



Persona y Bioética
ISSN: 0123-3122
Universidad de la Sabana

García-Alandete, Joaquín; Hernández-Jiménez, María Jesús
El sufrimiento existencial en el paciente oncológico en estadio avanzado:
dimensiones y ejes vertebradores para la intervención psicológica
Persona y Bioética, vol. 22, núm. 2, 2018, Julio-Diciembre, pp. 319-330
Universidad de la Sabana

DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.9>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83260613009>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en [redalyc.org](https://www.redalyc.org)

UNAM [redalyc.org](https://www.redalyc.org)

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

EL SUFRIMIENTO EXISTENCIAL EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO EN ESTADIO AVANZADO: DIMENSIONES Y EJES VERTEBRADORES PARA LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

EXISTENTIAL SUFFERING OF THE ONCOLOGIC PATIENT IN AN ADVANCED STAGE: DIMENSIONS AND VERTEBRAL AXES FOR A PSYCHOLOGICAL INTERVENTION
SOFRIMIENTO EXISTENCIAL NO PACIENTE ONCOLÓGICO EM ESTÁGIO AVANÇADO: DIMENSÕES E EIXOS VERTEBRAIS PARA INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA

Joaquín García-Alandete*
 María Jesús Hernández-Jiménez**

RESUMEN

El alivio del sufrimiento existencial en los pacientes oncológicos en estadio avanzado es un objetivo terapéutico de primer orden. En el presente trabajo se sugieren una serie de ejes sobre los cuales podría pivotar la intervención psicoterapéutica, con el fin de propiciar: 1) la experiencia de que a pesar del “ya” de la situación límite, la vida “todavía” tiene sentido; 2) experiencias emocionales positivas que promuevan el bienestar y la calidad de vida; 3) el afrontamiento de la experiencia de enfermedad grave y de muerte esperada más o menos inminente, mediante el desarrollo de una actitud serena, reconciliada con la vida e integradora con uno mismo y con los demás, a la par que abierta a la trascendencia.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DeCS): cáncer; estadio avanzado; sufrimiento existencial; cuidados paliativos; asesoramiento existencial; adaptación psicológica.

DOI: 10.5294/pebi.2018.22.2.9

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

García-Alandete J, Hernández-Jiménez MJ. El sufrimiento existencial en el paciente oncológico en estadio avanzado: dimensiones y ejes vertebradores para la intervención psicológica. pers. bioét. 2018; 22(2): 319-330. DOI: 10.5294/pebi.2018.22.2.9

* orcid.org/0000-0003-0769-4060. Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, España. ximo.garcia@ucv.es

** orcid.org/0000-0001-7933-8968. Universidad Internacional de Valencia, España. mariajesus.hernandez@campusviu.es

RECEPCIÓN: 2018-02-14

ENVÍO A PARES: 2018-02-14

APROBACIÓN POR PARES: 2018-07-02

ACEPTACIÓN: 2018-07-02

ABSTRACT

The relief of existential suffering in the patients with advanced cancer is a first-order therapeutic goal. The present work suggests some axis on which psychotherapeutic intervention could be developed, in order to facilitate in these patients: 1) The experience of: In spite of the "existing" limited situation, one's life "still" has meaning, 2) Positive emotional experiences that promote well-being and quality of life, and 3) Face the serious illness that will cause one's almost imminent death, through the development of a serene, reconciled attitude with life and integrating with oneself and the others.

KEYWORDS (SOURCE: DeCS): Cancer; advanced stage; existential suffering; palliative care; existential counselling; psychological adaptation.

RESUMO

O alívio do sofrimento existencial em pacientes oncológicos em estágio avançado é um objetivo terapêutico de primeira ordem. No presente trabalho, sugerimos uma série de eixos nos quais a intervenção psicoterapêutica poderia girar, a fim de promover: 1) a experiência de que, apesar do "já" da situação limite, a vida "ainda" faz sentido; 2) experiências emocionais positivas, que promovam bem-estar e qualidade de vida; 3) enfrentar a experiência de doença grave e morte esperada mais ou menos iminente, através do desenvolvimento de uma atitude serena, conciliada com a vida e integrando-se consigo mesmo e com os outros, ao mesmo tempo que aberta à transcendência.

