado y permanecen dentro de sus zonas correspondientes. Estas funciones y este ritmo de crecimiento vienen determinados por el ADN. Cada célula está bien diferenciada[1].

El sistema inmunológico se encarga de la defensa del cuerpo a través de los leucocitos que buscan y destruyen a las bacterias y virus.

La célula normal pasa a convertirse en una célula cancerosa debido a un cambio o mutación en el ADN. A veces esas células, cuya carga genética ha cambiado, mueren o son eliminadas en los ganglios linfáticos. Pero, otras veces, siguen con vida y se reproducen[1].

Por lo tanto el Cáncer es un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos[10].

A veces, las células cancerosas se separan del tumor original y se dirigen hacia otras partes del cuerpo. Allí continúan creciendo y pueden formar nuevos tumores. Ésta es la manera en la que se extiende el cáncer a una nueva parte del cuerpo, recibiendo el nombre de metástasis[11].

Existen varios cientos de formas distintas, siendo tres los principales subtipos: los sarcomas proceden del tejido conectivo como huesos, cartílagos, nervios, vasos sanguíneos, músculos y tejido adiposo. Los carcinomas proceden de tejidos epiteliales como la piel o los epitelios que tapizan las cavidades y órganos corporales, y de los tejidos glandulares de la mama y próstata. En el tercer subtipo se encuentran las leucemias y los linfomas, que incluyen los cánceres de los tejidos formadores de las células sanguíneas[10].

4.1 ORIGEN DEL CÁNCER[1]

Ciertos factores son capaces de originar cáncer en un porcentaje de los individuos expuestos a ellos. Entre éstos se encuentran la herencia, los

productos químicos, las radiaciones ionizantes, las infecciones o virus y traumas.

a. Herencia: Se calcula que de un 5 a un 10% de los cánceres tienen un origen hereditario. Algunas formas de cáncer son más frecuentes en algunas familias: el cáncer de mama es un ejemplo de ello. El cáncer de colon es más frecuente en las familias con tendencia a presentar pólipos de colon. Una forma de retinoblastoma sólo aparece cuando está ausente un gen específico. Estos genes, denominados genes supresores tumorales o antioncogenes, previenen en condiciones normales la replicación celular. En algunos trastornos hereditarios, los cromosomas tienen una fragilidad intrínseca; estos procesos conllevan un riesgo elevado de cáncer.

b. Sustancias Químicas: El alquitrán de hulla y sus derivados se considera altamente cancerígenos. Sus vapores en algunas industrias (ej. Refinerías) se asocian con la elevada incidencia de cáncer del pulmón entre los trabajadores

Hoy en día se sabe que el benzopireno, sustancia química presente en el carbón, provoca cáncer de la piel en personas cuyo trabajo tiene relación con la combustión del carbón.

El arsénico se asocia con cáncer del pulmón, pues los trabajadores de minas de cobre y cobalto, fundiciones y fábricas de insecticidas presentan una incidencia de este tipo de cáncer mayor de lo normal. En los trabajadores de las industrias relacionadas con el asbesto, la incidencia es de hasta 10 veces más que lo normal.

El cigarrillo es otro agente cancerígeno, se ha determinado que la muerte por cáncer del pulmón es 6 veces mayor entre fumadores que entre no fumadores. El cigarrillo es tan pernicioso debido a las sustancias que contiene; nicotina, ácidos y óxidos de carbono y alquitrán.

El alcohol es también un importante promotor; su abuso crónico incrementa de manera importante el riesgo de cánceres que son inducidos por otros agentes.

c. Radiaciones: Las radiaciones ionizantes son uno de los factores causales más reconocidos. La radiación produce cambios en el ADN, como roturas o trasposiciones cromosómicas en las que los cabos rotos de dos cromosomas pueden intercambiarse. La radiación actúa como un iniciador de la carcinogénesis, induciendo alteraciones que progresan hasta convertirse en cáncer después de un periodo de latencia de varios años. Los rayos ultravioletas del sol y los rayos X aumentan la propensión a adquirir cáncer de la piel y leucemia.

d. Infecciones o virus: Existen cada vez más evidencias de que algunas infecciones pueden llegar a provocar cáncer y, en concreto, aquellas relacionadas con los cánceres de estómago, hígado, cérvix y con el sarcoma de Kaposi (un tipo especial de cáncer que aparece en enfermos de SIDA). Se ha relacionado la bacteria Helicobacter pylori con el cáncer de estómago. Distintos estudios demuestran que personas infectadas con esta bacteria tienen cuatro veces más probabilidad de desarrollar este tipo de cáncer.

Los virus son la causa de muchos cánceres en animales. En el ser humano, el virus de Epstein-Barr se asocia con el linfoma de Burkitt y los linfoepiteliomas, el virus de la hepatitis con el hepatocarcinoma, y el virus herpes tipo II o virus del herpes genital con el carcinoma de cérvix. Distintas investigaciones han demostrado que los oncogenes virales tienen una contrapartida en las células humanas normales: es el protooncogén, u oncogén celular. Los productos de los oncogenes (las proteínas que producen) son factores de crecimiento (o proteínas necesarias para la acción de tales factores de crecimiento), que estimulan el crecimiento de las células tumorales

e. Traumas: Se considera perjudicial la irritación mecánica producida sobre una porción de la piel y la fricción ejercida sobre lunares. El cáncer de labio en los fumadores de pipa se asocia con la irritación crónica producida por la pipa sobre un grupo de células en el labio.

4.2 PREVENCIÓN DEL CÁNCER[11]

Es muy importante el hecho de que muchos de los agentes que se consideran cancerígenos son manejables por el hombre. En este sentido, al conocerse la relación entre un tipo de cáncer y un factor determinado, podemos dirigir nuestra acción hacia la eliminación del agente.

Con este fin se deben tomar medidas como las siguientes:

- No fumar.
- Evitar exponerse al sol por tiempo prolongado (especialmente personas de piel blanca o sensible).
- Mantener una adecuada higiene genital.
- Controlar el consumo de bebidas alcohólicas. Evitar los excesos de bebidas.
- Una dieta adecuada, rica en fibras vegetales, frutas y baja en grasas.
- En los grupos de lato riesgo como lo son los trabajadores de ciertas industrias, se deben tomar las precauciones adecuadas para protegerlos y mantener un control médico periódico.
- Evitar la exposición a radiaciones (Rayos X, etc.) pues a la larga pueden causar trastornos.

Se puede decir que el 50% de los tumores malignos son curable, de aquí la importancia del diagnóstico precoz.

4.3 DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER[1]

Entre los exámenes comúnmente practicados para descartar tumores tenemos:

Útero: La citología cervical o Papanicolaou es un examen sencillo, rápido, no causa dolor y consiste en la toma de una muestra de secreción de cuello del útero para obtener algunas células y extenderlas en una lámina. Se procesa

en el laboratorio mediante técnicas de fijación, para luego estudiarlas en el microscopio. Este examen no sólo indica si hay sospecha de cáncer, sino la presencia de alguna otra infección.

Es recomendable que toda mujer que haya tenido sus relaciones sexuales se le practique el examen periódicamente (una vez al año o cada 2 años) o cuando el médico lo indique.

Existen otros exámenes como son:

Determinación de células malignas en sangre, orina y líquido cefalorraquídeo (este último en caso de tumores cerebrales).

Gammagrafía (uso de isótopos radiactivos).

Ecosonografía

Tomografía computarizada

Resonancia magnética

Localización y Tipo de examen

- Útero: Citología cervical o Papanicolaou
- Mama: Autoexamen de la mama, Examen clínico y Mamografía
- Estómago: Radiología de doble contraste
- Pulmón: Radiología, Citología del esputo, Broncoscopía.

4.4 TRATAMIENTO DEL CÁNCER[1]

Las medidas terapéuticas tradicionales incluyen la cirugía, la radiación y la quimioterapia. En la actualidad se estudia la utilidad de la inmunoterapia y la modulación de la respuesta biológica.

Cirugía: La principal estrategia para el tratamiento curativo del cáncer es la excisión de todas las células malignas mediante una intervención quirúrgica. Las mejoras en las técnicas quirúrgicas, los conocimientos en fisiología, en anestesia y la disponibilidad de potentes antibióticos y hemoderivados, han permitido realizar cirugías más limitadas, con menos secuelas y más pronta

recuperación. Si la extensión local del tumor afecta a tejidos vecinos que no pueden ser resecados, o si existen metástasis a distancia, la cirugía no será un tratamiento curativo. Sin embargo, puede ser beneficiosa para el alivio sintomático de ciertas situaciones como la obstrucción, o puede tener el objetivo de disminuir la masa tumoral para permitir una mejor respuesta al tratamiento quimioterapéutico o radioterapéutico sucesivo.

Radioterapia: Utiliza partículas de alta energía capaces de penetrar al cuerpo, dirigiéndose hacia el lugar concreto donde se tengan que aplicar. Las demás zonas del cuerpo se protegen para no recibir la radiación.

La sensibilidad de los tumores a las radiaciones es muy variable. Son tumores sensibles aquellos cuya sensibilidad es superior a la de los tejidos vecinos normales. La propiedad de la radiación de respetar hasta cierto punto los tejidos normales permite el tratamiento de tumores en localizaciones donde no es posible la cirugía por la proximidad de tejidos vitales o porque el tumor ha empezado a infiltrar estructuras adyacentes que no pueden ser sacrificadas. La radioterapia también se emplea con frecuencia como tratamiento paliativo, sobre todo en las metástasis. La radioterapia puede ser útil como coadyuvante a la cirugía.

El tratamiento conjunto de radioterapia y quimioterapia se utiliza también con frecuencia. A veces, el empleo de quimioterapia antes de la radioterapia hace a las células cancerosas más sensibles a la radiación. Otras emplean la radioterapia después de la quimioterapia para asegurar la eliminación de todas las células cancerosas.

Quimioterapia[10]*:* Consiste en el empleo de fármacos para tratar el cáncer. Son fármacos cuya función es eliminar, dañar o retrasar el crecimiento de las células cancerosas.

La sensibilidad de ciertos tumores a la quimioterapia es tal que es posible la curación en un alto porcentaje: esto sucede en el cáncer uterino; las leucemias agudas (sobre todo en los niños); la enfermedad de Hodgkin y los linfomas difusos de células grandes; el carcinoma de testículo; el carcinoma

de ovario; los carcinomas de células pequeñas del pulmón, y gran parte de los cánceres infantiles.

Los dos principales problemas que limitan la utilización de la quimioterapia son la toxicidad y la resistencia. Las técnicas que evitan o controlan la toxicidad y disminuyen el riesgo de resistencias se han ido perfeccionando en la actualidad.

Trasplante de médula ósea[10]: Se realiza cuando se ha producido un daño en la médula ósea que le impida realizar las funciones que, antes de la quimioterapia, estaba realizando. Estas funciones consisten en la formación de las células sanguíneas, papel fundamental para la vida humana. Con este trasplante se administra células madre que son productoras de las células que forman la sangre, las mismas que se pueden conseguir directamente de la médula ósea o de la sangre periférica.

Existen dos tipos de trasplante de células madre, el alogénico y el autológico. Se habla de trasplante alogénico cuando las células que se trasplantan, sean de médula ósea o de sangre periférica, son de un donante, familiar o no, cuyo tipo tisular es casi idéntico al del paciente.

El trasplante autólogo consiste en obtener médula ósea del propio paciente, mientras la enfermedad está en remisión, para mantenerla congelada y realizar el trasplante después de aplicarle al paciente una dosis alta de quimioterapia.

Terapia hormonal[10]*:* Muchos cánceres procedentes de tejidos que son sensibles a la acción hormonal, como la mama, la próstata, el endometrio y el tiroides, responden al tratamiento hormonal. Consiste en la administración de diferentes hormonas o antihormonas o en la anulación de la hormona estimulante correspondiente.

4.5 ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL CÁNCER[12]

El cáncer aún es visto por muchos como una enfermedad con pocas posibilidades de curación o con ninguna, y por ello su diagnóstico produce un impacto emocional mayor que cualquier otro diagnóstico.

A la hora de evaluar las posibilidades de remisión del cáncer se tiende a pensar que éstas dependen exclusivamente del tipo de cáncer diagnosticado. Pero en la práctica clínica los resultados no siempre cumplen las predicciones. No hay dos cánceres iguales y por tanto que se comporten del mismo modo y de esto es importante que sea consciente el paciente.

La salud empieza a entenderse como resultado de la interacción entre lo físico, ambiental y psíquico, y cada vez son más los profesionales que admiten el papel que las emociones y actitudes juegan en la curación del cáncer. Es un hecho demostrado la interconexión entre los procesos mentales y el funcionamiento de nuestro organismo, por ello en la curación tan importante es un tratamiento dirigido a sanar el cuerpo como a procurar mantener un equilibrio psicológico.

Las emociones y actitudes negativas al enfrentarse a la enfermedad, pueden ser más dañinas que ésta porque pueden interferir en el tratamiento.

Hay que intentar hacer comprender al paciente que para enfrentarse al cáncer, es necesario que el cerebro registre emociones positivas y así aumentar las habilidades inmunológicas para luchar contra el cáncer y, que por tanto, la sanación no es exclusiva de la medicina, sino que el propio enfermo juega un papel fundamental en ella.

El cáncer es visto como una enfermedad con pocas posibilidades, por lo que su diagnostico causa un mayor impacto emocional. En la actualidad es un hecho demostrado la interconexión entre los procesos mentales y el funcionamiento de nuestro organismo, siendo importante un tratamiento físico y psicológico, inculcando a los pacientes con cáncer a tener emociones positivas que aumenten sus habilidades inmunológicas para luchar contra la enfermedad.

*4.5.1 ROL DE LOS **FACTORES PSICOLÓGICOS** EN EL INICIO Y CURSO DEL CÁNCER*[13]

Se reconocen las conexiones del cáncer con los estados afectivos, los estilos de defensa y los rasgos de personalidad, las relaciones interpersonales, los eventos estresantes, y las intervenciones psicológicas. La relación entre la depresión y el cáncer ha sido enfocada desde varias perspectivas. Un estudio epidemiológico realizado en Estados Unidos permitió evidenciar que los síntomas depresivos estaban asociados a una incidencia más alta de cáncer que la observada en la población general en los primeros 10 años de seguimiento, y a un riesgo dos veces mayor de muerte por cáncer, 17 años después. Estudios recientes, sin embargo, han demostrado resultados negativos, pues otros autores, como Daltre, et al, demostraron índices más bajos de depresión en hombres que subsecuentemente desarrollaron cualquier tipo de cáncer. Otros estudios realizados, en pacientes con cáncer mamario demostraron que las pacientes que negaban su enfermedad o tenían un "espíritu luchador", tenían una tasa de supervivencia más alta que aquellas que mostraban aceptación estoica o expresa desesperanza e impotencia.

Diversas investigaciones han descrito mayor incidencia de eventos estresantes previos al cáncer cervical, gástrico, pancreático y pulmonar. Eventos estresantes han sido también asociados con la evolución progresiva y recurrencia del cáncer. Sin embargo, muchos otros estudios no han podido demostrar tal relación. Por lo expuesto, en el momento actual de los conocimientos conviene mantener una actitud abierta a nueva información, pues si los factores psicosociales no parecen ser definitivos en la etiología, sí muestran decidida influencia en la evolución de la enfermedad.

4.6 INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL, CURSO Y DESENLACE DEL CÁNCER[13]

Contrastando con la falta de evidencia convincente entre los factores psicosociales y el cáncer, recientes indagaciones como las producidas por Fawzy et al, en 1990, han mostrado mejoría en la calidad de vida de pacientes cancerosos que reciben terapia grupal. El entrenamiento en relajación y la terapia cognoscitiva-conductual han reducido los niveles de ansiedad y depresión.

Spiegel y colaboradores, en un estudio controlado de mujeres con cáncer mamario que recibieron terapia de apoyo grupal asociado con entrenamiento en auto-hipnosis, encontraron que estas intervenciones disminuyeron marcadamente el dolor, la depresión y los síntomas fóbicos. También aumentó el tiempo de supervivencia de 18,9 meses en controles a 34,8. La mayor longevidad fue asociada con menor depresión y mayor energía. Fawzy et al, homologaron estos resultados con un tratamiento grupal estructurado de 6 semanas en pacientes operados de melanoma. Encontraron que seis meses después la función inmunológica también había mejorado. Otros autores (Grossarth, Maticek & Eysenck) han hallado aumento en la supervivencia y cuenta linfocitaria en mujeres con cáncer mamario metastático que recibieron psicoterapia.

Por ello, la pregunta de cómo influyen los factores psicológicos en el inicio y progresión del cáncer, tiene varias respuestas potenciales. El duelo, la depresión, el estrés y el apoyo social parecerían afectar el sistema inmunológico, aun cuando su mecanismo todavía no esté claro.

4.7 EMOCIONES Y ACTITUDES FRENTE A LA ENFERMEDAD[14]

El cáncer afecta principalmente el componente emocional, al tener que enfrentar una enfermedad cargada de significados fatalistas, que suscitan

una serie de emociones negativas (miedo, ira, pesimismo, ansiedad y sufrimiento) exteriorizadas en su estado de ánimo.

