

**FACTORES QUE CONTRIBUYEN
A LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO
EN ENFERMOS CON CÁNCER
EN SITUACIÓN AVANZADA / TERMINAL
QUE RECIBEN CUIDADOS PALIATIVOS**

POR: ALICIA KRIKORIAN

DIRECTOR DE TESIS: JOAQUÍN T. LIMONERO

Doctorado en Psicología de la Salud y del Deporte

Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación

Facultad de Psicología

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA

2012

AGRADECIMIENTOS

El avance de las ciencias se da paso a paso y, rara vez, este progreso es absolutamente individual o autónomo.

Entiendo la creación intelectual como un trabajo conjunto que es materializado o sintetizado por una o más personas en un momento dado de la historia, como en este caso, a través de una tesis doctoral. Por tanto mi gratitud, además de ser profunda, es extensiva a muchos.

En primer lugar, gracias infinitas a mi profesor, Joaquín Limonero, por su certera orientación. Son tantas las cosas que he aprendido en este tiempo que hemos compartimos, que me sería imposible sintetizarlas aquí.

En segundo lugar, agradezco a los amigos que hacen parte del equipo de Cuidados Paliativos, origen de esta chispa inicial y constante aliento en el camino compartido del conocimiento y de la cooperación. Así como a la Universidad Pontificia Bolivariana y al Instituto de Cancerología de la Clínica Las Américas, por su decidido apoyo.

En tercer lugar, a Juan Pablo, mi esposo, compañero de vida, colega y más fiel apoyo durante todo este proceso.

Gracias también a mis padres y hermanos, quienes alimentaron siempre mi curiosidad y me animaron a buscar la respuesta de las preguntas más simples y a las más complejas.

Finalmente, y de manera más especial, agradezco a todos y cada uno de los participantes en este estudio, así como a quienes quisieron serlo y por algún motivo no pudieron. Ellos me permitieron entrar en su mundo personal y privado, me confesaron sus más íntimas experiencias y me guiaron en el camino que ahora me permite entender mejor su sufrimiento. Es a todos ellos a quienes va dedicado este estudio. Espero que, de alguna manera, favorezca su alivio así como el de otros más.

CONTENIDO

1.	INTRODUCCIÓN	5
2.	MARCO TEÓRICO.....	6
2.1	LA ENFERMEDAD POR CÁNCER.....	6
2.1.1	El cáncer en Latinoamérica	7
2.1.2	El cáncer en Colombia	8
2.2	LOS CUIDADOS PALIATIVOS	11
2.2.1	Origen y desarrollo.....	12
2.2.2	Definición y principios	15
2.3	EL ENFERMO CON CÁNCER EN ESTADO AVANZADO O TERMINAL.....	20
2.3.1	El buen morir y la buena muerte.....	23
2.3.2	Calidad de vida, bienestar y necesidades al final de la vida.....	27
2.4	EL SUFRIMIENTO	34
2.4.1	Definición y conceptualización.....	34
2.4.2	Modelos teóricos.....	45
2.4.3	Estrés, malestar emocional y sufrimiento.....	50
2.4.4	Factores asociados al sufrimiento.....	55
2.4.5	Una visión integral del sufrimiento	100
2.4.6	Estrategias de evaluación y medición del sufrimiento.....	103
2.5	Implicaciones terapéuticas para el abordaje del sufrimiento.....	125
3	ESTUDIO EMPÍRICO	128
3.1	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	128
3.2	OBJETIVOS	130
3.2.1	Objetivo general.....	130
3.2.2	Objetivos específicos.....	130
3.3	METODOLOGÍA.....	131
3.3.1	Tipo de estudio.....	131
3.3.2	Población y muestra.....	131
3.3.3	Procedimiento de recolección de datos.....	133

3.3.4	Instrumento de recolección de datos	134
3.3.5	Análisis de los datos	139
3.4	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	140
3.5	RESULTADOS	142
3.5.1	Estadísticos descriptivos de los datos socio-demográficos.....	142
3.5.2	Estadísticos descriptivos de los datos médicos.....	142
3.5.3	Estadísticos descriptivos de los datos clínicos	144
3.5.4	Relación entre variables socio-demográficas y clínicas	152
3.5.5	Relación entre variables médicas y clínicas	162
3.5.6	Relación entre sufrimiento y las demás variables clínicas	169
3.5.7	Relación de las variables clínicas entre sí.....	175
3.5.8	Análisis mutivariante a través de Modelos de Ecuaciones Estructurales	180
3.6	DISCUSIÓN.....	188
3.6.1	Características socio-demográficas y médicas	188
3.6.2	Experiencia de sufrimiento y su relación con las demás variables estudiadas.....	191
3.6.3	Una mirada integral a la experiencia de sufrimiento.....	198
3.6.4	Implicaciones para el abordaje clínico	200
3.6.5	Limitaciones del estudio.....	202
3.7	CONCLUSIONES	203
4.	REFERENCIAS.....	205
5.	ANEXOS	241
	ANEXO 1 - REGISTRO DE NO PARTICIPACIÓN DE PACIENTES	242
	ANEXO 2 - FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	243
	ANEXO 3 - REGISTRO DE IDENTIFICACIÓN DE PACIENTES PARTICIPANTES	244
	ANEXO 4 - ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA LA EVALUACIÓN DEL SUFRIMIENTO	245
	ANEXO 5 - CATEGORIZACIÓN DEL GRADO DE CONCIENCIA DE ENFERMEDAD	252
6.	LISTA DE TABLAS.....	253
7.	LISTA DE FIGURAS.....	256

1. INTRODUCCIÓN

El alivio del sufrimiento y la mejoría de la calidad de vida constituyen dos objetivos prioritarios en el cuidado paliativo de los pacientes (OMS, 2002; 1990). El concepto de sufrimiento aparece como un asunto central que debe ser prevenido en lo posible y detectado y manejado de forma integral. Dado que los procesos de evaluación e intervención deben tener en cuenta la complejidad, multidimensionalidad y subjetividad de los síntomas y experiencias que acompañan al sufrimiento, se hace esencial conocer en profundidad las causas y los factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento de los pacientes en cada contexto social y cultural, con el fin de lograr un adecuado proceso de intervención y un óptimo cuidado paliativo.

Es por ello que el presente estudio tuvo como objetivo examinar la experiencia de sufrimiento y su relación con una serie de aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales en un grupo de enfermos con cáncer en estado avanzado/terminal colombianos. Se pretendió, asimismo, examinar la relación recíproca entre el sufrimiento y los demás aspectos estudiados e identificar cuáles de ellos contribuyeron en mayor o menor grado a la experiencia de sufrimiento, partiendo de un modelo teórico previamente propuesto.

Los resultados obtenidos permiten dar soporte empírico a algunas de las concepciones del sufrimiento existentes y al modelo teórico propuesto, a la vez que aportan claridad a las relaciones existentes entre las diferentes dimensiones que componen al ser humano y la manera como afronta su enfermedad. De igual modo, generan importantes implicaciones para la evaluación y abordaje integral del sufrimiento en Cuidados Paliativos.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 LA ENFERMEDAD POR CÁNCER

El cáncer es una enfermedad que afecta cada vez a más individuos y se convierte progresivamente en una experiencia común en todo el globo. Gracias a la conciencia social y a los programas de detección temprana (implementados con mayor frecuencia en países desarrollados) el diagnóstico puede ser hecho en etapas más tempranas y, por ende, tratables. Sin embargo, en la mayoría de los casos la enfermedad es diagnosticada en etapas avanzadas, lo que lleva a que los servicios de salud, la sociedad, las familias y, principalmente, el paciente, deban enfrentar una enfermedad en condición de progresión o avanzada (Schrijvers, 2006). Ahmedzai et al. (2004) Explican cómo, pesar de los avances en los tratamientos oncológicos, la mayoría de los pacientes con cáncer morirán por su enfermedad o como resultado de los efectos o complicaciones de los tratamientos, lo cual ha llevado a un incremento de la conciencia en el ámbito médico sobre necesidad de reorientar los fines terapéuticos en algunos grupos de pacientes hacia tratamientos de “prolongación de la vida” o “paliativos”.

De manera desafortunada, el cáncer es especialmente prevalente en países en desarrollo, donde las condiciones sociales de pobreza, limitación de acceso a recursos, hambre, violencia, entre otras muchas, se suman a las dificultades inherentes de convivir con la realidad que plantea la enfermedad. De acuerdo con De Lima (2008), seis de cada 10 de los casos nuevos de cáncer en el mundo ocurren en dichos países, donde alrededor del 80% de ellos son diagnosticados en estadios incurables de la enfermedad. En 2005, según lo indicado por el reporte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (WHO Global infobase, 2010), murieron 7.6 millones de personas en el mundo por cáncer y, de ellas, tres cuartas partes eran de países de ingresos bajos y medios. La mayoría de los recursos destinados para el cáncer en los países en vía de desarrollo son para tratamientos curativos. Estos recursos representan solamente el 5% de todos los recursos mundiales que existen para el control de la enfermedad, de los cuales muy pocos son destinados para programas de prevención del cáncer y el cuidado paliativo. En parte, estas diferencias se deben a la heterogeneidad de acceso a recursos y a la limitación de los mismos, ya que el número de

instituciones que cuentan con la tecnología y los medicamentos necesarios para los tratamientos son pocas y, por tanto, dirigidas a grupos restringidos de la población. Esto hace que el manejo de los pacientes y sus familias plantee retos importantes en términos socioeconómicos y culturales (Bruera, DeLima, Wenk & Farr, 2004).

2.1.1 El cáncer en Latinoamérica

Respecto a América Latina, la situación es similar. Un reporte de La Organización Panamericana de la Salud (OPS) (*Pan American Health Organización [PAHO]*, 1997) indicaba que las enfermedades neoplásicas eran, en ese momento, la segunda causa de muerte en la mayoría de los países de la región y se estimaba que el número total de casos incrementaría 30% cada década. Si esa tendencia se mantiene, para el año 2020, cerca de un millón de personas en Latinoamérica necesitarán atención por parte de equipos de Cuidados Paliativos (CP) y alivio del dolor por cáncer. Un reporte más reciente de la OPS reafirma estos datos (PAHO, 2008) indicando que el cáncer continúa siendo la segunda causa de muerte en Las Américas, donde en 2005 aproximadamente 1.15 millones de personas murieron a manos de esta enfermedad y, de ellas, 480.000 habitaban en Latinoamérica y El Caribe. Se estima que, dado que este indicador continúa su tendencia hacia el incremento, en 2030 más de 1.6 millones de personas morirán.

Los países con los mayores indicadores de mortalidad por cáncer, según el reporte de la OPS (2008), son Brasil, Uruguay, Barbados, Perú, Argentina y Chile. Una editorial de la Revista Panamericana de Salud Pública (Bosetti & La Vecchia, 2005) nos permite desglosar las cifras de mortalidad de acuerdo al tipo de cáncer, con lo cual podemos observar que la mortalidad por cáncer de pulmón y mama en mujeres va en ascenso en la mayoría de los países Latinoamericanos y muchos de ellos presentan tasas evidentemente elevadas de cáncer de cuello uterino – lo cual es sorprendente si tenemos en cuenta que este último uno de los cánceres menos prevalentes en los países desarrollados y en uno de los cuales es posible lograr la prevención o, en su defecto, una intervención en estadíos tempranos.

Por otro lado, una encuesta publicada en 2007 sobre el cuidado del cáncer avanzado en América Latina, demostró que la mayoría del cuidado de las personas con cáncer avanzado ocurre en hospitales, pero que la mayoría fallecen en sus casas, sin un control adecuado de dolor y otros síntomas y siendo abandonados por el sistema sanitario (Torres, Aday, De Lima & Cleeland, 2007).

Estos datos nos permiten concluir que existen características especiales en cuanto a la incidencia, prevalencia y mortalidad en Latinoamérica y apuntan a la necesidad de identificar estrategias específicas para la prevención y tratamiento óptimo en estas poblaciones, así como la implementación prioritaria de estrategias de manejo en la etapa terminal sensibles a las necesidades sociales y a la realidad cultural de la población.

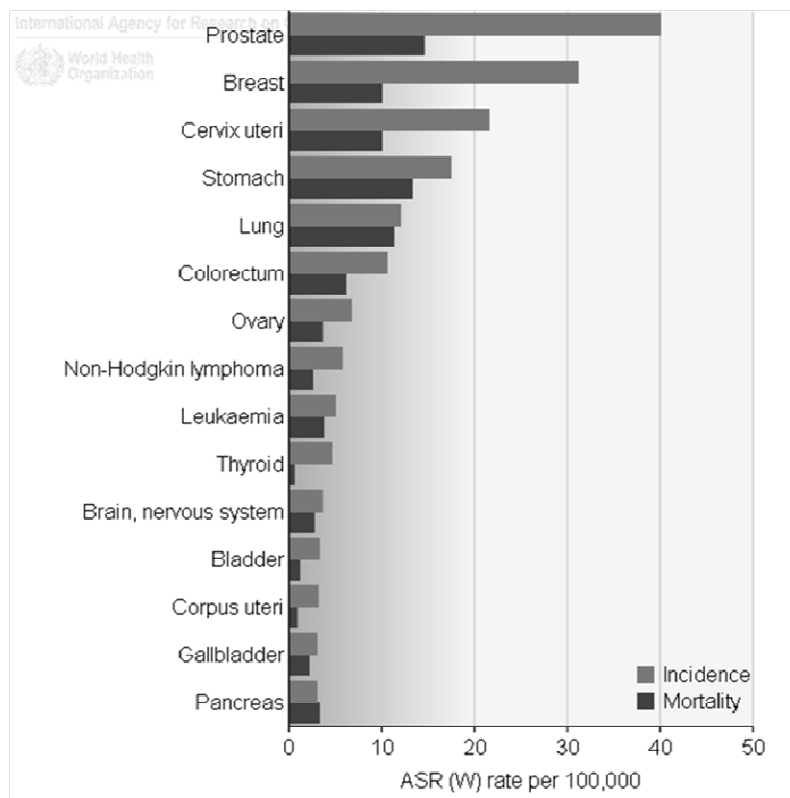
2.1.2 El cáncer en Colombia

Colombia, localizada en el extremo noroccidental de Sur América, es un país cuya población aproximada es de 44 millones de personas, con un crecimiento promedio del 1.15%; su expectativa de vida se encuentra alrededor de los 75 años y la tasa de mortalidad es de 5.2 muertes por 1,000 habitantes (CIA World Fact Book, 2011).

Con respecto al cáncer, su incidencia es de 58,5 por cada 1000 habitantes y la mortalidad es de 34,0. Las neoplasias más frecuentemente encontradas son: mama, estómago, próstata, cuello uterino y pulmón. En la figura 1 se pueden observar las tasas de incidencia y mortalidad resumidas de acuerdo a lo indicado en GLOBOCAN (Ferlay et al., 2010). Según el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia (2010), esta enfermedad representa un problema de salud pública creciente y, al compararla con otras poblaciones, se encuentran algunas particularidades. Por ejemplo, hay una mayor incidencia de cáncer de estómago y cuello uterino en adultos y de leucemia en niños. Así mismo, hay diferencias en la distribución geográfica y social: la mortalidad por cáncer de estómago es más común en regiones montañosas, el cáncer de mama es más frecuente en zonas urbanas, mientras que el de cuello uterino afecta poblaciones más alejadas y pobres del país.

La mortalidad por cáncer en el país muestra una tendencia hacia el incremento, excepto para el cáncer de estómago y el de cuello uterino. Las razones para ello son, entre muchas otras, el diagnóstico tardío y la baja eficacia de los tratamientos dada su aplicación en etapas avanzadas de la enfermedad. Los centros asistenciales específicamente oncológicos se encuentran concentrados en las principales ciudades y los servicios de CP no se encuentran suficientemente desarrollados, lo que indica que la atención que reciben los enfermos está lejos de ser la óptima, especialmente aquellos en condiciones sociales, geográficas y económicas desventajosas (Instituto Nacional de Cancerología, 2010).

Figura 1. Cánceres más frecuentes en Colombia. Ambos sexos.



Como hemos visto, tanto en Latinoamérica como en Colombia, el cáncer es detectado en estadíos avanzados, lo cual dificulta su tratamiento y el control de los síntomas, acarreando gran

sufrimiento para los pacientes, sus familiares, cuidadores y el círculo social cercano. Citando a Stein, Syrjala y Andrykowski (2008):

El cáncer y su tratamiento pueden resultar en una amplia gama de problemas físicos y psicológicos que no ceden con el tiempo. Algunos de estos problemas surgen durante o después del tratamiento del cáncer y persisten a largo plazo y de manera crónica. Otros problemas no aparecen hasta meses e incluso años después. Independientemente de cuándo ocurran, los efectos tardíos y a largo plazo del cáncer tienen un efecto negativo en la calidad de vida de los sobrevivientes.

En particular, los pacientes en una fase avanzada o terminal de la enfermedad y sus familias tienen situaciones psicosociales muy particulares, de lo cual se deriva la necesidad de implementar estrategias terapéuticas especiales, como aquellas características de los CP, dirigidas a dar solución a las mismas. Como expresan Astudillo, Clavé y Urdaneta (2001) en su libro: “Se precisa de un nuevo tipo de relación sanitario-enfermo que haga posible una asistencia integral que complemente a la red de apoyo social con que normalmente cuenta el paciente y que es su familia. La terminalidad afecta al enfermo, a su familia, al equipo de atención y a la sociedad en general y es un campo propicio para la solidaridad”.

En consonancia con ello, algunos de los objetivos trazados en el Plan Nacional de Control del Cáncer de Colombia para los años 2010-2019 son: la reducción de los factores de riesgo modificables, la disminución de la mortalidad y el incremento de la calidad de vida de los enfermos. Específicamente para este último objetivo, se ha establecido como meta el mejoramiento de la atención integral para incrementar la calidad de vida de los enfermos y sus familias. Ello se pretende llevar a cabo, en parte, fortaleciendo el manejo multidisciplinario y siguiendo los lineamientos de los CP (Instituto Nacional de Cancerología, 2010).

2.2 LOS CUIDADOS PALIATIVOS

“ Puesto que la condición humana es inseparable de la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y, por fin, la muerte, una práctica médica adecuada a dicha condición ha de empezar por aceptar la finitud humana y enseñar o ayudar a vivir en ella.” (Victoria Camps, 2004)

La historia de la medicina ha experimentado cambios importantes en los últimos siglos, lo cual ha llevado, así mismo, a cambios en su filosofía y en el acto médico como tal. Hasta el siglo XIX, el enfoque principal era de tratamiento sintomático dada la escasez de recursos para lograr la curación y, por tanto, el cuidado al enfermo y el consuelo ante la cercanía de la muerte eran tareas de suma importancia en la práctica médica. Posteriormente, hubo una concentración de esfuerzos en la detección de las causas de las enfermedades y su cura. Ello llevó a un incremento progresivo del desarrollo tecnológico y el viraje hacia un enfoque más científico de los tratamientos, con una consecuente tendencia deshumanizante de la medicina y a una lucha en contra de muerte (Callahan, 2000). El énfasis fue puesto sobre la enfermedad y no sobre el enfermo, sobre la cantidad de vida y no sobre su calidad, la curación era la meta y la muerte, el enemigo.

En respuesta a ello, han aparecido movimientos de humanización de la medicina, como bien lo enuncian Sanz y Pascual (citados por Del Rio & Palma, 2007): “hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobre expansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos”. Así, los CP representan un regreso a las tradiciones más antiguas del cuidado al enfermo, a la vez que ofrecen una respuesta más natural ante la realidad de la muerte. Sin embargo, como explica Callahan en su artículo *“la muerte y el imperativo investigativo”* (2000), a pesar de que se han hecho esfuerzos para contrarrestar este imperativo, se mantiene una resistencia dada la existente ambivalencia de la sociedad ante la muerte.

2.2.1 Origen y desarrollo

Los actuales CP cuyo fin último, como se dijo anteriormente, es proporcionar confort y calidad de vida a pacientes con enfermedades avanzadas, se originaron a partir del movimiento *Hospice* que tuvo lugar en los países anglosajones a mediados del siglo pasado, pero quizás sus precursores datan de épocas más remotas.

Los llamados hospicios, tuvieron su origen en la edad media a partir de la cultura cristiana del cuidado a los peregrinos y más tarde a los enfermos y moribundos, que se llevaba a cabo en sitios de acogida con fines caritativos (Centeno, 1988). Inicialmente su interés principal era curar a los que fuera posible y cuidar y acompañar a quienes empeoraran y murieran, haciendo énfasis en el bienestar espiritual (Saunders, 1998). Más adelante, en el siglo XIX en Francia, se da uso nuevamente al concepto de hospicio pero ya con relación directa al cuidado de los moribundos, donde Mme. Jeanne Garnier funda los Hospicios o Calvarios. Posteriormente en el siglo XX aparecen *Our Lady's Hospice* en Dublín y el *St. Joseph's Hospice* en Londres, ambos fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas (Centeno, 1988). Inglaterra fue un polo importante de desarrollo gracias a esfuerzos de Cicely Saunders en el *St. Christopher's Hospice* y de otros programas similares que se siguieron a partir de esta experiencia, tanto en el Reino Unido como en Estados Unidos. Posteriormente, los cuidados ofrecidos en los hospicios se complementaron con equipos de atención domiciliaria, hospitales de día y equipos de soporte hospitalario (Ahmedzai, 1997). En América, el desarrollo se fue consolidando a partir de los esfuerzos de Elisabeth Kübler-Ross (1969) y la creación en 1974 del *Connecticut Hospice* en Brandford, Connecticut (Magno, 1992).

El concepto de CP como se conoce hoy, fue introducido en Canadá en los años 70, a partir de la experiencia conseguida en la *Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital de Montreal*. En la década de los años 80 se amplía el desarrollo de los CP en otras regiones de Europa, especialmente en España, Italia y Francia. Algunas actividades marcan este paso: los trabajos de Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y el desarrollo de políticas institucionales por parte de algunos gobiernos (Gómez Batiste et al., 1996). El desarrollo en Alemania, Holanda y los

países nórdicos fue un poco posterior y quizás con algunas diferencias en su aplicación. Europa del Este ha tenido un reciente avance, especialmente desde los años 90 y a partir de las políticas y orientaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

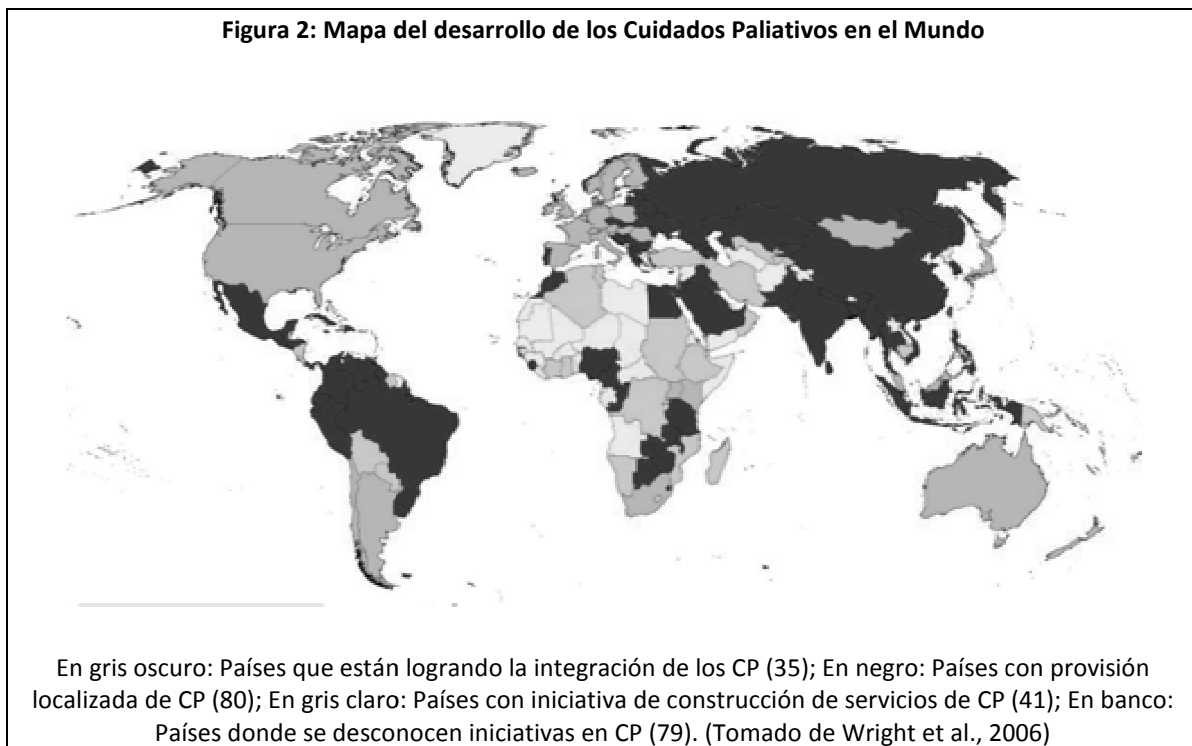
En América Latina han florecido iniciativas en Argentina, Colombia, Brasil y Chile, y más recientemente en México y Venezuela. La Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALPC) ha apoyado dichas iniciativas y ha promovido el desarrollo de los CP en toda la región. Sin embargo, los CP en la región cuentan con diferentes niveles de desarrollo. Los países que actualmente tienen programas nacionales de salud que incluyen los CP son Brasil, Colombia, Chile, Venezuela, Costa Rica y Cuba (ALPC, 2010). De los 35 países que conforman la región, 8 tienen Asociaciones Nacionales de CP consolidadas y algunos otros en desarrollo. Quizás la mayor dificultad que enfrentan estos países sea la baja disponibilidad y elevados precios de los medicamentos opioides y de otros analgésicos. Adicionalmente, se requiere fortalecer aspectos relacionados con las políticas sanitarias gubernamentales y la educación en CP (Open Society Institute, 2008). A pesar de ello, se considera que ha habido una expansión constante en los últimos años, gracias al trabajo conjunto de la ALPC y de la *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) y a diversas iniciativas de otras organizaciones mundiales, entre ellas el Centro de Colaboración de la OMS en Cuidados de Soporte (Colleau, 2002).

Como mencionan Del Río y Palma (2007): “hoy en día existen numerosas asociaciones internacionales de Cuidados Paliativos y alrededor de una decena de Revistas Científicas dedicadas al tema. La investigación de nivel académico enfocada a la Medicina Paliativa ha tenido un desarrollo creciente en los últimos años, lo que ha sido uno de los argumentos de fondo para sostener su status de sub-especialidad emergente”.

A nivel académico, los CP han tenido también un importante desarrollo gracias a que, en 1980, la OMS incorporó oficialmente el concepto de CP y comenzó a promover el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. La PAHO, por su parte, también lo incorporó oficialmente a sus programas asistenciales casi 15 años después (De Lima & Bruera, 2000). Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la sub-especialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Nueva Zelandia, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán, Rumania y Colombia. En

septiembre del 2006 el *American Board of Medical Subspecialties* otorgó a la Medicina Paliativa finalmente el status de sub-especialidad (Doyle, 2005).

Sin embargo, su desarrollo en el mundo dista de ser simple y homogéneo. En un estudio llevado a cabo por Wright, Wood, Lynch y Clark en 2006, donde intentaron diferenciar los niveles de desarrollo de los CP en los diferentes países, encontraron que alrededor del 50% de los 234 países incluidos contaban con servicios de CP establecidos y, de ellos, solo el 15% había logrado la integración con las redes sanitarias más amplias. Los países que cuentan con servicios localizados tienen la desventaja de que los CP son inaccesibles a mucha parte de la población. En 78 de los países observados (que representan el 33%) no existía ninguna actividad en CP identificable. El mapa a continuación muestra gráficamente esta realidad (Figura 2):



En palabras textuales de los autores: "... A pesar de los llamados cada vez más frecuentes para que los CP sean reconocidos como un derecho humano, aún queda un largo camino por recorrer antes de que la paliación llegue a toda la comunidad global".

2.2.2 Definición y principios

Según Pessini y Bertachini, (2006) el término "paliativo" deriva de *pallium*, palabra latina que significa "capa", "capote". Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a "los que pasan frío", toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa. Respecto de la esencia de su concepto, se destaca el énfasis puesto en el alivio de los síntomas, particularmente del dolor y del sufrimiento, en los pacientes que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, en la mejora de su calidad de vida y en la aproximación al enfermo como un ser integral.

Los CP parten del supuesto que cada paciente es un mundo particular, con historia, relaciones y cultura, mereciendo respeto por ello. Dicho respeto, en palabras de Cecily Saunders madre del movimiento *hospice* incluye "proporcionar el mejor cuidado posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo" (1998).

Los CP son orientados a la persona y no a la enfermedad y por tanto, es una aproximación holística que busca solucionar de forma integral los problemas del paciente, como bien lo explican Bruera et al. (2004); de allí el requisito de un trabajo en equipo de tipo multi o interdisciplinario. El mensaje implícito de los CP es el siguiente: No importa la enfermedad, ni cuán avanzada esté, ni qué tratamientos se hayan brindado; siempre hay algo por hacer para mejorar la calidad de la vida que le queda al paciente. De acuerdo con Tanneberger (2006) Los CP, por definición, comienzan cuando la curación ya no es posible.

Como parte del esfuerzo en favorecer el desarrollo de los CP, la OMS en 1986 proporcionó una primera definición del concepto (World Health Organization [WHO], 1990):

Los CP son el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los CP es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares. Muchos de los aspectos del cuidado paliativo pueden ser aplicables tempranamente en el curso de la enfermedad, en conjunto con el tratamiento del cáncer.

Como se puede observar en esta definición, los CP se enfocaban en sus inicios principalmente en el paciente en estado terminal y en el cuidado al final de la vida. De acuerdo con Pessini y Bertachini (2006), la filosofía de los CP reconoce hoy una transición gradual y la necesidad de equilibrio entre las tentativas legítimas de prolongar la vida –cuando hay posibilidades verdaderas de recuperación– y la atención paliativa de los síntomas y la aceptación de un proceso cuando no hay más cura. Eso es verdad en el cuidado de pacientes en estadios avanzados de enfermedades como Alzheimer, Parkinson, etc.

Algunas de las características de los CP (Bruera et al., 2004) se listan en la tabla 1, a continuación:

Tabla 1. Características de los cuidados paliativos
- Buscan dar alivio al dolor y a otros síntomas molestos
- Afirman la vida y consideran la muerte un proceso normal
- No intentan acelerar ni posponer la muerte
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudarle a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible antes de morir
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a las familias a enfrentar la enfermedad del paciente y el proceso de duelo luego de su muerte
- Usan el trabajo en equipo para manejar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el acompañamiento en duelo, si es requerido
- Mejoran la calidad de vida y pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad
- Son aplicables en etapas tempranas del tratamiento en conjunto con otras terapias que buscan prolongar la vida como son la quimioterapia y la radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Los CP intentan, sobretodo, consolar y apoyar a quienes viven con un cáncer avanzado o morirán a causa de ello y a sus familias. Constituyen hoy en día una cuestión importante de la salud pública (Saunders, 2004). Trabajan con el sufrimiento, la dignidad de la persona, el cuidado de las necesidades humanas y la calidad de vida de la gente afectada por una enfermedad crónico-degenerativa o que está en la fase final de la vida. También se preocupan de la ayuda a familias y amigos como unidad de cuidados, frente al sufrimiento por la pérdida, potencial o inminente, de seres queridos (Pessini & Bertachini, 2006).

Gracias a los avances en este campo y su progresiva aplicación e integración con otras especialidades médicas, en 2002 se llevó a cabo una revisión de la definición y se complementó de la siguiente manera:

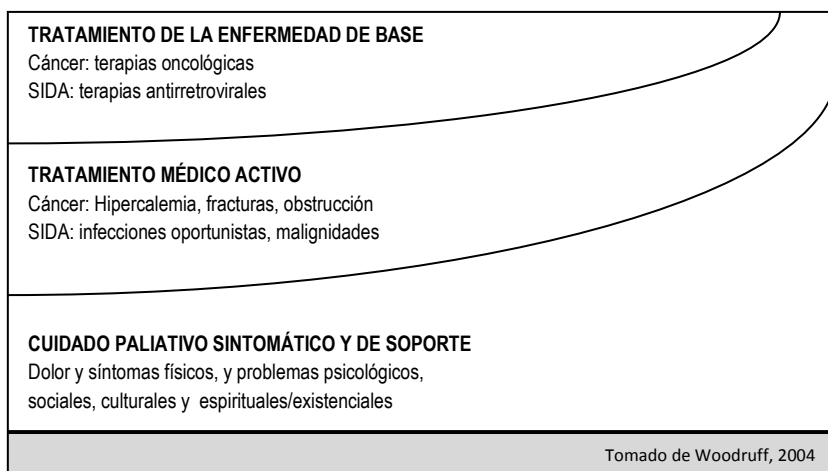
Es una aproximación que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, a partir de la temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psico-sociales y espirituales (WHO, 2002).

En esta definición, aparece el concepto del sufrimiento como un asunto central que debe ser prevenido en lo posible y detectado y manejado de forma integral. El sufrimiento puede definirse, según Cassell (1999), como el malestar asociado a los eventos que amenazan la integridad de la persona. En la práctica clínica, la clasificación del sufrimiento permite identificar y dar alivio a los pacientes que lo necesitan. Como explica Woodruff (2004), las causas del sufrimiento pueden ser agrupadas en físicas, psicológicas, sociales, culturales o espirituales, y los componentes del CP se derivan lógicamente de ellas, teniendo en cuenta que deben ser abordadas de manera integral ya que sus efectos son con frecuencia aditivos. Esta forma de entender el sufrimiento sigue los lineamientos previos dados por Cicely Saunders al usar el término “dolor total” (Saunders & Baines, 1983).

Adicionalmente, los CP han evolucionado en su modelo de aplicación. Han pasado de ser un enfoque tradicionalmente usado en los casos en que se agotaban los recursos terapéuticos orientados a la curación o llamados “tratamientos activos”, a ser un enfoque de manejo

sintomático y cuidado activo del paciente en cualquier etapa o fase de la enfermedad que se considera complementario al tratamiento médico de la enfermedad de base. La figura a continuación (Figura 3) muestra la transición del tratamiento médico activo a los CP.

Figura 3: Transición hacia los Cuidados Paliativos



Dado que los CP implican un cuidado activo del paciente, otorgando prioridad a su bienestar y confort, su aplicación debe seguir unos principios y tener en cuenta unas características y actitudes de parte del terapeuta y/o equipo tratante (Bruera et al., 2004), que se detallan a continuación (Tabla 2).

Tabla 2. Actitudes del terapeuta en cuidados paliativos

1. Actitud de Cuidado	3.El cuidado
Actitud cálida	Tratamientos adecuados al contexto clínico
Compromiso	Multidisciplinario e integral
Consideración de la individualidad	Excelencia en el cuidado
Consideración de aspectos culturales	Consistente
Consentimiento	Coordinado
Elección del sitio de cuidado	Continuado
	Teniendo en cuenta la prevención de crisis
2.Comunicación	Apoyo a los cuidadores
Entre los profesionales del equipo	Evaluaciones repetidas
Con los pacientes y familiares	

Como hemos explicado antes, la OMS afirma que los CP son aplicables incluso de manera temprana en el curso de la enfermedad en conjunto con otras terapias que buscan prolongar la vida, tales como la quimioterapia o la radioterapia. En la actualidad, la investigación en CP se beneficia de la investigación en ciencias básicas, clínicas y sociales, que va desde los aspectos subjetivos del ser hasta la neurobiología del dolor pasando por los procesos de comunicación terapéutica, al mismo tiempo que orienta los estándares de práctica médica (Emanuel et al., 2004).

Tanneberger (2006) describe cómo en la enfermedad por cáncer, los CP están dirigidos a personas que probablemente morirán en el futuro cercano o presentan una malignidad fuera de control; es por ello que se presta más atención a cuestiones relativas a la calidad de vida que al tiempo de supervivencia. Los CP han demostrado ser la aproximación más eficaz en el manejo del cáncer avanzado y, afortunadamente, es aplicable en todos los tipos de cáncer y en todas sus etapas de desarrollo. De acuerdo con Fornells, McGarrell y Sala (2000), cuando los CP son aplicados siguiendo las recomendaciones dadas por la OMS, es posible aliviar el dolor casi en un 90% de los pacientes, mejorar su calidad de vida y evitar la sobre-utilización de servicios de salud.

En resumen, los CP pueden ser brindados de una manera relativamente simple y poco costosa, por lo cual deberían estar disponibles en todos los países alrededor del mundo. De otro lado, los CP plantean retos importantes en su aplicación, ya que su práctica no siempre sigue los deseos y necesidades de los pacientes en la medida en que depende frecuentemente de aspectos económicos, organizativos y políticos de las instituciones, lo cual debería ser evitado en lo posible.

2.3 EL ENFERMO CON CÁNCER EN ESTADO AVANZADO O TERMINAL

Siguiendo los lineamientos antes expuestos sobre la filosofía de los CP, queda claro que su mayor contribución se da quizá mientras más avanzada esté la enfermedad que presente el paciente. Los pacientes en estadios avanzados y terminales de la enfermedad manifiestan una serie de problemas asociados y sincrónicos que plantean retos importantes al equipo terapéutico. Sin embargo, el determinar cuándo una enfermedad ha rebasado la línea divisoria y se considera ya “terminal” no es un ejercicio fácil en la práctica y ha generado discusiones importantes en el ámbito clínico.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2002) propuso unos criterios buscando un consenso clínico que facilitara su abordaje (López, Nervi & Taboada, 2005; SECPAL, 2002), los cuales se exponen a continuación:

- Diagnóstico seguro de una enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación. Habitualmente se relaciona a enfermedades oncológicas, pero comprende también la insuficiencia no trasplantable de órganos (Insuficiencia cardiaca, EPOC, Daño hepático crónico, Insuficiencia renal sin hemodiálisis), enfermedades neurológicas degenerativas (Alzheimer, Accidente vascular encefálico), enfermedades infecciosas en las que se desestima el tratamiento, etc.
- Falta de respuesta al tratamiento específico.
- Pronóstico de vida no mayor a 6 meses.
- Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico.

El criterio temporal de 6 meses obedece más a una práctica orientada a establecer un pronóstico vital reservado. Sin embargo, este no ha carecido de controversias y posiciones encontradas ya que los pronósticos en CP suelen tener un valor predictivo muy bajo y el criterio clínico continúa siendo la herramienta más útil (aunque imprecisa) para anticipar una muerte cercana (Fox et al., 1999; Limonero, Bayés, Espauella & Roca, 1994).

En las guías de la SECPAL (2002), Navarro explica cómo en la actualidad es más adecuado hablar de situaciones clínicas al final de la vida, donde la enfermedad terminal está ubicada entre la enfermedad incurable avanzada y la agonía. Su definición de los términos se detalla a continuación:

- Enfermedad incurable avanzada: es la enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.
- Enfermedad terminal. Es la enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.
- Situación de agonía. Es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

En la enfermedad oncológica, algunos indicadores de peor pronóstico han sido considerados: Un índice de Karnofsky menor de 40; una puntuación en la escala ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*) mayor de 2; síntomas de debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium; la percepción subjetiva de disminución en la propia calidad de vida y un deterioro cognitivo marcado; parámetros clínicos como hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbúminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia (Nabal, Porta, Naudi, Altisent & Tres Sánchez, 2002a, 2002b, 2002c, 2002d).

Diferentes guías de CP (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2003; Bruera et al., 2004; Del Río & Palma, 2007; SECPAL 2002) describen algunas bases terapéuticas a ser tenidas en cuenta de manera especial cuando se asiste pacientes terminales, tales como:

- La atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.

- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
- La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
- Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
- Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

Estas orientaciones terapéuticas son, básicamente, herramientas que facilitan la detección y alivio del sufrimiento del paciente y su familia, tal como lo sugiere la definición de los CP antes presentada. La aplicación "impecable" de dichas terapéuticas será necesaria para la asistencia al enfermo terminal dada su condición de mayor vulnerabilidad.

Tal como explica Bayés (1998, 2006), el sufrimiento que experimenta el paciente terminal es una experiencia absolutamente individual y subjetiva y dependerá del grado de amenaza que representen los problemas o situaciones vividas durante el transcurso de la etapa final de su vida. En ese sentido, el autor propone un modelo (el cual será explicado de forma detallada más adelante) donde se deberán tener en cuenta dos elementos principales: 1) el grado de amenaza de los síntomas o problemas y 2) los recursos de los que dispone para hacerle frente a dicha amenaza. La mayor o menor percepción de recursos personales se traducirá a su vez en mayor o menor control percibido frente a la situación en mención.

Un estudio llevado a cabo por Chochinov et al. (2009) señala cómo las preocupaciones tienden a ser expresadas de forma general o global y no en situaciones concretas o particulares, siendo probablemente dinámicas en su presentación y en su grado de amenaza. En dicho estudio, un grupo de 253 pacientes que eran atendidos en el programa de CP en Canadá manifestó mayor

preocupación por los siguientes problemas: No ser capaz de seguir las rutinas usuales, experimentar síntomas molestos, no ser capaz de desempeñar roles importantes, sentirse una persona distinta a la que era y no ser capaz de hacer las actividades del diario vivir.

A partir de esta conceptualización y de los datos que la apoyan, Arranz et al. (2003) y Bayés (2006) sugieren una serie de intervenciones terapéuticas con el fin de conseguir el alivio del sufrimiento:

1. Identificar, en cada momento, aquellos síntomas o situaciones –biológicos, cognitivos o ambientales– que son percibidos por el paciente como una amenaza importante.
2. Tratar de compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas. Esta fase se traduce en el llamado “control de síntomas” llevado a cabo por los médicos y el personal de enfermería, aunque referido, en especial, a aquellos síntomas que son causa de preocupación para cada paciente concreto y, por tanto, ampliable a los síntomas psicosociales y espirituales que pueden ser también causa de sufrimiento. Si no es posible conseguir su eliminación o atenuación y, en todo caso, paralelamente, será necesario tratar de suavizar la amenaza que representan para el paciente, incrementando su percepción de control sobre la situación.
3. Descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia.
4. Si el estado de ánimo del enfermo presenta características ansiosas o depresivas, habrá que utilizar las técnicas específicas adecuadas –farmacológicas y/o psicológicas– para intentar modificarlo.

2.3.1 El buen morir y la buena muerte

Las estrategias antes propuestas apuntan a incrementar el bienestar del paciente y su familia y, así mismo, a favorecer una “buena muerte”. Como afirma Bayés (2008) acerca del proceso de muerte en nuestra sociedad actual:

Morir feliz, sobre todo tras una vida colmada, debería ser no sólo factible sino normal pero es problemático en el seno de una cultura cuyos valores son la persistencia de la juventud,

el poder o el éxito económico o profesional, y en la que, en muchas ocasiones, los sanitarios y los familiares dejan que el enfermo navegue en la incertidumbre de falsas expectativas ocultándole la proximidad de la muerte hasta pocos días u horas antes del final.

La muerte es conceptualizada por muchos no solo como el momento exacto en el tiempo cuando la vida termina, sino también como un proceso de transición cuyo inicio es bastante impreciso. Proulx y Jacelon (2004) encontraron que el concepto de “buena muerte” o “buen morir” en la cultura Americana actual (y quizás más ampliamente en la cultura anglosajona) incluía aspectos como morir con dignidad, paz, comodidad física, autonomía, preparación, conexión con los seres queridos, conciencia, discreción, significado y aceptación. Chochinov (2006) por su parte, describe el proceso del “buen morir” como aquel durante el cual el paciente es apoyado en el sentido físico, psicológico, espiritual y emocional por su familia, amigos y cuidadores. De la misma manera, el Instituto de Medicina de los Estados Unidos aboga por una muerte que esté libre del malestar y sufrimiento innecesarios de acuerdo con los deseos del paciente y su familia y en coherencia con los estándares clínicos, culturales y éticos (Field & Cassell, 1997).

Sin embargo, a la idea del “buen morir” se contraponen la tendencia a evadir la muerte de nuestra sociedad actual lo cual se manifiesta, por una parte, en los no escasos excesos de la tecnificación de la medicina (reflejados en el llamado “encarnizamiento terapéutico”) y la búsqueda de la juventud o de la prolongación de la vida y, por la otra, en el temor a abordar al enfermo moribundo, las conversaciones en torno a la posibilidad de muerte y la toma de decisiones sobre la propia muerte, entre otras muchas expresiones. Si bien, cada vez se propende más por la comunicación con el enfermo terminal y el hablar abiertamente de la enfermedad y la cercanía de la muerte, aún se mantienen las dificultades en su abordaje.

Siguiendo esta línea de pensamiento, explica Callahan (2000) que los objetivos de la medicina del siglo XXI deben ser dos, y ambos de la misma categoría y la misma importancia: de un lado, luchar contra las enfermedades y, de otro, cuando, a pesar de los esfuerzos, llegue la muerte (ya que ésta nunca se podrá posponer indefinidamente) conseguir que los pacientes mueran en paz.

Este último objetivo no necesariamente sea fácil de conseguir pero, aún así, los esfuerzos en torno a ello no han sido pocos ni recientes. Ya Weisman desde 1972 había descrito algunos criterios que apuntaban a favorecer un buen proceso de morir:

- Los conflictos internos como los miedos sobre la pérdida de control, deben ser reducidos en lo posible.
- El sentido personal de identidad debería ser protegido.
- Se debe procurar mantener y fortalecer las relaciones importantes y en lo posible, ayudar a resolver los conflictos
- Es importante promover y facilitarle a la persona alcanzar metas importantes como ir a una graduación, a un matrimonio o al nacimiento de un niño, como un medio que de sentido de continuidad en el futuro.

Desde el punto de vista de los pacientes, y en coherencia con lo descrito anteriormente, Singer, Martin y Kelner (1999) publicaron un estudio cualitativo cuyo objetivo fue identificar los elementos que 126 pacientes que se encontraban al final de sus días consideraban claves para un cuidado con calidad. Ellos describieron 5 aspectos principales: recibir un adecuado manejo del dolor y otros síntomas, evitar la innecesaria prolongación de la vida, lograr mantener la sensación de control sobre la situación, disminuir en lo posible la carga sobre sus seres queridos y fortalecer las relaciones con sus seres queridos.

Bayés (2008) propone una serie de recomendaciones orientadas a favorecer una muerte en paz, con bienestar e incluso lo que él llama una “muerte feliz”:

- Ayudarle al enfermo que no es consciente de su situación, a llegar al conocimiento de ésta a través de una comunicación abierta, sensible, fluida y personalizada, para lo cual es preciso que él no tema preguntar y los sanitarios posean buenas habilidades de comunicación.
- Que perciba apoyo emocional y una actitud hospitalaria en sus cuidadores, así como interés y efectividad en el control de síntomas; y que se tratan de atender, lo mejor posible, sus necesidades emocionales, sociales y existenciales, y las de sus seres queridos.
- Que intente aceptar la muerte como un hecho natural propio de la vida.

- Que intente fundirse en la duración del momento y vivir su ahora sin condiciones, tan plenamente como le sea posible.
- Si posee una fe robusta en la continuidad de la vida después de la muerte y la creencia de que se reunirá de nuevo con los seres queridos que lo han precedido, puede servirle de consuelo sumergirse en el tiempo presente de las cosas futuras.

Cabe agregar que estas condiciones no dejan de parecer ideales y, quizás en muchos casos, difíciles de conseguir dadas las condiciones sociales y culturales del momento histórico que vivimos. Teniendo esto en cuenta, se puede decir que la tarea de ayudar al paciente a un buen morir no está exenta de inconvenientes tanto para quien experimenta el proceso de deterioro ni para quienes lo presencian. Un estudio cualitativo que tuvo como objetivo identificar el nivel de conciencia sobre la enfermedad de un grupo de pacientes al final de la vida y los obstáculos presentes en el proceso, encontró 4 tipos de dificultades: aquellas debidas al médico, aquellas debidas al paciente, aquellas debidas en conjunto al paciente y el médico y otras debidas a la forma en que progresaba la enfermedad. Los autores proponen las siguientes estrategias para facilitar el proceso de conciencia de los pacientes (Hoff & Hermerén, 2008):

- No enfocarse únicamente en el proceso de tratamiento.
- No solo dar información sobre los resultados de un examen aislado, sino explicar cómo ese resultado se relaciona en conjunto con otros exámenes practicados.
- Ayudar a los pacientes a “leer entre líneas” para ayudarlos a tomar conciencia de lo que probablemente venga luego.
- Comunicarse con los pacientes acerca de las preguntas difíciles al aproximarse la muerte y no esperar a que los pacientes pregunten.
- Ayudar a los pacientes a tomar conciencia sobre cuándo su enfermedad los está llevando a la muerte.

En cualquier caso, será importante tener en cuenta que ante la proximidad de la muerte los pacientes pueden presentar una serie de temores y miedos que suelen ser de naturaleza dinámica y en relación directa con aquello que es percibido de manera amenazante. Y, en adición a los factores culturales, sociales y del aprendizaje personal, el miedo a la muerte puede considerarse un miedo biológico, que precisa de escasos o nulos estímulos ambientales para aparecer (Bayés &

Limonero, 1999a), por lo cual no debe sorprender la facilidad con que esta experiencia emocional aparece en los pacientes en situación terminal.

2.3.2 Calidad de vida, bienestar y necesidades al final de la vida

A medida que la enfermedad por cáncer progresa, los pacientes se ven enfrentados a una serie de cambios y síntomas en las esferas física, psicológica, social y espiritual que suele traer consigo malestar, deterioro progresivo y alteración en la calidad de vida.

Sabemos ya que uno de los objetivos primordiales de los CP es proporcionar los medios para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, para lo cual quizás sea necesario buscar el mayor nivel de bienestar posible a partir de las necesidades detectadas en cada situación particular. Sin embargo, por fácil que pueda sonar, en la realidad experiencial de los pacientes y clínica de los profesionales, esta tarea suele traer consigo una serie de desafíos, que parten probablemente de la definición misma de términos como “calidad de vida” y “bienestar”.

La calidad de vida (CV) ha sido entendida desde diferentes modelos teóricos. La OMS (WHOQOL, 1997) la define como “La evaluación que hace el individuo acerca de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive, y con relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”.

En el ámbito sanitario en particular, se habla de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), la cual, aunque similar al concepto general de CV, tiene una relación directa con el grado de bienestar o satisfacción percibido por la persona con aquellos aspectos de la vida que han sido afectados por su estado de salud (Schwartzmann, 2003). Generalmente las áreas evaluadas están relacionadas con el afecto, los síntomas, la severidad de la enfermedad o discapacidad, la funcionalidad, etc. e incluye frecuentemente la Percepción del Estado de Salud, la cual tiene más cercanía con los síntomas experimentados, la limitación funcional y la disfunción biológica o fisiológica, usualmente valorada en los pacientes oncológicos a través del índice de Karnofsky (Karnofsky & Burchenal, 1949) o la escala ECOG usada por la OMS (Oken et al., 1982).

De acuerdo a estas definiciones, al hablar de CV o de la CVRS, el foco no está puesto en la enfermedad, los síntomas o la discapacidad en sí mismos, sino en los efectos percibidos de estos aspectos sobre la vida personal, manteniendo así una relación muy cercana con el bienestar y la satisfacción (The WHOQOL Group, 1995). Por tanto, se parte siempre de la evaluación subjetiva del enfermo sobre aspectos como: su salud mental y física, su habilidad para llevar a cabo tareas o actividades importantes de la vida diaria, el tener buenas relaciones familiares y sociales, el poder participar en actividades de recreación, el vivir en condiciones adecuadas y dignas (en términos de servicios públicos y sanitarios, de seguridad social, con suficientes ingresos económicos) y el ser independiente, entre otros (Chui et al., 2009). Esta conceptualización va de la mano con aquello propuesto por Cella (1994), quien tiene en cuenta dos componentes en la evaluación de la CV: a) subjetividad y b) multi-dimensionalidad. La subjetividad se refiere a la perspectiva del paciente respecto a su CV y la multi-dimensionalidad incluye la evaluación de las diferentes dimensiones de la vida del paciente previamente mencionadas.

La CV ha sido ampliamente evaluada en pacientes oncológicos, quizá en principio como respuesta a una demanda acerca del impacto de los tratamientos oncológicos en términos no solo del tiempo de supervivencia sino también de su calidad. Algunos de los instrumentos más frecuentemente utilizados son aquellos derivados del trabajo del grupo de investigación en calidad de vida de la EORTC (*European Organization for Research and Treatment of Cancer*). El grupo ofrece una multiplicidad de instrumentos desarrollados para evaluar la calidad de vida general en cáncer, así como complementos para cada tipo de cáncer (por ejemplo, cáncer de pulmón, de mama, de ovario, etc.). Dichos instrumentos han sido traducidos y validados en diferentes lenguas y poblaciones. El EORTC QLQ-C15-PAL (Groenvold et al., 2006) fue desarrollado para evaluar la CV en pacientes con cáncer en tratamiento paliativo, y cubre aspectos como el dolor, el funcionamiento físico y emocional, la fatiga, las náuseas / vómito, el apetito, la disnea, el estreñimiento, el sueño y el estado general de salud. Algunas dimensiones relevantes como la espiritualidad no fueron incluidas; sin embargo, los autores explican que puede ser usado como un instrumento base a ser complementado por otros, si se requiere mayor información.

Otro grupo importante, de origen Norteamericano, que ha desarrollado instrumentos para evaluar la CV en enfermedades crónicas es el FACIT (Cella et al., 1993). Su trabajo inició con el desarrollo del *Functional Assessment of Cancer Therapy –General* (FACT-G) y, aunque su foco principal ha

sido el cáncer, han desarrollado también instrumentos para otras enfermedades y síntomas. Dentro de ellos se encuentra el FACIT-Pal (Greisinger, Lorimor, Aday, Winn & Baile, 1997), un instrumento que consta de 19 ítems y fue creado para evaluar la CV en CP. Evalúa, de manera válida y confiable, el bienestar en las esferas física, social, emocional y funcional, así como otras áreas complementarias (Lyons et al., 2009).

De acuerdo con Albers et al. (2010), a pesar de que no existe consenso en cuanto a qué aspectos se deberían medir y qué instrumentos son más apropiados, existe una variedad importante de escalas desarrolladas para evaluar la CV en CP que cuentan con diferencias importantes en la forma y longitud de aplicación, así como en sus características psicométricas. En su revisión de la literatura, los autores encontraron un total de 29 cuestionarios de los cuales los que consideraron que presentaban mejores características psicométricas fueron:

- El Cuestionario de Calidad de Vida de McGill (MQOL; Cohen et al., 1997), el cual evalúa aspectos como síntomas físicos emocionales, bienestar existencial y apoyo en pacientes con enfermedades que amenazan la vida.
- El cuestionario de Calidad de Vida al Final de la Vida (QUAL-E; Steinhäuser et al., 2004) que consta de una entrevista estructurada a pacientes con enfermedades serias que cubre 26 ítems.
- El Cuestionario de Calidad en el Morir y la Muerte (QODD) el cual evalúa a través de los miembros de la familia y de manera retrospectiva, aspectos relacionados con la calidad del cuidado en torno al proceso de muerte del paciente (Curtis et al., 2002).

Otros instrumentos habitualmente utilizados en el ámbito clínico e investigativo son: La Escala de Problemas Evaluados por el Paciente (PEPS; Rathbone, Horsley & Goacher, 1994), El Índice de Calidad de Vida en el Hospicio (HQLI; McMillan & Mahon, 1994), La Escala de Calidad de Vida MacMaster (MQLS; Sterkenburg, King & Woodward, 1996) y la Escala Edmonton de Evaluación de Síntomas (ESAS; Bruera, Kuehn, Miller, Selmser & Macmillan, 1991).

Teniendo en cuenta la multiplicidad de necesidades y la variabilidad de las circunstancias y los síntomas de los pacientes en CP es, no solo importante sino también afortunado, poder contar con una amplia selección de instrumentos que permitan valorar aquellas cuestiones que vayan siendo requeridas en la asistencia clínica del paciente y su familia. Sin embargo, es necesario tener en

cuenta las limitaciones que suelen presentar las escalas existentes: en ocasiones los asuntos espirituales no son abordados adecuadamente, hay una tendencia a focalizarse en aspectos negativos de la experiencia, su longitud puede ser inapropiada para la situación en la que se encuentran los pacientes con cáncer terminal y así mismo, pueden ser de difícil comprensión como resultado de la afectación cognitiva que se puede presentar en estadios avanzados de la enfermedad (Pratheepawanit, Salek & Finlay, 1999). Para consultar más en detalle las características de los múltiples instrumentos disponibles, se remite al lector al artículo de Albers et al. (2010).

Como se mencionó antes, la CV mantiene una estrecha relación con el bienestar y la satisfacción. Así mismo, es de esperar que a medida que la enfermedad progrese e incremente el deterioro del paciente la CV se vaya viendo, lógicamente, cada vez más afectada. Por esta razón, algunos autores prefieren hablar de bienestar en CP, concepto que permite una más cercana aproximación a la experiencia subjetiva y vivencial del paciente momento a momento y por tanto, un abordaje e intervención de sus necesidades inmediatas.

En esta línea de pensamiento, Limonero y Bayés (1995) definen el bienestar en el paciente terminal como “la sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades – físicas, psicológico-emocionales, sociales y/o espirituales) que puede experimentar el enfermo de forma continua, esporádica o intermitente a lo largo de la última etapa de su existencia”. Dicha conceptualización entiende el bienestar como una experiencia subjetiva, variable, multidimensional y, por tanto, dinámica en su naturaleza. Un aspecto interesante que introducen los autores en su comprensión del bienestar es que este depende, no de la suma de las dimensiones (como ocurre al evaluar la CV), sino de la priorización que cada enfermo haga de las necesidades en un momento dado, de acuerdo a su percepción, a las circunstancias actuales y a factores históricos y de personalidad. En la tabla 3 se describen algunos elementos recomendados por los autores mencionados necesarios al evaluar el bienestar.

Como se puede ver, el bienestar comparte ciertas características con la CV: ambos son subjetivos, temporales y multi-dimensionales; Sin embargo, se diferencian principalmente en que las dimensiones que constituyen la CV tienden a ser más estables y el índice global de CV se deriva de la suma de las puntuaciones obtenidas en cada dimensión. No será difícil entender entonces,

cómo en la situación terminal, es posible que el bienestar del paciente presente una mayor variabilidad que en otras situaciones clínicas y que la misma CV. Adicionalmente, es posible que el paciente reporte niveles de bienestar que difieran, en un momento dado, de los niveles de su CV general. A modo de ejemplo, podríamos considerar el caso de un paciente que, por su deterioro físico dado el avance de su enfermedad y la imposibilidad de llevar a cabo tareas de su vida diaria, considere que su calidad de vida se encuentra muy deteriorada, pero que, al mismo tiempo, su grado de bienestar percibido sea alto luego de haber recibido la visita de sus familiares, haber encontrado solución a problemas económicos o tener sus síntomas bajo control. Este tipo de hallazgos han sido confirmados en algunos estudios científicos (Carreras & González, 2002; Morris, Suissa, Sherwood, Wright & Greer, 1986; Prince-Paul, 2008a, 2008b).

Tabla 3. Requisitos para la evaluación del bienestar en el paciente con enfermedad avanzada o terminal

- Debería ser auto-informado
- Poseer pocas preguntas
- Ser de fácil comprensión
- No incidir negativamente en el grado de bienestar (es decir, abordar con delicadeza las áreas a abordar y no generar preocupaciones adicionales)
- Ser fácil y rápido de administrar, al mismo tiempo que se pueda repetir su aplicación con frecuencia
- Cubrir un período corto de evaluación

Desafortunadamente, los instrumentos disponibles en la actualidad no suelen marcar este tipo de diferencias y evalúan de manera conjunta el bienestar y la CV, generando quizá algo de confusión en los términos y en los resultados en los hallazgos de la investigación con respecto a los factores que contribuyen a su incremento, deterioro o que funcionan como predictores.

Los estudios que evalúan la CV y el bienestar de pacientes con cáncer avanzado y en situación terminal muestran como frecuentemente estos indicadores mantienen una estrecha relación con el funcionamiento físico. El bienestar físico es una de las variables que más correlaciona con la CV, mientras que los pacientes con síntomas físicos menos severos manifiestan un mejor estado funcional y mejor CV (Hwang, Chang, Fairclough, Cogswell & Kasimis, 2003; Kurtz, Kurtz, Stommel, Given & Given, 2001; Miaskowski et al., 2006; Steele, Mills, Hardin & Hussey, 2005; Thanasilp &

Kongsaktrakul, 2005). Así mismo, el malestar asociado a los síntomas físicos en un estudio llevado a cabo por McMillan y Small (2002) mostró ser un importante predictor de la CV, explicando el 35% de la varianza. De otro lado, un estudio llevado a cabo en 131 pacientes en Cuba mostró como, a pesar de que la gran mayoría de ellos tenía una CV pobre y un estado físico muy deteriorado, siendo las áreas más afectadas la actividad sexual, la recreación y la independencia, el 35% se mostraba satisfecho con su nivel de CV (Carreras & González, 2002). Este resultado indica como quizás, en algunos casos, va teniendo lugar un proceso de adaptación y aceptación del deterioro a medida que la enfermedad avanza, que permite a los pacientes revalorar el peso y la prioridad que tienen los síntomas en su CV.

Font, en un estudio publicado en 1994, encontró como la reducción de la CV en la población que estudió tenía más relación con síntomas psicológicos como la ansiedad o el miedo que con otros síntomas físicos como el dolor o la discapacidad. El autor explica cómo la forma en que cada persona enfrenta su enfermedad y maneja los estresores asociados puede tener un importante impacto en su nivel de CV.

Por otra parte, Prince-paul (2008a) encontró también fuertes correlaciones entre la CV y el bienestar social y espiritual en un grupo de pacientes que asistían a un hospicio en Estados Unidos. El bienestar espiritual fue el mayor predictor de la CV en este estudio, explicando el 53% de la varianza. Bolmsjö (2000) por su lado, explica que los pacientes perciben que los problemas existenciales y espirituales experimentados al enfrentar un cáncer terminal son importantes en su CV y desearían poder discutirlos con el equipo asistencial.

Como se podrá ver, la CV tiene relación con el bienestar en las diferentes esferas vitales. Los estudios han mostrado cómo la CV depende del balance entre el cuerpo, la mente y el espíritu en relación con la situación social de la persona y sus circunstancias externas (Albrecht & Devlieger, 1999; Sahlberg-Blom, Ternstedt & Johansson, 2001). Esta idea se encuentra bien resumida en los resultados de un estudio llevado a cabo por Ferrel (1996) donde se le preguntó a 1525 pacientes con cáncer qué entendían por CV. Ellos describieron 4 áreas principales:

- Bienestar físico: relacionado con el control de síntomas, la funcionalidad y la independencia.

- Bienestar psicológico: mantener un sentido de control personal a pesar de los estresores y lograr cambios vitales positivos.
- Bienestar social: representado en el mantener sus roles y relaciones de manera normal no ser visto solo como un paciente con cáncer.
- Bienestar espiritual: relacionado con la posibilidad de mantener la esperanza y el sentido, al mismo tiempo que lograr la trascendencia.

Aún así, es necesario tener en cuenta que la evaluación de la CV o del bienestar parte, frecuentemente, de aquello que los clínicos o investigadores han identificado como problemas o necesidades de los pacientes, lo cual no necesariamente coincide con aquello que pacientes de un grupo o población particular consideran que necesitan para sentirse mejor o tener un mayor bienestar. Por ello, una tendencia reciente en la literatura ha sido la de centrarse en la perspectiva de los propios pacientes acerca de aquello que consideran que necesitan y si está siendo satisfecho o no.

Los pacientes con cáncer, teniendo en cuenta lo descrito por Baum (2004), manifiestan necesidades en tres direcciones: 1) la necesidad de apoyo moral y espiritual, dado el impacto de su diagnóstico y el enfrentamiento con su posibilidad de muerte; 2) la necesidad de estar libres de síntomas que afecten su bienestar; 3) tener la posibilidad de curación o al menos la de prolongar su vida.

Sin embargo, la evaluación de las necesidades implica un reto adicional al tener en cuenta la gran variabilidad de las necesidades humanas en función de su contexto y de la satisfacción de previas necesidades para el establecimiento de otras nuevas o para su priorización.

2.4 EL SUFRIMIENTO

“La comprensión acerca del lugar de la persona en la enfermedad humana requiere un rechazo del dualismo histórico entre mente y cuerpo” (Cassell, 1991a)

2.4.1 Definición y conceptualización

La enfermedad en general y el cáncer en fase avanzada o terminal particularmente, pueden afectar de diferentes modos a la persona y las dimensiones que la integran. Dichas enfermedades tienen la potencialidad de generar una amenaza a la integridad personal y, por tanto, cuando se afecta una dimensión del sí mismo, comúnmente se afectan otras de ellas.

Como hemos visto antes, en el transcurso de la enfermedad por cáncer y especialmente en las etapas avanzadas de la enfermedad y finales de la vida del paciente existe una co-ocurrencia de síntomas y vivencias que pueden contribuir en mayor o menor grado a que experimente sufrimiento en algún momento del proceso. Dicho sufrimiento tiende a ser bastante generalizado y es experimentado en algún nivel de severidad hasta por un 90% de las personas al final de la vida (Baines & Norlander, 2000). Algunos estudios han encontrado que el sufrimiento moderado a intenso aparece en un porcentaje también alto de los pacientes, superando en muchos estudios el 60% de los pacientes entrevistados. Por ejemplo, Kuuppelomaki y Lauri (1998) y Benedict (1989), encontraron que más de la mitad de los pacientes indicaron tener sufrimiento intenso asociado a factores físicos, psicológicos y sociales. Sin embargo, no todos los pacientes en situación terminal refieren sufrir, constituyéndose en un subgrupo limitado que está entre el 8 y el 36% de acuerdo a los diversos estudios revisados (Baines & Norlander, 2000; Benedict, 1989; Kuuppelomaki & Lauri, 1998). Incluso, un estudio canadiense más reciente describe, con cierto asombro, cómo casi el 50% de los pacientes que entrevistaron no asociaban su situación con sufrimiento, quizás como resultado del progreso que han experimentado los CP en este país (Wilson et al., 2007).

En definitiva, el sufrimiento se asocia a un deterioro en el bienestar y en la CV (Abraham, Kutner & Beaty, 2006). Los factores que se han visto asociados al sufrimiento surgen de las esferas: física (con mayor frecuencia el dolor), psicológica, socio-cultural y espiritual y/o existencial, y, a pesar de que los diferentes componentes del sufrimiento pueden ser independientes entre sí, es bastante común encontrar un efecto aditivo entre ellos. Es por esto que la ocurrencia o persistencia de problemas relacionados con una de las esferas antes mencionadas pueden generar o exacerbar otros aspectos del sufrimiento total en el paciente y su familia (Woodruff, 2004). Estos factores serán abordados en mayor detalle más adelante.