PALAVRAS CHAVE (FONTE: DeCS): câncer; estágio avançado; sofrimento existencial; cuidados paliativos; intervenção existencial; adaptação psicológica.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, padecer cáncer no implica necesariamente deterioro físico extremo, intenso dolor o muerte segura, y el porcentaje de curación es alto –esto depende de varios factores, como el tipo de cáncer y el estadio de la enfermedad, entre otros (1)–. No obstante, los datos epidemiológicos son preocupantes: según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2012 se diagnosticaron alrededor de 14 millones de casos nuevos y se estima un incremento del 70 % de casos en las próximas dos décadas (2). Asimismo, el cáncer es en la actualidad una de las principales causas de morbi-mortalidad y la segunda de muerte a nivel mundial.

El impacto psicosocial y existencial del diagnóstico de cáncer es de gran intensidad y efectos, especialmente en aquellos enfermos que se enfrentan a procesos que, por la gravedad de su enfermedad –pacientes oncológicos en estadio avanzado–, implican dolor físico, afectación de la calidad de vida y de la funcionalidad cotidiana, y espera de la muerte como desenlace inevitable que habrá de suceder en un tiempo más o menos inminente (3, 4).

El paciente oncológico pasa por una serie de etapas, desde el diagnóstico hasta la muerte –en aquellos casos para los que no hay curación posible a través de los medios médicos disponibles–, no solo desde el punto de vista médico, sino también psicológico –el denominado “duelo oncológico”– (5-8). El alivio del sufrimiento, hasta donde sea posible, es un objetivo principal en cuidados paliativos con estos pacientes, si se considera que este es, antes que nada, persona y no mero organismo psicofísico: quien sufre es la persona, no el cuerpo ni la mente (9).

EL PACIENTE ONCOLÓGICO PASA POR UNA SERIE DE ETAPAS, DESDE EL DIAGNÓSTICO HASTA LA MUERTE —EN AQUELLOS CASOS PARA LOS QUE NO HAY CURACIÓN POSIBLE A TRAVÉS DE LOS MEDIOS MÉDICOS DISPONIBLES—, NO SOLO DESDE EL PUNTO DE VISTA MÉDICO, SINO TAMBIÉN PSICOLÓGICO —EL DENOMINADO “DUELO ONCOLÓGICO”—.

SUFRIMIENTO EXISTENCIAL EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO EN ESTADIO AVANZADO

No existe una definición unánime de “sufrimiento existencial”. En la literatura sobre el sufrimiento en personas en cuidados paliativos unas veces se utiliza como sinónimo de “sufrimiento espiritual” y otras se diferencia entre ambos constructos. Boston, Bruce y Schreiber, en una revisión de la literatura sobre el sufrimiento existencial en cuidados paliativos, encontraron que varios temas emergían como importantes: el significado del sufrimiento existencial en el cuidado paliativo y en el fin de la vida, las definiciones y la comprensión conceptual de la expresión, el diseño de los estudios para investigar el sufrimiento existencial y las teorías relacionadas con este, las necesidades de los pacientes que sufrían con preocupaciones existenciales, las perspectivas de los proveedores de cuidados paliativos hacia el sufrimiento existencial, y su evaluación y manejo (10).

Una abundante literatura aporta evidencias empíricas de estos síntomas de sufrimiento existencial en pacientes oncológicos y en pacientes con otras enfermedades graves

VULNERABILIDAD SIGNIFICA FRAGILIDAD, SUSCEPTIBILIDAD DE PADECER DAÑO O LESIÓN —NO EN VANO ESTE TÉRMINO PROCEDE DEL LATÍN *VULNERABILITAS*, EL CUAL REMITE, A SU VEZ, A LA VOZ *VULNUS*, QUE SIGNIFICA HERIDA—.

en estadio avanzado (11-22). Estos síntomas incluyen aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales que, en su conjunto, dan lugar a una intensa experiencia de “dolor total” (*total pain*), según lo denominara Saunders, pionera de los cuidados paliativos (23, 24). El sufrimiento existencial es, pues, multidimensional. Los síntomas del sufrimiento existencial pueden ser recogidos en una serie de “componentes esenciales”, que se detallan en los siguientes apartados.

Percepción de vulnerabilidad, ansiedad y miedo ante la muerte

Vulnerabilidad significa fragilidad, susceptibilidad de padecer daño o lesión —no en vano este término procede del latín *vulnerabilitas*, el cual remite, a su vez, a la voz *vulnus*, que significa herida—. Es, podríamos decir, lo contrario de la fortaleza o robustez. Entonces, la vulnerabilidad, en el sentido de experiencia subjetiva, vendrá a significar conciencia de la propia fragilidad, de la fragilidad de la existencia y el devenir personales, de la posibilidad de ser dañado. El mayor daño, irreversible, incurable y absoluto —aunque aquí ya entran en juego las creencias personales acerca del más allá— es la muerte (9, 25, 26), en tanto significa o puede significar —insistimos: aquí las creencias religiosas personales son determinantes— la aniquilación completa del ser propio, del yo como existente. Al menos, en el sentido de la existencia terrena, para el creyente en una vida más allá de la muerte. Con ca-

rácter absoluto y definitivo para quien niega que tras la muerte haya más vida.