Al inicio, los pacientes asumen una actitud negativa y de indefensión, perdiendo el interés por las actividades de la vida cotidiana. Cualquier momento de soledad representa un espacio proclive para la aparición de pensamientos de dolor y muerte, aumentando la angustia e impidiendo la toma de decisiones acertadas o asumiendo un rol pasivo en el proceso de recuperación. Con el tratamiento, manifiestan sentirse destrozados, temiendo una posible metástasis y aunque les resulta difícil expresar sus sentimientos con el paso del tiempo comienzan a adoptar una actitud más entusiasta y positiva. El espíritu de lucha no es igual en cada caso, dependió de factores como la edad, el estadio clínico, pronóstico, tratamiento y las redes de apoyo. Los patrones de afrontamiento han mostrado una clara relación con el nivel de perturbación emocional y la morbilidad psicológica en general. Las estrategias más efectivas parecen ser la confrontación del problema y su redefinición enfatizando lo positivo de la situación, la búsqueda de soporte social (incluyendo la información médica) y el distanciamiento (distracción y racionalización) temporal.

Si bien los estudios realizados aun no son concluyentes en determinar la relación entre lo psicosocial y la incidencia del cáncer, estos si mantienen un estrecho vinculo en el desarrollo de la enfermedad, puesto que estudios realizados han demostrado la mejoría en la calidad de vida de los pacientes que recibieron algún tipo de terapia enfocada en los factores psicosociales.

Los patrones de afrontamiento del paciente con su enfermedad han mostrado una clara relación con el nivel de perturbación emocional y la morbilidad psicológica en general. La estrategia más efectiva es la confrontación del problema enfatizando lo positivo brindando un soporte social.

4.8 INFORMACIÓN AL PACIENTE DE CÁNCER[15]

Un tema prioritario es la información que se administra al paciente acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Aunque hasta la década de los sesenta la mayor parte de los médicos tendía a informar escasamente o no informar a los pacientes de cáncer del trastorno que padecían, la tendencia en los últimos años se ha invertido, en algunos países, como Estados Unidos, por imperativos legales, en otros por razones diversas entre las que se incluyen la demanda de los propios pacientes y la adopción de un modelo de atención médica más centrado en el papel activo del paciente. Probablemente, también sea importante el haber constatado que los pacientes informados correctamente muestran una mejor adaptación social a largo plazo, aunque no de forma inmediata.

Los efectos positivos de la información al paciente de cáncer dependen del contenido de la información, de cómo y de cuándo se emita. Respecto al contenido de la información ésta debe incluir al menos:

El diagnóstico y características clínicas del cáncer: Características de los procedimientos de diagnóstico y tratamiento, las razones por las que se aplican y los efectos benéficos que comportan. Efectos colaterales de los tratamientos, tipos e incidencia y estrategias o medios para disminuir o paliar los efectos negativos: prótesis, posible caída del cabello, náuseas y vómitos, etc.

En cuanto al cómo y el cuándo: La información ha de ser secuencial, es decir, ha de tener en cuenta los diferentes momentos o fases del proceso asistencial, de forma que sea específica y concreta a la situación en que se encuentre. Debe estar administrada por el especialista del área en cuestión, de forma que los aspectos acerca de las características y curso de la enfermedad han de ser comunicados por el médico, mientras que los aspectos psicosociales han de ser comunicados por el psicólogo.

La información debe ser congruente, de forma que lo que se le dice al paciente a través de los distintos canales de información sea similar. Por eso es importante que la comunicación tanto del diagnóstico, como del pronóstico y efectos de los tratamientos sea dada al mismo tiempo que al paciente a su pareja y a los familiares más allegados. La adecuada comunicación entre los miembros del equipo de intervención asegurará dicha congruencia.

Hay que adecuar la información al estilo de afrontamiento del paciente. La investigación ha revelado distintos estilos de afrontamiento por parte de los pacientes, algunos prefieren olvidar, negar o evitar la evidencia de la enfermedad. En este caso, una información reiterada y exhaustiva puede serles negativa, mientras que otros prefieren buscar cuanta más información mejor, por lo que se les debe facilitar la máxima posible.

La información ha de estar estructurada integrando un esquema conceptual de lo que significa el cáncer, pues en muchos casos es necesario hacer comprender al paciente que el concepto que tiene sobre el cáncer es incorrecto e inadaptado. Asimismo hay que insistir en las posibilidades de intervención actuales, insistiendo en las elevadas tasas de recuperación que se consiguen, y destacar la importancia de la actuación que debe llevar a cabo el propio paciente.

En todo caso, la información ha de ser realista y hay que abstenerse de ofrecer panaceas, ni expectativas positivas infundadas.

La información del diagnóstico o tratamientos a seguir, puede hacerle sentir al paciente mayor ansiedad inicialmente, pero a medio y largo plazo los pacientes informados y sus familiares logran desarrollar una mejor adaptación al proceso: la ausencia de información puede producir una mejor adaptación pero sólo a cortó plazo. Ha de tenerse en cuenta que el dar información puede llevar a un mayor estado de estrés sólo si no se acompaña de entrenamiento en estrategias para afrontar los problemas que se originarán. Conviene, por tanto, registrar los efectos de la información, así

como la precisión y comprensión por el paciente de lo que se ha comunicado.

4.9 ENFRENTARSE AL TRATAMIENTO[16]

Existen diferentes tipos de tratamientos que suelen aplicarse en la medicina convencional: Cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, inmunoterapia.

Estos tratamientos producen una seria de efectos secundarios, los cuáles incluso pueden llevar al paciente a abandonar el tratamiento: fatiga; náuseas y vómitos; alopecia (pérdida del cabello); efectos en la boca, labios y garganta; pérdida del apetito; cambios en el gusto y olfato; estreñimiento o diarreas.

Temer al cáncer, no sólo implica miedo a la enfermedad sino también al propio tratamiento y sus efectos secundarios. Es importante intentar borrar los miedos de la mente porque el miedo provoca ansiedad y ésta puede hacer que las reacciones al tratamiento sean peores.

La mayoría de estos efectos secundarios se pueden controlar por medio de técnicas de relajación, visualización y terapias cognitivas. De aquí se deriva, que al igual que es necesario utilizar las técnicas biomédicas para conseguir la curación, también son necesarias las técnicas psicológicas, porque así como la causa del cáncer es multidisciplinar, el tratamiento debe ser multidisciplinar. En el tratamiento del cáncer, la psicología y la medicina se complementan en busca de la curación.

El tratamiento psicológico se debe centrar en controlar e intentar evitar el estrés, que no sólo es producido por el diagnóstico, sino también por la sucesión de cambios físicos, sociales y personales que se producen a lo largo de la enfermedad y su tratamiento.

Es muy importante la información que se brinda a los pacientes acerca del diagnostico, pronostico y tratamiento de la enfermedad, debido que un paciente bien informado a largo plazo presenta una mejor adaptación social. La información que se brinda debe incluir las forma de diagnostico, características del cáncer y los efectos beneficiosos y colaterales del tratamiento, dicha información debe ser secuencial y congruente, por lo que se recomienda darla al mismo tiempo tanto al paciente como a la familia, adecuándola al estilo de afrontamiento del mismo.
Temer al cáncer no solo implica temer a la enfermedad si no también al propio tratamiento y sus efectos colaterales, es importante borrar estos miedos para disminuir la ansiedad la cual puede provocar que las reacciones del tratamiento empeoren, por lo que es importante que el tratamiento sea multidisciplinario tanto biomédico como psicológico.

4.10 INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA[17]

Existe una taxonomía en función del tipo de intervención psicológica a realizar: Dicha intervención debe adecuarse a los distintos momentos y etapas de la enfermedad:

Intervención a nivel de prevención primaria: Se lleva a cabo antes de que surja la enfermedad y tiene por misión impedir su aparición. Es el tipo de intervención más deseable.

- *Estilos de Vida* – un obstáculo para que esta intervención primaria del cáncer sea eficaz son los estilos de vida. Vemos que buena parte de los estímulos carcinógenos o los sospechosos de promocionar cáncer son placenteros, reforzantes, reales e inmediatos. Además, el tiempo que separa la aplicación del estímulo carcinógeno de la aparición clínicamente detestable del cáncer, es grande y ésta es solo probable, mientras que los estímulos carcinógenos o sospechosos de promocionar cáncer son

reales, inmediatos y placenteros. Esto lleva a que el individuo escoja un estilo de vida no adecuado a no ser que:

a) Se le adiestre a posponer sus satisfacciones; b) Aprenda a encontrar satisfacciones igual de placenteras e inmediatas con otros estímulos no carcinógenos. Y ahí es donde entra en juego esa primera intervención psicológica.

- *El estrés* – aunque el estrés no es la causa primaria del cáncer, sí constituye la circunstancia responsable de una reacción fisiológica y bioquímica del organismo que permite su aparición y favorece su desarrollo. Así pues, las estimulaciones carcinógenas son una condición necesaria pero no suficiente para la aparición y desarrollo del cáncer. El estrés puede influir sobre la iniciación del cáncer de varias maneras: 1) Aumentando la exposición de un sujeto a un carcinógeno. Por ejemplo: sujeto con ansiedad, fuma más; 2) Interactuando con los efectos del carcinógeno.
- *El comportamiento alimentario*. La alimentación está considerada como un factor importante en la expansión actual del cáncer. Determinados alimentos son carcinógenos y a pesar de ello como nos gustan y nos producen una satisfacción inmediata, no renunciamos a ellos. Los psicólogos deben intervenir para favorecer un cambio dietético.

Intervención a nivel de prevención secundaria: Tiene como objetivo localizar y tratar lo antes posible las enfermedades cuya génesis no ha podido ser impedida por las medidas de prevención primaria; se trata, si es posible de detectar la enfermedad en sus estados iníciales o inmediatamente previos a su casi inevitable o muy probable aparición. Cuanto más pronto se detecta un cáncer, mayores posibilidades de superar la enfermedad.

Intervención a nivel de prevención terciaria: Se lleva a cabo algún tiempo después de que la enfermedad se haya declarado y su objetivo es evitar complicaciones y recaídas. Desde un punto de vista psicológico, la prevención terciaria del cáncer, debería comprender todos aquellos

conocimientos, habilidades y técnicas psicológicas capaces de solucionar, total o parcialmente, solas o en unión de las intervenciones biomédicas, aquellas complicaciones psicológicas u orgánicas que se presentan en la evolución y tratamiento de la enfermedad.

Los objetivos importantes de una intervención psicológica a nivel terciario son:

1. Cumplimiento de las prescripciones.
2. Adiestramiento de los enfermos en técnicas de afrontamiento psicológico de la enfermedad.
3. Adiestramiento del personal sanitario: para mejorar sus intenciones con los enfermos y adiestrarlos también en técnicas de afrontamiento para combatir su propia ansiedad y depresión.
4. Colaborar en la resolución de problemas.
5. Solución (o colaboración en la solución) de problemas potencialmente modificables por medios psicológicos: náuseas y vómitos; dolor; ansiedad, depresión e insomnio.
6. Intervención en la familia del paciente: enseñarles a reforzar al paciente las conductas adaptativas y a extinguir las desadaptativas y entrenarles en habilidades de comunicación y soporte emocional.

4.10.1 CONTROL PSICOLÓGICO DE LOS VÓMITOS, NAUSEAS, DOLOR Y ESTRÉS[16]***:***

a) *Náuseas y vómitos* – Un tercio de los pacientes sufren náuseas y vómitos anticipatorios, es decir, antes de suministrarles la droga o mientras se les administra el medicamento. En algunos pacientes las náuseas y vómitos aparecen cuando están en el recinto, perciben olores familiares o personas relacionadas con el fármaco e incluso con sólo pensar en la droga. Esto se puede explicar con el paradigma del condicionamiento clásico de Paulov: estímulos neutros que forman

parte del contexto (personas, olores) se asocian a náuseas y vómitos que son respuestas incondicionadas debido a la droga. Para combatir esto existen terapias comportamentales, como por ejemplo la relajación. Conseguir el control sobre el organismo implica el aumento de la confianza en el enfermo e incluso un efecto placebo.;

b) *Dolor* - Las quejas, lamentos, gemidos, llantos pueden ofrecer al enfermo ganancias psicosociales como una mayor atención, amabilidad y dedicación por parte de sus familiares. El dolor responde a un esquema de condicionamiento operante donde esa mayor atención es el refuerzo positivo (incrementa la probabilidad de la respuesta: quejas) del dolor. Así esas manifestaciones de dolor pueden aparecer sin que estén presentes las condiciones de estimulación aversiva interoceptiva que las originan. Por esto una acción puramente farmacológica para evitar el dolor, puede ser insuficiente.

Además de la relajación, biofeedback como estrategias para evitar el dolor, atendiendo al paradigma operante podemos aplicar un programa de reforzamiento diferencial, como se hizo con un paciente terminal de 64 años que a pesar de la morfina que recibía, pasaba la mitad del tiempo que permanecía despierto gimiendo y gritando. Se estableció una línea base en la que cada diez minutos se anotaba la ocurrencia o no ocurrencia de los siguientes comportamientos: 1) llanto; 2) gemidos; 3) sueño; 4) despierto y quieto; 5) hablando con familiares y visitantes; 6) comiendo; 7) siendo examinado por médicos o enfermeros. En la fase de intervención, el cuidador recibió instrucciones de interactuar normalmente con el paciente y de preguntarle cada cinco minutos, mientras estaba despierto, si deseaba algo. En el caso de que el paciente empezara a gemir o gritar, debía acercarse a la cama para verificar la existencia de cualquier anomalía, pero en el caso de que continuara quejándose sin ningún problema

aparente que lo justificara, debía abandonar la habitación y permanecer fuera hasta que las quejas cesaran, aunque en una posición tal que le permitiera observar al enfermo. A partir del momento en que éste dejara de gemir, gritar o llorar, debía dejar pasar dos minutos antes de entrar de nuevo en la habitación. Durante esta intervención los gemidos y gritos disminuyeron de un 48 a un 14%, y el paciente demostró una clara distinción entre los miembros de su familia y el personal sanitario con una tendencia más elevada a quejarse cuando estaban presentes los primeros;

c) Estrés – ya hemos dicho que las situaciones según las perciba el sujeto pueden provocar estrés, lo cual no es bueno para la enfermedad. La intervención psicológica debe ir encaminada a que el sujeto desarrolle las habilidades necesarias para combatir las amenazas que percibe.

4.10.2 INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA: TRATAMIENTO PSICOLÓGICO[12]

Considerada como tratamiento intermedio a la intervención terapéutica. Utilización de las técnicas psicológicas al reto.

- *RELAJACIÓN:* Se utiliza para contrarrestar los efectos nocivos del estrés y provocar cambios fisiológicos opuestos a los producidos en el organismo en situaciones de fuerte contenido ansiógeno. La relajación puede aprenderse mediante la práctica de diversas técnicas:

a) Respiración abdominal o diafragmática, b) Meditación: La meditación y visualización potencian la reacción de los glóbulos blancos en la sangre y la eficiencia de la respuesta hormonal, c) Relajación muscular progresiva, d) Entrenamiento autógeno: basado en la hipnosis, e) Biofeedback: pretende enseñar cómo modificar

ciertos procesos biológicos con el fin de someterlos a control voluntario. De esta manera, la persona sometida a los efectos fisiológicos provocados por la ansiedad, podrá aprender cómo reducirlos e incluso evitarlos.

- *VISUALIZACIÓN:* Consiste en la utilización de imágenes mentales que representan aquello que queremos conseguir, nuestro objetivo o meta. Se basa en la idea de que la repetición continuada de aquello que queremos conseguir facilita su consecución.

Combinada con cualquiera de las técnicas de relajación, el empleo de la visualización es primordial en cualquier tratamiento de soporte orientado a potenciar los tratamientos contra el cáncer, evitar tanto los efectos nocivos de la enfermedad (el dolor) como los efectos del tratamiento (náuseas, vómitos, fatiga) y favorecer la recuperación de la salud.

- *TERAPIA COGNITIVA:* Esta terapia pretende favorecer un cambio de pensamiento enfocado hacia el positivismo y la esperanza, en la manera de interpretar y entender la enfermedad por el paciente de cáncer, siempre y cuando, el paciente se encuentre invadido por pensamientos, creencias, ideas o conceptos deformados, irracionales o inapropiados acerca de su enfermedad y su verdadera situación. Según la TRE (terapia racional emotiva): las personas se sienten perturbadas muchas veces no por los acontecimientos de la vida sino por la manera en que los interpretan. Las alteraciones emocionales tienen su origen en el pensamiento irracional o erróneo que impide, obstaculiza o dificulta la consecución de metas. En el caso del enfermo de cáncer dichos pensamientos irracionales le obstaculizan en: su aceptación del diagnóstico, seguir las prescripciones médicas y participar activamente en la batalla contra la enfermedad.

4.11 INTERVENCIÓN DE LA FAMILIA[18]

El cáncer supone un impacto no solo para el afectado, sino también para su entorno. Aún cuando el enfermo es quien recibe las consecuencias físicas de esta dolencia y de su tratamiento, las consecuencias psicosociales repercuten en todo el núcleo familiar.

4.11.1 REPERCUSIÓN DEL CÁNCER EN EL ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL DEL PACIENTE

Podemos decir que los seres queridos del paciente con cáncer sufren en las mismas áreas que el paciente:

Aspectos psicológicos: Diversos estudios demuestran que la prevalencia de trastornos emocionales (básicamente ansiedad y depresión) es la misma en familiares de pacientes que en los propios afectados. Es por ello que se suele denominar al familiar paciente de segundo orden, pues aun cuando no sea el enfermo físicamente, sí tiene riesgo de padecer alteraciones anímicas. Además, tiene la presión del entorno de no poder desahogarse de su sufrimiento. Se supone que tiene que ser fuerte y aguantar la dolorosa situación de tener un familiar con cáncer y no poder demostrar malestar. Por lo que es necesario que los familiares evalúen su estado emocional puesto que es posible que necesiten ayuda pero no se haya dado cuenta o les parezca que son egoístas por pensarlo, cuando el enfermo es quien necesita todos los cuidados, lo cual es cierto pero también los familiares pueden necesitarlo y no se debe olvidar que si los familiares se encuentran mejor, puede cuidarle mejor al paciente enfermo.