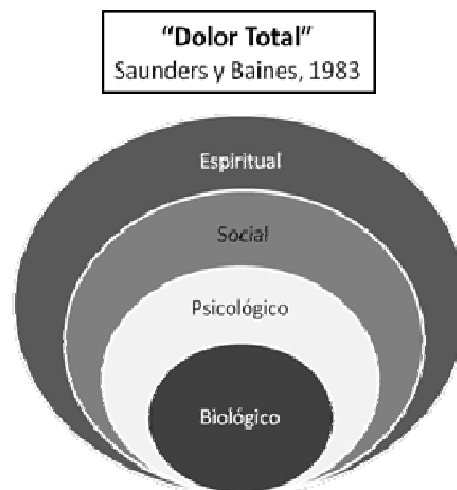
Adicionalmente, cada síntoma o problema experimentado por el paciente y/o su familia (o cuidadores) es percibido de manera distinta, de acuerdo con la forma en que sea interpretado, la experiencia personal de quien lo padece y el contexto en el que aparezca, llevando a que constituya una amenaza más o menos intensa en cada caso (Krikorian, 2008). Por ejemplo, el contexto cultural puede modular los temores asociados a los síntomas y problemas experimentados, ya sea por las creencias sociales compartidas, por el manejo que se haga de la enfermedad y la muerte, por el tipo de relación que se establezca con los servicios sanitarios o por una variada gama de influencias, específicas a cada población.

El sufrimiento ha sido un fenómeno estudiado de muchos siglos atrás, pero sólo recientemente ha comenzado a ser profundizado de manera sistemática y evaluado en el contexto de la salud. En los años 80, Cecil Saunders había acuñado el concepto de "dolor total" para reflejar la relación bidireccional y aditiva entre síntomas y experiencias, y cómo ellos confluían en una experiencia conjunta, como puede observarse en la figura 4 (Saunders & Baines, 1983). En la misma época, Cassell (1982) definió el sufrimiento como un malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la continuidad existencial de la persona. Este autor considera que el sufrimiento es una experiencia personal en cuanto abarca la totalidad de los aspectos que componen la existencia de una persona, teniendo en cuenta que es una experiencia subjetiva y que es sólo vivenciada por quien lo padece.

Más adelante, Chapman y Gavrin lo conceptualizan como "un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo que se caracteriza por la sensación de amenaza a la integridad, un sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales

que permitan enfrentarla" (1999). Y, desde el punto de vista sociocultural aportado por Lee Breton (citado por Thumala, 2002), el autor añade: "es una experiencia subjetiva de un evento que es percibido como doloroso, vivencia que se configura dentro de un contexto social y cultural". Por su parte, Black y Rubinstein (2004) amplían las definiciones previas, de manera que consideran el sufrimiento como: "una consciencia visceral de la vulnerabilidad del sí mismo a ser dañando o reducido en cualquier momento y de muchas maneras".

Figura 4. Concepto de "Dolor Total"



De acuerdo con las perspectivas antes expuestas, se puede decir que, aunque en muchas ocasiones se utiliza el lenguaje del dolor para describir una experiencia de sufrimiento (Por ejemplo, el "dolor" de una ruptura), el sufrimiento se diferencia del concepto de dolor, en tanto que el sufrimiento es una respuesta emocional negativa que podrá ser inducida por el dolor o por otras experiencias como el miedo, la ansiedad, las pérdidas y algunos estados psicopatológicos (Loeser & Melzack, 1999). Loeser, con fines aclaratorios, diferencia los niveles del dolor (nocicepción, dolor, sufrimiento y conductas de dolor). Por su parte, el dolor es definido por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP; Merskey & Bogduk, 1994) como "una experiencia sensorial y emocional displacentera asociada a daño tisular actual o potencial o descrita en esos términos".

Como explican Black y Rubinstein (2004), lo que diferencia el sufrimiento de otros eventos que pueden servir como precipitantes (el dolor, la enfermedad, la pobreza, la discriminación, etc.) es que el sufrimiento afecta al individuo en muchos frentes, puede llegar a alcanzar el núcleo del sí mismo y consumirlo. En un interesante estudio que llevaron a cabo estos autores donde analizaron las experiencias de sufrimiento y los significados atribuidos a este en un grupo de adultos mayores, surgieron 3 temas o categorías asociadas al sufrimiento:

- Sufrimiento como pérdida de control: sobre el sí mismo, sobre el propio cuerpo y sobre las circunstancias vitales, en un contexto cultural donde se valora la productividad, la actividad y la autodeterminación.
- Sufrimiento como pérdida: de los seres queridos, de los propios roles, de la vida en sí misma.
- El valor personal otorgado al sufrimiento: el poder otorgar un significado o un sentido al sufrimiento en el contexto cultural y de las creencias personales permite su internalización.

Los autores concluyen que la experiencia de sufrimiento de los adultos mayores tiene unas connotaciones especiales derivadas de la disminución en sus capacidades y la disonancia de su realidad con respecto a la realidad cultural en la que se hallan inmersos.

van Hooft, un profesor en Filosofía de la Universidad Deakin en Australia, ha aportado a la definición del sufrimiento una mirada diversa y que desafía la visión dualista que impera en nuestro conocimiento del mundo. De acuerdo con su comprensión del fenómeno, las definiciones antes aportadas aún mantienen en gran medida la visión dualista en tanto que distinguen el sufrimiento del dolor, perteneciendo el primero a las cuestiones de la mente (la percepción de amenaza, un proceso cognitivo) y el segundo a las cuestiones relativas al cuerpo. Por el contrario, él considera el sufrimiento como un fenómeno con manifestaciones fisiológicas, en sus palabras: “el sufrimiento no es solo un epifenómeno que sucede al dolor, como tampoco es una reacción cognitiva al dolor. En contraste, es un comportamiento o una forma de ser que tiñe completamente de dolor el ser de la persona, incluyendo el dolor en sí mismo” (van Hooft, 2000).

De esta manera, el sufrimiento sería resultado de la frustración de la tendencia humana a cumplir sus objetivos en los diferentes niveles del ser. En ese sentido el dolor puede dar lugar al sufrimiento cuando frustra los procesos del cuerpo y altera su equilibrio, cuando aleja a la persona del cumplimiento de sus aspiraciones. El aspecto clave de su planteamiento es que el sufrimiento está tan objetivamente en el cuerpo como lo está el dolor: “el sufrimiento cubre todo el ser de la persona, tanto como una disfunción corporal así como la frustración de su ser existencial” (2000).

Cassell

Quizás ha sido Cassell (1982, 1991b, 1999) quien más ha contribuido al estudio científico del sufrimiento, haciendo especial énfasis primero, en su reconocimiento en la práctica clínica y después, en su definición y conceptualización.

En sus observaciones clínicas, Cassell describía la importancia de diferenciar entre el sufrimiento y el malestar físico. Explica el autor cómo el sufrimiento es experimentado por las personas y no solamente por sus cuerpos, siendo su origen los retos o amenazas a la integridad de la persona como entidad social y psicológica compleja (1982). De ese modo, el sufrimiento puede incluir el dolor físico, pero no estaría limitado a este.

El sufrimiento entonces, es un malestar específico que ocurre ante la percepción de que la destrucción de la persona es inminente, y continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad de la persona se restablece. En el sufrimiento se destruye la coherencia, la cohesión y la consistencia del todo, conformado por un ser humano pensante, reflexivo, relacional, que tiene sentimientos y propósitos y que existe a través del tiempo en un sentido narrativo (Cassell & Rich, 2010). De una manera más general, el sufrimiento puede ser visto como “un estado de malestar severo asociado a eventos que atentan contra la completitud de la persona”; estos eventos, por tanto, pueden ser relacionados con cualquier aspecto de la vida de la persona y no sólo como resultado de un daño físico o biológico, (Cassell, 1991b). Como explica el autor:

El hecho de que el dolor físico cause sufrimiento no puede ser entendido hasta no haber rechazado la dicotomía cuerpo-mente; Más aún, no es posible tratar la enfermedad como algo que ocurre solo al cuerpo sin riesgo de hacer daño a la persona. (...) Como resultado

de esta división (mente – cuerpo) los médicos, al concentrarse en la cura de la enfermedad corporal, hacen cosas que pueden causar sufrimiento al paciente.

Define el sufrimiento como un “malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la continuidad existencial de la persona”. En este sentido, el sufrimiento es personal en tanto que abarca la totalidad de la persona y las esferas que lo conforman, e individual en tanto afecta al individuo como ser único en el mundo, dueño de una identidad y un sentido de vida que le son propios.

De acuerdo con su definición, el sufrimiento requiere de unos atributos propios al ser humano como son:

- *Conciencia*, dado que el individuo que lo experimenta deberá tener conciencia de sí mismo, de su estado actual y de quién es o cómo desea ser (su identidad personal).
- *Sentido de futuro y de pasado*, puesto que el sufrimiento se experimenta cuando existe una divergencia entre quien uno ha sido en el pasado y quien uno es en el presente (por ejemplo, cuando la enfermedad impide realizar aquellas cosas que uno hacía o ser quien uno era). Así mismo, el sufrimiento ocurre cuando hay una amenaza, en tanto se puedan presentar cambios negativos o aversivos en el futuro (por ejemplo, convertirse en alguien que uno no desea ser, o verse obligado a abandonar hacer aquellas cosas importantes que uno desea seguir haciendo).
- *Identidad personal*. El sufrimiento parte de la divergencia entre quien uno es y en quien se ha convertido o se convertirá. Por ello es requisito que exista un sentido de identidad propia y ocurra una ruptura que lleve al cambio indeseado en dicha identidad.
- *Preocupación por la conservación de la identidad*, en tanto que el sufrimiento ocurre cuando hay obstáculos en la continuidad del sí mismo y se alivia cuando se logra la conservación de los proyectos personales, la identidad y la coherencia.

El sentido de identidad actúa como un elemento cohesionador de los demás atributos, además que se actualiza constantemente a través de sus objetivos y propósitos. Es por ello que el sufrimiento se materializa en la amenaza al cumplimiento de los propósitos vitales. En palabras de

Cassell (1991b): “el sufrimiento de los enfermos crónicos comienza en su incapacidad para llevar a cabo propósitos importantes”. Más aún, comienza en el instante en que la persona se hace consciente de ello, y no necesariamente cuando confirma su limitación en la realización de la tarea. Es esta consciencia lo que constituye el sentido de amenaza.

Profundizando un poco más en este aspecto, cuando Cassell habla de propósitos o intenciones, se refiere a dos de sus manifestaciones: los propósitos llevados a cabo de manera rutinaria y habitual (por ejemplo, las tareas de la vida diaria, las actividades cotidianas, las formas particulares en que un individuo decide actuar); y los propósitos más generales, relacionados con los planes futuros, el sentido de la existencia, etc. El impedimento en el llevar a cabo cualquiera de ellos se traduce en una experiencia de sufrimiento, tanto así que el mismo sufrimiento puede, recíprocamente, alterar los propósitos personales.

Finalmente, la identidad es un constructo social y requiere de un contexto social para existir; dado que el “sí mismo” parte de la diferenciación del otro, el deseo de preservar la propia identidad comprende un conocimiento de sí mismo y del mundo circundante. De este modo, el sufrimiento como amenaza a la identidad, es un asunto individual.

En resumen, el sufrimiento del paciente puede aparecer frente a la percepción de que su mundo se derrumba (aunque él permanezca objetivamente “bien”), frente a la incapacidad para encontrar una explicación a lo que le ocurre o frente a la pérdida de autonomía (cuando el balance entre las ideas de individualidad y comunidad se halla afectado, amenazando así la idea del sí mismo como ser autónomo).

La aproximación planteada por Cassell ha encontrado sustento empírico a partir del estudio llevado a cabo por Black y Rubinstein (2004). Dichos autores exploraron la experiencia de sufrimiento en un grupo de adultos mayores. Emergieron en su estudio cualitativo 3 temas principales: el sufrimiento como pérdida de control, el sufrimiento como pérdida (del sí mismo, de la identidad o de la vida como tal) y la importancia de dar significado a la experiencia a partir de un contexto cultural y personal.

Aún así, los planteamientos de Cassell han enfrentado también algunas críticas. De acuerdo con van Hooft (2000), a pesar de que la propuesta de Cassell es holística, se fundamenta de manera

considerable en la cognición. No obstante, ha gozado de amplia aceptación por su coherencia con la experiencia de los enfermos y la aproximación integral a sus necesidades (Arranz et al., 2003; Abraham, 2006; Baines & Norlander, 2000; Black & Rubinstein, 2004; Chapman & Gavrin, 1999; Chochinov, 2006; Daneault & Dion, 2004). De hecho, la mayoría de los modelos teóricos y los instrumentos de evaluación se han desarrollado a partir de esta concepción (Adunsky, Zvi Aminoff, Arad & Bercovitch, 2007; Bayés, Arranz, Barbero & Barreto, 1996; Bayés, Limonero, Barreto & Comas, 1997; Büchi et al., 2002)

Chapman y Gavrin

Más adelante, Chapman y Gavrin (1999) retoman lo desarrollado por Cassell y amplían su definición del sufrimiento considerándolo “un estado afectivo, cognitivo y negativo, que se acompaña de una sensación de amenaza a la integridad, de un sentimiento de impotencia y del agotamiento de recursos para afrontar dicha amenaza”. Mientras que para Cassell, el sufrimiento es la consecuencia de la percepción de un daño inminente a la persona o una parte esencial de ella, para Chapman y Gavrin (1999), el sufrimiento es el daño percibido a la integridad del *self* o sí mismo, como un constructo psicológico que representa el sentido subjetivo de identidad.

Siguiendo la línea de pensamiento de estos autores, el sufrimiento entonces aparecerá frente a un daño percibido a la integridad del "sí mismo", siendo este un constructo psicológico que representa el sentido subjetivo de identidad. Es por ello que el sufrimiento, de acuerdo con los autores, dependerá de quién uno es y del rol que juegue en la sociedad.

El sí mismo está constituido por diversos subtipos o dimensiones, cada una de las cuales se podrá ver amenazada de modo diferencial y de ello dependerá el grado de sufrimiento así como sus orígenes:

- El "sí mismo" neurológico, está referido, en un nivel neurológico, a la representación mental del cuerpo o soma que tiene cada individuo y que podría ser amenazado por múltiples eventos incluyendo la enfermedad, el dolor o la muerte. Este subtipo se asimila a aquello que Melzack (1990) llama la “neuromatriz corporal”.

- El "sí mismo" como agente, entendido desde un nivel conductual, donde el individuo actúa como un agente orientado al logro, que interactúa con el mundo y el medio social para satisfacer sus necesidades. Esta relación con el otro ocurre en forma de competencia o cooperación y define la identidad social del individuo. Incluye los aspectos vocacionales, laborales, socio-familiares y culturales, así como la consecución de las metas vitales o cotidianas más o menos explícitas.
- El "sí mismo" cognitivo, a nivel de los procesos cognitivos fundamentales, está relacionado con la auto-definición, la conciencia de sí mismo, el sentido de pasado y futuro y la organización de la experiencia en una narrativa coherente. Incluiría la información contenida en auto-esquemas como el auto-concepto, la auto-imagen, la auto-estima y quizás a aspectos más amplios como la filosofía de vida, el sentido de la propia existencia y la trascendencia.
- El "sí mismo" dinámico, relativo a las transformaciones que se dan en el individuo a lo largo del tiempo y la conciencia personal de ello. (por ejemplo, el paso por las etapas vitales de la existencia) o bajo la influencia de eventos inesperados.

El sufrimiento, al amenazar el sentido de sí mismo, trae consigo una disparidad entre lo que la persona es y lo que hace o desea ser. Es decir, a mayor discrepancia entre el sí mismo proyectado y el sí mismo percibido, ocurrirá un mayor sufrimiento. La enfermedad en general, y el cáncer en particular, podrán afectar de diferentes modos el sí mismo y sus dimensiones, teniendo en cuenta que usualmente la amenaza de la integridad personal es global y cuando se afecta una dimensión del sí mismo, comúnmente se afectan otras de ella.

Por ejemplo, los tratamientos que incluyen la amputación de un miembro suelen amenazar el sí mismo neurológico trayendo alteraciones en la auto-imagen del individuo, al mismo tiempo que pueden alterar su relación con los otros o su capacidad para comunicarse, afectando el sí mismo como agente. Del mismo modo, un cáncer avanzado y la percepción de la cercanía de la muerte podrá llevar a cuestionamientos existenciales y favorecer la pérdida de sentido, amenazando el sí mismo cognitivo, y quizás si ocurre en la adolescencia o adultez temprana podría afectar el sí mismo dinámico.

Como se puede observar, la concepción de sufrimiento de los autores enfatiza en los procesos cognitivos y afectivos involucrados en la percepción y la identidad y, a pesar del esfuerzo por integrarlos con aspectos biológicos, en su definición no queda aún clara la calidad holística de la experiencia.

De hecho, algunos estudios que exploran la experiencia de sufrimiento y el estrés crónico derivado del daño físico o psico-social han obtenido resultados que sugieren sustratos neuro-anatómicos y procesos neurológicos similares (Eisenberger & Lieberman, 2004; McEwen & Gianaros, 2010). Dichos hallazgos apuntan hacia la necesidad de integrar aspectos bio-fisiológicos en la conceptualización del sufrimiento (McEwen, 2009; Vargas, Vélez & Krikorian, 2008).

De otro lado, la naturaleza dinámica de la enfermedad y de la influencia de los cambios biológicos no queda adecuadamente delineada en la concepción expuesta por Chapman y Gavrin (1999). En este sentido, es conocido que los factores asociados al sufrimiento fluctúan de persona a persona y de momento a momento, lo que lleva a la necesidad de evaluaciones y aproximaciones terapéuticas continuas y adaptadas a las necesidades del enfermo (Limonero, 1994). Para ejemplificar este dinamismo, se ha encontrado en el contexto de los pacientes que manifiestan deseos de acelerar su muerte, que dicho deseo tiene un carácter variable y que, para la mayoría de los pacientes que manifiestan un sufrimiento insoportable, el deseo de morir suele aparecer en forma de episodios breves y no es necesariamente sostenido en el tiempo (Chochinov et al., 1995).

van Hooft

A pesar de que actualmente contamos con suficiente evidencia empírica a favor de un modelo bio-psico-social en la práctica clínica (Cassell & Rich, 2010; Woodruff, 2004), el pensamiento dualista tradicional tiende a prevalecer (Jansen & Sulmasy, 2002). van Hooft, en un intento por desafiar la tendencia a la dualidad mente-cuerpo, define el sufrimiento como un fenómeno que incluye manifestaciones fisiológicas (2000). Su aproximación parte de una concepción aristotélica, según la cual cada ser humano está conformado por diferentes dimensiones o niveles de funcionamiento que se combinan en un todo unificado. Cada uno de estos niveles está encaminado a cumplir una función interna específica, no solo a nivel cognitivo o físico, sino también emocional y espiritual

(van Hooft, 1998a). El sufrimiento, según esta aproximación, aparece cuando la consecución de las tendencias u objetivos inherentes a cada organismo se ve frustrada (van Hooft, 1998b).

Si bien la visión de van Hooft nos invita a pensar de una manera holística sobre la complejidad de la relación entre de las diferentes dimensiones que componen al ser y la importancia de no fraccionarlas, su concepción del sufrimiento parece excesivamente amplia en cuanto parece equiparar sufrimiento a frustración. De hecho, la experiencia clínica y los hallazgos de la investigación parecen no apoyar completamente esta hipótesis. En algunos pacientes terminales se observa que, si bien muchas de sus aspiraciones y tendencias se ven claramente frustradas (especialmente en aquellos más jóvenes), no necesariamente consideran estar en situación de sufrimiento (Benedict, 1989; Kuuppelomaki & Lauri, 1998; Wilson et al., 2007).

A este respecto, van Hooft argumenta que en el caso de los enfermos que no manifiestan explícitamente su sufrimiento, aún así lo están experimentando en algún grado, pero no son completamente conscientes de ello y presentan algún grado de resiliencia (van Hooft, 1998b). Si este fuera el caso, se deberá entonces estar atento a aspectos relacionados con la percepción y los mecanismos de afrontamiento utilizados por este grupo de enfermos (Krikorian & Limonero, 2012).

Otras concepciones han surgido desde un punto de vista existencial. El sufrimiento ha sido ligado a los conceptos de “dolor espiritual” o “dolor existencial” (Chochinov, 2006), los cuales suelen incluir en su definición aspectos religiosos, sentimientos de culpa, de aniquilación y de inminente separación entre otros (Strang, Strang, Hultborn & Arner, 2004). Adicionalmente, el dolor espiritual suele estar relacionado con la concepción de un ser superior, con experiencias de conexión o con el sentido de vida. Mientras algunos consideran el término de “dolor espiritual” una metáfora del sufrimiento (Chochinov, 2006), otros lo han definido como “el dolor causado por la extinción del ser y del sentido del ser” (Murata, 2003) asignándole inequívocamente un significado espiritual.

En definitiva, la experiencia de enfermedad, especialmente cuando se encuentra en progresión, es fruto de la interacción entre los síntomas corporales, los cambios psicológicos y espirituales y las influencias ambientales, lo que, en conjunto, puede llevar al sufrimiento. En este contexto, la conceptualización del sufrimiento no deja de ser un reto para los profesionales, en cuanto implica una experiencia única y subjetiva, cuya comprensión y aproximación integral resulta esencial para el óptimo ejercicio clínico. Por tanto, el desarrollo de modelos teóricos que guíen dicha comprensión se torna fundamental para el logro de los objetivos perseguidos por los CP.

2.4.2 Modelos teóricos

Teniendo en cuenta la complejidad de la experiencia de sufrimiento, especialmente en enfermos que enfrentan el deterioro progresivo de su salud y la posibilidad de muerte, se han desarrollado una serie de modelos teóricos a partir de los elementos comprendidos en dicha experiencia. En algunos casos, el desarrollo del modelo teórico ha partido de la observación directa y reflexión de aquello que acontece en la situación clínica, mientras que en otros, ha partido de los hallazgos conseguidos a partir de estudios cualitativos o cuantitativos. La importancia de los modelos teóricos que se describirán a continuación radica en la posibilidad que ofrecen de facilitar la comprensión y explicación del sufrimiento.

Kahn y Steeves (1995), a partir de diversos estudios y experiencias clínicas en el campo de la enfermería con personas que enfrentan situaciones vitales tales como el diagnóstico de cáncer, han propuesto una aproximación que permite entender el sufrimiento como una manera particular de dar significado a la experiencia de enfermedad. Los autores consideran el sufrimiento de un individuo como una experiencia privada que depende del significado atribuido a un evento o pérdida. Partiendo de una aproximación fenomenológica, consideran que el sufrimiento se estructura en 3 dimensiones: la relación con el sí mismo, la relación con los otros y el tiempo. Una serie de 8 aforismos, listados a continuación, se deriva de la conceptualización del sufrimiento de los autores:

1. El sufrimiento es una experiencia privada de la persona en su totalidad y es única a cada individuo.
2. El sufrimiento ocurre cuando los aspectos más importantes para la identidad de una persona son amenazados o perdidos.
3. Dado que el sufrimiento depende del significado dado por cada individuo, no debe asumirse como ausente o presente dada una condición médica particular.
4. Las posibles fuentes del sufrimiento son innumerables.
5. Es más factible acceder a la expresión del sufrimiento que a la experiencia como tal.
6. El sufrimiento tiene una estructura básica, dado que implica una experiencia humana fundamental.
7. La experiencia de sufrimiento implica a la persona en un proceso más amplio que incluye sus recursos de afrontamiento y el cuidado recibido de otros.
8. El contexto de cuidado en el cual ocurren los procesos del sufrimiento pueden influenciarlo de manera tanto positiva como negativa.

Esta concepción del sufrimiento que presentan Kahn y Steeves, a partir de su experiencia en el ámbito de la enfermería y como resultado de una serie de estudios con diferentes poblaciones (Kahn Steeves & Benoliel, 1994; Kahn, 1990; Steeves et al., 1993; Steeves, 1988), tiene importantes implicaciones: por un lado, entiende el sufrimiento como una experiencia personal que depende el significado dado por el individuo; por otra parte, el sufrimiento está influenciado por el contexto en el que ocurre. Esta última es consistente con el concepto de sufrimiento recíproco formulado por Sherman (1998), a partir del cual el sufrimiento de un enfermo influye sobre el sufrimiento de sus familiares o cuidadores, tanto como el sufrimiento de la familia y cuidadores amplifica aquel del paciente.

Una tercera implicación de importancia es el concebir el sufrimiento como un proceso y no como un estado. Esta idea parece estar apoyada por los resultados obtenidos en un estudio cualitativo llevado a cabo por Dildy (1996). De acuerdo con sus hallazgos, el sufrimiento puede ser concebido como un proceso multidimensional de cambio personal, a través del cual los enfermos deben transitar con el fin de recuperar la normalidad y el bienestar. 3 fases fueron identificadas en el

mencionado proceso: a) la desintegración de la persona, b) el sí mismo devastado, y c) la reconstrucción del sí mismo. Así mismo, se encontró que aspectos como la percepción de control y la atribución de sentido contribuían de manera positiva a la recuperación de la normalidad, al mismo tiempo que se pone un peso importante en la amenaza generada por el cambio y en los esfuerzos de afrontamiento.

De manera contemporánea, Bayés et al. (1996) desarrollaron un modelo intervención integral para alivio del sufrimiento en CP. El llamado “Modelo de Amenazas y Recursos” parte de la definición del sufrimiento ofrecida por Chapman y Gavrín (1993) y considera que una persona sufre cuando, por un lado, acontece algo que es percibido como una amenaza (un estímulo nocivo sea de naturaleza biológica o psicológica, de origen interno o externo) y, simultáneamente, la persona evalúa sus recursos como insuficientes para hacerle frente, lo que la lleva a un estado de indefensión percibida. Mientras mayor sea el grado de amenaza percibida y menor el grado de percepción de control sobre la situación (resultante de la escases de recursos), mayor será el nivel de sufrimiento experimentado (Bayés & Limonero, 1999a).

Dado que el sufrimiento implica un proceso dinámico, la experiencia de sufrimiento *per se* puede alterar subsecuentemente la presencia o intensidad percibida del estímulo amenazante y de la capacidad para controlarlo, lo que llevaría a un mantenimiento o incremento de la experiencia. Adicionalmente, dado que ocurre en un contexto personal y emocional, las emociones negativas puede potencial el sufrimiento, a la vez que el sufrimiento general malestar emocional (Bayés & Limonero, 1999a).

La conceptualización planteada por Bayés et al. es coherente con lo encontrado por Schröder en una investigación llevada a cabo en pacientes terminales, donde la percepción de amenaza y de falta de control se encontraban altamente correlacionadas y solían aparecer simultánea y no secuencialmente en la práctica clínica (citada por Bayés, 1998). De allí que se haya llamado a este modelo “Amenazas y recursos”. Adicionalmente, vale anotar que la situación de sufrimiento es, *per se*, dinámica y susceptible de transformaciones en el cualquier momento dependiendo de la evolución de la enfermedad y de la proximidad percibida de la muerte, variabilidad que trae

consigo retos en términos del proceso de evaluación y de los instrumentos escogidos para llevarla a cabo (Maté et al., 2009).

Un aspecto central del modelo está relacionado con la detección del sufrimiento. Ya que esta experiencia es individual y subjetiva, los autores llaman la atención sobre la importancia de centrar la evaluación en aquellos síntomas y problemas que sean percibidos como amenazantes por el paciente y priorizar la atención de acuerdo al grado de amenaza comunicado por este en cada momento y situación. Como explican Bayés y Limonero (1999b): “la aversividad de la vivencia de un síntoma y no la mera presencia del mismo, deberá ser, en gran medida, la que guíe, en cada momento, hacia donde deben dirigirse los intentos terapéuticos que se lleven a cabo para conseguir el bienestar del enfermo”.

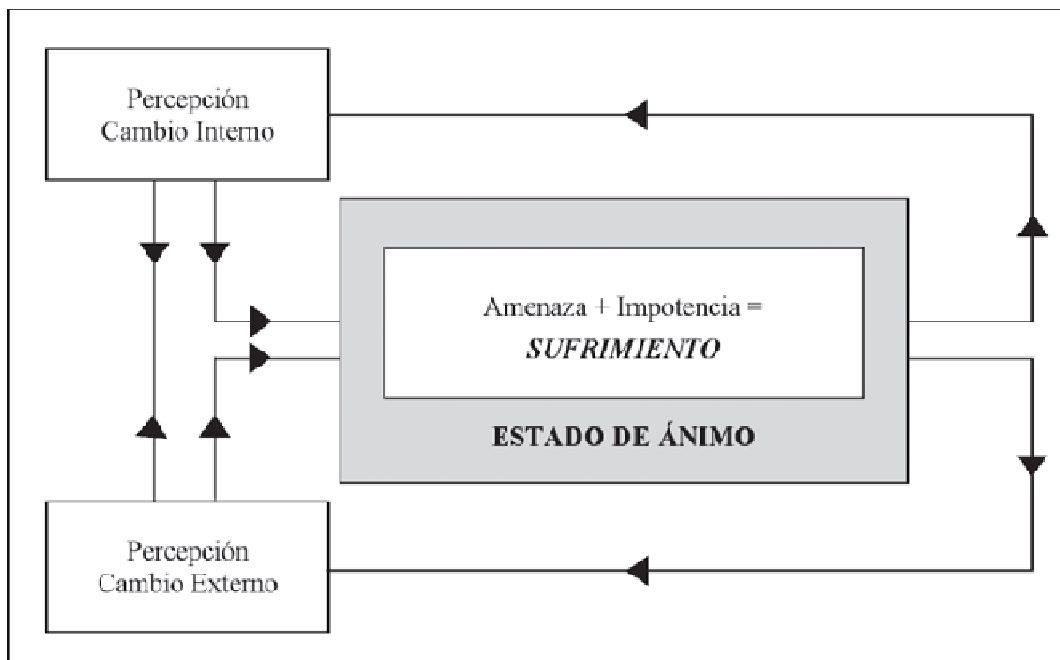
El modelo parte de la búsqueda del bienestar o el alivio del sufrimiento en todos los protagonistas de la situación paliativa: pacientes, familias y equipo sanitario y entiende la experiencia de sufrimiento de una manera integral explicándola de la siguiente manera (puede observarse gráficamente, para una mejor comprensión, en la figura 5):

- Una estimulación experimentada como desagradable, ya sea de origen biológico o psicosocial, puede ser percibida como una amenaza a la persona o a su bienestar.
- Posteriormente, la persona evaluará las herramientas o recursos que tiene para hacerle frente y, si concluye que carece de ellas, llevándole a una sensación de impotencia entonces experimentará sufrimiento.
- Dicho sufrimiento puede incrementar la intensidad o presencia del síntoma o el problema, generando una mayor percepción de falta de control sobre la situación.
- La falta de control percibido puede traer un aumento adicional del sufrimiento o su mantenimiento.
- Es necesario tener en cuenta que el sufrimiento ocurre en un contexto personal donde existe un estado de ánimo previo. Si dicho ánimo es ansioso, depresivo u hostil, lo potenciará o, de lo contrario, el mismo sufrimiento puede traer consigo cambios hacia la ansiedad, la depresión o la hostilidad.

El proceso de intervención orientado a aliviar el sufrimiento e incrementar el bienestar tiene en cuenta, consecuentemente, la detección de aquellos síntomas que generan amenaza en el

paciente, la atenuación o control de los mismos, la disminución de la percepción de amenaza y el incremento de la percepción de control sobre la situación a través de la potenciación de los recursos personales y, finalmente, la intervención sobre la ansiedad, la depresión o la hostilidad cuando estén presentes (Bayés et al., 1996).

Figura 5. Modelo “Amenazas – Recursos” (Tomado de Bayés et al., 1996)



Por su parte, Reeve, Lloyd-Williams, Payne y Dowrick (2009), a partir de un estudio cualitativo llevado a cabo con enfermos de cáncer avanzado, propusieron una aproximación holística al malestar emocional (*distress*, en inglés). Su objetivo era cambiar el énfasis sobre las necesidades y síntomas de los enfermos para ponerlo en su experiencia de enfermedad y en el proceso de afrontamiento de las demandas cotidianas.

En su estudio, analizaron las narrativas de dos grupos de enfermos: aquellos cuya vida continuaba fluyendo a pesar de su pronóstico y todo lo que ello implicaba, y los enfermos que sufrieron una "fractura biográfica" o pérdida de la continuidad. Encontraron 4 temas principales en el proceso:

“el núcleo del sí mismo”, las amenazas, los balances y el agotamiento. Estos resultados les permitieron desarrollar el “Modelo de Integridad del Sí mismo” (*“Self-Integrity Model”*) a partir del cual las amenazas al núcleo del sí mismo generan malestar emocional y una búsqueda psicológica de explicación y sentido. La capacidad para mantener el balance entre las amenazas y los apoyos disponibles permite la continuidad de la vida y disminuye el malestar. Por el contrario, la fractura biográfica ocurre cuando los mecanismos de apoyo no resisten el impacto de las amenazas y se pierde el balance, llevando al malestar emocional y al agotamiento (Reeve et al., 2009).

Dicho modelo tiene en cuenta el constante esfuerzo que hacen los enfermos para mantener el balance entre las demandas y los recursos, con el fin de mantener la continuidad en su vida. Ello implica una adaptación dinámica a la enfermedad.

Dado que en el modelo se considera que la ruptura biográfica lleva al malestar emocional, se podría inferir que el sufrimiento surgiría cuando dicha fractura biográfica se acompaña de un profundo malestar emocional y agotamiento general de los recursos.

2.4.3 Estrés, malestar emocional y sufrimiento

Los términos estrés, malestar emocional (*distress*) y sufrimiento son comúnmente usados en la literatura en CP (Bayés, 1998; Murillo & Holland, 2004; National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2003; Reeve et al., 2009; Wilson et al., 2007). Sin embargo, es importante tener en cuenta la aún existente ambigüedad al intentar diferenciar ellos. A continuación, y con la finalidad de aclarar el uso de los términos mencionados en el presente trabajo, se abordarán sus definiciones.

Antes de dar inicio a este apartado, es importante tener en cuenta que la mayoría de la literatura disponible acerca de estos conceptos está escrita en inglés. Particularmente, el término *“distress”* es ampliamente usado y ha sido traducido al español de diversas maneras, tales como: “angustia”, “malestar emocional”, “aflicción”, “estrés”, “sufrimiento”, “distrés”, entre otras (Costa & Ballester, 2010; Maté et al., 2009; Moscoso & Knapp, 2010; NCCN, 2005; Wordreference, 2010). La NCCN (2005) escogió el término “angustia” para la versión de las guías traducida al español. Sin embargo, desde el campo de la psicología dicho término tiene una afinidad muy cercana a la

experiencia de miedo, aprehensión o ansiedad y quizás no logre transmitir la globalidad emocional del concepto en inglés. Es por ello que se ha decidido usar el término “malestar emocional”, en lo sucesivo, como traducción de *distress*, dada su similitud conceptual y su mayor universalidad.

Cada vez se presta más atención a la evaluación y abordaje del malestar emocional en el ámbito de los CP y de la psicooncología, especialmente en relación con los trastornos y síntomas psiquiátricos (Maté et al., 2009; NCCN, 2003), a la vez que el alivio del sufrimiento desde el punto de vista espiritual y psicosocial tiende a estar relegado a un segundo plano (Murillo & Holland, 2004). En el contexto del cáncer se ha definido el malestar emocional como “una experiencia emocional de naturaleza psicológica, social y/o espiritual que podría interferir con la capacidad para afrontar de manera efectiva con el cáncer, sus síntomas físicos y su tratamiento (NCCN, 2003).

El estrés, por otra parte, es un constructo multidimensional que involucra las interacciones entre los *inputs* (estresores ambientales), los procesos (el malestar psicológico subjetivo) y los *outputs* (respuestas biológicas) (Juster et al., 2011). Existen en la actualidad múltiples aproximaciones que se han desarrollado para facilitar su comprensión, las cuales se agrupan generalmente en 3 grupos: las teorías basadas en el estímulo, teorías basadas en la respuesta y teorías transaccionales.

Uno de los pioneros en el estudio del estrés fue Selye. Él introdujo el término estrés en el ámbito de la salud para describir “una respuesta no específica del cuerpo a cualquier demanda, sea que esta haya sido causada por o cause condiciones placenteras o displacenteras” (Selye, 1936) y llamó a esta respuesta no específica el “Síndrome general de adaptación” en la cual se pueden distinguir tres etapas. La primera es la reacción de alarma, que se asocia a la activación autonómica y es comparable con una respuesta aguda de estrés. La segunda etapa es de resistencia o adaptación, la cual se refiere a la recuperación compensatoria para lograr la homeostasis. Finalmente, la tercera etapa, de agotamiento, se caracteriza por la pérdida de la energía que ocurre cuando el estresor sobrepasa la capacidad de homeostasis del organismo y que es comparable con una respuesta crónica de estrés (Selye, 1975a). Adicionalmente, estableció una diferencia entre dos tipos o manifestaciones del estrés: eustrés, relacionado con las consecuencias positivas de la reacción de estrés; y distrés, el cual resulta de las consecuencias negativas (Selye, 1975b).

Más recientemente y siguiendo los lineamientos de Selye, McEwen y sus colegas acuñaron el término “alostasis” en vez de “homeostasis” para explicar los esfuerzos adaptativos que el organismo hace al enfrentar los estresores biológicos y psicológicos con el fin de mantener la homeostasis (McEwen & Gianaros, 2010; McEwen & Wingfield, 2010). Según los autores, el estrés implica una comunicación de doble vía entre el cerebro y los sistemas cardiovascular, inmune y otros, a través de los mensajes transmitidos por el sistema nervioso autónomo y endocrino. De ese modo, cuando el organismo es repetidamente puesto bajo presión, la carga alostática tiende a incrementar, generando así un deterioro en la regulación conductual y fisiológica (McEwen & Gianaros, 2010; McEwen, 2006).

Tomando en consideración la aproximación de Selye y sus sucesores, el sufrimiento en el contexto de los CP podría ocurrir como consecuencia del agotamiento de las fuerzas o energías del enfermo a través del tiempo y del desgaste por el continuo afrontamiento de las demandas de la enfermedad (Krikorian & Limonero, 2012). Dicho agotamiento puede ser igualmente experimentado por los cuidadores, lo que se ha asociado al síndrome del cuidador quemado (Collins & Swartz, 2011).

De otro lado, las teorías transaccionales parten del supuesto que el estrés, más que un estímulo, es un proceso que tiene su inicio cuando la persona percibe una amenaza que concierne a su bienestar, sus objetivos o sus intereses. Lazarus y Folkman, los más importantes exponentes de esta teoría, definen el estrés como “una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (Folkman et al., 1991; Lazarus & Folkman, 1984).

El estrés resultaría entonces de la interacción entre la valoración del individuo y sus procesos de afrontamiento. Durante la valoración, los individuos atribuyen significados a los eventos y evalúan sus recursos de afrontamiento tanto internos como externos, lo que lleva a respuestas emocionales y cognitivas que, en conjunto, configuran las estrategias de afrontamiento (Folkman, 1997; Lazarus & Folkman, 1984). La valoración de una amenaza actual o potencial incluye la evaluación primaria, la cual implica una evaluación del significado personal (influenciado por las creencias, valores y compromisos de cada individuo) y una evaluación secundaria, referida a las opciones de afrontamiento. Dichas evaluaciones determinan, conjuntamente, si una situación es

valorada como un reto, una amenaza, un daño o una pérdida, así como la intensidad de la respuesta emocional subsiguiente.

Un proceso de evaluación terciaria puede acontecer a partir de los cambios en la valoración inicial de la situación, dada la aparición de nueva información proveniente del entorno o al interior del individuo (Folkman & Moskowitz, 2004). Dicho proceso es de particular importancia en el caso de enfermos al final de la vida y sus familias, ya que el progreso de la enfermedad y la proximidad de la muerte implican cambios que pueden ser percibidos de forma altamente amenazante, trayendo consigo un creciente sufrimiento.

Por su parte, el afrontamiento se refiere a los pensamientos y comportamientos que una persona emplea, sea para regular el malestar emocional (afrontamiento centrado en la emoción), para resolver los problemas que generan dicho malestar (afrontamiento centrado en el problema) y/o para mantener su bienestar (afrontamiento centrado en el sentido). El afrontamiento influye tanto sobre los resultados como sobre la valoración (Lazarus & Folkman, 1984). A modo de ejemplo, en el caso de las enfermedades progresivas cuando se suelen enfrentar sucesivos resultados insatisfactorios, los esfuerzos de afrontamiento continúan y llevan a nuevas valoraciones de amenaza, daño o pérdida, así como a respuestas emocionales negativas (Folkman & Greer, 2000).

Tanto el proceso de valoración como el de afrontamiento se encuentran bajo la influencia de las características inherentes de la persona y del ambiente, por lo cual pueden tener características tanto estables como variables (Folkman & Greer, 2000; Lazarus & Folkman, 1984). Al enfrentar situaciones de enfermedad grave, el logro o mantenimiento del bienestar psicológico van a depender de variables disposicionales relacionadas con el optimismo y el control personal. Estas variables influyen en las valoraciones y creencias personales acerca de la eficacia, las que a su vez, motivan el afrontamiento adaptativo y la generación de un significado positivo (Folkman, 2008; Folkman & Greer, 2000).

El estrés ha sido también abordado desde la perspectiva bio-médica. Desde este punto de vista, y en un intento por generar una concepción más integral, Chapman, Tuckett y Song (2008) han considerado el estrés como una forma que tiene el organismo de recuperar su homeostasis después de un daño. Esta respuesta del organismo implica un conjunto integrado de procesos nerviosos, endocrinos y auto-inmunes que componen lo que los autores han llamado un “super-

sistema". Partiendo del hecho de que el ser humano constituye un sistema adaptativo complejo, que enfrenta un entorno social y físico y a la vez posee una serie de subsistemas alojados, los autores explican: "cuando el super-sistema sufre una alteración, la salud, las funciones y el sentido de bienestar sufren" (Chapman et al., 2008). Más aún, ellos consideran que los estresores sociales pueden igualmente causar una alteración del super-sistema, sea independientemente o en combinación con el daño físico.

Más recientemente y partiendo de la teoría de la neuromatriz de Melzack (1990), dos especialistas en dolor que trabajan en el *Fremantle Hospital* en Australia del Oeste, propusieron la "Matriz de la Amenaza" (MA). Es un modelo que intenta explicar la variedad de fenómenos relacionados con la amenaza que se observan en los seres humanos, especialmente en situación de amenaza extrema, y que incluyen el dolor, el miedo, la disfunción, las conductas de enfermedad, el estrés y el sufrimiento. La MA es un super-sistema de gestión o manejo de la amenaza integrado a la representación corporal virtual, a través del cual la persona controla una serie de amenazas potenciales a la integridad corporal, tales como heridas, inflamaciones, conflictos en el procesamiento sensorial y los *inputs* psicológicos y cognitivos (Visser & Davis, 2010). Un serie de señales de amenaza, tanto cognitivas como biológicas, tienen la capacidad para activar la MA, generando así un repertorio de defensas tales como el miedo, la ansiedad, el dolor y otros síntomas emocionales y físicos. De igual modo, la MA integra respuestas sistémicas similares a la respuesta aguda o crónica de estrés con experiencias de sufrimiento. Incluso, manifiestan los autores, cualquier estímulo de amenaza podría producir cualquier tipo de respuesta contenida en el repertorio de la MA. En el caso de amenazas severas, se podrían desencadenar respuestas polimodales, como las que frecuentemente se ven en la práctica clínica cuando los enfermos enfrentan situaciones de intenso sufrimiento (Visser & Davis, 2010).

Tanto la perspectiva de Chapman et al. (2008) como la de Visser y Davis (2010) conciben a la persona como un sistema complejo constituido por una serie de subsistemas que interactúan y responden de manera simultánea a estímulos físicos o psico-sociales capaces de desencadenar una variedad de respuestas corporales. Ambos modelos buscan integrar los aspectos bio-fisiológicos y psico-sociales del estrés en una experiencia personal integrada que podría resultar en sufrimiento.

Las diferentes conceptualizaciones abordadas hasta ahora, tanto sobre el sufrimiento como sobre el estrés comparten algunos aspectos en común. El sufrimiento ha sido relacionado con amenazas (Bayés et al., 2006; Cassell, 1991; Cassell, 1982; Chapman & Gavrin, 1993), con malestar emocional severo (Cassell, 1991; Reeve et al., 2009), con pérdida (Kahn & Steeves, 1995), con frustración (van Hooft, 2000), y con daño e incapacidad para el afrontamiento (Bayés et al., 2006; Chapman & Gavrin, 1993). Del mismo modo, tanto el sufrimiento como el estrés son concebidos como experiencias que ocurren al momento de percibir una amenaza y no con la ocurrencia del evento amenazante en sí mismo (Cassell, 1982; Chapman & Gavrin, 1993; Kahn & Steeves, 1995).

De manera similar, el estrés ha sido conceptualizado, teóricamente explicado y empíricamente apoyado tanto por aproximaciones psico-sociales y fisiológicas, como aquellas que parten de la integración mente/cuerpo. El sufrimiento, aunque ha sido teóricamente concebido como una experiencia integral que surge a partir del estrés severo, enfrenta el desafío de un aún enraizado pensamiento dualista que continúa ejerciendo una enérgica, y probablemente inconveniente, influencia en la práctica clínica. Para ejemplificar esto último, cabe mencionar que algunos autores aún proponen categorías diferenciales del sufrimiento (Council on Ethical and Judicial Affairs, 2008; Jansen, 2010; Jansen & Sumalsy, 2002) mientras que otros insisten en la importancia de no diferenciar entre el sufrimiento físico y no físico, argumentando que la separación mente/cuerpo no es ya válida (Cassell & Rich, 2010; Rousseau, 2001; van Hooft, 2000).

2.4.4 Factores asociados al sufrimiento

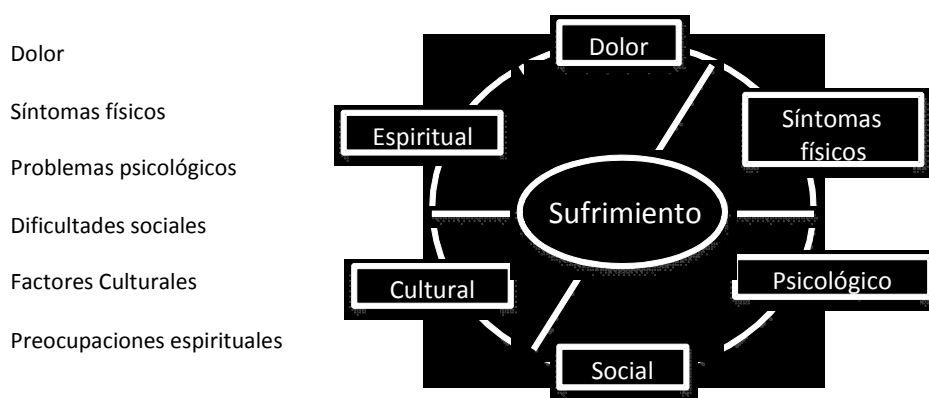
Partiendo de las previas conceptualizaciones acerca del sufrimiento, queda claro que este encarna una experiencia que afecta de manera global y única a cada individuo y que puede ocurrir en respuesta a una o múltiples situaciones percibidas como amenazantes. Por tanto, las causas del sufrimiento pueden ser múltiples, diversas, dinámicas, sincrónicas y tener un efecto aditivo (Krikorian, Limonero y Maté, 2011). Algunos autores consideran que los aspectos que generan o contribuyen al sufrimiento son interdependientes aunque puedan diferenciarse, según su naturaleza, en físicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales (Woodruff, 2004; ver figura

6). Al mismo tiempo, otros autores llaman la atención sobre el posible reduccionismo en que se pueda incurrir al estudiar las causas del sufrimiento de manera separada, ya que el sufrimiento *per se* emerge como una experiencia integrada, a pesar de que se asocie a innumerables problemas individuales (Wilson et al, 2007).

En la actualidad, existen cada vez más estudios que han orientado sus esfuerzos a identificar aquellos factores que contribuyen, sea de manera conjunta o separada, a la experiencia de sufrimiento. Comprender las posibles fuentes del sufrimiento puede darnos una idea más clara acerca de las respuestas particulares de un individuo en un contexto dado y teniendo en cuenta a la persona como un todo (Kahn & Steeves, 1995).

A continuación, se hará un recuento de los que han sido considerados más relevantes y que deberían ser tenidos en cuenta a la hora de abordar el sufrimiento en pacientes con cáncer terminal. Si bien, por un motivo exclusivamente didáctico se han separado de acuerdo a las dimensiones que integran al ser humano, se entiende que la experiencia de sufrimiento es conjunta y no debería ser fraccionada para su última comprensión.

Figura 6. Causas del sufrimiento



(Tomado de Woodruff, 2004)

Dimensión sensorial

El cáncer, especialmente en estadios avanzados, genera importante sintomatología física. El dolor, la fatiga, la disnea, la ansiedad, la depresión, la anorexia, la astenia, el insomnio, la confusión mental y el estreñimiento son los síntomas más frecuentemente relatados por los pacientes, quizás entre otros más, dependiendo del tipo de enfermedad (Kwon et al., 2006; Oi-Ling, Man-Wah & Kam-Hung, 2005; Portenoy et al., 1994a; Wilson et al., 2007). Usualmente estos síntomas no se presentan por sí solos, sino en compañía de muchos otros, lo cual genera un malestar adicional a la persona que los experimenta y una demanda mayor de cuidados (Mercadante, Casuccio, & Fulfaro, 2000).

En promedio, los pacientes vistos en servicios ambulatorios pueden presentar alrededor de 10 síntomas mientras que los pacientes hospitalizados presentan hasta 13 síntomas simultáneos (Mercadante et al., 2000). En estos últimos habría que sumar a la experiencia de estos síntomas, la incomodidad que representa estar en un ámbito desconocido, con rutinas diversas a las habituales y estímulos muchas veces invasivos. Adicionalmente, la prevalencia de los síntomas mencionados y de otros relacionados con el proceso oncológico específico puede ser entre el 50 y 84%, e incluso se ha visto que puede variar de acuerdo a la edad, al género y a la severidad de la enfermedad (Borgsteede et al., 2007; Walsh, Donnelly & Rybicki, 2000).

En un estudio que buscaba identificar síntomas y problemas comunes en pacientes que recibían los CP en casa en sus últimos 3 meses de vida, Borgsteede et al. (2007) encontraron que los síntomas digestivos, el dolor y los síntomas psicológicos fueron los más mencionados. Incluso, estos fueron más problemáticos en las 2 últimas semanas de vida de los pacientes más jóvenes. En la misma vía, el malestar físico general, seguido por la debilidad y el dolor, así como los síntomas depresivos y ansiosos estuvieron altamente correlacionados con el sufrimiento en el estudio de Wilson et al. (2007). Por su parte, Limonero (2001) en un estudio similar, donde adicionalmente evaluó aquello que preocupaba más a los enfermos en sus últimos días de vida, encontró que el 70% de ellos referían preocupación por problemas relacionados con su sintomatología física (progresión de la enfermedad, dolor, debilidad y problemas funcionales), mientras que el 30% restante se preocupaba más por problemas psicosociales.

En muchos casos, el bienestar y la calidad de vida pueden estar influenciados o determinados por la severidad y frecuencia de los síntomas, afectando de modo y en momentos diferentes a cada individuo. Sin embargo, la relación entre síntomas físicos y sufrimiento no es del todo clara, ya que algunas investigaciones han encontrado una fuerte relación entre estas variables, mientras que en otras, dicha relación ha sido muy débil (Baines & Norlander, 2000; Wilson et al., 2007). Particularmente en el estudio llevado a cabo por Wilson et al., (2007), los autores encontraron que, a pesar del carácter multidimensional del sufrimiento, los pacientes manifestaban un componente físico dominante en la experiencia, donde el malestar físico general tuvo la mayor correlación con la medida de sufrimiento; los síntomas físicos fueron los mayores predictores y alrededor de la mitad de las respuestas verbales de los pacientes se refirieron a los aspectos físicos del sufrimiento.

Al parecer, no solo los síntomas físicos generan malestar en los pacientes, sino también en los cuidadores que son testigos de ello. En un estudio que buscaba conocer a qué factores se atribuía una muerte en paz en pacientes con cáncer en estado terminal, Maté et al., (2008) encontraron que el personal sanitario relacionó un buen control sintomático con un proceso de muerte más sereno.

Como hemos visto antes, el significado que cada persona le atribuye estará en relación directa con la percepción y la severidad del síntoma, así como con la respuesta terapéutica. Es decir, no siempre el síntoma más frecuente o más intenso es el que genere mayores molestias al paciente, sino aquel que sea evaluado como más amenazante. Ya desde 1987, Rhodes y Watson habían observado que el malestar subjetivo era considerado el factor más importante para los pacientes, por encima de la frecuencia, duración, intensidad o severidad, y los autores lo definieron como la angustia o el sufrimiento mental o físico que resultaba de la percepción y ocurrencia de un síntoma en particular. De hecho, se ha encontrado que el malestar subjetivo, más que la severidad objetiva de los síntomas físicos y la disfuncionalidad, predicen de manera consistente las dificultades en el ajuste (Shapiro, McCue, Heyman, Dey & Haller, 2010).

Como conclusión a un estudio llevado a cabo en 369 enfermos oncológicos terminales a quienes se preguntó por sus síntomas, así como cuáles de ellos les preocupaban más, explica Limonero (2001):

- No existen síntomas amenazadores universales. Es decir, no existe ningún síntoma percibido como preocupante por todos los enfermos o una mayoría de ellos. Se debe tener en cuenta que cada enfermo es diferente a otro y presenta su propia idiosincrasia, de ahí que la vivencia de un síntoma concreto varíe de un enfermo a otro.
- Hay síntomas que se presentan con gran frecuencia y que preocupan a un gran número de enfermos, mientras que otros síntomas también muy frecuentes preocupan a un número reducido de los enfermos que los padecen. Por el contrario, hay síntomas poco frecuentes que producen una gran preocupación en los enfermos que los padecen.

Por tanto, el malestar es absolutamente individual y único para cada persona, razón por la cual es esencial tener en cuenta la complejidad, multi-dimensionalidad y subjetividad de los síntomas al realizar la valoración del paciente (Ingham & Portenoy, 2004). De ahí que la evaluación continuada y multidimensional de los síntomas y síndromes, en un contexto clínico donde sean tenidas las características psico-sociales y las necesidades específicas del momento, es la base de un buen cuidado al final de la vida (Elsayem & De Lima, 2004).

Sufrimiento y dolor

“Cuando una fuente de malestar, como es el dolor, produce sufrimiento, es el sufrimiento el que se convierte en el malestar central y no el dolor. No es válido hacer una distinción entre el sufrimiento cuya fuente puede ser algo físico como el dolor y el sufrimiento originado de la amenaza a la integridad de la persona, aspecto natural de su existencia”.

(Cassell & Rich, 2010)

El dolor es uno de los síntomas más temidos en la enfermedad por cáncer, tanto por quien lo padece como por su familia. Asimismo, es uno de los más prevalentes y que mayor malestar genera en los pacientes. Puede ocurrir como consecuencia de la misma enfermedad, de los tratamientos o de otras condiciones y estar presente en aproximadamente las $\frac{3}{4}$ partes de los pacientes atendidos en CP (Foley, 1993). Aunque su manejo es complejo, dada su naturaleza multidimensional, la investigación en CP, el desarrollo de nuevas aproximaciones y la variedad de

analgésicos disponibles en la actualidad (entre ellos diversos tipos de opioides), han permitido su control hasta en el 90% de los casos (Strang, 1998). Sin embargo, estas cifras con frecuencia difieren entre poblaciones de países desarrollados y en desarrollo. Las razones por lo que esto ocurre en los países con menor grado de desarrollo son múltiples (Bruera et al., 2004):

- La inadecuada evaluación del dolor.
- El conocimiento insuficiente sobre el dolor y su tratamiento.
- Preocupaciones acerca de efectos adversos posibles de los medicamentos.
- Mitos, miedos y actitudes negativas tanto de pacientes como de médicos respecto al dolor y a los opioides.
- Desinformación sobre asuntos relacionados con la tolerancia y dependencia de los opioides.
- Inadecuado (o inexistente) acceso a servicios de manejo del dolor.
- Regulaciones y legislaciones inapropiadas de las agencias gubernamentales.

Como lo hemos mencionado antes, en numerosas ocasiones los conceptos de dolor y sufrimiento son utilizados de manera intercambiable y sus significados son confundidos tanto en el ámbito clínico como científico. Incluso los pacientes tienden a usarlos circunstancialmente como sinónimos. Sin embargo, el consenso actual indica que son fenómenos diferentes (Cassell, 1982; Saunders & Baines, 1983; Chapman & Gavrin, 1993; Chapman & Gavrin 1999; Loeser & Melzack, 1999; Gómez Sancho y Grau, 2006). Tiende a pensarse en el sufrimiento como una experiencia más amplia que puede incluir o no al dolor, es decir, cuenta con dimensiones más allá de la física / biológica. Adicionalmente sus causas potenciales son múltiples. No todo dolor causa sufrimiento y no todo sufrimiento se expresa como dolor o coexiste con él.

Como explican Chapman y Gavrin (1999), el sufrimiento aparece cuando hay una disparidad entre lo que se es y lo que se quiere ser (afectando al sí mismo en diferentes niveles) resultante de las divergencias entre el nivel de desempeño físico antes y después del inicio del dolor.

Loeser y Melzack (1999; Loeser, 2000), para aportar a la claridad conceptual, diferenciaron los niveles de dolor (ilustrados en la figura 7):

1. Nocicepción, implica la detección del daño en los tejidos a través de estructuras físicas especializadas.
2. Dolor, es la percepción de dicho daño o la experiencia desagradable asociada al mismo.
3. Sufrimiento, involucra una respuesta negativa inducida por el dolor y también por otras experiencias como el miedo, la ansiedad, la angustia, las pérdidas afectivas y otros estados psicológicos.
4. Y finalmente, las conductas de dolor, que son todas aquellas conductas observables y que es socialmente valorado como presencia de dolor.

Figura 7. Niveles de Dolor



Tomado de Loeser, 2000

A partir del desarrollo de la teoría de la compuerta de Melzack y Wall (1965), se comenzó a utilizar un nuevo lenguaje respecto al proceso de la nocicepción y todo lo que representa desde el punto de vista del ser humano. Se comenzaron a tener en cuenta las consecuencias sociales, familiares y emocionales del dolor crónico, así como de las implicaciones laborales y económicas; se entendió el por qué de la aproximación interdisciplinaria como la propuesta terapéutica más coherente.

Del mismo modo y como se había explicado previamente, Cicely Saunders (1983) acuñó el concepto de "dolor total" para representar las dimensiones físicas, emocionales, sociales y

existenciales en la experiencia de dolor. Es claro, desde el punto de vista teórico, que el dolor implica aspectos mucho más allá del componente biológico o sensorial. También esto puede ser evidenciado en la práctica clínica cuando los pacientes con dolor manifiestan múltiples dificultades emocionales, familiares y de diferente índole que se entremezclan con las puramente físicas.

Volviendo a la definición que hizo del dolor la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, en un consenso realizado entre los años 1976-1978 (Bonica, 1979), como: “una experiencia sensorial y emocional desagradable que se asocia a un daño tisular actual o potencial, o que esta descrita en términos del mismo daño” (Merskey & Bugduk, 1994), se podría decir que ésta no deja de ser compleja y estimulante ya que, como explican Vargas et al. (2008):

La palabra “experiencia” abarca la percepción y la conducta resultante de una noxa, por ende, la función mental del cerebro. La palabra “sensación”, a su vez, abarca los procesos neuronales fisiológicos que captan y transmiten la señal dolorosa a los centros cerebrales superiores. Esta definición permite una integración más clara de las actividades mentales superiores (percepción y conducta) con los procesos netamente físicos de identificar y transmitir una información, como son los neuronales.

Si bien el dolor ocurre en respuesta a una amenaza (que sería la noxa) y necesariamente implica la integración mente-cuerpo (como ocurre en la experiencia de sufrimiento), se asocia más específicamente a la amenaza en términos de la integridad física y no a la persona en su conjunto, dando lugar a una expresión somática. Sin embargo, el grado de dicha amenaza o el daño percibido a la integridad (y, por tanto, la aparición del sufrimiento) dependerá en gran medida de la interpretación que cada individuo haga de su experiencia de dolor y de los recursos con que cuente para afrontarla.

El sufrimiento entonces, aparecerá ante un dolor que sea valorado como amenazante y, en conjunto con la ausencia percibida de recursos para afrontarla, lo que indique el grado del sufrimiento. De hecho, algunos estudios demuestran cómo los pacientes diferencian una experiencia de otra, a pesar que en muchos casos se solapan (Baines & Norlander, 2000; Kuuppelomaki & Lauri, 1998; Pasman, Rurup, Willems & Onwuteaka-Philipsen, 2009). Incluso, en el estudio de Pasman et al. (2009), cuyo objetivo fue evaluar el concepto de “sufrimiento

insoportable” en un grupo de pacientes terminales holandeses quienes habían solicitado la eutanasia, se encontró que aunque el dolor fue considerado un elemento de su sufrimiento, no era la única causa y no necesariamente lo hacía “insoportable”.

No obstante estas diferencias teóricas y empíricas, algunos estudios provenientes de las neurociencias sociales, en los cuales se ha encontrado que la neuromatriz nociceptiva (del dolor) se activa de la misma manera frente a estímulos físicos dolorosos y cuando las personas experimentan situaciones de rechazo o exclusión social (Eisenberger & Lieberman, 2004), han llevado a pensar que el sufrimiento producto de un dolor físico y el sufrimiento generado por un dolor emocional o social son percibidos y modulados en las mismas zonas neuroanatómicas (Vargas et al., 2008). La pregunta que surge a continuación es si las similitudes encontradas sean producto del estrés producido por una situación u otra, es decir, la activación emocional que generan pero no necesariamente aquella que llega al nivel de sufrimiento.

Con relación a lo anteriormente citado y teniendo en cuenta la fuerte asociación entre dolor y estrés (el cual implica una experiencia con evidente carga emocional), describiremos algunos hallazgos citados en la literatura.

Se conoce ya suficientemente bien que el dolor no controlado, y específicamente el de origen oncológico, genera cambios depresivos o ansiosos (Strang & Qvarner, 1990; Strang, 1998). Pero también la ansiedad y la depresión influyen en el grado de dolor percibido y en su tolerancia (Velikova Selby, Snaith & Kirby, 1995), así como en la presencia e intensidad de otros síntomas físicos (Barnett, 2006; Chen & Chang, 2004; Ciaramella & Poli, 2001). Incluso, en la presencia de síntomas físicos controlados, el estrés y el sufrimiento tiende a persistir y a generar alteración en la calidad de vida y en el bienestar subjetivo en un subgrupo de pacientes.

Wilson et al. (2007) llevaron a cabo un estudio con metodología cuali-cuantitativa donde buscaron identificar los factores asociados al sufrimiento en un grupo de pacientes oncológicos al final de su vida. En los resultados encontraron que, aunque el dolor fue el síntoma más mencionado en las entrevistas como causa del sufrimiento, en los análisis cuantitativos no fue el síntoma con mayor correlación; mostrando así una diferencia en las respuestas de los pacientes, de acuerdo a la metodología utilizada. La inquietud que este hallazgo genera es si, cuando al ser evaluado

cuantitativamente el dolor junto con otros síntomas físicos los pacientes pueden fácilmente diferenciar las contribuciones de unos u otros a su sufrimiento, mientras que cuando se habla de una manera global del sufrimiento, los pacientes tienden a asociarlo directamente al dolor y, por ello, mantenerlo como una causa cercana e incluso mezclar los conceptos.

Frente a todo esto, Abraham (2006), teniendo en cuenta los resultados de su estudio donde existía una elevada correlación en las puntuaciones obtenidas entre el sufrimiento debido a factores físicos y el sufrimiento como un todo, recomienda enfocarse directamente en el sufrimiento como un todo, más allá de dividirlo en categorías distintivas (sufrimiento debido a factores físicos, sufrimiento debido a factores psico-sociales, etc.). Esto permitiría quizás una comprensión más amplia y completa de este proceso tan complejo e individual. Dicho de otra manera por Martínez, Barreto & Toledo (2001): “El estado afectivo puede enmascarar la verdadera relevancia de los síntomas físicos y un control de síntomas defectuoso puede producir un estado emocional negativo que repercuta en un empeoramiento de la calidad de vida del enfermo”.

En resumen, sufrimiento y dolor, son experiencias que aparecen en respuestas a amenazas tanto internas como externas y donde los aspectos perceptivos del individuo cobran gran valor. Independientemente de sus semejanzas o divergencias, será esencial mantener en mente que siempre la noxa tendrá menor importancia que el sufrimiento (Vargas et al., 2008).

Dimensión psicológica

Como vimos antes, la experiencia de sufrimiento mantiene una relación directa con la interpretación de las situaciones que acontecen a una persona, así como de sus propios recursos de afrontamiento. Por ello, tiene también una relación directa con el estrés, con los estados emocionales y con la dimensión psicológica en general. Es por ello, que en la actualidad se le ha dado gran relevancia al estudio de los factores que favorecen el malestar emocional (en inglés “*distress*”) y cómo este contribuye a la aparición o mantenimiento de la experiencia global de sufrimiento. A continuación se hace un recuento de los factores revisados y de los resultados de los estudios de mayor importancia.

El malestar psicológico ha sido definido por Ridner (citado por Kelly, McClement & Chochinov, 2006) como “un estado emocional único y perturbador que experimenta un individuo en respuesta a un evento estresante o una demanda específica que resulta en un daño temporal o permanente a la persona” y puede manifestarse como una experiencia psicológica (emocional, cognitiva, conductual), espiritual y/o social, afectando la manera como se enfrenta la enfermedad, en el caso particular del paciente en CP. A continuación se describirán algunos aspectos que contribuyen al malestar psicológico de enfermos en situación de enfermedad avanzada.

Aspectos emocionales

A pesar de las diferencias individuales y de la heterogeneidad en las experiencias de enfermedad y el afrontamiento de las mismas, se han descrito una serie de miedos típicos o característicos en las personas que enfrentan el cáncer (Holland, 1998):

- Miedo a la muerte.
- Miedo a la dependencia de otros.
- Miedo a los cambios en la autoimagen.
- Miedo a la incapacidad para realizar actividades previas.
- Miedo a la ruptura de lazos sociales.
- Miedo a las molestias físicas derivadas de la enfermedad y sus tratamientos.

En particular, los pacientes al final de la vida muestran similares preocupaciones, pero quizá más orientadas al alivio específico del dolor, a la evitación de la prolongación innecesaria de la vida y al deseo de fortalecer relaciones significativas (Singer et al., 1999; Strang, 1998). Además, el sufrimiento puede aparecer en relación a cambios vitales y pérdidas en términos vocacionales, así como resultado de la pérdida de la esperanza y sentimientos como la tristeza y la culpa. Otras causas psicológicas del sufrimiento son los cambios negativos en la apariencia, la dependencia, la impotencia y la limitación de la actividad (Kuuppelomaki & Lauri, 1998). Para ilustrar lo anterior, sería interesante tener en cuenta los resultados de una encuesta multinacional llevada a cabo en 2003, donde el 34% de los participantes expresó que su mayor sufrimiento era derivado de aspectos no físicos (Lesho, 2004 citado por Abraham, 2006).

Como vemos, en adición a los síntomas físicos y el malestar resultante de ello, los pacientes con cáncer (en especial cáncer avanzado o terminal) se enfrentan a una serie de retos desde el punto de vista emocional y afectivo, dada la magnitud y gravedad de los cambios que muchas veces deben asumir, lo que se manifiestan en un continuo que va desde sentimientos y emociones normales y transitorias, hasta síntomas que hacen parte de un trastorno psicológico o psiquiátrico. Sin embargo, frecuentemente en la práctica clínica y con el fin de aliviar su sufrimiento, el énfasis es puesto sobre los síntomas físicos dejando en segundo lugar los aspectos emocionales de la experiencia. Paradójicamente esto puede resultar en un mayor sufrimiento (Krikorian et al., 2011). De allí la importancia de identificar, valorar y abordar a tiempo las implicaciones emocionales de la experiencia de enfermedad como un todo.

