

# Plan de cuidados en las necesidades psicoemocionales de los supervivientes de cáncer

**ANTONIO ZAMUDIO SÁNCHEZ.** Coordinador de Cuidados de la Unidad de Gestión Clínica Intercentros de los Hospitales Universitarios Regional y Virgen de la Victoria de Málaga.

**ADOLFO ROMERO RUIZ.** Enfermero Especialista. Unidad de Anticoagulación Oral. Unidad de Gestión Clínica de Hematología y Hemoterapia, Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga. Profesor Asociado, Departamento de Enfermería y Podología. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Málaga.

**ADOLFO ROMERO-ARANA.** Técnico de Investigación. Fundación IMABIS. Málaga.

**M ROSA IGLESIAS PARRA.** Profesora Contratada Doctora. Departamento de Enfermería y Podología. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Málaga.  
Email: preanalytical@gmail.com

## Resumen

El cáncer es un evidente problema de salud mundial. Es una enfermedad social: padecerla afecta tanto a la mortalidad como a los costes asociados a la morbilidad. La supervivencia de estos pacientes está aumentando, por lo que se está produciendo una transición hacia la cronicidad de la enfermedad. En el presente artículo se describe la situación actual de estos pacientes a nivel nacional e internacional, las características de este colectivo de pacientes, sus necesidades y expectativas, consecuencias derivadas de los tratamientos, afectaciones sociales y psicológicas.

Finalmente, se propone un plan de cuidados, con sus criterios de evaluación e intervenciones, para este tipo de pacientes.

**PALABRAS CLAVE :** ONCOLOGÍA; CÁNCER; LARGOS SUPERVIVIENTES ; PLAN DE CUIDADOS.

## Care plan in the psychoemotional needs of cancer survivors

### Summary

Cancer is an evident health worldwide problem. It is a social disease: suffering cancer involves both costs related with morbidity and mortality. The increased surveillance of these patients produces a transition to chronic disease, changing their needs, expectations and treatment derived consequences, together with social and psychological affections.

Finally, we propose a specific care plan, with outcomes and interventions for this kind of patients.

**KEYWORDS:** ONCOLOGY; CANCER; LONG SURVIVORS; CARE PLAN.

## Introducción

El cáncer es un evidente problema de salud mundial. Es una enfermedad social: padecerla afecta tanto a la mortalidad (segunda causa de muerte en nuestro entorno) como a los costes por morbilidad y sufrimiento, como la pérdida y sus consecuencias en el ámbito personal, familiar e incluso social; cuestiones que exigen un abordaje multidisciplinar y complejo<sup>1,2</sup>.