Aspectos sociales: Muchas familias se sienten aisladas a raíz de experiencias desagradables. El aislamiento social es algo relativamente frecuente en los pacientes con cáncer y eso mismo sucede en sus familias. La enfermedad gasta sus energías en atender las nuevas necesidades creadas, por la enfermedad, así como por el

tratamiento. Al mismo tiempo el tabú del cáncer persiste en la población y muchas personas no saben cómo actuar ante un amigo que ha sido diagnosticado de cáncer. Las dudas ante como actuar, qué es conveniente preguntar o qué no, hacen que, a veces, se opte por evitar el contacto con la familia afectada. Al mismo tiempo ésta a veces reduce la frecuencia de relaciones por su situación especial, por ira o vergüenza o, sencillamente, porque prefiere no hablar del tema. Conviene aclarar este tema pues, a veces, todo se debe a mal entendidos o a percepciones erróneas que, con una conversación pueden deshacerse. No se debe suponer que los demás le han dado la espalda, cuando haya confianza para hacerlo se debe iniciar la conversación sobre el ser querido enfermo.

Aspectos socioeconómicos: En algunos países la enfermedad puede suponer un riesgo de perder el empleo o verse obligado a reducir la categoría laboral y/o el sueldo. Los cuidadores que deben ausentarse repetidamente de su puesto de trabajo debido a las necesidades que genera un enfermo con cáncer, inclusive algunos enfermos se han encontrado con algún tipo de discriminación laboral. En caso de problemas en este sentido, debe consultarse con un abogado, para informarse mejor sobre los derechos que tienen los pacientes.

Funcionamiento familiar[19]*:* Muchas veces el cáncer lo que hace es activar los recursos de los que ya dispone la familia. No siempre la enfermedad cambia las relaciones familiares, sino que el grupo familiar se enfrenta a la situación según su manera de funcionar habitual, quizás haciendo más patentes roles o relaciones que ya existían de forma subyacente. Por ejemplo, la persona más fuerte emocionalmente no tiene porqué ser un padre o una madre, puede ser el hijo mayor u otro hermano. Muchas veces los hijos de una enferma se sorprenden de la actitud del padre de derrota o falta de energía ante la enfermedad de la madre. O bien, al contrario, hay padres que

toman la iniciativa y van decidiendo según sus propia voluntad. Es por ello difícil dar pautas explícitas de conducta, ya que hablamos de un grupo, que es la suma de sus individualidades, más las interrelaciones entre ellas. En psicología se estima más útil intentar adaptarse a como es cada uno, pues intentar imponer formas de actuar ajenas, el resultado es una actitud artificial, y una falta de recursos en situaciones inesperadas.

- La familia es importante, pero el paciente es el protagonista de la situación y, de hecho, es quien sobrelleva el miedo a la muerte, la amenaza a su integridad por ello el entorno deberá adaptarse a él. Procure no imponerle actividades de diversión, comidas supuestamente apetitosas, participar en actos sociales sobre todo al principio y, después, si sobreviene alguna recaída. Muchos enfermos se cierran en sí mismos, pero muchas veces esto es temporal. Si un año después del diagnóstico esto persiste, consulte a un profesional especializado o intente suavemente hablarlo con el enfermo.
- No presione al enfermo para que tenga una actitud animada y positiva. Puede ser perjudicial para él/ella sentirse obligado a mostrar una alegría que no siente y, en cambio, desahogarse, llorar, mostrar enfado, puede ayudarle al principio a su adaptación posterior. Si esta actitud negativa se establece como algo habitual, es el momento de consultar a un especialista, pero no antes de que haya superado los primeros tratamientos.
- Piense en como era su ser querido antes del cáncer. Intente ver la lógica de sus reacciones y sus actuaciones en este momento, para ver si concuerdan con su forma de ser habitual. Esto le ayudará a no lleva las cosas al extremo y angustiarse pensando en que todo ha cambiado, ya nada es como antes o él o ella no volverán a ser

el/la misma. Seguramente es la misma persona pero bajo el miedo y la angustia comprensibles.

- Pregúntese como han afrontado juntos situaciones estresantes en el pasado. Esto le ayudará a tomar determinaciones o a sentirse más seguro de que esta también la pueden superar.
- Ayude a su familiar enfermo a ver las reacciones de los demás bajo un prisma lo más objetivo posible. Es posible que se sienta observado o mirado de forma diferente por sus amigos o compañeros de trabajo. Ayúdele a ver si eso es cierto o es que él o la está muy susceptible hacia las reacciones de los demás. El tabú del cáncer afecta a todos.

Los familiares de los pacientes con cáncer sufres en las mismas aéreas que psicosociales que el paciente. En lo psicológico pueden presentar trastornos emocionales importantes que deben ser atendidos por el bienestar de ambos. En cuanto a lo social se tiende al aislamiento lo cual no adecuado debiendo tratar de comunicarse con las personas de confianza. En lo socioeconómico suele existir una discriminación laboral por lo cual es conveniente informarse sobre los derechos del paciente. En cuanto al funcionamiento familiar resulta importante que la familia se adapte a las actividades del paciente, no lo presione a tener una actitud positiva ayudándolo a demostrar lo que siente, se debe recordar como enfrentaron situaciones estresantes en el pasado para superar el actual y ayudarlo a ver la reacción de los demás de la forma más

4.11.2 UN DÍA CON UN PACIENTE CON CÁNCER[20]:

Se necesita paciencia, flexibilidad, valor y sentido del humor para entender la experiencia del cáncer desde la perspectiva de quien lo padece.

Hacer preguntas y escucha atentamente las respuestas permite promover una sensación de independencia y positivismo en el paciente, ya que éste debe sentirse motivado para realizar las actividades cotidianas, siempre dentro de sus posibilidades.

Se recomienda que los familiares que cuidan a pacientes con cáncer no deban olvidar:

- Cuidarse a sí mismo. Pueden llegar a sentirte físicamente exhausto y emocionalmente vaciado. El bienestar del paciente depende del suyo, por eso, su principal responsabilidad es cuidarte a sí mismo.
- Deben pedir ayuda cuando lo necesiten y llamar a otros familiares o amigos para que los apoyen.
- Se debe mantener contacto cercano con el cirujano oncólogo y las enfermeras.
- Escoge personas capaces de escucharlo y darle apoyo. Busca ayuda profesional.
- Conserva una actitud positiva, para él y para la persona que está cuidando.

4.12 ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y EMOCIONAL EN PACIENTES QUE SUPERARON EL CÁNCER[21]

Por lo general los pacientes que superaron el cáncer se encuentran satisfechos en general con el seguimiento clínico que han tenido pero destacan que sería importante que se complementara la atención con un seguimiento a nivel emocional para quienes lo necesitaran. En este sentido, expertos y afectados, están de acuerdo en que se debería contar con un equipo multidisciplinar. Este equipo debería estar liderado por un oncólogo.

El impacto que produce la enfermedad en la vida familiar y de pareja y el ajuste de roles que se producen, una vez han concluido los tratamientos,

puede generar agotamiento emocional, desorientación y ansiedad. La familia debe hacer frente a un cambio en los roles y en la dinámica de relación. Las expectativas que se depositan sobre las personas que han superado la enfermedad pueden provocar un gran estrés y la sensación de desubicación en el entorno social y familiar, así también como los cambios que se plantean a nivel de identidad y proyectos futuros. En este sentido, la crisis que puede provocar la reinserción a la vida normal puede hacer necesaria la consulta con un especialista. Las personas que han concluido el itinerario terapéutico se encontrarían fuera del sistema asistencial y por lo tanto, con grandes dificultades para acceder a los servicios especializados que, generalmente, tampoco tienen en cuenta su historia anterior de enfermedad. En este caso, se debería facilitar el acceso a los profesionales de psico-oncología, sin perder relación con el equipo que les ha atendido.

4.13 REINCORPORACIÓN A LA VIDA SOCIAL Y LABORAL[21]

El proceso de rehabilitación debería ser completo y por lo tanto deben tenerse en cuenta ya sea los aspectos psicológicos y emocionales, como aquellos relacionados con la reincorporación a la vida social y laboral. En este sentido, se ha identificado la necesidad de facilitar la reinserción laboral de modo secuenciado y paulatino, con flexibilidad de horarios. Sería importante una valoración de las tareas, en el caso que la persona pudiera presentar secuelas que impidieran realizar alguna actividad específica. La necesidad de investigar en este campo se hace presente a partir de las observaciones que señalan situaciones donde, después de finalizar los tratamientos, las personas han sufrido un cambio en su posición laboral, disminución de responsabilidades o jubilaciones anticipadas.

4.13.1 VIDA FAMILIAR[21]

Se ha puesto en evidencia además, la necesidad de atender a las necesidades del cuidador principal para prevenir situaciones de renuncia y claudicación y ofrecer, si fuera necesario, alternativas de descanso, distracción y relevo en los cuidados. Este es un elemento que no suele tenerse en consideración y que puede afectar la dinámica de toda la familia. Por tanto, un seguimiento de la situación del entorno del afectado puede prevenir morbilidad psicológica de otros miembros de la familia.

4.14 ROL DE LAS ASOCIACIONES DE AFECTADOS Y VOLUNTARIOS[21]

Varios afectados han destacado la importancia de recibir apoyo y orientación por parte de asociaciones de pacientes y organizaciones de voluntarios. Han puesto en evidencia la importancia que tiene el contacto con otros afectados que hayan pasado por la misma experiencia. No se debe olvidar que muchos de los voluntarios que asisten a centros asistenciales son personas que han pasado por la enfermedad y que ofrecen compañía y orientación a través del propio testimonio. Por tanto, se ha considerado importante potenciar la participación de estas organizaciones en la planificación y diseño de estrategias que respondan mejor a las necesidades de este colectivo.

4.15 CALIDAD DE VIDA[21]

Resulta de gran importancia que los diferentes Centros Hospitalarios consideren como una necesidad imperativa la implementación de programas de formación destinados a los afectados de cáncer para la promoción de hábitos de vida saludables. Un plan de seguimiento que tenga en consideración una rehabilitación completa, entendida como física, psicológica

y social; que contemple apoyo en el manejo y gestión de los efectos secundarios que puedan permanecer una vez concluidos los tratamientos, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En nuestro país cada día se incrementa la incidencia de pacientes con cáncer y a su vez la mortalidad por esta enfermedad, viéndose que actualmente se va presentando en personas más jóvenes que pertenecen a los grupos etareos de mayor productividad.

El Cáncer es una enfermedad que tiene una gran significancia para los pacientes puesto que involucra no solo un cambio fisiológico en el organismo de los mismos, sino también cambios en su vida cotidiana afectando sus emociones, su familia, su ámbito social y su ámbito laboral, por lo que se puede decir que el cáncer en una enfermedad que afecta de forma integral a los que la padecen, viéndose en muchos casos que la evolución y pronostico de estos pacientes se ve afectada por la forma en que los mismos afrontan su enfermedad y el apoyo que reciben de su entorno, existiendo una clara necesidad de recibir terapias que no solo lo ayuden a superar la enfermedad desde el punto de vista clínico sino también psicológico involucrando un apoyo integral para él y su entorno familiar.

En nuestro país actualmente no existen estudios cualitativos que demuestren los problemas psicosociales por los que atraviesan los pacientes con cáncer, enfocándose tan solo en el punto de vista clínico, dejando de lado los otros factores secundarios que se ven afectados por esta enfermedad, los cuales tal vez intervienen de mayor manera en la evolución de la misma, incrementando de alguna forma la mortalidad de estos pacientes.

Razón por la cual veo como necesario realizar un estudio cualitativo que nos permita conocer la percepción que tienen los pacientes con cáncer sobre su enfermedad, como ha afecto la misma su vida, la de su

familia, sus relaciones sociales y su trabajo, para que de esta forma podamos en un futuro poder entender mejor el padecimiento de los pacientes con cáncer y de esta forma poder brindarles el apoyo necesario para superar su enfermedad mejorando su calidad de vida.

6. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

- **Cirera M. et al (2011)** perteneciente a la Fundación Salud Innovación Sociedad de España, realizaron en Barcelona, Granada, Madrid y Sevilla un Estudio Cualitativo sobre las Necesidades y Demandas del Paciente Oncológico en la que se analizaron las vivencias y experiencias del paciente con cáncer desde tres perspectivas diferentes: el propio paciente, la familia y los profesionales sanitarios. Este estudio se realizo en dos etapas, la primera estuvo dirigida a los pacientes y sus familiares realizándose 59 entrevistas estructuradas y 10 Historias de vida de los pacientes y 6 Grupos focales de familiares, la segunda etapa estuvo dirigida a los profesionales sanitarios realizando 11 entrevistas estructuradas y 5 grupos focales. Los resultados de este estudio permiten destacar la existencia de tres aspectos esenciales para pacientes, familiares y profesionales: 1) los "significados" del cáncer, 2) las necesidades detectadas que no han estado satisfechas adecuadamente y que se convierten en demandas explícitas y 3) la autonomía en el proceso de toma de decisiones y su relación con el concepto de apoderamiento[16].

- **Baider L. (2010)**, realiza una serie de revisiones bibliográficas sobre los aspectos teóricos y terapéuticos del Cáncer y la Familia, destacando que el cáncer como enfermedad crónica impone estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar. La naturaleza exacta de estas demandas varía básicamente dependiendo del tipo de diagnóstico, de la severidad del proceso de la enfermedad y del pronóstico de calidad de vida. Diversos estudios epidemiológicos de personas adultas sanas y enfermas revelan invariablemente niveles

más altos de bienestar físico y mental entre la gente casada que entre los solteros o viudos. Dadas las correlaciones significativas entre la ansiedad de pacientes y esposos de ambos géneros, la mayoría de estudios corrobora una relación significativa entre la ansiedad-depresión de ambos miembros de la pareja. Sin embargo, es muy importante destacar que la familia o la pareja no pueden ser vistos de forma automática como sostén natural de ayuda incondicional al paciente[18].

- **Prieto A. (2011)**, realiza en España un trabajo llamado Psicología Oncológica, en la cual se efectúa una revisión bibliográfica con dos propósitos, por un lado examinar la relación que existe entre factores psicológicos y el cáncer es decir cómo influyen los factores psicológicos como ser el estrés sobre el origen y desarrollo del cáncer y por otro, el efecto del cáncer sobre las variables psicológicas ansiedad y depresión. Concluyendo que con las investigaciones existentes, no se puede concluir que los efectos biológicos producidos por el estrés sean los causantes de la génesis de un tumor. Lo que sí parece estar claro es que el estrés influye en la respuesta inmunológica, en el desarrollo y progresión del cáncer. Por otra parte se concluyo que el cáncer es una amenaza real y que por tanto la respuesta lógica y adaptativa va a ser el miedo. El problema es que este miedo da paso a una ansiedad de frecuencia exagerada e intensidad desproporcionada con repercusiones psicosomáticas, y por otro lado favorece la aparición de depresión. Con estas conclusiones propone una intervención psicológica muy amplia, donde es imprescindible contar con el apoyo y acuerdo del personal sanitario, siendo necesario que compartan un modelo biopsicosocial de la salud, para que partiendo de esta conceptualización el trabajo que ambos desempeñan (personal sanitario y psicólogos) sea compatible,

paralelo y con un mismo objetivo: mejorar la calidad de vida del paciente[12].

- **Mujica R. (2000),** en México elabora un Manual de Psiquiatría basado en investigaciones, en el capítulo 30 de este Manual enfoca el Rol de los Factores psicológicos en el inicio y curso del Cáncer, citando estudios epidemiológicos en que se demostraron que si bien todavía es controversial las aseveraciones de que los factores psicosociales tienen algún efecto sobre la etiología del Cáncer, actualmente se reconoce su influencia en la evolución de la enfermedad.

  A su vez resalta que las Intervenciones Psicosociales como las terapias de apoyo grupal asociados con el entrenamiento en la auto-hipnosis, disminuyen marcadamente el dolor, la depresión y los síntomas fóbicos, teniendo una relación positiva sobre el curso y desenlace del Cáncer, mejorando la calidad de vida de los pacientes y aumentando también el tiempo de supervivencia. La mayor longevidad fue relacionada con menor depresión, duelo y estrés asociadas a una mayor energía y apoyo social[13].

7. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

- ¿EL CÁNCER PRODUCIRÁ EFECTOS PSICOSOCIALES EN LAS PERSONAS QUE LA PADECEN, EN EL HOSPITAL MILITAR CENTRAL - CIUDAD DE LA PAZ, PRIMER SEMESTRE DE LA GESTIÓN 2013?

8. OBJETIVOS

8.1 OBJETIVO GENERAL

- Determinar los efectos psicosociales que padecen las personas que viven con cáncer en el Hospital Militar Central de la ciudad de La Paz en el primer semestre de la gestión 2013.

8.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar las reacciones que tuvieron las personas que viven con cáncer al reciben este diagnostico.
- Determinar las reacciones que tuvieron los familiares de las personas que viven con cáncer al conocer el diagnostico de su familiar.
- Determinar la percepción que tiene la persona que vive con cáncer sobre su enfermedad.
- Determinar los cambios familiares, sociales y económicos que se realizaron en la vida de las personas que viven con cáncer.
- Determinar la apreciación que tienen las personas que viven con cáncer sobre la atención medica que recibieron antes, durante y después de su diagnostico.