En los múltiples estudios que abordan el malestar emocional en personas con enfermedades médicas, se ha encontrado que los pacientes con cáncer son personas con similares problemas mentales y del estado de ánimo a la población general (van't Spijker, Trijsburg, & Duivenvoorden, 1997). Alrededor de una cuarta parte de ellos experimentará, durante su proceso de enfermedad, síntomas y dificultades merecedoras de atención clínica, de los cuales la mayoría se puede considerar dentro del subgrupo de los trastornos de ajuste o adaptativos (Stefanek, Derogatis & Shaw, 1987; Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar & Bennett, 2008). La prevalencia general de trastornos de tipo ansioso o depresivo es bastante variable y depende en gran medida de la población y el método de evaluación empleado, encontrando que entre el 35 y el 50% de los pacientes en CP pueden presentar alguno de ellos en un momento dado, a la vez que los problemas psiquiátricos tienden a disminuir en el curso de la enfermedad (Kelly et al., 2006; van't Spijker et al., 1997). Las dificultades más comunes que manifiestan los pacientes cuando presentan un trastorno mental son: sentir que han perdido el control de la situación, preocupación por añadir un peso más a su familia, tener más dificultades para conservar la dignidad y la aparición de deseos de morir (Wilson et al., 2004).

La relación entre enfermedad mental y sufrimiento parece ser bastante clara y, si cabe, circular. Según Wilson et al. (2007), más de la mitad de los pacientes oncológicos en CP que en su estudio tenían un elevado sufrimiento, cumplían también criterios para un trastorno ansioso o depresivo.

A su vez, los pacientes diagnosticados con un trastorno mental experimentaban también síntomas físicos más severos, así como una experiencia general de sufrimiento más intensa.

La persona con cáncer puede presentar tristeza, síntomas depresivos e incluso un cuadro clínico de depresión en cualquier momento de su enfermedad. Los índices de prevalencia son altamente variables, en función de las estrategias escogidas para su evaluación, fluctuando entre el 1% (para los sentimientos de tristeza) y el 40% (para cuadros depresivos severos). De cualquier forma, la depresión es uno de los síntomas y de los estados psicopatológicos más frecuentes en el cáncer, después del trastorno adaptativo, que puede ocurrir entre el 15 y el 25% de los pacientes (Delgado-Guay, Parsons, Li, Palmer & Bruera, 2009; Massie & Popkin, 1998).

Cuando la enfermedad avanza, los sentimientos de tristeza y los síntomas depresivos pueden agudizarse, ya que la persona enfrenta el progresivo deterioro, un incremento del malestar y la discapacidad y todos los desafíos que implica llegar a la última etapa de la vida. Adicionalmente, incrementa la dificultad de hacer un diagnóstico dado el solapamiento de síntomas físicos como trastornos del sueño, debilidad, y pérdida de apetito, comunes tanto a la enfermedad *per se* como al trastorno depresivo (Martínez et al, 2001). Existen múltiples estudios que han abordado el tema y las cifras son igualmente variables (Akechi, Okuyama, Sugawara, Shima & Furukawa, 2006; Breitbart, Bruera, Chochinov & Lynch, 1995; Teunissen, Wesker, de Haes, Voest & de Graeff, 2007; Wilson, Lander & Chochinov, 2000). De acuerdo con Chochinov (2006), se puede decir que alrededor de un 25% de los pacientes con cáncer terminal presentan un cuadro depresivo severo que amerita intervención.

De otro lado, síntomas ansiosos son más prevalentes al acompañarse de síntomas depresivos en conjunto y suelen incrementar con el avance de la enfermedad y el deterioro del estado físico. Su prevalencia en CP fluctúa entre el 15 y 28% (Kerrihard, Breitbart, Dent & Strout, 1999) y en pacientes con cáncer terminal entre el 30 y 60%. Estas cifras suelen ser incluso más altas en pacientes con un trastorno pre-existente y, el dolor y los síntomas respiratorios, pueden aumentar la ansiedad hasta el punto de requerir manejo farmacológico (Chochinov, 2006; Kelly et al., 2006).

La ansiedad como síntoma puede aparecer en el contexto de diversos trastornos: trastornos adaptativos, trastorno por estrés postraumático, ansiedad generalizada, trastorno de pánico,

fobias, entre otros; así como en conjunto con trastornos del estado de ánimo. Pueden estar relacionados con la enfermedad, como resultado de los tratamientos (por ejemplo, como efecto secundario de medicamentos) o ser una reactivación de un trastorno previo al inicio del cáncer (Castaño, Krikorian, Vargas & Vélez, 2009). A su vez, la ansiedad y el miedo como experiencias emocionales normales, suelen aparecer con mayor frecuencia en las primeras etapas de la enfermedad o frente a cambios en el proceso (por ejemplo ante recaídas o recidivas, en períodos de exámenes especiales, etc.).

Muchos pacientes son capaces de expresar claramente su miedo mientras que otros lo encuentran más difícil, tal como lo explican Moorey y Greer (1989). El miedo en la situación terminal suele manifestarse de muchas maneras, pudiendo llevar a la intensificación de la sintomatología física en forma de: dolor, vómitos o inquietud, tensión motora, alteraciones en el sueño, una actividad constante desorganizada (Barreto y Bayés, 1990; Stedeford, 1988 citado por Martínez et al., 2001) o a través del miedo a la muerte (Bayés y Limonero, 1999a).

Por el contrario, otras personas pueden manifestar su sufrimiento en forma de deseos de morir y no por el miedo a ello. De hecho, el tema relacionado con la solicitud de muerte asistida y eutanasia es de gran importancia en el ámbito de los CP (Pasman et al., 2009). Un número no despreciable de pacientes con enfermedades graves presentan ideas relacionadas con el deseo de acelerar su proceso de muerte (lo cual incluye pensamientos sobre la muerte asistida, la eutanasia o ideación suicida en general) en el transcurso de su enfermedad. Los pacientes con cáncer en general pueden llegar a presentar una prevalencia de ideas suicidas hasta en el 8% de los casos (Walker et al., 2008), y específicamente en la etapa terminal pueden llegar a presentarse casi en una tercera parte de los enfermos y hasta en más de la mitad de los pacientes con depresión (Breitbart et al., 2000; Chochinov et al., 1995; Mystakidou, Parpa, Katsouda, Galanos & Vlahos, 2006). Algunos de los factores más citados y positivamente relacionados con el deseo de morir son: La enfermedad psiquiátrica (la depresión en particular), la desesperanza, el sufrimiento psicológico, sentirse una carga para otros y el malestar físico relacionado con dolor, fatiga y pérdida del apetito. Mientras que la calidad de vida, el bienestar espiritual y el apoyo social muestran una relación inversa.

Ansiedad ante la muerte

Usualmente, los síntomas emocionales en CP se encuentran intrínsecamente relacionados entre sí, además de mezclarse con las experiencias somáticas y existenciales, especialmente en la confrontación con la muerte (Sherman, Norman & McSherry, 2010). En este proceso, durante el cual las personas se ven en muchos casos forzadas a enfrentarse a su propia mortalidad, hay grandes divergencias en términos de su conciencia de la proximidad de la muerte (la llamada “muerte psicológica” por Bayés, 2006), su capacidad para adaptarse o aceptarla o, por el contrario, la activación de una crisis existencial. Esta crisis puede tomar la forma de ansiedad ante la muerte. De esta manera, la ansiedad se puede derivar de inquietudes existenciales y la incertidumbre propias del enfrentar la cercanía de la muerte y se puede expresar en forma de miedo a la muerte. Según Bayés y Limonero (1999a) dicho miedo puede ser de dos tipos:

- Miedo a experiencias físicas desagradables, en especial cuando la persona piensa que no dejarán de aparecer y,
- Miedo a las pérdidas psico-sociales: aquellas relaciones que piensa que no podrá recuperar jamás, aquellas que teme perder y aquellas que nunca logró tener y siente que ha perdido definitivamente.

El miedo y la ansiedad ante la muerte pueden aparecer en un contexto de incertidumbre, donde el paciente va adquiriendo con frecuencia conciencia de la gravedad de su enfermedad, dada la aparición de complicaciones, la larga duración de su enfermedad, la prolongación de los tratamientos, el deterioro en su estado físico y la incapacidad para llevar a cabo actividades previas. Adicionalmente, se ha visto asociada a muchos otros miedos: al dolor, al castigo, a la soledad, a la pérdida de control, a lo desconocido y al sufrimiento, a la muerte de otros y a la agonía propia o de otros (Sherman et al., 2010). Según los autores, los conceptos de ansiedad ante la muerte y sufrimiento son bastante cercanos, afectando de manera importante la calidad de vida. En su reciente estudio encontraron que mientras mayor era el miedo a la soledad, a la extinción, al sufrimiento y a lo desconocido, menor era la calidad de vida en un grupo de 101 pacientes con cáncer y SIDA terminal.

Como explica Limonero (2001), “el morir es un proceso cuya característica principal es la pérdida progresiva de control de la situación, de uno mismo y del curso de los acontecimientos”. El miedo

ante la muerte resultó ser una de las preocupaciones más prevalentes en un estudio llevado a cabo por Limonero (1994), mostrando un patrón hacia el incremento mientras más próxima se percibía la muerte y siendo manifestado por casi una cuarta parte de los pacientes en su última semana de su vida. De la misma manera, Fortner y Neimeyer (1999) explican, a partir de la revisión de una serie de estudios, que la ansiedad ante la muerte en personas mayores puede incrementar en función de la incidencia de problemas físicos y psicológicos.

El concepto de ansiedad ante la muerte ha sido definido por Tomer y Eliason (1996) como “las reacciones emocionales negativas provocadas por la anticipación de un estado en el cual no existe el sí mismo” y, de acuerdo con su modelo, está determinada por 3 factores:

- el arrepentimiento relacionado con el pasado (por no haber realizado las aspiraciones básicas),
- el arrepentimiento relacionado con el futuro (por no poder llevar a cabo los deseos en el futuro) y,
- el significado de la muerte (pudiendo ser positivo o negativo dependiendo de si tiene sentido para el individuo o carece de él).

De esta manera, una persona experimentará un nivel elevado de ansiedad ante la muerte cuando perciba importante arrepentimiento pasado y futuro y/o perciba la muerte como carente de significado.

La evaluación de la ansiedad ante la muerte, desde el punto de vista psicológico y existencial, puede facilitar el proceso de detectar e individualizar las necesidades del paciente al final de la vida, según lo expresan Sherman et al. (2010) en las conclusiones de su estudio. Ello a su vez, puede conducir a un abordaje más apropiado, en un contexto de cuidado integral, con miras al logro del alivio del sufrimiento y el incremento del bienestar al final de la vida.

Adaptación y afrontamiento de la enfermedad

La enfermedad terminal, en especial el cáncer terminal dada su negativa connotación cultural y común asociación con dolor, sufrimiento y muerte, trae consigo una serie de desafíos, cambios y

eventos estresores que requieren la puesta en marcha de recursos personales y ambientales, de manera que le permitan a la persona adaptarse a sus nuevas circunstancias.

Las guías del Instituto Nacional del Cáncer en EEUU (*National Cancer Institute*, 2010) definen el ajuste o la adaptación psicológica al cáncer como un proceso continuo en el cual el paciente hace esfuerzos por manejar el malestar emocional, resolver problemas relacionados con el cáncer y lograr control sobre los eventos vitales relacionados con la enfermedad. Explican que la adaptación al cáncer no es un evento único sino una serie de respuestas de afrontamiento a las muchas tareas que implica el vivir con este. Una adaptación normal o exitosa se caracteriza por la minimización de la alteración de los roles vitales, la regulación del malestar emocional y el mantenerse activamente involucrado en aquellos aspectos de la vida que tienen sentido e importancia (De Faye, Wilson, Chater, Viola & Hall, 2010).

Quizás el primer paso para lograrla sea el conocimiento de su pronóstico, lo cual depende frecuentemente de las habilidades de comunicación del médico o el equipo tratante y de la conducta que asuma el enfermo (preguntar, indagar, desear conocer más sobre su situación). Sin embargo, más allá de proceso cognitivo de comprensión de un pronóstico terminal, ocurre un proceso emocional de reconocimiento y conciencia de la situación en la que se encuentra y lo que ello implica. Dadas las múltiples demandas y problemáticas intrínsecas al proceso terminal, lograr una conciencia de enfermedad, y más aún su aceptación, no deja de ser un camino arduo y complejo en el cual se entremezclan las características de personalidad del enfermo, la disponibilidad de apoyo con la que cuenta y la visión existencial y espiritual de su propia vida, entre otras cuestiones más (Mystakidou et al., 2010).

La consciencia de hallarse al final de la vida puede evocar reacciones emocionales y cuestionamientos existenciales que lleven al sufrimiento, ya que más allá de los cambios físicos derivados de la enfermedad, se deben enfrentar múltiples pérdidas, la alteración de roles, la imposibilidad de cumplir algunas aspiraciones y el sufrimiento de seres queridos que son testigo de dichos cambios y sobre quienes recae una carga importante (Chochinov, Tatarzyn, Wilson, Ennis & Lander, 2000; Mack et al., 2008). Si bien existen personas que, dados sus recursos de afrontamiento o características personales pueden integrar todos estos cambios y darles sentido en un contexto vital que favorezca la adaptación (Wittman et al., 2009), algunas otras al ser

confrontadas con su propia mortalidad responden con miedo, desesperanza, ira y toda una mezcla de emocionalidad negativa y sufrimiento, lo cual les dificulta más aún el proceso de aceptación de su situación.

Como parte de un estudio multicéntrico sobre CP llevado a cabo en Canadá en los años 2001 y 2003, se realizó una entrevista semi-estructurada a 308 pacientes con cáncer avanzado con el fin de identificar los factores que favorecían su aceptación y bienestar en el proceso de enfermedad (Thompson et al., 2009). Los investigadores encontraron que, mientras la gran mayoría de ellos expresaba haber aceptado completamente su situación, el 17% tenía algunas dificultades para lograrlo y un 8% manifestaba grandes dificultades en ello. Cerca de la mitad de las personas con problemas para aceptar la enfermedad presentaron síntomas ansiosos, depresivos y desesperanza, así como un sufrimiento moderado a severo.

Otros estudios han mostrado cómo aquellos pacientes que logran una aceptación serena de su situación tienen menores niveles de malestar psicológico a la vez que se consideran más espirituales, mientras que las dificultades en la aceptación y la tendencia a la negación se relacionan con mayor comorbilidad psiquiátrica, malestar físico y limitación funcional (Chochinov et al., 2000; Mack et al., 2008; Mystakidou et al., 2010; Ray et al., 2006). De hecho, se ha constatado que el grado de malestar subjetivo asociado a los síntomas y la experiencia de enfermedad (más allá de su severidad objetiva) predice las dificultades en el ajuste (Shapiro et al., 2010).

Si bien los anteriores hallazgos son consistentes, es importante tener en cuenta que pueden existir diferencias culturales en cuanto a la cantidad y calidad de la información que el paciente quiere recibir y que se le es brindada, así como en términos de la aceptación o negación de su condición de enfermo terminal y la relación que ello tiene con su nivel de bienestar. Como explican Toledo, Barreto, Sánchez-Cánovas, Martínez & Ferrero (2001), aunque se considera que la aceptación ayuda al enfermo a morir, no es un requisito esencial para ello: “si su funcionamiento es adaptativo, no hay que forzarles a que la acepten”. De hecho, existe una tendencia en las culturas latinas a negar la muerte, primando una preocupación por prolongar la vida. Por ejemplo, se ha encontrado que la población hispánica y negra en Estados Unidos, al compararla con otros grupos étnicos, manifiesta una menor preferencia por conocer su pronóstico o dejar directivas

anticipadas, y tienden a reconocer menos su condición de terminalidad lo que los lleva a preferir tratamientos que prolonguen la vida (Smith et al., 2008).

Como vemos, las personas durante su proceso de enfermedad, afrontan de diversas formas aquello que les acontece y, en especial, los eventos estresores. El modelo cognitivo del estrés inicialmente planteado por Lazarus y Folkman (1984; ilustrado en la figura 6) y revisado por Folkman (1997), fue posteriormente adaptado a la situación oncológica por Holland (2002). Dicho modelo, como se explicó en un apartado anterior, parte de dos conceptos básicos: la valoración y el afrontamiento. La valoración se refiere a la evaluación individual del significado de un evento así como de la adecuación de sus recursos para hacerle frente, lo cual influye sobre las emociones subsecuentes y las estrategias elegidas para su afrontamiento. Las estrategias de afrontamiento, por su parte, son definidas como los esfuerzos cognitivos y conductuales llevados a cabo por las personas para manejar las demandas específicas, externas o internas que son evaluadas como desbordantes de los recursos del individuo.

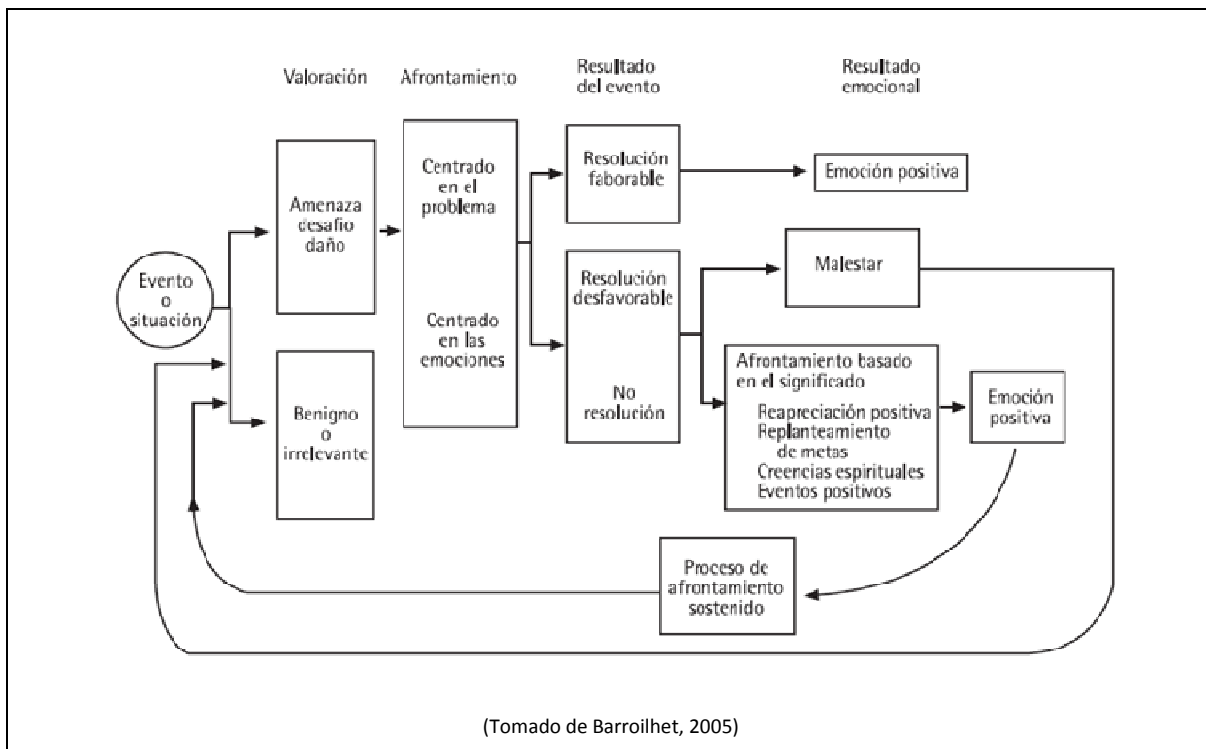
Folkman y Greer (2000) explican que los procesos de valoración y afrontamiento se encuentran influenciados tanto por características inherentes a la persona como a su entorno y, por tanto, están sujetos a aspectos estables y variables. La estabilidad se relaciona con características como la personalidad, el temperamento y la historia personal, o con circunstancias permanentes de su vida o su entorno (por ejemplo, lo que nos trae a colación la enfermedad terminal). La variabilidad tiene que ver con demandas o limitaciones circunstanciales, así como con la posibilidad que tiene una situación de ser modificada o controlada, con los recursos disponibles en el momento y con otros objetivos o demandas que entran a competir. Como se puede deducir, el afrontamiento del estrés es un complejo e intrincado juego de múltiples valoraciones y estrategias, que se suceden unas a otras.

Existen, así mismo, múltiples clasificaciones para el afrontamiento. De acuerdo con los autores antes citados, se diferencian 3 tipos de estrategias de afrontamiento principales:

1. Las centradas en el problema: dirigidas a hacer cambios directos sobre el problema.
2. Las centradas en la emoción: las que buscan regular la respuesta emocional ante el problema.

3. Las centradas en el significado: aquellas que les ayudan a comprender el por qué de su problema y el impacto que tendrá en sus vidas, lo cual ayuda al logro del bienestar. Esta tercera estrategia se usa frecuentemente después de procesos de revaloración y afrontamiento en de los cuales el problema no se ha resuelto o continúa el estado de malestar emocional. Folkman y Greer (2000) explican cómo este tipo de afrontamiento le ayuda a la persona renunciar a objetivos insostenibles, formular otros nuevos, darle sentido a la situación y valorar los beneficios cuando es posible, generando un afecto positivo que trae consigo un “tiempo fuera” del estrés antes de continuar su afrontamiento.

Figura 8. Modelo cognitivo del estrés de Lazarus y Folkman



Otras clasificaciones usadas dividen las estrategias en activas (de aproximación al problema) o pasivas (de evitación del problema), o bien usan los conceptos compromiso / retirada (De Faye et al., 2006).

El concepto de estrés derivado del modelo expuesto mantiene relación estrecha con el del sufrimiento en tanto el estrés se produce cuando el individuo percibe el daño psicológico o físico como amenazante y evalúa sus recursos como insuficientes para enfrentar el problema (González, Lacasta, Ordóñez & Belda-Iniesta, 2006) y, como se puede observar, está directamente relacionado con el modelo de sufrimiento propuesto por Bayés et al. (1996). La diferencia básica radicaría en que, en el caso del estrés, la percepción de amenaza, daño o desafío podría ser específica a una situación particular y no traer consigo una amenaza a la integridad personal como ocurre con el sufrimiento.

Watson y Greer (1998) definen el afrontamiento en el contexto oncológico como “las respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes ante el cáncer, comprendiendo la valoración (significado del cáncer para el sujeto) y las reacciones subsiguientes (lo que el individuo piensa y hace para reducir la amenaza que supone el cáncer)”. Previamente, Moorey y Greer (1989) habían planteado el “esquema de supervivencia” el cual incorporaba la capacidad de adaptación, la respuesta emocional y los estilos de afrontamiento que los pacientes adoptan. En este esquema se tienen en cuenta las amenazas percibidas por el paciente, el tipo de control que piensa que ejerce y su visión del pronóstico, de acuerdo a 5 estilos o estrategias predominantes:

- Espíritu de lucha
- Evitación/ Negación
- Fatalismo/ Aceptación estoica
- Desamparo/ Desesperanza
- Preocupación ansiosa

Dichas estrategias se agrupan en *pasivas* (Fatalismo, Preocupación ansiosa y Desesperanza), las cuales se han asociado a un peor ajuste, y en *activas* (Espíritu de lucha y Negación / evitación), asociadas a un mejor ajuste (Soriano, 2002).

En un meta-análisis llevado a cabo recientemente sobre adaptación y uso de estrategias de afrontamiento en cáncer avanzado, se encontró que no parece haber grandes diferencias en el afrontamiento adaptativo entre pacientes con cáncer avanzado o en sus etapas tempranas (Wattebot O'Brien & Moorey, 2010). Los autores, al analizar más en detalle los componentes de la estrategia de espíritu de lucha (aquella que se ha considerado típicamente relacionada con un buen ajuste), concluyeron que la actitud positiva, la auto-eficacia y el afrontamiento activo orientado al problema se asocian a un mejor ajuste emocional, mientras que el afrontamiento evitativo se considera perjudicial en la adaptación en este tipo de pacientes.

En un estudio cualitativo previo que buscaba explorar cómo los pacientes con cáncer terminal lograban aceptar su enfermedad, estos expresaron usar una serie de estrategias activas y pasivas (Thompson et al., 2009). Las estrategias activas que emplearon fueron:

- Focalizarse en el presente (vivir el momento, ayudar a otros, vivir un día a la vez).
- Mantener un rol activo en el manejo de su enfermedad y hacer planes.
- Mantener un buen ánimo, usar el humor y evitar culparse a sí mismos por tener cáncer.

Mientras que las estrategias pasivas usadas fueron:

- La evitación a través de minimizar la realidad de la proximidad de la muerte esperando una cura o tratando de no pensar sobre la enfermedad o la muerte.
- La resignación a la realidad de que no tenían control sobre los resultados y que debían dejar de luchar contra la enfermedad.

Con similares resultados, González et al. (2006), encontraron en una población de 73 pacientes Españoles que las estrategias utilizadas por el 66% de ellos para aliviar su sufrimiento eran: Entretenerse, pensar de manera positiva, seguir las recomendaciones del equipo y pedir su apoyo, mantener una vida normal, luchar y aceptar las cosas como llegan, resignarse, meditar y pensar de manera reflexiva, hablar con la familia, usar técnicas de relajación, intentar disfrutar la vida día a día y convencerse a sí mismos que su enfermedad no es grave.

Como explican De Faye et al. (2006) los estresores que deben enfrentar los pacientes con cáncer terminal son variados y complejos, requiriendo así una multiplicidad de estrategias de afrontamiento que no pueden ser generalizadas ni a todos los pacientes, ni a todos los eventos

estresores, sino que deben ser particularizadas a eventos estresores específicos y su naturaleza. De manera complementaria, Shapiro et al. (2010) indican que es necesario tener en cuenta las diferencias individuales no solo con respecto al tipo de estrategia empleada sino también al modo como es utilizada en cada situación o contexto particular.

Negación

Si bien la mayoría de las personas desean conocer los detalles de su diagnóstico y pronóstico, las opciones de tratamiento y los efectos secundarios de los mismos (Jenkins, Fallowfield & Saul, 2001; Meredith et al., 1996) algunas prefieren no hacerlo y evitan de forma activa o pasiva la información relativa a la enfermedad. Dicha tendencia ha sido identificada con múltiples nombres, a saber: “evitación”, “negación”, “defensa” y suele representar un desafío importante en el proceso de comunicación en el contexto del cuidado al paciente con cáncer y en CP. Como explican Fernández y Edo Izquierdo (1994): “para este tipo de personas tener más control de la situación aumenta su sufrimiento, aunque este ejercicio del control comporte un aumento de su eficacia real”. Por tanto, la comunicación debe ser adaptada al contexto, al estilo de afrontamiento de cada persona y a la trayectoria de la enfermedad (Barnett, 1996).

En el paciente con un cáncer terminal puede manifestarse de diversas maneras, por ejemplo, puede elegir no hablar o siquiera pensar sobre lo que sabe o teme, descartar la información pronóstica y continuar luchando como si tuviera una realidad distinta (los cuales serían conductas características de la evitación) o desconocer completamente el hecho de su enfermedad, su pronóstico, el tipo de tratamiento que recibe o la proximidad de su muerte, como si ello hubiera sido bloqueado o suprimido. En dicho caso, el paciente en este estado no tiene consciencia plena de lo que le acontece quizás como una forma de protegerse ante un evento absolutamente desbordante (Owen & Jeffrey, 2008).

Chochinov et al. (2000) explican cómo la negación ha sido descrita como un mecanismo de defensa o una estrategia de afrontamiento común en el ajuste emocional a cáncer, incluso como parte de una respuesta universal de adaptación a la enfermedad que no necesariamente requiere ser intervenida. La negación puede ser, en ocasiones, necesaria para proteger a la persona y preservar su bienestar en situaciones de crisis, dado que le brinda tiempo para el despliegue de los

recursos de afrontamiento necesarios para enfrentar acontecimientos abrumadores. Cuando su uso ocurre de en un espacio limitado del tiempo, se considera un mecanismo sano ya que le permite a la persona recuperar momentáneamente el control y salvaguardar su integridad (Shockey, 2004).

Sin embargo, en ocasiones puede tomar una forma rígida y desadaptativa alterando la prueba de realidad. Como se mencionó antes, puede tomar muchas formas, incluyendo la negación de las manifestaciones físicas de la enfermedad, negación del diagnóstico en sí mismo, negación de las implicaciones de la enfermedad y negación / represión de emociones asociadas a la enfermedad.

Aunque se piensa que no parece estar directamente relacionada con la ansiedad o la depresión, puede llevar a retrasos en el proceso de confirmación diagnóstica o pronóstica o en una baja adhesión terapéutica (Tamaroff, Festa, Adesman & Walco, 1992; Worden & Weisman, 1975). Sin embargo, en un estudio llevado a cabo con 200 pacientes terminales, los cuales fueron clasificados en 3 grupos: consciencia total de su pronóstico, consciencia parcial y ausencia de consciencia (en otros términos, negación), se encontró que el último grupo tenía una prevalencia 3 veces mayor de depresión que los demás e indicadores de alto contacto social (estar casados, tener una familia numerosa, recibir más visitas). Los autores concluyen que en algunos pacientes la negación puede proteger de la ansiedad ante la muerte, mientras que en otros puede estar asociada a mayor sufrimiento, dadas sus circunstancias particulares, indicando la necesidad de algún tipo de intervención (Chochinov et al., 2000).

Control percibido

Teniendo en cuenta los diferentes puntos de vista revisados, el tema del control percibido parece ser central a la adaptación y el bienestar en la situación de terminalidad, independientemente que sea adquirido mediante el uso de estrategias activas o pasivas. Como explican Singer et al. (1999), la sensación de control es un aspecto crucial tanto para los pacientes como para sus familiares en la calidad de su proceso de muerte y, en general, los pacientes consideran tener control percibido un aspecto deseable de su experiencia, mientras que no tenerlo se ha asociado a sufrimiento importante (Wilson et al., 2007) y al deseo de acelerar la muerte (Schroepfer, Noh & Kavanaugh,

2009). La investigación ha mostrado que las personas en general, y no solo en el contexto de la salud, prefieren tener control sobre su entorno ya que ello reduce de manera significativa los efectos negativos del estrés, mientras que la falta de control se ha asociado a déficits cognitivos, motivacionales y afectivos (Fernández y Edo Izquierdo, 1994).

El control, al igual que las estrategias de afrontamiento, ha sido clasificado de diferentes maneras. Averill (1973) diferencia 3 formas de lograr control ante una situación: control conductual, control cognitivo y control de decisión. Por su lado, Rothbaum, Weisz y Snyder (1982) propusieron el control percibido como un constructo de 2 procesos: El control primario se ejerce directamente para cambiar aspectos externos, mientras que el control secundario es indirecto y orientado a adaptarse al ambiente (generando cambios en el sí mismo). Mientras que Heckhausen y Schulz (1995) ampliaron su teoría y propusieron 3 estrategias para obtener control: control primario selectivo (uso de sus propias estrategias para obtener resultados deseados), control primario compensatorio (uso de la ayuda de otros, de recursos externos para lograr objetivos) y control secundario compensatorio (uso de estrategias cognitivas de adaptación a las condiciones externas).

En un estudio que buscaba explorar el rol que juega el control en el proceso de muerte de un grupo de pacientes terminales se encontró que, con el fin de obtener control percibido, los 84 entrevistados usaban estrategias primarias, tanto selectivas como compensatorias y, en muchas ocasiones, las combinaban incluso con las secundarias dependiendo de las circunstancias en que se encontraban. Quienes usaban múltiples estrategias presentaron mejores niveles de calidad de vida y los aspectos en los cuales los pacientes buscaban lograr control fueron: toma de decisiones, independencia, actitud mental, actividades instrumentales del diario vivir, actividades del diario vivir y relaciones personales. No sobra decir que la mitad de los pacientes expresaron el deseo de ejercer más control, especialmente de tipo primario selectivo. También aquellos que, dada la severidad de su enfermedad, sentían que no ejercían ningún tipo de control deseaban ejercerlo (Schroepfer et al., 2009).

De acuerdo con Folkman y Greer (2000), un mayor control percibido se asocia a un uso más frecuente de estrategias de afrontamiento centradas en el problema tales como búsqueda de información, resolución de problemas y acciones directas orientadas a resolver el problema,

mientras que un menor control se asocia a estrategias centradas en la emoción: escape, evitación, búsqueda de apoyo social, distanciamiento o reencuadre cognitivo.

Mientras la percepción de control parece influir sobre la selección y uso de las estrategias de afrontamiento, Las creencias de eficacia (introducidas por Bandura en 1986) median la percepción de controlabilidad de los eventos. Dichas creencias constan de dos niveles: a) la creencia de que existe una estrategia que puede generar cambios favorables (expectativa de resultado) y b) la creencia de que el individuo puede llevar a cabo dicha estrategia (expectativa de auto-eficacia). Particularmente, en el caso de pacientes con cáncer, se ha encontrado que la auto-eficacia ayuda en la motivación a iniciar y mantener tratamientos aversivos, a tolerar el dolor y otros síntomas, a mantener una mejor calidad de vida y adaptación a la enfermedad y a regular la ansiedad y el estrés (Mystakidou et al., 2010).

Como se puede ver, son múltiples y complejos los factores psicológicos que intervienen tanto en el proceso de adaptación a la enfermedad como en la ocurrencia del sufrimiento, al mismo tiempo que ambos se configuran como procesos dinámicos, que varían de acuerdo a factores estables y circunstanciales y dependen, en muchos casos, de la interpretación que cada persona haga de los diversos eventos que conforman la experiencia de cáncer y el final de la vida.

En resumen, factores como el apoyo social y familiar, la conciencia de su pronóstico, la autonomía, la esperanza y el sentido de vida contribuyen positivamente al llamado bienestar psico-espiritual, mientras que el malestar emocional, la ansiedad, la impotencia, la desesperanza y la ansiedad ante la muerte lo hacen en un sentido negativo (Chochinov, 2006). Si bien para muchas personas llega a convertirse en una experiencia altamente traumática, para otros, a pesar del sinnúmero de malestares y desafíos que implica, se constituye en una oportunidad para el crecimiento personal postraumático. Dicho crecimiento se ha relacionado con la dimensión espiritual, la cual detallaremos en el siguiente apartado.

Dimensión espiritual

El cuidado espiritual hace cada vez parte más importante de los CP, especialmente al final de la vida, en tanto la confrontación con la muerte puede ser vivida como una experiencia límite e implicar preocupaciones existenciales como la muerte, el sentido de la vida, el balance espiritual y/o existencial, los asuntos inconclusos, la trascendencia y los vínculos afectivos, entre otras (Beca, 2008; Meraviglia, 2004; Puchalski et al., 2009). Como explica Chochinov (2006), un cuidado holístico tiene en cuenta que cada persona es más que la suma de sus partes físicas y psicológicas, constituyendo un todo sumado a su dimensión espiritual y existencial y situado en un contexto social y cultural.

Se ha visto que los pacientes con un alto sentido de bienestar espiritual consideran que son capaces de afrontar mejor el proceso de terminalidad y de encontrar sentido en esta experiencia. Al mismo tiempo, tiende a alejarlas del deseo de acelerar la muerte, de la desesperanza y de la ideación suicida, protegiéndolas de lo que algunos autores han llamado “desesperación al final de la vida” (McClain-Jacobson et al., 2004). Como explican Steinhäuser et al. (2006): “La espiritualidad de un paciente frecuentemente influye sobre las decisiones terapéuticas y le otorga recursos personales durante una enfermedad grave”.

La espiritualidad es un concepto de por sí abstracto que se considera un proceso continuo y dinámico que refleja y se expresa en el espíritu humano. Lo que se entiende por espiritualidad tiende a ser bastante variado, al mismo tiempo que se generan confusiones con la dimensión existencial y religiosa del ser humano tanto en el campo clínico como investigativo; De hecho, existen más de 90 definiciones diferentes del concepto (Chochinov, 2006; Beca, 2008). En un análisis del concepto llevado a cabo por Meraviglia (1999) que incluía todos los atributos descritos en la literatura, la espiritualidad fue definida como “las experiencias y expresiones del espíritu de una persona en un proceso único y dinámico que refleja la fe en Dios o en un ser supremo, la conexión con el sí mismo, los otros, la naturaleza o Dios y la integración de las dimensiones mente, cuerpo y espíritu”. Otros la han definido como “aquello que permite a una persona la experiencia trascendente del significado de la vida” (Puchalski y Romer, 2000). Comúnmente esta experiencia se manifiesta a través de la relación con Dios, pero también puede darse en la relación con la naturaleza, las artes, la familia, la comunidad, etc. en la medida en que ello otorgue sentido, significado y propósito a la vida de la persona en cuestión.

Breitbart, un psiquiatra norteamericano cuyo trabajo se ha centrado en aspectos relacionados con la espiritualidad y el sentido de vida en pacientes que reciben CP, defiende la necesidad del término dado que lo considera un concepto que ha sido compartido tanto en ámbitos religiosos como seculares para describir una dimensión de la experiencia humana que no es adecuadamente capturada por los términos “existencial” o “religioso” (Breitbart, 2007).

A pesar de que los aspectos espirituales cada vez cobran más importancia clínica e investigativa, existe aún una gran heterogeneidad en las definiciones de espiritualidad y confusión sobre cómo y quién debería llevar a cabo el cuidado espiritual en el contexto de la salud y los CP (Boston, Bruce & Schreiber, 2011; Meraviglia, 2004). Por tanto, y partiendo del supuesto que el cuidado espiritual es un componente primordial de los CP, se llevó a cabo recientemente un consenso de expertos en California (EEUU). La espiritualidad fue definida como “la manera en que la humanidad busca y expresa el sentido y propósito. A través de la espiritualidad, el individuo experimenta una conexión con el momento, el sí mismo, los otros, la naturaleza y aquello que es significativo o sacro” (Puchalski et al., 2009).

La espiritualidad es una experiencia subjetiva que puede existir tanto dentro como fuera de un marco religioso, es decir, la espiritualidad puede ser un atributo de personas que se consideran a sí mismas muy religiosas, un poco religiosas o para nada religiosas. La religión por su parte, se refiere a un sistema organizado de creencias, prácticas y cultos que sirven como un medio de expresión de la espiritualidad (Nelson et al, 2009). De otro lado, los existencialistas se caracterizan por apreciar la experiencia individual de vida y su búsqueda de significado, propósito y valor en la cotidianidad, lo cual no necesariamente implica una relación con un ser o una fuerza superior (Chochinov, 2006).

Pareciera entonces que el concepto de espiritualidad es el que quizás más ampliamente describe la experiencia integradora del ser, incluyendo aspectos como la búsqueda de sentido y propósito, la trascendencia (sea través de un ser / fuerza superior o de otros medios), la conexión con el sí mismo y el entorno y la expresión de estos a través de rituales, conductas, creencias, la fe, etc.

En un intento por identificar lo que los pacientes al final de la vida entienden por espiritualidad, Chao Chen y Yen (2002) hicieron entrevistas a profundidad a seis pacientes budistas y cristianos, de las cuales emergieron 4 categorías que incluían 10 temas distintos:

1. Comunión con el sí mismo: identidad personal, completitud, paz interior
2. Comunión con los otros: amor, reconciliación
3. Comunión con la naturaleza: inspiración, creatividad
4. Comunión con un ser superior: fe, esperanza, gratitud

La tabla 4 menciona algunos de los temas comunes en el ámbito de los CP que se considera tienen relación cercana con la espiritualidad.

Tabla 4. Temas relacionados con la espiritualidad en CP

- Deseo de acelerar la muerte (ideación suicida, solicitudes de eutanasia, deseo de morir)
- Desesperanza e indefensión
- Sufrimiento
- Síndrome de desmoralización
- Pérdida del sentido
- Aceptación
- Insight relacionado con el pronóstico
- Dignidad
- Deseo de vivir
- Bienestar espiritual

El bienestar espiritual, de manera coherente con las definiciones que existen del concepto, es descrito por Ellison (citado por Sánchez, 2009) como el “mantener una armonía interna, lo que implica un balance en su relación con el propio ser, con los otros y con el orden natural o un poder superior”.

Lin y Bauer-Wu (2003) llevaron a cabo una interesante revisión de la literatura acerca del bienestar psico-espiritual en pacientes con cáncer, describiéndolo de la siguiente manera:

El bienestar psico-espiritual es una experiencia subjetiva que incorpora la salud emocional y los asuntos relativos al sentido de vida. En un sentido positivo, el bienestar psico-espiritual incluye los siguientes atributos: consciencia de sí mismo, afrontamiento efectivo y la adaptación al estrés, mantener relaciones satisfactorias y conexión con los otros, sentido de fe, sentido de empoderamiento y confianza y vivir con sentido y esperanza.

Algunos estudios han indicado que una fuerte espiritualidad parece tener un efecto positivo importante en la experiencia de enfermedad, mostrando asociación con una elevada calidad de vida (Brady, Peterman, Fitchett, Mo & Cella, 1999), con el bienestar y con el funcionamiento psicológico (McClain-Jacobson et al., 2004; Meraviglia, 2004). Un interesante estudio llevado a cabo por Nelson et al. (2002), donde se examinó la relación entre espiritualidad, religiosidad y depresión en un grupo de 162 pacientes terminales, encontró que la espiritualidad mantenía una correlación negativa con la depresión, efecto que no se encontró para la religiosidad. Incluso, al evaluar por separado los componentes de la espiritualidad, encontraron que aquellos con mayor impacto fueron los de “sentido” y “paz”, mientras que la sub-escala de fe (más estrechamente ligada a la religiosidad) no mostró una relación significativa.

Otros factores que se ha visto que contribuyen al bienestar psico-espiritual incluyen la conciencia de sí mismo, un adecuado afrontamiento y ajuste al estrés, el mantener relaciones significativas y conexión con otros, la fe, el empoderamiento y la confianza (Nelson et al., 2002). Así mismo, el logro de buenas relaciones, del control percibido y de la sensación de normalidad en la vida cotidiana ayudar a preservar la esperanza y el sentido, lo cual indica una relación de doble vía entre los elementos de contribuyen al bienestar (Lin & Bauer-Wu, 2003)

A continuación se detallan algunos aspectos relacionados con el bienestar espiritual en el contexto de los CP.

Estar en paz

El “estar en paz”, ya sea durante la enfermedad o en el momento de morir, ha sido referido en la literatura como un tema importante y que mantiene relación cercana con la espiritualidad. En algunos casos se le atribuye un sentido teológico referido a “estar en paz con Dios” mientras que en otros es atribuido a una sensación de tranquilidad inconexa con asuntos religiosos, por ejemplo al haber resuelto asuntos interpersonales importantes. Steinhauer et al. (2006) encontraron que la sensación de paz en pacientes con una enfermedad avanzada correlacionaba positivamente con: tener la oportunidad de despedirse, marcar una diferencia positiva en la vida de otros, el dar a otros (tiempo, regalos, sabiduría), tener alguien con quien compartir pensamientos o

sentimientos profundos y encontrar sentido en sus vidas. Concluyeron así, que el sentimiento de paz estaba relacionado con un alto grado de bienestar psicológico y espiritual y que, la indagar sobre este sentimiento desde el punto de vista clínico, se podía abordar la dimensión espiritual sin generar resistencias o bloqueos en el paciente. Incluso, señalan que este abordaje puede facilitar la identificación de experiencias de sufrimiento en cualquiera de las dimensiones que conforman al ser humano (física, social, psicológica y espiritual).

Por otro lado, una muerte en paz puede comportar muchos significados. En un estudio que se realizó en España entre 1999 y 2000 donde se indagaron los factores que 419 profesionales sanitarios (la mayoría perteneciente a unidades de CP) consideraban que, hipotéticamente, les podrían ayudar a morir en paz, se encontró que la mayoría destacaba aspectos emocionales y relacionales (estrechar vínculos afectivos, no dejar cargas insoportables a sus familiares), en segundo lugar aspectos espirituales (pensar que su vida ha tenido sentido, no sentirse culpable por conflictos pasados), en tercer lugar aspectos relacionados con el control personal (poder controlar pensamientos y funciones biológicas) y por último el control externo de factores somáticos (que los médicos pudieran controlar su dolor, que no sea prolongada su vida innecesariamente) (Bayés, Limonero, Romero & Arranz, 2000). Otro estudio similar, cuyo objetivo fue evaluar los factores que familiares y profesionales que acompañaron a un grupo de 25 pacientes con cáncer terminal en su proceso de muerte consideraron que les ayudaron a morir en paz, encontró diferencias importantes. Mientras para los sanitarios el morir en paz estuvo principalmente en función del control sintomático, para los familiares tuvo relación con la ausencia de consciencia. Otros aspectos resaltados por los familiares fueron: haber estado acompañados por toda la familia, haber tenido la oportunidad de despedirse, el que se hubiera atendido su voluntad y el hecho de que el paciente simplemente “era una buena persona” (Maté et al., 2008).

Esperanza y Sentido de vida

La esperanza ha sido considerada un factor importante en el cuidado de la salud, tanto desde el punto de vista del paciente en su lucha por mantener la esperanza, como desde los profesionales que buscan alternativas para ayudarle al paciente a mantenerla. En el ámbito de la salud, se ha

encontrado que la esperanza se relaciona con el bienestar, la calidad de vida y el seguimiento de las prescripciones médicas, además de ser considerada un componente importante de la vida por sí misma (Elliott & Olver, 2009).

Sin embargo, cuando se trata de pacientes al final de la vida, puede convertirse en un tema problemático, sobretodo porque en muchos casos el “mantener la esperanza” se ha asimilado a “mantener la esperanza de cura” y a procesos de negación que no facilitan la adaptación. La esperanza es *per se* orientada al futuro, lo que puede conllevar confusiones en el caso de pacientes que reciben tratamiento paliativo y no consideran un futuro lejano. Adicionalmente, como explican Elliott y Olver (2009), la esperanza requiere un monto de energía y esfuerzo no siempre fácil de alcanzar para pacientes con enfermedades severas y fatiga intensa. En un estudio cualitativo que llevaron a cabo los autores mencionados con un grupo de pacientes al final de su vida, encontraron que la mayoría de ellos consideraba la esperanza un atributo esencialmente humano y necesario para la vida y el afrontamiento de la enfermedad.

Los pacientes con cáncer en situación paliativa han identificado 4 temas alrededor de la esperanza, lo que puede ayudar a clarificar el concepto (Benzein, Norberg & Saveman, 2001):

- Esperanza en la cura
- Esperanza de vivir lo más normalmente posible
- Presencia de una relación de confirmación
- Reconciliación con la vida y la muerte

Más aún, los autores explican que se requiere diferenciar entre mantener la esperanza en algo o vivir con esperanza, lo cual es central para entender la esperanza como un proceso dinámico esencial para llevar una vida con sentido y lograr una muerte con dignidad. Como lo explica Hockley (1993): “la esperanza es un concepto que sugiere un componente emocional más allá de la sola expectativa, ya que implica un proceso activo de significado consciente e inconsciente”.

De otro lado, la pérdida de esperanza o desesperanza se ha asociado a importante sufrimiento, y parece estar directamente relacionada con el deseo de acelerar la muerte (Breitbart et al., 2000) y la ideación suicida, incluso más que la depresión (Chochinov, Wilson, Enns & Lander, 1998). Este tema es de gran relevancia dado que se conoce que los índices de suicidio en pacientes con cáncer

son cercanos al doble de la población general y el riesgo tiende a incrementar en etapas avanzadas de la enfermedad.

La desesperanza está íntimamente ligada a la pérdida de propósito, sentido o valor en la vida y al sufrimiento existencial. Atendiendo a esta relación, Kissane ha descrito el llamado “síndrome de desmoralización”, una alteración que aparece comúnmente en pacientes que enfrentan enfermedades que limitan su existencia y que generan malestar, el cual se caracteriza por la angustia existencial, la pérdida de sentido, la desesperanza, la indefensión y la sensación de incompetencia para hacer frente a su situación (Clarke & Kissane 2002; Kissane, Clarke & Street, 2001).

La esperanza y el sentido de vida parecen tener una relación estrecha y, de hecho, en la revisión de la literatura que llevaron a cabo Lin y Bauer (2003), las autoras encontraron que estos factores son cruciales en el ajuste a la enfermedad, en la reducción del malestar emocional, en la mejoría del bienestar y la CV y en el logro de una “buena muerte”. Al mismo tiempo, el mantener buenas relaciones con otros, el control percibido y la sensación de normalidad en la vida cotidiana sirven como facilitadores de la esperanza y el sentido de vida, evidenciando así la relación intrínseca que existe entre los diferentes factores que integran el bienestar como un todo.

En particular, se ha encontrado que los pacientes que logran encontrar sentido en su experiencia de enfermedad suelen tener mayor bienestar psicológico, mientras que existe una estrecha relación entre el malestar físico, emocional y espiritual (Lethborg, Aranda, Cox & Kissane, 2007)

Como explicó Viktor Frankl (1979), pionero de la Logoterapia y uno de los más importantes exponentes de la psicología humanista: “Lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado”.

Dignidad

El sufrimiento y el deseo de acelerar la muerte han sido frecuentemente citados como resultado de la pérdida de la dignidad en la experiencia de enfermedad, especialmente en contextos socio-políticos, religiosos y filosóficos. Sin embargo, solo recientemente ha comenzado a estudiarse sistemáticamente y se han identificado aquellos factores que llevan a la conservación o

detrimento del sentido personal de dignidad (Chochinov, 2002, 2004, 2007; Proulx & Jacelon, 2004). Chochinov, (2002, 2006) quien ha abordado extensamente este tema, ha desarrollado un modelo cuyo objetivo es brindar orientación terapéutica a profesionales de la salud para abordar los asuntos que afectan la percepción de dignidad de los pacientes. El modelo considera 3 factores principales:

1. Las preocupaciones o problemas corporales relacionados con la enfermedad.
2. Las creencias psicológicas y espirituales del paciente que hacen parte del repertorio de conservación de la dignidad.
3. El inventario de la dignidad, que ayuda a identificar las influencias externas que afectan la dignidad.

Las percepciones de dignidad en pacientes con cáncer terminal se asocian frecuentemente a sentirse una carga para otros y al sentimiento resultante de ser tratados con respeto, por lo cual, las relaciones interpersonales y terapéuticas cobran especial importancia a la hora de facilitar el proceso de conservación o recuperación de la dignidad en los pacientes, tratando la persona y no la enfermedad (como ya lo había expresado antes Cassell en sus estudios sobre el sufrimiento). Chochinov (2007) describe los “A, B, C, D” del cuidado con miras a la conservación de la dignidad, los cuales incluyen las actitudes (que deben ser examinadas por cada profesional al abordar a cada pacientes en particular), los comportamientos (que implica el cuidado con calidez y respeto), la compasión (tiene relación con el proceso necesario en cada profesional de ponerse en contacto con sus propias emociones) y el diálogo (necesario para conocer a la persona que es atendida y reconocer sus características esenciales).

Espiritualidad y religión

Un aspecto estrechamente relacionado con la espiritualidad y considerado una forma de manifestación de la misma es la religiosidad. Al abordar dicha relación, es fundamental tener en cuenta las diferencias interculturales que varían de región a región, e incluso al interior de un mismo país.

La mayoría de la literatura acerca de la espiritualidad en CP proviene de Norteamérica y Europa occidental (cuya tradición religiosa ha sido principalmente Judeo-cristiana), mientras que hay una escasez importante de estudios en otras poblaciones que bien pueden considerarse ricas en el sentido religioso y espiritual (por ejemplo, las asiáticas o latinoamericanas). Si bien algunas poblaciones establecen una diferencia clara entre espiritualidad y religiosidad, en otras están intrínsecamente ligadas. Para ilustrar esto, podemos tomar como ejemplo los resultados de un par de estudios. Uno de ellos fue llevado a cabo en Colombia (Martínez, Méndez & Ballesteros, 2004) el cual encontró que aproximadamente la mitad de los pacientes entrevistados consideraban que religiosidad y espiritualidad eran conceptos diferentes mientras que la otra mitad no identificaba diferencias; la gran mayoría afirmó ser tanto religiosa como espiritual y el 82% consideró que la religión le había brindado ayuda durante el proceso de su enfermedad. Otro de los estudios, cuyo objetivo era examinar la relación entre espiritualidad, religiosidad y dolor espiritual en pacientes con cáncer avanzado, encontró que la gran mayoría de los pacientes se consideraban tanto espirituales como religiosos. Así mismo, el dolor espiritual estuvo significativamente asociado a un bajo grado de religiosidad y a la calidad de vida espiritual (Delgado-Guay et al., 2011).

La espiritualidad (en algunos casos, expresada a través de la religión) parece ser un potente mecanismo de afrontamiento. Esto parece ser evidenciado por un estudio llevado a cabo en pacientes de comunidades negras y latinas de los Estados Unidos (quienes tradicionalmente tienen fuertes creencias religiosas), donde se encontró que ambos grupos enfatizaron en la espiritualidad como el principal medio para afrontar el final de vida y le dieron gran importancia al bienestar holístico incluyendo las necesidades propias y de la familia (Born Greiner, Sylvia, Butler & Ahluwalia, 2004). Así mismo, Nelson, Rosenfeld, Breitbart y Galiotta (2002) encontraron que los efectos benéficos de la religión son aquellos que se relacionan con el bienestar espiritual y no necesariamente con las prácticas religiosas *per se*.

Pareciera ser que, más allá de la práctica religiosa que se tenga, es la espiritualidad la que media el proceso de adaptación y bienestar durante la enfermedad y al final de la vida. Sin embargo, la consideración de la religión en la atención clínica puede facilitar el abordaje de las necesidades espirituales específicas de cada paciente.

Dolor espiritual, sufrimiento espiritual y malestar espiritual

Existe un creciente interés en la literatura científica, no solo por los efectos benéficos de la espiritualidad y el bienestar espiritual, sino también por su contraparte en el sentido negativo. Cada vez hay más estudios que abordan experiencias denominadas “dolor espiritual”, “sufrimiento existencial” o “malestar espiritual” (Boston et al., 2011; Delgado-Guay et al., 2011; McGrath, 2002; Morita, Tsunoda, Inoue & Chihara, 2000; Murata, 2003; Rousseau, 2001).

Según el desarrollo conceptual de McGrath (2002) el dolor espiritual incluye “un sentido difuso de dolor emocional / existencial / intelectual directamente relacionado con la pérdida de sentido generada por el rompimiento de la red de relaciones que conecta a cada individuo con la vida y satisface sus necesidades”. De una manera más concreta, Chochinov (2006) explica cómo el dolor espiritual, usado frecuentemente como una metáfora del sufrimiento, se puede manifestar a través de diversas áreas de la experiencia del paciente, sea de manera física, psicológica, religiosa o social, al mismo tiempo que aparece acompañado de una serie de comportamientos característicos:

- Demostrar desesperación por escapar a su situación
- Mantener expectativas respecto a los cuidadores imposibles de cumplir
- El intentar de manera continuada nuevos tratamientos en ausencia de beneficios
- El requerir cada vez más dosis de analgésicos y sedantes sin aparentes resultados o incluso con resultados contraproducentes

Con el fin de lograr mayor claridad conceptual acerca del sufrimiento o malestar existencial en enfermos de cáncer avanzado en el Japón, Morita et al. (2000) llevaron a cabo un análisis explorativo de los componentes de dicha experiencia. La tabla 5, a continuación, lista los factores que fueron considerados como parte del sufrimiento existencial. Los autores encontraron que los enfermos que manifestaron sufrimiento existencial eran significativamente más jóvenes y vivieron durante más tiempo. Adicionalmente, al hacer un análisis de los componentes del malestar existencial, encontraron 3 grupos de síntomas principales: pérdida de autonomía (dependencia y pérdida del rol social), baja auto-estima (sentirse una carga y sin importancia) y desesperanza. Es de anotar que la pérdida de sentido hizo parte equitativa de cada uno de los grupos.

Por su parte, Boston et al. (2011) llevaron a cabo una revisión de la literatura acerca del sufrimiento existencial en CP y concluyeron que existía poca consistencia acerca del modo en que el sufrimiento existencial es concebido y definido. Las autoras llaman la atención sobre la necesidad de llevar a cabo investigación que permita profundizar en la experiencia de sufrimiento existencial, la forma en que esta es comunicada y las preocupaciones asociadas a la misma, con miras a un abordaje terapéutico más acertado.

Tabla 5. Componentes del sufrimiento/malestar existencial

- La pérdida de sentido en la vida presente.
- La pérdida de sentido respecto a su vida pasada.
- La pérdida del rol social desempeñado.
- El sentirse sin importancia para los demás (no sentirse necesitado o amado por nadie).
- La dependencia y pérdida de control sobre su auto-cuidado.
- El sentirse una carga para los otros, tanto para familiares como el equipo asistencial.
- La desesperanza.
- El duelo por la separación inminente de sus seres queridos.
- La pregunta “¿por qué yo?” referida al padecimiento de su enfermedad.
- La culpa, considerando la enfermedad como resultado de un pecado o un castigo.
- Los asuntos sin concluir.
- La vida después de la muerte, sean las preocupaciones por la muerte como tal o por la existencia después de la muerte.
- La fe relacionada con sus creencias o religión.

(Tomado de Morita et al., 2000)

Dimensión social y cultural

Como bien lo explica Vélez (2008a): “El entorno que rodea a una persona, es decir, su familia, sus relaciones laborales, el barrio en el que vive, las oportunidades sociales y las decisiones políticas que favorecen la satisfacción de sus necesidades, todo éste complejo sistema contiene los apoyos fundamentales que una persona requiere para hacer frente a las diferentes adversidades que trae consigo la vida. La inexistencia de redes de apoyo social puede hacer mucho más complejo el camino de recuperación frente a una pérdida, un cambio total de vida, una ruptura amorosa, el proceso de una enfermedad y de la muerte”.

Diferentes variables socioculturales han sido descritas como factores que influyen sobre el sufrimiento de una persona, a saber:

- El género, que influye sobre las estrategias de afrontamiento escogidas por los pacientes, específicamente en lo que se refiere al dolor u otros síntomas físicos (Rao, 2009)
- Religión y espiritualidad, creencias que influyen sobre una serie de variables relacionadas con el bienestar y la CV y que fue abordado en apartados anteriores.
- La economía, el nivel de vida y el sistema de salud: que influyen sobre el acceso a recursos sanitarios y de otro tipo. Como se sabe, asuntos como la pobreza, la inseguridad, la violencia y la limitación de recursos socio-económicos pueden sumarse a la experiencia de enfermedad trayendo una serie de preocupaciones adicionales y conductas de autocuidado que pueden incrementar el riesgo y potenciar la experiencia de sufrimiento (Barton-Burke, Barreto & Archivald, 2008; Mulder, de Bruin, Schreurs, van Ameijden & van Woerkum, 2011; Parker, Baile, De Moor & Cohen, 2003).
- La edad. Se ha encontrado que pacientes más jóvenes tienden a expresar mayor sufrimiento, malestar emocional y a experimentar niveles más bajos de bienestar al enfrentar el cáncer, especialmente en sus fases avanzadas (Barroilhet, Forjaz & Garrido, 2005; Kirkova et al., 2010; van't Spijker et al., 1997), a la vez que presentan más problemas en la esfera social y en la adaptación a la enfermedad (Hallberg, 2004; Osse, Vernooij-Dassen, Schadé & Grol, 2005; Thompson et al., 2009)
- El apoyo social. La calidad y tamaño de la red social de una persona, así como el apoyo percibido por parte de esta al enfrentar la enfermedad son factores de gran relevancia en el sentido de proteger a la persona del estrés y el sufrimiento (Barroilhet et al., 2005; Crothers, Tomter & Garske, 2005; Shapiro et al., 2010).
- El sufrimiento de la familia. La experiencia de sufrimiento es holística y se refiere también la unidad paciente-familia, lo cual puede conllevar una relación circular en cuanto el sufrimiento padecido por un paciente incrementa el de la familia, al mismo tiempo que el sufrimiento percibido en la familia refuerza el sufrimiento del propio paciente. Como explica Baider (2003): “el sufrimiento familiar se presenta cuando los miembros de la familia coinciden en percibir como problemática una situación que enfrentan en sus vidas, supera sus recursos y las capacidades para enfrentarlo, de manera que no logran

adaptarse a esta”. La tarea de cuidado puede traer consigo situaciones como el cerco del silencio, la claudicación familiar, el desgaste emocional del cuidador principal y los duelos, las cuales pueden ser experimentados por las familias como sufrimiento, lo que finalmente refuerza o retroalimenta el sufrimiento del paciente (Castaño et al., 2009).

A continuación se profundizará en algunos aspectos socio-familiares y culturales que se han visto particularmente asociados a la experiencia de sufrimiento de los enfermos.

Preocupaciones familiares y sufrimiento recíproco

El sufrimiento colectivo que enfrenta la familia, el grupo social del paciente o el grupo social más ampliamente considerado se ha llamado “sufrimiento social” y ocurre cuando los miembros de un grupo, sector o estrato de una sociedad están de acuerdo en percibir problemática una situación que atraviesan, donde la integridad de su entorno se ve afectada y amenazada, y por ende su calidad de vida también (Vélez, 2008a). Existe extensa investigación y múltiples revisiones sobre las implicaciones que tiene para la familia atravesar por la situación de enfermedad grave de uno de sus miembros y la carga que ello implica, llevando con frecuencia al desgaste del cuidador (Astudillo et al., 2001; Wittenberg-Lyles, Demiris, Oliver & Burt, 2011).

El rol de cuidador implica múltiples responsabilidades, tanto desde el punto de vista práctico como emocional. De un lado trae consigo la posibilidad y recompensas de ayudar a un ser querido en dificultad y, de otro, implica una serie de cargas psicosociales y físicas que pueden llevar al deterioro en la calidad de vida y el desgaste. De hecho, se ha encontrado que el sufrimiento de un paciente puede afectar de manera más o menos severa a su grupo familiar (Hebert, Arnold & Schulz, 2007; Krikorian, Vélez, González, Palacio & Vargas, 2010). El sufrimiento experimentado por los cuidadores informales de pacientes que se encuentran en situación de sufrimiento ha sido descrito por Sherman como “sufrimiento recíproco” (1998) e incluye la combinación del malestar en las esferas física, social, espiritual y psicológica.

Partiendo desde una visión interactiva y diádica, se ha visto que los pacientes y cuidadores tienen formas muy similares de percibir y afrontar la situación de terminalidad, al mismo tiempo que la calidad de vida de los cuidadores se relaciona en gran medida con el resolver las necesidades de

los enfermos (Cheng, Schuckers & Hauser, 1994; Williams & McCorkle, 2011). Por tanto, el sufrimiento recíproco al enfrentar la enfermedad terminal suele tener consecuencias muy negativas tanto para el paciente como para la familia (Kristjanson, 1989; Smeenk et al., 1998; Waldrop & Meeker, 2011, Wittenberg-Lyles et al., 2011)

Los enfermos no son ajenos a dichas consecuencias y perciben claramente las dificultades que implica su condición para el entorno, la familia y los cuidadores directos. De hecho, algunos estudios indican que una importante preocupación, más allá del dolor, la muerte o el malestar físico, es la preocupación por el impacto que causa su enfermedad en su familia (Limonero, 2001; Loscalzo & Zabora, 1998). Adicionalmente, en la medida en que incrementar el estrés del cuidador, ocurre una alteración consecuente en su capacidad para comunicarse efectivamente, en resolver los problemas y necesidades del paciente y en el manejo de sus propias emociones, llevando al incremento de los conflictos y a la disminución en su capacidad de cuidado y en su calidad de vida (Krikorian et al., 2010; Sherman, 1998; Wittenberg-Lyles et al., 2011). En este sentido, el sufrimiento que el enfermo percibe en su entorno cercano y en sus seres queridos, puede potenciar su propia experiencia de sufrimiento. De ahí la importancia de hacer un abordaje conjunto que tenga en cuenta las relaciones bidireccionales y recíprocas de los factores que contribuyen al sufrimiento en los pacientes y sus cuidadores (Hebert et al., 2007).

Sentirse una carga para los demás

Por otra parte, algunos pacientes, especialmente aquellos que viven con enfermedades crónicas o terminales que producen un deterioro progresivo, el ser quien recibe los cuidados puede llegar a convertirse en una experiencia que genera intenso malestar, culpa y minusvalía hasta el punto de percibirse a sí mismo como una carga para los otros (McPherson, Wilson & Murray, 2007a)

Thompson et al. (2009) mencionan algunas de las preocupaciones más comunes con respecto al sufrimiento de la familia que describían en su estudio los pacientes terminales que entrevistaron: la posibilidad de dejar a sus seres queridos, el ser testigos de su sufrimiento, el sentirse una carga y, al mismo tiempo, enfrentar sentimientos de aislamiento y soledad.

Estos resultados coinciden con los obtenidos por Centeno, Vega y Martínez en un estudio bastante anterior llevado a cabo en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid en el año 1994. Cabe resaltar que en su estudio, el 34% de los pacientes refería no hablar sobre la enfermedad con ningún miembro de la familia y un 22% experimentaba soledad en su proceso.

Específicamente, la sensación de ser una carga para sus seres queridos es una experiencia bastante común en los pacientes al final de la vida y suele asociarse al deseo de acelerar la muerte, al sufrimiento existencial y a la pérdida de la dignidad, a la vez que se han visto negativamente correlacionado con la CV, una buena muerte, el bienestar (McPherson et al., 2007a). Diversos estudios han mostrado que, entre aquellos pacientes que solicitaron la muerte asistida y la llevaron a cabo, el sentirse una carga constituía una preocupación casi universal. Al entrevistar a los familiares de estos pacientes, manifestaron que entre el 58 y el 94% había expresado sentirse una carga, mientras que los profesionales que los atendieron consideraron que el sentirse una carga para su familia había motivado la solicitud del 41 al 75% de sus pacientes (Chochinov et al., 2007).

El sentirse una carga para los seres queridos parece no ser solo resultado del deterioro físico y la dependencia, ya que la vulnerabilidad psicológica y espiritual parece mediar esta sensación (Wilson, Curran & McPherson, 2005). En un estudio cualitativo llevado a cabo con el fin de entender la experiencia desde la perspectiva de los pacientes McPherson, Wilson y Murray (2007b) encontraron que, además de estar constituida esta experiencia de una serie de componentes físicos, sociales y emocionales, hay una serie de preocupaciones comúnmente expresadas por los pacientes al final de su vida:

- El apoyarse en otros para satisfacer necesidades físicas
- El impacto que su propia enfermedad y muerte tenga en los otros
- El no ser capaz de cumplir con roles y obligaciones importantes

Como se puede notar, el sentirse una carga para otros tiene importantes implicaciones psico-espirituales siendo la pérdida de la dignidad y la ansiedad mejores predictores que síntomas físicos como el dolor. Igualmente, tiene gran cercanía con el sufrimiento y la calidad de vida, lo que hacen

que este constructo esté siendo considerado como parte intrínseca del malestar existencial (Morita et al., 2000; Wilson et al., 2005; McPherson et al., 2007a).

Bienestar y apoyo social

Las relaciones interpersonales, especialmente aquellas con seres queridos, cobran especial importancia al final de la vida. Por un lado, los pacientes requieren un cuidado y soporte constante dada su vulnerabilidad y dependencia física, necesitan sentirse queridos y percibir apoyo de quienes le cuidan, manifiestan preocupación por el bienestar de su familia incluso más allá de su muerte y, con frecuencia, las relaciones son reevaluadas y se les otorga un nuevo significado tanto en sentido positivo como negativo (Chochinov, 2006; Vélez, 2008a).