Percepción de falta de control sobre la enfermedad

El manejo técnico de la enfermedad, de sus síntomas y avance corresponde al equipo médico, si bien la persona enferma tiene una cuota de participación en las decisiones que se tomen —todo enfermo tiene derecho a conocer cómo avanza su enfermedad y a que se respete su autonomía, en todas sus dimensiones: decisoria, informativa y funcional (27)—. El paciente puede colaborar activamente en el tratamiento médico al seguir las pautas que los facultativos le marcan, tomar medidas a título personal para el manejo de los síntomas, y mantener o mejorar su calidad de vida —practicar ejercicio físico si es posible, tomar determinados alimentos y no otros, abandonar hábitos perjudiciales, etc.—. Además, el paciente puede hacer, y mucho, en el conjunto de su circunstancia: puede involucrarse activamente, desde un punto de vista cognitivo, emocional y comportamental en el afrontamiento de la enfermedad y sus efectos psicosociales, aceptar como misión personal este desafío, ayudar a resolver lo que se puede resolver y asumir con sereno realismo lo irremediable (28).

Deterioro de la calidad de vida

El paciente oncológico en estadio avanzado experimenta —o puede experimentar— una merma progresiva en sus

capacidades funcionales cotidianas, en distintos ámbitos de actividad –doméstico, laboral, personal, social–, y en su capacidad de admirarse y disfrutar de los aspectos positivos, placenteros y gratificantes de la vida. En otras palabras, puede ver comprometida de manera significativa su capacidad para realizar lo que Frankl denominó “valores creativos” y “valores experienciales” (29). Con esto, la calidad de vida del paciente puede verse muy reducida, con los efectos que ello tiene en otros aspectos de la persona –autoestima, percepción de control, calidad de las relaciones interpersonales, etc.–.

Reacciones emocionales negativas

La enfermedad oncológica provoca en el paciente, además de síntomas físicos nocivos, toda una suerte de emociones negativas, tales como ira, tristeza, ansiedad y miedo, entre otras, que pueden dificultar el afrontamiento de la enfermedad y afectan su bienestar y calidad de vida. Es necesario no solo intervenir sobre las emociones negativas, para reducirlas al máximo, sino también sobre las positivas, para facilitarlas, mantenerlas y potenciarlas. El paciente oncológico no está condenado a un estado emocional negativo. Todavía hay aspectos de su vida cargados de sentido y que contienen posibilidades de creatividad, disfrute y gozo.

Aislamiento y soledad existencial

La experiencia de conexión con los demás, y la cantidad y calidad de las relaciones interpersonales pueden

verse afectadas en el paciente oncológico en estadio avanzado. La debilidad y el cansancio constantes, los síntomas psicobiológicos de los tratamientos –p. ej., dolor, angustia, vómitos, cansancio, falta de apetito, etc.–, y el deterioro físico y funcional pueden hacer que el paciente reduzca, en ocasiones dramáticamente al mínimo, sus actividades sociales y las relaciones con amistades e, incluso, familiares. Esto tiene un efecto negativo en el paciente, que dificulta su recuperación y repercute negativamente sobre su bienestar y calidad de vida. El carácter personal del proceso de enfermedad, y

la expectativa –más o menos realista o cierta, según el caso– de la muerte, pueden hacer que el paciente se perciba a sí mismo –dimensión subjetiva, personal– y se recluya –dimensión objetiva, social– en un disfuncional contexto de soledad existencial: el paciente puede sentirse radicalmente solo ante un destino que no puede ser compartido ni comprendido por los demás. Es necesario resolver la sensación de soledad y romper el aislamiento, a fin de restablecer, cuando sea el caso, y potenciar la experiencia de conexión consigo mismo, con los demás y con

la propia existencia como un todo significativo y gozoso a pesar de la enfermedad (30).

