

## **SOBRE TRÁNSITOS, IDENTIDADES Y CRECIMIENTO POSTRAUMÁTICO EN CÁNCER HEREDITARIO**

Enric C. Sumalla\*, Cristian Ochoa\*\*, Francisco Gil\*\* e Ignacio Blanco\*\*

\* *Fundación Privada de Gastroenterología Dr. Francisco Vilardell. Programa de Consejo Genético en Cáncer, Dirección de Prevención del Cáncer y Programas Comunitarios, Instituto Catalán de Oncología (ICO-IDIBELL).*

\*\* *Unidad de Psicooncología, Hospital Duran y Reynals, Instituto Catalán de Oncología (ICO-IDIBELL).*

\*\*\* *Programa de Consejo Genético en Cáncer, Dirección de Prevención del Cáncer y Programas Comunitarios, Instituto Catalán de Oncología (ICO-IDIBELL).*

### **Resumen**

A lo largo de la historia de la psico-oncología los conceptos de personalidad e identidad de los pacientes oncológicos se han utilizado frecuentemente tanto para explicar la aparición de la enfermedad como los cambios personales inducidos por la misma. Ya sea históricamente vinculado a los orígenes y causas en forma de personalidad que predispone al enfermar, o como transformación identitaria una vez el sujeto ha superado la enfermedad, las formas de ser constituyen también punto de arranque y destino de una parte importante del trabajo psicoterapéutico. Tras analizar las teorías socio-cognitivas de Janoff-Bulman y de Tedeschi y Calhoun sobre el fenómeno denominado crecimiento postraumático los autores se interrogan sobre el posible impacto de los modelos identitarios y de crecimiento personal aplicados al ámbito del cáncer hereditario y el consejo genético.

**Palabras clave:** Identidad, crecimiento postraumático, cáncer hereditario, psicología positiva, consejo genético.

### **Abstract**

Along the history of the psico-oncology the concepts of personality and identity of the oncology patients have been used for explaining both the development of the disease and the personal changes induced by the disease. After analyzing the socio-cognitive theories of Janoff-Bulman and Tedeschi and Calhoun about the phenomenon known as post-traumatic growth. We wonder about the possible impact of the models of personal growth and personal identity applied to the field of hereditary cancer and genetic counseling.

**Key words:** Identity, posttraumatic growth, hereditary cancer, positive psychology, genetic counseling.

---

### **Correspondencia:**

Dr. Ignacio Blanco,

Programa de Consejo Genético en Cáncer, Dirección de Prevención del Cáncer y Programas Comunitarios, Instituto Catalán de Oncología (ICO-IDIBELL).

Avda. Gran Vía de l'Hospitalet, 199-203

08907 L'Hospitalet del Llobregat (BARCELONA)

E-mail: [iblanco@iconcologia.net](mailto:iblanco@iconcologia.net)

## INTRODUCCIÓN

Hace ahora treinta años Susan Sontag<sup>(1)</sup>, en la introducción de su ensayo *La enfermedad como metáfora*, nos informaba sobre la existencia del país de la enfermedad y nos advertía que todos, en algún momento, hemos sido o seremos súbditos de ese reino. Considerar la enfermedad en general, y el cáncer en particular, como el viaje por un territorio fronterizo al de la salud es una potente metáfora que nos interroga en torno a una serie de cuestiones... ¿Qué características definen a los habitantes del país de los enfermos?, ¿en que nos cambia este viaje?... Al retornar, ¿volvemos al mismo punto de origen?, ¿se han transformado en algo distinto nuestro antiguo hogar, las personas que conocíamos?... ¿Situaríamos a los individuos aquejados por una patología crónica en la frontera entre el reino de los sanos y el de los enfermos? Arthur Frank<sup>(2)</sup>, sociólogo afectado por un cáncer testicular, intenta dar respuesta a estas preguntas presentando lo que denomina “sociedad de la remisión”. Esta sociedad, donde se ubican entre otras las personas diagnosticadas de cualquier tipo de cáncer, “... describe a toda aquella gente que, como yo, estando sana no puede ser considerada como totalmente curada”. En contraposición al modelo médico clásico, donde tras superar una enfermedad invariablemente se recuperaba la condición de salud, en nuestra “sociedad de la remisión” un numeroso grupo de personas conforman para Frank una “organización secreta”, apátridas en posesión de un visado de ciudadanía temporal que se debe renovar cada cierto tiempo en forma de mamografía o colonoscopia. Personas que tras enfermar y sanar quedan recluidas en el límite entre el país de la salud y el de la enfermedad, “sanos pero no completa-

mente curados”, compartiendo territorio con aquellos que si bien nunca han enfermado manifiestan una predisposición a hacerlo. En esta línea argumental Susan DiGiacomo<sup>(3)</sup>, antropóloga diagnosticada de enfermedad de Hodgkin, analizando su experiencia como paciente oncológica a través de metodologías etnográficas, refuerza la idea del cáncer como un espacio-tiempo distinto al de la salud, un “no lugar” poblado por sujetos diferentes a los socialmente considerados sanos.

Seguir las propuestas analíticas de Frank, Sontag o DiGiacomo, considerar la salud y enfermedad como ciudadanías metafóricas y la patología como un reino extraño, nos permite abordar el cáncer y su predisposición hereditaria como una cuestión donde la identidad juega un papel central; el cáncer puede situar al sujeto en un espacio simbólico que lo categoriza socialmente y lo dota de características específicas. Como indica DiGiacomo<sup>(4)</sup>, en ocasiones “Tener cáncer es ser como un negro en EUA... toda tu persona se define completamente por una sola característica”. Y es que más allá de su innegable potencial estigmatizante, lo que resulta indudable es que la idea de cáncer ha tenido la capacidad de definir a la persona que lo padece y de hacerlo hasta tal punto que, en ocasiones, el sujeto puede quedar socialmente resumido, reducido y anulado por la simple etiqueta diagnóstica.

## EL CÁNCER Y PERSONALIDAD: ORIGEN

Cáncer e identidad son conceptos estrechamente entrelazados. Extensa es la tradición literaria y científica que intenta vincular esta enfermedad con unos determinados estilos de vida insalubres, la presencia continua de eventos adversos en la biografía del paciente o bien dificultades personales asociadas al inadecu-

cuado manejo del estrés y la expresión emocional, todos ellos elementos que de alguna forma intervienen en la configuración de nuestras formas de ser. En una época en la que el gen ha devenido un icono cultural y el discurso publicitario defiende que los factores genéticos constituyen la causa primaria de un cada vez mayor número de problemas<sup>(5,6)</sup>, cabe recordar que frente al concepto de "genetización"<sup>(7)</sup> puede identificarse una profunda corriente de análisis que sitúa las causas del cáncer en vectores estrictamente psicológicos.