Como hemos visto antes, la conexión con otros y la trascendencia son necesidades sentidas desde el punto de vista espiritual y, de acuerdo con Prince-Paul (2008), los pacientes terminales parecen tener un deseo de comprender sus relaciones con personas significativas y resolver asuntos pendientes en términos relacionales, además de expresar su amor y gratitud y despedirse antes de morir.

El apoyo emocional por parte de los seres queridos puede favorecer la expresión de emociones y la resolución del afecto negativo que experimenta el paciente facilitando, al mismo tiempo, la detección de sus necesidades y disminuyendo la sensación de desamparo que puede ocurrir (Martínez et al., 2001). El apoyo social está relacionado tanto con la integración social como con la ayuda recibida de grupos sociales, refiriéndose más generalmente a los mecanismos a través de los cuales las relaciones interpersonales protegen a las personas del estrés; en este sentido quizás sea la definición de Hobfoll y Stokes una de las más integradoras (citado por Estrella, 1991): “aquellas interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos ayuda real o un sentimiento de conexión a otra persona o grupo que se percibe como querido o amado”.

Se conoce extensamente la relación directa que el apoyo social mantiene con la salud mental y física además de reducir el impacto de los eventos estresantes (Barroilhet et al., 2005; Crothers et al., 2005; Shapiro et al., 2010). En el contexto de los CP, ha demostrado tener una influencia positiva en la conservación del sentido de vida y propósito de los pacientes así como en la

aceptación de su situación y la disposición a expresar sus miedos y preocupaciones (Thompson et al., 2009). También se ha encontrado que la calidad de las relaciones sociales puede influir sobre la salud de los pacientes y en el deseo o no de acelerar su muerte. En este sentido Schroepfer (2008) encontró que aquellos pacientes que experimentaban sufrimiento insoportable, la sensación de ser una carga para sus seres queridos y un apoyo social escaso o conflictivo consideraban el suicidio asistido como una salida.

El apoyo social percibido se extiende además a la relación que se establece con el equipo asistencial. Se ha encontrado que asuntos como: no sentirse escuchado, sentir que le hablan en un tono de voz áspero, que no responden a sus preguntas, que no se le da suficiente información y que no se le da tiempo para procesar y expresar sus sentimientos, contribuyen a la experiencia de sufrimiento del paciente llevándolo a pensar que la muerte es preferible a la vida (Schroepfer, 2008). En un estudio exploratorio que buscaba identificar eventos críticos que un grupo de 15 adultos mayores con enfermedades terminales asociaba a la experiencia de sufrimiento y al deseo de morir, se encontró que uno de los eventos citados fue la posibilidad de morir en un ambiente estresante, caracterizado por la pobre atención del equipo, el inadecuado control de síntomas, la insuficiente comunicación sobre la enfermedad y la exclusión en la toma de decisiones (Schroepfer, 2007).

Cultura y sufrimiento

La relación entre los seres humanos y su contexto social es bidireccional y circular en cuanto las personas construyen activamente su entorno a través de las interacciones y aportan a la sociedad con su *modus vivendi*, a la vez que reciben influencia de su grupo social cercano y de la cultura a la que pertenecen. Como explican Vargas et al. (2008), las creencias que cada persona tiene sobre su sufrimiento vienen influenciados a su vez por las creencias, costumbres, hábitos y valores de su cultura. Algunos de los factores culturales que afectan la experiencia de enfermedad por cáncer e influyen sobre el sufrimiento son:

- El significado que una cultura o sociedad otorga al cáncer.

- La forma de transmisión de la información referida al diagnóstico, pronóstico y la comunicación en torno a la enfermedad.
- El rol de la familia y la dinámica interna que establece (la expresión de emociones así como la tendencia a la conspiración del silencio, a la sobreprotección, a la claudicación).
- Los cuidadores primarios: la relación que establecen con el enfermo, su dedicación, su riesgo de agotamiento, la forma como se eligen y organizan en torno al cuidado.
- El soporte social existente.

Las culturas que tienen en común un origen Latino han mostrado un desarrollo diverso respecto a culturas Anglosajonas o del norte de Europa en los CP en cuanto a la aproximación bioética (más basada en el principio de beneficencia), al rol que juegan las familias, a las necesidades de información / comunicación y a aspectos religiosos.

Como describen Núñez y Guillén (2001), las culturas Latinas están impregnadas de una visión católica del mundo, tienden a mantener un locus de control más externo y prefieren medidas asociadas a la sedación paliativa, ya que la eutanasia tiene substanciales connotaciones negativas. La comunicación del diagnóstico oncológico al paciente suele ser evitada y, en su lugar, es brindada a la familia; asunto que ha ido sufriendo transformaciones hacia una comunicación más abierta con los enfermos debido, en parte, al cambio en sus preferencias. Por su parte, las familias mantienen una tendencia a controlar el monto de información, a ocultar el diagnóstico al paciente o solicitar su ocultamiento al médico tratante, resultando en conspiraciones del silencio que traen dificultades adicionales a la comunicación (Die Trill, 2003).

La palabra cáncer está conectada a conceptos como “sufrimiento”, “muerte”, “dolor”, lo que lleva al frecuente uso de eufemismos, incluso desde el punto de vista del médico con el fin de hacer más “benigno” el diagnóstico (Holland, Geary, Marchini & Tross, 1987). Sin embargo, la aceptación de la muerte en pacientes terminales parece mostrar diferencias culturales, siendo la aceptación cognitiva más común en poblaciones anglosajonas y la aceptación emocional en poblaciones latinas. A modo de ejemplo, un estudio llevado a cabo en Colombia donde se evaluó la actitud hacia la muerte en un grupo de 200 enfermos crónicos, encontró una actitud de aceptación y acercamiento, que coincide con otros hallazgos de la literatura (Álvarez y Flórez, 2008):

Los adultos intermedios y mayores evaluados ven este acontecimiento como la transición hacia una vida feliz, mantienen una idea integradora acerca de sus vidas y creen haber cerrado situaciones pendientes consigo mismos, con los demás y con la vida, de tal suerte que su percepción de lo vivido es plena, lo cual hace que su aceptación del final de ese proceso sea esperado con agrado.

En el mundo actual, y sobre todo teniendo en cuenta la tendencia a la movilidad geográfica especialmente en algunas regiones como Estado Unidos y Europa, la pluralidad cultural debe ser tomada en cuenta en la atención a los enfermos, ya que existe suficiente evidencia que muestra cómo la cultura moldea las respuestas ante la enfermedad, el sufrimiento, la muerte y la toma de decisiones en el cuidado al final de la vida (Holloway, 2006; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001). De hecho, la sensibilidad cultural ha sido contemplada como uno de los principios éticos: “El cuidado al final de la vida debería reconocer, evaluar y abordar los asuntos psicológicos, sociales, espirituales/religiosos y los tabúes culturales, teniendo en cuenta que culturas diferentes pueden requerir aproximaciones diversas” (Searight & Gafford, 2005). Siguiendo esta lógica, ciertas recomendaciones para el cuidado transcultural han sido consideradas en la literatura (listadas en la tabla 6); Se recomienda, no obstante, no caer en estereotipos culturales y personalizar la atención del enfermo teniendo en cuenta sus preferencias, creencias y necesidades.

Tabla 6. Recomendaciones generales para la atención transcultural

- Muchos grupos étnicos prefieren no ser directamente informados de un diagnóstico que amenaza la vida.
- En los grupos culturales donde los enfermos no son directamente informados de un diagnóstico grave, los miembros de la familia pueden desear que el médico comente solo con ellos la situación del paciente.
- Al abordar las opciones terapéuticas, los médicos deberán tener en cuenta que en algunos grupos culturales los enfermos prefieren que sea la familia la que tome decisiones sobre el tratamiento a seguir.
- Es posible que la discusión de directrices anticipadas y los niveles de apoyo terapéutico no sea aceptada en situaciones donde estos conceptos son considerados potencialmente dañinos para el bienestar del paciente.
- Cuando existe mediación de un traductor en el proceso de comunicación médico – paciente es importante tener en cuenta que sean, en lo posible, entrenados en ámbitos sanitarios.

(Tomado de Searight & Gafford, 2005)

2.4.5 Una visión integral del sufrimiento

Como podemos concluir de los anteriores apartados, los factores asociados al sufrimiento de personas que enfrentan enfermedades que amenazan su vida son muy variados y dependen, en gran medida de la persona en cuestión y su mundo de valores, creencias, de su contexto y de los acontecimientos tanto mediatos como inmediatos. Adicionalmente, dichos factores se entremezclan generando una experiencia única, subjetiva y dinámica.

Tomando en consideración las conceptualizaciones, los modelos teóricos y los factores relacionados que han sido previamente delineados, consideramos que el sufrimiento es una experiencia multidimensional y dinámica de estrés severo que ocurre ante una amenaza significativa a la integridad de la persona como un todo. Los procesos regulatorios que normalmente conducirían hacia la adaptación resultan ser insuficientes ante dicha amenaza, llevando al agotamiento. Es importante tener en cuenta que tanto la amenaza como los procesos regulatorios tienen lugar al interior de la interacción mente-cuerpo y, por tanto, el sufrimiento implica respuestas psicológicas (que incluyen aspectos cognitivos, emocionales y espirituales) y fisiológicas asociadas a la incapacidad que tiene la persona para adaptarse o recuperar su estado dinámico de balance.

De acuerdo con el modelo de Amenazas y recursos de Bayés et al. (1996), el sufrimiento ocurre frente a una amenaza percibida y el agotamiento de los recursos de afrontamiento, afectando la integridad de la persona. No obstante, los esfuerzos de afrontamiento y su influencia en el sufrimiento no son explicados en detalle.

Tomando como partida este modelo, así como aspectos relevantes de las teorías del estrés antes revisadas (Lazarus y Folkman, 1984; McEwen, 2009; Selye, 1975), el sufrimiento aparece cuando se pierde el balance dinámico entre las amenazas percibidas y los procesos regulatorios (que incluyen las estrategias de afrontamiento, así como los procesos neurofisiológicos involucrados en la respuesta de estrés). En ese momento, se ponen en marcha una serie de respuestas físicas, psicológicas, sociales y espirituales cuyo fin es lograr la adaptación y recuperar el bienestar: Inicialmente, como en el caso del estrés, los cambios físicos buscan recuperar la homeostasis; se emplean una serie de estrategias de afrontamiento centradas en el problema y en la emoción con el objetivo de compensar los aspectos amenazantes de la experiencia, las cogniciones maladaptativas y la emocionalidad negativa; a la vez que las estrategias centradas en el sentido ayudan a mantener los esfuerzos de afrontamiento, dar sentido a la experiencia y, eventualmente, recuperar el balance y bienestar perdidos.

Como se puede observar en la figura 9, los eventos tanto internos como externos que afectan a la persona (entendida como un todo integrado de aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales) son percibidos. De manera simultánea, y mediados por la emoción, los procesos regulatorios y de afrontamiento de cada una de las dimensiones se activan. Cuando un evento es

percibido como un reto y los recursos empleados durante los procesos regulatorios son suficientes se da lugar a lo que Selye denominó eustrés. De otro lado, el distrés o malestar emocional acontece cuando el evento es percibido como amenazante y los procesos regulatorios son insuficientes para la adaptación. Los sucesivos resultados del afrontamiento son retroalimentados a la persona, estableciéndose así un proceso dinámico de doble vía. Con el tiempo, dicho proceso puede resultar en la adaptación en la medida en que la amenaza disminuya y los procesos regulatorios se vayan fortaleciendo. Por el contrario, el sufrimiento ocurre cuando la percepción de amenaza implica un daño a la integridad personal, a la vez que los recursos y procesos regulatorios son insuficientes, conduciendo al agotamiento.

Desde el punto de vista físico, cuando el cerebro percibe una amenaza continua a la integridad personal, se da lugar a una serie de respuestas fisiológicas que buscan disminuir la carga alostática. Dichas respuestas implican una comunicación en doble sentido entre el cerebro y los sistemas cardiovascular, inmune, autonómico y endocrino, es decir, una respuesta integral mente-cuerpo (McEwen, 2009).

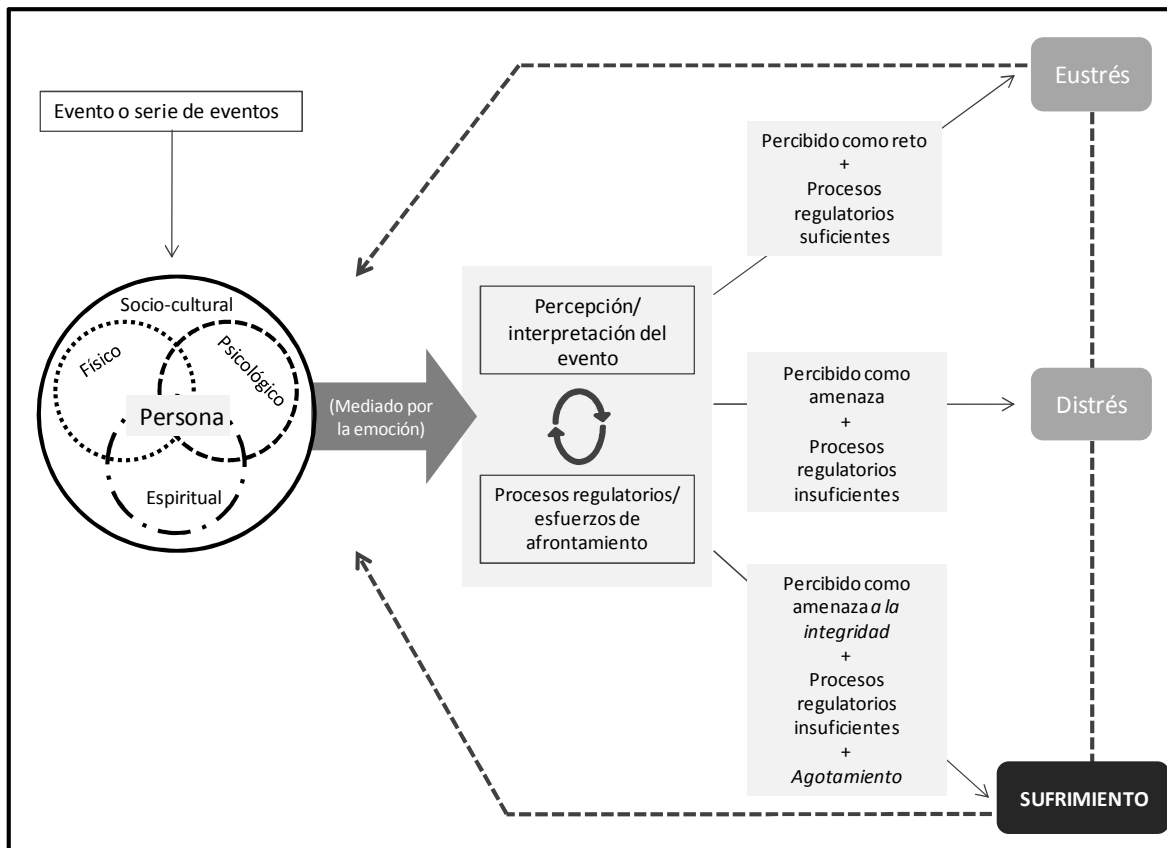
Desde el punto de vista psicológico, el sufrimiento está íntimamente ligado a las emociones, y se puede manifestar a través del afecto negativo en forma de miedo, tristeza, indefensión, desesperación, etc. (Bayés R and Limonero, 1999a; Collins & Swartz, 2011; Loeser JD and Melzack, 1999; Sherman et al., 2010). También el sufrimiento puede verse exacerbado por la emocionalidad negativa (Bayés et al., 1996) o disminuido por la presencia de emociones positivas que le permiten al enfermo “continuar”, “respirar” y “recuperarse” durante los esfuerzos de afrontamiento (Folkman & Greer, 2000; Folkman, 2008). Por tanto, el sufrimiento implica una relación dinámica, circular y recíproca con los estados emocionales y las variables específicas del contexto

Así mismo, es esencial tener en cuenta las experiencias de vida previas, el sistema de creencias y valores, los estilos de afrontamiento, las influencias culturales y sociales y las variables específicas del contexto, dado que a partir de estas cuestiones en conjunto, cada persona atribuye significado a los eventos. Por esta razón, no solo es importante atender a las características objetivas de los acontecimientos (en el contexto de la enfermedad, la severidad de los síntomas) sino también al significado personal en un momento determinado, ya que esto indicará el nivel de amenaza percibida (Bayés & Limonero, 1999b).

La enfermedad y la proximidad de la muerte generan con frecuencia sentimientos de incertidumbre e indefensión, así como espacios para la aparición de importantes cuestionamientos existenciales. Por tanto, desde el punto de vista espiritual, las personas en dicha situación luchan por encontrar sentido a la experiencia. El afrontamiento centrado en el sentido, íntimamente ligado al sistema de valores, a las creencias nucleares y a los objetivos existenciales (Folkman, 1997), se hace entonces vital para el logro del control y de nuevos recursos, a la vez que permite un “tiempo fuera” del malestar emocional (Folkman & Greer, 2000). Esta estrategia, a su vez, motiva la persistencia en los esfuerzos de afrontamiento, la adaptación y el bienestar.

La visión integral del sufrimiento aquí detallada considera pues el sufrimiento como una experiencia multidimensional que puede manifestarse a través de variados síntomas y conductas (Benedict, 1989; Chochinov, 2006; Kuuppelomaki & Lauri, 1998). Así, el malestar emocional intenso, los síntomas físicos de difícil control, la desesperanza y el deseo de acelerar la muerte, la claudicación familiar, entre muchos otros, pueden estar señalando la presencia del sufrimiento (Chochinov et al., 1995; Dildy, 1999; Murata, 2003; Rousseau, 2001; Strang et al., 2004). Por ende, un proceso de evaluación e intervención personalizado y continuo que tenga en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de manera integrada, es fundamental si entendemos el sufrimiento como una experiencia de la persona en su totalidad, así como de los procesos mente-cuerpo que la constituyen.

Figura 9. Visión integral del sufrimiento



2.4.6 Estrategias de evaluación y medición del sufrimiento

“El hacer un diagnóstico de sufrimiento implica, en primer lugar, mantener un alto nivel de sospecha frente a la presencia de una enfermedad grave y obviamente ante síntomas molestos.

Para empezar, preguntar al enfermo si está sufriendo y por qué” (Cassell, 1999)

El sufrimiento de una persona se relaciona con la severidad de la amenaza que implique un evento dado. Dicha severidad debe ser medida de manera subjetiva por parte del paciente, ya que se expresa en el malestar experimentado, en la gravedad percibida del problema y en la percepción de su propia incapacidad. La evaluación del sufrimiento se basa, por tanto, en aspectos subjetivos, lo cual genera dificultades en el ámbito médico, acostumbrado a valorar más las cuestiones objetivas y a tener conflicto a la hora de integrar los dos tipos de información (Cassell, 1991b).

Dado que el sufrimiento es una experiencia personal en su origen y expresiones, para conocer verdaderamente por qué y cómo sufre una persona, es necesario conocer las particularidades de la persona en cuestión. El sufrimiento es necesariamente privado porque finalmente es una experiencia individual (Cassell, 1991a). Explica el autor que, aunque muchas veces los pacientes no saben que están sufriendo, se les debe preguntar directamente:

- ¿Ud. está sufriendo?
- ¿Sé que tiene dolor, pero quisiera saber si está sintiendo algo aún peor que el dolor?
- ¿Esto le produce miedo o temor?
- ¿A qué cosa específicamente le teme?
- ¿Qué le preocupa o teme que le suceda?
- ¿Qué es lo peor de todo esto?

Como hemos visto en los apartados anteriores, las causas de sufrimiento son múltiples, variadas y dinámicas en su naturaleza. Ello conlleva la necesidad de evaluar la situación del enfermo en su conjunto y de una manera holística, teniendo en cuenta la variabilidad su estado y las circunstancias particulares momento a momento, así como la implicación de su deterioro progresivo en la disposición a abordar temas muchas veces complejos o angustiantes y en su

energía y recursos, lo que frecuentemente limita el tiempo y la disposición para la entrevista (Krikorian, 2008).

Como lo ha descrito Bayés en numerosas ocasiones (1996, 2006; Bayés & Limonero, 1999a), la evaluación del sufrimiento se convierte en un reto para los profesionales, dado que la estrategia o el instrumento que elijan para dicha evaluación deberá tener en cuenta un conjunto de características y la sinergia que se establezca entre ellas:

- Deberá ser adecuado para medir aspectos subjetivos.
- Deberá ser fácilmente comprensible para el paciente.
- Es necesario que permita evaluar un período concreto de tiempo.
- No debe ser invasivo ni sugerir al enfermo nuevos problemas.
- Ser sencillo, rápido y fácil de administrar.
- Se debe poder aplicar repetidamente permitiendo en cada aplicación tener una idea acertada del estado del paciente.

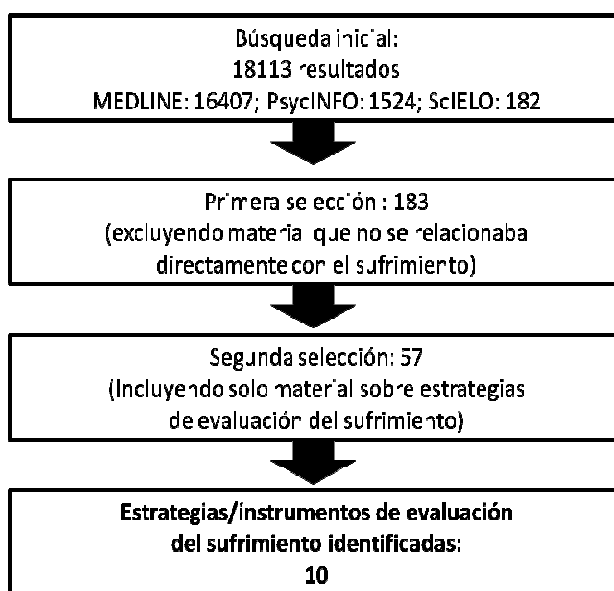
Probablemente sea la entrevista clínica la herramienta por excelencia, puesto que permite evaluar de manera directa e individualizada la experiencia del paciente, incluyendo aspectos de la comunicación verbal y no verbal, de su historia personal, de la percepción que tiene acerca de su enfermedad, síntomas y tratamiento, de sus relaciones interpersonales, entre muchos otros. A modo de complemento, en la actualidad se encuentra a disposición de clínicos e investigadores una serie de instrumentos o herramientas que evalúan diversos aspectos relacionados con la experiencia de enfermedad y que pueden servir de apoyo en el proceso de evaluación o en la especificación de los síntomas.

En un primer esfuerzo por cuantificar el sufrimiento, Benedict (1989) diseñó una entrevista estructurada para evaluar dicha experiencia en un grupo de enfermos de cáncer pulmonar que incluía aspectos físicos, psicológicos y lo que él llamó “interactivos”. Sin embargo, dada la complejidad del concepto de sufrimiento, han sido pocos los instrumentos que se han desarrollado específicamente para evaluar la experiencia de sufrimiento en CP y, si bien ya existen algunas aproximaciones, aún no existe uno que constituya un *gold standard*. Por ello,

frecuentemente, el profesional debe remitirse a instrumentos que evalúan un conjunto de síntomas o aspectos que indirectamente puedan indicar el nivel de sufrimiento del paciente como las escalas de calidad de vida, de bienestar o de evaluación de necesidades.

Con el fin de identificar las diferentes estrategias e instrumentos de evaluación del sufrimiento disponibles en CP, se llevó a cabo una revisión a profundidad de la literatura científica siguiendo las guías de recomendaciones (Fernández-Rios & Buéla-Casal, 2009; Mallett et al., 2006). Se incluyeron artículos en inglés y español publicados entre los años 1980 y junio de 2011 en diferentes bases de datos (MEDLINE, PsycINFO y SciELO) a partir de los términos de búsqueda: “Suffering”, “Assessment” (OR measure OR Questionnaire) y “Palliative Care” (OR End-of-life OR Terminally ill). Se buscó, así mismo, material de literatura gris (en la figura 10 se detallan las etapas del proceso de búsqueda).

Figura 10. Etapas del proceso de búsqueda de instrumentos de evaluación del sufrimiento



Fueron incluidos los artículos que indicaran el desarrollo de instrumentos diseñados para la evaluación del sufrimiento o su validación, así como aquellos que incluían ítems para valorar

específicamente el sufrimiento. Adicionalmente, se hizo una búsqueda de la adaptación, validación o uso en diversas poblaciones de los instrumentos hallados. Se excluyeron aquellos en los cuales se mencionaba la experiencia de sufrimiento pero no su método de evaluación, así como los estudios cualitativos encontrados. De los 18113 artículos inicialmente recuperados en la búsqueda, se lograron extraer finalmente 10 estrategias/instrumentos de evaluación del sufrimiento. En el siguiente apartado se describen las principales características de cada uno de ellos.

Instrumentos para valorar la experiencia de sufrimiento

Evaluación inicial del sufrimiento

MacAdam y Smith (1987) fueron quizá los pioneros en el desarrollo de un instrumento cuantitativo para evaluar el sufrimiento. Para su estudio, llevado a cabo con 259 enfermos con cáncer avanzado, desarrollaron una escala de evaluación que contenía 20 ítems valorados con escalas likert.

La percepción del paso del tiempo

Fue concebida por Bayés, Limonero, Barreto y Comas (1995) como una medida indirecta del sufrimiento. Se considera que si el paciente refiere que percibe el paso del tiempo como “largo”, es indicativo de un alto nivel de sufrimiento. Si, por el contrario, percibe el paso del tiempo como “normal” o “corto” es indicativo de niveles de bienestar o bajo sufrimiento. Consta de dos preguntas simples: *¿Cómo se le hizo el tiempo ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto, largo o usted qué diría?*, y *¿Por qué?*

En un estudio multicéntrico que incluyó 371 enfermos con cáncer en etapa terminal y SIDA, se encontró que el 83.5% de quienes indicaron percibir el paso del tiempo como largo o muy largo señalaron sentirse mal, muy mal o regular. Mientras que el 76.6% de quienes percibieron el paso del tiempo como corto o muy corto, manifestaron sentirse bien o muy bien (Bayés et al., 1997).

Posee la ventaja de no ser invasivo para el enfermo y facilitar la expresión emocional en el contexto de una interacción más informal (Bayés, 1998; Bayés et al., 1995, 1997), por lo cual suele ser utilizado más frecuentemente como un método para facilitar la entrevista en torno a la valoración del sufrimiento (Bayés, 2000) en diferentes poblaciones hispano-parlantes (Llantá et al., 2008).

Representación Gráfica de la Enfermedad y Auto-evaluación (PRISM)

El Instrumento desarrollado Büchi, Sensky, Sharpe & Timberlake (1998, *Pictorial Representation of Illness and Self Measure [PRISM]*) es una técnica visual no verbal para evaluar la percepción del sufrimiento a causa de la enfermedad, experiencia que en el idioma alemán es llamado *Leidensdruck*. Aunque inicialmente fue concebida para evaluar mecanismos de afrontamiento, se ha encontrado que el PRISM arroja una medida cuantitativa que refleja la percepción que tiene el enfermo de intrusividad y controlabilidad de su enfermedad o de los síntomas que produce (Büchi et al, 1998). Muestra gran coherencia con las actuales definiciones del sufrimiento, a la vez que se vale de instrucciones no directivas que permiten medir el grado de amenaza de la enfermedad hacia el sí mismo de un modo fácil de entender, incluso para personas con dificultades de comunicación verbal (Büchi et al., 2002; Büchi, Straub & Schwager, 2010; Wouters, Reimus, van Nunen, Blokhorst & Vingerhoets, 2008).

El PRISM está constituido por un tablero o una hoja de papel de tamaño A4 con un círculo amarillo de 7 cm. de diámetro en la esquina inferior izquierda (otras versiones más actuales han puesto el círculo en el centro). Se le pide al enfermo que imagine que el tablero es su vida actual y que el círculo representa su “sí mismo”. Luego se le da otro círculo de color rojo de 5 cm de diámetro que representa su enfermedad (una versión posterior incluye discos de diferentes tamaños), y se le pide que lo ubique en la hoja indicando qué tanto afecta su sí mismo y vida actuales. La distancia en cm. que existe entre los centros de los dos círculos es llamada “separación sí mismo – enfermedad” y es considerada una medida cuantitativa del impacto del sufrimiento (Büchi et al., 2002). Existen dos versiones modificadas del instrumento (PRISM + o PRISM-1 y PRISM-2) que han mostrado ser tan válidas y fáciles de usar como el instrumento original (Wouters et al., 2008)

El instrumento es usado regularmente por médicos generales y psiquiatras en el ámbito hospitalario (Büchi et al., 2002; Büchi, Brändli, Klingler, Klaghofer & Buddeberg, 2000; Mühleisen, Schmidhauser, Büchi, & Hofbauer, 2007), y se ha evidenciado que es una herramienta confiable, válida, sensible al cambio terapéutico y útil para evaluar el sufrimiento en diversos problemas de salud tales como cáncer (Lehmann, Oerlemans, van de Poll-Franse, Vingerhoets & Mols, 2011) dolor crónico (Streffer, Büchi, Mörgeli, Galli & Ettl, 2009), lupus sistémico eritematoso (Büchi et al., 2000; Denton, Sharpe & Schrieber, 2004; Wittmann et al., 2009), artritis reumatoide (Bhatti, Hawthorne, Morgan, Lunt & Bruce, 2002; Niederman et al., 2011), enfermedades dermatológicas (Mühleisen et al., 2007, 2009; Reimus, Vingerhoets, Soons & Korstanje, 2007; Rumpf, Löntz & Uesseler, 2004; Töndury et al., 2011), diabetes (Klis, Vingerhoets, de Wit, Zandbelt & Snoek, 2008) alcoholismo (Reinhardt, Bischof, Grothues, John & Rumpf, 2006), entre enfermedades crónicas (Büchi et al., 1998, 2000, 2010; Hamancher et al., 2002; Kassardjian, Gardner-Nix, Dupak, Barbati, & Lam-McCulloch, 2008; Klis, Velding, Gidron & Peterson, 2011; Wouters et al., 2008).

La validez divergente y convergente del PRISM ha sido suficientemente evidenciada (Büchi et al., 2002; Kassardjian et al., 2008; Lehmann et al., 2011; Klis et al., 2008; Rumpf et al., 2004). Puntuaciones bajas han mostrado correlacionar negativamente con dolor, discapacidad y depresión, mientras que correlaciona positivamente con el sentido de coherencia y control sobre la enfermedad (Büchi et al., 2000; Büchi & Sensky, 1999).

Dadas sus características y los múltiples estudios disponibles en diversas poblaciones, PRISM es quizá el instrumento más práctico, válido y confiable para evaluar el sufrimiento en la actualidad.

Mini-Suffering State Examination (MSSE)

EL MSSE fue específicamente diseñado para evaluar el sufrimiento en pacientes con demencia en etapa terminal (Aminoff, 1999) a partir de los indicadores conductuales y motores de los enfermos y la percepción de los cuidadores y familiares acerca del estado del enfermo. Los ítems fueron escogidos por criterio de expertos a partir de la experiencia clínica, teniendo asimismo en cuenta los problemas de comunicación verbal que comúnmente exhiben los pacientes con demencia, e incluyen: agitación, gritos y llanto, dolor, úlceras de presión, malnutrición, trastornos de la alimentación, el uso de procedimientos invasivos (pruebas de sangre, intubación, etc.),

condiciones médica inestable, sufrimiento desde el punto de vista del médico y sufrimiento desde el punto de vista familiar.

La validación del instrumento se llevó a cabo a partir de la evaluación de 103 enfermos con demencia severa y problemas de comunicación verbal. Se encontraron niveles adecuados de consistencia interna y correlación inter-evaluador (Aminoff, Purits, Noy & Adunsky, 2004). Otros estudios han encontrado que puntuaciones elevadas del MSSE pueden ser predictoras de sufrimiento severo, tiempo de supervivencia y mortalidad a 6 meses en enfermos con demencia en etapa terminal (Aminoff, 2007; Aminoff & Adunsky, 2004, 2006).

Un estudio llevado a cabo por Adunsky et al. (2007) en enfermos con cáncer avanzado, el MSSE mostró una adecuada consistencia interna y su capacidad para diferenciar entre pacientes con sufrimiento leve, moderado y severo. Los autores concluyeron que el instrumento es útil para monitorizar el grado de sufrimiento al final de la vida, así como para detectar aproximaciones terapéuticas inadecuadas o negligencia en el cuidado. Recientemente, otro estudio que analizó el contenido cualitativo de una serie de instrumentos e evaluación para adultos mayores, sugirió que el MSSE podía ser también útil para examinar la calidad de muerte y la satisfacción con el cuidado (van Soest-Poortvliet et al., 2011).

El MSSE es la primera escala creada para evaluar y cuantificar el sufrimiento en enfermos con demencia que tienen problemas de comunicación verbal. Se respalda en parámetros objetivos, así como en la percepción subjetiva de los cuidadores. Sin embargo, algo a tener en cuenta es que aunque su uso en poblaciones que no se pueden comunicar verbalmente puede ser útil, el instrumento no aborda la percepción subjetiva del paciente ni aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

Aproximación de ítem único

Una estrategia que ha sido empleada en algunos estudios para cuantificar el grado de sufrimiento ha sido a través del uso de una medida numérica global de ítem único. Por ejemplo, Ganzini, Johnston y Hoffman (1999), con el fin de determinar la prevalencia y correlatos del sufrimiento en un grupo de enfermos con Esclerosis Lateral Amiotrófica, valoraron en una escala tipo Likert de 6

puntos el grado de sufrimiento y su relación con variables como el dolor, la desesperanza, el sentirse una carga para los demás, la CV y el estado funcional.

Asímismo, Abraham et al. (2006) usaron una escala numérica de 0 a 10 para valorar el grado de sufrimiento en un grupo de enfermos que recibían atención en diferentes hospicios, y lo compararon con otras medidas de calidad de vida y malestar físico.

De otro lado, un estudio que buscaba determinar la efectividad de una intervención espiritual en enfermos con cáncer avanzado, usó también una escala numérica, en este caso de 7 puntos, para evaluar el grado de sufrimiento de los participantes (Ando, Morita, Okamoto & Ninosaka, 2008; Ando, Morita, Akechi & Okamoto, Japanese Task Force for Spiritual Care, 2010).

Si bien la aproximación de valoración numérica de ítem único no es psicométricamente sofisticada, representa la percepción que tiene el individuo de su propia experiencia y, por tanto, ha sido considerada una aproximación útil y sensible para la cuantificación de conceptos subjetivos (Gill & Feinstein, 1994). Desafortunadamente hasta el momento no contamos con estudios que indiquen las propiedades psicométricas de esta aproximación a la hora de valorar el sufrimiento.

Instrumento de Evaluación del Sufrimiento

Baines y Norlander (2000), interesados en examinar la relación entre el dolor y el sufrimiento en un grupo de 92 enfermos en situación terminal, desarrollaron un instrumento con ayuda de un equipo interdisciplinario. El Instrumento de Evaluación del Sufrimiento incluyó una serie de preguntas sobre el grado de sufrimiento relacionado con aspectos físicos, personales, familiares y espirituales, cuantificado a través de 7 escalas visuales análogas (EVA) y complementado a través de preguntas abiertas. Si bien el instrumento parece prometedor, desafortunadamente las propiedades psicométricas del instrumento no fueron reportadas.

Entrevista estructurada de síntomas y preocupaciones en Cuidados Paliativos

Wilson et al. (2004), en el contexto de un estudio multicéntrico canadiense que buscaba examinar la CV, salud mental, actitudes hacia la eutanasia y satisfacción con el cuidado, desarrollaron una entrevista estructurada para evaluar 22 síntomas y preocupaciones comunes en CP (SISC, por sus siglas en inglés). La entrevista incluye aspectos físicos, sociales, espirituales y psicológicos y cada ítem comienza con una pregunta orientadora acerca de la presencia y severidad de cada problema o síntoma en particular, seguida de una prueba semi-estructurada para clarificar el malestar asociado a ello. El entrevistador debe calificar la severidad de cada problema en una escala tipo Likert de 7 puntos (0 equivale a ningún problema, 3 a severidad moderada e implica ya un problema clínico y 6 a severidad extrema). Existen también instrucciones para estandarizar las calificaciones entre evaluadores.

La entrevista examina los siguientes aspectos: conexión social, comunicación, sentirse una carga para otros, preocupaciones económicas, bienestar espiritual, aceptación de la situación de enfermedad, satisfacción general, malestar general, dolor, mareo, náuseas, debilidad, disnea, resiliencia, dignidad, percepción de control, sufrimiento, ansiedad, depresión, pérdida del interés, desesperanza y deseos de morir. En particular, la experiencia de sufrimiento es indagada a partir de las siguientes preguntas:

- De una manera general, ¿usted cree que está sufriendo?
- Si une todos los problemas y preocupaciones que tiene, ¿cuánto diría usted que está sufriendo?
- ¿Qué tan fuerte llega a ser (el sufrimiento)?
- ¿Qué tan problemático es (el sufrimiento)?
- ¿(El sufrimiento) viene y se va, o lo siente todo el tiempo?
- ¿Qué tanto lo molesta (el sufrimiento)?

En el estudio de validación llevado a cabo, encontraron adecuadas propiedades psicométricas, con una alta confiabilidad inter-evaluador, estabilidad en el tiempo y correlaciones intra-clase superiores a 0.9 usando EVA como medida paralela en cada uno de los ítems.

Aunque el SISC no fue específicamente desarrollado para evaluar el sufrimiento, incluye un ítem específico de sufrimiento que, en un estudio posterior (Wilson et al., 2007), mostró correlaciones significativas con malestar general, debilidad, dolor y depresión. Los síntomas físicos, el malestar psicológico y las preocupaciones existenciales fueron predictores del sufrimiento en la población estudiada. Adicionalmente, los síntomas y preocupaciones incluidas en la entrevista son clínicamente relevantes y consistentes con la experiencia de los enfermos, por lo cual el SISC constituye un instrumento útil y válido en CP.

Estado de sufrimiento (SOS-V)

Con el fin de examinar el sufrimiento insoportable (una experiencia de sufrimiento subjetiva, grave, abrumadora e incontrolable) en enfermos que expresaban deseos de acelerar su muerte, Ruijs, Onwuteaka-Philipsen, van der Wal & Kerkhof (2009) desarrollaron el SOS-V, una entrevista estructurada constituida por 69 ítems que evalúa la variabilidad, severidad y aspectos cualitativos de la experiencia. El instrumento está estructurado en 5 dimensiones (de allí su nombre), cuyo contenido se describe a continuación:

1. Síntomas y signos médicos: *General*: Incomodidad general, cansancio, debilidad, insomnio, dolor, pérdida de apetito, sed, mal olor, cambios en la apariencia; *Psicológicos*: incapacidad para la claridad de pensamiento, pérdida de la concentración, pérdida de memoria, tensión, depresión, ansiedad; *tracto respiratorio*: disnea, tos; *Tracto gastrointestinal y urinario*: dificultad para tragar alimentos, dificultad para tragar líquidos, náuseas, vómito, estreñimiento, diarrea, dolor intestinal, incontinencia urinaria, incontinencia fecal, hipo; *Piel*: úlceras por presión, prurito, metástasis dérmicas; *Sistema nervioso y locomotor*: miembros paralizados, incapacidad para la coordinación de movimientos, habla incomprensible, mareo, incapacidad visual, incapacidad auditiva.
2. Pérdida de la función: incapacidad laboral, incapacidad para realizar actividades cotidianas, incapacidad para actividades de ocio/placer, Necesidad de ayuda para labores domésticas, necesidad de ayuda para el auto-cuidado, encamamiento, sexualidad restringida.

3. Aspectos personales: *Percepción de sí mismo*: insatisfacción con el sí mismo (o con quien es como persona), vida sin un propósito, pobre éxito en la vida, pobre felicidad familiar, de pareja y/o con amigos, dificultad para aceptar la situación actual, pensamientos negativos o preocupación, culpa, inutilidad, soledad, desesperanza, sentirse que no es ya la misma persona, cansancio de la vida; *Pérdida de la independencia*: sentirse dependiente de otros, pérdida de control sobre la propia vida, sentirse una carga para otros; *Experiencia de la vida futura*: sentir que ya no se es importante para los otros, sentir que ya no puede hacer cosas importantes para la propia vida.
4. Aspectos de la vida social/ entorno: *Relaciones con familia/amigos*: sentir poco apoyo de la familia/ amigos/ los que lo rodean, Sentirse solo porque personas importantes no están ahí para apoyar, vergüenza, sentir que los que están alrededor piensan que está sufriendo severamente; *Comunicación*: contacto insatisfactorio con familia/ amigos/ otros; *Cuidado*: insuficientes recursos de cuidado.
5. Naturaleza y pronóstico de la enfermedad: miedo al sufrimiento futuro, miedo de no tener suficientes fuerzas para afrontar el sufrimiento.
6. Otros: otros aspectos no mencionados en la entrevista.
7. Puntaje total: ¿Qué tan severo es su sufrimiento en general? ¿Qué tan insoportable es su sufrimiento en general?, ¿Qué tan desesperanzado es su sufrimiento en general?
8. Preguntas adicionales: son detalladas en el siguiente enlace:
<http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1472-684x-8-16-s1.pdf>

El estudio indicó adecuados niveles de validez de contenido y consistencia interna, obteniendo un α de Cronbach superior a 0.7 en la mayoría de las escalas y superior a 0.9 para la escala total. Adicionalmente, mostró correlaciones significativas con puntuaciones de CV.

A pesar de ello, la entrevista resulta ser excesivamente prolongada para pacientes en condiciones de malestar intenso, no cubre ampliamente aspectos del entorno social y cultural importantes para otros contextos diversos al holandés (por ejemplo, dificultades financieras, de acceso a recursos, de problemas del entorno más allá del apoyo social) ni profundiza en aspectos espirituales que pueden ser importantes en otras culturas como son las creencias religiosas o ideas de trascendencia, entre otros. No obstante, un aspecto novedoso del instrumento radica en la inclusión de la forma de afrontamiento de la experiencia.

Escala del sufrimiento

Fue desarrollada por Chaban, Shaheen & Rapkin (2009) con el fin de evaluar la experiencia de sufrimiento en un grupo de 80 mujeres con dolor pélvico crónico. En su estudio, los autores indicaron haber hallado adecuados niveles de consistencia interna y una estructura factorial de 3 dimensiones. Así mismo, encontraron adecuados niveles de validez convergente basados en los resultados de la correlación con otras medidas de dolor, síntomas somáticos, depresión y afrontamiento del dolor, por lo cual consideran que la escala puede ser útil para identificar factores emocionales que mantienen el dolor y, así, orientar las estrategias terapéuticas.

Escalas de sufrimiento

Recientemente, Schultz et al. (2010) desarrollaron un instrumento constituido por 3 escalas que evalúan cuantitativamente la experiencia de sufrimiento: malestar psicológico, síntomas físicos y aspectos espirituales. Para la selección de los ítems usaron el criterio de expertos de un grupo interdisciplinario así como la revisión de otros instrumentos previamente desarrollados.

Con el objetivo de evaluar sus propiedades psicométricas, las escalas fueron administradas a 3 grupos de enfermos de Alzheimer, Osteoartritis y sus cuidadores. Adicionalmente, se recolectó información acerca de la CV, el estado de salud y la funcionalidad. Las tres escalas obtuvieron niveles elevados de consistencia interna, confiabilidad test-retest y validez convergente y divergente. Asimismo, encontraron adecuados niveles de correlación inter e intra-evaluador y el análisis factorial llevado a cabo reveló una solución de 3 factores, de acuerdo con lo hipotetizado (Schultz et al., 2010).

Las escalas de sufrimiento evalúan las dimensiones principales del sufrimiento, en concordancia con otros instrumentos usados en CP. Desafortunadamente, no fueron incluidos aspectos como el control percibido, el afrontamiento y variables socio-culturales.

La tabla 8 resume las principales características de cada una de los instrumentos anteriormente descritos y la tabla 9 los estudios que han examinado sus características psicométricas.

Tabla 8. Características de los instrumentos para evaluar el sufrimiento

Instrumento	1. Evaluación inicial del sufrimiento	2. Percepción subjetiva del tiempo	3. PRISM	4. MSSE	5. Puntuación numérica de ítem único
Autores/año	MacAdam & Smith, 1987	Bayés et al. 1995	Büchi et al. 1998	Aminoff et al. 1999	Ganzini et al., 1999; Ando et al., 2008
Población	Cáncer avanzado	Cáncer y SIDA terminales	Diversa	Demencia en última etapa	Esclerosis Lateral Amiotrófica y cáncer
Dimensiones	No indicado	Una	Una	No indicado	Una
Ítems	20	2	1	10	1
Escala de medida	Escala Likert de 5 puntos	Escala Ordinal	Numérica	Puntuación de 1 a 10 Cada ítem con respuesta si o no	Escala Likert de 6 y 7 puntos
Ventajas	--	Corto, rápido, fácil de usar, comprensible.	Corto, rápido, fácil de usar, coherente con definiciones de sufrimiento, comprensible. 2 versiones disponibles.	Corto, rápido, fácil de usar.	Corto, rápido, fácil de usar. Considerada una medida sensible.
Desventajas	--	Medida indirecta. La valoración de aspectos relacionados con el sufrimiento depende del clínico.	La valoración de aspectos relacionados con el sufrimiento depende del clínico.	Medida objetiva. No permite la exploración subjetiva.	La valoración de aspectos relacionados con el sufrimiento depende del clínico. No hay datos sobre propiedades psicométricas.

Tabla 8. Continuación

Instrumento	6. SAT	7. SISC	8. SOS-V	9. Suffering Scale	10. Suffering Scales
Autores/año	Baines & Norlander, 2000	Wilson et al. 2004	Ruijs et al. 2009	Chaban et al. 2009	Schulz et al. 2010
Población	Enfermedades terminales	Cáncer avanzado, CP	Cancer terminal	Dolor pélvico	Enfermos de Alzheimer y Osteoartritis y sus cuidadores
Dimensiones	Física, espiritual y personal/familiar	Síntomas y preocupaciones en CP	Aspectos médicos, capacidad funcional, aspectos personales, sociales y relacionados con la enfermedad.	No indicado	Físico, psicológico y existencial
Ítems	10	13 o 22 (hay 2 versiones)	69	No indicado	33
Escala de medida	EVA[0-10]	Escala Likert de 7 puntos	Escala Likert de 5 puntos	No indicado	Escala Likert de 4 puntos para la dimensión física y psicológica, escala de 5 puntos para dimensión existencial
Ventajas	Corto, rápido, práctico, multidimensional	Considera asuntos relevantes. Facilita el contacto con el enfermo	Atiende a los aspectos físicos y psicológicos de manera amplia. Incluye síntomas y afrontamiento	--	Longitud media. Considera aspectos físicos, psicológicos y espirituales. Fácil de aplicar
Desventajas	Longitud corta. No incluye aspectos emocionales	Limitación en los aspectos evaluados. Longitud moderada en la versión de 22 ítems	Muy extenso. No considera aspectos sociales ni espirituales Excessive length	--	No considera aspectos sociales y del afrontamiento

Tabla 9. Propiedades psicométricas de los Instrumentos para evaluar el sufrimiento

Instrumento	Autores/año	N	Propiedades psicométricas examinadas	Criterio	Resultados
1. Evaluación inicial del sufrimiento	MacAdam & Smith. 1987	259	Validez de constructo y concurrente	Instrumentos de CV	Desconocido
2. Percepción subjetiva del tiempo	Bayes et al. 1995	295	Ninguna	Malestar subjetivo	Mostró alta correlación con el grado de malestar subjetivo
	Bayés et al. 1997	371			
3. PRISM	Büchi et al. 1998	26	Validez de contenido	SF-36, HADS, SOC	Correlaciones significativas con dolor, disfuncionalidad, depresión, recursos de afrontamiento y control percibido
	Büchi et al. 2000	60	Validez de contenido	SF-36, HADS, SOC	Correlaciones significativas con salud física, recursos de afrontamiento y edad
	Büchi et al. 2002	714	Fiabilidad test-retest y de interevaluador. Validez convergente y divergente	SF-36, HADS, SOC	Alta fiabilidad, correlaciones significativas con depresión, afrontamiento y subescalas del SF-36
	Rumpf et al. 2004	333	Validez convergente	SWLS, MHI, Skindex-29	Correlaciones significativas con salud mental, satisfacción vital, disfunción percibida, y sub-escalas del Skindex.
	Reinhardt et al. 2006	330	Validez convergente	DSM-IV	Correlaciones significativas con severidad del consumo de alcohol
	Kassardjian et al. 2008	138	Validez convergente y de contenido	SF-36, ECD, VAS	Buena fiabilidad y correlaciones significativas con la mayoría de las sub-escalas.
	Klis et al. 2008	308	Validez convergente del PRISM R2	PAID, WHO-5 wellbeing index	Correlaciones significativas entre todas las medidas.
	Streffer et al. 2009	102	Validez de contenido	VAS, GCPS, HADS, ISI	Correlaciones significativas con todas las sub-escalas de dolor, sueño y síntomas afectivos.
	Mühleisen et al. 2008	171	Validez de constructo	DLQI, Skindex-29	Significant correlations with all measures. High sensitivity to change.
	Mühleisen et al. 2009	227	Validez de constructo	DLQI, Skindex-29	Correlaciones significativas con todas las medidas. Alta sensibilidad al cambio
Lehmann et al. 2011 (In press)	1299	Validez convergente del PRISM R2	SF-36, QoL-CS	PRISM-R2 puede discriminar entre personas con alta y baja CV.	

Tabla 9. Continuación

Instrumento	Autores/año	N	Propiedades psicométricas examinadas	Criterio	Resultados
4. MSSE	Aminoff et al. 2004	103	Fiabilidad inter-evaluador, validez concurrente.	CAD-EOLD	Adecuada fiabilidad, correlación significativa con la escala CAD-EOLD.
	Adunsky et al. 2007	152	Fiabilidad	3 grupos de pacientes (severidad baja, media y alta)	Alta fiabilidad ente grupos de pacientes
5. Medida de ítem único	Ganzini et al. 1999; Abraham et al., 2006; Aldo et al., 2010	191	Ninguna	SIP, BHS, DFSSQ	Correlación significativa con dolor, desesperanza y discapacidad.
6. SAT	Baines & Norlander. 2000	92	Ninguna	Escala numérica del dolor de 0 a 10	Correlación significativa entre dolor severo y sufrimiento
7. SISC	Wilson et al. 2004	69	Fiabilidad inter-evaluador y test-retest, validez concurrente, sensibilidad a la detección de trastornos mentales	VAS, DSM-IV	Excelente fiabilidad inter-evaluador. Adecuada concordancia entre las medidas a través de escala Likert y EVA. Sensibilidad a diferencias diagnósticas entre grupos de pacientes.
8. SOS-V	Ruijs et al. 2009	64	Fiabilidad, validez de contenido y de constructo	EORTC QLQ C30	Adecuada consistencia interna, alta correlación entre las subescalas del SOS-V y EORTC QLQ-C30
9. Escala de sufrimiento	Chaban et al. 2009	80	Fiabilidad, validez de constructo	BPI, McGill Pain Questionnaire, HADS, SSSS, CSQ	Alta consistencia interna, correlación significativa con todas las medidas
10. Escalas del Sufrimiento	Schulz et al. 2010	105, 53 y 121 Total: 279	Fiabilidad test-retest y consistencia interna, validez de constructo, convergente y divergente.	QOL-AD, DEMQOL, SF-12, MMSE, CES-D, Zarit Burnout Scale	Alta consistencia interna, sensibilidad moderada a buena, estabilidad en las medidas del sufrimiento en un período de 3-6 semanas, Modelo estructural de 3 factores usando análisis factorial confirmatorio, altas correlaciones intrapersona, moderadas correlaciones interpersona, correlación significativa con todas las medidas.

Instrumentos que valoran constructos afines

Como se mencionó anteriormente, el interés por conceptualizar, identificar y evaluar el sufrimiento en el ámbito de la salud es relativamente reciente y coincide con el desarrollo de los CP (Morita, Miyashita, Tsuneto & Shima, 2008). Por tanto, instrumentos de medida válidos, confiables y prácticos son aún escasos y, desafortunadamente, no son aun ampliamente conocidos ni usados de modo regular la práctica clínica.

Por el contrario, otros instrumentos que valoran constructos afines son más frecuentemente utilizados, a la vez que han demostrado su validez y practicidad. A continuación serán brevemente descritos dada su importancia y amplia aceptación; otros serán solo mencionados en la tabla 10, al final del apartado.

El termómetro emocional

Constituye una de las herramientas de detección precoz de las reacciones emocionales que en la actualidad goza de mayor aceptación por ser una medida válida, confiable y práctica (Kelly et al., 2006; Snowden et al., 2011; Vodermaier, Linden & Siu, 2009). Se ha traducido de inglés *distress thermometer* de diversas maneras: termómetro del sufrimiento, termómetro de la angustia (NCCN, 2005), entre otros. Esto, dado que la palabra “distress” no tiene una traducción exacta en el español y puede ser interpretada de diferentes maneras, dependiendo del país en el que se utilice. Por lo tanto, no existe consenso en que evalúe el constructo de sufrimiento como tal, sino quizás componentes emocionales del mismo. El termómetro es una escala de 0 a 10 donde se le solicita al paciente que indique el nivel de angustia o malestar emocional, donde “0” equivale a nada de angustia y “10” al mayor nivel posible de angustia. Adicionalmente se le solicita que marque las áreas que le son problemáticas (aspectos físicos, emocionales, familiares, vocacionales, económicos y espirituales) (NCCN, 2002, 2003, 2005). Esta herramienta permite tener una información rápida acerca de las reacciones emocionales en los pacientes y los factores que los precipitan, con el fin de remitir al o los profesionales adecuados a cada caso.

Detección de Malestar Emocional (DME)

Con el objetivo de elaborar un instrumento capaz de detectar el malestar emocional en enfermos al final de la vida y facilitar su derivación a los profesionales apropiados, la SECPAL creó un equipo

de trabajo multidisciplinario para tal fin. El Instrumento, que parte del modelo de sufrimiento “amenazas – recursos” de Bayés et al. (1996) y enfatiza en el grado de amenaza que las personas atribuyen a sus síntomas (Bayés & Limonero, 1999b), permite la detección precoz de aspectos emocionales y preocupaciones de enfermos que son atendidos en servicios de CP y consta de 2 partes:

1. cuatro preguntas dirigidas al enfermo, y
2. observación, por parte del terapeuta, de signos que muestren la presencia de malestar emocional.

Se encuentra disponible en idioma español y catalán (Maté et al., 2009) y ha mostrado adecuados niveles de sensibilidad y especificidad, a la vez que constituye una herramienta útil y práctica para la evaluación del malestar emocional en enfermos con cáncer avanzado y en otros ámbitos asistenciales como la atención primaria, la atención domiciliar y clínicas de enfermedades crónicas (Limonero et al., 2011).

Escala de Evaluación Edmonton (ESAS)

Es un instrumento concebido para evaluar una serie de síntomas comunes en cáncer (dolor, fatiga, insomnio, náuseas, depresión, ansiedad, mareo, apetito, nivel de bienestar y disnea) a través de escalas visuales análogas. Permite obtener una medida global del malestar asociado a los síntomas, aunque no directamente la experiencia de sufrimiento como tal. Se ha validado en múltiples poblaciones y es de frecuente uso en CP dado que su aplicación es rápida, fácil y muy práctica (Bruera, Driver & Elsayem, 2002; Bruera et al., 1991). Recientemente ha mostrado su utilidad como medida de detección rápida para la ansiedad y depresión en CP (Vignaroli et al., 2006) y existe a disposición una versión adaptada y validada para la población española (Carvajal et al., 2007; Carvajal, Centeno, Watson & Bruera, 2011).

El Inventario Breve de Síntomas (BSI)

Fue desarrollado por Derogatis y Melisaratos (1983) y permite evaluar 9 dimensiones de síntomas, así como la severidad global del malestar emocional, la intensidad de los síntomas y la cantidad de síntomas presente. Las dimensiones que cubren los 53 ítems que lo componen son: Somatización, Obsesiones-compulsiones, Sensibilidad Interpersonal, Depresión, Ansiedad, Hostilidad, Ansiedad fóbica, Ideación paranoica y Psicoticismo. Es un instrumento que cuenta con adecuada validez y confiabilidad y es ampliamente utilizado en la literatura. Es un instrumento de

permite evaluar un grupo de síntomas psicológicos y el malestar generado por ellos, pero no se dirige a la experiencia de sufrimiento como tal de una forma directa.

Inventario de Síntomas MD Anderson

(MDASI, por sus siglas en inglés *MD Anderson Symptom Inventory*), fue desarrollado por Cleeland et al. (2000) y permite evaluar un conjunto de síntomas en pacientes con cáncer y su impacto en la funcionalidad en las últimas 24 horas, a través de escalas visuales análogas: dolor, fatiga, náuseas, insomnio, sufrimiento emocional, mareo, disnea, memoria, apetito, somnolencia, sequedad bucal, tristeza, entre otros. Los 13 síntomas evaluados son aquellos más frecuentes o severos en pacientes con diversos tipos de cáncer y tratamientos. Ha sido validado psicométrica y lingüísticamente en diversas poblaciones. Su confiabilidad aún está bajo estudio. Se encuentra disponible en la página web del *MD Anderson Cancer Center* y se debe solicitar permiso para su uso, tanto en investigación como comercial. Adicional al instrumento básico, se han desarrollado una serie de modelos específicos al tipo de cáncer y al tipo de tratamiento, para complementar la evaluación.

Escala de Evaluación de Síntomas Memorial (MSAS)

Es un instrumento también desarrollado para evaluar síntomas en pacientes con cáncer, disponible en su formato original (Portenoy et al, 1994b; Ingham & Portenoy, 1996) y en formato corto (Chang, Hwang, Feuerman, Kasimis & Thaler, 2000). Tiene la ventaja de que permite evaluar la presencia del síntoma, su frecuencia, severidad y malestar que produce. No requiere permiso para su uso y se encuentra disponible en idioma inglés.

Instrumentos que evalúan la calidad de vida

Existen múltiples instrumentos para examinar la CV en diferentes grupos poblacionales que han probado ser útiles, válidas y confiables. Dado que no es el objetivo del presente estudio centrarnos en la calidad de vida per se, sino en el grado de sufrimiento, sólo se listarán a continuación aquellos instrumentos de CV más utilizados en el ámbito de la oncología y los CP: EORTC QLQ-C15-PAL (Groenvold et al., 2006), FACIT-Pal (Cella et al., 1993; Greisinger et al., 1997), Índice de calidad de vida Missoula-VITAS-revisado (Byock & Merriman, 1998; Schwartz,

Merriman, Reed & Byock, 2005), Cuestionario de Calidad de Vida al Final de la Vida QUAL-E (Steinhauser et al., 2004).

Otros instrumentos

Existen además una serie de escalas e instrumentos que permiten evaluar la experiencia emocional del paciente, aunque no son necesariamente indicativos de sufrimiento en el mismo: La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), el Inventario de Depresión de Beck, El Inventario de Depresión de Hamilton, El Perfil de Estado de Ánimo (POMS), entre otros. Para una revisión más detallada de los instrumentos disponibles, se recomiendan al lector las revisiones llevadas a cabo por Agra, Badía y Gil (1998) y Carlson y Bultz (2003).

Finalmente, y teniendo en cuenta la gran cantidad de instrumentos que existen para evaluar aspectos psicológicos en oncología, así como las dificultades que se han encontrado con respecto a su eficacia y utilidad en diferentes sub-poblaciones de acuerdo al tipo de cáncer o la etapa en la que se encuentra, Smith et al. (2007) crearon un banco de ítems usando el Modelo de Rash con el fin de mejorar la eficiencia en la evaluación, facilitar la creación de escalas sensibles a las situaciones particulares de los enfermos y favorecer la estandarización de las medidas usadas para investigación. Los ítems elegidos están traducidos al español y mencionados en la tabla 11. Un posterior estudio confirmó la validez de los mismos para identificar los diferentes niveles de malestar emocional manifestado por enfermos de cáncer (Smith et al., 2009).

En cualquier caso, será necesario tener en cuenta que, aunque los instrumentos de evaluación son medidas que pueden facilitar el proceso de evaluación y ampliar la información acerca de la situación del paciente y/o su familia, nunca sustituyen la entrevista clínica. En gran medida, aliviar el sufrimiento del paciente tiene que ver con la consideración de sus necesidades, el contacto humano y la compasión, en un contexto donde la esperanza y el sentido de vida se ven amenazados y la soledad muchas veces invade al enfermo, por lo cual es esencial mantener una cercanía afectuosa y empática que genere seguridad y el mayor grado de bienestar posible a los afectados por la enfermedad (Krikorian, 2008).

Tabla 10. Otros instrumentos que evalúan constructos afines al sufrimiento

Instrumento	Parámetros examinados	Referencias
Inventario de Malestar Psicológico (Psychological Distress Inventory [PDI])	Malestar psicológico en enfermos con cáncer	Morasso, Costantini, Baracco, Borreani & Capelli, 1996; Mitchell, 2010
Instrumento de Tamizaje Psicológico (Psychological Screening Tool [PSCAN])	Apoyo social percibido, el apoyo social deseado, la CV relacionada con la salud, ansiedad y depresión	Linden, Yi, Barroetavena, MacKenzie & Doll, 2005
Escalas de Bienestar Psicológico (Scales of Psychological Well-Being)	Evalúa 6 constructos teóricos del bienestar: autonomía – independencia y auto-determinación, control del entorno, crecimiento personal, relaciones positivas con los otros, sentido de vida y auto-aceptación	Ryff, 1989; Cheng & Chan, 2005; Springer & Hauser, 2006; Díaz et al., 2006
Escala de Paz, Ecuanimidad y Aceptación en la Experiencia de Cáncer (PACE)	Aceptación serena de la enfermedad en pacientes terminales: paz, ecuanimidad y aceptación	Mack et al., 2008
Escala de ajuste percibido a la enfermedad crónica (Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale [PACIS])	ajuste o la adaptación a la enfermedad crónica	Hürny et al., 1993; Heim Kunert & Ozkan, 2001; Kuhnt et al., 2009; Butow Coates & Dunn, 1999.
Registro de evaluación de cuidados paliativos Cambridge - CAMPAS-R- (Cambridge Palliative Assessment Schedule [CAMPAS-R])	Desarrollado a partir del CAMPAS, evalúa síntomas físicos comunes en CP, ansiedad y depresión, y ansiedad en el cuidador.	Ewing et al., 2004; Rogers Barclay & Todd, 1998.
Escala de Cuidados Paliativos (Palliative Outcome Scale [POS])	evaluación de resultados en CP usada con propósitos tanto clínicos como investigativos	Hearn & Higginson, 1999
Instrumento de Detección de Necesidades de Cuidado al Final de la Vida (Needs Near the End-Of-Life Care Screening Tool [NEST])	cuidado general del paciente al final de la vida	Emanuel, Alpert & Emanuel, 2001

Ideación suicida / auto-litigio	Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas	Moverse o hablar despacio
Sentirse mal acerca de sí mismo	Sentirse deprimido	Enfrentar los problemas
Problemas en la concentración	Mirar hacia adelante con disfrute	Baja auto-estima
Pérdida del interés	Pánico	Sentirse feliz
¿Se sintió irritable?	Tomar decisiones	Sentirse asustado
Sentirse alterado	Sentirse confundido	Sentirse tenso
Poco interés o placer	Nerviosismo	Sentirse con el ánimo bajo/deprimido/desesperanzado
Disfrute	Triste o infeliz	Preocupación
Sentimientos de temor	Atemorizado	Sentirse seguro
Sentarse y sentirse relajado	Indeciso	Tensionado o alterado
Pensamientos de preocupación	Nervioso	Preocupación
Estar tenso	Sentirse útil	Desesperanza
“De capa caída”	Tenso	Sentirse nervioso
Placentero/agradable	Calmado	Preocupado
Indecisión	Insatisfacción	Comodidad (confortable)
Confianza en sí mismo	Tranquilo	Contento
Triste	Preocupación acerca de morir	Estar a gusto/relajado
Relajado	Problemas para dormir	Concentración
Satisfecho	Persona nerviosa	Enlentecido
Desmoralizado y bajo de ánimo	Sentirse cansado o tener poca energía	Preocupación de que la enfermedad empeore
Capaz de disfrutar	No puedo trabajar	Muy cansado

2.5 Implicaciones terapéuticas para el abordaje del sufrimiento

Al enfrentar enfermedades que amenazan la vida, los pacientes y sus familiares manifiestan un sinnúmero de necesidades a diferentes niveles y que varían constantemente. Por tanto, un abordaje personalizado y orientado a la unidad enfermo-familia en el cuidado es fundamental para el óptimo alivio del sufrimiento.

Una visión integral del sufrimiento, descrita ampliamente en apartados anteriores, trae consigo una serie de implicaciones terapéuticas de importancia (Krikorian & Limonero, 2012). Una de ellas es la necesidad de evaluar la situación de cada enfermo de acuerdo a su contexto particular e incluyendo:

Los aspectos biográficos: los cuales involucran las experiencias que moldean cada persona como un ser humano único y determinan las percepciones de los eventos y acontecimientos. En este sentido, el aproximarse a la comprensión de experiencias previas de sufrimiento y cómo la persona la afrontó puede ayudar a facilitar la adaptación en el contexto de la enfermedad, del final de vida y disminuir el sufrimiento presente.

Los aspectos biológicos y físicos: sean directa o indirectamente relacionados con la enfermedad, así como su funcionamiento actual. Como hemos visto antes, los síntomas físicos pueden traer consigo sufrimiento, pero el sufrimiento no necesariamente resulta del daño físico. Así mismo, frente a experiencias de sufrimiento, se potencian procesos físicos orientados a la autorregulación, a la recuperación del balance perdido y al logro de la adaptación. Por tanto, será fundamental favorecer el equilibrio del organismo y el control de síntomas, así como la disminución de la amenaza de los mismos.

El entorno cultural, social y familiar: del mismo modo como el entorno influye sobre la respuesta del enfermo a su enfermedad y el enfermo influye sobre las respuestas de otros, el sufrimiento percibido en otros puede incrementar el propio, constituyendo un proceso recíproco y de retroalimentación. Por tanto, considerar la complejidad de las influencias culturales y sociales en la situación de terminalidad e incorporar la participación activa de la familia y los cuidadores, constituyen factores esenciales para la disminución del sufrimiento y la obtención de mejores respuestas terapéuticas.

Los aspectos psicológicos: que incluyen las creencias, interpretaciones y significados atribuidos a la experiencia de enfermedad, así como las respuestas emocionales y las formas de afrontamiento. Con el fin de preservar la dignidad y lograr un óptimo cuidado en el enfermo, es

esencial conocer a la persona (Chochinov et al., 2011), su sistema de creencias, el significado que cobra la enfermedad y sus consecuencias, así como sus emociones durante el proceso y, en lo posible, potenciar el empleo de recursos y estrategias para hacerle frente.

Los aspectos espirituales: definidos como la forma que tiene la humanidad de buscar y expresar el sentido y propósito. A través de esta dimensión, la persona experimenta una conexión con el momento, el ser, los otros, la naturaleza y aquello que es significativo o sagrado (Puchalski et al., 2009). Al abordar esta dimensión y fomentar el bienestar espiritual y la búsqueda de sentido en la experiencia, se puede lograr mayor ajuste y adaptación, a la vez que se promueve la dignidad personal (Kellehear, 2009).