Sentimiento de pérdida y desesperanza

El paciente oncológico en estadio avanzado puede experimentar de manera intensa una sensación de pérdida y falta de esperanza, lo que genera un fuerte sufrimiento. Por una parte, lo vivido ya se fue y, por otra, el porvenir

EL PACIENTE ONCOLÓGICO
NO ESTÁ CONDENADO A
UN ESTADO EMOCIONAL
NEGATIVO. TODAVÍA HAY
ASPECTOS DE SU VIDA
CARGADOS DE SENTIDO Y
QUE CONTIENEN POSIBILI-
DADES DE CREATIVIDAD,
DISFRUTE Y GOZO.

es poco halagüeño: deterioro biopsicosocial y funcional, posible dependencia de los demás –durante las últimas semanas y días de la enfermedad–, sufrimiento y muerte más o menos inminente. Esto puede suponer, incluso, el desarrollo de una depresión que, en una espiral negativa, lleve al paciente a reforzar los síntomas de la enfermedad y, con ello, condicionar su vivencia del presente y sus expectativas acerca del futuro. Frente a ello hay que facilitar en el paciente la experiencia de que lo pasado es, siguiendo una imagen usada por Frankl, como un granero que se ha ido llenando de vivencias valiosas que ya nunca se pueden perder y conservan su valor intacto e inalterable, y la experiencia de que el futuro puede ser, pese a todo, pese a la peor de las adversidades, percibido y afrontado con esperanza –lo que Frankl denomina “optimismo trágico”– (31). Es importante que el paciente sienta que su vida, tanto la que ha vivido, como la que vive y le queda por vivir, es algo valioso que ha merecido, merece y merecerá, hasta el último instante, la pena.

Cuestionamiento de la dignidad personal

El paciente oncológico en estadio avanzado experimenta un deterioro progresivo de su aspecto físico, de sus fuerzas y de su capacidad funcional, e incluso de sus relaciones sociales, que puede dañar su autoconcepto y autoestima y, *a fortiori*, hacer que se cuestione su valor y dignidad como persona. Esto es especialmente intenso en caso de ser dependiente del cuidado de otros. Es importante mantener y promover una concepción de sí mismo como persona absolutamente valiosa, y que mantiene su dignidad como tal, a pesar de la enfermedad y sus efectos. La experiencia de sentido de la vida puede ayudar a ello ya que, al fin y al cabo, somos nuestra vida y, si esta es valiosa, nosotros lo somos. Asimismo, cultivar la

autocompasión puede ser, además de una fuente de alivio del sufrimiento, un recurso para promover el sentido de valor y dignidad personal.

Interrogante radical sobre el sentido de la vida

El ser humano está constitutivamente motivado para encontrar un sentido a su vida, y el sufrimiento no hace su búsqueda infructuosa ni convierte su logro en una ilusión o un espejismo. Incluso, en la situación más adversa, la persona puede encontrar un sentido a su existencia. En situación de adversidad y sufrimiento, de manera particularmente intensa cuando poco se puede hacer desde un punto de vista pragmático, cuando parece que ya no hay ni siquiera posibilidades de realizar valores creativos y experienciales, el paciente oncológico en estado avanzado puede cultivar los valores actitudinales –en la medida de lo posible, sin perder de vista los otros–, enfrentarse a su situación con altura moral, con valentía y determinación, como sujeto activo capaz de decidir, de tomar la última palabra, aun en las situaciones más comprometidas (29).

EJES VERTEBRADORES DE UNA INTERVENCIÓN EN PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO

Los componentes señalados en el apartado anterior –lo expuesto no pretende ser exhaustivo, y puede/debe detallarse en elementos más concretos– pueden servir como ejes sobre los cuales vertebrar, articular y orientar la intervención en el paciente oncológico en estadio avanzado, con el objetivo de aliviar su dolor y sufrimiento existencial, promover su experiencia de sentido vital, bienestar personal y calidad de vida, potenciar la aceptación serena ante el destino inevitable –deterioro en diversas áreas de la vida cotidiana: funcionalidad

física, relaciones, capacidad de disfrute, etc.–, activar emociones positivas, de manera que se integren pasado, presente y futuro en un marco existencial global de gratitud, reconciliación, alegría y esperanza, y que faciliten un afrontamiento activo de los síntomas psicosociales de la enfermedad (32).

El adagio latino que reza *salus et solatio infirmorum* –salud y consuelo de los enfermos– habrá de ser el lema que motive y oriente la intervención en su conjunto: procurar la salud y el consuelo, paliar los síntomas físicos y aliviar la carga de sufrimiento. Junto a los esfuerzos médicos orientados a paliar el dolor y otras consecuencias funcionales de la enfermedad habrá que aliviar el sufrimiento existencial del paciente mediante una adecuada intervención, que incluya la dimensión espiritual-existencial. El paciente oncológico en estadio avanzado puede aprender a cargar con su sufrimiento y el duelo anticipado (33), y el equipo multidisciplinar habrá de llevar a cabo, con absoluta delicadeza, en atención a la dignidad de la persona enferma, el proceso de ayuda para tal aprendizaje.