La fecha de 1957 marcaría un antes y un después en esta historia identitaria del cáncer. Como indica DiGiacomo<sup>(4)</sup>, en 1957 LeShan<sup>(8)</sup> edita en una publicación de prestigio el primer modelo donde se vincula en términos causales la aparición de linfoma de Hodgkin con unos rasgos de personalidad bien definidos, dando carta de naturaleza presuntamente científica a la noción de predisposición caracterológica a padecer un determinado tipo de cáncer. Fuertemente influenciado por los pioneros estudios de Wilhelm Reich<sup>(9)</sup>, donde el bloqueo psicosexual de una supuesta energía vital jugaba un importante papel oncogénico, para LeShan la trayectoria biográfica de las personas que desarrollaban enfermedad de Hodgkin podía caracterizarse por: 1) Una infancia y adolescencia donde, a consecuencia de algún trauma temprano, el sujeto muestra escasa autoestima, problemas para establecer relaciones de intimidad y un nivel de actividad disminuido; 2) en la adolescencia tardía y primera adultez el sujeto entraría en una fase de actividad física y expresión emocional incrementada para finalizar 3) en un tercera etapa definida por la pérdida de relaciones interpersonales, escasa habilidad social y fatiga manifestada por una disminución de la intensidad en la actividad física y

emocional. Según LeShan, el sujeto debutaría en la enfermedad entre los ocho meses y los seis años una vez instalado en esta última fase psicobiográfica, estación final de destino del largo viaje iniciado a caballo de un trauma infantil.

Más allá pero de estas concepciones psicobiográficas de inspiración analítica, las actuales teorías de los rasgos, entendiendo la personalidad como una organización estable en el tiempo de características estructurales y funcionales tanto innatas como adquiridas, han realizado su aportación en el ámbito de la psicogénesis de los procesos oncológicos. Recordemos, bajo el concepto de patrón de conducta tipo C (PCTC), Morris et al<sup>(10)</sup> atribuyen al patrón conductual definido entre otros por el rígido control de la expresión de emociones como ira y enfado, la evitación de los conflictos, la paciencia exagerada, la sobrecomplacencia, la alta racionalización o la exagerada deseabilidad social, el potencial de predisponer a la generación de un cáncer. Como indica Sontag<sup>(1)</sup>, a lo largo de la historia las metáforas asociadas a esta enfermedad definen al cáncer como la patología de la represión, del bloqueo emocional, de la incapacidad de expresar. Perdiendo su inicialmente estrecha relación con el cáncer y extendiéndose a otro tipo de enfermedades crónicas<sup>(11)</sup>, el PCTC se continúa definiendo como una de las posibles estaciones de origen en el viaje del enfermar.

En un metanálisis centrado en los factores psicológicos asociados al desarrollo de cáncer, Garssen<sup>(12)</sup> afirma que "... el espíritu de lucha, la aceptación estoica o fatalismo y el afrontamiento activo o evitativo no pueden ser considerados como importantes factores de prognosis", indicando que "... dados los hallazgos empíricos disponibles hasta la fecha, debemos concluir que somos

incapaces de demostrar la relación entre personalidad en general, y locus de control en particular, con la iniciación o progresión de la enfermedad". Sin negar por ello las complejas y hasta el momento escasamente conocidas conexiones entre cuerpo y psique, hoy en día el origen estricta y exclusivamente psicógeno de los procesos oncológicos, dada la falta de datos empíricos sobre los que sustentar este modelo, resulta difícilmente defendible. Pese a ello, nos reencontramos con innumerables enfoques conceptuales que siguen en esencia los planteamientos postulados por Reich y LeShan. En fecha tan reciente como 1986 el oncólogo Bernie Siegel<sup>(13)</sup> ocupó puestos destacados en la listas de *bestsellers* americanas con un libro de autoayuda en el que se afirmaba que la esperanza y la confianza constituyen el 90% de la efectividad en cualquier tratamiento oncológico, que hay que preguntar a los pacientes con cáncer el motivo por el cual "necesitan" de su enfermedad y, en último término, que no "existen enfermedades incurables, sino personas que no se quieren curar". En similar línea argumental, en el ámbito de las medicinas complementarias y alternativas de los EUA el cáncer de mama es comúnmente explicado en su etiología atendiendo a la presencia de recientes traumas psíquicos, defectos en el carácter, pensamientos negativos o estancamientos espirituales<sup>(14,15)</sup>. En último término, y ante la carencia de investigaciones centradas en modelos culturales del enfermar y sanar en nuestro país, la lectura de testimonios<sup>(16)</sup> o la simple práctica clínica nos enfrenta a la evidencia que un número significativo de nuestros pacientes explican el origen de su cáncer recurriendo a una biografía marcada por la desgraciada, castigo por los males cometidos o incapacidad para hacer frente a los retos

a los que les ha sometido la vida. Todos ellos son elementos que apuntan a una misma dirección, un origen compartido en el viaje de enfermar conformado por maneras inadecuadas de afrontar los sufrimientos, ocultar las emociones, traumatizaciones infantiles, dificultades en la interrelación personal... respuestas, en suma, a esta cuestión identitaria que se resume en la fórmula "Yo soy... deficitario y personalmente responsable de la aparición de mi enfermedad". No es de extrañar que el "*blame the victim*" o procesos de culpabilizar a la víctima de sus desgracias, se haya convertido en el elemento central de crítica a aquellas concepciones psicológicas y culturales que vinculan la aparición y progresión del cáncer a carencias y defectos individuales<sup>(4)</sup>. Viaje al país de la enfermedad que acaso se intenta justificar desde estas perspectiva responsabilizando al paciente por su crónica incapacidad en manifestar su rabia o enfado, en la constante represión de sus sentimientos o la asunción de un perpetuo papel de víctima, según el ilusionario fantasmal dibujado por Sontag<sup>(1)</sup> en torno a la geografía del cáncer.

## EL CÁNCER E IDENTIDAD: DESTINO

Pero la personalidad no ha sido sólo descrita en términos de origen de la enfermedad oncológica; todo viaje tiene también un destino, un punto de llegada. Frank<sup>(17)</sup>, tras la escucha y análisis de multitud de relatos generados por paciente con cáncer, los tipifica en tres categorías como 1) narraciones de restitución que describen movimientos vitales que se inician en la salud, transitan por la enfermedad y retornan al estado de salud original; 2) narraciones de caos o historias que nos hablan, teñidas de una emocionalidad fragmentadora y negativa, de vulnerabilidad, dolor e im-

potencia; y, para finalizar, 3) narraciones de búsqueda que entienden la enfermedad como una oportunidad de cambio, una fuerza transformadora que ofrece un nuevo sentido a la existencia. Retornar al mismo espacio de vida que uno abandonó cuando el doctor diagnosticó la enfermedad, sin ningún cambio, siendo los mismos en un mundo que continua siendo igual; retornar profundamente heridos, incapaces de integrar un viaje entendido como sufrimiento perfectamente injusto e inútil o, por el contrario, retornar cambiados, transformados en la lucha contra la enfermedad y concientes que "... muchas veces es precisamente una situación externa excepcionalmente difícil lo que da al hombre la oportunidad de crecer espiritualmente", utilizando palabras de Victor Frankl<sup>(18)</sup>. Restitución, caos o búsqueda, estaciones de destino que, más allá de la más o menos completa recuperación física, dotan de significado al periplo vital que supone el enfermar de cáncer.