9. DISEÑO METODOLÓGICO

9.1 METODOLOGÍA Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Para plasmar el presente trabajo se eligió realizar una Investigación Cualitativa debido a que la misma estudia la realidad en su contexto natural, interpretando los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas, describiendo la rutina y las situaciones problemáticas en la vida de las mismas.[22]

El método empleado fue el Estudio de Casos colectivo, mediante Entrevistas semiestructuradas como técnica de recolección de datos.

9.2 MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN

El método que se empleo en el presente trabajo fue el Estudio de Casos Colectivo, debido a que se utilizo un paradigma interpretativo teniendo como finalidad el tratar de adquirir una mayor comprensión o interpretación de los casos, logrando un mejor entendimiento teórico de la problemática estudiada.

Por otra parte se conoce que el Estudio de Casos Colectivo son empleados en el campo de la medicina, salud pública, trabajo social y psicología debido a que estudian casos clínicos para observar las características de un paciente, su evolución, su percepción de la enfermedad, sus reacciones emocionales ante el trastorno que padece, el impacto de la enfermedad sobre su existencia, su vida familiar y el efecto de un tratamiento. El estudio de casos no tiene especificidad, pudiendo ser usado en cualquier disciplina para dar respuesta a preguntas de la investigación cualitativa[23].

En el presente trabajo se utilizo el Estudio de Casos Colectivo en un grupo de diez pacientes internados en el servicio de oncología del Hospital Militar Central

9.3 TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

La técnica de recolección de datos que se utilizo en el presente trabajo fue la realización de Entrevistas semiestructuradas, para lo cual se elaboro un guion con 13 preguntas debido a que se pretendía conocer las diferentes categorías que se plantearon en los Objetivos Específicos de este estudio. Las preguntas se fueron formulando de acuerdo a la evolución que tuvo la entrevista de cada paciente.

Previamente a la realización de la entrevista a las diez personas que están viviendo con cáncer se tuvo una fase de sensibilización que duro una semana, tiempo en el cual se pudo adquirir mayor confianza con los pacientes, lo cual fue fundamental al momento de realizar la entrevista puesto que los mismos se sintieron libres de expresar mejor sus emociones y accedieron a ser entrevistados firmando el consentimiento informado que se les proporciono.

9.4 POBLACIÓN

La Población accesible de este estudio fueron todos los pacientes internados en el servicio de oncología del Hospital Militar Central, del 01 de enero al 31 de Junio del 2013, siendo los mismos en un total de 15.

LUGAR

La Corporación del Seguro Social Militar es una institución pública descentralizada con personalidad jurídica, autonomía técnica, administrativa y patrimonio independiente para actuar en funciones múltiples de conformidad con las normas de la ley de organización administrativa del poder ejecutivo compatibles con la ley orgánica de las Fuerza Armadas de la Nación.

Cuentan con una Población Protegida de 69.173 asegurados titulares y beneficiarios.

La Corporación cuenta con 24 Agencias Regionales distribuidas en los nueve departamentos del país, de los cuales 19 corresponden a un Primer Nivel, 4 a un Segundo nivel y 1 a un Tercer Nivel.

El Hospital Militar Central corresponde a un Tercer Nivel, se encuentra ubicada en la Av. Saavedra de la ciudad de La Paz.

Su Población Protegida es de 28.692 asegurados titulares y beneficiarios. Cuentan con 142 camas, 131 médicos, 67 Licenciadas en Enfermería, 131 Auxiliares en Enfermería, 15 Odontólogos, 16 Bioquímicas, 12 Farmacéuticas, 24 Otras Especialidades de apoyo médico y 108 Administrativos.

El Servicio de Oncología del Hospital Militar Central cuenta con 12 camas, 2 Oncólogos Clínicos, 1 Oncólogo Quirúrgico, 1 Oncohematólogo, 4 Licenciadas (1 por turno) y 4 Auxiliares de Enfermería (1 por turno).

9.4.1 DIMENSIONES Y CATEGORÍAS

El total de pacientes internados en el primer semestre de la presente gestión fueron 15, de los cuales tres se rehusaron

a participar del estudio y dos fallecieron, por lo que se realizo el estudio de una serie de 10 casos de personas que viven con cáncer internados en el Servicio de Oncología del Hospital Militar Central.

De los pacientes estudiados el 50% fueron mujeres y el otro 50% varones, siendo el grupo etareo predominante de 15 a 44 años.

Los diez pacientes presentaron diferentes tipos de Cáncer, perteneciendo de acuerdo CIE10 a los siguientes grupos:

- (D00-D09) Tumores (neoplasias) in situ: D06 Carcinoma in situ del cuello del útero.
- (C30-C39) Tumores malignos de los órganos respiratorios e intra-torácicos: C34 Tumor maligno de los bronquios y del pulmón.
- (C64-C68) Tumores malignos de las vías urinarias: C67 Tumor maligno de la vejiga urinaria.
- (C81-C97) Tumores malignos del tejido linfático, de los órganos hematopoyéticos y de tejidos afines: C81 Enfermedad de Hodgkin; C82 Linfoma no Hodgkin folicular [nodular]; C83 Linfoma no Hodgkin difuso.
- (C15-C26) Tumores malignos de los órganos digestivos: C25 Tumor maligno del páncreas.
- (C00-C14) Tumores malignos de labio de la cavidad bucal y de la faringe: C04 Tumor maligno del piso de la boca.
- (C50) Tumor maligno de Mama.
- (C51-C58) Tumores malignos de los órganos genitales femeninos: C53 Tumor maligno del cuello del útero

Cuadro N° 1 Distribución de los Pacientes estudiados de acuerdo a su Sexo, Edad, Diagnostico y Pronostico en el Servicio de Oncología del Hospital Militar Central, Gestión 2013.

SEXO	EDAD	DIAGNOSTICO CIE10	PRONOSTICO
MUJER	32	D06 Carcinoma in situ del cuello del útero.	En Recuperación
MUJER	27	C34 Tumor maligno de los bronquios y del pulmón	Fase Terminal
VARÓN	17	C81 Enfermedad de Hodgkin	En tratamiento-Estable
VARÓN	42	C83 Linfoma no Hodgkin difuso	En tratamiento - Estable
VARÓN	52	C67 Tumor maligno de la vejiga urinaria.	En Recuperación
VARÓN	63	C04 Tumor maligno del piso de la boca	En tratamiento - Estable
VARÓN	77	C82 Linfoma no Hodgkin folicular	En tratamiento - Estable
MUJER	29	C50 Tumos maligno de Mama	En tratamiento - Estable
MUJER	54	C53 Tumor maligno del cuello del útero	En tratamiento - Estable
MUJER	65	C25 Tumor maligno del páncreas.	En tratamiento - Estable

FUENTE: Historias Clínicas Servicio de Oncología del Hospital Militar Central.

9.5 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

9.5.1 FASE DESCRIPTIVA

El guion elaborado para realizar la entrevista se baso en los cinco objetivos específicos de este estudio, lo cual permitió evaluar los mismos en las personas que viven con cáncer siguiendo un enfoque propio en cada caso, a continuación se describe las respuestas emitidas por los pacientes,

transcritas de forma literal, de acuerdo a los siguientes objetivos:

A. Reacciones que tuvieron las personas que viven con cáncer al recibir este diagnóstico.

B. Reacciones que tuvieron los familiares de las personas que viven con cáncer al conocer el diagnóstico de su familiar

C. Percepción de la persona que viven con cáncer sobre su enfermedad

D. Cambios familiares, sociales y económicos que se realizaron en la vida de las personas que viven con cáncer.

E. Apreciación que tienen las personas que viven con cáncer sobre la atención medica que recibieron antes, durante y después de su diagnostico.

A. REACCIONES QUE TUVIERON LAS PERSONAS QUE VIVEN CON CÁNCER AL RECIBIR ESTE DIAGNOSTICO

1. Que sintió cuando recibió el diagnóstico?

R. **Me sentí un poco triste por esta enfermedad**, pero estaba más preocupada por que cuando me dieron el diagnostico está embarazada y no sabía que iba a pasar con mi hijito, pero la Doctora me explico que estaba todavía pequeñito, que esta enfermedad va a pasos creciendo y que no iba afectar a mi bebe, y una vez que lo tuviera me iba a operar….. **Al principio pensé que se habían equivocado los médicos de aquí, yo solo creí que estaba con pulmonía pero no pensé que era cáncer** luego el doctor me explico y me hicieron hartos estudios y mas estudios, yo ya no quería pero mi mama me insistía y así se confirmo que tenía cáncer…… **No sabía qué era esa enfermedad, no lo creía pensé que se me iba a pasar**, pero grave no más había sido…… Fue como un balde de agua fría, la verdad no me lo esperaba, pensé que solo otra vez era mi sinusitis y

nada más, pero los estudios salieron otra cosa y estoy totalmente desecho…... **Fue un shock**, nadie piensa que puede tener cáncer, es algo que uno ni se imagina, **por eso yo no lo podía creer**…… Todavía estoy tratando de asimilar la noticia, **es algo que no me lo esperaba y me cuesta creerlo**……. Hay mire doctorita que le puedo decir **fue algo que no me lo esperaba, no le creía a la doctora cuando me lo dijo**, mi cabeza quería estallarme, hasta ahora es difícil creerlo…..**Sentí una gran angustia**, mi mundo se vino abajo, recién había tenido mi primer hijito y **lo menos que esperaba era algo así**….. **Fue algo inesperado**, como dicen un balde de agua fría, una escucha sobre esta enfermedad pero jamás se imagina que alguna vez pueda tenerla, cuando me comunicaron el diagnostico yo me quede en blanco por un momento y después comencé a pensar en mis hijos y mi esposo, fue una verdadera locura…… **Al principio no entendía que era esta enfermedad**, pensaba que era otra cosa, pero había sido cáncer.

2. En el momento que le dieron el diagnóstico con quien se encontraba?

R. **Estaba con mi esposo** los dos vinimos a consultar…. La primera vez que me dijo el doctor estaba sola, luego **cuando me confirmaron lo que tenia estaba con mi mama**…. **Estaba con mi mama**, cuando me llevaron del cuartel de Robore al hospital en Santa Cruz, le hicieron llamar a mi mama….. **Estaba con mi esposa**, gracias a Dios ella siempre me acompaña y me apoya….. **Estaba solo**, como le dije ni me imaginaba que me iban a decir que tenía cáncer, por eso vine solo a la consulta…. **Estaba solo**, mi familia está en San Borja y cuando vine no esperaba que me dieran este diagnostico…. **Solo estaba**, mi esposa está un poco delicada así que ella también estaba en otro consultorio…. **Estaba con mi mamá**, pero cuando me comunico el doctor lo que tenía nos derrumbamos las dos y yo termine consolándola a ella….**Me encontraba sola**, vine a consultar por otra dolencia a mi ginecólogo y como no me había hecho en unos años el PAP el me recomendó que aprovechara y me la hiciera, así que cuando fui a recoger los resultados no esperaba recibir esta noticia…. **Estaba con mi hija mayor**, ella me acompaño a ver al médico.

B. *REACCIONES QUE TUVIERON LOS FAMILIARES DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON CÁNCER* AL CONOCER EL DIAGNÓSTICO DE SU FAMILIAR

3. Como reacciono su familia cuando le informaron de su diagnóstico?

R**. El también estaba triste por mi salud** y se asusto por el bebe pero a él también le ha explicado la Doctora que bien no mas iba estar una vez que me operen como las otras mujeres iba estar le dijo, y con eso más tranquilo ha estado y me está apoyando harto….. Hay eso fue lo peor **mi mama se puso bien mal, ella no creí al igual que yo que tenía cáncer,** pero cuando no los confirmaron se puso peor al principio ella lloraba y lloraba, **ahora me dice que está bien pero yo se que se está haciendo la fuerte por mí**. Tengo un Hermano pero el ya está casado y por eso no puede venir mucho, ya tiene su familia y tiene que ocuparse de sus cosas. Mi papa se separo hace tiempo de mi mama y se fue, ya tiene otra familia, creo que ahora está en Santa Cruz no se la verdad, el también es militar y ahora no sé donde lo destinaron, a él cómo que no le importa lo que tengo, no sé cuando le dije lo que tenia me dijo que no creía, que me haga no mas los tratamientos y que seguro iba estar mejor, el año pasado me llamo pero piensa que estoy exagerando, yo ya no quiero decirle nada…… **Mi mama se ha puesto a llorar no más,** porque le han dicho que era como cáncer lo que tengo y **mi papa preocupado se ha puesto** porque pensaba de donde iba sacar plata para el tratamiento, no pensamos que aquí me iban a tratar. **Mis hermanos como yo soy el menor de todos se han preocupado** harto también…… **Que le digo todos no lo pueden creer, mi esposa y mis hijos aunque no me lo quieren decir sé que están mal, pero me dan fuerza para seguir,** no me queda de otra, yo tengo que vivir para ellos…… **Ellos también se conmocionaron, no lo podían creer**, más bien que mis hijos ya son mayores y se repusieron para apoyar a su mama porque la más afectada fue mi esposa.…Pues fue una de no creerlo, **mi esposa solo lloraba** cuando la llame y bueno **mis hijos al principio incluso creyeron que era una broma**, pero después vinieron hablaron con el doctor y ahí comenzó este calvario, **todos vivimos con la incertidumbre de saber si saldré de esta**….**Primero les dije a mis hijas**, ellas ya están casadas y no viven en La Paz y les tuve que dar la noticia por teléfono, **harto se han preocupado**, la mayor vino para que le digamos a mi esposa, como le conté ella está un poco delicada

tiene presión alta, cuando se ha enterado bien mal se ha puesto me hizo asustar, mi cabeza no mas decía, tuvimos que traerla a emergencia, su presión le había subido bien harto, ahora está mejor y desde que me dieron el diagnostico **mis hijas siempre me están llamando para saber cómo estamos**….**Cuando le dije a mi esposo se volvió loco al igual que mi padre, ambos decían que se habían equivocado**, que como yo iba a tener cáncer si era tan joven y hasta ese momento nunca me había enfermado de gravedad, después poco a poco lo asimilaron….Usted se imaginara no es algo fácil de comunicar primero **hable con mi esposo, el a un principio pensó que había un error** y fuimos a consultar a otros médicos particulares y bueno todos coincidieron que tenía cáncer, así que preparamos a nuestros hijos para darles la noticia, pero a pesar de eso fue un golpe para ellos y nos está costando aun poder asimilar la idea….Mi hija que vino conmigo **ella les dijo a los demás, ellos no mas se pusieron a llorar**, como yo no entendía bien como tonta no mas estaba. Estoy separada hace años de mi marido con otra se fue al Beni creo, no hemos querido decirle nada, ya ni hablamos con él.

4. Cuando les informo a sus otros familiares sobre su diagnóstico?

R. **Les he dicho cuando me han confirmado el diagnóstico**, primero a mi mama luego a mis hermanos, mi mama se asusto harto pero con mi esposo le hemos explicado que estaba chiquito la enfermedad y que con la operación bien iba a estar bien, igual a mis hermanos, ahora todos me están apoyando me ayudan con mi bebito….. **No sé bien a mi hermano le dije cuando me confirmaron mi diagnóstico**, a mi papa creo que fue cuando nos encontramos una vez por año nuevo del 2011 más o menos, a mis otros parientes fue recién no mas cuando me puse mal, la verdad no quería que se enteren no soy muy unidos con ellos y no sé pero creo que solo están aquí para ver que sacan cuando me muera (sonrisa)…… Mi mama como estaba conmigo en Santa Cruz después que me operaron a ella primero le han dicho lo que tenia, ella le llamo a mi papa y le dijo y él le había dicho a mis hermanos, **a los otros parientes después no más les hemos dicho**….. **Bueno no les hemos dicho aun claramente a mis hermanos lo que tengo**, ellos piensan por el momento que es pasajero, yo creo que les voy a decir una vez que sepa bien que va a pasar conmigo….. Eso fue un poco difícil, al principio no quise decirles nada, usted sabe porque no es fácil, todos piensan que hablar de cáncer es sinónimo de muerte e incluso yo lo

pensé, por eso primero hable con mi hijo mayor y bueno con su ayuda le dije a mi esposa y mis otros hijos. **A mis hermanos les dije recién porque ya sé que voy a estar bien**, no quería que se preocupen…. **Bueno todavía no le dije nada a mis hermanos**, quiero que termine esta primera fase de tratamiento y que el doctor me diga si hay o no mejoría, para que los martirizo desde ahora….**Ahora solo viven dos de mis hermanos, a ellos recién les he dicho lo que tengo**, al principio no quería pero mi esposar me ha convencido, tal vez te pasa algo y tus hermanos me van a culpar a mi me ha dicho….**Mis hermanos se enteraron después,** los preparamos un poco para que no les caiga como bomba la noticia, es que sabe yo soy la única mujer y ellos me cuidaban más que mis padres. En cuanto a mis demás familiares solo les contamos a los más allegados, para que ir comunicando mi desgracia a todos no….**Hable con mi hermana y mis cuñadas más que todo para que apoyaran a mi esposo y mis hijos si algo me pasara,** una no sabe con esta enfermedad cuando llegara el final, y bueno no me arrepiento ahora ellas son un gran apoyo para mi familia….Tengo cinco hermanos, somos tres mujeres y dos varones, **mis hermanas viven en La Paz**, **a ellas les he dicho lo que tengo cuando me lo dijeron, mis hermanos están en Cochabamba a veces hablamos por teléfono, pero no hemos querido decirles nada** no me llevo muy bien con sus mujeres.