Habrà que tener muy en cuenta las características personales y las circunstancias familiares y sociales tanto si la intervención se realiza en grupo como si se lleva a cabo individualmente. Factores de personalidad, el temple o la fortaleza moral, la idiosincrásica biografía, las creencias y actitudes fundamentales acerca de la vida y de la muerte, entre otras variables, condicionarán el qué y el cómo de la intervención. No obstante, se pueden proponer tres ejes de intervención desde los que se abordarían los componentes esenciales del sufrimiento existencial arriba señalados, y que serían concretados en elementos terapéuticos de mayor especificidad, los cuales se exponen a continuación.

Vulnerabilidad existencial frente a experiencia de enfermedad y expectativa de muerte: aceptación y serenidad, compasión y autocompasión, reconciliación

La experiencia de radical vulnerabilidad o fragilidad existencial está relacionada con la experiencia de enfermedad grave y, especialmente, con la expectativa de una muerte más o menos inminente. Los objetivos consistirán en lograr, en el paciente oncológico en estadio avanzado, una experiencia personal de aceptación y serenidad, compasión y autocompasión, reconciliación, gratitud, humildad, apreciación, esperanza y trascendencia, tal y como se detalla a continuación.

Aceptación y serenidad. Toma de conciencia y aceptación serena de la enfermedad y la condición mortal y, por tanto, del carácter vulnerable y finito, impermanente de la existencia personal –terrena, en el caso del creyente en otra vida más allá de la muerte; absoluta, en el caso del no creyente–. Aceptación también de la propia vida, tal como ha sido configurada a través de lo heredado –dimensión psicobiológica–, lo aprendido –dimensión psicosocial– y lo decidido –dimensión personal-existencial– en interacción con ese todo que es el *self*. Mediante tal toma de conciencia se pretende desarrollar la aceptación serena frente a la ansiedad y el miedo ante la muerte, y el desprendimiento liberador frente al aferramiento neurotizante. Es esencial aceptar y no resistir, porque lo primero libera, mientras que lo segundo mantiene encadenado al sufrimiento (34).

Compasión y autocompasión. Desarrollo de una actitud compasiva hacia los demás y hacia uno mismo, a partir de la toma de conciencia de la vulnerabilidad e impermanencia de la existencia terrena como fuentes

de sufrimiento. Compasión y autocompasión van de la mano de la aceptación (34). Mediante el desarrollo de la autocompasión y la compasión se pretende crear una actitud de cuidado de sí mismo, así como una fuente de conexión interpersonal y consuelo con la cual hacer frente al sufrimiento (35).

Reconciliación: arrepentimiento y perdón. Desarrollar la capacidad de perdonar las heridas y los daños sufridos, así como de arrepentirse y pedir perdón –aunque sea en el fuero interno, simbólicamente, porque no sea posible hacerlo materialmente– por las heridas y los daños ocasionados.

Gratitud, humildad, apreciación, esperanza y trascendencia. Experimentar que la vida vivida, la que se vive y la vida por vivir contienen aspectos positivos que, activados a través del recuerdo –pasado–, la vivencia actual –presente– y la proyección –futuro–, son fuente de sentido y satisfacción vital, bienestar personal y esperanza.

Dignidad y sentido frente a sentimiento de devaluación personal y absurdo existencial: valor de sí y sentido de la vida

Como se ha señalado, toda persona, incluso en la situación más adversa, siente la necesidad de experimentar que su ser es valioso y que su vida tiene sentido. La toma de conciencia de la dignidad personal y del sentido de la vida no tiene por qué verse afectada por la vulnerabilidad, la enfermedad, el deterioro y la expectativa de la muerte. Es más, es posible, a pesar de ello, experimentar que se es valioso y que la vida vale la pena, que todavía hay un tiempo en el que podemos experimentar nuestro valor y el sentido de la vida, que todavía hay un tiempo en el que podemos realizar valores. Si no es así, es posible

ayudar al paciente a descubrirlos –su dignidad, los valores por realizar, el sentido de su vida–, frente a la sensación de sinsentido personal y existencial. Quizá sea posible todavía realizar valores creativos y experienciales, y habrá que ayudar al paciente a que los descubra en su vida y circunstancia personal, en su “aquí-y-ahora”. Además, siempre habrá ocasión para realizar “valores actitudinales”, mediante los cuales la persona descubra un sentido a su vida en medio de la adversidad y sea capaz de realizarlo a pesar de ella –incluso, contando con ella como una oportunidad de crecimiento personal, de dar lo mejor de sí, de afrontarla con altura moral– (30).