La fecha de 1985 constituye otro hito importante en nuestra historia identitaria del cáncer. En 1985 el Dr. Fitzhugh Mullan<sup>(19)</sup> introduce redefiniéndolo el concepto de superviviente en el ámbito oncológico. Si hasta ese momento el término poseía unas connotaciones estrictamente estadísticas y biomédicas, describiendo aquellos sujetos que habían sobrevivido por un periodo superior a los cinco años después del diagnóstico de la enfermedad, Mullan propone dos importantes modificaciones. En primer lugar, indica que superviviente es todo paciente con cáncer desde el mismo momento del diagnóstico y por el resto de su vida, es decir, es solo el hecho de sobrevivir una vez conocida la presencia de la enfermedad lo que define el concepto. Citando palabras de Ellen Stovall, actual presidenta de la *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS)<sup>(20)</sup>

"Cada dos minutos alguien en los Estados Unidos oye a su doctor decir 'Usted tiene un cáncer' (...) En el instante que escucha esas palabras se convierte en un superviviente (...) En ese momento, sus familiares, amigos y proveedores de cuidados también se convierten en supervivientes". En segundo lugar, pero especialmente relevante, para Mullan el término de superviviente se contrapone antagónicamente al de paciente o víctima con cáncer; si hasta entonces la persona afectada por la enfermedad permanecía silenciada y relegada, oculta por el estigma asociado a esta patología, desde la denominada "nueva cultural del cáncer" se reclama una mayor visibilidad social en torno a las características que definen a la figura del superviviente, unas características que, como no podría ser de otra manera, poseen estrechos vínculos con nuestra cuestión identitaria. Si bien desde una perspectiva estrictamente personal la identidad o *self* se define como la visión que uno tiene de sí mismo y de sí como actor en el mundo, la construcción y reconstrucción de nuestras identidades implican necesariamente la relación con los otros en contextos socio-culturales bien definidos. La tendencia a responder de forma congruente con los atributos que socialmente se nos asignan hace de la representación social del cáncer un referente central en el momento de conformar nuestra identidad como pacientes oncológicos; cualquier cambio en esta representación, como el tránsito de "víctima" a "superviviente", tendrá consecuencia directa en la valoración que hace el paciente de sí mismo y de lo que piensa que los demás esperan de él.

En un reciente estudio longitudinal Deimling et al<sup>(21)</sup> informaban que un 86% de su muestra de pacientes con cáncer se autodefinía en términos de superviviente, mientras que sólo un

13% adoptaba el concepto de víctima; para estos autores la adopción del término superviviente se asocia con los procesos de transformación y reconstrucción identitaria producidos en el reemplazo de aquellas identidades definidas, amenazadas o perdidas durante la enfermedad. La supervivencia pues como una nueva comunidad narrativa a lo que los pacientes con cáncer pueden adscribirse desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad, una comunidad que define las identidades de las personas que la participan. Esta definición, siguiendo la propuesta realizada por Coreil et al<sup>(22)</sup> en su etnografía de grupos de soporte para pacientes con cáncer y las entrevistas llevadas a cabo por Kaiser<sup>(23)</sup> a treinta y nueve mujeres con cáncer de mama en torno a temas identitarios, pivota sobre el concepto de “*heroic survivor*” entendido como aquella persona que da muestras de una extraordinaria fortaleza interior al lograr “vencer al cáncer” colaborando estrechamente con sus doctores, adoptando invariable y constantemente un afrontamiento activo, positivo y optimista. En los grupos de soporte analizados por Coreil et al<sup>(22)</sup> se fomenta entender la enfermedad no solo como un enemigo a vencer, sino también como una oportunidad de enriquecerse y autodescubrirse. La idea de crecimiento y madurez personal, con todo lo que ello implica de mayor autonomía, intimidad en las relaciones, redefinición de valores o capacidad para disfrutar de la vida, deviene, frente al antiguo estigma, promesa de cambio identitario, final de viaje para aquellas personas que a través de su positiva lucha y esfuerzo logran el reto de sobrevivir al cáncer.

Según Sontag<sup>(1)</sup>, una gran parte de las metáforas socialmente construidas en torno al cáncer poseen una naturaleza espacial; se expande, prolifera, se

difumina, se difunde, se extirpa... evoca imágenes propias de una geografía. Evoca también, según la autora, ideas de viaje. El histórico concepto “*cancer-prone personality*” o personalidad propensa al cáncer como causa u origen, así como el crecimiento y maduración personal como posible destino de aquellos que afrontan la enfermedad, constituyen elementos que han permitido abordar psicoterapéuticamente la enfermedad oncológica como un tránsito identitario. Frases como “esta no soy yo, quiero volver a ser la persona que era antes” son frecuentes en la consulta del psico-oncólogo, frases que, entendemos, nos obligan a preguntarnos sobre el papel que le identidad juega en los procesos de adaptación a la enfermedad; nuestro interés se centra ahora en determinar como ha cambiado la visión que tienen de sí mismos los afectados por cáncer como actores en el mundo, abriendo la oportunidad de integrar en un mismo marco de experiencia dos eventos esenciales que puede generar la enfermedad: el sufrimiento y el crecimiento personal.

## CRECIMIENTO POSTRAUMÁTICO E IDENTIDAD EN CÁNCER

Si bien las enfermedades médicas que comprometían la vida de los pacientes habían sido explícitamente excluidas en los manuales diagnósticos de los sucesos potencialmente capaces de generar sintomatología asociada a trauma, la cuarta edición del DSM<sup>(24)</sup> incluyó por primera vez al cáncer y otras patologías graves como eventos vinculados a la aparición de trastorno por estrés posttraumático (TEPT). Así, las enfermedades médicas pasaban a compartir status con aquellos eventos de naturaleza aguda que como la experiencia en combate, el desastre natural, el asalto con violencia

o las agresiones sexuales constituían el ámbito tradicional de los estudios en psicotraumatología<sup>(25)</sup>. En concreto, Kangas et al<sup>(26)</sup> nos proporciona algunos datos significativos sobre la presencia de TEPT en patología oncológica, indicando que en torno al 0-5% de los sujetos con cáncer cumplen criterios de TEPT al ser valorados con entrevista diagnóstica estructurada y entre el 5-19% si son evaluados mediante cuestionarios autoadministrados. En el ámbito del cáncer hereditario Hamann et al<sup>(27)</sup>, sobre una muestra de 65 mujeres en proceso de consejo genético que evalúa la presencia de mutaciones en BRCA1/2, informan que el 7,7% de ellas presentan sintomatología postraumática sindrómica o subsindrómica a los 3-6 meses después del diagnóstico; Lindberg y Wellisch<sup>(28)</sup>, evaluando a 73 mujeres libres de enfermedad pero con historia familiar de cáncer de mama, indican que el 4% y el 6,8% cumplen criterios de TEPT completo y subsindrómico respectivamente; con muestra de 42 pacientes valorados de cáncer colorrectal hereditario no polipósico un mes tras diagnóstico de alteración genética, Murakami et al<sup>(29)</sup> diagnostican TEPT en un 5% de los sujetos, concluyendo a partir de los resultados de su estudio que informar sobre los resultados del test genético no parece provocar un significativo malestar psicológico valorado en términos de sintomatología postraumática entre afectados ni familiares, incluso si los resultados son positivos.