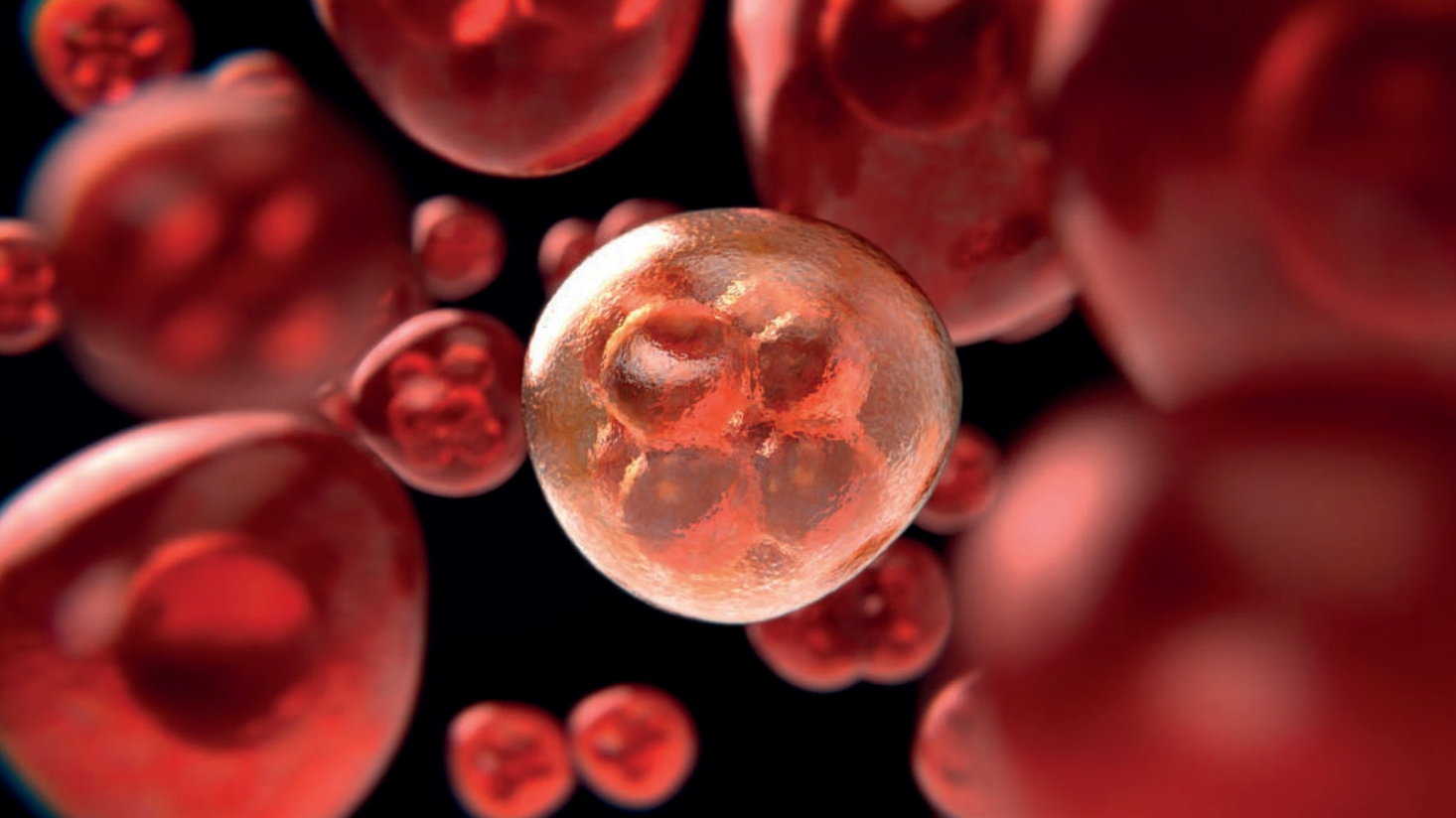
En términos de riesgo individual, 1 de cada 3 españoles y 1 de cada 5 españolas podrán padecer cáncer en algún momento de su vida; aunque en realidad el cáncer alcanza a todos los miembros de nuestra sociedad, bien sea por sufrir o haber sufrido la enfermedad directamente, bien por contar con un familiar o persona afectada de su entorno social más cercano<sup>3,4</sup>.

Cada año se curan más pacientes con distintos tipos de cáncer y afortunadamente se cuenta con más largos supervivientes (pacientes curados que ya no reciben tratamiento y respecto a quienes al menos ha transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico), que requieren un seguimiento especial y coordinado con otras especialidades<sup>2</sup>.

La supervivencia a 5 años, dependiente de la localización y extensión de la enfermedad, se encuentra en el último informe de la American Cancer Society (ACS) en un 65%, y por encima del 70% para cáncer de mama, próstata, colorrectal, melanoma, cérvix, útero, testículo, Hodgkin, vejiga y tiroides<sup>7</sup>.

En EEUU se estimaron en 10 millones el número de personas supervivientes de cáncer en año 2004, la mayoría de ellos mayores de 65 años. En EEUU la problemática del superviviente de cáncer se considera de gran interés, existiendo muchas publicaciones y revisiones al respecto<sup>8,9</sup>.