Espiritualidad y trascendencia frente a nihilismo

Si bien abundan las definiciones de espiritualidad (36), la concepción de la misma como anhelo de plenitud personal –búsqueda de sentido, conexión y trascendencia–, que puede ser vivida o expresada, aunque no necesariamente, a través de la religión, podría considerarse adecuada (1, 12, 37, 38). Tratar y cuidar la espiritualidad del paciente –sin referencias religiosas confesionales concretas necesariamente, pero contando con ellas si el paciente las manifiesta durante la intervención– puede contribuir a trascender el sufrimiento debido al dolor, el deterioro y la expectativa de muerte, y promover el desprendimiento y la aceptación implicados en el proceso de morir (36, 39, 40), así como dotar de “esperanza escatológica” al paciente. La atención a la espiritualidad y la religiosidad promueven el bienestar psicológico, la calidad de vida y el afrontamiento del dolor crónico y la ansiedad, entre otras variables de bienestar, en pacientes oncológicos en estadio avanzado, mientras que desatender tales necesidades se asocia a disminución de bienestar personal y a efectos negativos en la calidad y coste de los cuidados paliativos (41-45). A través de la espiritualidad

LA ATENCIÓN A LA ESPIRITUALIDAD Y LA RELIGIOSIDAD PROMUEVE EL BIENESTAR PSICOLÓGICO, LA CALIDAD DE VIDA Y EL AFRONTAMIENTO DEL DOLOR CRÓNICO Y LA ANSIEDAD, ENTRE OTRAS VARIABLES DE BIENESTAR, EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN ESTADIO AVANZADO, MIENTRAS QUE DESATENDER TALES NECESIDADES SE ASOCIA A DISMINUCIÓN DE BIENESTAR PERSONAL Y A EFECTOS NEGATIVOS EN LA CALIDAD Y COSTE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

se pretende estimular el sentido de trascendencia de la propia existencia más allá de la muerte, promover la reflexión sobre el “metasentido”, “suprasentido” o “sentido último” de la vida (39, 46, 47), siempre, obviamente, sin tratar de “catequizar” o “convertir” al paciente, desde el más celoso respeto tanto hacia sus creencias como hacia sus no creencias.

El marco terapéutico propiciador del proceso de aceptación, experiencia de sentido y trascendencia en el paciente oncológico en estadio avanzado deberá caracterizarse por lo que Benito *et al.* denominan “intervención terapéutica” (12), en la que, desde la hospitalidad, la presencia y la compasión (48), el terapeuta tratará de establecer una relación de confianza y vínculo terapéutico, identificar el sufrimiento y sus causas, tratar de resolver amenazas, explorar recursos y capacidades del paciente para trascender el sufrimiento, y orientarlo hacia la búsqueda de una visión trascendida de las amenazas percibidas.

Por otra parte, además de las habilidades terapéuticas que se consideran necesarias en cualquier profesional de la salud mental que se dedique a la relación de ayuda (49), el terapeuta que ejerce su actividad en el ámbito de la psicooncología habrá de sumar habilidades específicas del *counselling* con pacientes oncológicos (50-53).

CONCLUSIONES

El paciente oncológico avanzado, además del tratamiento específicamente médico para manejar su enfermedad, necesita de apoyo psicoterapéutico para enfrentarse de manera positiva y madura al sufrimiento existencial que esta supone. Ello exige un abordaje terapéutico específico que habría de contemplar, cuando menos, la percepción de vulnerabilidad, ansiedad y miedo ante la muerte; la percepción de falta de control sobre la enfermedad; el deterioro de la calidad de vida; las reacciones emocionales negativas; el aislamiento y la soledad existencial; el sentimiento de pérdida y desesperanza; el cuestionamiento de la dignidad personal, y el interrogante radical sobre el sentido de la vida. Estas dimensiones objeto de la intervención terapéutica pueden ser abordadas desde un enfoque en el que se incluyan, como ejes vertebradores, la aceptación y serenidad; la reconciliación mediante el cultivo del arrepentimiento y el perdón; la gratitud, la humildad, la apreciación de los aspectos positivos de la vida; el sentido de dignidad personal y sentido de la vida; la esperanza, y la apertura a la trascendencia.