Sin negar las importantes aportaciones clínicas facilitadas al vincular la enfermedad oncológica a la esfera de lo traumático, este vínculo ha generado en paralelo un intenso debate en torno a las dificultades de encajar el cáncer en un modelo biomédico del trauma que, centrado en eventos traumáticos simples y agudos, muestra importantes de-

ficiencias ante fenómenos complejos y de carácter más crónico como el cáncer. Desde esta perspectiva<sup>(23,30,31)</sup>:

- Frente a la naturaleza bien definida del trauma agudo, durante la enfermedad oncológica los estresores se asocian a múltiples momentos de una experiencia que es vivida por el paciente no como un evento único, sino como un proceso que se dilata en el tiempo. De esta forma la notificación de los resultados del test genético, informar de ellos a la familia, el diagnóstico de la enfermedad, su tratamiento y sus posibles secuelas, la aparición de nuevos cánceres en la familia, todos ellos son sucesos potencialmente adversos que hacen difícil al paciente identificar un único estresor precipitante de la sintomatología y/o el crecimiento postraumático.
- Si bien el evento traumático agudo suele ser entendido como noxa que afecta al individuo desde el exterior (por ejemplo, una catástrofe natural o un asalto violento), el cáncer es generado por y en el interior del mismo sujeto. Este origen interno dificulta desvincular la patología de estados y condiciones propias del *self* de los afectados y, en último término, podría constituir una buena base para la instauración de sentimientos de culpa, vergüenza o minusvaloración personal asociados a la enfermedad. Estas emociones de culpa o vergüenza, si bien escasamente prevalentes en la población general de afectados por cáncer que atribuyen su enfermedad al azar, aparece frecuentemente entre las poblaciones clínicas que consultan a psico-oncología. En el

caso particular del cáncer hereditario, el vínculo establecido entre patología y material genético constituiría un elemento que reforzaría esta idea de experiencia interna, añadiendo a ello todos los aspectos simbólicos que en nuestro entorno cultural asocian los genes a una supuesta verdadera naturaleza interior, la esencia que en último término transmitimos a nuestra descendencia.

- Frente al concepto común de trauma, donde el pasado se hace presente mediante todo el complejo sintomático de reexperimentaciones del evento adverso, en los pacientes con cáncer la naturaleza de las cogniciones intrusivas sigue una dirección distinta, de un incierto futuro hacia un presente angustioso. Especialmente en procesos de consejo genético que evalúan la presencia de cáncer hereditario, la amenaza a la integridad física del paciente y sus familiares próximos no suele ser inmediata. Si en la mayoría de traumas agudos se revive constantemente lo ocurrido en el pasado, el paciente con alteración genética quizá imagine repetidamente lo que puede ocurrirle a él y a su familia, la amenaza a sus vidas, a las identidades posibles que guían sus planes y objetivos futuros.
- En contraposición al trauma agudo, con un inicio y final generalmente bien definidos, el cáncer constituye una carrera de obstáculos de largo recorrido y, el cáncer hereditario en concreto, una historia vital que puede arrancar en las experiencias de enfermar vividas vicariamente por el paciente en su niñez a través de la

muerte de familiares cercanos hasta un futuro lejano en que, en el mejor de los casos, la enfermedad no hará su aparición. La respuesta a trauma, lógicamente, podría tener aspectos diferenciales dependiendo de si el sujeto encara un evento traumático único o, como en el caso del cáncer, múltiples estresores prolongados en el tiempo.

- Frente al carácter inesperado e incontrolable del trauma agudo, nuestro conocimiento de los mecanismos generadores de patología oncológica proporciona al paciente instrumentos para prevenir la aparición de la enfermedad. Así, en las unidades de consejo genético informar sobre dieta, ejercicio físico, eliminación de hábitos tóxicos y, sobre todo, la realización de pruebas periódicas de seguimiento constituye uno de sus principales ejes de actividad, facilitando al paciente una mayor sensación de control sobre su vida y su *self*. La posibilidad de un mayor control es un elemento característico del trauma asociado a la enfermedad versus el trauma agudo y cabría esperar que los fenómenos de trastorno y crecimiento tras evento adverso pudieran verse influidos por este factor diferencial.

Como podemos observar, la inclusión del cáncer hereditario dentro del complejo de eventos traumáticos agudos genera importantes dificultades. Sin embargo, las más actuales concepciones psicosociales del trauma permiten abordar el fenómeno del cáncer desde otra perspectiva<sup>(32)</sup>. Según estos modelos la vivencia traumática comporta la ruptura de una o más de las creencias básicas



que conforman referentes de seguridad para el ser humano y, por lo tanto, cuestiona los esquemas del Yo y del Yo frente al Mundo. Para Janoff-Bulman<sup>(33)</sup> las creencias básicas o *world assumptions*, construidas a lo largo de todo nuestro ciclo de experiencia, constituyen representaciones internas estables que, situadas a nivel preconsciente, nos permiten clasificar, negociar y predecir los acontecimientos con objeto de satisfacer nuestras necesidades y objetivos; la bondad del mundo, la bondad de las personas y nuestra valoración positiva como individuos definirían los tres ejes en torno a los cuales se articularían estas creencias. La presencia de un evento traumático podría llegar a alterar o destruir estas representaciones internas. Así, por ejemplo, la creencia en la invulnerabilidad personal, en el bienestar personal futuro, en la bondad de comunicarse e intimar con los demás; la creencia en que vivimos en un mundo predecible, ordenado y significativo, que somos personas valiosas y con recursos para afrontar los problemas... todas estas *world assumptions* podrían quedar más o menos alteradas tras el diagnóstico de un cáncer o una mutación patógena.

Tedeschi y Calhoun<sup>(34)</sup> indican que el sujeto, ante la presencia de estas creencias destruidas por el trauma, inicia una actividad rumiativa de características automáticas, generadora de la sintomatología propia del estrés postraumático, que tendría como objetivo la reconstrucción de los esquemas básicos alterados. Esta rumiación en inicio no intencionada se transformaría con el tiempo en voluntaria y dirigida, centrándose progresivamente en la búsqueda de un significado que de sentido a la experiencia adversa. De esta forma, si el sujeto consigue desarrollar una nueva estructura de creencias donde el evento traumático quede integrado quizá pueda superar sus ni-

veles de adaptación previos y transformarse en una persona que, a partir por ejemplo de superar una enfermedad oncológica, cambie en positivo su manera de entenderse a sí misma, al mundo y a la gente la rodea. Hablaríamos en este caso de crecimiento postraumático. Por contra, si el sujeto no es capaz de readaptar su historia y objetivos de vida a la nueva situación generada tras la vivencia traumática modificando sus *world assumptions* es probable la aparición de sintomatología afectiva e instauración de creencias básicas que generen pesimismo y desesperanza. Constituiría este un resumen del marco general básico propuesto por las teorías socio-cognitivas del trauma.

Sin embargo, son todavía numerosas e importantes las cuestiones a aclarar desde esta perspectiva socio-cognitiva del trauma y entre ellas, el papel jugado por la cuestión identitaria<sup>(35)</sup>. Si bien el crecimiento postraumático puede ser entendido como el resultado de la reconstrucción de las creencias básicas cuestionadas por el evento traumático, generándose así un cambio positivo en la identidad de los sujetos, desde otras perspectivas se entendería el crecimiento asociado a la adversidad como un proceso de autoensalzamiento distorsionador del *self*, una ilusión útil y adaptativa a corto plazo en tanto facilita al individuo defenderse y compensar el malestar emocional generado ante los cuestionamientos provocados, por ejemplo, por el diagnóstico de un cáncer, pero cuyo valor adaptativo es más discutido en plazos más prolongados<sup>(36,37)</sup>. Frente al cambio identitario como fundamento del crecimiento postraumático se contraponen una visión donde es la resistencia al cambio de identidad como mecanismo defensivo, manifestada en forma de ilusión y distorsión de la realidad adaptativa o no, la que genera la

sensación subjetiva de haber mejorado las relaciones familiares, el cambio de valores, la fortaleza o una mayor apreciación por la vida tras haber superado una enfermedad oncológica.