En Europa se dispone de datos estadísticos equiparables a los estadounidenses, proviniendo los más sólidos de la base de datos EURO-CARE. La última edición (EUROCA-



RE-4) proporciona datos de supervivencia hasta 1999, analiza alrededor de 3 millones de casos procedentes de 82 registros europeos de 23 países, entre 1995 y 1999, con seguimiento hasta diciembre de 2003. La supervivencia global fue del 52% (58% de mujeres frente al 46% de hombres), superior al 47% (54% de mujeres frente a 40% de hombres) del EUROCORE-3<sup>10</sup>. En otro análisis importante se estiman las supervivencias entre 5 y 10 años de los diferentes tumores según el país, apreciándose que en general las supervivencias son mayores en el Norte, Centro y Sur de Europa frente al Este, Gran Bretaña e Irlanda. Globalmente los tumores que presentan supervivencias entre 5 y 10 años por encima del 70% son prácticamente los mismos que en EEUU: labio, mama, próstata, melanoma, cérvix, útero, testículo, Hodgkin, y tiroides (pero no colorrectal ni vejiga).

Los resultados de España resultan equiparables a los países que están en cabeza: 32% para cáncer gástrico; 61% para colorrectal; 12% pulmón; 83% mama; 52% linfoma no Hodgkin; 89% próstata y 74% riñón (estas dos últimas, las mejores de Europa)<sup>11</sup>.

El posible impacto de estos pacientes en un futuro cercano hace necesaria la identificación de los problemas de salud específicos y afrontarlos de forma estructurada, desarrollando nuevas estrategias terapéuticas y de planes de asistencia, que ofrezcan respuesta a los problemas de salud relacionados con las secuelas de la enfermedad y el tratamiento<sup>4</sup>.

Se hace por lo tanto necesario un adecuado conocimiento de las necesidades además de establecer estrategias y diseñar procedimientos que permitan una mejora en dicho conocimiento, con el objetivo de lograr la mejor planificación posible de las actividades e intervenciones que este tipo de pacientes pudiera necesitar.

### **Las necesidades y expectativas del largo superviviente de cáncer hoy**

Este aspecto ha sido abordado por varios estudios a lo largo de los últimos años. Uno de los que más y mejor información aporta es el de Arrighi y otros<sup>12</sup>, en el que se diseña y valida un cuestionario específico que evalúa necesidades y expectativas; en este caso, de largos supervivientes de cáncer. En él, se describen como problemas más frecuentes la pérdida de energía y cansancio la mayor parte del día (71,6%), el miedo a una posible recaída y la angustia, ansiedad y preocupación (ambos con un 59%), con un predominio de problemas del área psicoemocional.

La Fundación José Laporte también realizó una aproximación de las expectativas de las personas que han superado un tratamiento oncológico, junto con la opinión de expertos pertenecientes a sociedades científicas y asociaciones de pacientes. Dentro de sus conclusiones referían que los afectados 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<sup>13</sup>.

Si se considera que la atención de los supervivientes de cáncer es una etapa más del cuidado continuo del paciente oncológico y su implementación supone un reto<sup>14</sup>, el adecuado conocimiento de sus necesidades y expectativas se antoja imprescindible. Entre otros, los pacientes manifiestan sentimiento de abandono y desorientación, puesto que una vez finalizan el itinerario terapéutico se encuentran fuera del sistema sanitario. También tienen la necesidad de disponer de un plan de

seguimiento estandarizado para el paciente y su familia<sup>15</sup>. Se pone de manifiesto en la literatura científica la importancia de las necesidades psicoemocionales en los largos supervivientes de cáncer<sup>12,13,16</sup>.