El tiempo y la progresión de la enfermedad: Así como otras variables externas como el acceso a los recursos sanitarios, las condiciones geográficas y socio-económicas. Su impacto puede ser positivo o negativo, dependiendo del resultado particular de la interacción de las variables participantes. De ahí la importancia de evaluar momento a momento las necesidades del paciente y su familia, ya que el progreso de la enfermedad puede traer consigo una gran variabilidad del estado general de la persona, nuevas preocupaciones y necesidades desde el punto de vista práctico y asistencial.

Como se puede ver, el sufrimiento es una experiencia esencialmente dinámica, sujeta a constantes transformaciones a medida que la enfermedad progresa y la muerte se percibe más próxima (Bayés & Limonero, 1999a; Maté et al., 2009). La percepción personal de las amenazas, así como los procesos regulatorios de cada persona son aspectos nucleares del sufrimiento y, por tanto, la evaluación e intervención se deberá focalizar en los síntomas y problemas percibidos por quien sufre como amenazantes, atendiendo a cada uno de los aspectos anteriormente descritos (Bayés et al., 1997; Limonero, 1994; McEwen, 2009).

Adicionalmente, un óptimo cuidado y la prevención y alivio del sufrimiento se consiguen al aproximarse a la persona y su experiencia de enfermedad de un modo inclusivo y no fragmentado, partiendo de un modelo bio-psico-social y espiritual (Bendelow, 2006; Berde & Wolfe, 2003; Ferris et al., 2002; NCCN, 2009; Terry & Olson, 2004) y manteniendo presente que, en el sufrimiento, se cumple la premisa de que “el todo es más que la suma de sus partes”.

Con el fin de lograr un abordaje que incluya las variables antes citadas y favorecer la participación activa de la familia y los cuidadores dentro del equipo de cuidado, una atención bajo un modelo interdisciplinario puede traer mejores resultados que uno multidisciplinario. De una parte, porque permite una valoración simultánea de las diferentes dimensiones que convergen en la situación

de enfermedad y, de otra, porque favorece una planeación integrada del abordaje, lo cual tendrá un impacto en el uso efectivo del tiempo, los recursos y los esfuerzos terapéuticos (Krikorian & Limonero, 2012).

Cuidar de otro en una situación de sufrimiento implica un gran privilegio y un reto en tanto otorgar sentido a una experiencia que aparentemente carece de este (Barbero 2003), como explican Maté et al. (2008): “como profesionales que acompañamos a otras personas en el proceso de morir, nos enfrentamos no sólo a aceptar la muerte como inevitable, sino también a aceptar el sufrimiento emocional y espiritual inherentes al proceso; y así también, por qué no decirlo, a contactar con nuestro propio sufrimiento”.

3 ESTUDIO EMPÍRICO

3.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades que amenazan la vida, entre ellas el cáncer, se caracterizan por una serie de síntomas y experiencias que tienen el potencial de contribuir sinérgicamente al sufrimiento de los enfermos en el curso de su enfermedad (Stein et al., 2008; Astudillo et al., 2001). El sufrimiento, especialmente al final de la vida, tiende a ser altamente prevalente, manifestándose en diversos niveles de severidad hasta en un 90% de los pacientes (Baines & Norlander, 2000). En este sentido, se observa que el sufrimiento moderado a severo se manifiesta aproximadamente en 6 de cada 10 pacientes, indicando que el mismo es un problema significativo en el contexto de los CP (Benedict, 1989; Kuuppelomaki & Lauri, 1998; Wilson et al., 2007).

De acuerdo con la OMS (2002), el alivio del sufrimiento y la mejoría de la calidad de vida son dos objetivos prioritarios en el cuidado de los pacientes. Sin embargo, estos conceptos son particularmente subjetivos y dinámicos en cada paciente terminal, dependiendo también del contexto y la cultura en la que se encuentre (Albers et al., 2010; Limonero y Bayés, 1995; Pratheepawanit et al., 1999). Ello ha llevado a un considerable debate en torno a su definición, los factores involucrados, las estrategias e instrumentos de evaluación, entre otros.

Aunque el sufrimiento es una experiencia que acompaña al hombre desde sus inicios, sólo recientemente se ha prestado atención en el campo de la salud, en la medida en que se ha visto una progresión desde una concepción biomédica de la salud y la enfermedad hacia una más compleja e integral incluyendo aspectos psicosociales y espirituales (Astudillo et al., 2001; Bayés et al., 1996; Callahan, 2000; Cassell, 1999; Chapman y Gavrín, 1999). Este hecho se ha traducido en un mayor número de investigaciones y publicaciones en torno a la experiencia de sufrimiento en enfermedades avanzadas (Cassell y Rich, 2010; Chochinov, 2006; Jansen y Sumalsy, 2002; Quill & Byock, 2000; van Hooft, 2000). Sin embargo, la mayoría de dichos estudios carece de un modelo teórico y explicativo del concepto, y algunas incluso de una definición del mismo.

Las causas del sufrimiento pueden ser múltiples, diversas, dinámicas, sincrónicas y tener un efecto aditivo. Algunos autores consideran que los aspectos que generan o contribuyen al sufrimiento son interdependientes aunque puedan diferenciarse, según su naturaleza, en físicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales (Woodruff, 2004). Al mismo tiempo, otros autores llaman la atención sobre el posible reduccionismo en que se pueda incurrir al estudiar las causas del

sufrimiento de manera separada, ya que el sufrimiento *per se* emerge como una experiencia integrada, a pesar de que se asocie a innumerables problemas individuales (Wilson et al., 2007).

El sufrimiento es una experiencia global y única que incluye las dimensiones física, psicológica, social y espiritual de la persona (Bayés et al., 1996; Cassell, 1999; Chapman y Gavrin, 1999). Cada dimensión está constituida por una serie de factores que pueden proteger o poner en riesgo al paciente en cualquier etapa de la enfermedad, especialmente en aquella final.

De acuerdo con la visión integral del sufrimiento propuesta por Krikorian y Limonero (2012), el sufrimiento es considerado una experiencia multidimensional y dinámica de estrés severo que ocurre ante una amenaza significativa a la integridad de la persona como un todo. Los procesos regulatorios que normalmente conducirían hacia la adaptación resultan ser insuficientes ante dicha amenaza, llevando al agotamiento. Es importante tener en cuenta que tanto la amenaza como los procesos regulatorios son fruto de la interacción mente-cuerpo y, por tanto, el sufrimiento implica tanto respuestas psicológicas (que incluyen aspectos cognitivos, emocionales y espirituales) como fisiológicas asociadas a la incapacidad que tiene la persona para adaptarse o recuperar su estado dinámico de balance.

Partiendo de dicha conceptualización, asuntos como el grado de amenaza percibida y los procesos regulatorios empleados son considerados clave en el grado de sufrimiento experimentado por el enfermo.

Si bien han sido estudiados los factores que se asocian a la experiencia de sufrimiento desde cada una de las dimensiones mencionadas (Abraham, 2006, Daneault & Dion, 2004; Wilson et al., 2007), no existen aún datos que permitan identificar aquellos que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer avanzado/ terminal a partir del modelo teórico especificado en el contexto cultural y social colombiano.

Dado que procesos de evaluación e intervención deben tener en cuenta la complejidad, multidimensionalidad y subjetividad de los síntomas y experiencias que acompañan al sufrimiento, se hace esencial conocer en profundidad las causas y los factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento de los pacientes en cada contexto social y cultural, con el fin de lograr un adecuado proceso de intervención y un óptimo CP.

Es por ello que el presente estudio tiene como objetivo evaluar la contribución a la experiencia de sufrimiento de una serie de variables que valoran los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, el grado de ajuste a la enfermedad y las estrategias de afrontamiento, en un grupo de enfermos con cáncer avanzado/terminal colombianos.

3.2 OBJETIVOS

3.2.1 Objetivo general

Examinar los síntomas físicos, los problemas psicológicos, sociales y espirituales, el grado de ajuste a la enfermedad y las estrategias de afrontamiento que se asocian a la experiencia de sufrimiento en un grupo de enfermos con cáncer en estado avanzado/terminal colombianos e identificar su contribución al nivel de sufrimiento, con miras a aportar evidencia empírica al modelo teórico propuesto.

3.2.2 Objetivos específicos

1. Valorar el nivel de sufrimiento experimentado por enfermos con cáncer avanzado/terminal que son atendidos en la consulta de CP en un centro oncológico de Medellín, Colombia.
2. Identificar el nivel de intensidad y el grado de amenaza que generan los síntomas físicos y los problemas psicológicos, sociales y espirituales experimentados por los enfermos.
3. Examinar el grado de ajuste a la enfermedad y la frecuencia de utilización de una serie de estrategias de afrontamiento en los enfermos participantes.
4. Evaluar en qué medida los síntomas físicos, los problemas psicológicos, sociales y espirituales, el grado de ajuste y las estrategias de afrontamiento empleadas, se asocian a la experiencia de sufrimiento.
5. Explorar la contribución de dichas variables y sus relaciones recíprocas al nivel de sufrimiento de enfermos con cáncer avanzado/terminal en tratamiento por CP, con el fin de aportar evidencia empírica al modelo teórico propuesto.

3.3 METODOLOGÍA

3.3.1 Tipo de estudio

Estudio de tipo cuantitativo, con diseño de corte transversal, correlacional y descriptivo.

3.3.2 Población y muestra

Para el presente estudio se llevó a cabo un muestreo por conveniencia, invitando a participar a aquellos enfermos con cáncer avanzado/terminal que fueron atendidos por el equipo de CP en la consulta externa u hospitalaria del Instituto de Cancerología de la Clínica Las Américas de la ciudad de Medellín, Colombia.

El Instituto de Cancerología es una institución de carácter privado que se especializa en la atención integral a enfermos de cáncer. Esta entidad hace parte de la Clínica Las Américas, un centro hospitalario que ofrece servicios de alta y media complejidad. Ambos, constituyen uno de los principales centros de referencia asistencial tanto de Medellín y su zona metropolitana, como de toda la región centro-norte del país.

Los enfermos que consultaron entre los meses de abril y septiembre de 2011 y que cumplieron los criterios de elegibilidad, inclusión y exclusión, especificados a continuación, fueron invitados a participar:

Criterios para ser elegible para el estudio:

- Ser mayor de 18 años al momento del estudio
- Haber sido diagnosticado de una enfermedad oncológica avanzada (en estadíos III o IV de la enfermedad) por un médico especialista en el área.
- Encontrarse en tratamiento por el equipo de CP (que haya asistido al menos a la consulta de ingreso y se haya establecido un manejo por CP).
- No estar recibiendo tratamiento activo para el cáncer cuya intención sea curativa.
- Tener una expectativa de vida de menos de 6 meses de acuerdo al criterio del médico tratante del equipo de CP.

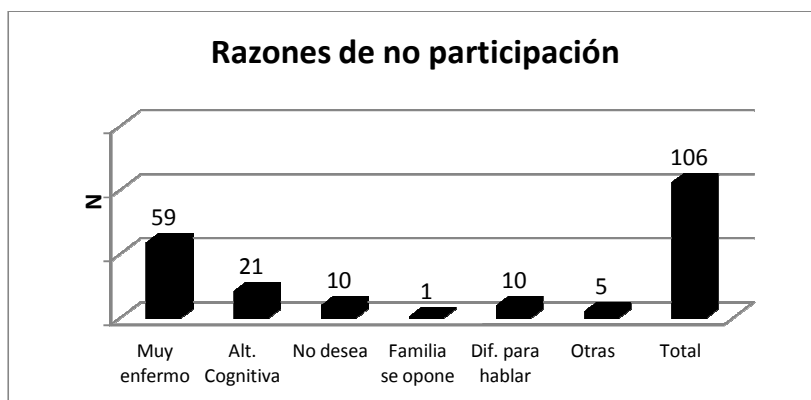
Criterios de inclusión/exclusión

- Que el enfermo deseara participar en el estudio de forma voluntaria.
- Que mostrara habilidad para hablar y escribir en español.
- Que facilitara su consentimiento informado por escrito para participar en el estudio. Si bien es el enfermo quien da el consentimiento, en este estudio se tuvo en cuenta la opinión de los familiares o cuidadores. Cuando se detectó un fuerte rechazo en el entorno social para la participación en el estudio, se consideró que el enfermo no era candidato para participar en el estudio y fue excluido del mismo.
- Que estuviera en condiciones de salud que le permitan tolerar una entrevista de aproximadamente 45 minutos (la entrevista podía ser dividida en 2 o más sesiones de acuerdo a la situación del paciente en un momento en particular). Aquellos enfermos que no podían tolerar una entrevista de 30 minutos, se consideró que no tenían las condiciones de salud mínimas para participar en el estudio y fueron excluidos.
- Que tuviera la capacidad cognitiva suficiente para dar su consentimiento informado, que fuera capaz de mantener una conversación y comprender las preguntas del cuestionario y que pudiera dar información válida durante la entrevista. Los enfermos que mostraron evidencia de alteraciones cognitivas o delirium identificadas y valoradas por el especialista en CP durante su consulta o de acuerdo al criterio del entrevistador fueron excluidos del estudio.
- Que su médico tratante de CP considerara, dada la condición del enfermo durante la consulta de CP, que era oportuno invitarlo a participar.

Sujetos

Durante un período de 5 meses, comprendido entre abril y septiembre de 2011, se invitaron a participar 209 enfermos que cumplían los criterios de elegibilidad para el estudio. De ellos, 106 (50,7%) no cumplieron los requisitos de inclusión/exclusión (ver figura 11 de razones de no participación). 103 personas accedieron a participar en la entrevista y dieron su consentimiento. Sin embargo, 5 entrevistas debieron ser interrumpidas por el estado de malestar físico que manifestaba el enfermo.

Figura 11. Razones de no participación en el estudio



3.3.3 Procedimiento de recolección de datos

La selección de los participantes en el estudio fue llevado a cabo por los profesionales del equipo de CP del Instituto de Cancerología de la Clínica Las Américas (Medellín, Colombia) con el apoyo del investigador principal.

Los enfermos que no cumplieron alguno de los requisitos de inclusión/exclusión no fueron invitados a participar, pero tanto la fecha de la consulta como el motivo de no participación fueron registrados por el investigador principal (ver anexo 1).

Los enfermos que cumplieron los criterios de elegibilidad, inclusión y exclusión fueron invitados a participar en el estudio por el profesional del equipo de CP, durante la consulta. Una vez que el enfermo y su o sus acompañantes habían sido informados de los objetivos del estudio y habían dado su consentimiento verbal, se hizo el contacto con la persona encargada de la recolección de datos (investigador principal) para proceder a la firma del consentimiento por escrito (ver anexo 2) y responder las inquietudes que pudieran surgir antes de dar inicio a la entrevista.

La persona encargada de llevar a cabo la entrevista tiene entrenamiento en psicología clínica y experiencia en la atención de pacientes en CP. Con ello se buscó garantizar la sensibilidad en el trato y la habilidad para conducir la entrevista teniendo en cuenta la situación particular de fragilidad en la que se podían encontrar los pacientes. En todo caso, se buscó que la entrevista tuviera un efecto terapéutico en los enfermos que participaron en el estudio y que se apoyara el proceso terapéutico que estaba llevando el equipo de CP (Gysels, Shipman & Higginson, 2008).

El momento y sitio de la entrevista se fijó teniendo en cuenta las necesidades y posibilidades del enfermo y sus familiares/cuidadores, del centro o equipo de CP y del entrevistador, en consenso. Cada entrevista fue llevada a cabo de manera privada con el enfermo. En algunos casos, el enfermo solicitó la compañía de un familiar o cuidador durante la entrevista a pesar de haberle explicado el carácter de privacidad buscado para la entrevista. Cuando esto sucedió, se exploraron las razones para ello.

Antes de dar inicio a la entrevista, el investigador diligenció el registro de pacientes participantes (Anexo 3) recogiendo, en lo posible, la información de la historia clínica, con el fin de evitar el desgaste del enfermo. Posteriormente se procedió a realizar la entrevista (Anexo 4). A pesar de que la entrevista seguía una serie de preguntas estructuradas, se buscó hacerla de una manera semi-estructurada facilitando la expresión emocional del enfermo y la comunicación de su experiencia y necesidades, con el fin de preservar su valor terapéutico.

3.3.4 Instrumento de recolección de datos

Registro de identificación de los enfermos participantes:

Identificación del enfermo:

- Código de identificación (asignado por el investigador)
- Lugar de la entrevista (consulta externa, hospitalización)
- Diagnóstico oncológico (localización anatómica del cáncer)
- Fecha de la entrevista
- Fecha de la primera consulta con CP
- Fecha del diagnóstico oncológico
- Fecha del *exitus* / muerte

Datos socio-demográficos:

- Edad (años cumplidos)
- Sexo (masculino, femenino)
- Estado civil (soltero, casado/unión libre, separado/divorciado, viudo)
- Número de hijos

- Quién es el cuidador principal (cónyuge, hijo, otro familiar, amigo/conocido, cuidador empleado, no tiene cuidador, otro)
- Con quien vive (solo, con la familia, con amigos/conocidos, en institución, otro)
- Lugar de residencia (zona urbana o rural)
- Nivel de estudios (sin estudios, estudios primarios, estudios secundarios, estudios adicionales a los secundarios)
- Situación laboral (empleado, desempleado, trabajador independiente, jubilado/pensionado, ama de casa, otro),
- Afiliación religiosa y grado de participación (creyente participante, creyente no participante, sin religión)
- Grado de información y conciencia de enfermedad (cuya categorización se puede observar en el anexo 5)

Entrevista clínica

Adicionalmente, se elaboró una entrevista semi-estructurada de evaluación del sufrimiento a partir de la revisión de la literatura sobre los instrumentos disponibles para evaluar el sufrimiento. Se escogieron aquellos ítems incluidos en instrumentos que han mostrado su validez y confiabilidad y que representaran los síntomas o asuntos más comúnmente encontrados en la práctica, teniendo en cuenta las particularidades culturales latinoamericanas (ver anexo 4).

Variables de estudio:

- Nivel de sufrimiento (medida cuantitativa obtenida a través del PRISM – distancia enfermedad-sí mismo)
- Intensidad de los síntomas físicos (usando una escala de evaluación numérica entre 0 y 10): dolor, somnolencia, náuseas, astenia, disnea, insomnio, inapetencia, malestar general.
- Grado de amenaza de cada uno de los síntomas físicos (usando una escala tipo likert de 5 puntos donde 0=nada, 1=un poco, 2=regular, 3=bastante, 4=mucho).
- Intensidad de los síntomas psicológicos: estado de ánimo general, ansiedad, miedo, depresión, pérdida del interés, irritabilidad, culpa, pérdida de la autonomía.
- Grado de amenaza de cada uno de los síntomas psicológicos.
- Intensidad de los problemas sociales: sentimientos de soledad/abandono, dificultades de comunicación, ser una carga para los demás, satisfacción con el apoyo social percibido,

problemas económicos, problemas del entorno social, problemas relacionados con el futuro de la familia.

- Grado de amenaza de cada uno de los problemas sociales.
- Intensidad de los problemas espirituales: desesperanza, satisfacción con la vida, deseos de morir, sentido de vida, conexión, dignidad, paz consigo mismo, sufrimiento.
- Grado de amenaza de cada uno de los problemas espirituales
- Estrategias de afrontamiento (Ítems 34 a 41)
- Control percibido (puntuación de los ítems 42 a 45)
- Ayuda percibida de la entrevista (Ítem 46)

Con el fin de cuantificar el grado de sufrimiento se escogió el PRISM en su versión original y se empleo la medida de la distancia entre la enfermedad y el sí mismo (Büchi et al., 1998; Büchi & Sensky, 1999).

El PRISM es regularmente usado en el ámbito hospitalario para evaluación del sufrimiento en diversos problemas de salud. Se considera una herramienta confiable, válida y sensible al cambio terapéutico, correlacionando con variables psicológicas como depresión, afrontamiento y calidad de vida. Puntuaciones bajas en el PRISM han mostrado correlaciones negativas significativas con medidas de dolor, limitación funcional y depresión y correlaciones positivas con la sensación de coherencia y control percibido de la enfermedad. Múltiples estudios apoyan su confiabilidad y validez (ver tabla 9)

El PRISM está constituido por un tablero o una hoja de papel de tamaño A4 con un círculo amarillo de 7 cm. de diámetro en la esquina inferior izquierda. Se le pide al enfermo que imagine que el tablero es su vida actual y que el círculo representa su “sí mismo”. Luego se le da otro círculo de color rojo de 5 cm. de diámetro que representa su enfermedad, y se le pide que lo ubique en la hoja indicando qué tanto afecta su sí mismo y vida actuales. La distancia en cm. que existe entre los centros de los dos círculos es llamada “separación sí mismo – enfermedad” y es considerada una medida cuantitativa del sufrimiento: mientras mayor sea la puntuación obtenida, menor será el grado de sufrimiento.

Para la evaluación de los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y socioculturales se diseñó un instrumento que integraban los ítems del cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME; Limonero et al, 2011; Maté et al., 2009), la Escala de Evaluación Edmonton (ESAS; Bruera et al., 1991; Carvajal et al., 2007,2011) y de la Entrevista estructurada para la Evaluación de Síntomas

y Preocupaciones en Cuidados Paliativos (SISC; Wilson et al., 2004). Se incluyeron además otros ítems que no estaban comprendidos en estas escalas, pero que son frecuentemente encontrados en los pacientes y que han sido incluidos en otros instrumentos para evaluar el sufrimiento (Mejía, 1991; Ruijs et al., 2009; Schulz et al., 2010). El instrumento final permite obtener puntuaciones parciales de las sub-escalas física, psicológica, social y espiritual.

El DME fue desarrollado por un grupo multidisciplinario de profesionales expertos en cuidados paliativos, clínicos y académicos, con el fin de detectar el malestar emocional en enfermos al final de la vida. El instrumento consta de dos partes. La primera contiene tres preguntas dirigidas al enfermo en las que se evalúa el estado de ánimo y la percepción de afrontamiento de la situación (en formato de EVA) y otra que registra la presencia o ausencia de preocupaciones. La segunda parte consiste en una observación, por parte del profesional, de la presencia de signos externos de malestar emocional. El DME otorga una puntuación total (0 a 20) formada por la suma de las puntuaciones de las respuestas a las 2 preguntas referentes a la valoración del estado de ánimo y a la de cómo lleva la situación (Maté et al, 2004). En un estudio de validación llevado a cabo por Limonero et al. (2011) se encontró que el DME, además de ser práctico y de fácil aplicación, presenta una adecuada fiabilidad, buena sensibilidad y especificidad, así como unos valores predictivos positivo y negativo superiores a los de otros instrumentos usados con frecuencia en CP.

El ESAS es un instrumento concebido para evaluar 9 síntomas comunes en cáncer (dolor, fatiga, náuseas, depresión, ansiedad, mareo, apetito, nivel de bienestar y disnea) a través de Escalas Visuales Análogas (EVA). Permite obtener una medida global del malestar asociado a los síntomas, aunque no directamente la experiencia de sufrimiento como tal. Se ha validado en múltiples poblaciones y es de frecuente uso en CP dado que su aplicación es rápida, fácil y muy práctica (Bruera et al., 1991, 2002; Centeno, Noguera, López & Carvajal, 2004). En el presente estudio se usó la versión en español adaptada para diversas culturas (Carvajal et al., 2007, 2011).

EL SISC (Wilson et al., 2004) es una entrevista administrada por el clínico que examina una serie de síntomas y preocupaciones comunes en pacientes en CP. El instrumentos original (comunicación personal) consta de 22 ítems: conexión social, comunicación, sentirse una carga para otros, preocupaciones económicas, bienestar espiritual, aceptación de la situación de enfermedad, satisfacción general, malestar general, dolor, mareo, náuseas, debilidad, disnea, resiliencia, dignidad, percepción de control, sufrimiento, ansiedad, depresión, pérdida del interés, desesperanza y deseos de morir. Existe así mismo una versión reducida de 13 ítems (Wilson et al., 2004) que ha demostrado ser una herramienta válida, confiable y útil en CP, tanto desde el punto

de vista de los problemas que cubre como la metodología cuali-cuantitativa que usa en la aproximación al enfermo. Con el fin de unificar criterios de evaluación del instrumento total, en este estudio se emplearon los 22 ítems originales del SISC y el método de evaluación a través de EVA, el cual fue reportado como igualmente aceptable, válido y confiable (Wilson et al., 2004).

Se adicionaron otros ítems que se consideraban importantes en el contexto latinoamericano: Apoyo social percibido, preocupación por el futuro de la familia y problemas en el barrio de residencia (problemas de seguridad, de acceso a servicios sanitarios o de las condiciones de vida en general de acuerdo a lo percibido por el enfermo). Así mismo, se incluyeron: insomnio, miedo, irritabilidad, culpa/remordimiento, pérdida de la autonomía, sentido de vida, paz consigo mismo y un ítem final que indagaba si la entrevista había sido de ayuda para el enfermo.

Los ítems de insomnio, miedo, irritabilidad, culpa/remordimiento, sentido de vida y paz consigo mismo fueron retomados de las Escalas de Sufrimiento de Schulz et al. (2010). El ítem de apoyo social fue retomado del cuestionario APGAR familiar (Smilkstein, 1978) en su versión adaptada (Bellon, Delgado, Luna del Castillo & Lardelli, 1996; Forero, Avendaño, Duarte & Campo-Arias, 2006).

Con el fin de examinar el grado de amenaza de cada síntoma o problema, se incluyó en la evaluación una escala de malestar o preocupación relacionada con cada síntoma o problema tipo Likert de 5 puntos.

Para la evaluación del afrontamiento se utilizó una escala experimental reducida del afrontamiento construida por Limonero (comunicación personal) a partir del Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI; Cano, Rodríguez & García, 2007; Tobin, Holroyd, Reynolds & Kiegel, 1989). Dicha escala cuenta con 8 ítems en los cuales se indaga la frecuencia con que el enfermo emplea una serie de estrategias para afrontar la situación de enfermedad en una escala Likert de 5 puntos. Las estrategias evaluadas son: Resolución de problemas, auto-crítica, expresión emocional, apoyo social, reestructuración cognitiva, pensamiento desiderativo, retirada social, evitación de problemas.

Para examinar el grado de ajuste a la enfermedad, se usó la sumatoria de la puntuación de los ítems de: percepción de pérdida de control, capacidad de afrontamiento percibido y resiliencia del SISC; y el ítem del coste del afrontamiento del DME.

Teniendo en cuenta el estado de vulnerabilidad en la que se encuentran los enfermos, lo complejo que puede llegar a ser abordar algunos temas relacionados con el sufrimiento y el desgaste que podría implicar la participación en un estudio de este tipo (Gysels et al., 2008), se

decidió incluir un ítem que valorara qué tanto habían sentido que la entrevista les había sido de ayuda, usando una escala de 0 a 10.

3.3.5 Análisis de los datos

Los datos recogidos fueron analizados a través del programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS versión 17.0) por el investigador principal, quien fue el encargado de salvaguardar la confidencialidad de los datos, de acuerdo a lo exigido por las consideraciones éticas (especificadas más adelante).

Se obtuvieron estadísticos descriptivos de cada una de las variables analizadas: socio-demográficas, médicas y clínicas, y se realizaron análisis correlacionales, comparaciones de medias y pruebas de χ^2 entre las diferentes variables del estudio.

Con el fin de examinar la contribución de las variables clínicas y sus relaciones recíprocas al nivel de sufrimiento, se llevó cabo un análisis multivariante de segunda generación usando la metodología de de análisis de Modelos de Ecuaciones Estructurales basados en la varianza (*Partial Least Squares* PLS-PM).

3.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio se realizó acorde a las normas éticas expresadas en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (WMA, 1964) sobre los Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (Adoptada por la 18a Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, Junio 1964, y enmendada por la 29a Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, Octubre 1975, 35a Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, Octubre 1983, 41ª Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, Septiembre 1989, 48a Asamblea General, Somerset West, Sudáfrica, Octubre 1996 y la 52a Asamblea General, Edimburgo, Escocia, Octubre 2000. Nota de clarificación sobre el parágrafo 29 añadida por la Asamblea General, Washington 2002).

En particular, teniendo en cuenta el punto 22: “En toda investigación en seres humanos, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento. La persona debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico debe obtener entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede obtener por escrito, el proceso para obtenerlo debe ser documentado formalmente ante testigos” y los Principios Aplicables Cuando La Investigación Médica Se Combina Con La Atención Médica.

Por tanto, en el presente estudio se informó al enfermo y su acompañante acerca de los beneficios y posibles riesgos de la investigación (Gyseles et al., 2008) y se procedió a entregarle el documento de consentimiento informado a cada uno (Anexo 2). Una vez que el enfermo y su acompañante fueron informados y comprendieron todos los procedimientos de la investigación, se les solicitó firmar el consentimiento, o en su defecto estampar la huella dactilar de su índice derecho. Una copia firmada de este consentimiento le fue entregada a cada uno de ellos.

Los investigadores del centro participante se comprometieron a cumplir los principios éticos de beneficencia, justicia y dignidad humana. Por lo tanto, se respetó la libertad que cada uno tenía para negarse o aceptar la participación en el estudio, de no utilizar los datos encontrados en el estudio en contra de los investigados y de garantizar el anonimato de cada uno de las personas que participaron en la investigación.

Los investigadores se comprometieron ante la institución donde se realizó la investigación:

- A que los datos hallados solo fueran utilizados con fines investigativos, docentes y asistenciales.
- A elaborar un consentimiento informado que fuera puesto en consideración para ser firmado por toda persona invitada a participar en la investigación y, en caso de su aceptación le fuera entregada una copia.
- A tener en cuenta la decisión del investigado con relación a su participación el proceso investigativo.
- A obtener la autorización por escrito del enfermo.
- A hacer un manejo de la información recolectada en las entrevistas que preserve la confidencialidad e intimidad de los participantes.

3.5 RESULTADOS

3.5.1 Estadísticos descriptivos de los datos socio-demográficos

209 enfermos cumplían los criterios de elegibilidad para el estudio. De ellos, 106 (50,7%) no cumplieron los requisitos de inclusión/exclusión (ver figura 11 de razones de no participación). 103 personas accedieron a participar en la entrevista y dieron su consentimiento. Sin embargo, 5 entrevistas debieron ser interrumpidas por el estado de malestar físico que manifestaba el enfermo. La muestra final estaba constituida por 98 enfermos que, en su mayoría, fueron entrevistados en la consulta externa (79%).

La mayoría de los enfermos residían en zonas urbanas cercanas al centro hospitalario (87%). Aproximadamente, la mitad de ellos era de sexo femenino (57%) y estaba casado o vivía con su pareja (54%). En el 97% de los casos vivían con la familia y los cuidadores primarios eran los cónyuges, hijos u otros familiares. La edad media de los enfermos fue de 60 años (DE 14,25; rango 23 – 87).

Cerca de la mitad de los enfermos tenían estudios primarios. Respecto a su situación laboral, con más frecuencia eran amas de casa, estaban ya jubilados o pensionados, o trabajaban de forma autónoma. Al indagar su afiliación religiosa y grado de participación, en su gran mayoría indicaron ser católicos practicantes. En la tabla 12 se pueden apreciar en detalle los estadísticos descriptivos de los datos socio-demográficos.

3.5.2 Estadísticos descriptivos de los datos médicos

La mayoría de las entrevistas fueron realizadas a enfermos que asistían a la consulta externa (78,6%). Los diagnósticos oncológicos más frecuentes fueron: cáncer gastrointestinal, de pulmón, genitourinario y de mama (ver tabla 13).

En promedio, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta la fecha de la entrevista fue de 30 meses y desde la primera consulta con CP hasta la entrevista de 8.7 meses.

Adicionalmente, se hizo un seguimiento del tiempo de supervivencia desde el momento de la entrevista hasta febrero de 2012. Fue posible obtener datos de 61 de los 98 participantes: 39 de ellos habían fallecido, mientras que 22 continuaban en seguimiento. El tiempo promedio

aproximado de supervivencia desde el diagnóstico fue de 20 meses y desde la consulta de 3 meses.

Tabla 12. Datos socio-demográficos: estadísticos descriptivos

Variable	Media	Mediana	DE*	Min.	Max.	Percentiles		
						25	50	75
Edad	60,11	62,50	14,25	23	87	52	62	69
# Hijos	3,59	3,00	3,19	0	15	1	3	4
Variable	Categoría		Frecuencia (n)		Porcentaje (%)			
Sexo	femenino		56		57,1			
	masculino		42		42,9			
Estado civil	soltero		14		14,3			
	casado/pareja de hecho		53		54,1			
	divorciado/separado		17		17,3			
	viudo		14		14,3			
Cuidador 1º	cónyuge		32		32,7			
	hijo		30		30,6			
	otro familiar		27		27,6			
	amigo/conocido		3		3,1			
	cuidador empleado		3		3,1			
	sin cuidador		3		3,1			
Con quién vive	familia		95		96,9			
	solo		3		3,1			
Residencia	zona urbana		85		86,7			
	zona rural		13		13,3			
Nivel estudios	sin estudios		2		2,0			
	estudios primarios		51		52,0			
	estudios secundarios		21		21,4			
	estudios superiores		24		24,5			
Situación laboral	ama de casa		31		31,6			
	jubilado/pensionado		27		27,6			
	autónomo		24		24,5			
	empleado		9		9,2			
	desempleado		6		6,1			
	otro		1		1,0			
Afiliación religiosa	católico		90		91,8			
	cristiano		4		4,1			
	sin religión		2		2,0			
	testigo de Jehová		2		2,0			
Participación religiosa	creyente practicante		86		87,8			
	creyente no practicante		10		10,2			
	sin religión		2		2,0			

* Desviación Estándar

Tabla 13. Datos médicos: estadísticos descriptivos

Variable	Media	Mediana	DE	Min	Max	Percentil		
						25	50	75
Meses desde el diagnóstico	30,37	15,38	40,74	0,27	232,23	6,10	15,38	37,13
Meses desde la 1a consulta con CP	8,71	4,30	12,02	0	71,27	0,25	4,30	12,79
Supervivencia desde el diagnóstico (meses)	19,96	13,30	18,46	1,37	73,40	7,13	13,30	28,00
Supervivencia desde la entrevista (meses)	2,69	1,97	2,07	,17	8,17	1,23	1,97	3,80

Variable	Categoría	n	%
Lugar de la entrevista	Consulta externa	77	78,6
	Hospitalización	21	21,4
Estatus vital al finalizar el estudio	Vivos	22	22,4
	Fallecidos	39	39,8
	Sin datos	37	37,8
Diagnóstico oncológico	Pulmón	18	18,4
	Mama	14	14,3
	Estómago	9	9,2
	Páncreas	8	8,2
	Colon y recto	13	13,2
	Melanoma	6	6,1
	Ovario	5	5,1
	Próstata	4	4,1
	Renal	4	4,1
	Cérvix	2	2,0
	Esófago	2	2,0
	Hematopoyéticos	4	4,1
	Otros (por ejemplo, vías biliares, hígado, tejido conjuntivo, hueso, tiroides...)	9	9,0

3.5.3 Estadísticos descriptivos de los datos clínicos

El grado de sufrimiento fue evaluado a través del PRISM. En el instrumento original, el rango de puntuación es de 0 a 27 y, mientras mayor es la puntuación, menor es el nivel de sufrimiento. Sin embargo, en el presente estudio se utilizó la puntuación inversa del PRISM (es decir, a mayor puntuación, mayor sufrimiento) con el fin de facilitar los análisis estadísticos y su interpretación.

Adicionalmente, se hicieron comparaciones entre grupos de pacientes, de acuerdo al nivel de sufrimiento. Para ello se categorizó la variable en 3 grupos, de acuerdo a los percentiles 25, 50 y 75 en bajo, medio y alto sufrimiento, respectivamente. Los estadísticos descriptivos se pueden observar en la tabla 14.

Tabla 14. Estadísticos descriptivos – Nivel de sufrimiento evaluado a través del PRISM

	N	Media	Mediana	Moda	DE	Varianza	Mínimo	Máximo	Percentiles		
									25	50	75
PRISM	98	12.51	13.35	27.00	7.42	55.13	0	27	6.70	13.35	18.30
Grupos PRISM	Categorías		n	%	Media	DE	Comparación de medias				
3 grupos (percentiles 25, 50 y 75)	Sufrimiento bajo		26	26.5	2.84	2.12	$\chi^2=82,39$ (2gl)* p=0.000				
	Sufrimiento medio		48	49	13.10	3.32					
	Sufrimiento alto		24	24.5	21.81	2.89					

*Prueba no paramétrica de *Kruskal-Wallis*

La puntuación media del grado de sufrimiento fue de 12,5 (DE 7,5) y aproximadamente el 50% de los participantes tuvieron puntuaciones alrededor de este valor, distribuyéndose esta variable de una manera normal en la población de estudio. Al comparar los grupos divididos por los percentiles 25, 50 y 75 se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las personas con bajo, medio y alto nivel de sufrimiento.

Así mismo, se examinó tanto la intensidad como el grado de amenaza generado por una serie de síntomas físicos y problemas psicológicos, sociales y espirituales (ver figura 12).

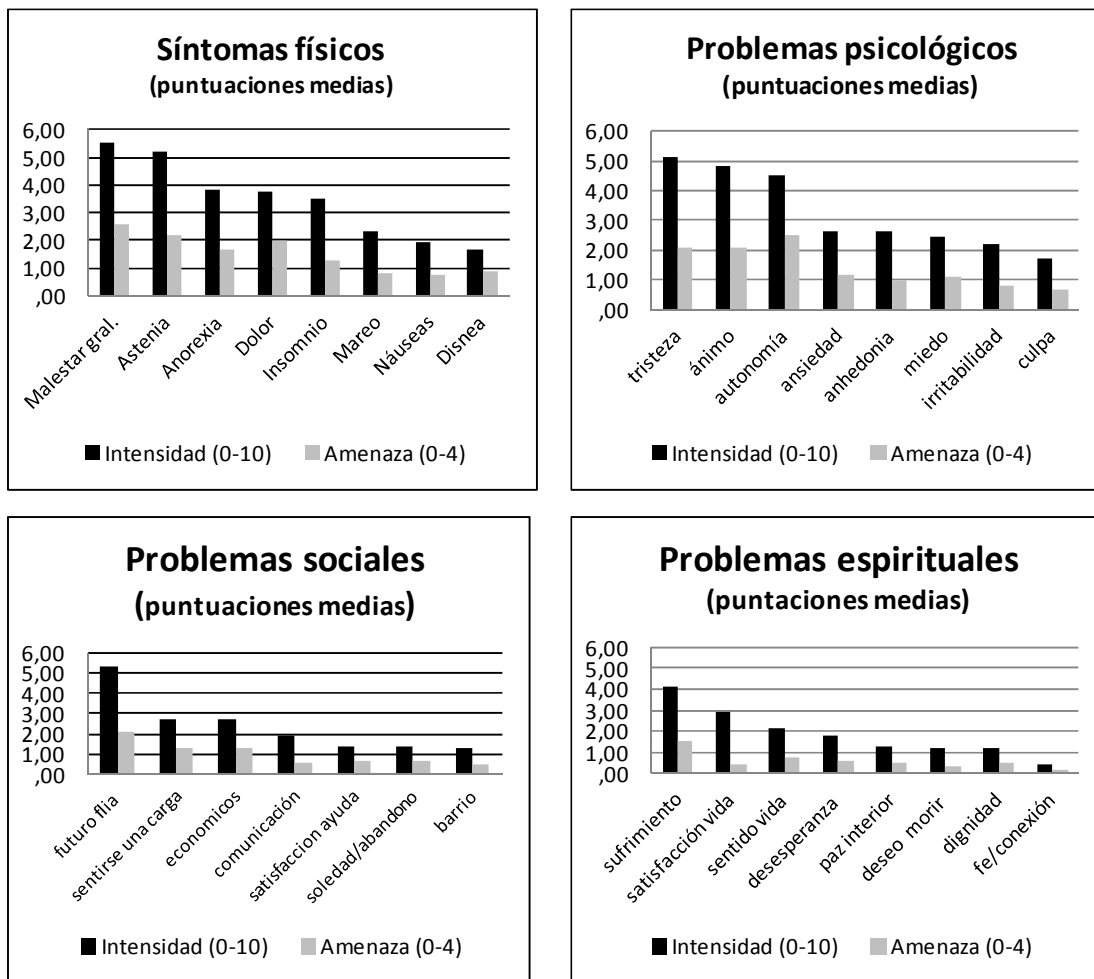
Cabe destacar que la intensidad promedio de cada uno de los síntomas y problemas en todas las dimensiones fue de moderada a baja (puntuaciones menores a 6 en una escala de 0 a 10). De igual modo, el grado de amenaza promedio tuvo puntuaciones de moderadas a bajas (cercanas a 2 en una escala de 0 a 4).

Específicamente, en la dimensión física, el malestar general, la astenia, la anorexia y el dolor tuvieron las puntuaciones más elevadas tanto en intensidad como en grado de amenaza. En la dimensión psicológica, la tristeza, el bajo estado de ánimo y la pérdida de la autonomía fueron los problemas con mayores puntuaciones tanto en intensidad como en amenaza. Por su parte, en la dimensión social, la preocupación por el futuro de la familia fue el único problema con una intensidad y amenaza medias, mientras que los demás obtuvieron puntuaciones bajas. Finalmente, en la dimensión espiritual las puntuaciones de los problemas indagados fueron, en general, de baja intensidad y baja amenaza, excepto por el grado de sufrimiento auto-informado y de insatisfacción con la vida, los cuales mostraron una intensidad moderada a baja.

Con miras a examinar la relación entre el grado de intensidad y el grado de amenaza de cada síntoma o problemas, se llevó a cabo un análisis correlacional. Se encontró que la intensidad y la

amenaza de cada uno de ellos tuvo correlaciones significativas al nivel 0,01, con excepción de la insatisfacción con la vida, que no fue significativa (ver tabla 15).

Figura 12. Grado de intensidad y amenaza de los síntomas y problemas en cada dimensión



Teniendo en cuenta la estrecha correlación entre el grado de intensidad y de amenaza de cada síntoma o problema, se optó por obtener una medida única para cada uno de ellos a través de la suma de las puntuaciones tipificadas de la intensidad y la amenaza de cada uno de ellos. En la tabla 15, se detallan los estadísticos descriptivos.

Tabla 15. Correlación entre el grado de intensidad y el grado de amenaza de cada síntoma o problema

Dimensión física	C. Pearson*	Dimensión psicológica	C. Pearson	Dimensión social	C. Pearson	Dimensión espiritual	C. Pearson
Dolor	.70**	Alt. ánimo	.68**	Soledad	.93**	Perd. Fe	.56**
Mareo	.75**	Ansiedad	.87**	P. Comunic.	.78**	Perd. Sentido	.74**
Náuseas	.80**	Miedo	.95**	Carga	.91**	Perd. Paz	.81**
Astenia	.74**	Tristeza	.78**	Insat. ayuda	.77**	Insat. vida	.19
Disnea	.78**	Anhedonia	.81**	Familia	.80**	Desesperanza	.67**
Insomnio	.79**	Irritabilidad	.85**	P. Económ.	.87**	Deseo morir	.49**
Anorexia	.68**	Culpa	.92**	P. Barrio	.91**	Perd. Dignidad	.95**
Malestar general	.68**	Perd. Auton.	.66**			Sufrimiento	.86**

*Correlación de *Pearson*

**La correlación es significativa al nivel 0,01

Es importante aclarar que, dado que en la entrevista clínica se utilizaron distintas escalas de puntuación, se decidió estandarizar las puntuaciones para llevar a cabo los análisis comparativos sucesivos. En las tablas 16a y 16b se pueden observar los estadísticos descriptivos con puntuaciones no tipificadas y tipificadas, respectivamente, de cada síntoma o problema. Mientras que en la tabla 16 c, se pueden observar las puntuaciones tipificadas de cada dimensión y de la escala total, así como los índices de consistencia interna (Alfa de Cronbach) de cada una.

Puesto que la entrevista fue elaborada teniendo en cuenta ítems previamente utilizados en otros instrumentos, fue posible obtener las medidas compuestas del DME, el ESAS y el SISC (sea en la versión de 13 o de 22 ítems). Dada su utilización en la literatura científica y la posibilidad que ello brinda de comparar los resultados aquí obtenidos con aquellos de otros estudios, las puntuaciones medias y desviaciones típicas, así como su fiabilidad (medida a través del alfa de Cronbach), se describen en la tabla 17.

Por otra parte, la dificultad en el grado de ajuste a la enfermedad fue evaluado a través de 4 ítems: dificultad en la adaptación, pérdida del control, dificultad en la aceptación y coste percibido. Las puntuaciones medias de cada ítem, así como de la medida compuesta de desajuste se muestran en la tabla 18.

Tabla 16a. Medida compuesta de cada síntoma o problema (puntuaciones no tipificadas)

Item	Media	Mediana	D.T.	Varianza	Mín.	Máx.	Percentiles		
							25	50	75
Dolor	10,71	8,00	10,78	116,12	,00	40,00	,00	8,00	20,00
Mareo	5,01	,00	9,30	86,51	,00	40,00	,00	,00	8,00
Nauseas	4,71	,00	9,59	91,88	,00	40,00	,00	,00	4,00
Astenia	15,10	13,00	12,76	162,92	,00	40,00	,00	13,00	24,75
Disnea	4,59	,00	8,59	73,79	,00	40,00	,00	,00	6,00
Insomnio	8,63	,00	12,44	154,83	,00	40,00	,00	,00	16,00
Anorexia	10,80	5,50	12,48	155,85	,00	40,00	,00	5,50	20,00
Malestar gral.	17,11	16,00	11,56	133,52	,00	40,00	8,00	16,00	24,75
Alteración ánimo	13,76	12,00	12,52	156,74	,00	40,00	,00	12,00	21,00
Ansiedad	6,99	,00	10,55	111,37	,00	40,00	,00	,00	12,50
Miedo	8,11	,00	12,88	166,00	,00	40,00	,00	,00	14,25
Tristeza	15,34	13,00	13,66	186,66	,00	40,00	,00	13,00	24,00
Anhedonia	7,10	,00	12,40	153,82	,00	40,00	,00	,00	12,00
Irritabilidad	4,89	,00	9,58	91,83	,00	40,00	,00	,00	6,00
Culpa	4,73	,00	10,62	112,84	,00	40,00	,00	,00	2,00
Pérd. autonomía	15,03	15,00	12,08	145,84	,00	40,00	3,00	15,00	24,00
Soledad	4,13	,00	9,42	88,80	,00	40,00	,00	,00	,00
Probl. Comunicac.	3,68	,00	7,99	63,91	,00	40,00	,00	,00	2,25
Carga	8,56	,00	12,58	158,37	,00	40,00	,00	,00	14,25
Insat. ayuda	3,70	,00	9,19	84,52	,00	40,00	,00	,00	,00
Futuro	15,98	10,00	16,19	262,25	,00	40,00	,00	10,00	32,00
Probl. Económico	8,06	,00	12,03	144,74	,00	40,00	,00	,00	15,75
Probl. Barrio	3,36	,00	9,28	86,17	,00	40,00	,00	,00	,00
Pérd. Fe	,58	,00	2,94	8,62	,00	20,00	,00	,00	,00
Pérd. Sentido	4,84	,00	9,92	98,43	,00	40,00	,00	,00	3,50
Pérd. Paz	2,64	,00	6,80	46,21	,00	40,00	,00	,00	,00
Insat. vida	2,05	,00	5,91	34,94	,00	40,00	,00	,00	,00
Desesperanza	3,38	,00	8,05	64,88	,00	40,00	,00	,00	,00
Deseo de morir	1,52	,00	5,40	29,20	,00	32,00	,00	,00	,00
Pérd. Dignidad	3,33	,00	8,65	74,74	,00	40,00	,00	,00	,00
Sufrimiento	10,01	5,00	11,80	139,12	,00	40,00	,00	5,00	15,25
Subescalas	Media	Mediana	D.T.	Varianza	Mín.	Máx.	Percentiles		
D. Física	9,58	9,13	6,28	39,47	,00	28,13	5,09	9,13	13,31
D. Psicológica	9,49	9,00	7,17	51,34	,00	30,63	3,72	9,00	14,25
D. Social	6,78	5,71	5,51	30,37	,00	23,29	2,14	5,71	10,32
D. Espiritual	3,54	1,50	4,88	23,86	,00	21,13	,00	1,50	4,97
Escala total	7,36	7,25	4,63	21,50	,00	19,58	3,73	7,25	10,25

Tabla 16b. Medida compuesta de cada síntoma o problema (puntuaciones tipificadas)

	Media	Mediana	DE	Varianza	Mínimo	Máximo	Percentiles		
							25	50	75
Dolor	,00	,25	1,85	3,41	-2,65	3,53	-1,90	,25	1,67
Mareo	,00	-,79	1,88	3,52	-1,49	4,96	-1,49	-,79	1,38
Nauseas	,00	-1,27	1,90	3,62	-1,27	5,13	-1,27	-1,27	,92
Astenia	,00	,39	1,87	3,49	-3,24	2,76	-1,29	,39	1,55
Disnea	,00	-1,28	1,89	3,56	-1,28	5,24	-1,28	-1,28	1,55
Insomnio	,00	-,38	1,89	3,59	-1,86	3,66	-1,86	-,38	1,79
Anorexia	,00	,16	1,83	3,36	-2,18	3,10	-2,18	,16	1,62
Malestar gral.	,00	,42	1,83	3,36	-4,14	2,73	-1,10	,42	1,36
Alteración ánimo	,00	,11	1,84	3,38	-3,25	3,04	-1,70	,11	1,28
Ansiedad	,00	-,53	1,94	3,76	-1,71	4,38	-1,71	-,53	1,76
Miedo	,00	-1,44	1,98	3,91	-1,44	3,94	-1,44	-1,44	1,83
Tristeza	,00	,28	1,89	3,57	-3,01	2,64	-1,52	,28	1,39
Anhedonia	,00	-1,38	1,91	3,63	-1,38	4,00	-1,38	-1,38	1,61
Irritabilidad	,00	-1,40	1,93	3,71	-1,40	5,22	-1,40	-1,40	1,24
Culpa	,00	-1,10	1,96	3,85	-1,10	5,32	-1,10	-1,10	,42
Pérd. autonomía	,00	,37	1,82	3,33	-3,31	2,82	-1,46	,37	1,35
Soledad	,00	-1,00	1,97	3,87	-1,00	5,77	-1,00	-1,00	-,81
Probl. Comunicac.	,00	-1,18	1,89	3,58	-1,18	5,81	-1,18	-1,18	,74
Carga	,00	-1,61	1,96	3,84	-1,61	3,81	-1,61	-1,61	1,70
Insat. ayuda	,00	-,98	1,89	3,55	-,98	5,65	-,98	-,98	-,14
Futuro	,00	-,12	1,90	3,61	-2,66	2,41	-1,83	-,12	1,86
Probl. Económico	,00	-1,62	1,94	3,75	-1,62	3,90	-1,62	-1,62	1,84
Probl. Barrio	,00	-,91	1,95	3,82	-,91	6,36	-,91	-,91	-,91
Pérd. Fe	,00	-,42	1,77	3,13	-,42	9,41	-,42	-,42	-,42
Pérd. Sentido	,00	-1,18	1,87	3,48	-1,18	4,79	-1,18	-1,18	1,51
Pérd. Paz	,00	-,96	1,90	3,63	-,96	6,96	-,96	-,96	-,87
Insat. vida	,00	-1,20	1,55	2,40	-1,20	5,43	-1,20	-1,20	1,37
Desesperanza	,00	-1,08	1,83	3,34	-1,08	5,63	-1,08	-1,08	,80
Deseo de morir	,00	-,79	1,73	2,98	-,79	6,66	-,79	-,79	-,79
Pérd. Dignidad	,00	-,88	1,98	3,91	-,88	6,52	-,88	-,88	-,88
Sufrimiento	,00	-,08	1,93	3,73	-2,42	3,66	-1,92	-,08	1,39

Tabla 16c. Medida compuesta de cada dimensión y de la escala total (puntuaciones tipificadas)

	Media	Mediana	DE	Varianza	Mínimo	Máximo	Percentiles			α Cronbach
							25	50	75	
D. física	,00	,09	1,06	1,12	-2,26	2,60	-,75	,09	,65	0,69
D. psicológica	,00	,03	1,13	1,29	-1,98	2,75	-,94	,03	,67	0,73
D. social	,00	-,19	,97	,94	-1,42	2,65	-,84	-,19	,53	0,51
D. espiritual	,00	-,38	1,14	1,29	-1,12	3,87	-,80	-,38	,38	0,77
Escala total	,00	-,07	,82	,68	-1,47	1,83	-,62	-,07	,50	0,86

Tabla 17. Medidas compuestas (DME, ESAS y SISC)

Instrumento	Media	DE	α Cronbach (estudio actual)	α Cronbach (estudio original)
DME	10.24	4.94	0.50	0.68
ESAS	36.40	15.13	0.68	0.75
SISC (13 ítems)	36.95	19.78	0.75	>0.90
SISC (22 ítems)	63.65	29.95	0.82	*

*dato no reportado.

Tabla 18. Dificultad en el ajuste a la enfermedad

	Puntuaciones medias (rango 0 – 10)	DE
Costo percibido	5.23	3.41
Pérdida del control	4.12	3.55
Dificultad en la adaptación	4.02	3.46
Dificultad en la aceptación	3.67	3.66
Dificultad total en el Ajuste	4.26	2.85

En cuanto a los mecanismos de afrontamiento, de las 8 estrategias evaluadas las más frecuentemente utilizadas fueron: esfuerzo por resolver problemas, expresión emocional, ver los aspectos positivos e intentar olvidar. En la tabla 19 se puede observar la media y desviación típica de la frecuencia en el uso de las estrategias evaluadas.

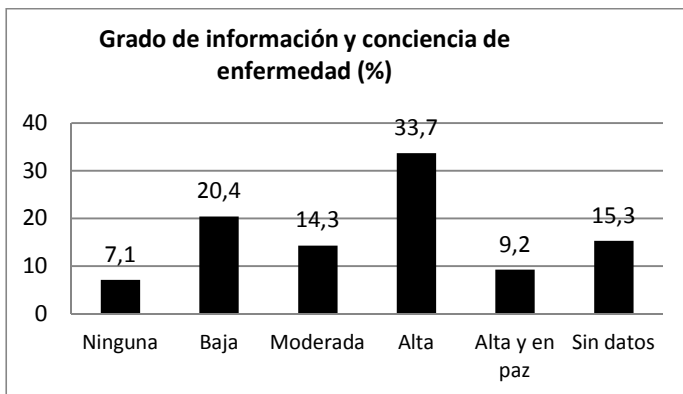
Se valoró, asimismo, el grado de información y de conciencia de enfermedad a partir de los criterios establecidos en el anexo 5. Se categorizó esta variable en 5 grupos que indicaban diferentes grados de información/conciencia: desde ninguna información o conciencia de enfermedad hasta una conciencia alta y encontrarse en paz con la enfermedad.

Aproximadamente la mitad de los enfermos mostraron un grado de información y conciencia de moderado a alto y solo un 7% manifestó no tener ninguna información o conciencia acerca de su cáncer. Es importante tener en cuenta que no fue posible obtener esta información en el 15% del total de los participantes. En la figura 13 se puede observar la distribución de esta variable.

Tabla 19. Estrategias de afrontamiento (frecuencia de uso)

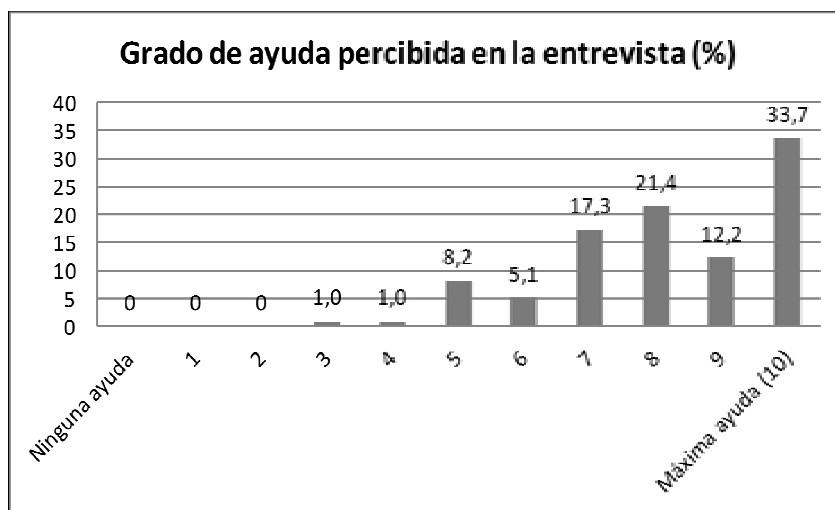
Estrategia de afrontamiento	Media	DE
Resolución de problemas	4.12	1.06
Expresión emocional	3.55	1.19
Reestructuración congitiva	3.50	1.37
Evitación de problemas	3.49	1.50
Apoyo social	2.90	1.23
Retirada social	2.33	1.49
Pensamiento desiderativo	2.05	1.41
Auto-crítica	1.60	1.06

Figura 13. Grado de información y conciencia de enfermedad



La última pregunta de la entrevista clínica fue diseñada con el fin de conocer si los participantes habían sentido que la entrevista les había sido de alguna ayuda y en qué medida. La figura 14 muestra la distribución de sus respuestas. La mayoría de las personas señalaron que la entrevista les había sido de mucha ayuda (puntuaciones entre 8 y 10). Cabe resaltar que más del 90% de las personas puntuaron la ayuda percibida con valores superiores a 5 en una escala de 0 a 10.

Figura 14. Grado de ayuda percibida de la entrevista



3.5.4 Relación entre variables socio-demográficas y clínicas

Se llevaron a cabo análisis correlacionales y diferencias de medias con el fin de examinar si existían diferencias en las variables clínicas entre grupos de pacientes teniendo en cuenta sus características socio-demográficas (ver tabla 20).

No se encontraron diferencias en el grado de sufrimiento medido a través del PRISM, al comparar los diferentes grupos socio-demográficos.

Tampoco hubo diferencias en la puntuación de la escala total o las dimensiones física, psicológica y espiritual. Solo se encontró una diferencia por sexo en la dimensión social, donde las mujeres obtuvieron puntuaciones significativamente mayores que los hombres (1,17 vs. -2,37;).

Se examinaron también las diferencias entre cada síntoma o problema y las variables socio-demográficas (ver detalles de las pruebas estadísticas en la tabla 21). Se observó que:

- La edad mostró una correlación negativa y significativa con la preocupación por el futuro, la pérdida de la paz interior y el sentirse una carga para los demás.
- Las mujeres mostraron puntuaciones significativamente mayores en: problemas de comunicación (0,37 vs -0,49), preocupación por el futuro de la familia (0,47 vs -0,63) y pérdida de sentido (0,31 vs. -0,42). Por su lado, los hombres mostraron puntuaciones más elevadas en el grado de irritabilidad (-0,40 vs 0,53).

- Las personas que no vivían en pareja (n=45) presentaron puntuaciones significativamente mayores en desesperanza (0,47 vs -0,40) que aquellas que vivían en pareja (n=53).
- Quienes provenían de zonas rurales (n=13) mostraron puntuaciones significativamente más elevadas en problemas económicos (rango promedio: 68,47 vs. 46,63). Mientras que las personas de zona urbana (n=85) indicaron mayor nivel de malestar general (rango promedio: 52,15 vs. 32,19).
- Las personas pertenecientes al grupo de baja escolaridad (n=53) indicaron tener más problemas económicos (0,56 vs. -0,66) y en el barrio (0,50 vs.- 0,59) y desesperanza (0,34 vs. -0,40). Mientras que las personas con alta escolaridad (n=45) mostraron mayor pérdida de la paz interior (0,42 vs. -,035).
- Quienes indicaron no practicar ninguna religión (n=12) tuvieron puntuaciones significativamente mayores en sentirse una carga para los demás (rango promedio: 64 vs. 47,48) que quienes practicaban alguna (n=86).
- Aquellos enfermos que eran cuidados por otras personas distintas a sus hijos o cónyuges (n=36, 30 y 32 respectivamente) tuvieron puntuaciones significativamente más altas en sentirse una carga (0,64; -0,54; -0,21 respectivamente). Mientras que quienes eran cuidados por su cónyuge mostraron mayor irritabilidad que quienes eran cuidados por otros o por sus hijos (0,70; -0,68; -0,05 respectivamente).
- Las personas sin actividad laboral presentaron mayor anhedonia que quienes eran amas de casa o quienes trabajaban (n=34, 31 y 33; puntuaciones=0,68; -0,06; -0,64 respectivamente) mientras que las amas de casa presentaron mayor preocupación por el futuro de la familia que quienes trabajaban o quienes no lo hacían (0,72; -0,46; -0,20 respectivamente).

Tabla 20. Comparación entre variables socio-demográficas y sufrimiento y cada una de las dimensiones

Correlación de Pearson	PRISM	D. física	D. Psicológica	D. Social	D. Espiritual	E. total
Edad	-.158	-.064	-.114	-.097	-.164	-.145
Significación (bilateral)	.119	.534	.264	.342	.107	.154
t de Student	PRISM	D. física	D. Psicológica	D. Social	D. Espiritual	E. total
Sexo: femenino (n=56) vs. Masculino (n=42)						
Valor de t (96 gl)	-1.158	.408	.226	2.137	.786	1.103
Valor de p	.250	.684	.822	.035*	.434	0,273
Estado civil: no vive en pareja (n=45) vs. Vive en pareja (n=53)						
Valor de t (96 gl)	-.251	-.193	-.098	.350	.756	.268
Valor de p	.802	.848	.922	.727	.452	0,789
Escolaridad: baja(n=53) vs. Alta (n=45)						
Valor de t	1.544	.888	.487	2.304	1.141	1.513
Valor de p	.126	.377	.627	.023	.257	.134
U de Mann-Whitney	PRISM	D. física	D. Psicológica	D. Social	D. Espiritual	E. total
Lugar de residencia: zona urbana (n=85) vs. Zona rural (n=13)						
Valor de Z	-.828	-.869	-.644	-1.356	-.566	-.497
Significación (bilateral)	.408	.385	.519	.175	.571	.619
Participación religiosa: practicante (n=86) vs. No practicante (n=12)						
Valor de Z	-.303	-.141	-1.040	-.753	-1.231	-1.051
Significación (bilateral)	.762	.888	.298	.451	.218	.293
Kruskal-Wallis	PRISM	D. física	D. Psicológica	D. Social	D. Espiritual	E. total
Cuidadores: cónyuge (n=32), hijos (n=30), otros (n=36)						
Chi-cuadrado (2 gl)	.111	.025	2.590	3.626	5.466	4.179
Significación	.946	.988	.274	.163	.065	.124
Labor: trabaja (n=33), no trabaja (n=34), ama de casa (n=31)						
Chi-cuadrado (2 gl)	1.991	.449	.993	5.471	.555	1.092
Significación	.369	.799	.609	.065	.758	.579

*Significativo a nivel de 0,05

Tabla 21a. Comparación entre variables socio-demográficas y cada síntoma o problema

	Edad		Sexo		Estado civil	
	C. Pearson	Valor de p	t Student	Valor de p	t Student	Valor de p
Dolor	-,065	,522	-,548	,585	-,582	,562
Mareo	,160	,115	,216	,829	,680	,498
Nauseas	-,049	,634	1,244	,217	1,064	,290
Astenia	-,022	,826	,246	,806	-,612	,542
Disnea	-,052	,613	-,700	,485	-,763	,448
Insomnio	-,196	,053	-,383	,702	-1,353	,179
Anorexia	,010	,923	1,160	,249	,582	,562
Malestar gral.	-,071	,485	,644	,521	,116	,908
Alteración ánimo	-,083	,418	1,454	,149	-,147	,884
Ansiedad	-,016	,875	1,637	,105	1,252	,213
Miedo	-,079	,437	1,330	,187	1,602	,112
Tristeza	,002	,986	1,439	,154	-1,043	,300
Anhedonia	-,067	,510	-,973	,333	-,483	,630
Irritabilidad	-,093	,362	-2,349	,021*	-1,699	,093
Culpa	-,165	,104	-,066	,947	-,399	,691
Pérd. autonomía	-,036	,724	-1,342	,183	,400	,690
Soledad	,148	,145	,797	,427	1,604	,112
Probl. Comunicac.	,050	,623	2,412	,018*	-,204	,839
Carga	-.203	,045*	,475	,636	-,470	,639
Insat. ayuda	,096	,349	,860	,392	-,412	,682
Futuro	-.326	,001**	2,983	,004**	-1,031	,305
Probl. Económico	-,117	,252	,382	,704	,505	,615
Probl. Barrio	,009	,931	-,163	,871	1,170	,245
Pérd. Fe	-,176	,083	,059	,953	-,372	,710
Pérd. Sentido	-,044	,665	2,076	,041*	1,136	,259
Pérd. Paz	-.216	,033*	-,222	,824	-1,075	,285
Insat. vida	-,083	,417	,947	,346	,763	,447
Desesperanza	-,024	,812	,664	,508	2,363	,021*
Deseo de morir	,052	,614	,701	,485	,670	,504
Pérd. Dignidad	-,174	,087	-,810	,420	-,301	,764
Sufrimiento	-,134	,188	,164	,870	,685	,495

* Significativo a nivel de 0,05

**Significativo a nivel de 0,01

Tabla 21b. Comparación entre variables socio-demográficas y cada síntoma o problema

	Lugar de residencia (Kruskal-Wallis)		Escolaridad (t Student)		Participación religiosa (Kruskal-Wallis)	
	χ^2 (1Gl.)	Valor de p	Valor de t	Valor de p	χ^2 (1Gl.)	Valor de p
Dolor	3,19	,074	,365	,716	,01	,913
Mareo	1,26	,261	1,902	,060	2,08	,149
Nauseas	,01	,930	-,197	,844	,40	,529
Astenia	,03	,854	,048	,962	,44	,508
Disnea	,08	,782	,876	,383	,07	,789
Insomnio	,31	,576	,988	,326	1,86	,173
Anorexia	,92	,337	,346	,730	,36	,551
Malestar gral.	5,57	,018*	-,282	,778	,23	,629
Alteración ánimo	,46	,498	,634	,527	,08	,774
Ansiedad	,36	,549	,096	,924	,18	,670
Miedo	,07	,794	-,173	,863	,24	,624
Tristeza	1,30	,254	1,017	,312	,11	,736
Anhedonia	,18	,671	,831	,408	,03	,863
Irritabilidad	,38	,539	-1,140	,257	1,95	,163
Culpa	,27	,606	,232	,817	2,36	,125
Pérd. autonomía	1,24	,265	,905	,367	2,08	,150
Soledad	,08	,781	-,104	,918	,02	,897
Probl. Comunicac.	,00	,966	-,374	,709	,69	,408
Carga	,04	,842	1,259	,211	4,18	,041*
Insat. ayuda	,83	,363	,407	,685	,19	,665
Futuro	,07	,796	,842	,402	,08	,781
Probl. Económico	7,54	,006**	3,261	,002**	1,60	,207
Probl. Barrio	,99	,320	3,019	,003**	,18	,672
Pérd. Fe	2,36	,124	1,569	,121	,14	,705
Pérd. Sentido	,13	,718	1,119	,266	,20	,652
Pérd. Paz	,69	,405	-2,010	,048*	2,36	,124
Insat. vida	,11	,738	-,194	,846	,39	,534
Desesperanza	,15	,697	2,138	,035*	,35	,554
Deseo de morir	,00	,944	1,300	,197	,42	,516
Pérd. Dignidad	1,38	,239	,565	,574	,27	,604
Sufrimiento	,02	,882	1,301	,196	2,10	,147

* Significativo a nivel de 0,05

**Significativo a nivel de 0,01

Tabla 21c. Comparación entre variables socio-demográficas y cada síntoma o problema

	Cuidadores (ANOVA)		Ocupación (ANOVA)	
	F (2Gl.)	Valor de p	F (2Gl.)	Valor de p
Dolor	1,175	,313	1,568	,214
Mareo	,701	,499	,489	,615
Nauseas	1,080	,344	1,043	,356
Astenia	,055	,947	,327	,722
Disnea	,835	,437	,034	,966
Insomnio	,748	,476	,492	,613
Anorexia	,107	,899	,737	,481
Malestar gral.	,981	,379	,355	,702
Alteración ánimo	2,318	,104	1,447	,240
Ansiedad	,906	,408	1,109	,334
Miedo	2,534	,085	1,379	,257
Tristeza	2,386	,097	1,435	,243
Anhedonia	,518	,597	4,412	,015*
Irritabilidad	4,306	,016*	,186	,831
Culpa	,610	,545	1,508	,227
Pérd. autonomía	,103	,902	1,662	,195
Soledad	2,860	,062	,898	,411
Probl. Comunicac.	,698	,500	2,144	,123
Carga	3,449	,036*	,109	,897
Insat. ayuda	2,419	,094	1,744	,180
Futuro	,016	,984	3,608	,031*
Probl. Económico	,235	,791	,611	,545
Probl. Barrio	,142	,868	,987	,377
Pérd. Fe	,229	,795	1,561	,215
Pérd. Sentido	1,806	,170	1,396	,253
Pérd. Paz	2,444	,092	,892	,413
Insat. vida	1,313	,274	1,316	,273
Desesperanza	1,570	,213	,135	,874
Deseo de morir	,786	,459	1,683	,191
Pérd. Dignidad	,278	,758	,855	,428
Sufrimiento	1,112	,333	,323	,725

* Significativo a nivel de 0,05

**Significativo a nivel de 0,01

Al examinar diferencias entre las variables socio-demográficas y las dificultades en el ajuste a la enfermedad (tabla 22), se encontró que:

Si bien no se observaron diferencias por sexo, estado civil, lugar de residencia, participación religiosa ocupación o cuidadores, Si hubo diferencias con relación a la edad y al nivel de escolaridad. Las personas menores presentaron mayor dificultad en la aceptación de la enfermedad y mayor coste percibido. Mientras que las personas con baja escolaridad presentaron puntuaciones significativamente mayores en la dificultad para la adaptación y la aceptación, mayor pérdida de control percibido y mayor grado de desajuste en general que las personas del grupo de alta escolaridad.