La dicotomía real-ilusorio, con el cambio identitario como elemento diferenciador del crecimiento postraumático vs el pseudocrecimiento defensivo, se constituye como uno de los marcos de reflexión e investigación principales en el ámbito del afrontamiento de eventos adversos. Este cambio identitario, entendido como profunda reestructuración de las creencias básicas dañadas por el trauma, resulta en todo caso difícil de abordar atendiendo a:

- ¿Hasta que punto podemos asegurar que los fenómenos de crecimiento postraumático se asocian con una reconstrucción de las creencias básicas? Ginzburg<sup>(38)</sup>, analizando el sistema de creencias en una muestra de sujetos afectados por infarto de miocardio, indica que aquellos individuos con mayor presencia de sintomatología postraumática se perciben a sí mismos como menos afortunados y con menor sensación de control que aquellos sujetos afectados que no han desarrollado TEPT, es decir, informa de una asociación entre mayor sintomatología y negativización de las creencias de suerte y de control. Sin embargo, por la propia naturaleza inesperada e impredecible del suceso traumático, resulta sumamente difícil si no imposible poder determinar cual es la valoración de estas creencias básicas antes que el sujeto haya sufrido el evento adverso y, por lo tanto, dilucidar que cambios o transformaciones de estas creencias se asocian al

padecimiento traumático. Así, en el estudio citado de Ginzburg los sujetos son valorados por primera vez pasado un mes después del infarto y, por lo tanto, desconocemos cual era la situación de su sistema de creencias antes de padecer el incidente cardíaco. Ochoa et al<sup>(39)</sup> informan que los pacientes oncológicos con sintomatología TEPT de probable caso clínico según puntuaciones de cuestionario autoadministrado muestran creencias básicas más negativizadas que aquellos con sintomatología TEPT por debajo del umbral clínico, centrándose las principales diferencias intergrupales en aquellas creencias que afectan directamente a la bondad del mundo y la valoración del *self*. Sin embargo, desconocemos cual era el estado de estas creencias básicas con anterioridad al diagnóstico de cáncer y, por lo tanto, difícilmente este tipo de estudios pueden proporcionarnos una visión diacrónica en términos de destrucción y reconstrucción de los fenómenos de crecimiento postraumático. En todo caso, y ante la lógica imposibilidad ética de someter a sujetos experimentales a eventos traumático con objeto de observar las posibles modificaciones en sus *world assumptions*, desde las unidades de consejo genético se podría proporcionar información significativa a este respecto; dado el supuesto y todavía por valorar potencial traumático de saberse portador de una mutación que incrementa el riesgo de desarrollar cáncer, el periodo de espera de los resultados de las pruebas nos daría la oportunidad de evaluar pre-post las creencias básicas de

los sujetos y estudiar su evolución en función del resultados de los test genéticos realizados.

- ¿Hasta que punto podemos asegurar que todo el amplio abanico de cambios asociados al ámbito del crecimiento postraumático responde únicamente a transformaciones en las creencias básicas de los sujetos afectos por eventos adversos? Desde esta perspectiva, Janoff-Bulman<sup>(40)</sup> propone la presencia de tres modelos de crecimiento diferenciados: 1) Un primer modelo denominado de fortalecimiento a través del sufrimiento, donde los supervivientes aprenden por sí mismos en el curso de ajustarse a las condiciones impuestas por el trauma que el esfuerzo realizado, la activación de todos sus recursos y capacidades, los ha hecho más fuertes y resistentes al dolor y los padecimientos 2) En el modelo de preparación psicológica el superviviente, al afrontar el suceso adverso, deviene psicológicamente mejor preparado para superar futuros retos y previene posibles episodios de retraumatización y 3) Un tercer modelo llamado de reevaluación existencial donde, tras confrontarse con su propia fragilidad-vulnerabilidad y la perpetua posibilidad de pérdida, el paciente redefine en positivo el valor de la vida, reordena sus prioridades y prioriza las relaciones de intimidad con su familia y seres queridos. Indica Janoff-Bulman que la reconstrucción postraumática del sistema de creencias básicas jugaría un papel central en la reevaluación existencial, más secundario en la preparación psicológica y posiblemente inexistente en el

de fortaleza, es decir, la destrucción-reconstrucción de las *world assumptions* y por lo tanto el cambio identitario constituiría condición necesaria solo para alguno de los crecimientos postraumáticos posibles. La actual controversia en torno a la realidad o ilusión del crecimiento postraumático, o la posibilidad que existan diferentes formas o modelos de crecimiento, apuntan a la conveniencia de elaborar guías que nos ayuden a identificar, diferenciar, y en la medida de lo posible, facilitar un crecimiento terapéutico; sentirse más fuerte, o con mayor espiritualidad, realizar cambios en hábitos de salud, o lograr mayor cercanía y sintonía con tus relaciones interpersonales tras la enfermedad podrían asociarse de forma diferencial con un mayor bienestar o adaptación al cáncer.

Una parte significativa de nuestros pacientes acuden al psico-oncólogo manifestando un gran malestar asociado a la imposibilidad de ser las mismas personas que antes de haber sido diagnosticadas de cáncer. Las secuelas asociadas a la enfermedad y sus tratamientos, pero ante todo la incrementada sensación vulnerabilidad, las dificultades para interrelacionarse con sus familiares y amigos o la negativización de su autovvaloración como personas son elementos, creencias básicas alteradas que, más allá de la estricta presencia de síntomas psicopatológicos, dificultan el comprensible deseo de permanecer inalterado tras el tránsito por la enfermedad. Aujoulat et al<sup>(41)</sup> define esta tarea, esta tensión, con el aforismo “llegar a ser el mismo transformándose en otra persona”. Los resultados de esta tarea pueden tener importantes consecuencias para el suje-

to. Por ejemplo, ¿Qué supervivientes de cáncer estarían mejor preparados para afrontar una recidiva de su enfermedad?; ¿Los que se traumatizaron y mostraron elevado malestar emocional? ¿Los que lograron permanecer inalterados? ¿Los que crecieron y maduraron a nivel personal? Joseph y Linley<sup>(42)</sup> indican que los sujetos que no modifican su visión del mundo, de sí mismos y los otros tras superar la enfermedad, es decir, los que verbalizan narrativas de restitución, poseerían un rígido sistema defensivo que incrementarían su vulnerabilidad ante futuros traumas; el cambio en positivo de las creencias básicas, integrando las transformaciones asociadas al tránsito por el cáncer, podría en cambio jugar un efecto amortiguador ante posibles eventos estresantes futuros. En todo caso es esta una tarea que involucraría la gestión de un cambio; que puedo conservar de mí mismo, que es necesario transformar manteniendo un sentido de coherencia con lo que siempre he sido. El crecimiento postraumático, en cualquiera de sus posibles formas, implica necesariamente plantearnos el viaje al país del cáncer como un problema identitario.