### Necesidades psicológicas y emocionales del superviviente

Vivir tras un diagnóstico de cáncer supone un esfuerzo adaptativo muy importante por parte de quien lo padece y de las personas que lo rodean, lo que lleva implícito no tanto un cambio en la personalidad o el carácter del individuo como su capacidad para afrontar y encajar una serie de cambios personales más o menos permanentes, que comienzan cuando la persona vuelve a su vida cotidiana y que se caracterizan por la sensación de «pérdida de normalidad» al observar las diferencias existentes entre el antes y el después del cáncer<sup>17</sup>. Estas diferencias pueden deberse a consecuencias directas de los tratamientos, el temor relacionado con el padecimiento de la enfermedad, las dificultades para la reincorporación a la vida laboral, a la presencia de cambios en la dinámica familiar y de pareja, a ciertas dificultades percibidas en las relaciones sociales y a una alteración de la autoestima y el autoconcepto. A continuación y de manera esquemática se desglosan estas necesidades y su origen.

### Consecuencias de los tratamientos médicos

Los tratamientos oncológicos provocan, en mayor o menor grado, de manera inmediata o demorada, cambios físicos que a veces suponen una alteración de la imagen corporal (amputaciones, estomas), de la funcionalidad (insuficiencia cardíaca, problemas osteomusculares, digestivos, deterioro cognitivo, etc.) o de la esfera íntima y personal del superviviente (sentimiento de femineidad/masculinidad, alteración de la sexualidad, problemas de infertilidad, etc.). Como consecuencia de ello pueden ser frecuente en el superviviente conductas de retraimiento social, limitaciones en la expresión de su sexualidad, dificultades en las relaciones de pareja e importantes repercusiones en el desarrollo de actividades cotidianas, como vestirse, ir a la playa, practicar ciertos deportes, salir a comer, etc<sup>18</sup>. Por lo tanto, las consecuencias que los tratamientos médicos conllevan a nivel físico pueden provocar cambios significativos en la vida de la persona en la medida en que provoquen limitaciones importantes o incluso irreversibles.

### Temores y preocupaciones relacionados con la enfermedad

Para el superviviente, una vez finalizados los tratamientos, las continuas visitas médicas pasan a ser un proceso de supervisión en momentos puntuales. Dichos cambios a menudo provocan una sensación de falta de control que le llevará a multitud de preocupaciones y a sentirse angustiado. Así, la preocupación por el control de la

toxicidad diferida, el manejo de las secuelas físicas, la rehabilitación, el miedo por los síntomas y enfermedades nuevas que se puedan interpretar como una recaída del cáncer, el miedo a las propias revisiones y sus resultados, la inseguridad provocada por la dilatación del tiempo entre cita y cita, el miedo a una recaída y por consiguiente a volver a estar hospitalizado, a los nuevos tratamientos y a sus efectos secundarios, el rechazo al deterioro físico e incluso el miedo a la muerte, pueden seguir estando presentes en la vida de la persona superviviente dejándola paralizada o con poca capacidad de reacción<sup>19</sup>; lo que es descrito en la literatura especializada como «el síndrome de Damocles», refiriéndose no sólo al malestar psicológico del superviviente por la vulnerabilidad ante la enfermedad sino a la dificultad para desarrollar un proyecto vital a largo plazo<sup>20</sup>.

### Dificultades para la reincorporación laboral

La reinserción laboral es un objetivo importante para la recuperación del superviviente, sobre todo para los más jóvenes, pero no está exenta de dificultades ya que es un proceso complejo que está determinado por múltiples factores y se complica aún más cuando el superviviente presenta secuelas físicas o funcionales. Dichas limitaciones a menudo no están reconocidas como discapacidad, de modo que el superviviente de cáncer ve vulnerado su derecho a la igualdad. Derivados de esta problemática a veces surgen problemas económicos o preocupaciones constantes por la inestabilidad laboral o por el giro en su posición laboral, disminución de responsabilidades o jubilación anticipada. Asimismo, en el caso de tener que solicitar una incapacidad laboral, la persona puede desarrollar sentimientos de inutilidad o de estar fuera del grupo de personas reconocidas socialmente como activas. La reincorporación a la vida laboral es importante no sólo porque es una fuente de ingresos sino por la valoración personal y social que supone poder desempeñar una actividad laboral, favoreciendo la independencia económica, el desarrollo de la autoestima, el apoyo social y la libertad para tomar decisiones<sup>21,22,23</sup>.