Con respecto a las estrategias de afrontamiento empleadas, la única diferencia encontrada fue en relación al nivel de escolaridad: Las personas con alta escolaridad usaron con mayor frecuencia las estrategias de resolución de problemas (0,36 vs. -0,30) y reestructuración cognitiva (atender a los aspectos positivos de la experiencia; 0,29 vs. -0,25). Los detalles estadísticos se pueden observar en la tabla 23.

Tabla 22a. Comparación entre variables socio-demográficas y dificultades de ajuste

	Edad		Sexo		Estado civil	
	C. Pearson	Valor de p	t Student (96 gl.)	Valor de p	t Student (96 gl.)	Valor de p
Dificultad adaptación	-.200	,048*	-,950	,345	-,286	,775
Pérdida de control	-,085	,403	1,219	,226	,711	,479
Dificultad aceptación	-,143	,159	-1,157	,250	,369	,713
Costo percibido	-.205	,043*	-,068	,946	,797	,427
Total desajuste	-,194	,055	-,300	,765	,489	,626

*Significativo a nivel 0,05

Tabla 22b. Comparación entre variables socio-demográficas y dificultades de ajuste

	Lugar de residencia (Kruskal-Wallis)		Escolaridad (t Student)		Participación religiosa (Kruskal-Wallis)	
	Z	Valor de p	Valor de t	Valor de p	Z	Valor de p
Dif. adaptación	-,52	,606	2,51	,013*	-,65	,516
Pérd. control	-,85	,396	2,24	,027*	-,76	,446
Dif. aceptación	-1,07	,285	2,33	,022*	-1,07	,283
Coste percibido	-1,11	,266	,98	,327	-,53	,599
Total desajuste	-,54	,589	2,49	,014*	-,62	,536

*Significativo a nivel 0,05

Tabla 22c. Comparación entre variables socio-demográficas y dificultades de ajuste

ANOVA	Cuidadores		Ocupación	
	F (2Gl.)	Valor de p	F (2Gl.)	Valor de p
Dificultad adaptación	,023	,977	,534	,588
Pérdida de control	2,904	,060	,294	,746
Dificultad aceptación	,906	,407	,558	,574
Costo percibido	2,317	,104	,442	,644
Total desajuste	,957	,388	,191	,827

Tabla 23a. Comparación entre variables socio-demográficas y afrontamiento

	Edad		Sexo		Estado civil	
	C. Pearson	Valor de p	t Student	Valor de p	t Student	Valor de p
Resolución problemas	,015	,886	-,544	,587	-1,630	,106
Expresión emocional	-,024	,817	-,560	,576	,203	,839
Apoyo social	,080	,434	-,146	,884	,097	,923
Reestruc. cognitiva	-,043	,676	-,047	,963	1,253	,213
Evitación problemas	-,033	,749	,590	,557	,800	,426
Auto-critica	-,134	,189	-,619	,537	-,207	,836
P. desiderativo	-,143	,160	,629	,531	,531	,597
Retirada social	-,009	,930	,743	,459	,041	,967

Tabla 23b. Comparación entre variables socio-demográficas y afrontamiento

	Lugar de residencia (Kruskal-Wallis)		Escolaridad (t Student)		Participación religiosa (Kruskal-Wallis)	
	Z	Valor de p	Valor de t	Valor de p	Z	Valor de p
Resolución problemas	-,692	,489	-3,620	,000**	-,153	,879
Expresión emocional	-,417	,677	,304	,762	-,409	,683
Apoyo social	-,303	,762	-,265	,791	-1,748	,081
Reestruc. cognitiva	-,194	,846	-2,814	,006**	-,615	,539
Evitación problemas	-,386	,700	-,800	,426	-,405	,686
Auto-critica	-,166	,869	-,744	,459	-,665	,506
P. desiderativo	-1,095	,273	1,983	,050	-,997	,319
Retirada social	-,039	,969	1,204	,232	-,680	,497

**Significativo a nivel 0,01

Tabla 23c. Comparación entre variables socio-demográficas y afrontamiento

ANOVA	Cuidadores		Ocupación	
	F (2Gl.)	Valor de p	F (2Gl.)	Valor de p
Resolución problemas	,245	,783	,708	,495
Expresión emocional	,181	,834	,473	,625
Apoyo social	,095	,909	,337	,714
Reestruc. cognitiva	1,240	,294	,612	,544
Evitación problemas	,834	,437	,531	,589
Auto-crítica	1,840	,164	1,509	,226
P. desiderativo	1,468	,236	,102	,903
Retirada social	,671	,513	2,325	,103

Con el fin de explorar el impacto que la entrevista tuvo en los participantes, se les pidió calificar en una escala de 0 (nada) a 10 (máximo) qué tan útil la habían encontrado. La puntuación media fue de 8,1 indicando que, en términos generales, percibieron que les fue de mucha ayuda (DE 1,73; rango 3-10).

Igualmente, se examinó si hubo diferencias con respecto a las variables socio-demográficas. No se encontraron diferencias por edad (C. Pearson=0,32; $p>0,05$), estado civil ($t=-0,732$; 96 gl; $p>0,05$), escolaridad ($t=-1,38$; 96 gl; $p>0,05$), lugar de residencia ($Z=-0,31$; $p>0,05$), participación religiosa ($Z=-0,87$; $p>0,05$), cuidador ($F=0,583$; 2 gl; $p>0,05$) o actividad laboral ($F=0,436$; 2 gl; $p>0,05$). La única diferencia hallada fue en el sexo: las mujeres percibieron que les fue de mayor ayuda, siendo el resultado estadísticamente significativo ($t=3,126$; 66,9 gl; $p<0,01$).

Con el objetivo de analizar diferencias con relación a la conciencia de enfermedad, se decidió dicotomizar esta variable en alta y baja conciencia. No se encontraron diferencias con respecto a la edad ($t=1,01$; 96gl; $p>0,05$), sexo ($\chi^2=2,013$; 1gl; $p>0,05$), estado civil ($\chi^2=0,798$; 1gl; $p>0,05$), lugar de residencia ($\chi^2=0,754$; 1gl; $p>0,05$), nivel de estudios ($\chi^2=1,349$; 1gl; $p>0,05$), participación religiosa ($\chi^2=0,406$; 1gl; $p>0,05$), cuidador ($\chi^2=1,554$; 2gl; $p>0,05$) o labor ($\chi^2=1,966$; 2gl; $p>0,05$).

Finalmente, se exploró si había diferencias entre las variables socio-demográficas y las medidas compuestas (tabla 24). Las únicas diferencias significativas halladas fueron las siguientes:

- Las personas más jóvenes tuvieron puntuaciones más elevadas en el DME.

- Quienes eran cuidados por otros distintos a los hijos o a los cónyuges (0,39; -0,18 y -,10 respectivamente) tuvieron también puntuaciones más elevadas en el DME.
- Las personas con baja escolaridad puntuaron de manera más elevada en el SISC total (0,19 vs. -0,22).

Tabla 24a. Comparación entre variables socio-demográficas y medidas compuestas

	Edad		Sexo		Estado civil	
	C. Pearson	Valor de p	t Student (96 gl.)	Valor de p	t Student (96 gl.)	Valor de p
DME	-.202	,046*	,962	,339	,367	,715
ESAS	-,003	,975	1,027	,307	-,485	,629
SISC total (22 ítems)	-,104	,309	,812	,419	,260	,795
SISC parcial (13 ítems)	-,073	,474	,713	,478	-,022	,982

*Significativo a nivel 0,05

Tabla 24b. Comparación entre variables socio-demográficas y medidas compuestas

	Lugar de residencia (Kruskal-Wallis)		Escolaridad (t Student)		Participación religiosa (Kruskal-Wallis)	
	Z	Valor de p	Valor de t (96 gl.)	Valor de p	Z	Valor de p
DME	-,546	,585	,820	,414	-,119	,905
ESAS	-,885	,376	,579	,564	-,060	,952
SISC total (22 ítems)	-,120	,904	2,110	,037*	-,873	,383
SISC parcial (13 ítems)	-,157	,875	1,624	,108	-,905	,365

* Significativo a nivel 0,05

Tabla 24c. Comparación entre variables socio-demográficas y medidas compuestas

ANOVA	Cuidadores		Ocupación	
	F (2gl.)	Valor de p	F (2gl.)	Valor de p
DME	3,727	,028*	1,253	,290
ESAS	,423	,656	,934	,397
SISC total (22 ítems)	1,458	,238	,840	,435
SISC parcial (13 ítems)	1,162	,317	,573	,566

* Significativo a nivel 0,05

3.5.5 Relación entre variables médicas y clínicas

Con el fin de examinar si existían diferencias en las variables clínicas de acuerdo al tipo de cáncer, se decidió comparar entre 5 grupos diagnósticos categorizados así: mama (n=14), digestivo (n=34), genitourinario (n=16), respiratorio (n=20) y otros (n=14).

Sin embargo, al llevar a cabo las diferencias de medias a través de pruebas no paramétricas, no se detectaron diferencias en el grado de sufrimiento, en ninguno de los síntomas o problemas, en las puntuaciones de la escala total o de sus dimensiones (física, psicológica, social o espiritual), ni en las medidas compuestas del DME, del ESAS o del SISC (ver tabla 25).

La única diferencia significativa hallada fue el tiempo en meses transcurrido entre el diagnóstico y el momento de la entrevista: las enfermas con cáncer de mama presentaron el mayor tiempo (rango promedio: 78,29) y los enfermos con cáncer respiratorio el menor tiempo (29,68) con respecto a los enfermos de cáncer genitourinario (50,91), digestivo (48,15) y otros tipos de cáncer (50,71).

Asimismo, se exploró si existían diferencias entre las variables clínicas y el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y la entrevista, la primera consulta con CP y la entrevista, la supervivencia desde el diagnóstico y la supervivencia desde la entrevista.

Se encontró que a mayor tiempo desde el diagnóstico había un menor grado de sufrimiento. Por otra parte, un mayor tiempo desde la primera consulta con CP correlacionó con menores puntuaciones en la dimensión física.

Adicionalmente, el tiempo de supervivencia desde la entrevista correlacionó con puntuaciones más elevadas en la dimensión social. Los detalles de las pruebas estadísticas se pueden observar en la tabla 26.

Tabla 25. Comparación entre tipo de cáncer y variables clínicas

Prueba de Kruskal-Wallis	χ^2 (4 gl.)	Valor de p	Prueba de Kruskal-Wallis	χ^2 (4 gl.)	Valor de p
PRISM	6,359	,174	Dolor	6.252	.181
D. física	8,454	,076	Mareo	5.823	.213
D. psicológica	3,235	,519	Nauseas	7.897	.095
D. social	3,064	,547	Astenia	8.396	.078
D. espiritual	3,915	,418	Disnea	4.124	.390
Escala total	2,957	,565	Insomnio	1.290	.863
DME	1,517	,824	Anorexia	9.089	.059
ESAS	5,224	,265	Malestar gral.	3.339	.503
SISC total	2,084	,720	Alteración ánimo	2.951	.566
SISC parcial	1,543	,819	Ansiedad	.744	.946
			Miedo	4.142	.387
Dificultad adaptación	5.592	.232	Tristeza	5.364	.252
Pérdida de control	1.650	.800	Anhedonia	3.122	.538
Dificultad aceptación	3.970	.410	Irritabilidad	1.801	.772
Coste percibido	.763	.943	Culpa	.723	.948
Total desajuste	2.843	.584	Pérd. autonomía	8.609	.072
			Soledad	5.826	.213
Resolución problemas	4.569	.335	P. Comunicación	.913	.923
Expresión emocional	2.640	.620	Carga	1.477	.831
Pedir ayuda	2.979	.561	Insat. ayuda	4.013	.404
Ver lo positivo	6.524	.163	Futuro	3.171	.530
Olvidar	.599	.963	Probl. Económico	.773	.942
Culpa/responsabilidad	6.679	.154	Probl. Barrio	6.439	.169
P. desiderativo	2.826	.587	Pérd. Fe	2.966	.564
Aislamiento	.977	.913	Pérd. Sentido	3.719	.445
Ayuda entrevista	7.696	.103	Pérd. Paz	4.189	.381
			Insat. vida	4.494	.343
Meses desde diagnóstico	24.213	.000**	Desesperanza	2.237	.692
Meses desde CP	8.113	.088	Deseo de morir	5.426	.246
Supervivencia diagnóstico	1.766	.779 ^a	Pérd. Dignidad	.684	.953
Supervivencia entrevista	.949	.917 ^a	Sufrimiento	6.707	.152

^a Calculado con un n=39 (# de enfermos que habían fallecido al finalizar el estudio)

**Significativo a nivel de 0,01

Tabla 26. Comparación entre variables clínicas y variables temporales

	Meses desde diagnóstico		Meses desde CP		Supervivencia desde diagnóstico		Supervivencia entrevista	
	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p
PRISM	-.246*	,015	-,136	,183	-,053	,749	-,114	,489
D. física	-,158	,119	-.204*	,044	-,225	,169	-,189	,248
D. psicológica	-,078	,447	-,103	,314	,206	,209	-,058	,727
D. social	,057	,575	,121	,236	-,044	,789	.471**	,002
D. espiritual	-,026	,796	-,118	,247	,094	,570	,024	,884
E. total	-,070	,494	-,106	,299	,027	,869	,080	,629
DME	-,159	,117	-,094	,356	-,100	,545	,142	,387
ESAS	-,162	,112	-,091	,373	-,178	,278	-,125	,448
SISC total	-,140	,168	-,140	,170	-,074	,656	,065	,693
SISC parcial	-,085	,407	-,073	,472	-,034	,837	-,012	,941

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Teniendo estos resultados en cuenta, se llevó a cabo un análisis correlacional entre las variables temporales mencionadas y cada síntoma o problema (tabla 27).

Un mayor tiempo desde el diagnóstico se relacionó con puntuaciones más bajas en anorexia y malestar general, pero con puntuaciones más elevadas en el grado de soledad e insatisfacción con la ayuda.

Un mayor tiempo desde la primera consulta de CP correlacionó negativamente con el grado de pérdida de la autonomía, dolor, anorexia, malestar general y sufrimiento auto-informado, y positivamente con el grado de soledad.

Por último, una mayor supervivencia desde la entrevista se relacionó con menores puntuaciones en disnea y mayores puntuaciones en insatisfacción con la ayuda, sentirse una carga, problemas de comunicación y económicos.

Tabla 27. Comparación entre cada síntoma/problema y variables temporales

	Meses desde diagnóstico		Meses desde CP		Supervivencia desde diagnóstico		Supervivencia entrevista	
	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p
Dolor	-.141	.165	-.205*	.043	-.045	.788	-.228	.162
Mareo	.062	.543	-.137	.177	-.163	.323	-.214	.191
Nauseas	-.013	.895	-.088	.386	-.135	.412	-.024	.884
Astenia	-.091	.372	.000	.997	-.004	.982	.124	.452
Disnea	.058	.571	-.098	.338	-.171	.298	-.331*	.039
Insomnio	-.133	.190	.024	.817	-.181	.270	-.018	.913
Anorexia	-.260**	.010	-.221*	.029	-.115	.487	-.149	.365
Malestar gral.	-.207*	.041	-.203*	.045	-.129	.436	.064	.697
Alt. ánimo	-.033	.745	-.069	.501	-.143	.385	.034	.836
Ansiedad	-.003	.977	-.013	.896	.205	.211	-.068	.681
Miedo	.003	.980	-.081	.425	.132	.424	.103	.533
Tristeza	-.095	.352	-.126	.215	.009	.955	.017	.918
Anhedonia	-.074	.467	-.055	.591	.115	.484	-.289	.074
Irritabilidad	-.049	.634	.059	.561	.239	.142	-.133	.418
Culpa	.056	.584	.026	.799	.314	.052	.120	.467
Pérd. autonomía	-.186	.066	-.242*	.016	.033	.841	-.058	.726
Soledad	.206*	.041	.222*	.028	-.065	.696	.255	.117
P. Comunicación	-.087	.397	-.114	.263	-.118	.473	.360*	.024
Carga	-.017	.872	.090	.377	-.049	.765	.455**	.004
Insat. ayuda	.233*	.021	.180	.076	-.068	.681	.498**	.001
Futuro	.022	.831	.137	.178	.196	.231	.026	.875
Prob. Económico	-.147	.149	-.042	.678	-.049	.768	.384*	.016
Probl. Barrio	-.008	.934	-.048	.640	-.025	.879	-.086	.604
Pérd. Fe	.034	.742	-.016	.877	.182	.268	.078	.639
Pérd. Sentido	.015	.883	-.064	.530	.018	.912	.071	.667
Pérd. Paz	.083	.417	.133	.190	.246	.132	-.110	.505
Insat. vida	.042	.680	-.145	.155	-.037	.823	.099	.548
Desesperanza	-.129	.206	-.096	.345	.028	.864	-.054	.744
Deseo de morir	-.053	.606	-.056	.587	-.012	.944	-.009	.956
Pérd. Dignidad	-.009	.934	-.119	.242	.099	.547	.076	.645
Sufrimiento	-.108	.292	-.232*	.022	-.047	.776	-.006	.971

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Al analizar la relación entre las variables temporales y las variables relacionadas con las dificultades en el ajuste (tabla 28), se encontró que el tiempo desde el diagnóstico correlacionó de manera negativa con la dificultad en la adaptación y aceptación, con el coste percibido y con el

desajuste total. Por su parte, un mayor tiempo desde la 1ª consulta con CP también correlacionó negativamente con la dificultad en la adaptación, aceptación y desajuste total.

Tabla 28. Comparación entre variables temporales y desajuste, afrontamiento y utilidad de la entrevista

	Meses desde diagnóstico		Meses desde CP		Supervivencia desde diagnóstico		Supervivencia entrevista	
	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p
Dificultad adaptación	-.330**	.001	-.248*	.014	-.081	.625	-.121	.462
Pérdida de control	-.115	.261	-.146	.151	-.096	.560	.100	.543
Dificultad aceptación	-.202*	.047	-.207*	.040	-.018	.913	-.083	.616
Costo percibido	-.211*	.037	-.138	.174	-.013	.939	.213	.194
Total desajuste	-.263**	.009	-.228*	.024	-.060	.716	.025	.880
Resolución problemas	,086	,397	,178	,080	,066	,690	,107	,517
Expresión emocional	,097	,344	,114	,264	-,105	,525	-.335*	.037
Apoyo social	,004	,965	,044	,668	-,064	,699	-,265	,103
Reestruc. cognitiva	,158	,120	,089	,386	,093	,574	-,173	,293
Evitación problemas	,145	,154	,062	,547	,057	,732	-,145	,379
Auto-critica	-,122	,230	-,181	,074	-,048	,770	,090	,585
P. desiderativo	-,118	,248	-,165	,103	,070	,673	,056	,736
Retirada social	-,033	,746	-,106	,298	-,274	,092	,203	,216
Ayuda entrevista	.252*	.012	.169	.097	.101	.541	.133	.419

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Con respecto a las estrategias de afrontamiento, no se encontraron relaciones significativas, excepto con el tiempo de supervivencia desde la entrevista y el menor grado de expresión emocional (tabla 28).

Las personas con mayor tiempo desde el diagnóstico puntuaron de manera más elevada la ayuda percibida de la entrevista, siendo esta relación significativa al nivel de 0,05 (tabla 28).

Con relación a la conciencia de enfermedad, no se encontraron diferencias entre quienes tenía alta o baja información/conciencia de enfermedad y los meses desde el diagnóstico ($Z=-0,34$; $p>0,05$), desde la primera consulta con CP ($Z=-0,53$; $p>0,05$), el tiempo de supervivencia desde el diagnóstico ($Z=-0,45$; $p>0,05$) o desde la entrevista ($Z=-1,85$; $p>0,05$) usando la prueba no paramétrica de Mann-Whitney.

En último lugar, se analizaron las diferencias entre los enfermos que se encontraban hospitalizados (n=21) y aquellos de consulta externa (n=77) usando la prueba no paramétrica *Mann-Whitney* (tabla 29).

No se encontraron diferencias en el grado de sufrimiento, en las dimensiones física, psicológica o espiritual, en la escala total o en las medidas compuestas. Tampoco hubo diferencias en las medidas de desajuste.

Sin embargo, quienes fueron entrevistados en la consulta externa presentaron puntuaciones superiores en la dimensión social (rango promedio: 52,61 vs. 38,10), específicamente en el grado de insatisfacción con la ayuda de su familia (52,55 vs. 38,33), de soledad (51,74 vs. 41,29) y en los problemas de comunicación (52,34 vs. 39,10).

Por su parte, los pacientes hospitalizados presentaron mayor malestar general (62,29 vs. 46,01), pérdida de la autonomía (62,55 vs. 45,94) y usaron con mayor frecuencia la estrategia de afrontamiento de apoyo social (66,81 vs. 44,78).

En último lugar, se examinó la relación entre el grado de información y conciencia de enfermedad y el lugar de la entrevista usando tablas de contingencia. Sin embargo, no se encontraron diferencias entre los grupos de pacientes ($\chi^2=2,57$; 1 gl, $p>0,05$).

Tabla 29. Comparación entre lugar de la entrevista y variables clínicas

U de Mann-Whitney	Z	Valor de p	U de Mann-Whitney	Z	Valor de p
PRISM	-,126	,900	Dolor	-,980	,327
D. física	-1,528	,126	Mareo	-,492	,623
D. psicológica	-1,009	,313	Nauseas	-1,551	,121
D. social	-2,074	,038*	Astenia	-1,315	,189
D. espiritual	-,368	,713	Disnea	-,914	,361
Escala total	-,481	,631	Insomnio	-,271	,786
DME	-1,367	,172	Anorexia	-1,111	,267
ESAS	-1,524	,127	Malestar gral.	-2,328	,020*
SISC total	-,649	,516	Alteración ánimo	-1,505	,132
SISC parcial	-1,152	,249	Ansiedad	-,413	,679
			Miedo	-,367	,713
Dificultad adaptación	-,088	,930	Tristeza	-,904	,366
Pérdida de control	-1,293	,196	Anhedonia	-,626	,531
Dificultad aceptación	-,178	,859	Irritabilidad	-,949	,343
Coste percibido	-,556	,578	Culpa	-,899	,369
Total desajuste	-,477	,634	Pérd. autonomía	-2,380	,017*
			Soledad	-1,979	,048*
Resolución problemas	-1,483	,138	P. Comunicación	-2,189	,029*
Expresión emocional	-,864	,388	Carga	-1,272	,203
Apoyo social	-3,306	,001**	Insat. ayuda	-2,614	,009**
Reestruc. cognitiva	-,442	,659	Futuro	-,414	,679
Evitación problemas	-,211	,833	Probl. Económico	-,121	,904
Auto-crítica	-1,837	,066	Probl. Barrio	-,950	,342
P. desiderativo	-,398	,690	Pérd. Fe	-,302	,763
Retirada social	-,883	,377	Pérd. Sentido	-,041	,967
			Pérd. Paz	-,270	,787
Ayuda entrevista	-,624	,533	Insat. vida	-1,134	,257
			Desesperanza	-1,023	,306
			Deseo de morir	-,764	,445
*Significativo a nivel de 0,05			Pérd. Dignidad	-,759	,448
**Significativo a nivel de 0,01			Sufrimiento	-,996	,319

3.5.6 Relación entre sufrimiento y las demás variables clínicas

Se llevó a cabo un análisis correlacional entre el grado de sufrimiento, medido a través del PRISM y todas las variables clínicas (en la tabla 30 se pueden observar los estadísticos de las correlaciones).

Se encontró una correlación positiva y significativa a nivel de 0,01 con la dimensión física, psicológica, espiritual y la escala total, pero no con la dimensión social o sus componentes.

- En la dimensión física, el sufrimiento correlacionó de manera directa y significativa con: astenia, anorexia y malestar general.
- En la dimensión psicológica, la correlación fue directa y significativa con: pérdida de la autonomía, ansiedad alteración del ánimo, tristeza, culpa y anhedonia.
- En la dimensión espiritual correlacionó directa y significativamente con: desesperanza, pérdida de sentido, deseo de morir y pérdida de la dignidad.

Cabe resaltar que la relación entre el sufrimiento evaluado a través del PRISM y a través del EVA fue positiva y significativa a nivel de 0,001.

Asimismo, el grado de sufrimiento mostró una fuerte correlación con todos los ítems que evaluaban las dificultades en el ajuste a la enfermedad, así como la medida compuesta de desajuste.

En cuanto a la relación entre el grado de sufrimiento y las estrategias de afrontamiento empleadas, se observó una relación significativa y directa con el pensamiento desiderativo y la auto-crítica, mientras que la relación fue inversa con: evitación de problemas y reestructuración cognitiva.

No se encontró relación entre el grado de sufrimiento y el nivel de información y conciencia de enfermedad.

Por otra parte, la relación entre el grado de sufrimiento y la percepción de ayuda de la entrevista fue negativa y significativa a nivel de 0,01, indicando que a menor sufrimiento, los participantes percibieron la entrevista de mayor utilidad.

Con respecto a las medidas compuestas, se encontró una relación positiva y significativa a nivel de 0,01 con el DME, las dos versiones del SISC y el ESAS.

Teniendo en cuenta estos resultados, se decidió hacer un análisis de diferencia de medias de acuerdo a grupos extremos de alto y bajo sufrimiento. Se compararon el percentil 25 (n=26) y el 75 (n=24), usando una prueba no paramétrica. En la tabla 31 se pueden observar los detalles estadísticos.

Los enfermos en el grupo de alto sufrimiento presentaron puntuaciones significativamente mayores en: astenia, disnea, alteración del ánimo, ansiedad, tristeza, anhedonia, culpa, pérdida de la autonomía, pérdida del sentido, desesperanza, deseo de morir, pérdida de la dignidad, sufrimiento. Sin embargo, llama la atención que no hubo diferencias en ninguno de los componentes de la dimensión social.

Dado que el sufrimiento es definido como un estado de severo malestar emocional, y que se observó una alta correlación entre las puntuaciones del PRISM y del DME, se decidió examinar las diferencias de medias de cada síntoma o problema comparando los grupos de bajo y alto malestar emocional (Tabla 32). La variable se dicotomizó de acuerdo al punto de corte sugerido por Limonero et al. (2011; puntuaciones mayores o iguales a 9).

Los enfermos pertenecientes al grupo de alto malestar emocional mostraron puntuaciones significativamente más elevadas en los siguientes síntomas o problemas:

- En la dimensión física: astenia, malestar general, náuseas, dolor, anorexia e insomnio.
- En la dimensión psicológica: alteración del ánimo (siendo este uno de los dos componentes de la medida DME), tristeza, pérdida de la autonomía, anhedonia y ansiedad.
- En la dimensión social: preocupación por el futuro y sentirse una carga para otros.
- En la dimensión espiritual: sufrimiento, desesperanza, pérdida del sentido, deseo de morir, pérdida de la dignidad y de la fe.

Tabla 30. Comparación entre el grado de sufrimiento y las demás variables clínicas

	Correlación de Pearson	Valor de p		Correlación de Pearson	Valor de p
D. física	.276**	,006	Dolor	.169	.096
D. psicológica	.444**	,000	Mareo	.066	.520
D. social	.093	.363	Nauseas	.109	.284
D. espiritual	.443**	,000	Astenia	.244*	.015
Escala total	.423**	,000	Disnea	.109	.287
			Insomnio	.153	.133
DME	.472**	,000	Anorexia	.204*	.044
ESAS	.292**	,003	Malestar gral.	.199*	.049
SISC total	.484**	,000	Alteración ánimo	.332**	.001
SISC parcial	.471**	,000	Ansiedad	.347**	.000
			Miedo	.155	.127
Dificultad adaptación	.416**	,000	Tristeza	.285**	.004
Pérdida de control	.488**	,000	Anhedonia	.209*	.039
Dificultad aceptación	.459**	,000	Irritabilidad	.165	.104
Coste percibido	.456**	,000	Culpa	.260**	.010
Total desajuste	.561**	,000	Pérd. autonomía	.372**	.000
			Soledad	-.183	.072
Resolución problemas	-.055	.589	P. Comunicación	.065	.524
Expresión emocional	-.086	.398	Carga	.133	.191
Apoyo social	.075	.465	Insat. ayuda	-.099	.331
Reestruc. cognitiva	-.269**	,007	Futuro	.168	.098
Evitación problemas	-.284**	,005	Probl. Económico	.096	.345
Auto-crítica	.206*	,042	Probl. Barrio	.147	.147
P. desiderativo	.428**	,000	Pérd. Fe	.144	.156
Retirada social	.148	.147	Pérd. Sentido	.388**	.000
			Pérd. Paz	.054	.599
Ayuda entrevista	-.288**	,004	Insat. vida	.168	.098
Conciencia de enfermedad	-.212	.054	Desesperanza	.389**	.000
			Deseo de morir	.336**	.001
*Significativo a nivel de 0,05			Pérd. Dignidad	.312**	.002
Significativo a nivel de 0,01			Sufrimiento	.407	.000

Tabla 31. Comparación de medias entre grupos de bajo y alto sufrimiento y cada síntoma o problema

Dos grupos extremos- percentil 25 y 75 (n=50)					
Prueba no paramétrica <i>Mann-Whitney</i>					
	Z	Valor de p		Z	Valor de p
Dolor	-1,666	,096	Soledad	-,563	,574
Mareo	-,237	,813	Probl. Comunicación	-,176	,860
Nauseas	-1,213	,225	Sentirse una carga	-,875	,381
Astenia	-2,166	,030*	Insatisfacción ayuda	-,793	,428
Disnea	-2,039	,041*	Preoc. futuro familia	-1,340	,180
Insomnio	-1,359	,174	Probl. Económicos	-,339	,735
Anorexia	-1,469	,142	Probl. Barrio	-,920	,357
Malestar general	-1,800	,072			
Alteración estado ánimo	-2,854	,004**	Pérdida fe	-1,840	,066
Ansiedad	-3,461	,001**	Pérdida sentido	-3,471	,001**
Miedo	-1,679	,093	Pérdida paz interior	-1,452	,147
Tristeza	-2,391	,017*	Insatisfacción vida	-,354	,724
Anhedonia	-2,481	,013*	Desesperanza	-3,858	,000**
Irritabilidad	-1,722	,085	Deseo de morir	-3,752	,000**
Culpa	-2,348	,019*	Pérdida dignidad	-2,599	,009**
Pérdida autonomía	-3,484	,000**	Sufrimiento	-3,775	,000**

* Significativo a nivel de 0.05

** Significativo a nivel de 0.01

Posteriormente, se llevó a cabo una diferencia de medias de las variables que examinaban la dificultad de ajuste a la enfermedad entre los grupos de bajo/alto sufrimiento (dividido por percentiles 25 y 75) y bajo/alto malestar emocional (tabla 33).

Las diferencias en las puntuaciones de cada ítem y de la medida compuesta desajuste fueron, en todos los grupos, significativas a nivel de 0,01. Ello indica que las personas con alto sufrimiento y alto malestar emocional, presentaron puntuaciones significativamente más elevadas en la dificultad de adaptación, de aceptación, pérdida de control, coste de la enfermedad y desajuste total.

Tabla 32. Comparación de medias entre grupos de bajo y alto malestar emocional y cada síntoma o problema

Prueba t de Student	t	gl	Valor de p		t	gl	Valor de p
Dolor	-2,763	96	,007**	Soledad	-,825	96	,411
Mareo	-1,987	93	,050	Probl. Comunicación	-,550	96	,584
Nauseas	-3,241	93	,002**	Sentirse una carga	-2,006	96	,048*
Astenia	-4,897	71	,000**	Insatisfacción ayuda	-1,633	95	,106
Disnea	-,998	96	,321	Preoc. futuro familia	-3,536	96	,001**
Insomnio	-2,239	96	,027*	Probl. Económicos	-1,867	93	,065
Anorexia	-2,647	96	,010*	Probl. Barrio	-1,043	96	,300
Malestar general	-4,631	67	,000**				
Alteración estado ánimo	-8,298	96	,000**	Pérdida fe	-2,393	57	,020*
Ansiedad	-2,743	95	,007**	Pérdida sentido	-2,957	93	,004**
Miedo	-1,819	91	,072	Pérdida paz interior	-1,761	96	,081
Tristeza	-4,956	70	,000**	Insatisfacción vida	-,893	96	,374
Anhedonia	-3,462	96	,001**	Desesperanza	-4,535	86	,000**
Irritabilidad	-,801	96	,425	Deseo de morir	-2,594	94	,011*
Culpa	-1,421	95	,159	Pérdida dignidad	-2,378	87	,020*
Pérdida autonomía	-3,746	96	,000**	Sufrimiento	-4,670	96	,000**

* Significativo a nivel de 0.05

** Significativo a nivel de 0.01

Tabla 33. Comparación de medias entre grupos de bajo/alto sufrimiento, bajo/alto malestar emocional y medidas de dificultad de ajuste a la enfermedad

Dificultad en el ajuste	PRISM 2 grupos ^a		DME 2 grupos	
	Prueba U de Mann Whitney		Prueba t de Student	
	Z	Valor de p	t (96gl)	Valor de p
Dificultad adaptación	-3,071	,002	-2,811	,006
Pérdida de control	-3,005	,003	-4,190	,000
Dificultad aceptación	-3,614	,000	-3,630	,000
Coste percibido	-3,123	,002	-10,876	,000
Total desajuste	-4,018	,000	-6,262	,000

^a Divididos por los percentiles 25 y 75

Nota: todas las diferencias son significativas al nivel 0,01

El mismo análisis se llevó a cabo examinando las diferencias en la frecuencia de empleo de las estrategias de afrontamiento evaluadas. En la tabla 34 se detallan los resultados de las pruebas estadísticas.

Las personas en los grupos de alto sufrimiento emplearon con mayor frecuencia la estrategia de pensamiento desiderativo, mientras que quienes estuvieron en el grupo de bajo sufrimiento usaron más frecuentemente las estrategias de reestructuración cognitiva y evitación de problemas,, siendo estas diferencias estadísticamente significativas.

De manera similar, las personas en el grupo de alto malestar emplearon más frecuentemente la estrategia de pensamiento desiderativo, pero también la auto-crítica. Mientras que quienes estuvieron en el grupo de bajo malestar emocional indicaron utilizar más las estrategias de reestructuración cognitiva y evitación de problemas, como ocurrió en los grupos de bajo sufrimiento.

Tabla 34. Comparación de medias entre grupos de bajo/alto sufrimiento, bajo/alto malestar emocional y estrategias de afrontamiento

Estrategias de afrontamiento	PRISM 2 grupos extremos ^a		DME 2 grupos	
	Prueba U de Mann-Whitney		Prueba t de Student	
	Z	Valor de p	t	Valor de p
Resolución problemas	-,53	,590	,40	,688
Expresión emocional	-,02	,979	,68	,498
Apoyo social	-1,32	,184	1,01	,312
Reestruc. cognitiva	-2,30	,021*	4,71	,000**
Evitación problemas	-3,11	,002**	2,99	,004**
Auto-crítica	-1,35	,176	-2,34	,021*
P. desiderativo	-3,79	,000**	-5,49	,000**
Retirada social	-,71	,473	-1,96	,052

^a Divididos por los percentiles 25 y 75

*Significativo a nivel 0,05; **significativo a nivel 0,01

Con el objetivo de comparar el nivel de conciencia de enfermedad de acuerdo a grupos de bajo y alto sufrimiento y bajo y alto malestar emocional, se llevaron a cabo tablas de contingencia con pruebas de Chi cuadrado (ver tabla 35).

Los resultados indican que no hubo diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los grupos comparados y, por tanto, no hubo evidencia de una relación entre el grado de información y conciencia de enfermedad y el nivel de sufrimiento o de malestar emocional.

Tabla 35. Comparación entre grupos de bajo/alto sufrimiento, bajo/alto malestar emocional y conciencia de enfermedad

Tablas de contingencia		Conciencia de enfermedad			Prueba estadística
		baja	alta	Total	
PRISM percentiles 25, 50 y 75	sufrimiento bajo	9	17	26	$\chi^2=1,215$ (2 gl) p=0,306
	sufrimiento medio	20	28	48	
	sufrimiento alto	12	12	24	
DME	bajo malestar	15	25	40	$\chi^2=5,22$ (1 gl) p=0,470
	alto malestar	26	32	58	

En última instancia, se comparó el grado de ayuda que los participantes percibieron de la entrevista entre los grupos antes mencionados (ver tabla 36). Si bien no se hallaron diferencias al comparar los grupos de bajo/alto malestar emocional, si hubo diferencias en de acuerdo al grado de sufrimiento. Al comparar los grupos de bajo y alto sufrimiento, se observó que los enfermos en los grupos de bajo sufrimiento indicaron percibir que la entrevista les había sido de mayor ayuda que a los enfermos en los grupos de alto sufrimiento.

Tabla 36. Comparación entre grupos de bajo/alto sufrimiento, bajo/alto malestar emocional y ayuda percibida de la entrevista

	PRISM 2 grupos extremos ^a		DME 2 grupos	
	Prueba U de Mann-Whitney		Prueba t de Student	
	Z	Valor de p	T (96 gl)	Valor de p
Ayuda entrevista	-2,171	,030*	1,269	,208

^a Divididos por los percentiles 25 y 75

*Significativo a nivel 0,05

3.5.7 Relación de las variables clínicas entre sí

Con el fin de conocer el grado de relación de las variables clínicas entre sí, más allá de su relación específica con el sufrimiento, se llevaron a cabo una serie de análisis correlacionales (tablas 37 y 38) y diferencias de medias (tabla 39).

En primera instancia se examinó la correlación de cada dimensión entre sí y con la escala total (tabla 37). La relación hallada fue directa y significativa entre todas las dimensiones a nivel de 0,01, excepto por la dimensión social cuya correlación con las demás medidas fue significativa a nivel de 0,05.

La correlación entre los ítems y la medida compuesta de desajuste y cada una de las dimensiones fue positiva y significativa a nivel de 0,01, excepto por la correlación entre la dificultad de adaptación y la dimensión física, en la cual el resultado no alcanzó la significación estadística.

Con respecto a correlación entre las estrategias de afrontamiento y cada dimensión, se encontró que:

- La estrategia de resolución de problemas mostró una relación inversa y significativa con la dimensión espiritual y con la escala total.
- La estrategia de expresión emocional correlacionó de manera negativa y significativa con las dimensiones social y espiritual y con la escala total.
- La estrategia de apoyo social mostró correlacionar de manera inversa y significativa solo con la dimensión social.
- La estrategia de reestructuración cognitiva mostró una correlación inversa y significativa al nivel de 0,01 con cada una de las dimensiones y con la escala total.
- La estrategia de evitación de problemas correlacionó de manera inversa y significativa con las dimensiones física, psicológica, espiritual y con la escala total, pero no con la dimensión social.
- La estrategia de auto-crítica, mostró una relación directa y significativa con las dimensiones psicológica, espiritual y con la escala total.
- La estrategia de pensamiento desiderativo mostró correlacionar de manera directa y significativa con la dimensión física, espiritual y la escala total.
- Finalmente, la estrategia de retirada social tuvo una relación positiva y significativa con la dimensión espiritual y la escala total.

En una segunda instancia, el análisis correlacional entre las medidas de desajuste y las estrategias de afrontamiento (tabla 38) indicó que:

Todas las medidas de desajuste mostraron, entre sí, correlaciones positivas y significativas al nivel de 0,001.

- Las estrategias de afrontamiento de resolver problemas, expresión emocional y apoyo social no mostraron ninguna correlación con las medidas de desajuste.
- Por su parte, las estrategias de reestructuración cognitiva y evitación de problemas mostraron una relación inversa y estadísticamente significativa con todos los ítems que evaluaban problemas de ajuste y con la medida compuesta de desajuste.

- Mientras que la relación entre las estrategias de auto-crítica y pensamiento desiderativo fue directa y significativa con todas las medidas de desajuste, la estrategia de retirada social correlacionó de manera significativa y positiva con la dificultad de adaptación, de aceptación y con la medida compuesta de desajuste.

Tabla 37. Comparación entre las diferentes dimensiones, las medidas de desajuste y de afrontamiento

Análisis correlacional (Pearson)	D. Física		D. Psicológica		D. Social		D. Espiritual		E. total	
	C. de Pearson	Valor de p	C. de Pearson	Valor de p	C. de Pearson	Valor de p	C. de Pearson	Valor de p	C. de Pearson	Valor de p
D. Física			.562**	,000	.236*	,019	.440**	,000	.737**	,000
D. Psicológica					.317**	,001	.618**	,000	.832**	,000
D. Social							.453**	,000	.637**	,000
D. Espiritual									.834**	,000
E. total									1	
Dif. adaptación	,153	,133	.377**	,000	.232*	,021	.489**	,000	.416**	,000
Pérd. control	.394**	,000	.395**	,000	.272**	,007	.548**	,000	.532**	,000
Dif. aceptación	.286**	,004	.456**	,000	.360**	,000	.547**	,000	.545**	,000
Coste percibido	.442**	,000	.478**	,000	.338**	,001	.475**	,000	.571**	,000
Desajuste total	.392**	,000	.525**	,000	.371**	,000	.635**	,000	.636**	,000
Res.problemas	-,171	,092	-,111	,278	-,188	,063	-.276**	,006	-.244*	,015
Exp. emocional	-,112	,274	-,166	,102	-.265**	,008	-.231*	,022	-.251*	,013
Apoyo social	-,082	,424	-,034	,737	-.224*	,027	-,064	,529	-,126	,215
Reest. cognitiva	-.378**	,000	-.502**	,000	-.365**	,000	-.548**	,000	-.592**	,000
Evit.problemas	-.227*	,025	-.294**	,003	-,091	,371	-.227*	,025	-.280**	,005
Auto-crítica	,196	,053	.411**	,000	,125	,222	.343**	,001	.360**	,000
P. desiderativo	.419**	,000	.556**	,000	.318**	,001	.573**	,000	.618**	,000
Retirada social	,128	,208	,188	,063	.234*	,020	.276**	,006	.271**	,007

*Significativo a nivel de 0,05

**Significativo a nivel de 0,01

A continuación, se examinó si existían diferencias en las medidas de ajuste y en las estrategias de afrontamiento empleadas por enfermos con bajo o alto grado de información y conciencia de enfermedad (tabla 39). La única diferencia estadísticamente significativa encontrada fue respecto a la estrategia de resolver problemas, la cual fue utilizada con más frecuencia por las personas con alta conciencia de enfermedad.

Tabla 38. Comparación entre dificultad de ajuste y estrategias de afrontamiento

Análisis correlacional (Pearson)	Dif. Adaptación		Pérd. Control		Dif. Aceptación		Coste		Desajuste total	
	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p	C. Pearson	Valor de p
Dificultad adaptación			.483**	,000	.738**	,000	.417**	,000	.814**	,000
Pérdida control					.539**	,000	.550**	,000	.794**	,000
Dificultad aceptación							.531**	,000	.870**	,000
Coste percibido									.765**	,000
Res.problemas	-,162	,110	-,072	,481	-,151	,139	-,059	,564	-,137	,177
Exp.emocional	-,165	,105	,016	,879	-,048	,638	-,045	,662	-,074	,470
Apoyo social	,037	,720	,031	,760	,068	,506	,016	,879	,047	,644
R. cognitiva	-.395**	,000	-.387**	,000	-.380**	,000	-.376**	,000	-.474**	,000
Ev.problemas	-.221*	,029	-.306**	,002	-.208*	,040	-.301**	,003	-.318**	,001
Auto-crítica	.235*	,020	.327**	,001	.332**	,001	.268**	,008	.359**	,000
P. desiderativo	.447**	,000	.442**	,000	.539**	,000	.514**	,000	.599**	,000
Retirada social	.280**	,005	,129	,206	.214*	,034	,054	,599	.210*	,038

*Significativo a nivel de 0,05

**Significativo a nivel de 0,01

Tabla 39. Comparación entre medidas de desajuste y estrategias de afrontamiento en enfermos con baja/alta información y conciencia de enfermedad

	t	gl	Valor de p	Diferencia de medias
Dificultad adaptación	,539	96	,591	,111
Pérdida control	1,038	96	,302	,212
Dificultad aceptación	,635	96	,527	,130
Coste percibido	,923	96	,358	,189
Desajuste total	,965	96	,337	,198
Res.problemas	-2,244	69	,028*	-.472
Exp.emocional	-,959	96	,340	-,196
Apoyo social	,694	96	,489	,143
R. cognitiva	-,965	96	,337	-,198
Ev.problemas	-1,237	96	,219	-,253
Auto-crítica	-,131	96	,896	-,027
P. desiderativo	-,738	96	,462	-,151
Retirada social	-,053	96	,958	,010

*Significativo a nivel de 0,05

Finalmente se exploró si existía relación entre el grado de ayuda percibida en la entrevista y las demás variables clínicas (tabla 40). El único hallazgo estadísticamente significativo fue la

correlación inversa entre la dificultad de ajuste total, así como todos los ítems que conformaban esta medida, y una mayor ayuda percibida de la entrevista.

Tabla 40. Relación entre ayuda de la entrevista y demás variables clínicas

	Ayuda entrevista	
	Correlación de Pearson	Valor de p
D. Física	-,105	,302
D. Psicológica	-,065	,525
D. Social	,038	,713
D. Espiritual	-,074	,470
E. total	-,071	,489
Dificultad adaptación	-.246*	,015*
Pérdida control	-.227*	,025*
Dificultad aceptación	-.249*	,013*
Coste percibido	-.215*	,033*
Desajuste total	-.289**	,004**
Resolución de problemas	,122	,233
Expresión emocional	-,035	,736
Apoyo social	-,020	,844
Reestructuración cognitiva	-,060	,554
Evitación de problemas	-,185	,068
Auto-crítica	-,005	,963
P. desiderativo	-,118	,247
Retirada social	,000	,996

*Significativo a nivel de 0,05

**Significativo a nivel de 0,01

3.5.8 Análisis multivariante a través de Modelos de Ecuaciones Estructurales

A partir de los resultados previamente obtenidos y de los aspectos teóricos contenidos en el presente trabajo, se llevó a cabo un análisis multivariante con el fin de analizar la relación recíproca entre el sufrimiento y los problemas físicos, psicológicos, sociales, espirituales, el grado de desajuste y las estrategias de afrontamiento.

Dicho fue llevada a cabo utilizando el método de Modelo de Ecuaciones Estructurales basado en la varianza (PLS-PM), un análisis multivariante de segunda generación que permite examinar relaciones complejas entre una serie de variables latentes (o constructos teóricos) y los indicadores que las componen (variables observadas o manifiestas).

El PLS-PM permite el análisis simultáneo de relaciones entre múltiples constructos. Esta metodología es apropiada para explicar relaciones complejas y hacer análisis causales predictivos en situaciones de alta complejidad y poca información teórica (Chin, 1998). Su uso es recomendado cuando el tamaño muestral es pequeño y la cantidad de variables a examinar es elevada (Chin & Newsted, 1999).

La aproximación PLS-PM permite crear un modelo general que abarca, entre otras técnicas, el uso de la correlación canónica, el análisis de redundancia, la regresión múltiple, el análisis multivariante de la varianza y el análisis de componentes principales (Wold, 1980) y es frecuentemente utilizado en las ciencias sociales y más recientemente en el ámbito sanitario (Gro, Fosså, Sjørebø & Dahl, 2006; Rocco et al., 2009).

La modelación con PLS-PM arroja resultados relativos al modelo evaluado desde dos puntos de vista: en primer lugar, permite extraer el modelo de medida, que examina la relación entre las variables latentes (constructos teóricos) y los indicadores que las componen (llamados variables observadas o manifiestas); y en segundo lugar, permite establecer la adecuación del modelo estructural, a partir del cual se establece la relación de las variables latentes entre sí (Haenlein & Kaplan, 2004; Tenenhaus, Vinzi, Chatelin & Lauro, 2005).

Para el presente estudio se utilizó el programa estadístico Smart-PLS versión 2.0 beta (Ringle, Wende & Will, 2005).

En un primer momento, se identificaron las VL siguiendo los constructos teóricos previamente considerados (dimensión física, psicológica, social y espiritual, dificultades de ajuste, estrategias de afrontamiento y sufrimiento). Posteriormente se incluyeron los indicadores de cada variable latente (VL), los cuales se fueron eliminando uno a uno hasta encontrar aquellos que mostraban

una mejor contribución. De manera simultánea se examinaron las diferentes posibilidades de interacción entre las VL, hasta encontrar aquella que mostraba la mejor adecuación.

En la figura 15 se puede observar el diseño del modelo estructural final y, a continuación, se presentan los resultados estadísticos del modelo de medida y del modelo estructural.

Resultado del modelo de medida

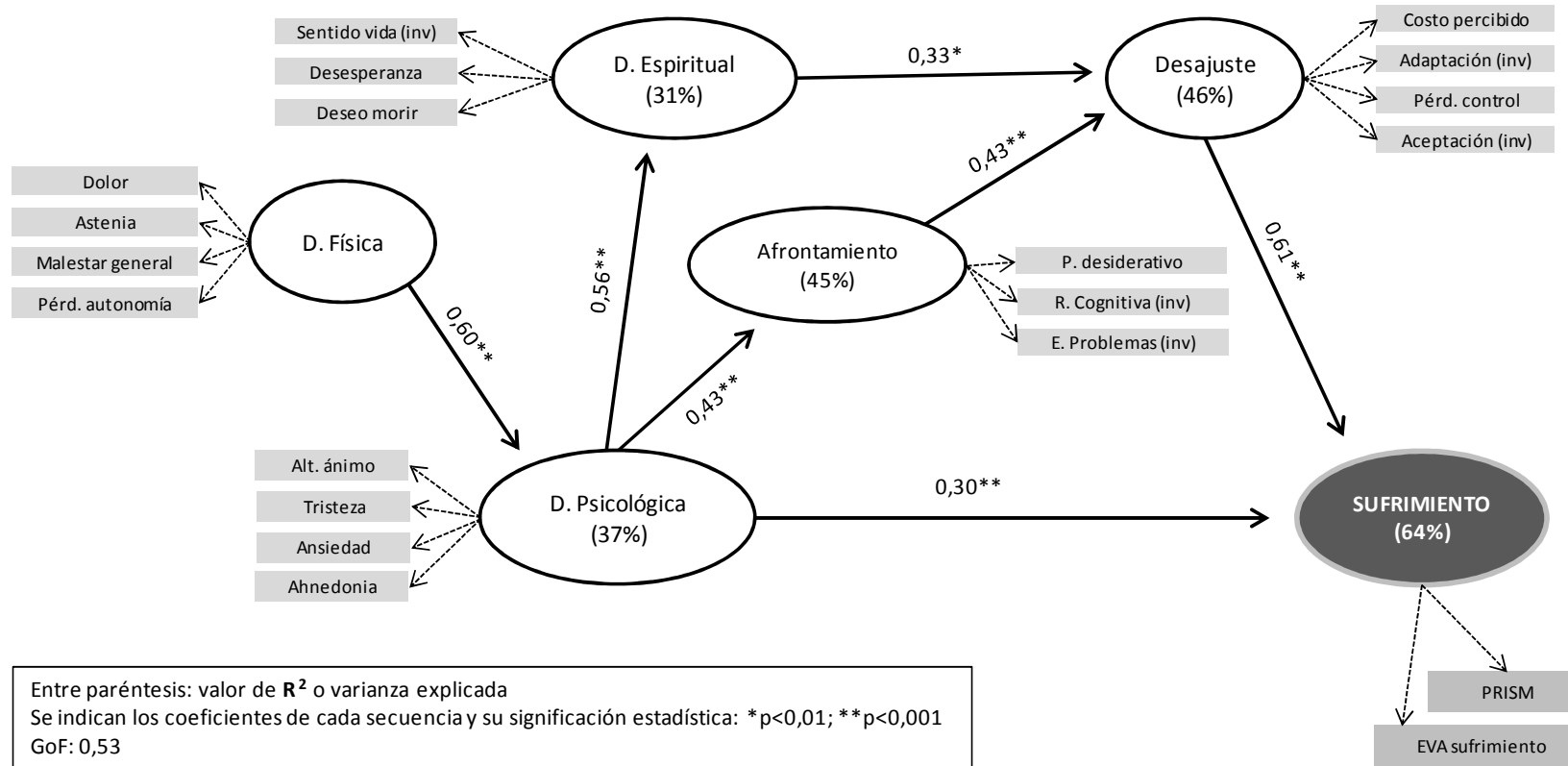
Los resultados del modelo de medida permiten determinar la fiabilidad y validez discriminante y divergente de las medidas utilizadas para representar cada uno de los constructos. En la tabla 41, se presentan los criterios de calidad de las medidas y las correlaciones entre los constructos.

Para cada variable latente, los indicadores que mostraron una mayor contribución fueron:

- En la dimensión física: los ítems de dolor, astenia, malestar general y pérdida de la autonomía. En la dimensión psicológica: los ítems de alteración del ánimo, ansiedad, tristeza y anhedonia.
- En la dimensión espiritual: los ítems de pérdida del sentido, desesperanza y deseo de morir.
- El grado de desajuste estuvo conformado por los 4 ítems originalmente pensados: dificultad para la adaptación, para la aceptación, pérdida del control y coste percibido.
- Las estrategias de afrontamiento que mostraron los mejores niveles de saturación fueron pensamiento desiderativo, evitación de problemas y reestructuración cognitiva (estos dos últimos en forma inversa).
- Finalmente el sufrimiento estuvo integrado por dos medidas: el PRISM y el EVA de sufrimiento.

El AVE (*Average Variance Extracted*) indica la varianza promedio que cada VL extrae de sus indicadores en relación a la cantidad de error de medida. Se considera una medida de fiabilidad de los componentes de cada VL y se espera que sea superior a 0,50, ya que ello indica que al menos un 50% de la varianza es explicada por los indicadores (Fornell & Larcker, 1981). Los resultados indican que todas las VL tienen un AVE superior a 0,5 y, por tanto, cuentan con adecuada fiabilidad.

Figura 15. Gráfico del Modelo estructural



Posteriormente, los índices de fiabilidad compuesta (*composite reliability*) y alfa de Cronbah permiten examinar la consistencia interna. La primera no asume pesos equivalentes en cada indicador y suele ser más una medida más conservadora (Werts, Linn & Jöreskog, 1974; Chin, 2010). Puntuaciones superiores a 0,6 indican una adecuada consistencia interna (Bagozzi & Yi, 1988). Como se puede observar, todas las medidas de fiabilidad compuesta son superiores a 0,8 y los coeficientes de alfa de Cronbah son superiores a 0,6, excepto por la variable sufrimiento que, sin embargo, es muy cercana al valor crítico.

El AVE test (raíz cuadrada del AVE) permite examinar si cada constructo está mejor relacionado con sus propios indicadores que con aquellos de otros constructos, siendo un indicador de la validez discriminante (Chin, 2010). Como se puede observar, los valores del AVE test de cada constructo son superiores a cada uno de los valores de las correlaciones de los demás constructos, indicando que los constructos se diferencian entre sí.

Adicionalmente, se presentan los resultados de las saturaciones de cada variable manifiesta en las diferentes VL (tabla 42). Se espera que los indicadores que componen cada VL tengan saturaciones elevadas (cercanas a 1) y mayores que las saturaciones en las demás VL. Los resultados muestran que las saturaciones de los indicadores de cada VL son, en todos los casos, superiores a 0,6 y a las demás saturaciones en otras VL. Esto indica una adecuada validez discriminante a nivel de los indicadores (Chin, 2010).

Tabla 41. Correlación entre variables latentes y criterios de calidad

Constructo	Items	(A)	(D)	(E)	(F)	(P)	AVE	Fiabilidad compuesta	Alfa Cronbach
Afrontamiento (A)	3	0,772*					0,60	0,81	0,66
Desajuste (D)	4	0,622	0,811*				0,66	0,88	0,83
Espiritual (E)	3	0,568	0,575	0,839*			0,70	0,88	0,79
Físico (F)	4	0,460	0,495	0,439	0,758*		0,57	0,84	0,75
Psicológico (P)	4	0,614	0,464	0,560	0,606	0,754*	0,57	0,84	0,74
Sufrimiento (S)	2	0,624	0,755	0,621	0,550	0,586	0,70	0,82	0,58

*Valores de AVE test

Por otra parte, las saturaciones de los ítems de cada VL muestran valores homogéneos entre sí (por ejemplo, variaciones entre 0,6 y 0,8 en muchos casos), lo cual muestra una adecuada validez convergente a nivel de las variables manifiestas (Chin, 2010).

En síntesis, las medidas utilizadas tanto para los indicadores (es decir, los ítems que conformaban cada constructo), como para las variables latentes (es decir, los constructos teóricos) mostraron adecuados niveles de consistencia interna, fiabilidad y validez divergente y convergente.

Resultado del modelo estructural

Teniendo presente la adecuación del modelo de medida en términos de su fiabilidad y validez discriminante y convergente, a continuación se examina la adecuación del modelo estructural al modelo teórico subyacente.

En primer lugar, el poder predictivo del modelo estructural se evalúa a través de los valores en R^2 de las variables endógenas (variables latentes que cuentan con, al menos, un predictor). Estos valores representan la cantidad de varianza explicada de cada constructo o VL. Los resultados (informados en la tabla 43) presentan valores superiores a 0,30, es decir, de moderados a substanciales (Chin, 1998). Esto indica un adecuado poder predictivo del modelo.

Tabla 42. Saturaciones de cada variable manifiesta en las variables latentes

	Afrontamiento	Desajuste	Espiritual	Fisico	Psicologico	Sufrimiento
Astenia	0,432	0,348	0,283	0,760*	0,452	0,369
Autonomia	0,309	0,437	0,327	0,754*	0,428	0,457
Dolor	0,270	0,298	0,337	0,642*	0,384	0,386
Malestargral	0,376	0,414	0,384	0,859*	0,554	0,456
Animo	0,532	0,364	0,457	0,592	0,840*	0,472
Anhedonia	0,375	0,315	0,500	0,267	0,642*	0,345
Ansiedad	0,284	0,297	0,316	0,297	0,627*	0,414
Tristeza	0,595	0,415	0,426	0,586	0,873*	0,525
Deseomorir	0,463	0,361	0,803*	0,328	0,455	0,490
Desesperanza	0,425	0,633	0,846*	0,388	0,427	0,544
Sentido	0,543	0,439	0,867*	0,386	0,526	0,527
Coste	0,527	0,773*	0,439	0,523	0,427	0,601
Dif. Adaptacion	0,477	0,800*	0,402	0,224	0,318	0,538
Pérd. Control	0,496	0,804*	0,555	0,470	0,397	0,647
Dif. Aceptacion	0,514	0,865*	0,458	0,369	0,358	0,652
P. Desiderativo	0,857*	0,599	0,517	0,467	0,528	0,626
Evit. problemas	0,635*	0,321	0,260	0,136	0,345	0,341
R. cognitiva	0,808*	0,474	0,490	0,389	0,522	0,437
PRISM	0,428	0,563	0,443	0,320	0,383	0,790*
Sufrimiento	0,600	0,692	0,584	0,572	0,579	0,882*

*Las saturaciones son superiores a 0,6 y a las demás saturaciones en otras variables latentes

La varianza explicada del sufrimiento, a partir de las relaciones entre las demás VL al interior del modelo propuesto fue del 64%. Adicionalmente, la varianza explicada de cada VL es superior al 30%. Ello significa que el modelo presenta un valor predictivo elevado.

En segundo lugar, es posible examinar el impacto que una VL independiente tiene sobre una dependiente al interior del modelo. Para ello se ha calculado el cambio en R^2 o tamaño del efecto f^2 (ver tabla 44) cuyos resultados muestran que el impacto de la VL “espiritualidad” es de bajo a moderado, mientras que el impacto de las VL “psicológico” y “afrentamiento” es de moderado a fuerte (Cohen, 1988).

En tercer lugar, la significación del modelo es evaluado a través del método de *Bootstrap*, una aproximación no paramétrica que permite examinar la precisión de las estimaciones del modelo a partir de la generación de una serie de muestras derivadas de la original. El resultado arrojado es el cálculo del error estándar y el t-test asociado (tabla 45), que en este caso alcanzó la significación estadística para todas las secuencias con un valor de p inferior a 0,001 para la mayoría de las secuencias. Ello indica que las secuencias estiman de manera muy precisa la relación entre las VL en la población (Chin, 2010).

Tabla 43. Criterios de adecuación del modelo estructural

Constructo	R^2	cv communalidad	cv redundancy Stone–Geisser’s
Afrontamiento (A)	0,451	0,597	0,264
Desajuste (D)	0,459	0,658	0,285
Espiritual (E)	0,313	0,704	0,219
Físico (F)	Variable exógena*	0,573	Variable exógena
Psicológico (P)	0,368	0,569	0,197
Sufrimiento (S)	0,641	0,7	0,441

*Una variable exógena es aquella que no tiene VL predictoras, es decir, no está influenciada por otras VL.

Tabla 44. Impacto de las Variables Latentes

Impacto de una VL sobre otra	R^2 incluido	R^2 excluido	f^2 *	Impacto**
Espiritualidad sobre afrontamiento	0,451	0,378	0,133	De bajo a mediano
Espiritualidad sobre desajuste	0,459	0,385	0,137	De bajo a mediano
Psicológico sobre afrontamiento	0,451	0,323	0,233	De mediano a fuerte
Afrontamiento sobre desajuste	0,459	0,341	0,218	De mediano a fuerte

*Cambio en R^2

** Valores de 0.02, 0.15 y 0.35 son considerados bajos, moderados y fuertes, respectivamente.

Tabla 45. Coeficientes de las secuencias a través del método de Bootstrapping

Secuencias	Muestra original	Media de la muestra	DE	Error Estándar	Valor de t	Significación
Afrontamiento -> Desajuste	0,435	0,440	0,080	0,080	5,459	p<0,001
Desajuste -> Sufrimiento	0,615	0,613	0,069	0,069	8,975	p<0,001
Espiritual -> Afrontamiento	0,327	0,332	0,109	0,109	3,013	p<0,01
Espiritual -> Desajuste	0,328	0,324	0,078	0,078	4,206	p<0,001
Fisico -> Psicologico	0,606	0,615	0,068	0,068	8,868	p<0,001
Psicologico -> Afrontamiento	0,431	0,431	0,088	0,088	4,899	p<0,001
Psicologico -> Espiritual	0,560	0,563	0,069	0,069	8,154	p<0,001
Psicologico -> Sufrimiento	0,301	0,306	0,081	0,081	3,731	p<0,001

En cuarto lugar, es posible examinar la relevancia predictiva del modelo teórico a partir de la estimación de los índices Q_2 (validación cruzada de las comunalidades y de la redundancia). Valores superiores a 0 señalan una adecuada relevancia predictiva. Los índices obtenidos en el presente modelo (tabla 46) apoyan el valor predictivo del modelo y de sus parámetros.

Para finalizar, es posible obtener un criterio de adecuación general del modelo (GoF) que indica el poder predictivo del modelo general, tanto de medida como estructural (Tenenhaus, Amato & Esposito, 2004). De acuerdo con los criterios propuestos por Wetzels, Odekerken-Schröder & van Oppen (2009) los niveles de adecuación del GoF serían: 0,10; 0,25 y 0,36 para efectos bajos, medios y fuertes respectivamente.

En el presente modelo, el valor de GoF obtenido fue de 0,532 y, por tanto, su nivel de adecuación es considerado como elevado.

Tabla 46. Relevancia predictiva a través de los índices Q_2

Q_2	Validación cruzada de las comunalidades	Validación cruzada de la redundancia
Afrontamiento	0,597	0,264
Desajuste	0,658	0,285
Espiritual	0,704	0,219
Fisico	0,573	Variable exógena
Psicologico	0,569	0,197
Sufrimiento	0,700	0,441

En síntesis y a modo de conclusión, podemos decir que el modelo general, así como cada una de las secuencias que lo componen, mostraron un alto valor predictivo y una adecuación que permiten explicar un alto porcentaje de la varianza del sufrimiento en la población estudiada.

3.6 DISCUSIÓN

En el presente estudio se analizó la experiencia de sufrimiento de los enfermos de cáncer en estado avanzado o terminal que fueron atendidos en la consulta de CP de un centro oncológico de Medellín, Colombia. Se pretendió, asimismo, examinar la relación recíproca entre el sufrimiento y una serie de aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, el tipo de afrontamiento y el grado de ajuste a la enfermedad e identificar cuáles de estos aspectos contribuyeron en mayor o menor grado a la experiencia de sufrimiento.

A continuación se hará el análisis e interpretación de los datos obtenidos. En primer lugar, se analizarán las características socio-demográficas y médicas de los participantes, para pasar a continuación a discutir los resultados concernientes al sufrimiento y su relación con las variables clínicas de interés, y finalmente se abordarán las implicaciones de los resultados obtenidos al examinar el modelo teórico del sufrimiento propuesto en el estudio.

3.6.1 Características socio-demográficas y médicas

Un poco más de la mitad de los participantes de este estudio era de sexo femenino y la distribución por sexo fue muy similar a la indicada en el Registro Poblacional de Cáncer de Antioquia, Colombia para los años 2007-2009 (Dirección Seccional de Salud de Antioquia - DSSA, 2012). La edad media de los participantes fue de 60 años y aproximadamente el 75% superaba los 50 años de edad, indicando que el grupo de participantes estaba compuesto en gran medida por adultos mayores. Ello coincide igualmente con las estadísticas aportadas por la DSSA en cuanto a la distribución por cáncer según los grupos de edad.