## IDENTIDAD Y CÁNCER HEREDITARIO

Una primera aproximación bibliográfica a las cuestiones identitarias y de crecimiento postraumático nos informa sobre la escasa repercusión de estos modelos en el ámbito del cáncer hereditario y consejo genético. La ausencia de un cuerpo significativo de investigaciones resulta relativamente sorprendente si atendemos a una serie de razones:

- Los procesos de atribución, es decir, las creencias manifestadas por el sujeto en torno a las causas y motivos que han generado

su enfermedad presentan características diferenciales en el campo del cáncer hereditario. Si bien la detección de una alteración genética facilita al paciente una base firme sobre la que explicar su proceso de enfermar, al mismo tiempo las causas genéticas pueden ser experimentadas con intensos sentimientos de culpa, vergüenza y minusvaloración personal al implicar directamente la posibilidad de transmitir a la descendencia la susceptibilidad a contraer una enfermedad potencialmente letal<sup>(43-45)</sup>. Parecería lógico pensar que estos sentimientos de culpa, vergüenza y minusvaloración podrían tener una importante repercusión en la identidad y valoración personal de algunos sujetos que se responsabilizan de la presencia y transmisión del cáncer en su entorno familiar.

- El trauma se ha convertido en uno de los idiomas del *distress* en la cultura occidental<sup>(46)</sup>. Progresivamente, las características externas y objetivables han ido perdiendo peso frente a la reacción emocional subjetiva a la hora de definir lo que constituye un suceso traumático y, en consecuencia, en la actualidad se ha ampliado el número de eventos susceptibles de ser abordados desde una perspectiva centrada en el trauma. Así, recientes trabajos<sup>(39,47)</sup> intentan esclarecer la relación entre negativización de las creencias básicas, sintomatología postraumática y *distress* en muestras de pacientes con cáncer. Sin que nos conste la existencia de investigaciones al respecto, la creencia en la invulnerabilidad personal, la confianza en uno mismo, el convencimiento

en el bienestar futuro o la sensación que vivimos en un mundo ordenado y predecible, por solo citar algunas de nuestras *world assumptions*, podrían verse alteradas ante el posible potencial traumático de un diagnóstico de alteración genética.

- Little et al<sup>(48)</sup> nos describen como supervivencia e identidad forman ambas parte del nuevo discurso del cáncer como enfermedad. Frente a la estabilidad temporal como requisito del rasgo de personalidad, la identidad se conforma de elementos más fluidos y dinámicos, más líquidos. Según las teorías de la identidad<sup>(49-51)</sup> un estresor, como por ejemplo el diagnóstico de una alteración genética, puede provocar cambios significativos en la importancia relativa de alguna de las identidades específicas que conforman nuestro *self*; cambios en la saliencia de una de las identidades centrales para el sujeto podrían producir una reorganización de toda su jerarquía identitaria y modificar profundamente su autoconcepto y autovaloración. Por ejemplo, DiGiacomo<sup>(3)</sup> indica que adquirió su verdadera identidad profesional justo en el momento en que decidió afrontar su linfoma de Hodgkin en términos etnográficos, es decir, cuando decidió vivir su enfermedad también como un trabajo antropológico. Por ello, el diagnóstico de una alteración genética potencialmente puede modificar alguna de las identidades específicas del sujeto afecto y, atendiendo a la centralidad de esta identidad, producir importantes cambios en como la persona se entiende e interpreta a si misma.

Las implicaciones asociadas a los procesos de atribución en cáncer hereditario, el potencial lesivo de los diagnósticos genéticos en nuestras creencias básicas y, por último, la capacidad de saberse portador de una mutación patógena para generar cambios importantes en el *self* de los afectados son razones que, a nuestro entender, justificarían la inclusión de teorías y modelos de transformación de la identidad en la práctica e investigación aplicada a las unidades de consejo genético. Algunos de los escasos ejemplos existentes en la literatura nos permiten ilustrar el potencial de estos enfoques identitarios:

- Armstrong et al<sup>(52)</sup>, en su análisis cualitativo de los procesos iniciados tras consulta a una unidad de consejo genético, introduce el concepto de identidad revelada. Para estos autores, y a diferencia de la identidad conferida por una patología crónica donde el sujeto puede delimitar sin dificultades una identidad antigua previa a la enfermedad y una nueva tras el diagnóstico, en consejo genético se revela al afectado no sólo lo que será sino lo que siempre ha sido sin saberlo. No hablaríamos pues en este caso de una nueva identidad “dañada”, sino de una identidad ahora por fin visualizada que reemplazaría a todo lo anterior. Las tareas de renegociación identitaria y trabajo biográfico<sup>(53)</sup>, que implican generar narraciones autovalorativas coherentes a partir de supuestos que incluyen ahora la presencia de la mutación patógena, abarcan en estos casos concretos tanto el curso futuro de la vida del sujeto como todo su pasado y el pasado de su familia. De este modo, a la preocupación

por generar un cáncer se le une el trabajo de reinterpretar su historia familiar a la luz de la nueva información aportada por el equipo de consejo genético, tarea no siempre fácil ni exenta de malestar emocional. Este concepto de identidad revelada, desvelada, visualizada, constituye pues un factor claramente diferencial aplicable al cáncer hereditario respecto al resto de patología esporádica y, a nuestro entender, un elemento a valorar en las consultas de psico-oncología de las unidades de consejo genético.

- Si partimos de la premisa que el diagnóstico de una alteración genética, en tanto subvierte y cuestiona alguna de nuestras creencias básicas, posee un potencial traumático que podría afectar en distinto grado a los pacientes que acuden a una unidad de consejo genético, los fenómenos de crecimiento postraumático o reconstrucción identitaria serían potencialmente susceptibles de ser estudiados en el ámbito del cáncer hereditario. Pese a la ausencia de investigaciones, algunos resultados preliminares<sup>(54)</sup> indican que, en muestras de pacientes diagnosticados de distintos tipos de alteración genética predisponentes al cáncer pero que no han desarrollado la enfermedad, en torno a un 50% de los sujetos informan de cambios vitales de la esfera del crecimiento postraumático asociados al diagnóstico (por ejemplo, mejora de las relaciones interpersonales en la familia, mayor apreciación por la vida, cambio de prioridades y valores...) Estos resultados apuntarían a la necesidad de, dado el

potencial psicoterapéutico asociado al concepto de crecimiento personal, valorar los posibles cambios vitales positivos vinculados a saberse portador de una mutación patógena.

- La información facilitada en torno al cáncer hereditario y su posible prevención, así como la sensación de control generada tras el proceso de valoración genética e implantación de medidas de seguimiento, constituyen uno de los elementos más apreciados por los pacientes que acuden a nuestras unidades<sup>(54)</sup>. Información y sensación de control forma parte esencial de los modelos médicos de empoderamiento centrados en el cambio conductual. Sin embargo, existe cada vez mayor evidencia según la cual se produce una fuerte vinculación entre los procesos de empoderamiento y los de reconstrucción identitaria en patología crónica<sup>(55-57)</sup>. Así, las personas que han aceptado la enfermedad como parte de su identidad, que ven la enfermedad como parte integral de si mismos, demuestran una mayor capacidad de autogestión y manejo de la patología. Siguiendo los planteamientos de Aujoulat et al<sup>(41)</sup>, estos procesos se conformarían, por un lado, a través de los intentos del sujeto por tomar el control ante la amenaza que supone la posible patología y, por otro, siendo consciente de los propios límites aceptando que no todo puede ser controlado. Ante esta dialéctica entre la necesidad de tomar y abandonar el control a la que se ven sometidos los pacientes diagnosticados de una alteración genética en cáncer, Aujoulat defiende que desde la

actual perspectiva del empoderamiento los profesionales de la salud no pueden limitarse a ofrecer información sobre la enfermedad, su prevención y tratamiento. Invitar a los pacientes a desarrollar una historia personal identitaria que integre la nueva información suministrada por el equipo de consejo genético, insertando las medidas de tratamiento y control en el marco de sentido generado por el afectado, facilitaría desde el reformulado paradigma del empoderamiento que los pacientes se auto-responsabilizaran de su cuidado. Así, se trabaja en términos de identidad como posible camino para incrementar la adherencia y satisfacción en nuestros servicios.