C. PERCEPCIÓN DE LA PERSONA QUE VIVEN CON CÁNCER SOBRE SU ENFERMEDAD

5. Que cree usted que fue lo que le produjo la enfermedad?

R. **No sé bien hace cinco años tuve un fracaso** yo creo que tal vez eso me ha afectado la matriz, no sé bien eso no más me ha pasado….. **No se la verdad porque yo ni fumaba, yo creía que solo le daba cáncer del pulmón a los que fuman mucho**, pero a mí nunca me gusto solo una vez lo intente pero tosí mucho y me ardió la garganta y nunca más lo hice, los doctores dicen que a veces se da así no mas que puede darse por otras cosas, pero yo no sé porque me dio a mí. Leí un poco al principio sobre esta enfermedad pero yo no sé porque me dio si yo no fumaba, no tuve parientes con cáncer o tal vez por parte de mi padre, no se tal vez por ese lado….. **Hay no sé, tal vez lo que comía**, es que harto comía y de todo (sonrisa), no sé bien o tal vez una vez me pegaron y me dieron en la barriga tal vez eso…… **La verdad ni idea** doctora, yo siempre pensé que era la

sinusitis o un problema de la nariz solamente, pero ya ve se trataba de otra cosa…… **Mire la verdad no tengo ni la menor idea,** leí sobre el tipo de cáncer que tengo y como indica en la literatura yo supongo que tuve algún tipo de predisposición, no sé…. **No tengo la menor idea**, en mi familia nuca nadie tuvo cáncer, la verdad no podría decirle porque me dio esta enfermedad…. **Hay no se doctorita yo ni sabía que había esta enfermedad** y ni pensaba que yo podría tener algo así…. Dicen que esta enfermedad es hereditaria y mi tía abuela murió con cáncer de mama, lo más probable es que fue ese el motivo…. Mire uno escucha como le dije sobre esta enfermedad, hasta tuve una amiga que murió a causa de ella, pero creo que **nunca encontrare una explicación para haberla contraído yo**…. **Hay no se doctorita** de que tendré esta enfermedad.

6. Que se encuentra realizando para superar su enfermedad?

R. **Hemos decidido con mi esposo que me operen** no mas, que me saquen toda la matriz, aunque ahora me siento un poco vacía por dentro pero más bien que ya tengo a mis hijitos si no triste hubiera sido, pero es mejor ahora sé que me van hacer otros estudios para saber si tienen que hacerme otro tratamiento, pero la doctora me dijo que bien ha salido todo así que a lo mejor ya estoy totalmente curada….. **Hay ya nada, para que, aun que no quieren decirme yo sé que me voy a ir no mas**, ya falta poco (pausa, comienza a lagrimear), solo quisiera morirme así no mas sin que me duela, pero a veces siento que se me va el aire y que ya me muero y me duele el pecho y la espalda y cada vez es peor, ya no quiero eso, es bien feo sentir eso, y estar aquí con tanto medicamento, la verdad ya quiero que termine, estoy bien cansada de todo esto. (llanto) (Después de unos segundos) al principio creía que con el tratamiento iba estar bien no mas, pero ya pasaron los años y es peor, no sé cuanto más voy a pasar…… **Les estoy haciendo caso al médico no mas, quiero curarme de una vez** para ya no estar volviendo al hospital, aquí estoy solo y no sé qué hacer, a veces bajo donde los otros soldados, pero me pillan las enfermeras y me mandan de nuevo aquí arriba, bien harto me aburro y además ya no puedo comer lo que me gusta, aquí otras cosas no más me dan, extraño mi casa, quisiera estar con mis amigos como antes, pero por esto no puedo……Todo lo que puedo, viene a verme la psicóloga y converso con ella, me da consejos**. Bueno trato de hacer todo lo que me dice la doctora, para curarme de una buena vez**……. **Cumplo al pie de la letra**

las indicaciones del médico, además que en casa todos me lo están recordando, así que me cuido mucho, el apoyo de mi familia fue lo primordial….**Estoy soportando este tratamiento** porque la verdad es duro estar así ahora me están haciendo radioterapia y quimioterapia y a veces creo que ya no podre soportarlo más, además ya no como me ponen esa tripa en la boca para darme de comer porque no puedo pasar ningún alimento duro o grande todo es liquido, además ahora sin la tripa esa mis licuados se salen por mi nariz, es muy molesto ahora les insistí a las enfermeras para que saquen esa tripa porque no deja ni hablar, hay solo si no tuviera a mi familia preferiría que esto ya acabara…. **Estoy cumpliendo con mi tratamiento, a pesar de lo que me produce** vengo sagrado cada 21 días como me dijo la doctora….**Absolutamente todo lo que me recomiendan los médicos, lo menos que quiero es morirme** y dejar a mis hijos, es una lucha de todos los días, porque hay momentos que los dolores son insoportables y siento que es el final, pero me recupero y nuevamente tengo esperanzas y fuerzas para seguir…. Que le puedo decir **ahora me estoy dedicando todo el tiempo a mi tratamiento y a tratar de recuperarme**….**De todo doctorita**, hasta al curandero me han llevado mis hijos, no es para mí nos ha dicho el médico no mas tiene que verle dijo, yerbas que me han recomendado he tomado también y nada me ha hecho bien igual no mas estoy, la muerte no mas estoy esperando, este dolor me hace llorar siempre.

D. CAMBIOS FAMILIARES, SOCIALES Y ECONÓMICOS QUE SE REALIZARON EN LA VIDA DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON CÁNCER.

7. Como afecto su enfermedad a su familia en su vida cotidiana?

R. **Preocupado no más andaba mi esposo, tenía que pedir permiso de su trabajo** para acompañarme a los estudios que me han hecho y ya le estaban diciendo que era un mañudo, así no mas los tratar no ve cuando piden mucho permiso ellos no entienden pues. Mis hijitos bien no más estaban, aunque a veces los estaba dejando con mi mama….. **Al principio cuando todavía yo podía trabajar mi mama también podía hacer sus cosas**, acomoda cosméticos de esas revistas que hay, cuando tenía las quimios me acompañaba, **pero ahora en la mañana hace sus cosas y luego está aquí casi**

toda la tarde, me acompaña porque aquí hablo con las enfermeras pero solo por un rato porque ellas también tiene que trabajar y me aburro sola, a veces viene también mi hermano o mi cuñada pero sus hijitos son chiquitos así que solo se pueden quedarse un ratito. Vienen a veces algunos primos y mis camaradas pero no me gusta mucho que lo hagan por que como estoy no se no me gusta que me vean así y también me canso mucho…… No sé, cuando estoy en Cochabamba, en mi casa igual no más es, yo no mas no hago muchas cosas, porque me duele la barriga y no puedo comer muchas cosas, **cuando vengo aquí, allí mi mama me acompaña, pero después de unos días se va no mas, tiene que vender allá**, los demás normal no mas hacen sus cosas…... Mis hijos siguen con sus estudios y vienen a verme cuando tienen tiempo libre, no quiero que se atrasen en sus estudios, así que les dije que continúen con sus cosas. **Mi esposa la más afectada porque tiene que ocuparse de mis hijos y viene aquí acompañarme, siempre esta correteando de mi casa al hospital** y es la que se ocupa de ver como salen mis estudios y hablar con la doctora…...Bueno todos me están apoyando, como le dije mi esposa fue la más afectada, pero bueno lo está superando, gracias a Dios **hasta el momento me dicen los médicos que estoy respondiendo muy bien a la quimioterapia y eso ha hecho que mi esposa este más tranquila, este mismo hecho hizo que mis hijos vuelva a realizar sus actividades** como antes, porque al principio estaban pendientes de mi y de mi esposa….**Todo cambio para ellos y para mi, mi esposa se tuvo que venir a vivir temporalmente a la casa de mi cuñada para estar pendiente de mi**, mis hijos me llamas todos los días yo no quiero que vengan y me vean así, prefiero que estén allá y que sigan con sus actividades, pero sé que están muy preocupados, mi hija menor cada vez me ruega para dejar el colegio y venir a cuidarme, eso me parte el alma….**Mi esposa me está cuidando**, me acompaña cuando me toca el tratamiento. Mis hijas están en Santa Cruz, a pesar de eso siempre se están preocupando, me llaman todas las noches, ellas querían venir seguido pero para que les he dicho, iban a dejar de trabajar, además quien iba a cuidar a mis nietos y sus maridos también se iban a molestar, mejor que se queden no más allá, les dije que iba estar bien….Imagínese recién había tenido mi bebe y **mi esposo estaba destinado en frontera, el primer año de mi enfermedad fue un tormento para él, venía a verme cada vez que podía, hasta casi lo dan de baja** porque una vez me puse muy mal después de una sesión y bueno pensamos que no me iba a recuperar y él se vino sin permiso, dejo todo y se vino, más bien después se hablo con su

Comandante y se pudo arreglar el problema, ahora el está aquí conmigo pero vive pendiente de mi y de mis hijitos, porque ya sé que fue una locura pero tuve otro bebe el cual fue toda una lucha poder tenerlo, principalmente porque deje el tratamiento por un año, fue una locura pero quería que mi hijito tenga un compañerito y no se quede solo cuando yo ya no este. **En cuanto a mi familia me apoyan mucho, mi mama siempre pendiente de mi y de mis bebes, mi papa y mis hermanos tratan de darse una vuelta por mi casa todos los días para saber si necesito algo**, yo sé que mi enfermedad les cambio la vida porque siempre están preocupados y mas porque sabemos que estoy manteniéndome pero no estoy curada, eso me hace sentir culpable, pero es que yo tampoco hice nada para tener esta enfermedad….**Pues que le digo mi esposo preocupado por mi salud todo el tiempo, mis hijos están sobre de mi**, en parte me siento mimada pero yo sé que es una constante preocupación para ellos, que si bien continúan con sus actividades y estudios siempre tienen presente que estoy enferma y **aunque no me lo dicen dejaron de hacer su vida social como antes** porque saben que si bien estoy manteniéndome mi pronóstico no es muy alentador y se siente culpables cuando me dejan para ir alguna fiestita o salir con sus amigos, así que casi ya no salen y cuando lo hacen es por poco tiempo, la verdad eso me rompe el corazón porque **siento que mis hijos están dejando de lado sus actividades de jóvenes y sus amigos** por mi culpa….Tengo cuatro hijos dos mujeres y dos varones, vivo con mi hija mayor ella está separada de su marido y vivimos en mi casa con mis nietitos, no me puedo quejar mucho me ayudan mis hijos, desde que les dijeron que tengo cáncer vienen a mi casa cada fin de semana preocupados para saber cómo estoy, **mi hija mayor no más me da pena antes yo le ayudaba vendiendo comida ahora ella no mas va a venderse pero solo a medio día luego vuelve rápido a la casa a cuidarme** y a atender a mis nietitos, con esa platita no mas vivimos, los otros me quieren dar pero yo no les quiero recibir seguido, tienen también sus hijos tienen que trabajar para ellos.

8. Que cambios se produjeron en su vida a causa de su enfermedad?

R. Hasta antes que naciera mi hijito preocupada no mas siempre estaba no sabía cómo iba a dejar a mis hijos, triste estaba más por el bebe, pero cuando nació bien ya estuve tranquila y como ya me habían hecho hartos estudios para que me operen ya estaba tranquila, en la casa igual no mas estaba haciendo mis cosa eso si **ya**

no vendía mis cositas que me agarró para ayudar a mi esposo, pero estaba bien no más…... **Hay todo cambio**, usted me vio cuando trabajaba en la gerencia, con las quimios tenia que usar esa peluca que me incomodaba tanto y no me gustaba, **yo quería estudiar algo mas, pero me cansaba mucho y solo me daban ganas de dormir, ya no podía trabajar con la tropa, eso me gustaba pero con esta enfermedad todo cambio y ahora ya no puedo hacer nada, ni trabajar en una oficina, ya no puedo hacer nada**……. **Ya no he podido terminar el cuartel**, porque cuando me he puesto mal, me llevaron a Santa Cruz y allá me operaron, después me han traído aquí para que me hagan un tratamiento y tiempo he estado aquí, en eso mis compañeros ya terminaron y se fueron a su casa, **ahora en mi casa no mas estoy ya no hago muchas cosas** y ahora he tenido que venir para el tratamiento y porque me he puesto otra vez mal, y seguro otra vez me voy a quedar tiempo, ya han pasado dos meses…… **Ya no estoy trabajando, eso es lo que más me preocupa** y ya estoy mucho tiempo aquí y no sé cuando me darán de alta, quisiera volver a mi casa de una buena vez, no se ya estoy cansado quisiera volver a trabajar y hacer mis cosas como antes……. Bueno al momento que me dieron mi diagnostico yo ya estaba en la reserva, por lo que no me perjudico en el trabajo, **pero si en mis otras actividades, yo acostumbraba a jugar raquet y hacer deporte**, pero debido a que me realizan la quimioterapia cada tres meses deje todo, usted sabe por los efectos del tratamiento uno queda totalmente desganado y bueno prefiero quedarme en casa….Pues que le digo mi mundo se pudo patas arriba, yo cuando llegue al Hospital sabía que tenía algo delicado pero nunca pensé que era cáncer, por lo que no prepare nada en mi casa, **yo tengo un pequeño negocio en San Borja que ahora con la venida de mi esposa está totalmente descuidado**, yo no deje a nadie a cargo, pensaba en volver pronto y bueno más bien que tengo mi renta porque si no estuviera vuelto loco porqué no tendría con que mantener a mi familia. (pausa de unos segundos) Mire yo no sé qué hacer ahora la verdad estoy rezando mucho para que por lo menos me digan que viviré unos años mas o meses no se por lo menos un tiempo para dejar todo arreglado para mi esposa e hijos no quiero que ellos estén con problemas cuando yo muera….Bueno a pesar que mi esposa y yo vivimos de mi renta, **yo sabía de carpintería y a veces hacia algunos arreglitos para los conocidos y con eso me ayudaba, pero ahora ya no puedo**, este tratamiento me deja como sonso, sin fuerzas y ahora en la casa no mas estoy….Pues que le digo mi vida cambio totalmente, jamás me paso por la cabeza que yo

iba a tener cáncer, **yo había planeado casarme tener por lo menos tres hijos, estaba estudiando pero tuve que dejarlo, ahora solo me dedico a mi casa, mis hijos y mi enfermedad, bueno lo que puedo porque a veces ya ni puedo con mis hijos y mi casa, ya ni amigas tengo**, usted sabe hasta que una está en desgracia es que se conoce a la gente….Mi vida dio un giro total, **tuve que adelantar mi jubilación por enfermedad**, yo era una persona muy activa me encantaba trabajar tener mis clientes ir a la corte, bueno todo ese ajetreo que implica ser abogada, ahora estoy el mayor tiempo en mi casa sin muchas ganas de salir a ningún lado, **a veces me llaman mis amigas para tomar un café o charlar y la verdad es que prefiero decirles que estoy ocupada**, no quiero que me tengan lastima, ahora no soy ni la sombra de lo que era antes….**Mal no mas estoy, cansada con mucho dolor, ya no hago nada** quiero hacerme alguito en casa me duele no mas y lo dejo, como le contaba antes me vendía comida con mi hija bien nos iba, ahora ella no mas va, yo apenas puedo cuidar a mis nietos.

9. Su enfermedad implico otros gastos a parte de los que están cubiertos por el seguro?

R. **No aquí no más me hice todos los estudios**, no quise consultar en otro lado…… **No todos los análisis los hice aquí**, quería ir afuera a otros médicos, pero el doctor era muy bueno y preferí hacerle caso y comenzar con el tratamiento aquí…… **Cuando estaba en Santa Cruz a mi mama le hacían comprar medicamentos**, que dice que eran caros, después ella no tenia donde quedarse, por eso estaba poco tiempo conmigo y luego se iba, cuando me han traído aquí, casi no ha comprado medicamentos, más bien todo me han dado y aquí abajo habían tenido un cuarto donde se ha quedado mi mama, las señoras esas que son esposas de los coroneles esas le han llevado ahí, pero igual nomas gastamos en los pasajes y ella en su comida, la última vez que vino se ha traído quesillo para vender, más bien los doctores y las enfermeras le han comprado con eso se ha comprado su pasaje para irse y me ha dejado algo a mí……. **Si yo tuve que pagar unos estudios que no tenían aquí, al principio me dijeron que iba a pagar el hospital, pero la doctora no quiso hacérmelo los tramites** y como me urgía saber que tenia, me preste con mi esposa dinero y pagamos esos exámenes….. **La verdad es que me hice otros estudios de forma particular**, usted sabe la salud no tiene precio, además que me era imposible pensar en la posibilidad de tener cáncer, pero lamentablemente me dieron el

mismo diagnostico, así que preferí realizarme el tratamiento aquí…. **No, fue tan rápido todo esto que ni tiempo tuve de ir a otros médicos,** bueno antes si fui a un Centro Médico particular pero para que allí me dijeron que todo está bien….**Hay no doctorita gracias a Dios que tengo mi seguro**, yo digo tanto nos quejamos de él pero cuando hay cosas como esta nos salva, si no imagínese yo hubiera tenido mejor que morirme no más, porque mi esposa y yo ya estamos viejos y enfermos de donde hubiéramos sacado el dinero y ser una carga para mis hijas, no mejor me hubiera muerto no más…. **Inicialmente consultamos a otros médicos**, pero lamentablemente todos coincidieron con el mismo diagnostico, así que decidimos que continuara con el tratamiento aquí….**En un inicio claro que sí, porque consultamos primero a dos anatomopatólogos y luego como a tres oncólogos particulares**, como le dije no podíamos creer que yo tenga esta enfermedad, lastimosamente todos coincidieron en lo mismo y bueno tuve que resignarme y comenzar el tratamiento y que mejor que aquí no…. **Aquí no más he venido**, en otro lado bien caro también es doctorita, eso no más le agradezco a mi marido que me ha dejado con este seguro.