### Cambios en la dinámica familiar y de pareja

La familia y en concreto la pareja son un apoyo extraordinario durante todo el proceso oncológico, asumiendo en muchos casos los roles y tareas que el paciente realizaba antes de la enfermedad. No obstante, cuando los tratamientos acaban y regresa la «normalidad», la familia desea que el superviviente vuelva a retomar sus tareas diarias y responsabilidades, lo que puede ser interpretado por el superviviente como una falta de apoyo y comprensión por parte de su familia. Otras veces, es el propio enfermo el que considera que la familia debería seguir asumiendo dichas tareas aunque él ya pueda desempeñarlas, y otras es la familia la que mantiene una actitud sobreprotectora que impide al paciente reincor-

## Plan de cuidados para la atención psicoemocional a supervivientes de cáncer

1

NOC	NIC
1302 Afrontamiento de problemas	5270 Apoyo emocional. 5230 Aumentar el afrontamiento. 5250 Apoyo en toma de decisiones.
1205 Autoestima	5400 Potenciación de la autoestima. 5370 Potenciación de roles.
1806 Conocimientos recursos sanitarios	7400 Guías del sistema sanitario.
1200 Imagen corporal	5220 Potenciación de la imagen corporal.
1305 Modificación psicosocial: cambio de vida	5270 Apoyo emocional. 5100 Potenciación de la socialización. 5370 Potenciación de roles.
1211 Nivel de ansiedad	4920 Escucha activa. 5270 Apoyo emocional. 5280 Disminución de la ansiedad.
1208 Nivel de depresión	4920 Escucha activa. 5270 Apoyo emocional.
1210 Nivel de miedo	5270 Apoyo emocional. 5380 Potenciación de la seguridad.
1504 Soporte social	5270 Apoyo emocional. 5100 Potenciación de la socialización. 5440 Aumentar los sistemas de apoyo.
1608 Control de síntomas	1100. Manejo de la nutrición. 0180 Manejo de la energía. 1850 Mejorar el sueño.

**Los cambios en el estilo de vida, las limitaciones físicas o funcionales o la incapacidad para asumir los cambios y sus consecuencias a veces llevan al superviviente de cáncer al aislamiento social**

porarse. Todas estas situaciones generan gran malestar por ambas partes. En este sentido, la vuelta a la normalidad en ciertos momentos es un alivio y en otros es fuente de conflicto familiar. Cuando el tratamiento termina, las familias habitualmente no están preparadas para aceptar que la recuperación necesita tiempo y se crean expectativas que no se pueden cumplir. Esto produce malestar, desilusión, preocupación y frustración<sup>22</sup>.

### Dificultades en las relaciones sociales

Los cambios en el estilo de vida, las limitaciones físicas o funcionales o la incapacidad para asumir los cambios y sus consecuencias a veces llevan al superviviente de cáncer al aislamiento social. En otras ocasiones es el silencio de los demás lo que lleva a desarrollar sentimientos de abandono por no haber recibido el apoyo que esperaba o porque cree que los demás no reconocen su malestar emocional, cuando lo que a veces sucede es que los otros no saben cómo expresarse, no quieren molestar o no saben cómo enfrentarse a sus propios miedos<sup>22</sup>.

### Autoestima y autoconcepto

Teniendo en cuenta los problemas anteriormente men-

cionados la persona que ha superado un cáncer puede sentirse desvalorizada, impotente o incapaz de restablecer la normalidad en su vida o de aceptar los cambios acontecidos tras la enfermedad, lo cual puede llevar a una desilusión de sí mismo y a un pobre autoconcepto y baja autoestima<sup>17</sup>.