- Finkler<sup>(58)</sup> nos plantea una interesante cuestión. La autora sugiere que las conceptualizaciones contemporáneas de transmisión hereditaria están modificando y medicalizando la idea de familia y parentesco en la sociedad americana. Si antes de la Segunda Guerra Mundial, al igual que en las sociedades más tradicionales, la idea de familia estaba estrechamente vinculada a las conexiones biogenéticas establecidas a partir de procesos de procreación, con posterioridad a la contienda bélica se habría observado, en aras de la defensa de valores como autonomía e individualismo, una paulatina disolución de los lazos consanguíneos y su sustitución por relaciones libremente escogidas basadas en la intimidad y la confluencia de intereses. La familia habría devenido algo incierto, inseguro, dudoso y fluido en la cultura americana. Sin embargo,

durante los últimos años y según Finkler, desde la biomedicina se ha promovido en contra de los cambios contemporáneos una noción tradicional de familia y parentesco al focalizar de nuevo las pistas de sangre y gen como vínculos que unen a los sujetos. Y es que la identidad de las personas, en mayor o menor grado, se conforma también en nuestra inclusión en líneas familiares, y sus continuidades y rupturas afectan directamente al modo en que nos entendemos y nos valoramos. Frente a la familia que el paciente aporta en su primera valoración en la unidad de consejo genético, conformada por lazos emocionales donde la proximidad simbólica juega un papel importante, la confección del árbol genealógico puede proponer y configurar una “nueva familia” donde esa tía que emigró a la Argentina y de la cual nunca hemos sabido nada, esos primos gallegos con los cuales hace más de veinte años que no nos hablamos por un problema de herencia, o ese padre desconocido, pasan a jugar un papel central a la hora de determinar algo tan importante como las probabilidades que nosotros y nuestros hijos desarrollemos un cáncer. La biologización de las relaciones familiares generada por la genetización del parentesco, potencialmente, puede obligar al sujeto a redefinir la historia de su familia y, en consecuencia, modificar sustancialmente algunos de sus parámetros identitarios.

La revelación de una nueva identidad asociada a saberse portador una altera-

ción genética que nos predispone a enfermar, la constatación de la presencia de cambios vitales positivos asociados a este tipo de diagnóstico, la necesidad de integrar esta nueva identidad como un elemento importante que facilitará la adherencia a los tratamientos y la autogestión de nuestros cuidados, o la configuración de nuevas identidades familiares partiendo de criterios primordialmente biológicos constituyen en nuestra opinión algunos ejemplos que justificarían la necesidad de dotar de una mayor relevancia a las cuestiones identitarias por parte de los psico-oncólogos que interesados en el campo del cáncer hereditario y el consejo genético en oncología.

## CONCLUSIONES

El cáncer es dibujado por los medios de comunicación como una amenaza oscura y latente, un peligro escondido que potencialmente a todos nos puede afectar. Constantemente amenazados, cada vez resulta más difícil adoptar aquellas narrativas de restitución donde, una vez resuelto el episodio agudo del enfermar, el *self* queda perfectamente reintegrado en condiciones de total normalidad. La denominada por Frank "sociedad de la remisión"<sup>(2)</sup>, compuesta por aquellos que estando sanos no pueden considerarse como completamente curados, agrupa en cada vez mayor número a los aquejados por una patología crónica, los que sufren las secuelas de la enfermedad o sus tratamiento o los que se encuentran en situación de riesgo elevado ya sea por carga genética o por la adopción de estilos de vida patogénicos... definiendo un territorio fronterizo que nos fuerza a redefinir nuestras identidades en términos de reales o potenciales supervivientes. Nuestras identidades son

constantemente puestas en entredicho por reales o potenciales viajes por el país de la enfermedad, como ejemplifica la reciente generación de una "nueva cultura del cáncer" donde al antiguo estigma se le contrapone, en términos de crecimiento postraumático, una posible identidad optimizada como producto del enfermar.

El concepto de predicción o valoración del riesgo de enfermar, cuan lejos o cerca se sitúa el sujeto de la frontera del país de la enfermedad, y el concepto de prevención, articulan junto al paciente todas las estrategias que disminuyan en lo posible el inicio de un viaje por nadie deseado al territorio del cáncer, constituyen los ejes sobre los que se vertebra la labor de buena parte de los profesionales adscritos a las unidades de consejo genético. Pero desde estas unidades no podemos en ningún caso dar la espalda a estos dilemas identitarios que se desarrolla en torno al cáncer, sus representaciones y metáforas. Ofrecemos información que quizá puede modificar como las personas se entienden y valoran a sí mismas y sus historias familiares; la reconstrucción de la identidad tras el diagnóstico genético podría facilitar o dificultar que una paciente siga la pauta de mamografías propuesta. No menos importante, el juego identitario vinculado al cáncer hereditario podría tener la capacidad de favorecer que un paciente optimice sus relaciones de familia generando una mayor intimidad y mejor comunicación; que el paciente cambie su escala de valores y prioridades, o incremente su capacidad para disfrutar de las pequeñas cosas que ofrece la vida ante la sensación de vulnerabilidad que comporta el saberse portador de una alteración genética que incrementa su riesgo de desarrollar un cáncer.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sontag S. La malaltia com a metàfora. Barcelona: Empúries, 1997.
2. Frank AW. The wounded storyteller: body, illness, and ethics. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.
3. DiGiacomo SM. Biomedicine as a cultural system: an anthropologist in the kingdom of the sick. En Hans A. Baer, editor. Encounters with biomedicine. Case studies in medical Anthropology. Montreux: Gordon and Breach Science Publishers, 1987.
4. DiGiacomo SM. Metaphor as illness: postmodern dilemmas in the representation of body, mind, and disorder. *Med Anthropol* 1992;14:109-37.
5. Conrad P, Gabe J. Sociological perspectives on the new genetics: an overview. *Sociol Health Illn* 1999;21(5):505-16.
6. Conrad P. A mirage of genes. *Sociol Health Illn* 1999;21(2):228-41.
7. Lippman A. Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities. *Am J Law Med* 1991;17(1-2):15-50.
8. LeShan LL. A psychosomatic hypothesis concerning the etiology of Hodgkins' disease. *Psychol Rep* 1957; 3: 565-75.
9. Reich W. The cancer biopathy. Nueva York: Ferrar, Straus & Giroux, 1973.
10. Morris T, Greer S, Pettingale KM, Watson M. Patterns of expressing anger and their psychological correlates in women with breast cancer. *J Psychosom Res* 1981;6:123-7.
11. Anarte MT, López AE, Ramírez C, Esteve R. Evaluación del patrón de conducta tipo C en pacientes crónicos. *An psicol* 2000;16(2):133-41.
12. Garssen B. Psychological factors and cancer development: evidence after 30 years of research. *Clin Psychol Rev* 2004;24:315-38.
13. Siegel, BS. Love, medicine, and miracles. New York: Harper and Row, 1986.
14. Sered S, Agigian A. Holistic sickening: breast cancer and the discursive worlds of complementary and alternative practitioners. *Sociol Health Illn* 2008;30(4):616-31.
15. McClean S. 'The illness is part of the person': discourses of blame, individual responsibility and individuation at a centre for spiritual healing in the North of England. *Sociol Health Illn* 2005;27(5): 628-48.
16. Nejama PO. El cáncer como escuela. México DF: Pax, 1999.
17. Thomas-MacLean R. Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Soc Sci Med* 2004;58:1647-57.
18. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder, 1979.
19. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med* 1985;313:270-3.
20. Nacional Coalition Cancer Survivorship (NCCS) [Internet] [acceso 11 de marzo de 2009] Disponible en: <http://www.canceradvocacy.org/español/about/letter.html>
21. Deimling GT, Bowman KF, Wagner, LJ. Cancer survivorship and identity among long-term survivors. *Cancer Invest* 2007;25(8):758-65.
22. Coreil J, Wilke J, Pintado I. Cultural models of illness and recovery in breast cancer support groups. *Qual Health Res* 2004;14(7): 905-23.
23. Kaiser K. The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Soc Sci Med* 2008;67:79-87.
24. American Psychiatry Association. Diagnostic and statistical Manual of mental disorders (4<sup>th</sup>. Ed.) Washington, DC: American Psychiatry Association, 1995.
25. Tedstone JE, Tarrier N. Posttraumatic stress disorder following medical illness and treatment. *Clinical Psychol Rev* 2003;23:409-448.
26. Kangas M, Henry JL, Bryant RA. Posttraumatic stress disorder following cancer. A conceptual and empirical review. *Clin Psychol Rev* 2002;22:499-524.