E. APRECIACIÓN QUE TIENEN LAS PERSONAS QUE VIVEN CON CÁNCER SOBRE LA ATENCIÓN MEDICA QUE RECIBIERON ANTES, DURANTE Y DESPUÉS DE SU DIAGNOSTICO.

10. Usted acudía periódicamente a realizarse controles médicos o solo lo hacía cuando tenía alguna dolencia?

R. **No venia seguido** el 2008 el Doctor me hizo un Papanicolaou, en ese entonces me dijo que bien no mas estaba, después a fines del 2011 me hice otro Papanicolaou y no vine a recoger mis resultados, más o menos en febrero del año pasado vine porque estaba ya de cuatro meses, ahí he recogido mis resultados y la Doctora me dijo que tenía esta enfermedad y que el Doctor me iba hacer una biopsia, después bien no mas estaba con el Doctor pero me dijo que habían hecho junta médica y que mejor iba a estar en oncología que la Doctora me iba hacer mas estudios para que me operen cuando nazca mi bebe……. **No casi no venia**, solo cuando nos obligaban a realizarnos los controles para ascender, después cuando me dio una tos bien fuerte que no se me quitaba y me puse mal mi mama me trajo casi a la fuerza…… **No caro es ir al médico también**, además no estaba mal, ante que entre al cuartel una vez no mas he ido, porque me dolido harto la barriga pero me han pinchado y bien me

he puesto, tenía que hacerme unos exámenes o algo así pero como me fui a Robore al cuartel ya no he hecho, además mis papas no tenía plata para pagar eso……. **Los últimos años si, pero más por el problema de los riñones** que tengo, también venia porque constantemente me daba sinusitis, pero más antes no……. **No la verdad es que uno no piensa que puede tener una enfermedad tan delicada**…. **No uno cree que tiene la vida comprada** y aunque estoy ya viejo, siempre estuve sano, mi problema comenzó cuando me salió esta bola en mi boca y empezó a crecer, como le dije ya no podía pasar alimento…. Venia debes en cuando, pero cuando estaba resfriado o tenía algo, pero después para controlarme no, la verdad no doctorita….**No uno cuando es joven nunca se imagina que pueda tener algo de gravedad**, yo misma solo vine a consultar porque tenía fuertes dolores en mi pecho y me asuste más que todo porque estaba dando de lactar a mi bebe…. **Vera una con el trabajo y la casa casi no tiene tiempo para nada**, yo sé que no hay escusa que la salud esta primero pero cuando una está sana se olvida que hay que cuidarse…. **No a veces no mas venia**, es qué difícil es sacar ficha, bien tempranito hay que venir, por eso cuando estaba mal no mas venia.

11. En alguna de sus consultas médicas le hablaron sobre los riesgos para contraer esta enfermedad?

R. **No me dijeron nada**, yo sabía que el Papanicolaou era para el cáncer pero hasta que me dijeron que tenía esta enfermedad recién me explicaron que era…… **No** es que creo que ni los médicos pensaban que tenía esto……. **No**……. **No nada**, creo que ni ellos pensaron que era esta enfermedad……. **No, como le digo no era asiduo a venir al Hospital**, solo en ocasiones por un resfrió fuerte o algo así, hasta el año pasado que vine porque tuve algunas molestias al orinar y en mi orina había un poco de sangre, eso me asusto y acudí al médico inmediatamente…. **No, pero como le dije casi yo nunca vine al médico**, por eso es que nunca escuche hablar de este problema…. **No, nadie me dijo nada**, es que como yo venía por otros problemas puede ser por eso….**Dentro de la consulta no, pero una vez escuche una charla de unas muchachas de enfermería sobre el cáncer de mama** cuando venía a mis controles durante mi prenatal, pero la verdad en ese momento pensé que me iba hacer esos autocontroles que recomendaban pero después como tenía otros asuntos en mi cabeza, me olvide y nunca me hice esos chequeos….**Así específicamente sobre este cáncer no, mi ginecólogo me decía que tenía que hacerme un PAP por lo**

memos una vez al año pero muchas veces pensaba iré mañana a sacar ficha pero luego se me presentaba otra cosa y lo dejaba pasar…. **No nunca**, yo pensaba que solo venia cáncer a la matriz eso harto se escucha nove, del páncreas no sabía ni que era.

12. Usted considera que en el Hospital recibió un diagnóstico y tratamiento oportuno?

R. **Si más bien porque estaba chiquitito todavía**, yo también me he descuidado porque no vine antes, pero más bien estoy bien me atendieron y me operaron y después de la cirugía ya estoy caminando y un poquito de dolor no más hay…… **Si yo creo que sí**, pero bueno más bien yo fui la que se tardo mucho en venir……. **Yo creo que sí**……. **Bueno no sé, es que vine muchas veces por el problema de mi sinusitis** y por otro problema de mi nariz y nunca me hicieron otros estudios, hasta esta ultima vez en decidieron hacerme una biopsia y salió que tenía cáncer…… **Sí, yo acudí por las molestias que le indique e inmediatamente me realizaron unos estudios y me dieron el diagnostico** que tengo y ahora después de un año de tratamiento estoy esperando que me realicen la Tomografía de control para ver como estoy….**Sí y no sabe lo que me arrepiento de no haber venido antes** cuando la bolita era más pequeña, es que no le di mucha importancia por eso me fui primero a un Centro Médico de San Borja, donde me dijeron que no era nada que con las pastillas que me dieron iba a desaparecer, y mire ahora estoy así. La verdad es que me descuide mucho pero ya que hacer lamentándome no consigo nada, no doctora….**Sí,** cuando empecé a sentir que se me hinchaba mi cuello al principio mi esposa me puso unas yerbas que le recomendaron, pero no me hizo nada mas bien se hincho mas, así que vine al Hospital, la doctora me hizo unos estudios y salió que tenia este tipo de cáncer y comencé inmediatamente con el tratamiento….**No me puedo quejar cuando vine a consultar en seguida me dijeron lo que tenia** y comenzamos con el tratamiento, actualmente me compran un medicamento que es carísimo pero que gracias a él me estoy manteniendo….**Pues no me puedo quejar, mire yo me hice ese PAP a sugerencia de mi medico** yo ni tenía la intención en esa consulta de realizármela y ya ve, ahora me arrepiento de no haber venido antes, tal vez mi cáncer hubiera estado menos avanzado…. **Yo creo que sí**, porque cuando vine por los dolores que me daban, hartos estudios me han hecho y ahí ha salido que tenía cáncer.

13. Como le gustaría que fuera el apoyo que le brinde su médico y las enfermeras del Hospital?

R. Bueno me opero el Doctor el viernes y no vino el fin de semana las enfermeras le dijeron a mi esposo que él no trabajaba los sábados y domingos, recién vino hoy a curarme pero dice que está todo bien, los estudiantes no mas vienen y las enfermeras también ellas vienen a cada rato. **Me gustaría que el Doctor venga más**. Pero después está bien no más la atención…… **El doctor era muy bueno**, cuando se fue estaba bien triste, **pero la doctorita también viene y hablamos y es buena**, al principio me parecía mala porque era seria pero ahora estoy bien con ella, el doctor es pero también el que más me habla y me da ánimos, la doctorita viene y a veces me hace reír y también me desaguo con ella, pero bueno con las que mejor me llevo es con las licenciadas de la mañana, hablamos y les tengo confianza, las otras son buenas pero más hablo con ellas…….. **Igual no mas**, **yo pensaba que no iban a querer curar aquí, no sabía que a los soldados también atendía,** pero bien no más me han tratado y yo creo que ya me voy a curar, con esta última operación un poco mejor he estado, lo malo es que el doctor dice que otra vez me tiene que poner esos sueros para que este mejor, pero no me gustan, después de que me ponen me siento mal con asco no mas estoy todo el día, ni comer puedo, pero ojala sea lo último…….**La verdad quisiera que la doctora sea más sensible ella es muy torpe** y se enoja no mas cuando mi esposa o yo le pedimos que nos explique como estoy, además hasta el momento no quiere llenármelo mis papeles para la AFP y me está perjudicando, bueno por lo demás está bien no más la atención, las enfermeras son mas dedicadas y se preocupan por nosotros……. **Hasta el momento no me puedo quejar de la atención que me brindan**, mi doctor a pesar de ser jovencito es muy bueno y ni que decir de las licenciadas todas son muy gentiles….**No tengo ninguna queja por el momento tanto mi doctor como las enfermeras se han portado muy bien conmigo**, solo espero que todo este sufrimiento termine y que me digan que estoy curado para poder retomar mi vida junto con mi familia…. **La doctora es un poco idiota pero estoy bien** y las enfermeras me tratan bien….**Bueno hasta el momento a pesar que es muy burocrático los trámites para la compra de mi medicamento no me puedo quejar de la atención de los doctores y las enfermeras**, como ya son tantos años que me conoces ya estamos muy familiarizados y tratan de colaborarme cada vez que tengo que internarme para el tratamiento o por alguna recaída, les estoy muy agradecida….**Bueno la atención que me han estado dando ha**

sido buena tanto de mi medico como de las enfermeras, bueno hay algunas que no tienen mucha paciencia pero es sobre llevable, tal vez sería bueno más apoyo psicológico, no es que no venga la doctora pero tanto mi familia como yo necesitamos mucho apoyo para poder asimilar mi enfermedad….**Igual no mas doctorita, aquí buenos no mas** son, otra vez estaba en otro piso internada ahí las enfermeras no tienen paciencia me reñían no mas, aquí buenas son, ya me conocen también, cada vez vengo a internarme por este dolor.

9.5.2 IDENTIFICACIÓN DE LÍNEAS DE FUERZA

Las líneas de fuerza del presente Estudio se identificaron a partir de las manifestaciones que vertieron los pacientes sobre los procesos que implicaron un soporte psicológico, social y económico para los mismos, con lo cual los ayudo a poder afrontar su enfermedad.

Las Líneas de Fuerza identificadas fueron las siguientes:

- El apoyo que se encuentran recibiendo todos los pacientes por parte de su familia, existiendo en todos los casos un miembro de la misma que se encuentra dedicado al cuidado del paciente.
- Otra línea de fuerza es la esperanza que tiene la gran mayoría de los pacientes para llegar a recuperarse, cumpliendo con su tratamiento disciplinadamente.
- El apoyo económico que resulta el Seguro de Salud con el que cuentan los pacientes estudiados, el cual cubre todos los estudios y tratamientos que requieren los mismos.

- También la atención que les brinda los profesionales de salud se considera una línea de fuerza para las personas que viven con cáncer.

9.5.3 IDENTIFICACIÓN DE EVENTOS CRÍTICOS

Los eventos críticos del estudio se identificaron a partir de las expresiones de los pacientes sobre los momentos que marcaron su vida desde que recibieron el diagnostico de Cáncer, lo cual produjo en ellos diferentes cambios y reacciones, impulsándolos a tomar decisiones sobre su vida futura.

Estos Eventos Críticos fueron los siguientes:

- Un evento critico primordial fue el momento en que las personas que viven con cáncer recibieron su diagnostico, lo cual provoco diferentes reacciones emocionales en ellos como negación, depresión y ansiedad.
- El informar a sus familiares de su diagnostico también con llevo un momento crítico debido a la preocupaciones de los pacientes por la reacción de sus familiares.
- La toma de decisiones para superar su enfermedad también es un evento crítico que tuvieron los pacientes debido a que es el momento en que aceptan su enfermedad y toman la decisión de realizar un tratamiento y seguir adelante o bien en el caso de una de las pacientes que al conocer su pronóstico pierde la esperanza de vivir.

- Asumir los cambios que se produjeron en su vida cotidiana por causa de su enfermedad también representa un evento critico para los pacientes, puesto que los mismos tuvieron que dejar de lado sus actividades en algunos casos en su totalidad, lo cual repercutió en ellos no solo en el ámbito económico sino también en el ámbito social, laboral, familiar y sobretodo emocional.

9.5.4 FASE DE COMPOSICIÓN DE CONCEPTOS Y CATEGORÍAS

El presente estudio se dividió en cinco Conceptos, los cuales fueron elegidos de acuerdo a los Objetivos Específicos planteados en el mismo, siendo estos los siguientes:

A. Reacciones que tuvieron las personas que viven con cáncer al recibir este diagnostico.

B. Reacciones que tuvieron los familiares de las personas que viven con cáncer al conocer el diagnostico de su familiar

C. Percepción de la persona que viven con cáncer sobre su enfermedad

D. Cambios familiares, sociales y económicos que se realizaron en la vida de las personas que viven con cáncer.

E. Apreciación que tienen las personas que viven con cáncer sobre la atención medica que recibieron antes, durante y después de su diagnostico.

Bajo estos cinco Conceptos se plantearon las Categorías las cuales estuvieron constituidas por las preguntas que se formularon a los pacientes durante la entrevista, siendo divididas de acuerdo al concepto que se estaba investigando.

Una vez que se obtuvo las categorías se procedió a realizar la codificación y reducción de la información obtenida en las entrevistas, utilizando como códigos las expresiones de los pacientes entrevistados que tuvieron mayor connotación, las cuales se transcribieron en forma literal, a su vez se otorgo un valor a estas expresiones de acuerdo al número de repeticiones que se presentaron en las respuestas de los pacientes con el siguiente resultado:

A. Reacciones que tuvieron las personas que viven con cáncer al recibir este diagnóstico.

A.1 Que sintió cuando recibió el diagnóstico?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
A.1.1	Tristeza y Angustia	Me sentí Tristeza por esta enfermedad….Sentí una gran angustia, mi mundo se vino abajo.	2
A.1.2	Preocupación	Estaba más preocupada por que cuando me dieron el diagnostico está embarazada…. Yo me quede en blanco por un momento y después comencé a pensar en mis hijos y mi esposo, fue	2

		una verdadera locura.	
A.1.3	Negación	Al principio pensé que se habían equivocado los médicos de aquí…. No lo creía pensé que se me iba a pasar…. Es algo que uno ni se imagina, por eso yo no lo podía creer…. Es algo que no me lo esperaba y me cuesta creerlo…. No le creía a la doctora cuando me lo dijo, mi cabeza quería estallarme, hasta ahora es difícil creerlo.	5
A.1.4	Desconcierto	Fue un shock, nadie piensa que puede tener cáncer…. Todavía estoy tratando de asimilar la noticia…. Fue algo que no me lo esperaba…. Lo menos que esperaba era algo así…. Fue algo inesperado, como dicen un balde de agua fría.	5
A.1.5	Desconocimiento de la Enfermedad	No sabía qué era esa enfermedad…. Al principio no entendía que era esta enfermedad, pensaba que era otra cosa.	2

Con respecto a la reacción que tuvieron las personas que viven con cáncer al momento de recibir su diagnostico el 50% de ellos No creí que tenia la enfermedad negándose la misma y otro 50% se encontraba desconcertado respecto al diagnostico, acompañados de Preocupación, Tristeza y Desconocimiento de la enfermedad.

A.2 En el momento que le dieron el diagnóstico con quien se encontraba?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
A.2.1	Acompañada/o por él o la esposa/o	Estaba con mi esposo los dos vinimos a consultar…. Estaba con mi esposa, gracias a Dios ella siempre me acompaña y me apoya….	2
A.2.2	Acompañada/o por algún familiar	Cuando me confirmaron lo que tenia estaba con mi mama…. Estaba con mi mama… Estaba con mi mamá…. Estaba con mi hija mayor, ella me acompaño a ver al médico.	4
A.2.3	Solo	Estaba solo, como le dije ni me imaginaba que me iban a decir que tenía cáncer…. Estaba solo, mi familia está en San Borja…. Solo estaba, mi esposa está un poco delicada…. Me encontraba sola.	4

En cuando al momento en que recibieron el diagnóstico las personas que viven con cáncer el 80% estuvo acompañado por su esposa/o o

algún familiar como ser su mama o hijos, solo un 20% se encontraban solos porque no esperaban recibir un diagnostico como es el cáncer.

B. Reacciones que tuvieron los familiares de las personas que viven con cáncer al conocer el diagnóstico de su familiar

B.1 Como reacciono su familia cuando le informaron de su diagnóstico?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
B.1.1	Angustia	El también estaba triste por mi salud y se asusto por el bebe…. Hay eso fue lo peor mi mama se puso bien mal…. Mi mama se ha puesto a llorar no más…. Mi esposa, cuando se ha enterado bien mal se ha puesto me hizo asustar…. Cuando le dije a mi esposo se volvió loco al igual que mi padre…. Ellos no más se pudieron a llorar.	6
B.1.2	Preocupación	Mi papa preocupado se ha puesto, mis hermanos como yo soy el menor de todos se han preocupado harto también…… Todos vivimos con la incertidumbre de saber si saldré de esta…. Primero les dije a mis hijas, harto se han preocupado.	3
B.1.3	Apoyo y Fortaleza	Mi esposo me está apoyando harto…. Ahora me dice que está bien pero yo se que se está haciendo la fuerte por mí…. Mi esposa y mis hijos aunque no me lo quieren decir sé que están mal pero me dan fuerza para seguir…. Se repusieron para apoyar a su mama porque la más afectada fue mi esposa	4
B.1.4	Negación	Ella no creí al igual que yo que tenía cáncer…. Que le digo todos no lo pueden creer…. No lo podían creer…. Pues fue una de no creerlo…. Ambos decían que se habían equivocado…. Mi esposo en un principio pensó que había un error y fuimos a consultar a otros médicos particulares.	6

Los familiares de las personas que viven con cáncer en un 60% inicialmente no podían creer el diagnostico de su familiar o presentaron Angustia al conocer el mismo, este sentimiento se

acompaño de Preocupación y un 40% de ellos se repusieron para apoyar a su familiar.