### Plan de cuidados para la atención psicoemocional del superviviente

La atención psicológica comienza por una valoración exhaustiva de todas las áreas de la persona (estado físico, psicológico, emocional, familiar, nivel de información, etc.) para obtener una visión integral de la situación que vive y así ajustar la atención psicológica a sus necesidades. No hay que olvidar que el estado psicológico del superviviente es dinámico y está sujeto a cambios a lo largo del tiempo, por lo que será conveniente realizar un adecuado seguimiento del paciente que nos informe sobre la evolución de este estado y si los objetivos deseados han sido alcanzados<sup>24</sup>.

Las estrategias y herramientas que se utilizan para el abordaje psicológico del superviviente van encaminadas a mejorar la calidad de vida, potenciar su autonomía y

umentar la percepción de control sobre la amenaza de la enfermedad, incidiendo en el fomento de la continuidad y su proyecto vital. Para ello, la intervención va a estar dirigida a atender las principales necesidades, siendo los objetivos más relevantes que se persiguen los siguientes<sup>24,25,26</sup>:

- Favorecer la identificación, expresión y manejo de los temores, preocupaciones y emociones negativas (expresión y ventilación emocional).
- Entrenar habilidades de regulación emocional.
- Enseñar técnicas de afrontamiento adecuadas para manejar los problemas asociados a la enfermedad.
- Facilitar el crecimiento postraumático (asimilación de la experiencia con la enfermedad, acomodación y evolución personal).
- Manejo y adaptación a los cambios (imagen corporal, distribución del tiempo, relaciones de pareja y familiares, etc.).
- Fomentar estilos de vida saludables.
- Facilitar la comunicación.
- Facilitar el apoyo social (formal o informal)
- Planificar el futuro y preparar la reinserción socio-laboral.
- Informar sobre pautas a seguir para volver a una vida «normal».

Desde la Psicooncología, se promueven y ponen al servicio de los supervivientes numerosas técnicas de

tratamiento y apoyo psicológico, que pueden variar en cuanto al tipo de intervención (individual o grupal), al número de sesiones, al objetivo de la intervención (psicoeducativa, terapéutica, de ayuda, etc.), o al tipo de orientación (cognitivo-conductual, dinámica, etc.). Entre las técnicas de intervención psicológica mayormente utilizadas destacan:

- Entrenamiento en técnicas de relajación
- Planificación de actividades
- Resolución de problemas
- Reestructuración cognitiva
- Expresión de emociones
- Control del pensamiento
- Educación sobre hábitos de salud y cuidado
- Entrenamiento en habilidades sociales y de comunicación, etc.

En este sentido, y a modo de conclusión, la intervención enfermera como agente garante de la continuidad de cuidados ha de ser primordial, coordinando el área oncológica con los servicios de AP, así como los distintos profesionales implicados en esta labor, que, tal y como describió Landier, incluiría a oncólogos, enfermeras oncológicas, fisioterapeutas, psicólogos y enfermeras y médicos de familia. En este marco de atención a los supervivientes se propone un plan de cuidados de atención psicoemocional a dichos pacientes<sup>28,29</sup>.