Este abordaje exige del terapeuta una exquisita sensibilidad y la puesta en activo de actitudes como la hospitalidad, la

presencia y la compasión, que permitan crear, mantener y potenciar una relación de acogida, aceptación y confianza, de manera que sea posible identificar las fuentes de sufrimiento con el fin de integrarlo en una “narrativa existencial” con sentido y apertura a la trascendencia como fundamento de la esperanza. Además, es necesario dominar por parte del terapeuta las habilidades terapéuticas básicas y, concretamente, competencias específicas del *counselling* con pacientes oncológicos.

REFERENCIAS

1. National Cancer Institut. Understanding Cancer Prognosis. 2014 (visitado 2018 ene 15). Disponible en: <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/prognosis>
2. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Datos y cifras. (visitado 2018 ene 20). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
3. Lara A, Tamayo A, Gaspar S. Manejo del paciente terminal. *Rev Inst Nac Cancerol*. 2006;1(4):283-94.
4. Maté J, Hollenstein MF, Gil FL. Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. *Psicooncología*. 2004;1(2-3):211-30.
5. Alonso C, Bastos A. Intervención psicológica en personas con cáncer. *Clin Contemp*. 2011;2(2):187-207. doi: 10.5093/cc2011v2n2a6.
6. Moorey S, Greer S. Oxford Guide to CBT for People with Cancer. Oxford: Oxford University Press; 2012.
7. Rojas-May G. Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. *Rev Med Clin Las Condes*. 2006;17(4):194-7. Disponible en: http://www.mastologia.cl/pto_docente/008_intrvncn_psclog.pdf
8. Sánchez PT, Corbellas C, Camps C. Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. En: Camps C, Sánchez PT, editores. *Duelo en oncología*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2007. pp. 237-52.
9. Bayés R. Sobre la felicidad y el sufrimiento. *Quad Psicol*. 2009;11(1-2):11-6. doi:10.5565/rev/qpsicologia.508.
10. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *J Pain Symptom Manag*. 2011;41(3):604-18. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010.
11. Ando M, Morita T, Miyashita M, Sanjo M, Kira H, Shima H. Effects of bereavement life review on spiritual well-being and depression. *J Pain Symptom Manag*. 2010;40(3):453-9. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.12.028.
12. Benito E, Dones M, Barbero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*. 2016;13(2-3):367-84. doi:10.5209/PSIC.54442.
13. Carrero V, Serrano M, Camacho H, Hernández M, Arrué J, Sabio P, et al. Sentido vital en la enfermedad avanzada: desarrollo de una herramienta para guiar la atención psicosocial y espiritual en el paciente y familia. *Psicooncología*. 2015;12(2-3):335-54. doi: 10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n2-3.51013.
14. Cassell EJ, Rich BA. Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain Med*. 2010;11(3):435-8. doi:10.1111/j.1526-4637.2009.00786.x.
15. Davies HM. Suffering - difficult to define, difficult to identify and difficult to relieve. *European J Palliative Care*. 2012;19(2):62-5.
16. Deal B. Finding meaning in suffering. *Holistic Nurs Pract*. 2011;25(4):205-10. doi:10.1097/HNP.0b013e31822271.
17. Kissane DW. The relief of existential suffering. *Arch Int Med*. 2012;172(19):1-5. doi:10.1001/archinternmed.2012.3633.
18. Mako C, Galek K, Poppito SR. Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *J Pall Med*. 2006;9(5):1106-13. doi:10.1089/jpm.2006.9.1106.
19. Mehta A, Chan LS. Understanding of the concept of “Total Pain”: A prerequisite for pain control. *J Hosp Pall Nursing*. 2008;10(1):26-32. doi:10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a