B.2 Cuando les informo a sus otros familiares sobre su diagnóstico?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
B.2.1	Al Confirmar el Diagnostico	Les he dicho cuando me han confirmado el diagnostico…. No sé bien a mi hermano le dije cuando me confirmaron mi diagnostico…. A los otros parientes después no más les hemos dicho…. Mis hermanos se enteraron después, los preparamos un poco para que no les caiga como bomba la noticia.	4
B.2.2	Al conocer el pronóstico de la enfermedad	A mis hermanos les dije recién porque ya sé que voy a estar bien, no quería que se preocupen….Ahora solo viven dos de mis hermanos, a ellos recién les he dicho lo que tengo, al principio no quería pero mi esposar me ha convencido, tal vez te pasa algo y tus hermanos me van a culpar a mi me ha dicho…. Hable con mi hermana y mis cuñadas más que todo para que apoyaran a mi esposo y mis hijos si algo me pasara…. Tengo cinco hermanos, somos tres mujeres y dos varones, mis hermanas viven en La Paz, a ellas les he dicho lo que tengo cuando me lo dijeron.	4
B.2.3	No comunicaron a otro familiar	Bueno no les hemos dicho aun claramente a mis hermanos lo que tengo…. Bueno todavía no les dije nada a mis hermanos…. Mis hermanos están en Cochabamba a veces hablamos por teléfono, pero no hemos querido decirles nada no me llevo muy bien con sus mujeres	3

El 40% las personas que viven con cáncer estudiadas informo a su demás familiares cuando les confirmaron su diagnóstico, otros 40% les informo cuando conoció el pronóstico de su enfermedad y un 30% aun no comunico su diagnostico a sus demás familiares o bien como es el caso de una de las pacientes solo les informo a sus hermanas y no así a sus hermanos.

C. Percepción de la persona que viven con cáncer sobre su enfermedad

C.1 Que cree usted que fue lo que le produjo la enfermedad?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
C.2.1	Desconocimiento del origen de la enfermedad	La verdad ni idea doctora…. Mire la verdad no tengo ni la menor idea…. No tengo la menor idea…. Hay no se doctorita yo ni sabía que había esta enfermedad y ni pensaba que yo podría tener algo así…. Creo que nunca encontrare una explicación para haberla contraído yo…. Hay no se doctorita de que tendré esta enfermedad.	6
C.2.2	Atribución del origen de la enfermedad a otras causas	No sé bien hace cinco años tuve un fracaso yo creo que tal vez eso…. No se la verdad porque yo ni fumaba…. Hay no sé, tal vez lo que comía, es que harto comía y de todo.	3
C.2.3	Conocer el posible origen de su enfermedad	Dicen que esta enfermedad es hereditaria y mi tía abuela murió con cáncer de mama, lo más probable es que fue ese el motivo.	1

El 60% de los pacientes estudiados desconocer el origen de su enfermedad, un 30% lo atribuyen a otras causas que en algunos casos no se relacionan con la misma y solo el 10% conoce una posible causa de su enfermedad.

C.2 Que se encuentra realizando para superar su enfermedad?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
C.2.1	Seguir el tratamiento indicado con la Esperanzas de curarse	Hemos decidido con mi esposo que me operen no mas, que me saquen toda la matriz…. Le estoy haciendo caso al médico no más, quiero curarme de una vez para ya no estar volviendo al hospital…. Todo lo que puedo…. Cumplo al pie de la letra las indicaciones del médico…. Estoy soportando este tratamiento…. Estoy cumpliendo con mi tratamiento…. Absolutamente todo lo que me recomiendan los médicos, lo menos que quiero es morirme…. Que le puedo decir ahora me estoy dedicando todo el tiempo a mi tratamiento y a tratar de recuperarme….De todo doctorita	9
C.2.2	Desaliento y Depresión por conocer su pronóstico	Hay ya nada, para que, aun que no quieren decirme yo sé que me voy a ir no mas, ya falta poco	1

En cuanto a la superación de la enfermedad el 90% de las personas estudiadas siguieron el tratamiento indicado con la esperanza de curarse, solo el 10% esta desalentada y deprimida por conocer el pronóstico de su enfermedad.

D. Cambios familiares, sociales y económicos que se realizaron en la vida de las personas que viven con cáncer.

D.1 Como afecto su enfermedad a su familia en su vida cotidiana?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
D.1.1	Interfirió con su trabajo	Preocupado no más andaba mi esposo, tenía que pedir permiso de su trabajo para acompañarme a los estudios….Al principio cuando todavía yo podía trabajar mi mama también podía hacer sus cosas, acomoda	5

		cosméticos de esas revistas que hay, cuando tenía las quimios me acompañaba, pero ahora en la mañana hace sus cosas y luego está aquí casi toda la tarde…. Cuando vengo aquí, allí mi mama me acompaña, pero después de unos días se va no mas, tiene que vender allá….Mi esposo venía a verme cada vez que podía, hasta casi lo dan de baja…. Mi hija mayor no más me da pena antes yo le ayudaba vendiendo comida ahora ella no mas va a venderse pero solo a medio día luego vuelve rápido a la casa a cuidarme y a atender a mis nietitos.	
D.1.2	Interfirió con sus actividades	Mi esposa la más afectada porque tiene que ocuparse de mis hijos y viene aquí acompañarme, siempre esta correteando de mi casa al hospital y es la que se ocupa de ver como salen mis estudios y hablar con la doctora…. Estoy respondiendo muy bien a la quimioterapia y eso ha hecho que mi esposa este más tranquila, este mismo hecho hizo que mis hijos vuelva a realizar sus actividades como antes, porque al principio estaban pendientes de mí…. Mi esposa se tuvo que venir a vivir temporalmente a la casa de mi cuñada para estar pendiente de mí…. Mi esposa me está cuidando, me acompaña cuando me toca el tratamiento…. Mis hijos aunque no me lo dicen dejaron de hacer su vida social como antes….	5

En cuanto a la forma que afecto la enfermedad a los familiares de las personas estudiadas en su vida cotidiana, en un 50% les afecto en su trabajo y el otro 50% en las actividades que normalmente acostumbraban realizar.

D.2 Que cambios se produjeron en su vida a causa de su enfermedad?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
D.2.1	Dejar de Trabajar	Ya no vendía mis cositas que me agarró para ayudar a mi esposo…. Ya no podía trabajar con la tropa, eso me gustaba pero con esta enfermedad todo cambio y ahora ya no puedo hacer nada, ni trabajar en una oficina…. Ya no estoy trabajando, eso es lo que más	7

		me preocupa….Yo tengo un pequeño negocio en San Borja que ahora con la venida de mi esposa está totalmente descuidad…. Yo sabía de carpintería y a veces hacia algunos arreglitos para los conocidos y con eso me ayudaba, pero ahora ya no puedo…. Tuve que adelantar mi jubilación por enfermedad, yo era una persona muy activa me encantaba trabajar…. Como le contaba antes me vendía comida con mi hija bien nos iba, ahora ella no mas va.	
D.2.2	Dejar de Estudiar	Yo quería estudiar algo más, pero me cansaba mucho y solo me daban ganas de dormir…. Estaba estudiando pero tuve que dejarlo.	2
D.2.3	Dejar su vida Social	Ya ni amigas tengo, usted sabe hasta que una está en desgracia es que se conoce a la gente…. A veces me llaman mis amigas para tomar un café o charlar y la verdad es que prefiero decirles que estoy ocupada, no quiero que me tengan lastima	2
D.2.4	Dejar de realizar sus actividades	Ya no he podido terminar el cuartel, ahora en mi casa no mas estoy ya no hago muchas cosas…. No me perjudico en el trabajo, pero si en mis otras actividades, yo acostumbraba a jugar raquet y hacer deporte…. Ya no hago nada quiero hacerme alguito en casa me duele no mas y lo dejo	3

En relación a los cambios en la vida cotidiana de las personas estudiadas se vio que el 70% dejo de trabajar acompañado además de un 30% que dejo de realizar las actividades que normalmente acostumbraba, un 20% dejaron a su vez de estudiar y un 20% dejaron de lado su vida social.

D.3 Su enfermedad implico otros gastos a parte de los que están cubiertos por el seguro?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
D.3.1	Ninguno	No aquí no más me hice todos los estudios…. No todos los análisis los hice aquí…. No, fue tan rápido todo esto que ni tiempo tuve de ir a otros médicos…. Hay no doctorita gracias a Dios que tengo mi seguro…. Aquí no	5

		más he venido, en otro lado bien caro también es doctorita	
D.3.2	Estudios que el seguro debía pagar	Si yo tuve que pagar unos estudios que no tenían aquí, al principio me dijeron que iba a pagar el hospital.	1
D.3.3	Estudios particulares	La verdad es que me hice otros estudios de forma particular…. Inicialmente consultamos a otros médicos…. En un inicio claro que sí, porque consultamos primero a dos anatomopatólogos y luego como a tres oncólogos particulares.	3
D.3.4	Compra de Medicamentos	Cuando estaba en Santa Cruz a mi mama le hacían comprar medicamentos, que dice que eran caros.	1

En cuanto a los gastos extra que realizaron las personas estudiadas un 50% no realizo ninguno, un 30% se realizo estudios particulares para confirmar el diagnostico dado y 20% restante realizo la cancelación de estudios que el Seguro debía pagar o tuvieron que comprar algunos medicamentos por no ser asegurados.

E. Apreciación que tienen las personas que viven con cáncer sobre la atención medica que recibieron antes, durante y después de su diagnostico.

E.1 Usted acudía periódicamente a realizarse controles médicos o solo lo hacía cuando tenía alguna dolencia?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
E.1.1	Solo cuando tuvo alguna dolencia	No venia seguido…. No casi no venia, cuando me dio una tos bien fuerte que no se me quitaba y me puse mal mi mama me trajo casi a la fuerza…. No caro es ir al médico también, además no estaba mal…. Los últimos años si, pero más por el problema de los	10

		riñones y la sinusitis…. No la verdad es que uno no piensa que puede tener una enfermedad tan delicada…. No uno cree que tiene la vida comprada…. Venia debes en cuando, pero cuando estaba resfriado o tenía algo…. No uno cuando es joven nunca se imagina que pueda tener algo de gravedad…. Vera una con el trabajo y la casa casi no tiene tiempo para nada…. No a veces no más venia.	

La totalidad de los pacientes acudió a su consulta médica solo cuando presento las dolencias de su enfermedad actual o cuando cursó con otra enfermedad pasajera, más ninguno de ellos se realizó un control médico preventivo.

E.2 En alguna de sus consultas médicas le hablaron sobre los riesgos para contraer esta enfermedad?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
E.2.1	No fue informado con anterioridad sobre la enfermedad	No me dijeron nada…. No es que creo que ni los médicos pensaban que tenía esto……. No……. No nada…. No, como le digo no era asiduo a venir al Hospital… No, pero como le dije casi yo nunca vine al médico…. No, nadie me dijo nada…. Así específicamente sobre este cáncer no…. No nunca.	9
E.2.2	Charlas educativas fuera de los consultorios	Dentro de la consulta no, pero una vez escuche una charla de unas muchachas de enfermería sobre el cáncer de mama	1

Al 90% de las personas estudiadas nunca le hablaron de la posibilidad de contraer un cáncer, durante la consulta médica, el 10% escucho charlas educativas que realizan las estudiantes de enfermería.

.

E.3 Usted considera que en el Hospital recibió un diagnóstico y tratamiento oportuno?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
E.3.1	Si fue oportuno	Si más bien porque estaba chiquitito todavía…. Si yo creo que sí…. Yo creo que sí…. Sí, yo acudí por las molestias que le indique e inmediatamente me realizaron unos estudios y me dieron el diagnostico…. Sí….Vine al Hospital, la doctora me hizo unos estudios y salió que tenia este tipo de cáncer y comencé inmediatamente con el tratamiento….No me puedo quejar cuando vine a consultar en seguida me dijeron lo que tenia…. Pues no me puedo quejar, mire yo me hice ese PAP a sugerencia de mi medico…. Yo creo que sí	9
E.3.2	No fue oportuno	Bueno no sé, es que vine muchas veces por el problema de mi sinusitis y por otro problema de mi nariz y nunca me hicieron otros estudios	1

En relación al diagnostico y tratamiento el 90% de las personas estudiada opina que fue oportuno, mientras que un 10% indica que no porque ya acudió en otras oportunidades a la consulta por presentar molestias en la región donde le fue diagnosticado el cáncer.

E.4 Como le gustaría que fuera el apoyo que le brinde su médico y las enfermeras del Hospital?

Codificación

CÓDIGOS		EXPRESIONES DE LOS PACIENTES	VALOR
E.4.1	Está satisfecho con la atención brindada	La doctorita también viene y hablamos y es buena…. Igual no mas…. Hasta el momento no me puedo quejar de la atención que me brindan…. No tengo ninguna queja…. No me puedo quejar de la atención…. Bueno la atención que me han estado dando ha sido buena…. Igual no mas doctorita, aquí buenos no mas son.	7
E.4.2	Mayor apoyo médico	Me gustaría que el Doctor venga más…. La verdad quisiera que la doctora sea más sensible ella es muy torpe…. La doctora es un poco idiota pero estoy bien….	3
E.4.3	Mayor apoyo psicológico	Tal vez sería bueno más apoyo psicológico	1

En cuanto a la atención brindada por los médicos y enfermeras del Hospital el 70% está satisfecho con la atención que se les brinda, mientras que un 30% opina que su médico tratante debería sensibilizarse y preocuparse más por sus pacientes, acompañado de un 10% que considera además que debería haber mayor apoyo psicológico.

10. CONCLUSIONES

Por los Resultados anteriormente expuesto se puede llegar a las siguientes conclusiones:

- Los pacientes que viven con cáncer inicialmente al momento de recibir este diagnostico experimentan sentimientos de negación interna de la enfermedad puesto que se niegan a creer que tienen la misma, la cual posteriormente se acompaña de preocupación y desconcierto por no saber cuál será su pronóstico de vida. Muchas de las personas prefieren estar acompañadas al momento de recibir una noticia como esta, debido al impacto que produce recibir este tipo de diagnóstico.

- En cuanto a la reacción de los familiares al momento de recibir el diagnostico de los pacientes no cambian puesto que también estos inicialmente tiende a negar la posibilidad de este diagnóstico y posteriormente viene la preocupación y se añade la fortaleza que asumen para apoyar a su familiar.

- En lo que respecta a la percepción que tienen las personas que viven con cáncer sobre su enfermedad, en un principio desconocen su origen o la atribuyen a causas que en muchos casos no se relacionan con la misma, o bien tienden a buscar información por su cuenta la cual no siempre responde a sus dudas, pero al final todos tienen un solo objetivo que es superar su enfermedad siguiendo el tratamiento indicado, salvo aquellos pacientes que conocen su pronóstico lo cual produce en ellos un sentimiento de desesperanza acompañado de depresión por su enfermedad.

- En cuanto a los cambios familiares, sociales y económicos que se realizan en la vida de las personas que viven con cáncer, se puede indicar que los familiares al igual que los pacientes cambian la cotidianidad de sus actividades viéndose en muchos casos afectado su trabajo, estudios y su vida social. En lo económico si bien la mayoría de las personas estudiadas por el hecho de ser aseguradas no realizaron gastos extras existieron otros que si lo hicieron por problemas administrativos de la institución o bien por que deseaban contar con una segunda opinión con respecto a su enfermedad. En el caso del soldado este solo realizo gastos en la compra de medicamentos que la Institución no disponía y al no ser asegurado los mismos no se le podían reponer, cabe destacar que la Corporación del Seguro Social Militar continua brindando a este paciente su tratamiento correspondiente a casi un año de que el mismo dejara de ser conscripto.

- La apreciación que tienen las personas que viven con cáncer sobre la atención medica que recibieron antes, durante y después de su diagnostico en un 70% de los casos indican que fue satisfactorio, puesto que tanto los médicos como las enfermeras del Servicio de Oncología les brindaron un trato amable y considerado, realizando diariamente un control de la evolución los pacientes lo cual denota interés y profesionalismo del personal de salud de este servicio. Por otra parte el 30% restante indicaron que si bien se encuentran recibiendo la atención médica correspondiente por sus médicos desearían que los mismos se preocupen mas por ellos, mejorando su empatía.

  A su vez se pudo evidenciar que no existe la cultura de prevención ni por parte de los pacientes ni por parte de los médicos, puesto

que ninguno de ellos considero la necesidad de informarse o informar sobre los factores de riesgo para contraer el cáncer.

- Por lo expuesto se puede concluir que los pacientes que padecen cáncer presentan efectos psicológicos desde el momento que reciben su diagnostico, los cuales van cambiando periódicamente de acuerdo a la evolución de su enfermedad, a su vez estos mismos efectos se evidencia en sus familiares los cuales en una gran mayoría son aparentemente superados para poder brindar el apoyo correspondiente al paciente enfermo.

- Por otra parte también se evidencian efectos sociales en los pacientes puesto que ellos se vieron obligados por su enfermedad a cambiar muchos aspectos de su vida cotidiana, como fue el tener que dejar de trabajar, estudiar, frecuentar a sus amistades y dejar de realizar otras actividades recreativas como el deporte. A su vez si bien la gran mayoría de los pacientes del estudio no realizaron gastos cuantiosos para poder solventar su tratamiento debido al seguro con el que cuentan, si fueron afectados en su economía debido a que muchos de los mismos y sus familiares se vieron obligados a dejar o reducir las actividades con las que mejoraban sus ingresos económicos.