Los enfermos provenían, en su gran mayoría, de la zona metropolitana de Medellín, lo que indica que se trataba de una población primordialmente urbana. Este dato es de importancia si se tiene en cuenta que en Colombia existen importantes diferencias a nivel socio-económico entre quienes habitan en zonas urbanas o rurales, teniendo estos últimos mayores niveles de pobreza y menor acceso a todo tipo de recursos (Echeverría, 2000). De hecho, los participantes provenientes de zonas rurales en este estudio manifestaron tener más problemas de tipo económico y sentirse más amenazados a causa de esto.

En cuanto a las condiciones educativas, se observó que aproximadamente la mitad de los participantes habían cursado algún nivel de estudios primarios, solo un 20% algún nivel de los

estudios secundarios y casi una cuarta parte había logrado continuar sus estudios más allá. Si bien estos resultados son indicativos de un nivel educativo predominantemente bajo, es importante tener en cuenta la edad de los pacientes y el hecho de que en Colombia fue a partir de los años 30 del siglo pasado cuando se estableció una ley orientada a impulsar la educación primaria en todo el terreno nacional, mientras que la homogenización de la educación secundaria se comenzó a dar solo a partir de los años 40-50 (Herrera, 1993).

Un hallazgo llamativo es que aquellas personas con niveles educativos más bajos manifestaron tener más problemas en la esfera social, particularmente en lo relacionado con los problemas económicos y del barrio donde habitaban (problemas relativos al orden social o a las condiciones de vida, sanitarias, etc.). Esto puede entenderse como una manifestación de la estrecha relación que existe tanto en Colombia como en Latinoamérica entre las condiciones socio-económicas y educativas (Rivero, 2000).

Con respecto a las condiciones socio-familiares de los participantes, un poco más de mitad de ellos tenía pareja estable, la gran mayoría tenía entre 1 y 4 hijos, vivía con algún miembro de su familia y tenía un cuidador que hacía parte del grupo familiar, indicando ello la existencia de una red de soporte principalmente de tipo familiar. De hecho, este hallazgo es común en las culturas latinoamericanas, donde se considera a la familia como núcleo central de la sociedad y la tarea del cuidado a los enfermos es asumida principalmente por uno o más miembros de la familia (Vélez, 2008b). Como explican Vega y González (2009), en Colombia la familia es la principal proveedora de soporte social y de una red estable y duradera para los enfermos crónicos; su apoyo emocional se centra en el afecto, la afirmación y la ayuda tangible, lo que facilita a los enfermos asumir una actitud positiva ante su situación.

Casi la totalidad de los participantes expresaron tener creencias religiosas de tipo católico y ser practicantes activos de su religión. Esto es un hallazgo común al hacer estudios en la población colombiana, ya que durante muchos años la iglesia católica ha tenido una gran influencia en las estructuras sociales, culturales y políticas del país y sólo a partir de la reforma constitucional de 1991 se dio la separación iglesia-estado. Coincide además con las estadísticas existentes donde, entre el 90 y 93% de la población indica pertenecer a la religión católica (Bidegain & Demera, 2005).

Con respecto a los datos médicos, las distribución por tipo de cáncer se aproximó en gran medida a las estadísticas disponibles de los cánceres más frecuentes, tanto en la población de los países en desarrollo, como en Colombia y en la región de Antioquia en particular (Fornells et al, 2004; Ferlay et al., 2010; DSSA, 2012).

El tiempo desde el diagnóstico fue en promedio de 30 meses (2,5 años) mientras que, si se observa la distribución por cuartiles, se puede deducir que la mayor parte de los diagnósticos de cáncer había sido realizada en un período comprendido entre 6 meses y 3 años. Específicamente, las enfermas de cáncer de mama eran quienes llevaban más tiempo desde su diagnóstico, mientras que las personas con cáncer del sistema respiratorio habían sido diagnosticadas más recientemente. Ello concuerda con las estadísticas disponibles sobre la supervivencia promedio de los tipos de cáncer, de acuerdo a su localización (Howlader et al., 2011).

Por otra parte, el tiempo desde la primera consulta con CP era menor, siendo generalmente entre 1 mes y 1 año. Este último hallazgo podría indicar que los pacientes con un pronóstico menor a 6 meses habían sido vistos de manera relativamente temprana en la consulta de CP, facilitando ello el control de síntomas.

Adicionalmente, se llevó a cabo un seguimiento del estatus vital de los enfermos 6 meses después de finalizado el estudio. De los 98 participantes, aproximadamente un 22% continuaba asistiendo a los controles médicos, mientras que un 40% había fallecido. Desafortunadamente, no fue posible contactar a los enfermos restantes o sus familiares. Teniendo en cuenta el porcentaje de pacientes fallecidos, fue posible calcular su tiempo de supervivencia tanto desde el diagnóstico como desde la entrevista. La supervivencia promedio desde el diagnóstico fue de 20 meses mientras que la supervivencia promedio desde la entrevista fue de 2,7 meses.

A partir de estos datos se puede decir que, si bien en casi la mitad de los casos el pronóstico de vida realizado por los médicos paliativistas fue acertado, un número importante de enfermos superaron las expectativas de vida a pesar de tener una enfermedad oncológica avanzada. Este resultado llama la atención ya que, si bien las predicciones médicas acerca de la supervivencia de los enfermos suele ser acertada en menos de la mitad de las ocasiones como ocurrió en el presente estudio, los errores de predicción comúnmente sobreestiman el tiempo de supervivencia y no al contrario (Limonero et al., 1994; Nabal et al., 2002a).

En resumen, los participantes en el estudio eran hombres y mujeres en la edad adulta mayor, provenientes de la zona urbana, con una educación predominantemente primaria, con disponibilidad de una red de soporte familiar y practicantes de la religión católica. Adicionalmente, la muestra fue representativa de los cánceres más frecuentes de la región y mostró una heterogeneidad, no solo a nivel del diagnóstico oncológico, sino también en cuanto al tiempo desde el diagnóstico, el tiempo que llevaban siendo vistos en CP y la supervivencia de los enfermos participantes.

3.6.2 Experiencia de sufrimiento y su relación con las demás variables estudiadas

Teniendo presentes las características socio-demográficas y médicas de los enfermos participantes, nos centraremos a continuación en los resultados que analizan la relación entre la experiencia de sufrimiento y las variables clínicas exploradas.

El grado de sufrimiento (evaluado a través del PRISM) fue moderado en aproximadamente la mitad de los casos. De manera similar, el sufrimiento evaluado a través del EVA fue de intensidad baja a moderada. La correlación entre ambas medidas fue elevada y estadísticamente significativa, indicando este dato una coherencia en el constructo subyacente evaluado.

Los niveles de sufrimiento encontrados en otros estudios ha sido bastante heterogéneos, claro está, teniendo en cuenta las características poblacionales específicas y los instrumentos utilizados. Por ejemplo, en los estudios de Wilson et al. (2004) y Abraham et al. (2006) el grado de sufrimiento señalado por los enfermos fue, en general, bajo a moderado (usando escalas tipo Likert). Mientras que los niveles de sufrimiento indicados en los estudios de Benedict (1989), Kuuppelomäki y Lauri (1998) y Wouters et al. (2008; medido a través de PRISM) fueron de moderados a severos.

Cabe resaltar que en el presente estudio no se encontraron diferencias de tipo socio-demográfico en la experiencia de sufrimiento. Tampoco hubo diferencias de acuerdo al tipo de cáncer o si los enfermos se encontraban hospitalizados o no.

Sin embargo, las personas que llevaban más tiempo desde su diagnóstico presentaron menores niveles de sufrimiento, puntuaciones más bajas en anorexia, malestar general y mejor ajuste a la enfermedad. A la vez que quienes llevaban más tiempo siendo atendidos en CP, presentaron menos dolor, anorexia, malestar general, pérdida de la autonomía y sufrimiento. Por tanto, es posible que el paso del tiempo, junto con un adecuado y temprano cuidado paliativo, favorezca la disminución de la amenaza percibida en la experiencia de enfermedad, así como la habituación y una mejor adaptación general.

Estos resultados indican, por tanto, que la experiencia de sufrimiento no depende particularmente de las características sociales de las personas, de su tipo de cáncer o del hecho de encontrarse hospitalizado o no, sino la experiencia personal de enfermedad y la manera como sea afrontada.

Síntomas o problemas en cada dimensión y su relación con el sufrimiento

Con respecto a los aspectos valorados en cada dimensión, en general, tanto la intensidad como la amenaza de cada síntoma y problema obtuvieron puntuaciones de bajas a moderadas. Adicionalmente, se encontró una alta correlación entre la intensidad y la amenaza producida por cada aspecto examinado, lo que implica que el grado de amenaza estaba en relación directa con el grado de intensidad percibidos.

Los síntomas o problemas que obtuvieron las puntuaciones más elevadas (superiores a 4 en EVA) fueron: malestar general, astenia, alteración del estado de ánimo, pérdida de la autonomía, tristeza, preocupación por el futuro de la familia y sufrimiento. En términos generales, los problemas evaluados en las dimensiones social y espiritual tuvieron puntuaciones más bajas (por debajo de 3 en EVA).

Si bien la intensidad y amenaza de los síntomas y problemas en cada dimensión no fue muy elevada, es de resaltar que todos los problemas evaluados fueron experimentados en alguna medida por un número significativo de enfermos, a la vez que hubo una coexistencia de experiencias de malestar. Este hallazgo es común en etapas avanzadas de la enfermedad y se ha de tener en cuenta que usualmente ocurre un efecto aditivo que contribuye al incremento en el nivel de sufrimiento (Abraham et al., 2006; Limonero, 1994; Wilson et al., 2007; Woodruff, 2004)

De hecho unos niveles elevados de sufrimiento se asociaron, al igual que lo encontrado en el estudio de Wilson et al. (2007), a problemas de índole biomédica, psicológica y espiritual: astenia, ansiedad, tristeza, anhedonia, desesperanza, deseo de morir, pérdida de la dignidad, pérdida del control y dificultad en la adaptación a la enfermedad.

Si bien los problemas más frecuentemente manifestados por los enfermos en el presente estudio se asemejan a lo encontrado en otras investigaciones (Benedict, 1989; Delgado-Guay et al., 2009; Kwon et al., 2006; Kuuppelomaki & Lauri, 1998; Oi-Ling et al., 2005; Portenoy et al., 1994), es importante tener en cuenta, como afirma Limonero (1994), que no existen síntomas universalmente amenazantes y que el malestar asociado a cada problema depende del significado atribuido por cada individuo en un momento particular.

El grado de sufrimiento mostró una correlación significativa con las dimensiones física, psicológica y espiritual, pero no con la dimensión social. Si bien no todas las dimensiones contribuyeron de forma equitativa al sufrimiento, si hubo una estrecha correlación de las dimensiones entre sí. Este hallazgo corrobora la concepción teórica de que la disrupción en una de las dimensiones genera alteraciones simultáneas en las demás, afectando a la persona como un todo (Benedict, 1989;

Chochinov, 2006; Kuuppelomaki &, Lauri, 1998; Woodruff, 2004) y aporta evidencia adicional acerca de la multi-dimensionalidad de la experiencia de sufrimiento (Cassell y Rich, 2010; Krikorian et al., 2011).

El hecho de que no se haya encontrado una fuerte relación entre la dimensión social y el grado de sufrimiento no sería de extrañar si se tiene en cuenta que los enfermos contaban con una adecuada disponibilidad de apoyo socio-familiar. Aspecto que coincide con la tendencia cultural existente en Colombia a proteger y acompañar activamente las personas enfermas (Vega & González, 2009; Vélez, 2008b). En este sentido, este resultado podría ser un indicador de una adecuada calidad de la red de apoyo social, además de su disponibilidad. En consonancia con ello, es ya bien conocido que las personas con cáncer que cuentan con un buen apoyo socio-familiar experimentan menor malestar y mayor bienestar asociado a la enfermedad (Barroilhet et al., 2005; Crothers et al., 2005; Shapiro et al., 2010)

Con relación al sexo, se observó que las mujeres presentaron puntuaciones superiores en la dimensión social, específicamente en los ítems de preocupación por el futuro de la familia y problemas de comunicación, aunque esta preocupación no incidió significativamente en su nivel general de sufrimiento. Si se tiene en cuenta el rol cultural de cuidadoras que asumen las mujeres y su preocupación por el bienestar de la familia (Vélez, 2008b), no sorprendería que este hecho fuera una manifestación de cómo dicho rol se mantiene, incluso cuando son ellas quienes están enfermas y reciben los cuidados.

Las personas más jóvenes, por su parte, indicaron mayor preocupación por el futuro de su familia, sentirse una carga y pérdida de la paz interior. También tuvieron más dificultades para aceptar su enfermedad, mayor coste percibido y puntuaciones más elevadas en el grado de malestar emocional (evaluado a través del DME), aunque no en el grado de sufrimiento. Este hallazgo coincide con lo mencionado en la literatura, donde es común encontrar que las personas más jóvenes en situación de enfermedad avanzada presentan más dificultades en la esfera social, en el grado de ajuste y mayor malestar emocional (Barroilhet et al., 2005; Kirkova et al., 2010; Thompson et al., 2009). Al mismo tiempo, se ha visto que las personas mayores suelen ser más resilientes, se relacionan de un modo distinto con la muerte y han logrado adoptar estrategias de afrontamiento más adaptativas que los jóvenes (Hallberg, 2004; Thompson et al., 2009)

En relación con el argumento anterior, se ha observado que el sentirse una carga para los demás suele coincidir con la preocupación por la familia (McPherson et al., 2007b); relación que, en el presente estudio, podría manifestarse en el hecho de que las personas más jóvenes, suelen jugar un rol importante en el soporte económico y moral de sus familias y, por tanto, el hecho de

enfermar, necesitar cuidados y no poder ejercer su rol, podría tener implicaciones emocionales negativas.

Problemas de ajuste y su relación con el sufrimiento

Las personas que experimentaron sufrimiento de elevado a severo, presentaron también mayor dificultad en el ajuste general, en la adaptación y aceptación de la enfermedad, a la vez que mayor pérdida del control y mayor coste personal percibido. Estos resultados coinciden con lo manifestado por los enfermos entrevistados en el estudio de Wilson et al. (2007), así como con los hallazgos obtenidos en otros estudios, donde aquellas personas con dificultades para lograr la aceptación y adaptación a su enfermedad, así como para percibir control en la experiencia, presentan mayor malestar emocional y espiritual, y un sufrimiento moderado a severo (Black y Rubinstein, 2004; Breitbart et al., 2000; Chochinov et al., 1998, 2000; Mack et al., 2008; Mystakidou et al., 2010; Ray et al., 2006; Thompson et al., 2009).

La dificultad en la adaptación y aceptación de la enfermedad, en conjunto con la pérdida de control y un alto coste percibido, se podrían entender como manifestaciones del agotamiento de los recursos personales para afrontar la enfermedad así como la indefensión producida por la enfermedad. En este caso, la relación hallada entre las dificultades en el ajuste y un mayor sufrimiento, estarían en consonancia con las definiciones del sufrimiento de Chapman y Gavrín (1999), de Cassell (1991b) y con la visión integral del sufrimiento aportada en el presente estudio (Krikorian & Limonero, 2012).

Adicionalmente, conviene resaltar que el grado de desajuste, la pérdida de control y las dificultades de adaptación y aceptación estuvieron en relación directa con puntuaciones más elevadas en todas las dimensiones y no solo con la experiencia de sufrimiento y malestar emocional. Este resultado concuerda con los hallazgos que indican que el malestar subjetivo asociado a los síntomas y problemas, más allá de su severidad objetiva, predicen las dificultades en el ajuste (Shapiro et al., 2010).

Llama la atención que, particularmente, las personas con baja escolaridad presentaron mayores dificultades para la adaptación y la aceptación, mayor pérdida de control percibido y mayor grado de desajuste en general, lo cual es contrario a lo encontrado en los estudios de Thompson et al. (2009) y Wilson et al. (2007). Adicionalmente, este grupo mostró también mayores puntuaciones en los problemas económicos y del barrio y en el grado de desesperanza.

Dicho hallazgo podría ser reflejo de las “disparidades en la asistencia oncológica” descritas por Barton-Burke et al. (2008), según las cuales las personas marginadas de la sociedad (es decir, quienes tienen más problemas de tipo social, económico y cultural) deben asumir el peso de su condición de desigualdad social al afrontar la enfermedad, lo que las sitúa en una situación de mayor riesgo. De hecho, se ha evidenciado que las personas con menor grado de educación deben enfrentar la presencia simultánea de diversos estresores y la ausencia de recursos, lo que les conduce a emplear un afrontamiento diverso ante la enfermedad (Mulder et al., 2011). Del mismo modo, se ha observado que las personas con mayores ingresos y altos niveles educativos manifiestan menor malestar en su experiencia de cáncer (Parker et al., 2003; Shapiro et al., 2010).

En este sentido, la relación entre grado de escolaridad y ajuste a la enfermedad podría estar mediada por el tipo de estrategias de afrontamiento empleadas. Al respecto, algunos autores afirman que las personas con mayor nivel educativo cuentan con mejores recursos para manejar los aspectos de la vida cotidiana (Navarro & Bueno, 2005). De hecho, en el presente estudio, las personas con mayor escolaridad usaron con más frecuencia las estrategias de resolución de problemas y reestructuración cognitiva de la situación.

Estrategias de afrontamiento y su relación con el sufrimiento

La adaptación al cáncer implica una serie de esfuerzos de afrontamiento dirigidos a estresores múltiples y dinámicos, lo que lleva a la necesidad de emplear una diversidad de mecanismos o estrategias, frente a cada situación de estrés y en cada contexto particular (De Faye, Wilson, Chater, Viola & Hall, 2010). Adicionalmente, existen múltiples formas de entender y clasificar los esfuerzos de afrontamiento (Cano et al., 2007; Lazarus & Folkman, 1984; Moorey & Greer, 1989). No es pues difícil imaginar que los hallazgos acerca de la relación entre bienestar o malestar y estrategias de afrontamiento sean frecuentemente contradictorios y deban interpretarse teniendo en cuenta el contexto y las diferencias individuales.

En el presente trabajo, se encontró que la estrategia de pensamiento desiderativo se asociaba a un mayor sufrimiento a la vez que las estrategias de reestructuración cognitiva y evitación de problemas con un menor sufrimiento. Este resultado coincide con lo observado en otros estudios (González et al., 2006; Thompson et al., 2008; Wattebot O'Brien & Moorey, 2010), donde aquellos enfermos que se focalizaban en el presente, buscaban mantener un buen ánimo y pensar en los aspectos positivos, aceptaban mejor su enfermedad y tenían un menor sufrimiento.

Si bien se ha considerado que la evitación de problemas suele ser una estrategia desadaptativa y que se asocia a menor control percibido y menor bienestar (Cano et al., 2007; Folkman & Greer, 2000), para los enfermos que participaron en este estudio, se relacionó con un mejor ajuste general y mayor control percibido, así como con menor malestar emocional y menor sufrimiento. Por tanto, se podría pensar que podría estar sirviendo como mecanismo de protección en conjunto con la reestructuración cognitiva.

En ese sentido, es posible que el hecho de focalizarse en los aspectos positivos de la experiencia (reestructuración cognitiva) así como evitar pensar o hablar acerca de una enfermedad con la que ya han convivido durante mucho tiempo (evitación de problemas), les permita mantener una sensación de normalidad en la vida cotidiana y dar continuidad a su existencia, constituyéndose en estrategias centradas en el significado (Folkman & Greer, 2000).

Como afirman Shapiro et al. (2010), la clasificación entre estrategias activas o pasivas, adaptativas o desadaptativas, centradas en la emoción o en el problema, parece ser poco útil para predecir el nivel de malestar o las posibilidades de adaptación de los enfermos, ya que son excesivamente amplias y no tienen en cuenta factores individuales y contextuales específicos. Por tanto, es importante examinarlas en relación con otros aspectos como el grado de malestar o bienestar, de ajuste y en el contexto médico, social y cultural particular (De Faye et al., 2006).

Conciencia de enfermedad y sufrimiento

En el presente estudio, se encontró que casi la mitad de los participantes presentaron niveles moderados a altos en el grado de información y conciencia de enfermedad. Sin embargo, no hubo relación entre esta experiencia y el grado de aceptación de la enfermedad y de ajuste general o, por el contrario, de malestar emocional y sufrimiento. Por tanto, no fue posible extraer conclusiones en torno a la relación entre la conciencia de enfermedad y las demás variables estudiadas.

En ese sentido, se ha observado que la relación entre el grado de conciencia de enfermedad y el malestar emocional y sufrimiento suele ser compleja y depender de una serie de factores que interactúan entre sí (Chochinov et al., 2000). Las personas en situación de enfermedad avanzada varían en el grado de información, conciencia y aceptación de su situación. En algunos casos la conciencia de estar enfermo se suma a dificultades para aceptarlo, generando malestar emocional y espiritual, (Mack et al., 2008). En otros casos, la conciencia de enfermedad junto con

una aceptación serena llevan a mayor bienestar emocional y espiritual (Mack et al., 2008; Mystakidou et al., 2006; Thompson et al., 2009).

Es posible que este hallazgo señale la necesidad de atender al proceso personal de cada individuo con respecto, no solo a cómo entiende su enfermedad, sino mejor a cómo la afronta y si ello le permite adaptarse exitosamente a su situación, sentir bienestar, etc.

Ayuda percibida y sufrimiento

Con el fin de explorar el impacto que la entrevista había tenido en los enfermos, se valoró en qué grado consideraban que esta les había sido de ayuda. Si bien la gran mayoría de los participantes consideraron que la entrevista había sido de ayuda moderada a significativa, aquellos que presentaron sufrimiento elevado y mayor dificultad en el ajuste a su enfermedad percibieron la entrevista como menos útil.

El resultado de percibir beneficio en la entrevista coincide con lo encontrado en el estudio de Gysels et al. (2008) donde, tanto los enfermos como los cuidadores, manifestaban que la participación en estudios de CP que incluían entrevistas acerca de su experiencia subjetiva era una experiencia positiva, útil e incluso terapéutica. Adicionalmente y más allá de los resultados cuantitativos, los participantes comentaron que la entrevista les había permitido hablar acerca de su experiencia, plantearse algunas cuestiones nuevas y replantearse otras, integrar su situación como un todo y sentir que estaban aportando al conocimiento y al alivio del sufrimiento de otros.

No obstante, es posible que para quienes tenían niveles superiores de sufrimiento y problemas de ajuste, fuese mayor el desgaste que el beneficio percibido en la entrevista, dadas sus condiciones de enfermedad y malestar. Esta explicación parece improbable si se tiene en cuenta que no hubo relación entre los ítems que valoraban el malestar físico o emocional y la ayuda percibida. De otro lado, podría ser que la entrevista fuera una ocasión para confrontarse con su situación de enfermedad, expresar su malestar emocional y, quizás, plantearse nuevos cuestionamientos. En esa línea, se podría pensar además que la pérdida de control y el coste percibido de la enfermedad, experiencias estrechamente relacionadas con un estado de indefensión percibida, les pudieran llevar a minimizar el beneficio potencial de la entrevista. En conjunto, estos aspectos podrían llevar a que los enfermos no consideraran la entrevista como una ayuda inmediata. Desafortunadamente, no es posible conocer su impacto a mediano plazo.

De cualquier forma, este resultado refuerza la importancia de mantener una alta sensibilidad y empatía al abordar las experiencias personales de enfermedad y sufrimiento y de evitar, en lo posible, generar un mayor malestar en el proceso de evaluación (Bayés, 1996, 2006).

3.6.3 Una mirada integral a la experiencia de sufrimiento

Los resultados antes comentados permitieron conocer la relación existente entre la experiencia de sufrimiento y los síntomas y problemas de manera individual, así como su integración en una serie de constructos teóricos (las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, la dificultad en el ajuste y el afrontamiento).

A fin de examinar la adecuación de las medidas utilizadas (su validez y confiabilidad) y establecer la dirección de dicha relación, se llevó a cabo un modelo de ecuaciones estructurales basado en la varianza (PLS-PM), a partir del modelo teórico propuesto por Krikorian & Limonero (2012). Dicho modelo teórico considera que los eventos tanto internos como externos que afectan a la persona (entendida como un todo integrado de aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales) son percibidos y, de manera simultánea, los procesos regulatorios y de afrontamiento de cada una de las dimensiones se activan para hacer frente a la situación. El sufrimiento aparece cuando la experiencia es percibida como amenazante y dañina a la integridad personal (proceso que está mediado por aspectos emocionales), a la vez que los recursos y procesos regulatorios son insuficientes para hacer frente a la amenaza, conduciendo al agotamiento.

Con respecto al modelo empírico, las medidas utilizadas tanto para los indicadores (es decir, los ítems que conformaban cada constructo), como para las variables latentes (es decir, los constructos teóricos) mostraron adecuados niveles de consistencia interna, fiabilidad y validez divergente y convergente. Adicionalmente, dado que se emplearon diferentes instrumentos y escalas de medida, se controló la presencia de sesgos de medida potenciales (*common method bias*). La adecuación del modelo de medida otorga calidad y valor adicional al los resultados que se discutirán a continuación.

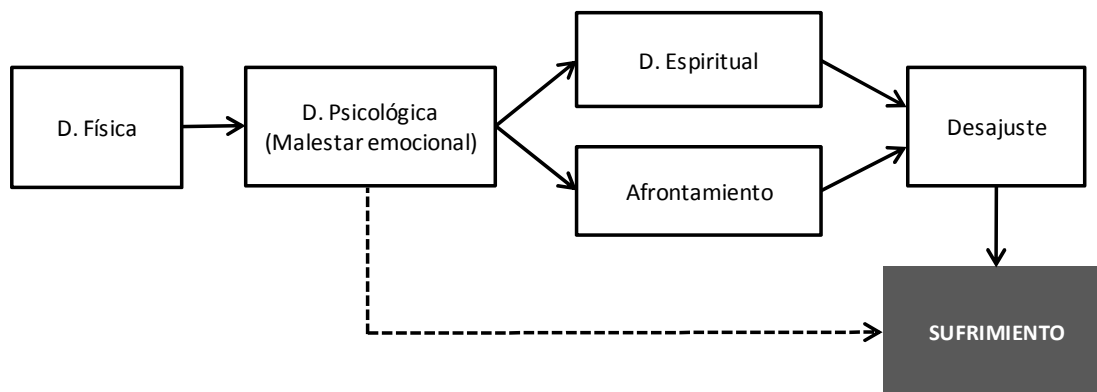
El modelo estructural analizado explicó el 64% de la varianza total del sufrimiento y más del 30% de la varianza de las demás VL endógenas que lo componían. Los niveles de adecuación del modelo fueron elevados, tanto en el sentido general como en cada una de las secuencias de

relaciones entre variables. Esto permite decir que el modelo reflejó de manera adecuada las relaciones existentes de la población estudiada y tiene un alto valor predictivo.

El nivel de sufrimiento estuvo determinado directamente por los componentes del malestar emocional (dimensión psicológica) y por los ítems que conformaron el grado total de desajuste, e indirectamente por la dimensión física, la dimensión psicológica, la dimensión espiritual y el tipo de afrontamiento empleado (ver figura 16).

Esto significa que el nivel de dolor, astenia, malestar general y pérdida de la autonomía (dimensión física) influyen sobre el grado de sufrimiento a través del malestar emocional (dimensión psicológica). A su vez, los niveles de alteración del ánimo, tristeza, ansiedad y anhedonia (dimensión psicológica) predicen el nivel de desajuste a través del tipo de afrontamiento empleado y del impacto sobre la dimensión espiritual. Mientras que la influencia de la dimensión espiritual en el sufrimiento está mediada por el tipo de afrontamiento y el nivel de desajuste.

Figura 16. Modelo empírico del sufrimiento



Los estudios previos acerca de la relación entre síntomas físicos y sufrimiento han arrojado resultados que suelen ser contradictorios, ya que en unos casos la relación ha sido muy fuerte y en otros muy débil (Baines & Norlander, 2000; Wilson et al., 2007). Esta aparente contradicción podría ser explicada a partir del presente modelo de mediación: en la medida en que los síntomas físicos generen malestar emocional e impacten otras dimensiones de la experiencia, traerán consigo un mayor o menor nivel de sufrimiento.

Esta aproximación coincide con los hallazgos reportados en otros estudios, donde la severidad subjetiva de la enfermedad y de los síntomas asociados, predice de manera fiable el malestar emocional (Shapiro et al., 2010; van't Spijker et al., 1997; Rhodes & Watson, 1987). Igualmente, se ha evidenciado que el malestar físico y psicológico mantienen una estrecha relación con el malestar espiritual (Lethborg et al., 2007).

Por otra parte, la influencia del tipo de afrontamiento empleado y del grado de ajuste sobre el sufrimiento han sido anteriormente descritos (González et al., 2006; Thompson et al., 2008; Wattebot O'Brien & Moorey, 2010), al igual que la relación existente entre el malestar emocional, el malestar espiritual y los problemas de ajuste a la enfermedad (Black y Rubinstein, 2004; Breitbart et al., 2000; Chochinov et al., 1998, 2000; Mack et al., 2008; Mystakidou et al., 2010; Ray et al., 2006; Thompson et al., 2009).

Con respecto a las estrategias de afrontamiento, los hallazgos en la literatura no son consistentes. En primer lugar dadas las diferentes clasificaciones que existen (Lazarus & Folkman, 1994; Moorey & Greer, 1989; Soriano, 2002) y, en segundo lugar, porque es necesario tener en cuenta las diferencias individuales no solo con respecto al tipo de estrategia empleada sino también al modo como es utilizada en una situación particular (De Faye et al., 2006; Shapiro et al., 2010; Wattebot O'Brien & Moorey, 2010). En el presente estudio se encontró que la relación entre las estrategias de afrontamiento utilizadas y el sufrimiento resultante, estuvo mediada por el grado de ajuste a la enfermedad, lo que parece coincidir con lo observado en el estudio de Thompson et al. (2009).

En síntesis, estos resultados aportan evidencia empírica a favor del modelo teórico propuesto, a la vez que señalan el importante efecto de mediación que ejercen las variables psicológicas y espirituales entre los aspectos físicos y el sufrimiento. Si además se tienen presentes las similitudes encontradas en este estudio con otros llevados a cabo en poblaciones anglosajonas y latinas, es posible suponer el carácter universal y multicultural de la visión integral del sufrimiento aquí expuesta.

3.6.4 Implicaciones para el abordaje clínico

El modelo aquí expuesto y examinado, trae consigo una serie de implicaciones para la evaluación y el tratamiento del sufrimiento en la práctica clínica, los cuales son enumerados a continuación:

- Resalta la importancia y la necesidad de atender a los aspectos subjetivos de la experiencia de cada enfermo, teniendo en cuenta su variabilidad momento a momento, tal como lo han recomendado diferentes autores (Arranz et al., 2003; Bayés, 2006; Cassell, 1982; Chochinov, 2006; Limonero & Bayés, 1995; Saunders, 1983; Vargas et al., 2008; Woodruff, 2004)
- Cualquier síntoma o problema, sea de origen físico, psicológico, social o espiritual, tiene el potencial de generar sufrimiento en la medida en que sea percibido como amenazante, (es decir, genere malestar emocional y espiritual) y los procesos regulatorios con los que cuente la persona no le permitan afrontar y adaptarse a su situación.
- Por tanto, los procesos de evaluación e intervención deberán tener en cuenta las diferencias individuales, no solo en cuanto a los factores bio-médicos y socio-culturales, sino también en cuanto a las variables de personalidad, el significado existencial de la enfermedad, los recursos y estrategias con las que cuente cada enfermo, entre muchas otras variables específicas al momento particular del encuentro.
- Dada la estrecha interrelación entre las dimensiones física, psicológica, espiritual y social, será necesario llevar a cabo un abordaje que las considere de manera equitativa y simultánea, ya que atender exclusivamente a una dimensión no solo es insuficiente para el alivio del sufrimiento, sino que puede generar disrupciones en las demás dimensiones .
- Por tanto, el alivio del sufrimiento implica la actuación de diferentes profesionales especializados en la prevención, detección temprana y tratamiento de los factores específicos de cada dimensión. La necesidad de un equipo multi-profesional entrenado y que actúe en forma concatenada no solo constituye un imperativo moral sino también un imperativo científico, con miras al logro de un óptimo abordaje terapéutico.
- En particular, se resalta la labor de profesionales de las áreas psico-sociales y espirituales en los equipos de cuidados paliativos, ya que su actuación conjunta y sincrónica con profesionales de áreas bio-médicas resultará en la prevención y manejo más efectivo del sufrimiento.
- Dado que las estrategias de afrontamiento empleadas por el enfermo y su capacidad de ajuste a la enfermedad son variables predictoras del sufrimiento, es importante que asuman un papel activo frente al alivio de su sufrimiento, a la vez que se potencie en el contexto social cercano todo aquello que le facilite la adaptación a su situación.
- De otro lado, la presencia activa y calidad de la red de apoyo social y familiar constituye un factor protector de gran importancia. Por tanto, la integración de la familia y los cuidadores en los planes terapéuticos traerá importantes beneficios y deberá, en lo posible, hacerse de manera regular.

Esperamos que la evidencia empírica aquí descrita, así como las recomendaciones derivadas de ella, permita comprender mejor la experiencia de sufrimiento de los enfermos con cáncer avanzado, brinde mayor claridad acerca de las relaciones recíprocas de los diferentes factores implicados y aporte herramientas prácticas para un cuidado responsable, empático y de alta calidad.

3.6.5 Limitaciones del estudio

Para finalizar, es importante tener en cuenta algunas limitaciones de este estudio:

Primero, dado su diseño transversal, descriptivo y correlacional, fue posible identificar relaciones entre las variables a la vez que el uso de PLS-PM permitió establecer la dirección de las relaciones y sugerir un grado de causalidad. Sin embargo, este estudio no permite comprobar la causalidad de las relaciones, ya que para ello sería más apropiado emplear un diseño experimental.

Segundo, las variables estudiadas se focalizaron, en su mayoría, en aspectos negativos de la experiencia y su contribución al nivel de sufrimiento. Será importante que futuros estudios se centren en el rol protector de variables que aborden aspectos positivos de la experiencia como, por ejemplo, el afecto positivo, el bienestar espiritual, la resiliencia, etc.

Finalmente, el modelo estructural no incluyó variables de tipo social, dado que la población estudiada presentó una adecuada disponibilidad de apoyo socio-familiar, a la vez que una buena calidad en dicho apoyo. Es posible que en otras poblaciones con características sociales menos afortunadas, dicha variable tenga un peso significativo en la contribución al sufrimiento global y sea necesario incluirla.

3.7 CONCLUSIONES

1. Los resultados obtenidos en el presente estudio han permitido explorar la experiencia de sufrimiento de los enfermos con cáncer avanzado/terminal, a la vez que la relación existente entre esta y una serie de síntomas y problemas comunes en las diferentes esferas, las dificultades en el ajuste y las estrategias empleadas para afrontar la situación de enfermedad.
2. Los hallazgos permiten conocer la situación de los enfermos con cáncer avanzado en tratamiento por cuidados paliativos atendidos en una institución oncológica de Medellín, Colombia. Si bien se han llevado a cabo otros estudios similares en Colombia y Latinoamérica (Álvarez & Flórez, 2008; Carreras & González, 2002; Castaño et al., 2009; Vélez, 2008a), este estudio es el primero, a nuestro conocimiento, que permite examinar el valor predictivo de una serie de variables sobre el grado de sufrimiento.
3. El estudio aquí presentado ofrece soporte empírico a algunas de las concepciones del sufrimiento previamente mencionadas (Bayés et al., 1996; Cassell, 1999; Chapman & Gavrin, 1993; Woodruff, 2004) y al modelo teórico propuesto (Krikorian & Limonero, 2012), a la vez que aporta claridad a las relaciones existentes entre las diferentes dimensiones que componen al ser humano y la manera como afronta su enfermedad. En particular, vale la pena resaltar que la relación encontrada entre las dimensiones física, psicológica y espiritual fue estrecha y recíproca, a la vez que estas influyeron de manera directa e indirecta sobre el tipo de afrontamiento empleado por los enfermos y sus dificultades de ajuste, prediciendo así el nivel de sufrimiento global.
4. La evidencia hallada tiene importantes implicaciones para la evaluación e intervención del sufrimiento en cuidados paliativos:
 - Por una parte, resalta la necesidad de atender especialmente al malestar subjetivo de los síntomas y problemas manifestados por los enfermos, más que a su severidad objetiva, tal como ha sido previamente sugerido por Bayés y Limonero (1999b).
 - En ese sentido, el énfasis en el abordaje debería ser puesto sobre el impacto emocional de la experiencia, independientemente que resulte de los síntomas físicos y de los problemas en otras dimensiones. Ya que, cuando el énfasis es puesto

exclusivamente en el alivio de los síntomas físicos puede ocurrir, paradójicamente, un incremento del sufrimiento (Krikorian et al., 2011).

- Asimismo, la elevada y recíproca relación hallada entre las diferentes esferas de la persona (física, psicológica, espiritual y social) y el sufrimiento, aporta evidencia a favor de las concepciones integrales del sufrimiento y a la importancia de evitar la fragmentación de la experiencia de sufrimiento (Cassell, 1999; Cassell & Rich, 2010; Chapman y Gavrin, 1999; Rousseau, 2001; van Hooft, 1998a; Woodruff, 2004).
- Se pone de manifiesto la mediación de las variables emocionales, espirituales, de afrontamiento y de ajuste, en la relación existente entre síntomas físicos y sufrimiento. Por tanto, todas estas variables deberán ser tenidas en cuenta tanto en la evaluación como en el abordaje del sufrimiento de los pacientes, a la vez que se les deberá dar un peso equivalente en la intervención para el logro de un adecuado alivio.
- Respecto al grado de información y conciencia de enfermedad, si bien es un tema que genera gran inquietud tanto en los clínicos como en los familiares, pareciera ser secundario para los enfermos y para su bienestar general. Mayor atención deberá ser puesta, en cambio, en los procesos subyacentes al grado de ajuste y al modo en que cada persona enfrenta su situación.
- La metodología de entrevista utilizada en el presente estudio (abierta, dirigida y empática) parece traer beneficios, no solo en la medida en que permite al entrevistador acercarse mejor a la experiencia subjetiva de los enfermos, sino también para los enfermos, a quienes pareciera que brinda la oportunidad de compartir su experiencia, integrar los diferentes aspectos de la misma y traer efectos terapéuticos.
- La evaluación y abordaje del sufrimiento deberá incluir, de manera regular, los aspectos biográficos, bio-médicos, psicológicos, socio-culturales y espirituales de cada enfermo en cada momento clínico particular si se desea hacer un manejo óptimo que resulte en un mayor bienestar.

4. REFERENCIAS

- Abraham, A.B. (2006). Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 658-665.
- Adunsky, A., Zvi Aminoff, B., Arad, M. & Bercovitch, M. (2007). Mini-Suffering State Examination: suffering and survival of end-of-life cancer patients in a hospice setting. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 24, 493-498.
- Agra, Y., Badía, X. & Gil, A. (1998). Instrumentos para la medición de la calidad de vida en los pacientes con cáncer. *Medicina clínica*, 110, 703-708.
- Ahmedzai, S. (1997). Palliative and terminal care. En F. Cavalli, H. Hansen & S.B. Kaye (Eds.) *Textbook of Medical Oncology*. Londres: Martin Dunitz.
- Ahmedzai, S.H., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V. & Verhagen, S.C.; international working group convened by the European School of Oncology.(2004). A new international framework for Palliative Care. *European Journal of Cancer*, 40(15), 2192-200.
- Akechi, T., Okuyama, T., Sugawara, Y., Shima, Y. & Furukawa, T. (2006). Screening for depression in terminally ill cancer patients in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31, 5-12.
- Albers, G., Echteld, M.A., de Vet, H.C., Onwuteaka-Philipsen, B.D., van der Linden, M.H. & Deliens, L. (2010). Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 24(1), 17-37.
- Albrecht, G.L. & Devlieger, P.J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Sciences of Medicine*, 48, 977-988.
- Álvarez, L.Y. & Flórez, Z. (2008). Actitudes hacia la muerte en un grupo de adultos intermedios y mayores con enfermedad crónica (hipertensión, diabetes y cáncer) en la ciudad de Bucaramanga. *Revista Colombiana de Psicología*, 17, 75-82.
- Aminoff, B.Z. (1999) *Mini Suffering State Examination* (Abstract). Berlin: Fourth European Congress of Gerontology, Book of Abstracts.
- Aminoff, B.Z. (2007). Mini-Suffering State Examination scale: possible key criterion for 6-month survival and mortality of critically ill dementia patients. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 24(6), 470-474.

- Aminoff, B.Z. & Adunsky, A. (2004). Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19(4), 243-247.
- Aminoff, B.Z. & Adunsky, A. (2006). Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age & Ageing*, 35(6), 597-601.
- Aminoff, B.Z., Purits, E., Noy, S. & Adunsky, A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38(2), 123-130.
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T. & Okamoto, T.; Japanese Task Force for Spiritual Care. (2010). Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 993-1002.
- Ando, M., Morita, T., Okamoto, T. & Ninosaka, Y. (2008). One-week Short-Term Life Review interview can improve spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Psycho-oncology*, 17(9), 885-890.
- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos: Modelo y protocolos*. Barcelona, España: Ariel.
- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Recuperado de <http://www.cuidadospaliativos.org/informacion-regional/?idioma=1>
- Astudillo, W., Clavé, E. & Urdaneta, E. (Eds.) (2001), *Necesidades psicosociales en la terminalidad*, (pp. 17-70). Guipúzcoa: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Averill, J.R. (1973). Personal control over aversive stimuli and its relationship to stress. *Psychological Bulletin*, 80(4), 286-303.
- Bagozzi, R. P. & Yi, Y. (1988). On the evaluation of structural equation models. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 16(1), 74-94.
- Baider, L. (2003). Cáncer y Familia: Aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520.
- Baines, B.K. & Norlander, L. (2000), The Relationship Of Pain And Suffering In A Hospice Population. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 17, 319-326.
- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Barbero, J. (2003) Sufrimiento y responsabilidad moral. En: R. Bayés (Ed.) Dolor y sufrimiento en la práctica clínica (pp. 151-170). Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas.

Barnett, M.M. (2006). Does it hurt to know the worst? Psychological morbidity, information preferences and understanding of prognosis in patients with advanced cancer. *Psycho-oncology*, 15, 44–55.

Barnett, M.M. (2006) Does it hurt to know the worst? Psychological morbidity, information preferences and understanding of prognosis in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology* 15, 44–55.

Barreto, M.P. & Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de psicología*, 6(2), 169-180.

Barroilhet, S., Forjaz, M.J. & Garrido, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psico-sociales en la adaptación al cáncer. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33 (6), 390-397.

Barton-Burke, M., Barreto, R.C. Jr & Archibald, L.I. (2008). Suffering as a multicultural cancer experience. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(4), 229-236.

Baum, M. (2004). What are the needs of patients diagnosed with cancer? *Psycho-oncology*, 13, 850–852.

Bayés, R. (1998). Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, 110, 740-743.

Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Barcelona: Alianza Editorial.

Bayés, R. (2008). ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida? *Psicooncología*, 5, (2-3), 211-216.

Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. & Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.

Bayés, R. & Limonero, J.T. (1999a). Aspectos emocionales del proceso de morir. En: E.G. Fernández & F. Palmero (Eds.). *Emociones y salud*, (pp. 265). Barcelona: Ariel

Bayés, R. & Limonero, J.T. (1999b). Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 6, 19-21

- Bayés, R., Limonero, J.T., Barreto, P. & Comas, M.D. (1995). Assessing suffering. *The Lancet*, 346(8988), 1492.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Barreto, P. & Comas, M.D. (1997). A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 13, 22-26.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Romero, E. & Arranz, P. (2000). Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Medicina Paliativa*, 115, 579-582.
- Beca, J.P. (2008). El cuidado espiritual del enfermo como responsabilidad del profesional de la salud. *Ética de los Cuidados*, 1(1), 1-4.
- Bellon, J.A., Delgado, A., Luna del Castillo, J.D. & Lardelli, P. (1996) Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Atención Primaria*, 18(6), 289-296.
- Bendelow, G.A. (2006) Pain, suffering and risk. *Health, Risk & Society*, 8 (1), 59-70.
- Benedict, S. (1989). The Suffering Associated With Lung Cancer. *Cancer Nursing*, 12, 34-40.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B.I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117-126.
- Berde, C. & Wolfe, J. (2003) Pain, anxiety, distress, and suffering: interrelated, but not interchangeable. *The Journal of Pediatrics*, 142(4), 361-363.
- Bhatti, F., Hawthorne, J., Morgan, C., Lunt, M., Bruce, I.N. (2002). Pictorial representation of illness self measure (prism) and illness intrusiveness in rheumatoid arthritis *Rheumatology*. Brighton, UK: British Society for Rheumatology XIX Annual General Meeting.
- Bidegain, A.M. & Demera, J.D. (2005). *Globalización y diversidad religiosa en Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Black, H.K. & Rubinstein, R.L. (2004). Themes of Suffering in Later Life. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 59B(1), S17-S24.
- Bolmsjö, I. (2000) Existential issues in palliative care--interviews with cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 16(2), 20-24.
- Bonica, J.J. (1979). "The need of a taxonomy". *Pain*, 6 (3), 247-252.

- Borgsteede, S.D., Deliëns, L., Beentjes, B., Schellevis, F., Stalman, W.A., Van Eijk, J.T. & Van der Wal, G. (2007). Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliative Medicine*, 21(5), 417-23.
- Born, W., Greiner, K.A., Sylvia, E., Butler, J. & Ahluwalia J.S. (2004). Knowledge, attitudes, and beliefs about end-of-life care among inner-city African Americans and Latinos. *Journal of Palliative Medicine*, 7(2), 247-256.
- Bosetti, C. & La Vecchia, C. (2005). Cancer mortality in Latin America: implications for prevention. *Revista Panamericana de Salud Pública/Pan American Journal of Public Health*, 18, 1-4.
- Boston, P., Bruce, A. & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of Pain & Symptom Management*, 41(3), 604-618.
- Brady, M.J., Peterman, A.H., Fitchett, G., Mo, M. & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology*, 8, 417-428.
- Breitbart, W. (2007). Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to! *Palliative and Supportive Care*, 5(2), 105-106.
- Breitbart, W., Bruera, E., Chochinov, H. & Lynch, M. (1995). Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10, 131-141.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galiëta, M., Nelson, C.J. & Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA Journal of the American Medical Association*, 284(22), 2907-2911.
- Bruera, E., DeLima, L., Wenk, R. & Farr, W. (Eds.) (2004). *Palliative Care In Developing World: Principles And Practice*. Texas: IAHPC Press.
- Bruera, E., Driver, L. & Elsayem, A. (2002). *The M.D. Anderson symptom control and palliative care handbook*. Houston: The University of Texas, MD Anderson Cancer Center.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9.
- Büchi, S., Brändli, O., Klingler, K., Klaghofer, R., Buddeberg, C. (2000). Inpatient rehabilitation in inpatients with chronic obstructive lung diseases (COPD): effect on physical capacity for work,

- psychological wellbeing and quality of life. *Schweizerische medizinische Wochenschrift*, 130(5), 135-142.
- Büchi, S., Buddeberg, C., Klaghofer, R., Russi, E.W., Brändli, O., Schlösser, C., Stoll, T., Villiger, P.M. & Sensky, T. (2002) Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure): A brief method to assess suffering. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71(6), 333-341.
- Büchi, S., Sensky, T., Sharpe, L. & Timberlake, N. (1998). Graphic representation of illness: a novel method of measuring patients' perceptions of the impact of illness. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 67(4-5), 222-225.
- Büchi, S., Straub, S. & Schwager, U. (2010). Shared decision-making and individualized goal setting - a pilot trial using PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) in psychiatric inpatients. *Praxis*, 99(24), 1467-1477.
- Büchi, S., Villiger, P., Kauer, Y., Klaghofer, R., Sensky, T. & Stoll, T. (2000). PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) – a novel visual method to assess the global burden of illness in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 9(5), 368–373.
- Büchi, S. & Sensky, T. (1999). PRISM: Pictorial Representation of Illness and Self Measure. A brief nonverbal measure of illness impact and therapeutic aid in psychosomatic medicine. *Psychosomatics*, 40(4), 314-320.
- Butow, P.N., Coates, A.S. & Dunn, S.M. (1999). Psychosocial predictors of survival in metastatic melanoma. *Journal of Clinical Oncology*, 17(7), 2256-2263.
- Byock, I.R. & Merriman, M.P. (1998). Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS quality of life index. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 231-244.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Camps, V. (2004). Los Fines De La Medicina. *Cuadernos De La Fundació Víctor Grífols I Lucas*. - N.º 11. Barcelona: Fundación Víctor Grífols I Lucas.
- Cano, F. J., Rodríguez, L. & García, J. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29-39.
- Carlson, L.E. & Bultz, B.D. (2003). Cancer distress screening. Needs, models, and methods. *Journal of Psychosomatic Research*, 55(5), 403-409.

Carreras, O. & González, J.R. (2002). Calidad de vida al egreso en pacientes con cáncer paliativo y terminal. *Medisan*, 6(2), 6-11.

Carvajal, A., Centeno, C., Urdirroz, J., Martínez, M., Noguera, A. & Portela, M.A. (2007) Cross Cultural Adaptation of the Spanish Version of the Edmonton Symptom Assessment (ESAS). En: *10th Congress of the European Association for Palliative Care. Book of Abstract, Poster abstracts*. Budapest: European Journal of Palliative Care.

Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R. & Bruera, E. (2011). A comprehensive study of psychometric properties of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in Spanish advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 47(12), 1863-1872.

Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.

Cassell, E.J. (1991a). *The Nature of suffering and the goals of Medicine*. New York: Oxford University Press.

Cassell, E.J. (1991b) Recognizing suffering. *Hastings Cancer Center Report*, 21, 24-28.

Cassell, E.J. (1999). Diagnosing suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131(7), 531-534.

Cassell, E.J. & Rich, B.A. (2010). Intractable End-of-Life Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Pain Medicine*, 11(3), 435-438.

Castaño, A., Krikorian, A., Vargas, J.J. & Vélez, M.C. (2009). El sufrimiento en pacientes con cáncer En: L.A. Oblitas & X. Palacio. *Psicooncología. Intervención Psicológica en el Cáncer*. Bogotá: Psicom editores.

Cella, D.F. (1994). Quality of life: concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9(3), 186-192.

Cella, D.F., Tulsky, D.S., Gray, G., Sarafian, B., Lloyd, S., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S.B., Winicour, P., Brannon, J., Eckberg, K., Purl, S., Blendowski, C., Goodman, M., Barnicle, M., Stewart, I., McHale, M., Bonomi, P., Kaplan, E., Taylor, S., Thomas, C., & Harris, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11(3), 570-579.

- Centeno, C. (1988). Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. En: M. Gómez Sancho (Ed.), *Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer*. Las Palmas: ICEPS.
- Centeno, C., Noguera, A., López, B. & Carvajal, A. (2004). Algunos instrumentos de evaluación utilizados en cuidados paliativos (I): El cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Medicina Paliativa*, 239-245.
- Centeno, C., Vega, J. & Martínez, P. (1994). Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal. Estudio descriptivo. *Cuadernos de Bioética*, 3, 179-181.
- Chaban, V., Shaheen, M. & Rapkin, A. (2009). Suffering scale – a novel way to assess pain and suffering in patients with chronic pelvic pain. *Annals of Epidemiology*, 19(9), 651–680.
- Chang, V.T., Hwang, S.S., Feuerman, M., Kasimis, B.S. & Thaler, H.T. (2000). The memorial symptom assessment scale short form (MSAS-SF). *Cancer*, 1(89), 1162-1171.
- Chao, C.S., Chen, C.H. & Yen, M. (2002). The essence of spirituality of terminally ill patients. *Journal of Nursing Research*, 10(4), 237-245.
- Chapman, C.R. & Gavrin, J. (1993) Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9(2), 5-13.
- Chapman, C.R., Gavrin, J. (1999). Suffering: the contributions of persistent pain. *The Lancet*, 353, 233-237.
- Chapman, C.R., Tuckett, R.P. & Song, C.W. (2008). Pain and stress in a systems perspective: reciprocal neural, endocrine, and immune interactions. *Journal of Pain*, 9, 122–145.
- Cheng, W., Schuckers, P. & Hauser, G. (1994). Psychosocial needs of family caregivers of terminally ill patients. *Psychological Report*, 75, 1243-1250.
- Cheng, S.T. & Chan, A.C. (2005). Measuring psychological well-being in the Chinese. *Personality and Individual Differences*, 38, 1307–1316.
- Chen ML & Chang HK. (2004). Physical symptom profiles of depressed and nondepressed patients with cancer. *Palliative Medicine*, 18: 712–718.
- Chin, W.W. (1998). The partial least squares approach for structural equation modeling. En: Marcoulides, G.A. (Ed.), *Modern Methods for Business Research* (p. 295–336). London: Lawrence Erlbaum Associates.

- Chin, W.W. (2010). How to Write Up and Report PLS Analyses. En: Esposito Vinzi, V., Chin, W.W., Henseler, J. & Wang, H. (Eds.), *Handbook of Partial Least Squares, Springer Handbooks of Computational Statistics* (p. 655-690). Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.
- Chin, W.W. & Newsted, P.R. (1999). Structural equation modeling analysis with small samples using partial least squares. En: Hoyle, R. (Ed.) *Statistical Strategies for Small Sample Research* (p. 307–341). Beverly Hills: Sage Publications.
- Chochinov, H.M. (2002). Dignity-Conserving Care—A New Model for Palliative Care: helping the patient feel valued. *JAMA Journal of the American Medical Association*, *287*(17), 2253-2260.
- Chochinov, H.M. (2004). Dignity and the Eye of the Beholder. *Journal of Clinical Oncology*, *22*(7), 1336-1340.
- Chochinov, H.M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *Cancer*, *56*, 84-103.
- Chochinov, H.M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *British Medical Journal*, *335*(7612), 184-187.
- Chochinov, H.M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L.J., Harlos, M., Sinclair, S. & Murray, A. (2009). The landscape of distress in the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, *38*(5), 641-649.
- Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T.F., Hassard, T. & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomized controlled trial. *The Lancet Oncology*, *12*(8), 753-762.
- Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J., Hack, T.F., Hassard, T., McClement, S. & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, *34*(5), 463-471.
- Chochinov, H.M., Tataryn, D.J., Wilson, K.G., Ennis, M. & Lander, S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, *41*(6), 500-504.
- Chochinov, H.M., Wilson, K.G., Enns, M. & Lander, S. (1998). Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*, *39*, 366–370.
- Chochinov, H.M., Wilson, K.G., Enns, M., Mowchun, N., Lander, S., Levitt, M. & Clinch, J.J. (1995). Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, *152*, 1185-1191.

Chui, Y.Y., Kuan, H.Y., Fu, I.C., Liu, R.K., Sham, M.K. & Lau, K.S. (2009). Factors associated with lower quality of life among patients receiving palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 65(9), 1860-1871.

CIA World Fact Book, 201 Colombia. Recuperado el 12/10/2011de <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/co.html>

Ciaramella, A. & Poli, P. (2001) Assessment of depression among cancer patients: the role of pain, cancer type and treatment. *Psycho-oncology*, 10, 156–165.

Clarke, D.M. & Kissane, D.W. (2002) Demoralization: its phenomenology and importance. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36, 733-742.

Cleeland, C.S., Mendoza, T.R., Wang, X.S., Chou, C., Harle, M., Morrissey, M., & Engstrom, M.C. (2000). Assessing Symptom Distress in Cancer: The M.D. Anderson Symptom Inventory. *Cancer*, 89, 1634-1646.

Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences. Hillside, NJ: L. Erlbaum Associates.

Cohen, S.R., Mount, B.M., Bruera, E., Provost, M., Row, J. & Tong, K. (1997). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multicentre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11, 3–20.

Colleau, S.M. (2002). Palliative Care in Latin America & The Caribbean: Recent Actions, New Resources. *Who Pain And Palliative Care Communications Program*, 15(1). Recuperado de: <http://www.whocancerpain.wisc.edu/?q=node/174>

Collins, L.G. & Swartz, K. (2011). Caregiver care. *American Family Physician*, 83, 1309-1317.

Costa, G. & Ballester, R. (2010). Influencia de las características sociodemográficas y Clínicas en la calidad de vida y malestar emocional del Paciente oncológico. *Psicooncología*, 7 (2-3), 453-462.

Council on Ethical and Judicial Affairs. (2008). Sedation to unconsciousness in end-of-life care. CEJA Report 5-A- 08. Recuperado de: <http://www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/code-medical-ethics/2201a.pdf>

Crothers, M. K., Tomter, H. D., & Garske, J. P. (2005). The relationships between satisfaction with social support, affect balance, and hope in cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23, 103–118.

- Curtis, J.R., Patrick, D.L., Engelberg, R.A., Norris, K., Asp, C. & Byock, I. (2002). A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 17–31.
- Daneault, S. & Dion, D. (2004). Suffering of gravely ill patients. An important area of intervention for family physicians. *Canadian Family Physician*, 50, 1343-5, 1348-1350.
- De Faye, B.J., Wilson, K.G., Chater, S., Viola, R.A. & Hall, P. (2006) Stress and coping with advanced cancer. *Palliative and Supportive Care*, 4(3), 239-249.
- De Lima, L. (2008). Legislación y educación en el alivio del sufrimiento. En: Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo UPB, *Dolor y sufrimiento: Perspectivas desde los cuidados paliativos*. Medellín: UPB.
- De Lima, L. & Bruera, E. (2000). The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care Program for Latin America and the Caribbean. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(6), 440-448.
- Del Río, M.I. & Palma, A. (2007) Cuidados Paliativos: Historia Y Desarrollo. *Boletín Escuela De Medicina U.C. Pontificia Universidad Católica De Chile*, 32(1), 16-22.
- Delgado-Guay, M., Parsons, H.A., Li, Z., Palmer, J.L. & Bruera, E. (2009). Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting. *Supportive Care Cancer*, 17, 573–579.
- Delgado-Guay, M.O., Hui, D., Parsons, H.A., Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S. & Bruera, E. (2011) Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of Pain & Symptom Management*, 41(6), 986-994.
- Denton, F., Sharpe, L. & Schrieber, L. (2004). PRISM: Enmeshment of illness and self-schema. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73(1), 57-63.
- Derogatis, L.R. & Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory: an introductory report. *Psychological Medicine*, 13, 595-605.
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & van Dierendonck, D. (2006) Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18, 572-577.

- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 0(1), 21-29.
- Dildy, S.P. (1996). Suffering in people with rheumatoid arthritis. *Applied Nursing Research*, 9, 177-183.
- Dirección Seccional de Salud de Antioquia (DSSA). (2012). *Registro Poblacional de Cáncer de Antioquia. SSSA. Datos preliminares 2007-2009*. Recuperado de: www.dssa.gov.co
- Doyle, D. (2005). Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine. *Journal- Royal College of Physicians Of Edinburgh*, (35), 199-205.
- Echeverría, R. (2000). Opciones para reducir la pobreza rural en América Latina y el Caribe. *Revista de la Cepal*, 70, 147-160.
- Eisenberger, N.I. & Lieberman, M.D. (2004). Why rejection hurts: a common neural alarm system for physical and social pain. *Trends in Cognitive Science*, 8, 445-446.
- Elliott, J.A., Oliver, I.N. (2009). Hope, Life, and Death: A Qualitative Analysis of Dying Cancer Patients' Talk About Hope. *Death Studies*, 33(7), 609-638.
- Elsayem, A. & De Lima, L. (2004). Symptom Assessment in Cancer. En: E. Bruera, L. DeLima, R. Wenk & W. Farr (Eds.) *Palliative Care In Developing Countries: Principles And Practice*. Texas: IAHP Press.
- Emanuel, L., Alexander, C., Arnold, R.M., Bernstein, R., Dart, R., Dellasantina, C., Dykstra, L. & Tulsky, J; Palliative Care Guidelines Group of the American Hospice Foundation. (2004). Integrating palliative care into disease management guidelines. *Journal of Palliative Medicine*, 7(6), 774-783.
- Emanuel, L.L., Alpert, H.R. & Emanuel, E.E. (2001). Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end-of-life care screening tool. *Journal of Palliative Medicine*, 4(4), 465-474.
- Estrella, J.G. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psico-social de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 6(2), 257-271.
- Ewing, G., Todd, C., Rogers, M., Barclay, S., McCabe, J. & Martin, A. (2004) Validation of a symptom measure suitable for use among palliative care patients in the community: CAMPAS-R. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(4), 287-299.

- Ferlay, J., Shin, H.R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C. & Parkin, D.M. (2010) *GLOBOCAN (2008) v1.2, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 [Internet]*. Lyon, Francia: International Agency for Research on Cancer. Recuperado de: <http://globocan.iarc.fr>.
- Fernández, J. & Edo Izquierdo, S. (1994) ¿Cómo influye el control percibido en el impacto que tienen las emociones sobre la salud? *Anales de psicología*, 10(2), 127-133.
- Fernández-Rios, L. & Buela-Casal, G. (2009). Standards for the preparation and writing of psychology reviews. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 9(2), 329-344.
- Ferrell, B.R. (1996). The quality of lives: 1,525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(6), 909-916.
- Ferris, F.D., Balfour, H.M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. & West, P. (2002). *A Model to Guide Hospice Palliative Care*. Ottawa: Canadian Hospice Palliative Care Association.
- Field, M. & Cassell, C.K. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington DC: National Academy Press.
- Foley, K.M. (1993). The management of cancer pain. En: V.T. De vita, S. Hellman & R.A. Rosenberg (Eds). *Cancer principles and practices of oncology*, Vol 2 (pp. 2417-2448) Philadelphia: Lippincott.
- Folkman, S. (1997) Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*, 45, 1207–1221.
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety Stress & Coping*, 21, 3-14.
- Folkman, S. & Greer, S. (2000) Promoting Psychological Well-Being In The Face Of Serious Illness: When Theory, Research And Practice Inform Each Other. *Psycho-Oncology*, 9, 11–19.
- Folkman, S. & Moskowitz, J.T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.
- Folkman, S., Chesney, M., Mckusick, L., Ironson, J., Johnson, D.S. & Coates, T.J. (1991) Translating coping theory into an intervention. En: J. Eckenroad. *The social context of coping* (pp. 239-240). New York: Plenum Press.
- Font, A. (1994). Cáncer y calidad de vida. *Anuario de Psicología*, 61, 41-50.

- Forero, L.M., Avendaño, M.C., Duarte, Z.J. & Campo-Arias, A. (2006) Consistencia interna y análisis de factores de la escala APGAR para evaluar el funcionamiento familiar en estudiantes de básica secundaria. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 25(1), 23-29.
- Fornell, C. & Larcker, D. F. (1981). Evaluating structural equation models with unobserved variables and measurement error. *Journal of Marketing Research*, 18, 39–50.
- Fornells, H., McGarrell, D. & Sala, R. (2004). Cancer in Developing Countries. En E. Bruera, L. DeLima, R. Wenk & W. Farr (Eds.) *Palliative Care In Developing Countries: Principles And Practice*. Texas : IAHPC Press.
- Fortner, B.V. & Neimeyer, R.A. (1999) Death anxiety in older adults: a quantitative review. *Death Studies*, 23(5), 387-411.
- Fox, E., Landrum-McNiff, K., Zhong, Z., Dawson, N.V., Wu, A.W. & Lynn, J. (1999). Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA Journal of the American Medical Association*, 282(17), 1638-1645.
- Frankl, V.E. (1979). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Ganzini, L., Johnston, W.S. & Hoffman, W.F. (1999). Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 52(7), 1434-1440.
- Gill, T.M. & Feinstein, A.R. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA Journal of the American Medical Association*, 272(8), 619-626.
- Gómez Batiste, X., Fontanals, D., Roca, J., Borrás, J.M., Viladiú, P., Stjernswärd, J. & Rius, E. (1996) Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. *Journal of Pain and Symptom Management*, 12 (2), 73-78.
- Gómez Sancho, M. & Grau, J.A. (2006) Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid : Aran.
- González, M., Lacasta, M.A., Ordóñez, A. & Belda-Iniesta, C. (2006). Control of oncologic pain in relief of suffering. Our experience. *Clinical and Translational Oncology*, 8(7), 525-532.
- Greisinger, A.J., Lorimor, R.J., Aday, L.A., Winn, R.J., Baile, W.F. (1997). Terminally ill cancer patients. *Cancer Practice*, 5 (3), 147-154.
- Groenvold, M., Petersen, M.A., Aaronson, N.K., Arraras, J.I., Blazeby, J.M., Bottomley, A., Fayers, P.M., de Graeff, A., Hammerlid, E., Kaasa, S., Sprangers, M.A. & Bjorner, J.B.; EORTC Quality of Life

- Group. (2006). The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*, 42(1), 55-64.
- Grov, E.K., Fosså, S.D., Sjørebø, O. & Dahl, A.A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2429-2439.
- Gysels, M., Shipman, C. & Higginson, I.J. (2008). Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BMC Medical Ethics*, 9, 7.
- Haenlein, M. & Kaplan, A.M. (2004). A Beginner's Guide to Partial Least Squares Analysis. *Understanding statistics*, 3(4), 283–297.
- Hallberg, I.R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16(2), 87-103.
- Hamacher, J., Büchi, S., Georgescu, C.L., Stammberger, U., Thurnheer, R., Bloch, K.E., Weder, W. & Russi, E.W. (2002). Improved quality of life after lung volume reduction surgery. *European Respiratory Journal*, 19(1), 54–60.
- Hearn, J. & Higginson, I.J. (1999) Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Quality in Health Care*, 8(4), 219-227.
- Hebert, R.S., Arnold, R.M. & Schulz, R. (2007). Improving well-being in caregivers of terminally ill patients. Making the case for patient suffering as a focus for intervention research. *Journal of Pain & Symptom Management*, 34(5), 539-546.
- Heckhausen, J., & Schulz, R. (1995). A life-span theory of control. *Psychological Review*, 102, 284-304.
- Heim, M.E., Kunert, S. & Ozkan, I. (2001). Effects of inpatient rehabilitation on health-related quality of life in breast cancer patients. *Onkologie*, 24(3), 268-272.
- Herrera, M.C. (1993). Historia de la educación en Colombia la republica liberal y la modernización de la educación: 1930-1946. *Revista Colombiana De Educación*, 26, 97- 124.
- Hockley, J. (1993). The concept of hope and will to live. *Palliative Medicine*, 7, 181–186.

Hoff, L. & Hermerén, G. (2008). Information from physicians and retention of information by patients - obstacles to the awareness of patients of progressing disease when life is near the end. *BMC Palliative Care*, 28(7), 2.

Holland, J.C. (Ed.) (1998). *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press.

Holland, J.C. (2002). History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206–221.

Holland, J.C., Geary, N., Marchini, T. & Tross, S. (1987). An international survey of physician's attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Investigation*, 5(2), 151-154.

Holloway, M. (2006) Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. *Journal of Clinical Nursing*, 15(7), 833-839.