## Bibliografía

1. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancerstatistics, 2015. *CA Cancer J Clin.* 2015;65:5-29.
2. Micheli A, Coebergh JW, Mugno E, Massimiliani E, Sant M, Oberaigner W et al. European health systems and cancer care. *Ann Oncol* 2003;14 Suppl:41-60.
3. De Angelis R, Sant M, Coleman M.P, Francisci S et al. The EURO-CARE-5 Working Group. Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EURO-CARE-5-a population-based study. *Lancet Oncology* 2014; 15: 23-34.
4. SEOM, Sociedad Española de Oncología Médica. Supervivientes al cáncer en España: situación actual. En: Monográfico SEOM de Largos Supervivientes en Cáncer (primera parte). Sociedad Española de Oncología Médica 2013. 7-16. Documento en Internet. Disponible en: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/MONOGRAFICO\\_SEOM\\_LARGOS\\_SUPERVIVIENTES\\_I.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/MONOGRAFICO_SEOM_LARGOS_SUPERVIVIENTES_I.pdf). Consultado el 24/6/2017.
5. US National Institute of Health /www.cancer.gov.
6. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine.* 1985; 313:270-273.
7. Jemal A, Siegel R, Xu J et al. Cancer statistics, 2010. *Ca Cancer J Clin* 2010, 60: 277-300.
8. Ries LAG, Melbert D, Krapcho M et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2004. Posted to the SEER website 2007, [http://seer.cancer.gov/est/1975\\_2004](http://seer.cancer.gov/est/1975_2004).
9. Coughlin SS. Surviving cancer or other serious illness: a review of individual and community resources. *Ca Cancer J Clin* 2007, 58: 60-64.
10. Sant M, Allemani C, Santaquilani M et al. EURO-CARE-4. Survival of cancer patients diagnosed in 1995-1999. Results and commentary. *Eur J Cancer* 2009, 45: 931-991.
11. Brenner H, Francisci S, De Angelis R et al. Long term survival expectations of cancer patients in Europe in 2000-2002. *Eur J Cancer* 2009, 45: 1028-1041.
12. Arrighi E, Jovell AJ, Navarro MD, Font A. Desarrollo del cuestionario español para medir necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer (CESC). *Psicooncología* 2014. 11 (1): 117-128.
13. Después del cáncer: Experiencias y necesidades de personas que han superado la enfermedad y de sus familiares. Disponible en: <http://www.universidadpacientes.org/cancer/>
14. Eurostat 2010. Documento web. Disponible en: [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/public\\_health/data\\_public\\_health](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/public_health/data_public_health). Consultado el 20/05/2018.
15. Rowland JH, Hewitt M, Ganz PA. Cancer Survivorship: A New Challenge in Delivering Quality Cancer Care. *Journal of Clinical Oncology* 2006; 24(32): 5101-5104.
16. García Vivar C. Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Aten Primaria.* 2012; 44(5):288-292.
17. Solana, C. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología* 2005; 28(3): 157-163.
18. Aires-González MM, Virizuella JA. Aportaciones de la psicooncología al cáncer de mama. En: Salvador J. Cuadernos multidisciplinares de cáncer de mama. Madrid, Saned, 2009.
19. Deimling GT, Bowman K, Sterns S, Wagner L & Kahana B. Cancer-related health worries and psychological distress among older adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology* 2006; 15: 306-320.
20. Taskila T & Lindbom ML. Factors affecting cancer survivors' employment and work ability. *Acta Oncológica* 2007; 46: 446- 51.
21. Informe Salud y Género 2005. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006.
22. National Cancer Institute. Facing Forward: Life After Cancer Treatment: Social and Work Relationships, 2011. <http://www.cancer.gov/cancer-topics/coping/life-after-treatment/page7>, consultado en Julio de 2011.
23. Calhoun LG & Tedeschi RG. The Foundations of Posttraumatic Growth: an expanded framework. En: Calhoun LG & Tedeschi RG, editors. Handbook of Posttraumatic Growth. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associate Publishers, 2006; p. 3-23.
24. Jacobsen P. Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial Care of Cancer Survivors. *Cancer* 2009; 115(18 suppl):4419-29.
25. Penedo FJ, Molton I, Dahn JR, Shen BJ, Kinsinger D, Traeger L et al. A randomized clinical trial of group-based cognitivebehavioral stress management in localized prostate cancer: development of stress management skills improves quality of life and benefit finding. *Ann Behav Med* 2006; 31(3):261-70.
26. Dos Santos Martins Peixoto NM, Dos Santos Martins Peixoto TA, Assuncao Santos Pino C, Vilaca De Brito Santos CS. Anxiety self-management strategies in cancer survivors: a systematic literature review. *Enfermagem* 2017; 12(4):143-154.
27. Landier W. SurvivorshipCare: EssentialComponents and Models of Delivery. *Oncology (Willington Park) Suppl Nurse* 2009; 23(4):46-53.
28. Moorhead S, Johnson M, Maas M. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). (5ª ed.) Madrid: Elsevier, 2013
29. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey-Dochterman J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). (6ª Ed.). Madrid: 2013.