- Si bien los resultados del presente estudio al ser Cualitativo no son representativo de la población en general, son una pequeña evidencia de los efectos psicosociales que padecen las personas que viven con cáncer.

11. LÍNEAS DE ACCIÓN

En Cáncer es una enfermedad que como se vio conlleva una serie de cambios los cuales muchas veces producen problemas en los pacientes no solo en la salud del mismo si no también en lo emocional, familiar, social y económico, razón por la cual es importante y recomendable poder realizar las siguientes Acciones:

- Como se vió en el presente estudio todas las personas que recibieron la noticia de que presentaban un tipo de Cáncer sufrieron un impacto emocional, por lo cual es importante que el momento en que se comunica al paciente sobre su diagnóstico este presente un psicólogo el cual brinde apoyo de contención a los mismos. Por otra parte también es importante la información que se otorga a estos pacientes y sus familiares, como lo indican las Investigaciones Psicológicas sobre el Cáncer, siendo un tema prioritario el informar al paciente sobre su diagnóstico, tratamiento y pronostico, debiendo ser esta información especifica, concreta, congruente y secuencial de acuerdo a las diferentes fases asistenciales, correspondiéndole a la para médica especializada brindar la información sobre las características y curso de la enfermedad y a los psicólogos sobre los aspectos psicosociales.

- Como se evidenció el apoyo psicosocial que se brinda a las personas que viven con cáncer es muy escasa o nula, por lo que es primordial que el apoyo que se brinde a estos pacientes sea enfocado no solo en mejor su salud si no también en crear espacios donde el paciente pueda asimilar y entender su enfermedad y a su vez conocer que existen otros pacientes con sus mismos problemas, los cuales de alguna forma superaron o

van superando la misma, debido a que se demostró en varios estudios que existe una clara interconexión entre los procesos mentales y el funcionamiento de nuestro organismo, por ello en la curación es tan importante el tratamiento dirigido a sanar el cuerpo como el procurar mantener un equilibrio psicológico, para que de esta forma si bien tal vez no se pueda curar a la totalidad de estos pacientes, mínimamente los mismos puedan mejorar su calidad de vida.

- Por otra parte también es importante trabajar con los familiares de las personas que viven con cáncer, debido a que se demostró con este estudio y con otros diversos que la prevalencia de trastornos emocionales (básicamente ansiedad y depresión) es la misma en familiares de pacientes que en los propios afectados. Es por ello que se suele denominar al familiar paciente de segundo orden, pues aun cuando no sea el enfermo físicamente, sí tiene riesgo de padecer alteraciones anímicas. Los familiares no pueden desahogar su sufrimiento porque se ven obligados a demostrar fortaleza para apoya al familiar que vive con cáncer, por lo que es necesario evaluar el estado emocional de los mismos y brindarles apoyo mediante terapias psicológicas y grupos de apoyo, no olvidando que si los familiares se encuentran mejor, pueden cuidar mejor al paciente enfermo y se previene la morbilidad psicológica de los mismos.

- También se pudo evidenciar en el presente estudio que los pacientes no presentan una cultura preventiva, puesto que solo acudieron al médico cuando presentaron un problema de salud especifico, razón por la cual es trascendental poder concientizar a

los pacientes sobre la importancia que tiene el cuidar su salud y el realizarse controles médicos que permitan poder detectar enfermedades en etapas iníciales mejorando su pronóstico y calidad de vida.

- En cuanto a los profesionales en salud del mismo modo es importante sensibilizarlos y enfocarlos con el ámbito de la Prevención, campo que es primordial para poder empezar a cambiar el destino de muchas personas que por sus hábitos son candidatos a contraer un tipo de Cáncer o bien poder detectar a tiempo enfermedades o predisposiciones para contraer cáncer, con lo cual se podrá ir superando poco a poco esta enfermedad que tiene un gran impacto socioeconómico en todo el mundo.

12. INFORME

El Cáncer a nivel mundial se ha convertido en una problemática de gran importancia, principalmente por la mortalidad que va incrementándose día a día de forma alarmante y más si se toma en cuenta que actualmente esta enfermedad se presenta cada vez en personas más jóvenes y productivas, lo cual produce a su vez una serie de connotaciones importantes dentro del ámbito socioeconómico de los países.

En nuestro país si bien el campo de la investigación no es amplio, existen estudios sobre las prevalencias de los diferentes tipos de cáncer que son de impacto en el mismo, pero poco o nada se estudio sobre el trasfondo de esta enfermedad, los efectos que tiene la misma sobre la vida de los pacientes y su entorno familiar e incluso social y laboral, las cuales tienen una gran repercusión y mayor impacto al momento de analizar el hecho de diagnosticar a una persona de cáncer.

El presente estudio trata de poder captar los efecto psicosociales que presentan las personas que viven con cáncer desde que fueron diagnosticadas en el Hospital Militar Central de La Paz, describiendo las reacciones que tuvieron ellos y sus familiares al recibir la noticia de su diagnostico, al igual que conocer cuál es la percepción que tiene los pacientes con cáncer sobre su enfermedad, los cambios socioeconómicos que se produjeron en su vida y en la de sus familiares y su percepción en cuanto a la atención medica que están recibiendo.

La Metodología empleada fue la de Estudios de Casos Colectivos, debido a que esta metodología implica un proceso de indagación que se caracteriza por el examen detallado, comprehensivo, sistemático y en profundidad del caso objeto de interés. En este sentido se realizo el Estudio de Casos de diez pacientes, cinco mujeres y cinco varones, encontrándose entre los 17 a 77 años, presentando los diagnósticos de Cáncer de Cérvix, Cáncer de Pulmón, Linfoma de Hodgkin, Linfoma de No Hodgkin, Cáncer de Vejiga, Cáncer del piso de la boca, Cáncer de Mama y Cáncer de Páncreas, los cuales se encontraban internados en el servicio de Oncología del Hospital Militar Central.

La técnica de investigación que se empleo fue la realización de entrevistas semiestructuradas, elaborando un guión con 13 preguntar relacionadas con los objetivos que se deseaba conocer, el mismo que fue validado por un grupo piloto de 18 alumnos de segundo año de la carrera de medicina. Previamente a la iniciación de las entrevistas se realizo una Fase de sensibilización con los pacientes la cual duro una semana y tuvo como finalidad el poder incrementar el grado de confianza de los mismos para que sus respuestas al momento de realizar las entrevistas sean de un contenido más profundo y su vez accedieran a ser gravados durante la mismas, para lo cual firmaron un consentimiento informado donde se detallo el objetivo de este estudio y se garantizo la confidencialidad del mismo.

Realizadas las entrevistas se agrupo los resultados en cinco conceptos que fueron las siguientes: Reacciones que tuvieron las personas que viven con cáncer al recibir su diagnostico, Reacciones que tuvieron los familiares de las personas que viven con cáncer, Percepción de la persona que viven con cáncer sobre su enfermedad, Cambios familiares, sociales y económicos que se realizaron en la

vida de las personas que viven con cáncer y Apreciación que tienen las personas que viven con cáncer sobre la atención medica que recibieron antes, durante y después de su diagnóstico. Las Categorías se determinaron a partir de las preguntas que se formularon en la entrevista agrupándolas de acuerdo al concepto que representaba. En cuanto a la codificación se empleo las expresiones de los pacientes que tuvieron mayor connotación otorgándoles un valor de acuerdo a su repetición.

Con respecto a las Reacciones que tuvieron las personas que viven con cáncer al recibir su diagnostico se obtuvo que el 50% no cree en un inicio que pueda tener esta enfermedad, el otro 50% presenta desconcierto al recibir su diagnóstico, añadiéndose en ambos casos sentimientos de preocupación y tristeza por la enfermedad, a su vez también el 80% estuvo acompañado el momento que le confirmaron su diagnostico lo cual refleja que las personas que viven con cáncer estudiadas prefirieron estar acompañadas para recibir el apoyo de un familiar que en este caso fue el esposa/o, la madre o hija.

En cuanto a las Reacciones que tuvieron los familiares de las personas que viven con cáncer se vio que al igual que los pacientes el 60% inicialmente no podía creer el diagnostico de los pacientes o presento angustia al recibir el mismo, acompañándose en ambos casos el sentimiento de tristeza y preocupación que posteriormente se convirtió en un 40% de ellos en fortaleza para apoyar al familiar enfermo. A su vez se vio que el 40% de las personas que viven con cáncer del estudio prefirieron comunicar al resto de sus familiares de su diagnostico cuando el mismo les fue confirmado, el otro 40% cuando conocieron el pronóstico de la misma y el resto prefirió aun no informarles de su enfermedad.

En la Percepción de la persona que viven con cáncer sobre su enfermedad se pudo evidenciar que el 90% de los pacientes estudiados desconocían el origen de la misma atribuyéndola a otros factores que en algunos casos no guardan relación con la misma o bien investigaron sobre las posibles causas de su aparición lo cual genero más dudas en ellos, a su vez el 90% de ellos están tratando de superar su enfermedad cumpliendo con los tratamientos indicados por sus médicos, salvo un 10% que al conocer el pronóstico de su enfermedad presento sentimiento de desesperanza y depresión.

En lo que respecta a los Cambios familiares, sociales y económicos que se realizaron en la vida de las personas que viven con cáncer, se observo que la totalidad de los pacientes y sus familiares cambiaron las actividades que realizaban en su vida cotidiana, a los familiares en un 50% les afecto en su trabajo y el otro 50% modificaron las actividades que normalmente realizaban. En lo relacionado con las personas que viven con cáncer el 70% dejaron de trabajar, en un 30% dejaron de realizar otras actividades a las cuales estaban acostumbrados y un 20% además dejo de estudiar y otro 20% dejo de lado su vida social. En cuanto a lo económico si bien el 50% no realizo ningún gasto extra por que el seguro cubrió todo, el otro 50% si lo realizo esto debido a que se realizaron estudios con los que no cuenta el seguro y los mismos no les fueron devueltos, o bien se realizaron estudios particulares para confirmar el diagnostico dado en el seguro, o finalmente tuvieron que comprar medicamentos que no fueron devueltos por el seguro por no contar con el mismo. Como se vio si bien el seguro pudo minimizar los gastos efectuados por los pacientes estudiados, de algún modo la economía de los mismos se vio afectada por su enfermedad puesto que dejaron de realizar algunos trabajos o negocios que incrementaban sus ingresos económicos.

La apreciación que tuvieron las personas que viven con cáncer sobre la atención medica que recibieron antes, durante y después de su diagnostico, pudo demostrar que la totalidad de los mismos no tiene una cultura de prevención puesto que todos acudieron a sus consultas cuando comenzaron a presentar alguna dolencia, lo mismo ocurre con el personal de salud que solo están enfocados en curar la dolencia del paciente sin pensar que el mismo puede llegar a cursar otra enfermedad como el cáncer, pasando por alto el brindar algún tipo de recomendaciones que prevengan el mismo. En cuanto al momento del diagnostico y lo oportuno que fue el 90% cree que si lo fue y un 10% que no por que acudió en repetidas ocasiones por presentar dolencias en la región donde le fue detectado el cáncer, lo cual demuestra una vez más que el personal de salud no piensa en la posibilidad de que un paciente pueda estar desarrollando un cáncer. En lo que respecta a la satisfacción del paciente por la atención que se encuentra recibiendo el 70% está satisfecho con el mismo, pero existe un 30% que cree que su médico tratante debe ser más sensible y preocuparse más por ellos, además de un 10% que considera que debería haber mayor apoyo psicológico.

Como se pudo evidenciar en los resultados los pacientes que viven con cáncer se ven afectados al igual que su entorno familiar por su enfermedad puesto que la misma conlleva todo un cambio en sus vidas desde el momento que son diagnosticados, teniendo primero que lidiar con los sentimientos que producen en ellos una noticia como esta, para posteriormente tener que pensar en el futuro de su familia, su trabajo y su economía, los cuales también se ven afectados produciendo en ellos una serie de emociones que se incrementan o disminuyen cuando conocen el pronóstico de su enfermedad, permitiendo superar la misma o bien dejándose vencer por ella,

quedando claro que todos estos cambios psicológicos afectan la evolución de la enfermedad de estos pacientes.

En el transcurso de estas fases los pacientes estudiados tuvieron que ir asimilándolo su enfermedad solo con el apoyo de sus familiares los cuales por su parte también sufrieron lo mismo que los pacientes, lo cual realza la importancia de que tanto los pacientes como sus familiares cuenten con apoyo psicológico permanente y puedan acceder a grupos de apoyo que estén conformados por personas que viven o vivieron sus mismas experiencias y puedan enseñarles a ir superando poco a poco la enfermedad mejorando de esta forma su calidad de vida.

A su vez sumado a los claros efectos psicológicos que se evidencian en los pacientes estudiados se presentan en ellos y sus familiares los efectos sociales debido a que por su enfermedad se ven obligados a dejar de trabajar, estudiar, frecuentar sus amistades, sus actividades recreativas y las actividades con las que apoyaban sus ingresos económicos, viéndose afectadas las mismas.

Por otra parte es importante también que el personal médico pueda llegar a sensibilizarse con el campo de la prevención reconociendo que es la única forma de poder ir disminuyendo la gran incidencia de casos que se van presentando en nuestro país y a su vez disminuir las tasas de mortalidad que tenemos por el Cáncer la cual en una gran mayoría es totalmente prevenible o es menos letal si es detectada oportunamente.

13. BIBLIOGRAFÍA

[1] Córdova E. Todo sobre el Cáncer. Revista Mundo Salud. Santiago de Chile 2010;5(8).

[2] Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe Global de las Enfermedades No Transmisibles (ENT). 2012.

[3] Servicio Departamental de Salud (SEDES). Unidad de Epidemiologia. Revista de Información del Programa de Enfermedades No Transmisibles, 2da Edición. La Paz – Bolivia. 2012.

[4] Servicio Departamental de Salud (SEDES). Unidad de Epidemiologia. Reporte del Día Mundial del Cáncer. Beni– Bolivia. 2013.

[5] Miami Diario. Revelador informe: Uno de cada dos países no está preparado para combatir el cáncer. Miami - EEUU; Lunes 04 de Febrero de 2013 (consultado 2013 Abr. 20). Disponible en: http://www.miamidiario.com.

[6] Ministerio de Salud y Deportes –MSD- Programa Nacional de Enfermedades No Transmisibles, Folleto Informativo por el Día Mundial del Cáncer. La Paz – Bolivia, 2011.

[7] Canelas L M. En Bolivia 14.928 personas tienen distintos tipos de cáncer. Periódico de Circulación Nacional La Patria. Oruro - Lunes 10 de Diciembre de 2012.

[8] Salamanca C. Mujeres cada vez más jóvenes presentan cáncer de cuello uterino en Bolivia. Fundación de Lucha contra el Cáncer - CIMES. La Paz - Bolivia; 05 de Febrero de 2013. (consultado 2013 Abr. 24). Disponible en: http://www. gaianoticias.com

[9] Salamanca C. En Bolivia 26.7 mujeres de 100 mil mujeres presentan cáncer de mama. Fundación de Lucha contra el Cáncer - CIMES. La Paz - Bolivia; 22 de Octubre de 2012. (consultado 2013 Abr. 20). Disponible en: http://www. gaianoticias.com.

[10] Villalva J. El Cáncer. Revista Facultad de Medicina. Lima – Perú. 2009; 67 (4),11-20.

[11] Patton D., Dowshen S. Que es el Cáncer. Revista KidsHealth. The Nemours Foundation EEUU. 2009; 5 (2).

[12] Prieto Fernández A. Psicología Oncológica. Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual. Madrid – España. 2011;2(1):107-120.

[13] Mujica R. Medicina y Psiquiatría. Manual de Psiquiatría "Humberto Rotondo". México. 2° Edición. 2000.

[14] Muñoz Bravo S., Tose Vergara P., Molano Gabalan D. Vivencias y prácticas de autocuidado de las mujeres con cáncer de mama en Popayán. Revista de los Estudiantes de Medicina de la Universidad Industrial de Santander. Colombia. 2011;22(2):137-148.

[15] Teran G. Intervención Psicológica en Pacientes con Cáncer. Revista Psicológica de Salamanca. España. 2011.

[16] Cirera M., Artells J. Necesidad y Demanda del Paciente Oncológico. Fundación Salud Innovación Sociedad. Unidad de Oncología de Novartis Farmacéutica, S.A. Madrid – España.2011.

[17] Chinkes S. Apoyo Psicoterapéutico al Paciente con Cáncer y su Familia. Centro de Estudios Médicos Bioarrayanes. Distrito Federal – México. 2009;13(2).

[18] Baider L. Cáncer y Familia: Aspectos Teóricos y Terapéuticos. Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud. Hospital Universitario Hadassah. Israel. 2010; 3(1):505-520.

[19] Cardoso H. Familia y Cáncer. Fundación para la Educación Pública y la Formación en Cáncer (FEFOC). Barcelona – España. 2010;4(2).

[20] Donalson V. Guía para Familiares con Cáncer. Fundación Cima. Revista Mujer Nosotras. Distrito Federal – México. 2009.

[21] Arrighi E., Jovell A. Después del Cáncer. Publicaciones Universidad de los Pacientes – Estudios y Proyectos. Edición y Distribución Fundación Josep Laporte. Barcelona – España. 2012.

[22] Rodríguez G., Gil J., García E. Introducción a la Investigación Cualitativa. Metodología de la Investigación Cualitativa. Edición Aljibe. Granada – España. 1996.

[23] Muñiz M. Estudios de caso en la investigación cualitativa. División de Estudios de Posgrado Universidad Autónoma de Nuevo León - Facultad de Psicología. México. 2010.

14. ANEXOS