Howlader ,N., Noone, A.M., Krapcho, M., Neyman, N., Aminou, R., Waldron, W., Altekruse, S.F., Kosary, C.L., Ruhl, J., Tatalovich, Z., Cho, H., Mariotto, A., Eisner, M.P., Lewis, D.R., Chen, H.S., Feuer, E.J., Cronin, K.A. & Edwards, B.K. (eds.)(2011). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2008. Bethesda, USA: National Cancer Institute. Recuperado de: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2008/

Hürny, C., Bernhard, J., Bacchi, M., van Wegberg, B., Tomamichel, M., Spek, U., Coates, A., Castiglione, M., Goldhirsch, A., Senn, H.J., et al. (1993). The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK) and the International Breast Cancer Study Group (IBCSG). *Supportive Care in Cancer*, 1(4):200-208.

Hwang, S.S., Chang, V.T., Fairclough, D.L., Cogswell, J. & Kasimis, B. (2003). Longitudinal quality of life in advanced cancer patients: pilot study results from a VA medical cancer center. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(3), 225-235.

Ingham, J. & Portenoy, R.K. (1996) Symptom assessment. *Hematological Oncology Clinics of North America*, 10, 21-39.

Ingham, J. & Portenoy, R.K. (2004). The measure of pain and other symptoms. In Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K eds. *Oxford textbook of palliative medicine*, third edition(pp. 167-184). Oxford: Oxford University Press.

Instituto Nacional De Cancerología. (2010). *Plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2010-2019*. Bogotá: Ministerio de la Protección Social, República de Colombia.

- Jansen, L.A. (2010). Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation: a commentary on Cassell and Rich. *Pain Medicine, 11*, 440-441.
- Jansen, L.A. & Sulmasy, D.P. (2002). Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics, 23*, 321-337.
- Jenkins, V., Fallowfield, L., Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: Results from a large study in UK cancer centers. *British Journal of Cancer, 84*(1), 48-51.
- Juster, R.P., Bizik, G., Picard, M., Arsenault-Lapierre, G., Sindi, S., Trepanier, L., Marin, M.F., Wan, N., Sekerovic, Z., Lord, C., Fiocco, A.J., Plusquellec, P., McEwen, B.S. & Lupien, S.J. (2011) A transdisciplinary perspective of chronic stress in relation to psychopathology throughout life span development. *Developmental Psychopathology, 23*, 725-776.
- Kagawa-Singer, M. & Blackhall, L.J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "You got to go where he lives". *JAMA Journal of the American Medical Association, 286*(23), 2993-3001.
- Kahn, D.L. (1990). *Living in a nursing home: Experiences of suffering and meaning in old age*. Unpublished doctoral dissertation, Seattle: University of Washington.
- Kahn, D.L. & Steeves, R.H. (1995). The significance of suffering in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing, 11*, 9-16.
- Kahn, D.L., Steeves, R.H. & Benoliel, J.Q. (1994). Nurses' views of the coping of patients. *Social Science and Medicine, 38*, 1423-1430.
- Karnofsky, D.A. & Burchenal, J.H. (1949). The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer. En: C.M. MacLeod (Ed), *Evaluation of Chemotherapeutic Agents* (pp. 196). Columbia: Columbia University Press.
- Kassardjian, C.D., Gardner-Nix, J., Dupak, K., Barbati, J. & Lam-McCulloch, J. (2008). Validating PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) as a measure of suffering in chronic non-cancer pain patients. *Journal of Pain, 9*(12), 1135-1143.
- Kellehear, A. (2009). On dying and human suffering. *Palliative Medicine, 23*(5), 388-397.
- Kelly, B., McClement, S. & Chochinov, H.M. (2006). Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine, 20*, 779-789.
- Kerrihard, T., Breitbart, W., Dent, R. & Strout, D. (1999). Anxiety in patients with cancer and human immunodeficiency virus. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry, 4*, 114-132.

- Kirkova, J., Walsh, D., Rybicki, L., Davis, M.P., Aktas, A., Tao Jin & Homsy, J. (2010). Symptom severity and distress in advanced cancer. *Palliative Medicine*, 24(3), 330–339.
- Kissane D., Clarke DM; Street A. F. (2001). Desmoralization Syndrome - a relevant psychiatric diagnosis for Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 12-21.
- Klis, S., Velding, K., Gidron, Y. & Peterson, K. (2011). Posttraumatic stress and depressive symptoms among people living with HIV in the Gambia. *AIDS Care*, 23(4), 426-434.
- Klis, S., Vingerhoets, A.J., de Wit, M., Zandbelt, N. & Snoek, F.J. (2008). Pictorial Representation of Illness and Self Measure Revised II (PRISM-RII): a novel method to assess perceived burden of illness in diabetes patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 104.
- Krikorian, A. (2008). Valoración Del Sufrimiento En Pacientes Con Cáncer Avanzado. *Psicooncología*, 5 (2-3), 257-264.
- Krikorian, A. & Limonero, J.T. (2012). An Integrated view of suffering. *Journal of palliative Care*, 28, 1: 36-44 (en proceso de publicación)
- Krikorian, A., Limonero, J.T., Maté, J. (2011). Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*. Doi: 10.1002/pon.2087 (disponible en línea)
- Krikorian, A., Vélez, M.C., González O., Palacio, C. & Vargas, J.J. (2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances en enfermería*, 28 (1), 13-20.
- Kristjanson, L. (1989). Quality of terminal care: salient indicators identified by families. *Journal of Palliative Care*, 5, 21-28.
- Kübler-Ross, E. (1969) *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Editorial Grijalbo.
- Kuhnt, S., Ernst, J., Singer, S., Ruffer, J.U., Kortmann, R.D., Stolzenburg, J.U. & Schwarz, R. (2009). Fatigue in cancer survivors--prevalence and correlates. *Onkologie*, 32(6), 312-317.
- Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Stommel, M., Given, C.W. & Given, B. (2001). Physical functioning and depression among older persons with cancer. *Cancer Practice*, 9(1), 11-18
- Kuuppelomaki, M. & Lauri, S. (1998). Cancer Patients' Reported Experiences Of Suffering. *Cancer Nursing*, 21, 364-369.

- Kwon, Y.C., Yun, Y.H., Lee, K.H., Son, K.Y., Park, S.M., Chang, Y.J., Wang, X.S., Mendoza, T.R. & Cleeland, C.S. (2006). Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important? *Oncology*, *71*, 69-76.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Lehmann, V., Oerlemans, S., van de Poll-Franse, L.V., Vingerhoets, A.J. & Mols, F. (2011). Suffering in long-term cancer survivors: An evaluation of the PRISM-R2 in a population-based cohort. *Quality of Life Research*, *20*(10), 1645-1654.
- Lethborg, C., Aranda, S., Cox, S. & Kissane, D. (2007). To what extent does meaning mediate adaptation to cancer? The relationship between physical suffering, meaning in life, and connection to others in adjustment to cancer. *Palliative & Supportive Care*, *5*(4), 377-388.
- Limonero, J.T. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesis doctoral publicada en microfilm. Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Limonero, J.T. (2001). Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Revista de Psicología de la Salud*, *13*(2), 63-77.
- Limonero, J.T. & Bayés, R. (1995). Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, *2* (2), 53-59.
- Limonero, J.T., Bayés, R., Espauella, J. & Roca, J. (1994). Grado de precisión del pronóstico de vida en enfermos oncológicos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, *1*, 26-30.
- Limonero, J.T., Mateo, D., Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Bernaus, M., Casas, C., López, M., Sirgo, A., & Vielg, S.(2011). Evaluación de las propiedades psicométricas de la escala de Detección de Malestar Emocional –DME en pacientes con enfermedad oncológica avanzada. *Gaceta Sanitaria*, doi:10.1016/j.gaceta.2011.07.016 (en proceso de publicación)
- Lin, H.R. & Bauer-Wu, S.M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, *44*(1), 69-80.
- Linden, W., Yi, D., Barroetavena, M.C., MacKenzie, R. & Doll, R. (2005). Development and validation of a psychosocial screening instrument for cancer. *Health and Quality of Life Outcomes*, *3*, 54-61.

- Llantá, M.C., Pire, T., Grau, J., Vilaú, L., Massip, C., Grau, R. & Ortíz, G.R. (2008). Evaluación del sufrimiento en pacientes con quimioterapia del Instituto Cubano de Oncología y Radiobiología. *Psicología y salud*, 18(2), 149-154.
- Loeser, J.D. (2000). Pain and Suffering. *The Clinical Journal of Pain*, 16, S2-S6.
- Loeser, J.D. & Melzack, R. (1999). Pain: an overview. *The Lancet*, 35, 1607-1609.
- López, R., Nervi, F. & Taboada, P. (Eds.) (2005). *Manual de Medicina Paliativa* (pp.9). Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Loscalzo, M. & Zabora, J. (1998). Care of the cancer patient: response of family and staff. En E. Bruera & R.K. Portenoy (Eds) *Topics in Palliative Care*, Vol. 2. New York: Oxford University Press.
- Lyons, K.D., Bakitas, M., Hegel, M.T., Hanscom, B., Hull, J. & Ahles, T.A. (2009) Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 23-32.
- MacAdam, D.B., Smith, M. (1987). An initial assessment of suffering in terminal illness. *Palliative Medicine*, 1, 37-47.
- Mack, J.W., Nilsson, M., Balboni, T., Friedlander, R.J., Block, S.D., Trice, E. & Prigerson, H.G. (2008). Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience (PEACE): validation of a scale to assess acceptance and struggle with terminal illness. *Cancer*, 112(11), 2509-2517.
- Magno, J. (1992) USA Hospice Care in the 1990s. *Palliative Medicine*, 6 (2), 158-165.
- Mallett, S., Deeks, J.J., Halligan, S., Hopewell, S., Cornelius, V. & Altman, D.G. (2006). Systematic reviews of diagnostic tests in cancer: review of methods and reporting. *British Medical Journal*, 333(7565), 413.
- Martínez, E., Barreto, M.P. & Toledo, M. (2001). Intervención psicológica con el paciente en situación terminal. *Revista de Psicología de la Salud*, 13(2), 117-131
- Martínez, M.R., Méndez, C. & Ballesteros, B.P. (2004). Características espirituales y religiosas de pacientes con cáncer que asisten al centro javeriano de oncología. *Universitas Psychologica*, 3 (2), 231-246.
- Massie, M.J., Popkin, M.K. (1998). Depressive disorders. En: J.C. Holland (Ed). *Psycho-oncology* (pp. 518-540). New York: Oxford University Press.

- Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F. & Gómez-Batiste, X. (2008) ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*, 5 (2-3), 303-321.
- Maté, J., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., González-Barboteo, J., Limonero, J.T., López-Postigo, M., Sirgo, A. & Viel, S. (2009) Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6 (2-3) 507-518.
- McClain-Jacobson, C., Rosenfeld, B., Kosinski, A., Pessin, H., Cimino, J.E. & Breitbart, W. (2004). Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General Hospital Psychiatry*, 26(6), 484-496.
- McEwen, B.S. (2006). Protective and damaging effects of stress mediators: central role of the brain. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 8, 367-381.
- McEwen, B.S. (2009). The brain is the central organ of stress and adaptation. *Neuroimage*, 47, 911-913.
- McEwen, B.S. & Gianaros, P.J. (2010) Central role of the brain in stress and adaptation: links to socioeconomic status, health, and disease. *Annals of the New York Academy of Science*, 1186, 190-222.
- McEwen, B.S. & Wingfield, J.C. (2010). What is in a name? Integrating homeostasis, allostasis and stress. *Hormones and Behavior*, 57(2), 105-111.
- McGrath, P. (2002) Creating a language for 'spiritual pain' through research: a beginning. *Supportive Care Cancer*, 10(8), 637-646.
- McMillan, S. & Small, B. (2002) Symptom distress and quality of life in patients with cancer newly admitted to hospice home care. *Oncology Nursing Forum*, 29(10), 1421-1428.
- McMillan, S.C. & Mahon, M. (1994). Measuring quality of life in hospice patients using a newly developed Hospice Quality of Life Index. *Quality of Life Research*, 3(6), 437-447.
- McPherson, C.J., Wilson, K.G. & Murray, M.A. (2007a). Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliative Medicine*, 21(2), 115-128.
- McPherson, C.J., Wilson, K.G. & Murray, M.A. (2007b). Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science and Medicine*, 64, 417-427.

- Mejía, D. (1991). *Salud Familiar para América Latina*. Bogotá: Asociación Colombiana de Facultades de Medicina.
- Melzack, R. (1990). Phantom limbs and the concept of the neuromatrix. *Trends in Neuroscience*, *13*, 88-92.
- Melzack, R. & Wall, P.D. (1965). Pain mechanisms: a new theory. *Science*, *150*, 971-979.
- Meraviglia, M.G. (1999). Critical analysis of spirituality and its empirical indicators. Prayer and meaning in life. *Journal of Holistic Nursing*, *17*(1), 18-33.
- Meraviglia, M.G. (2004). The effects of spirituality on well-being of people with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, *31*(1), 89-94.
- Mercadante, S., Casuccio, A. & Fulfaro, F. (2000). The course of symptom frequency and intensity in advanced cancer patients followed at home. *Journal of Pain and Symptom Management*, *20*, 104-112.
- Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C.R. & Fallowfield, L. (1996). Information needs of cancer patients in West Scotland: Cross sectional survey of patients' views. *British Medical Journal*, *313* (7059), 724-726.
- Merskey H. & Bogduk, N. (Eds.)(1994). *Classification of Chronic Pain* (pp 209-214). Seattle: IASP Task Force on Taxonomy Press.
- Miaskowski, C., Cooper, B.A., Paul, S.M., Dodd, M., Lee, K., Aouizerat, B.E., West, C., Cho, M. & Bank, A. (2006). Subgroups of patients with cancer with different symptom experiences and quality-of-life outcomes: a cluster analysis. *Oncology Nursing Forum*, *33*(5), E79-89.
- Mitchell, A.J. (2010). Short screening tools for cancer-related distress: a review and diagnostic validity meta-analysis. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *8*(4), 487-494.
- Moorey, S. y Greer, S. (1989). *Psychological therapy for patients with cancer: a new approach*. Oxford: Heineman Medical Books.
- Morasso, G., Costantini, M., Baracco, G., Borreani, C. & Capelli, M. (1996) Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnaire. *Oncology*, *53*(4), 295-302.

Morita, T., Miyashita, M., Tsuneto, S. & Shima, Y. (2008). Palliative care in Japan: shifting from the stage of disease to the intensity of suffering. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), e6-7.

Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S. & Chihara, S. (2000). An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-oncology*, 9, 164-168.

Morris, J.N., Suissa, S., Sherwood, S., Wright, S.M. & Greer, D. (1986). Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. *Journal of Chronic Disorders*, 39(1), 47-62.

Moscoso, M.S. & Knapp, M. (2010). La necesidad de evaluar distrés emocional en psico-oncología: ¿ciencia o ficción? *Revista de Psicología*, 28(2), 285-309.

Mühleisen, B., Büchi, S., Schmidhauser, S., Jenewein, J., French, L.E. & Hofbauer, G.F. (2009). Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM): A novel visual instrument to measure quality of life in dermatological inpatients. *Archives of Dermatology*, 145(7), 774-780.

Mühleisen, B., Schmidhauser, S., Buchi, S. & Hofbauer, G. (2007). PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) is a reliable and valid method to measure perception of the impact of illness in hospitalised dermatological patients. *Experimental Dermatology*, 16(3), 228.

Mulder, B.C., de Bruin, M., Schreurs, H., van Ameijden, E.J. & van Woerkum, C.M. (2011) Stressors and resources mediate the association of socioeconomic position with health behaviours. *BMC Public Health*, 11, 798. <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/798>

Murata, H. (2003). Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: Construction and conceptual framework by philosophical approach. *Palliative and Supportive Care*, 1, 15–21.

Murillo, M. & Holland, J.C. (2004). Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. *Palliative and Supportive Care*, 2, 65–77.

Mystakidou, K., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A. & Vlahos, L. (2006). The role of physical and psychological symptoms in desire for death: A study of terminally ill cancer patients. *Psycho-oncology*, 15, 355-360.

Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Gogou, P., Theodorakis, P. & Vlahos, L. (2010). Self-efficacy beliefs and levels of anxiety in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 19, 205–211.

- Nabal, M., Porta, J., Naudi, C., Altisent, R. & Tres Sanchez, A. (2002a). Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (I): el valor de la impresión clínica. *Medicina Paliativa*, 9(1), 10-12.
- Nabal, M., Porta, J., Naudi, C., Altisent, R. & Tres Sanchez, A. (2002b). Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor del estado funcional y los síntomas. *Medicina Paliativa*, 9(2)87-89.
- Nabal, M., Porta, J., Naudi, C., Altisent, R. & Tres Sanchez, A. (2002c). Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (III): el valor de la calidad de vida y los factores psicosociales. *Medicina Paliativa*, 9(3)134-138.
- Nabal, M., Porta, J., Naudi, C., Altisent, R. & Tres Sanchez, A. (2002d). Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (IV): el valor de los factores biológicos. *Medicina Paliativa*, 9(4)190-194.
- National Cancer Institute (2010). *Adjustment to Cancer: Anxiety and Distress (PDQ®) (Health Professional)* Recuperado de:
<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/adjustment/healthprofessional>
- National Comprehensive Cancer Network, Barry D. (2002). *Practice guidelines in oncology Vol. 1. Distress management*: National Comprehensive Cancer Network.
- National Comprehensive Cancer Network (2003). Distress management. Clinical practice guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 1, 344-374.
- National Comprehensive Cancer Network. (2005). *Angustia: guías de tratamiento para pacientes*. Recuperado el 24/10/2011 de: http://www.ligacancer.org.pe/liga/guias/NCCN_angustia.pdf
- National Comprehensive Cancer Network. (2009) *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Palliative Care – Version 1*. Recuperado el 01/05/2010 de: www.nccn.org
- Navarro Sanz, J.R. (Sin fecha). *Cuidados paliativos no oncológicos enfermedad terminal: concepto y factores pronósticos*. *Guías médicas SECPAL*. Recuperado el 01/04/2010 de http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2
- Navarro, A.B. & Bueno, B. (2005). Efectos del sexo, el nivel educativo y el nivel económico en el afrontamiento de los problemas en personas muy mayores. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40(1), 34-43.

- Nelson, C., Jacobson, C.M., Weinberger, M.I., Bhaskaran, V., Rosenfeld, B., Breitbart, W. & Roth, A.J. (2009). The role of spirituality in the relationship between religiosity and depression in prostate cancer patients. *Annals of Behavioral Medicine*, 38(2), 105-114.
- Nelson, C.J., Rosenfeld, B., Breitbart, W. & Galietta, M. (2002). Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*, 43(3), 213-220.
- Niedermann, K., de Bie, R.A., Kubli, R., Ciurea, A., Steurer-Stey, C., Villiger, P.M. & Büchi, S. (2011). Effectiveness of individual resource-oriented joint protection education in people with rheumatoid arthritis. A randomized controlled trial. *Patient Education and Counselling*, 82(1), 42-48.
- Núñez, J.M. & Guillén, D.G. (2001). Cultural Issues and Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life Care in Spain. *Cancer Control*, 8(1), 46-54.
- Oi-Ling, K., Man-Wah, D. & Kam-Hung, D. (2005). Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life. *Palliative Medicine*, 19, 228-233.
- Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T. & Carbone, P.P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5 (6) 649–655.
- Open Society Institute (2008). The State of Palliative Care and HIV/AIDS in Latin America. *Public health fact sheet*. Recuperado el 04/03/2010 de: http://www.soros.org/initiatives/health/focus/ipci/articles_publications/publications/palliative_20080801
- Osse, B.H., Vernooij-Dassen, M.J., Schadé, E. & Grol, R.P. (2005). The problems experienced by patients with cáncer and their needs for palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 13(9), 722-732.
- Owen, R. & Jeffrey, D. (2008). Communication: common challenging scenarios in cancer care. *European Journal of Cancer*, 44(8), 1163-1168.
- PAHO (2008). *Plan of Action for Cancer Prevention & Control: Cancer Stakeholders Meeting*. Washington. Recuperado de: <http://www.paho.org/english/ad/dpc/nc/pcc-fact-sheet-LAC.pdf>
- Pan American Health Organization. (1997) *Framework for a Regional Project on Cancer Palliative Care in Latin America and the Caribbean*. Washington, DC: PAHO.

- Parker, P. A., Baile, W. F., De Moor, C., & Cohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, *12*, 183–193.
- Pasman, H.R., Rurup, M.L., Willems, D.L. & Onwuteaka-Philipsen, .BD. (2009). Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *British Medical Journal*, *16* (339), b4362.
- Pessini, L. & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, *12* (2), 231-242.
- Portenoy, R.K., Thaler, H.T., Kornblith, A.B., Lepore, J.M., Friedlander-Klar, H., Coyle, N., Smart-Curley, T., Kemeny, N., Norton, L. & Hoskins, W. (1994a). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality of Life Research*, *3*, 183-189.
- Portenoy, R.K., Thaler, H.T., Kornblith, A.B., Lepore, J.M., Friedlander-Klar, H., Kiyasu, E., Sobel, K., Coyle, N., Kemeny, N., Norton, L., et al. (1994b). The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *European Journal of Cancer*, *30A*, 1326-1336.
- Pratheepawanit, N., Salek, M.S. & Finlay, I.G. (1999). The applicability of quality-of-life assessment in palliative care: comparing two quality-of-life measures. *Palliative Medicine*, *13*(4), 325-334.
- Prince-Paul, M. (2008a). Understanding the Meaning of Social Well-Being at the End of Life. *Oncology Nursing Forum*, *35* (3), 365-371.
- Prince-Paul, M. (2008b). Relationships among communicative acts, social well-being, and spiritual well-being on the quality of life at the end of life in patients with cancer enrolled in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, *11*(1), 20-25.
- Proulx, K. & Jacelon, C. (2004). Dying with dignity: the good patient versus the good death. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, *21*(2), 116-120.
- Puchalski, C. & Romer, A.L. (2000). Taking a spirituality history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*, *3*, 129-137.
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K. & Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, *12*(10), 885-904.

- Quill, T.E. & Byock, I.R. (2000). Responding to Intractable Terminal Suffering. *Annals of Internal Medicine*, 133(7), 561-562.
- Rao, K. (2009). Recent research in stress, coping and women's health. *Current Opinions in Psychiatry*, 22(2), 188–193.
- Rathbone, G.V., Horsley, S. & Goacher, J. (1994). A self-evaluated assessment suitable for seriously ill hospice patients. *Palliative Medicine*, 8(1), 29-34.
- Ray, A., Block, S.D., Friedlander, R.J., Zhang, B., Maciejewski, P.K. & Prigerson, H.G. (2006). Peaceful awareness in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1359-1368.
- Reeve, J., Lloyd-Williams, M., Payne, S. & Dowrick, C. (2009). Towards a re-conceptualization of the management of distress in palliative care patients: the self-integrity model. *Progress in Palliative Care*, 17, 51-60.
- Reimus, J.L., Vingerhoets, A.J., Soons, P.H., Korstanje, M.J. (2007). Suffering in psoriasis patients: its relation with illness severity and subjective well-being. *International Journal of Dermatology*, 46(10), 1042-1045.
- Reinhardt, S., Bischof, G., Grothues, J., John, U. & Rumpf, H.J. (2006). Performance of the pictorial representation of illness and self measure in individuals with alcohol dependence, alcohol abuse or at-risk drinking. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 75(4), 249-256.
- Rhodes, V.A. & Watson, P.M. (1987). Symptom distress-the concept: past and present. *Seminars of Oncology Nursing*, 3, 242-247.
- Ringle, C.M., Wende, S. & Will, A. (2005). *SmartPLS, versión 2.0 (beta)*. Hamburg, Germany: SmartPLS. Recuperado de: <http://www.smartpls.de>
- Rivero, J. (2000). Reforma y desigualdad educativa en América Latina. *Revista Iberoamericana de educación*, 23, 103-133.
- Rocco, G., Lauro, C., Lauro, N., Sarnelli, M., Olivieri, G., Gatti, S., La Rocca, A. & La Manna, C. (2009). Partial least squares path modelling for the evaluation of patients' satisfaction after thoracic surgical procedures. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, 35, 353—358.

- Rogers, M.S., Barclay, S.I. & Todd, C.J. (1998). Developing the Cambridge palliative audit schedule (CAMPAS): a palliative care audit for primary health care teams. *British Journal of General Practice*, 48(430), 1224-1227.
- Rothbaum, F., Weisz, J., & Snyder, S. (1982). Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 5-37.
- Rousseau, P. (2001). Existential suffering and palliative sedation: A brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 18, 151–153.
- Ruijs, K.D., Onwuteaka-Philipsen, B.D., van der Wal, G. & Kerkhof, A.J. (2009). Unbearability of suffering at the end of life: the development of a new measuring device, the SOS-V. *BMC Palliative Care*, 3(8), 16-26.
- Rumpf, H.J., Löntz, W., Uessler, S. (2004). A self-administered version of a brief measure of suffering: first aspects of validity. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73(1), 53-56.
- Ryff, C. (1989). Beyond Ponce de Leon and life satisfaction: New directions in quest of successful aging. *International Journal of Behavioural Development*, 12, 35–55.
- Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B.M. & Johansson, J.E. (2001). Is good 'quality of life' possible at the end of life? An explorative study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures. *Journal of Clinical Nursing*, 10(4), 550-562.
- Sánchez, B. (2009). Bienestar espiritual de enfermos terminales y de personas aparentemente sanas. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 86-95.
- Saunders, C. (1998). Foreword. En: D. Doyle, G. Hanks, & N. MacDonald. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2ª ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Saunders, C. (2004). Preface. En: E. Davies & I.J. Higginson (Eds.) *The solid facts: palliative care*. Copenhagen: WHO.
- Saunders, C. & Baines, M. (1983). *Living with dying: The management of terminal disease*. 1st edition (pp. 74). Oxford: Oxford University Press.
- Schrijvers, D. (2006). Treatment of advanced cancer. En: R. Catane, Hashomer, N.I. Cherny, M. Kloke, S. Tanneberger & D. Schrijvers (Eds.) *Handbook of Advanced Cancer Care*, USA: Taylor & Francis.

- Schroepfer, T.A. (2007). Critical events in the dying process: the potential for physical and psychosocial suffering. *Journal of Palliative Medicine, 10*(1), 136-147.
- Schroepfer, T.A. (2008) Social Relationships and Their Role in the Consideration to Hasten Death. *The Gerontologist, 48*(5), 612-621.
- Schroepfer, T.A., Noh, H. & Kavanaugh, M. (2009). The myriad strategies for seeking control in the dying process. *The Gerontologist, 49*(6), 755-766.
- Schulz, R., Monin, J.K., Czaja, S.J., Lingler, J.H., Beach, S.R., Martire, L.M., Dodds, A., Hebert, R.S., Zdaniuk, B. & Cook, T.B. (2010). Measuring the Experience and Perception of Suffering. *Gerontologist, 50*(6), 774-784.
- Schwartz, C.E, Merriman, M.P., Reed, G. & Byock, I. (2005). Evaluation of the Missoula-VITAS Quality of Life Index--revised: research tool or clinical tool? *Journal of Palliative Medicine, 8*(1), 121-135.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad De Vida Relacionada Con La Salud: Aspectos Conceptuales. *Ciencia y Enfermería, 9* (2), 9-21.
- Searight, H.R., & Gafford, J. (2005). Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician, 71*(3), 515-522.
- SECPAL. (2002) *Guía de Cuidados Paliativos*. Recuperado de:
<http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
- Selye, H. (1975a). Stress and distress. *Comprehensive Therapy, 1*(8), 9-13.
- Selye, H. (1975b). Confusion and controversy in the stress field. *Journal of Human Stress, 1*(2), 37-44.
- Selye, H. (1998). A syndrome produced by diverse nocuous agents. 1936. *Journal of Neuropsychiatry Clinical Neuroscience, 10*, 230-231.
- Shapiro, J.P., McCue, K., Heyman, E.N., Dey, T. & Haller, H.S. (2010). Coping-related variables associated with individual differences in adjustment to cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 28*(1), 1-22.
- Sherman, D.W. (1998). Reciprocal suffering: the need to improve family caregivers' quality of life through palliative care. *Palliative Medicine, 1*(4), 357-366.

- Sherman, D.W., Norman, R. & McSherry, C.B. (2010). A comparison of death anxiety and quality of life of patients with advanced cancer or AIDS and their family caregivers. *Journal of the Association of Nurses AIDS Care, 21*, 99-112.
- Shockey, P. (2004). Understanding denial. *Oncology nursing forum* , 31(5), 985-988
- Singer, P.A., Martin, D.K. & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA Journal of the American Medical Association, 281*,163–168.
- Smeenk, F., de Witte, L., van Haastregt, J., Schipper, R., Biezemans, H. & Crebolder, H. (1998). Transmural care of terminal cancer patients: effects on the quality of life of direct caregivers. *Nursing Research, 47*, 129-136.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice, 6*, 1231-1239.
- Smith, A.B., Rush, R., Velikova, G., Wall, L., Wright, E.P., Stark, D., Selby, P. & Sharpe M. (2007). The initial development of an item bank to assess and screen for psychological distress in cancer patients. *Psycho-Oncology, 16*, 724–732.
- Smith, A.B., Rush, R., Wright, E.P., Stark, D., Velikova, G. & Sharpe, M. (2009). Validation of an item bank for detecting and assessing psychological distress in cancer patients. *Psycho-Oncology, 18*, 195–199.
- Smith, A.K., McCarthy, E.P., Paulk, E., Balboni, T.A., Maciejewski, P.K., Block, S.D. & Prigerson, H.G. (2008). Racial and ethnic differences in advance care planning among patients with cancer: impact of terminal illness acknowledgment, religiousness, and treatment preferences. *Journal of Clinical Oncology, 26*(25), 4131-4137.
- Snowden, A., White, C.A., Christie, Z., Murray, E., McGowan, C. & Scott, R. (2011). The clinical utility of the distress thermometer: a review. *British Journal of Nursing, 20*(4), 220-227.
- Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Boletín de Psicología, 75*, 73-85.
- Springer, K.W. & Hauser, R.M. (2006). An assessment of the construct validity of Ryff's scales of psychological well-being: method, mode and measurement effects. *Social Science Research, 35*, 1079–1110.

- Steele, L.L., Mills, B., Hardin, S.R. & Hussey, L.C. (2005) .The quality of life of hospice patients: patient and provider perceptions. *American Journal Hospice and Palliative Care*, 22(2), 95-110.
- Steeves, R.H. (1988). *The experiences of suffering and meaning in bone marrow transplant patients*. Unpublished doctoral dissertation. Seattle: University of Washington.
- Steeves, R.H., Kahn, D.L., Wise, C.T., Baldwin, A.S. & Edlich, R.F. (1993). Tasks of bereavement for burn center staffs. *Journal of Burn Care and Rehabilitation*, 14, 386-397.
- Stefanek, M.E., Derogatis, L.P. & Shaw, A. (1987). Psychological distress among oncology outpatients. Prevalence and severity as measured with the Brief Symptom Inventory. *Psychosomatics*, 28(10), 530-539.
- Stein, K.D., Syrjala, K.L. & Andrykowski, M.A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, 112, 2577-2592.
- Steinhauser, K.E., Clipp, E.C., Bosworth, H.B, McNeilly, M., Christakis, N.A., Voils, C.I & Tulsky JA. (2004). Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. *Palliative and Supportive Care*, 2, 3–14.
- Steinhauser, K.E.; Voils, C.I., Clipp, E.C., Bosworth, H.B., Christakis, N.A. & Tulsky, JA. (2006). "Are You at Peace?" One Item to Probe Spiritual Concerns at the End of Life. *Archives of Internal Medicine*, 166, 101-105.
- Sterkenburg, C.A., King, B. & Woodward, C.A. (1996). A reliability and validity study of the McMaster Quality of Life Scale (MQLS) for a palliative population. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 18-25.
- Stevens, A. & Gillam, S. (1998) Needs assessment: from theory to practice. *British Medical Journal*, 316, 1448–1452.
- Strang, P. & Qvarner, H. (1990). Cancer-related pain and its influence on quality of life. *Anticancer Research*, 10, 109–112.
- Strang, P. (1998). Cancer Pain: A Provoker of Emotional, Social and Existential Distress. *Acta Oncológica*, 7, 641-644.
- Strang, P., Strang, S., Hultborn, R. & Arner, S. (2004). Existential pain—an entity, a provocation, or a challenge? *Journal of Pain & Symptom Management*, 27, 241–250.

- Streffer, M.L., Büchi, S., Mörgeli, H., Galli, U. & Ettlin, D. (2009). PRISM (pictorial representation of illness and self measure): a novel visual instrument to assess pain and suffering in orofacial pain patients. *Journal of Orofacial Pain*, 23(2), 140-146.
- Tamaroff, M.H., Festa, R.S., Adesman, A.R. & Walco, G.A. (1992). Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. II. Clinical and psychologic correlates. *The Journal of Pediatrics*, 120, 812–817.
- Tanneberger, S. (2006). Palliative care in advanced cancer. En R. Catane, Hashomer, N.I. Cherny, M. Kloke, S. Tanneberger, D. Schrijvers (Eds.) *Handbook of Advanced Cancer Care*. USA: Taylor & Francis.
- Tenenhaus, M., Amato, S. & Esposito Vinzi, V. (2004). A global goodness-of-fit index for PLS structural equation modelling, En: *Proceedings of the XLII SIS Scientific Meeting* (p. 739–742). Padova: Contributed Papers, CLEUP.
- Tenenhaus, M., Esposito Vinzi, V., Chatelin, Y.M. & Lauro, C. (2005). PLS Path Modeling. *Computational Statistics & Data Analysis*, 48, 159-205.
- Terry, W. & Olson, L.G. (2004). Unobvious wounds: the suffering of hospice patients. *Internal Medicine Journal*, 34 (11), 604-607.
- Teunissen, S.C.C.M., Wesker, W., de Haes, J.C.J.M., Voest, E.E. & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 94-104.
- Thanasilp, S. & Kongsaktrakul, P. (2005). Factors predicting quality of life of patients with cancer undergoing chemotherapy. *Thai Journal of Nursing Research*. 9(4), 306-315.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41 (10), 1403-1409.
- Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M. & Bennett, M.I. (2008). Screening for psychological distress in palliative care: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(5), 520-528.
- Thompson, G.N., Chochinov, H.M., Wilson, K.G., McPherson, C.J., Chary, S., O'Shea, F.M., Kuhl, D.R., Fainsinger, R.L., Gagnon, P.R. & Macmillan, K.A. (2009). Prognostic acceptance and the well-

being of patients receiving palliative care for cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 27(34), 5757-5762.

Thumala, D. (2002). Modernidad y Sufrimiento: algunos elementos para la comprensión de la significación cultural del sufrimiento. *Revista Mad*, 8. Recuperado de: <http://rehue.csociales.uchile.cl/publicaciones/mad/08/paper07.pdf>

Tobin, D.L., Holroyd, K.A., Reynolds, R.V. & Kigal, J.K. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapic Research*, 13, 343-361.

Toledo, M., Barreto, M.P., Sánchez-Cánovas, J., Martínez, E. & Ferrero, J. (2001). La enfermedad terminal: La muerte y los cuidados paliativos. *Revista de Psicología de la Salud*, 13(2), 5-47.

Tomer, A., & Eliason, G. (1996). Toward a comprehensive model of death anxiety. *Death Studies*, 20, 343-365.

Töndury, B., Muehleisen, B., Ballmer-Weber, B.K., Hofbauer, G., Schmid-Grendelmeier, P., French, L. & Büchi, S. (2011). The Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM) instrument reveals a high burden of suffering in patients with chronic urticaria. *Journal of Investigational Allergology and Clinical Immunology*, 21(2), 93-100.

Torres, I., Aday, L.A., De Lima, L. & Cleeland, C. (2007). What predicts the quality of advanced cancer care in Latin America? A look at five countries: Argentina, Brazil, Cuba, Mexico and Peru. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 315-327.

van Hooft, S. (1998a). The Meanings of Suffering. *Hastings Center Reports*, 28, 13-19.

van Hooft, S. (1998b). Suffering and the goals of medicine. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1, 125-131.

van Hooft, S. (2000). The Suffering Body. *Health (London)*, 4, 179-195.

van Soest-Poortvliet, M.C., van der Steen, J.T., Zimmerman, S., Cohen, L.W., Munn, J., Achterberg, W.P., Ribbe, M.W. & de Vet, H.C. (2011). Measuring the Quality of Dying and Quality of Care When Dying in Long-Term Care Settings: A Qualitative Content Analysis of Available Instruments. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(6), 852-863.

van't Spijker, A., Trijsburg, R.W. & Duivenvoorden, H.J. (1997) Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 280-293.

- Vargas, J.J., Vélez, M.C. & Krikorian, A. (2008). Aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento. *Psicooncología*, 5(2-3), 245-255.
- Vega, O.M. & González, D.S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global*, 16: 1-11.
- Vélez, M.C. (2008a). Aspectos sociales y culturales del sufrimiento. En: Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo UPB, *Dolor y sufrimiento: Perspectivas desde los cuidados paliativos*. Medellín: UPB.
- Vélez, M.C. (2008b). Caracterización de los cuidadores. En: Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo UPB, *Dolor y sufrimiento: Perspectivas desde los cuidados paliativos*. Medellín: UPB.
- Velikova, G., Selby, P., Snaith, P. & Kirby, P. (1995). The relationship of pain to anxiety. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 63, 181-184.
- Vignaroli, E., Pace, E.A., Willey, J., Palmer, J.L., Zhang, T. & Bruera, E.J. (2006). The Edmonton Symptom Assessment System as a screening tool for depression and anxiety. *Palliative Medicine*, 9, 296-303.
- Visser, E.J. & Davies, S. (2010). Expanding Melzack's pain neuromatrix. The Threat Matrix: a super-system for managing polymodal threats. *Pain Practice*, 10, 163.
- Vodermaier, A., Linden, W. & Siu, C. (2009). Screening for Emotional Distress in Cancer Patients: A Systematic Review of Assessment Instruments. *Journal of the National Cancer Institute*, 101(21), 1464-1488.
- Waldrop, D.P. & Meeker, M.A. (2011). Crisis in caregiving: when home-based end-of-life care is no longer possible. *Journal of Palliative Care*, 27(2), 117-125.
- Walker, J., Waters, R.A., Murray, G., Swanson, H., Hibberd, C.J., Rush, R.W., Storey, D.J., Strong, V.A., Fallon, M.T., Wall, L.R. & Sharpe, M. (2008). Better off dead: suicidal thoughts in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 26(29), 4725-4730.
- Walsh, D., Donnelly, S. & Rybicki, L. (2000) The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Supportive Care in Cancer*, 8(3), 175-179.
- Watson, M. & Greer, S. (1998). Personality and coping. En: J.C. Holland (Ed.) *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press.

- Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, Q., Burgess, C. & Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychological Medicine*, 18, 203-209.
- Wattebot O'Brien, C.W. & Moorey, S. (2010). Outlook and adaptation in advanced cancer: a systematic review. *Psycho-oncology*, 19(12), 1239-1249 doi: 10.1002/pon.1704
- Weisman, A.D. (1972). *On Dying and Denying: A Psychiatric Study of Terminality*. New York: Behavioral Publications.
- Wen, K.Y. & Gustafson, D.H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 11-23.
- Werts, C. E., Linn, R. L. & Jöreskog, K. G. (1974). Intraclass reliability estimates: Testing structural assumptions. *Educational and Psychological Measurement*, 34, 25–33.
- Wetzels, M., Odekerken-Schröder, G. & van Oppen, C. (2009). Using PLS path modeling for assessing hierarchical construct models: Guidelines and empirical illustration. *MIS Quarterly*, 33 (1), 177-195.
- WHO (2010). *Global Infobase: data for saving lives*. Recuperado de <https://apps.who.int/infobase/report.aspx?rid=126>
- WHOQOL. (1997). *Measuring Quality of life*. World Health Organization: Geneva. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- Williams, A.L. & McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative and Supportive Care*, 9(3), 315-325.
- Wilson, K.G., Chochinov, H.M., McPherson, C.J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P.R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, Kuhl, D. & Fainsinger, R.L. (2007). Suffering with Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25(13), 1691-1697.
- Wilson, K.G., Curran, D. & McPherson, C.J. (2005). A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cognitive Behaviour Therapy*, 34(2), 115-123.
- Wilson, K.G., Graham, I.D., Viola, R.A., Chater, S., de Faye, B.J., Weaver, L.A. & Lachance, J.A. (2004). Structured Interview Assessment of Symptoms and Concerns in Palliative Care. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 350-358.

- Wilson, K.G., Lander, M. & Chochinov, H.M. (2000). Diagnosis and management of depression in palliative care. En: H.M/ Chochinov, W. Breitbart (Eds.) *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (pp. 25–44). New York: Oxford University Press.
- Wittenberg-Lyles, E., Demiris, G., Oliver, D.P. & Burt, S. (2011). Reciprocal suffering: caregiver concerns during hospice care. *Journal of Pain & Symptom Management*, 41(2), 383-393.
- Wittmann, L., Sensky, T., Meder, L., Michel, B., Stoll, T. & Büchi, S. (2009). Suffering and posttraumatic growth in women with systemic lupus erythematosus (SLE): A qualitative/quantitative case study. *Psychosomatics*, 50(4), 362-374.
- WMA. (1964) *Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Recuperado el 03/12/2010 de <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Wold, H. (1980). Model construction and evaluation when theoretical knowledge is scarce. En Kmenta, J. & Ramsey, J. B. (Eds.), *Evaluation of econometric models* (pp. 47–74). Cambridge: Academic Press.
- Woodruff, R. (2004). Palliative Care: Basic Principles. En: E. Bruera, L. DeLima, R. Wenk & W. Farr. (Eds.) *Palliative Care In Developing Countries: Principles And Practice*. Texas: IAHP Press.
- Worden, J.W. & Weisman, A.D. (1975). Psychosocial components of lagtime in cancer diagnosis. *J Psychosomatic Research*, 19, 69–79.
- Wordreference. Com. Online dictionaries. Traducción del término “distress”. Recuperado el 04/04/2010 en: <http://www.wordreference.com/es/translation.asp?tranword=distress>
- World Health Organization. (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care: a report of a OMS expert committee*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2002). *Cancer Control Program: Policies and Managerial Guidelines*. 2nd edition. Geneva: WHO.
- Wouters, E.J., Reimus, J.L., van Nunen, A.M., Blokhorst, M.G. & Vingerhoets, A.J. (2008). Suffering quantified? Feasibility and psychometric characteristics of 2 revised versions of the Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM). *Behavioral Medicine*, 34(2), 65-78.
- Wright, M., Wood, J., Lynch, T. & Clark, D. (2006). *Mapping levels of palliative care development: a global view*. *International Observatory on End of Life Care*. UK: Lancaster University.

5. ANEXOS

Anexo 1. Registro de no participación de pacientes

Anexo 2. Formulario de consentimiento informado

Anexo 3. Registro de identificación de pacientes participantes

Anexo 4. Entrevista semi-estructurada para la evaluación del sufrimiento

Anexo 5. Categorización del grado de conciencia de enfermedad

ANEXO 2 - FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO “FACTORES QUE CONTRIBUYEN A LA EXPERIENCIA DEL SUFRIMIENTO EN PACIENTES QUE SE ENCUENTRAN EN TRATAMIENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS”

¡Cordial saludo! Lo invitamos a participar en el presente estudio. que tiene como objetivo conocer el grado de sufrimiento relacionado con la enfermedad en personas que se encuentran en tratamiento de cuidados paliativos. así como identificar los factores que puedan estar relacionados con el mismo. Este estudio nos permitirá comprender mejor su experiencia de sufrimiento y la de otras personas. Esperamos que en el futuro estos resultados faciliten el desarrollo de mejores tratamientos y la prevención del sufrimiento innecesario.

Para ello, una persona entrenada le hará una entrevista de aproximadamente una hora donde le preguntará sobre algunos síntomas, preocupaciones y sentimientos relacionados con la enfermedad. con el fin de conocer y comprender mejor los problemas que lo afectan en este momento de su vida. Esta entrevista se hará de manera privada y en el momento en que se sienta más cómodo para contestar a las preguntas. También puede decidir a cuales preguntas responder y a cuales no. aunque le pedimos que intente responder a todas ellas.

Mediante la firma de este Formulario de Consentimiento Informado. doy fe de que:

1. **Me han explicado la naturaleza, el propósito y la duración del estudio.** He tenido la posibilidad de hacer preguntas y me las han respondido satisfactoriamente en un lenguaje comprensible para mí.
2. Me han informado que **mi participación es voluntaria** y que tengo la libertad de retirarme en cualquier momento. sin tener que dar una razón. y sin que se vean afectados mi atención médica o mis derechos legales.
3. Entiendo que la información que dé será usada sólo con fines investigativos y no se revelará mi identidad a personas distintas de los investigadores. conservando así la **confidencialidad** de los datos.
4. Me han informado que individuos responsables del estudio (ver al final) podrán ver secciones de mis **registros médicos** cuando sea relevante a mi participación en este estudio. Doy mi autorización para que estos individuos tengan acceso a mis registros.
5. Soy consciente de que la participación en el estudio incluye una **entrevista** en la cual me serán hecha preguntas en torno a mi experiencia de enfermedad. sobre mis creencias y sentimientos y otra información relevante.
6. **Acepto voluntariamente participar** en el estudio de la referencia.
7. **Acepto que puedan contactar a mi médico** acerca de mi participación en este estudio de investigación.
8. **Me entregarán una copia completa de este Formulario de Consentimiento Informado firmado y fechado.**

Mediante mi firma a continuación. acepto participar en el estudio mencionado y cumplir con los requisitos en la medida de mis capacidades. (El paciente debe firmar. fechar y escribir su nombre de su puño y letra. En su defecto. su huella digital)

Nombre del paciente	Firma del paciente	Fecha
Nombre del testigo 1	Firma del testigo 1	Fecha
Nombre del testigo 2	Firma del testigo 2	Fecha

Nombre y firma del responsable del estudio: Alicia Krikorian	Teléfono 3136170540	Correo electrónico aliciakriko@gmail.com
---	------------------------	---

ANEXO 3 - REGISTRO DE IDENTIFICACIÓN DE PACIENTES PARTICIPANTES

REGISTRO DE IDENTIFICACIÓN DE PACIENTES PARTICIPANTES			
Centro investigador:	Instituto de Cancerología Clínica Las Américas		
Código de identificación del paciente:			
Lugar de la entrevista	<input type="radio"/> Consulta externa (1)	<input type="radio"/> Hospitalización (2)	
Diagnóstico (Cáncer primario. de acuerdo a localización anatómica. Por ejemplo. cáncer de mama. de pulmón. etc.)			
Fecha de la entrevista	(dd/mm/aaaa)	Fecha de la primera consulta con CP	(dd/mm/aaaa)
Fecha del diagnóstico oncológico	(dd/mm/aaaa)	Fecha del <i>exitus</i> (fallecimiento)	(dd/mm/aaaa)
Sexo:	<input type="radio"/> Femenino (1)		<input type="radio"/> Masculino (2)
Edad:		# de hijos:	
Estado civil:	<input type="radio"/> Soltero (1) <input type="radio"/> Divorciado/separado (3) <input type="radio"/> Casado/ unión libre (2) <input type="radio"/> Viudo (4)		
Cuidador primario	<input type="radio"/> Cónyuge (1) <input type="radio"/> Amigo/conocido (4) <input type="radio"/> No tiene cuidador (6) <input type="radio"/> Hijo (2) <input type="radio"/> Cuidador empleado (5) <input type="radio"/> Otro (7) <input type="radio"/> Otro familiar (3)		
Con quien vive:	<input type="radio"/> Con la familia (1) <input type="radio"/> En Institución (socio-sanitaria o de otro tipo) (4) <input type="radio"/> Solo (2) <input type="radio"/> Otro (5) <input type="radio"/> Con amigos/conocidos (3)		
Lugar de residencia:	<input type="radio"/> Zona urbana (1) <input type="radio"/> Zona rural (2)		
Nivel de estudios:	<input type="radio"/> Sin estudios (1) <input type="radio"/> Estudios secundarios (3) <input type="radio"/> Estudios primarios (2) <input type="radio"/> Estudios adicionales a los secundarios (4)		
Situación laboral:	<input type="radio"/> Empleado (1) <input type="radio"/> Desempleado (4) <input type="radio"/> Autónomo (2) <input type="radio"/> Jubilado/pensionado (5) <input type="radio"/> Ama de casa (3) <input type="radio"/> Otro (6)		
Afiliación religiosa (Indicar religión):			
Grado de participación:	<input type="radio"/> Creyente practicante (1) <input type="radio"/> Creyente no practicante (2) <input type="radio"/> Sin religión (3)		
Grado de información/ conciencia de enfermedad:	<input type="radio"/> No hay conciencia de enfermedad (0) <input type="radio"/> Moderada conciencia de enfermedad (2) <input type="radio"/> Alta conciencia y en paz con su situación de enfermedad (4) <input type="radio"/> Leve conciencia de enfermedad (1) <input type="radio"/> Alta conciencia de enfermedad (3)		

**ANEXO 4 - ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA LA EVALUACIÓN DEL
SUFRIMIENTO**

PARTE 1. FACTORES QUE CONTRIBUYEN AL SUFRIMIENTO

El siguiente es un instrumento para evaluar dos aspectos: primero. la severidad o intensidad de una serie de síntomas o problemas físicos. psicológicos. sociales y espirituales que pueden presentar los enfermos; y el segundo. el grado de amenaza (malestar o preocupación) que genera cada uno de estos síntomas o problemas en cada enfermo.

Para evaluar el primer aspecto por favor marque. en una escala **numérica entre 0 y 10**. la **presencia e intensidad** de cada síntoma o problema **en el momento actual (hoy)**. de acuerdo a lo indicado en cada ítem. Para evaluar el segundo aspecto marque al frente. en una escala de 0 a 4. el **grado de amenaza (malestar o preocupación)** que le genera al enfermo cada síntoma o problema **en el momento actual (hoy)** siendo: **1=nada. 2=un poco. 3=regular (ni poco ni mucho). 4=bastante. 5=mucho.**

REGISTRO DE RESPUESTAS

PRISM													¿QUÉ TANTO ESTO LO MOLESTA O LE PREOCUPA?					
SÍNTOMAS FÍSICOS		INTENSIDAD DEL SÍNTOMA O PROBLEMA																
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		0	1	2	3	4
1	¿Tiene dolor? - ¿Qué tan severo llega a ser? 0= sin dolor; 10= máximo dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		0	1	2	3	4
2	¿Tiene mareo o somnolencia?- ¿Qué tan severo llega a ser? 0= sin mareo; 10= máximo mareo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		0	1	2	3	4
3	¿Tiene náuseas o ganas de vomitar? - ¿Qué tan severo llega a ser? 0= sin náuseas; 10= máximas náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		0	1	2	3	4
4	¿Se siente débil o cansado? - ¿Qué tan severo llega a ser? 0= sin debilidad/cansancio; 10= máxima debilidad/ cansancio	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		0	1	2	3	4
5	¿Siente sensación de ahogo o que tiene dificultades para respirar? (disnea)- ¿Qué tan severo llega a ser? 0= sin disnea; 10= máxima disnea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		0	1	2	3	4
6	¿Ha tenido dificultades para dormir. ya sea para conciliar el sueño o para mantenerlo? (insomnio) - ¿Qué tan severo llega a ser? 0= sueño normal; 10= máximo insomnio	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		0	1	2	3	4
7	¿Ha tenido falta de apetito o inapetencia? - ¿Qué tan severo llega a ser? 0= apetito normal; 10= máxima inapetencia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		0	1	2	3	4
8	¿Generalmente se siente enfermo o mal? (¿siente malestar físico general?) - ¿Qué tan mal se llega a sentir? 0= Sin malestar; 10= máximo malestar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		0	1	2	3	4

	ASPECTOS PSICOLÓGICOS	INTENSIDAD DEL SÍNTOMA O PROBLEMA										¿QUÉ TANTO ESTO LO MOLESTA O LE PREOCUPA?					
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
9	¿Cómo se encuentra de ánimo? ¿Cómo se encuentra de ánimo. bien. regular. mal o usted qué diría? 0= Muy mal; 10= Muy bien	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
10	¿Se ha sentido nervioso. tenso o ansioso? - ¿Qué tan severa llega a ser esta sensación? 0= Sin ansiedad/nerviosismo; 10= máxima ansiedad/nerviosismo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
11	¿Ha sentido miedo por algo en particular? – ¿Qué tan severo llega a ser este miedo? 0= Sin miedo; 10= máximo miedo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
12	¿Se ha sentido triste o deprimido? - ¿Qué tan severa llega a ser esta sensación? 0= Sin depresión/tristeza; 10= máxima depresión/tristeza	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
13	En la situación de enfermedad en la que se encuentra. ¿siente que ha perdido el interés por las cosas que le agradan (el deseo o las ganas de hacer cosas que es capaz de hacer) – Qué tan fuerte es esta sensación? 0=sin pérdida del interés; 10= máxima pérdida del interés	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
14	¿Se ha sentido irritable o con mal genio? - ¿Qué tan severa llega a ser esta sensación? 0= Sin irritabilidad; 10= máxima irritabilidad	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
15	¿Ha tenido sentimientos de culpa o remordimiento? - ¿Qué tan fuertes llegan a ser estos sentimientos? 0=Sin culpa/remordimiento; 10= máxima culpa/remordimiento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
16	¿Siente que ha perdido su independencia o autonomía? (¿la capacidad para hacer las cosas o de valerse por usted mismo?) - ¿Qué tan severa llega a ser esta sensación? 0=Sin pérdida de la autonomía; 10= máxima pérdida de la autonomía	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4

	ASPECTOS SOCIALES	INTENSIDAD DEL SÍNTOMA O PROBLEMA											¿QUÉ TANTO ESTO LO MOLESTA O LE PREOCUPA?				
17	¿Ha tenido sentimientos de soledad o abandono? (¿Se ha sentido solo o abandonado por su familia/amigos?) - ¿Qué tan severa llega a ser esta sensación? 0= sin soledad/abandono; 10=máxima soledad/abandono	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
18	¿Ha tenido dificultades para hablar abiertamente de su situación o de cosas importantes con gente cercana?. ¿Ha sido capaz de compartir sus sentimientos. de comunicarlos?) - ¿Qué tan severa llega a ser esta sensación? 0= sin problemas de comunicación; 10=máximos problemas de comunicación	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
19	Con su enfermedad actual. ¿siente que se ha convertido en una carga física o emocional para su familia? (sentirse una carga para los demás) - ¿Qué tanto se siente así? 0=sin sentirse una carga para los demás; 10= máxima sensación de ser una carga para los demás	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
20	¿Se siente satisfecho con la ayuda o el apoyo que recibe de su familia o sus seres queridos cuando tiene algún problema y/o necesidad? – ¿Qué tan satisfecho se siente? 0= máxima insatisfacción; 10= Máxima satisfacción con la ayuda recibida	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
21	¿Esta situación de enfermedad le hace pensar en el futuro de su familia o seres queridos? - ¿Qué tanto se siente así? 0=No piensa en ello; 10=máxima angustia por ello	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
22	¿Ud. O su familia tienen problemas económicos? – ¿Qué tan fuertes llegan a ser? 0=Sin problemas económicos; 10=máximos problemas económicos	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
23	En el barrio en el que Ud. o su familia viven. ¿hay problemas de algún tipo? – ¿Qué tan fuertes llegan a ser? 0=sin problemas; 10=máximos problemas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4

	ASPECTOS ESPIRITUALES	INTENSIDAD DEL SÍNTOMA O PROBLEMA										¿QUÉ TANTO ESTO LO MOLESTA O LE PREOCUPA?					
24	¿Siente que su fe o sus creencias religiosas siguen siendo tan fuertes como antes? (¿Se siente en conexión con su Dios?) (En el caso de personas no religiosas. ¿Se siente conectado con la vida. con su mundo o con lo que es importante para usted? 0=Conserva la fe/conexión; 10=máxima pérdida de la fe/conexión	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
25	¿Siente que su vida tiene sentido? (Diría que su vida tiene sentido? ¿Que tiene un propósito?) – Qué tan fuerte es esta sensación? 0=Conserva el sentido de vida; 10= máxima pérdida del sentido	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
26	¿Tiene una sensación general de paz consigo mismo? 0=Conserva la paz consigo mismo; 10= máxima pérdida de la paz	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
27	¿Se siente satisfecho con la vida que ha tenido hasta este momento? (¿Diría que su vida ha sido. en general. plena y satisfactoria?) – ¿Qué tan satisfecho se siente? 0= muy insatisfecho; 10= muy satisfecho	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
30	¿Se siente desanimado. hasta el punto de sentirse desesperanzado? (¿ha perdido la sensación general de esperanza?) – Qué tan fuerte es esta sensación? 0=Sin desesperanza; 10=máxima desesperanza	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
31	¿Alguna vez ha deseado que su enfermedad avanzara más rápido para que su sufrimiento se acabara más rápido? (¿Alguna vez ha deseado la muerte?) – Qué tan fuerte llega a ser este sentimiento? 0=Sin deseos de morir; 10=máximos deseos de morir	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
32	¿Siente que está siendo capaz de mantener su dignidad y el respeto por sí mismo? (¿Sus problemas de salud lo hacen sentir avergonzado. desvalorizado o humillado?) – ¿Qué tan fuerte es su sentimiento de dignidad personal? 0=sin pérdida de la dignidad; 10=máxima pérdida de la dignidad	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4
33	De manera general. ¿usted cree que está sufriendo?- Si une todos los problemas y preocupaciones que tiene. ¿cuánto diría usted que está sufriendo?)(¿Qué tan fuerte llega a ser el sufrimiento?) 0=sin sufrimiento; 10=máximo sufrimiento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4

PARTE 2. AFONTAMIENTO DE LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

Por favor, indique con qué frecuencia la persona entrevistada afronta los problemas relacionados con su enfermedad de las siguientes maneras en una escala de **1 a 5**, siendo: **1: Nunca; 2: rara vez; 3: algunas veces; 4: con bastante frecuencia; 5: muy frecuentemente**.

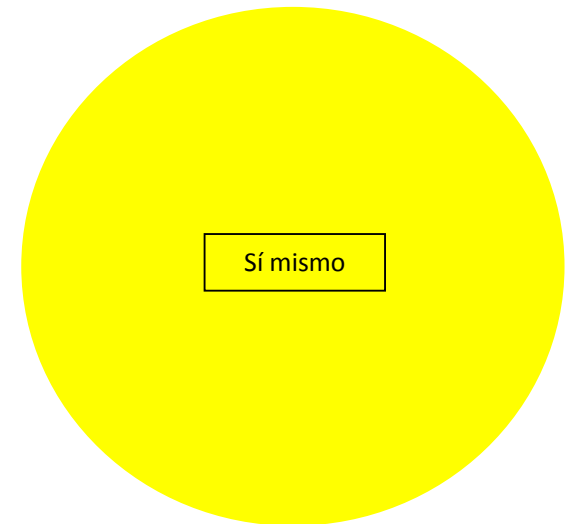
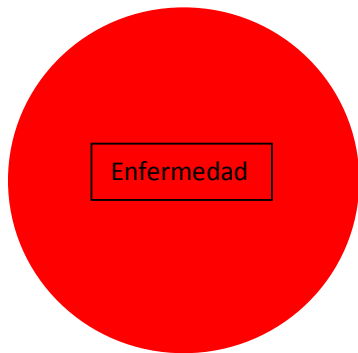
Cuando tiene un problema relacionado con su enfermedad, el enfermo :	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Con bastante frecuencia	Muy frecuentemente
34 Se esfuerza por resolverlo	1	2	3	4	5
35 Se culpa por ello (se siente responsable por tenerlo)	1	2	3	4	5
36 Expresa claramente lo que siente	1	2	3	4	5
37 Desea que nunca más le pase (o le hubiera pasado)	1	2	3	4	5
38 Pide ayuda a su familia o amigos	1	2	3	4	5
39 Intenta ver los aspectos positivos (o verlo de otra manera)	1	2	3	4	5
40 Intenta olvidarlo	1	2	3	4	5
41 Intenta aislarse de los demás (o evita las compañías)	1	2	3	4	5

Por favor, marque en una escala entre **0 y 10** qué tanto el enfermo siente que le está sucediendo lo siguiente, de acuerdo a lo indicado en cada ítem:

42	¿Qué tanto siente que está siendo capaz de enfrentar esta situación? - ¿qué tanto siente que está siendo capaz de adaptarse a lo que le sucede? 0= Sin capacidad para afrontar/ adaptarse; 10= máxima capacidad para afrontar/adaptarse	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
43	¿Qué tanto siente que maneja o controla esta situación o que, por el contrario, se le ha salido de las manos? (pérdida de control) 0= Sin pérdida de control; 10= máxima pérdida de control	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
44	¿Qué tanto siente que ha logrado aceptar o estar en paz con su situación de enfermedad? 0= Sin estar en paz; 10= máxima sensación de paz con la situación	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
45	¿Cómo lleva esta situación? 0= No le cuesta nada; 10= le cuesta mucho	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
46	¿Siente que hablar de todas estas cosas que hemos abordado en la entrevista ha sido de alguna ayuda para usted? – ¿Qué tanto siente que lo ha ayudado el hablar de estos temas conmigo? 0=nada de ayuda; 10=máxima ayuda	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Parte 3. PRISM

Por favor imagine que esta página en blanco es su vida. y el círculo amarillo es usted mismo. mientras que el círculo rojo representa su enfermedad. ¿En qué lugar de la hoja ubicaría el círculo que representa la enfermedad. en este momento de su vida? (nota: el gráfico a continuación es una representación del instrumento, ya que en las entrevistas se utilizó el original)



ANEXO 5 - CATEGORIZACIÓN DEL GRADO DE CONCIENCIA DE ENFERMEDAD

0= no hay conciencia de enfermedad (desconoce su diagnóstico y/o pronóstico así como la gravedad de su situación de salud o la intención paliativa de su tratamiento. No profundiza en el tema.)

1= leve conciencia de enfermedad (reconoce y es consciente de su diagnóstico y/o pronóstico. pero tiene expectativas de curación o desconoce la gravedad de su situación de salud. Muestra indicadores de malestar emocional o evitación al abordar el tema)

2=moderada conciencia de enfermedad (reconoce y es consciente de su diagnóstico y/o pronóstico. Reconoce la gravedad de su enfermedad pero espera “un milagro”. Muestra indicadores de malestar emocional o evitación al abordar el tema)

3=alta conciencia de enfermedad (reconoce y es consciente de su diagnóstico y pronóstico. Reconoce la gravedad de su enfermedad y espera lograr el mayor bienestar posible. Muestra leves indicadores de malestar emocional pero no evita hablar del tema)

4=alta conciencia y en paz con su situación de enfermedad (reconoce y es consciente de su diagnóstico. pronóstico y gravedad de su enfermedad. Reconoce la cercanía de la muerte. Habla abiertamente de la posibilidad de muerte y se está preparando para ello)

6. LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Características de los cuidados paliativos

Tabla 2. Actitudes del terapeuta en cuidados paliativos

Tabla 3. Requisitos para la evaluación del bienestar en el paciente con enfermedad avanzada o terminal

Tabla 4. Temas relacionados con la espiritualidad en CP

Tabla 5. Componentes del malestar existencial

Tabla 6. Recomendaciones generales para la atención transcultural

Tabla 8. Características de los instrumentos para evaluar el sufrimiento

Tabla 9. Propiedades psicométricas de los Instrumentos para evaluar el sufrimiento

Tabla 10. Otros instrumentos que valoran constructos afines

Tabla 11. Banco de datos para evaluar el malestar emocional

Tabla 12. Datos socio-demográficos

Tabla 13. Datos médicos

Tabla 14. Estadísticos descriptivos – nivel de sufrimiento

Tabla 15. Correlación entre el grado de intensidad y el grado de amenaza de cada síntoma o problema

Tabla 16a. Medida compuesta de cada dimensión y de la escala total (puntuaciones no tipificadas)

Tabla 16b. Medida compuesta de cada síntoma o problema (puntuaciones tipificadas)

Tabla 16c. Medida compuesta de cada dimensión y de la escala total (puntuaciones tipificadas)

Tabla 17. Medidas compuestas (DME, ESAS y SISC)

Tabla 18. Ajuste a la enfermedad

Tabla 19. Estrategias de afrontamiento- frecuencia de uso

Tabla 20. Comparación entre grupos socio-demográficos

Tabla 21 (a, b y c). Comparación entre variables socio-demográficas y cada síntoma o problema

- Tabla 22 (a, b y c). Comparación entre variables socio-demográficas y dificultades de ajuste
- Tabla 23 (a, b y c). Comparación entre variables socio-demográficas y afrontamiento
- Tabla 24 (a, b y c). Comparación entre variables socio-demográficas y medidas compuestas
- Tabla 25. Comparación entre tipo de cáncer y variables clínicas
- Tabla 26. Comparación entre variables clínicas y variables temporales
- Tabla 27. Comparación entre cada síntoma/problema y variables temporales
- Tabla 28. Comparación entre variables temporales y desajuste, afrontamiento y utilidad de la entrevista
- Tabla 29. Comparación entre lugar de la entrevista y variables clínicas
- Tabla 30. Comparación entre el grado de sufrimiento y las demás variables clínicas
- Tabla 31. Comparación de medias entre grupos de bajo y alto sufrimiento y cada síntoma o problema
- Tabla 32. Comparación de medias entre grupos de bajo y alto malestar emocional y cada síntoma o problema
- Tabla 33. Comparación de medias entre grupos de bajo/alto sufrimiento, bajo/alto malestar emocional y medidas de dificultad de ajuste a la enfermedad
- Tabla 34. Comparación de medias entre grupos de bajo/alto sufrimiento, bajo/alto malestar emocional y estrategias de afrontamiento
- Tabla 35. Comparación entre grupos de bajo/alto sufrimiento, bajo/alto malestar emocional y conciencia de enfermedad
- Tabla 36. Comparación entre grupos de bajo/alto sufrimiento, bajo/alto malestar emocional y ayuda percibida de la entrevista
- Tabla 37. Comparación entre las diferentes dimensiones, las medidas de desajuste y de afrontamiento
- Tabla 38. Comparación entre dificultad de ajuste y estrategias de afrontamiento
- Tabla 39. Comparación entre medidas de desajuste y estrategias de afrontamiento en enfermos con baja/alta información y conciencia de enfermedad
- Tabla 40. Relación entre ayuda de la entrevista y demás variables clínicas
- Tabla 41. Comparación entre variables latentes y criterios de calidad
- Tabla 42. Saturaciones de cada variable manifiesta en las variables latentes
- Tabla 43. Criterios de adecuación del modelo estructural

Tabla 44. Impacto de las Variables Latentes

Tabla 45. Coeficientes de las secuencias a través del método de Bootstrapping

Tabla 46. Relevancia predictiva a través de los índices Q_2

7. LISTA DE FIGURAS

- Figura 1. Cánceres más frecuentes en Colombia. Ambos sexos.
- Figura 2. Mapa del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo
- Figura 3. Transición hacia los cuidados paliativos
- Figura 4. Concepto de “dolor total”
- Figura 5. Modelo “Amenazas – Recursos”
- Figura 6. Causas del sufrimiento.
- Figura 7. Niveles de dolor
- Figura 8. Modelo cognitivo del estrés de Lazarus y Folkman
- Figura 9. Visión integral del sufrimiento
- Figura 10. Etapas del proceso de búsqueda de instrumentos de evaluación del sufrimiento
- Figura 11. Razones de no participación
- Figura 12. Grado de intensidad y amenaza de los síntomas y problemas en cada dimensión
- Figura 13. Grado de información y conciencia de enfermedad
- Figura 14. Grado de ayuda percibida de la entrevista
- Figura 15. Gráfico del Modelo estructural
- Figura 16. Modelo empírico del sufrimiento