20. Mori M, Elsayem A, Reddy S, Bruera E, Fadul N. Unrelieved pain and suffering in patients with advanced cancer. *Am J Hospice & Palliative Med* 2012;29(3):236-40. doi:10.1177/104990911141551.
21. Reynoso E, Alazraki O, González-Maraña M, Alvarado S, Pulido MA. Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento ENPOET): comparación entre muestras. *Psicooncología*. 2008;5(1):39-52.
22. Wein S. Impact of culture on the expression of pain and suffering. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33(2 Suppl):S105-7. doi:10.1097/MPH.0b013e318230dd98.
23. Saunders C. *The Management of Terminal Illness*. London: Hospital Medicine Publications; 1967.
24. Centeno C, Vega J, López-Lara F, Martínez P. El movimiento "Hospice": cuidados paliativos en la situación terminal de enfermedad. *Clínica*. 1993;5(5):91-104.
25. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anu Psicol*. 1998;29(4):5-17.
26. Bayés R. ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida? *Psicooncología*. 2008;5(2-3):211-6.
27. Seoane JA. Las autonomías del paciente. *Dilemata. Rev Int Éticas Aplicadas*. 2010;3(3):61-75.
28. Barreto MP, Barcia JA, Díaz JL, Gallego JM, Barbero JJ, Bayés R. Toma de decisiones en el paciente diagnosticado de tumor cerebral. A propósito de un caso clínico. *Psicooncología*. 2007;4(1):193-6.
29. Frankl VE. *Psicoterapia y existencialismo. Escritos selectos sobre logoterapia*. Barcelona: Herder; 2001.
30. Frankl VE. ...A pesar de todo, decir sí a la vida. Tres conferencias y un esbozo biográfico. Barcelona: Plataforma; 2016.
31. Frankl VE. *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Barcelona: Herder; 2000.
32. Instituto de Salud Carlos III. *Informe Efecto de las intervenciones psicosociales en pacientes de cáncer*. Madrid: Autor; 2013.
33. Cabodevilla I. *Vivir y morir conscientemente*. Bilbao: Desclée De Brouwer; 1999.
34. Germer CK. *El poder del mindfulness. Libérate de los pensamientos y las emociones autodestructivas*. Barcelona: Paidós; 2011.
35. Neff KD. The science of self-compassion. En: Germer C, Siegel, R, editores. *Compassion and Wisdom in Psychotherapy*. New York: Guilford Press; 2012. pp. 79-92.
36. Chochinov HM, Cann BJ. Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Pall Med*. 2005;8(1 Suppl):S103-15. doi:10.1089/jpm.2005.8.s-10.
37. Benito E, Barbero J, Payás A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán; 2008.
38. Benito E, Barbero J, Dones M. *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014.
39. Frankl VE. *El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. Barcelona: Paidós; 2012.
40. Travado L, Grassi L, Gil F, Martins C, Ventura C, Bairradas J, et al. Do spirituality and faith make a difference? Report from the Southern European Psycho-Oncology Study Group. *Pall Sup Care*. 2010;8(8):405-13. doi:10.1017/S147895151000026X.
41. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol*. 2007;25(5):555-60. doi:10.1200/JCO.2006.07.9046.
42. Balboni TA, Paulk ME, Balboni MJ, Phelps AC, Loggers ET, Wright AA, et al. Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: Associations with medical care and quality of life near death. *J Clin Oncol*. 2010;28(3):445-52. doi:10.1200/JCO.2009.24.800.

43. Balboni TA, Balboni MJ, Paulk ME, Phelps AC, Wright AA, Peteet JR, et al. Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer*. 2011;117(23):5383-91. doi:10.1002/cncr.26221.
44. Evangelista CB, Lopes ME, Costa SF, Batista PS, Batista JB, Oliveira AM. Palliative care and spirituality: An integrative literature review. *Rev Bras Enfermagem*. 2016;69(3):591-601. doi:10.1590/0034-7167.2016690324i.
45. Visser A, Garssen B, Vingerhoets A. Spirituality and well-being in cancer patients: A review. *Psycho Oncol*. 2010;19(6):565-72. doi:10.1002/pon.1626.
46. Frankl VE, Lapide P. Búsqueda de Dios y sentido de la vida. Diálogo entre un teólogo y un psicólogo. Barcelona: Herder; 2005.
47. Vial W. La antropología de Viktor Frankl: el dolor, una puerta abierta. Santiago de Chile: Universitaria; 2000.
48. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*. 2009;12(10):885-904. doi:10.1089/jpm.2009.0142.
49. Timulak L. Developing your counselling and psychotherapy skills and practice. London: Sage; 2011.
50. Barbero J, Barreto P, Arranz P, Bayés R. Comunicación en oncología clínica. Madrid: Just in Time-Roche Farma; 2005.
51. Barbero J, Barreto P, Arranz P, Bayés R. Comunicación en Oncología Clínica. Madrid: Just in Time-Roche Farma; 2005.
52. Santos E, Bermejo JC. Counselling y cuidados paliativos. Madrid: Centro de Humanización de la Salud; 2015.
53. Rosas-Jiménez CA, Díaz-Díaz A. La escucha: elemento fundamental en la atención espiritual del cuidado paliativo. *Pers Bioét*. 2017;21(2):280-91. doi:10.5294/pebi.2017.21.2.8.