27. Hamann HA, Somers TJ, Smith AW, Inslicht SS, Baum A. Posttraumatic stress associated with cancer history and BRCA1/2 genetic testing. *Psychosom Med* 2005;67:766-72.
28. Lindberg NM, Wellisch DK. Identification of traumatic stress reactions in women at increased risk for breast cancer. *Psychosomatics* 2004;45(1):7-16.
29. Murakami Y, Okamura H, Sugano K, Yoshida T, Kazuma K, Akechi T et al. Psychologic distress alter disclosure of genetic test results regarding hereditary nonpolyposis colorectal carcinoma. *Cancer* 2004;101(2):395-403.
30. Mehnert A, Koch U. Prevalence of acute and post-traumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during primary cancer care: a prospective study. *Psychooncology* 2007;16(3):181-88.
31. Smith MY, Redd WH, Peyser C, Vogl D. Post-traumatic stress disorder in cancer: a review. *Psychoncology* 1999;8:521-37.
32. Pérez Sales P. Trauma, culpa y duelo. Hacia una Psicoterapia integradora. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2006.
33. Janoff-Bulman R. Shattered assumptions: toward a new psychology of trauma. New York: Free Press, 1992.
34. Tedeschi RG, Calhoun, LG. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychol Inq* 2004;15(1):1-18.
35. Sumalla EC, Ochoa C, Blanco I. Posttraumatic growth in cancer: reality or illusion. *Clin Psychol Rev* 2009;29:24-33.
36. Widows MR, Jacobsen PB, Booth-Jones M, Fields KK. Predictors of posttraumatic growth following bone marrow transplantation for cancer. *Health Psychol* 2005;24(3):266-73.
37. Zoellner T, Maercker A. Posttraumatic growth in clinical psychology. A critical review and introduction of a Two Component model. *Clin Psychol Rev* 2006;26:626-53.
38. Ginzburg K. PTSD and world assumptions following myocardial infarction: A Longitudinal Study. *Am J Orthopsychiatry* 2004;74(3):286-92.
39. Ochoa C, Sumalla EC, Gil F. World assumptions and posttraumatic cognitions related to trauma response in cancer patients. Presentado en la sesión de Posters del 8th World Congreso of Psycho-Oncology, Venecia, Octubre 2006.
40. Janoff-Bulman R. Posttraumatic growth: three explanatory models. *Psychol Inq* 2004;15(1):30-4.
41. Aujolat I, Marcolongo R, Bonadriman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med* 2008;66:1228-39.
42. Joseph S, Linley PA. Trauma, recovery and growth: positive psychological perspectives on posttraumatic stress. New Jersey: John Wiley & Sons, 2007.
43. Hallowell N, Arden-Jones A, Eeles R, Foster C, Lucassen A, Moynihan C, et al. Guilt, blame and responsibility: men's understanding of their role in the transmission of BRCA1/2 within their family. *Soc Health Illn* 2006;28(7):969-88.
44. Murakami Y, Gondo N, Okamura H, Akechi T, Uchitomi Y. Guilt from negative genetic test findings. *AmJPsychiatr* 2001;8:1929-36.
45. Arribas-Ayllon M, Sarangi S, Clarke A. Managing self-responsibility through other-oriented blame: family accounts of genetic testing. *Soc Sci Med* 2008;66:1521-32.
46. Summerfield D. The invention of posttraumatic stress disorder and the social usefulness of a psychiatric category. *Br J Med* 2001;322:95-8.
47. Carboon I, Anderson VA, Pollard A, Szer J, Seymour JF. Posttraumatic growth following a cancer diagnosis: do world assumptions contribute? *Traumatology* 2005;11:269-83.

48. Little M, Paul, Jordens CFC, Sayers EJ. Survivorship and discourses of identity. *Psychooncology* 2002; 11:170-8.
49. Thoits PA. On merging identity theory and stress research. *Soc Psychol Qua* 1991;54:101-112.
50. Serpe RT. Stability and change in self: a structural symbolic interactionist explanation. *Soc Psychol Qua* 1987;50; 44-55.
51. Stryker S, Burke PJ. The past, present and future of an identity theory. *Soc Psychol Qua* 2000;63:284-97.
52. Armstrong D, Michie S, Marteau T. Revealed identity: a study of the process of genetic counseling. *Soc Sci Med* 1998;47(11):1653-58.
53. Mathieson C, Stam HJ. Renegotiating identity: cancer narratives. *Soc Health Illn* 1995;17(3):283-306.
54. Sumalla EC, Ochoa C, Martinez R, Blanco I. Búsqueda de beneficios, crecimiento postraumático y cambios vitales tras diagnóstico genético de cáncer hereditario. Presentado en el 10th World Congress of Psychooncology, Madrid, Junio 2008.
55. Adams S, Pill R, Jones A. Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Soc Sci Med* 1997;45(2):189-201.
56. Paterson B, Thorne S, Crawford J, Tarko, M. Living with diabetes as a transformational experience. *Qual Health Res* 1990;9(6):786-802.
57. Tilden B, Charman D, Sharples J, Fosbury J. Identity and adherence in a diabetes patient: transformation in psychotherapy. *Qual Health Res* 2005;15(3):312-24.
58. Finker K. The kin in the gene. The medicalization of family and kinship in American society. *Curr Anthropol* 2001;42(3):235-63.

