

Terapia de la dignidad como alivio del sufrimiento en una paciente de cuidados paliativos

Dignity therapy as relief of suffering in a palliative care patient

DOI: <https://doi.org/10.26852/28059107.696>

Evelin Katherin Salazar Bolaños ¹; Alicia Bernal García ²

Resumen

Este artículo describe la utilización de la terapia de la dignidad (TD) para el alivio de sufrimiento y optimización de calidad de vida en una paciente de 44 años con diagnóstico de cáncer de seno en etapa avanzada que se encuentra recibiendo cuidados paliativos. El proceso de intervención se realizó en 8 sesiones distribuidas en las diferentes hospitalizaciones. Se evaluaron síntomas físicos, afectivos y espirituales mediante escalas HADS, FACIT, EVA (escala visual análoga) y Escala de Calidad de Vida WHOQOL Bref. Los resultados reflejan disminución del sufrimiento y síntomas de ansiedad y depresión; disminución en sentimientos de culpa y minusvalía; resolución de necesidades espirituales de perdón y reconciliación, aceptación de enfermedad y sentido de vida y generación de nuevos recursos de afrontamiento adaptativos. Como parte de la Terapia se realiza una intervención en legado, desde la cual la paciente deja a su familia material audiovisual (audiolibros y vídeo).

Palabras clave: *Terapia de la dignidad, sufrimiento, calidad de vida, sentido de vida, cuidados paliativos, espiritualidad.*

Abstract

This article describes the use of dignity therapy (DT) to alleviate suffering and optimize quality of life in a 44-year-old patient diagnosed with advanced-stage breast cancer who is receiving palliative care. The intervention process was carried out in 8 sessions distributed in the different hospitalizations. Physical, affective and spiritual symptoms were evaluated using HADS, FACIT, VAS (visual analogue scale) and the WHOQOL Bref Quality of Life Scale. The results reflect a decrease in suffering and symptoms of anxiety and depression; decrease in feelings of guilt and worthlessness; resolution of spiritual needs for forgiveness and reconciliation, acceptance of illness and meaning of life, and generation of new adaptive coping resources. As part of the Therapy, a legacy intervention is carried out, from which the patient leaves audiovisual material (audiobooks and video) to her family.

Keywords: *Dignity therapy, suffering, quality of life, meaning of life, palliative care, spirituality.*

¹ Evelin Katherin Salazar Bolaños
Psicóloga de cuidado paliativo Clínica Colsanitas 103- Programa-Contigo
Especialista en Psicología Clínica

² Alicia Bernal García
Psicóloga Clínica. Magíster en Psicología.
Psicóloga de Cuidado Paliativo en Clínica Universitaria Colombia Programa-Contigo

Introducción

El cáncer como enfermedad avanzada conlleva una serie de síntomas como dolor, disnea, delirium, cansancio, náuseas, vómito o debilidad, que pueden ser causados por los tratamientos utilizados y la evolución de la enfermedad según lo dicho por Montejo y colaboradores (2002). Además de exponer al paciente a presencia de síntomas físicos, deterioro funcional y una amenaza inminente de muerte, se pueden presentar síntomas afectivos y espirituales como tristeza, desesperanza, soledad, minusvalía, anhedonia, pérdida de sentido de vida, necesidades espirituales de tipo intrapersonal, interpersonal y transpersonal (Gonzalez y Galindo, 2020; Pedraz-Petrozzi *et al.*, 2020; Urrego *et al.*, 2015). Este conjunto de síntomas y manifestaciones causan en los pacientes sufrimiento físico y existencial, así como un estado de vulnerabilidad, tanto para ellos como para sus familias (Piñeros, 2018). La enfermedad oncológica se considera una de las que más afecta la calidad de vida. En los últimos años, aproximadamente 196 personas fueron diagnosticadas con cáncer y 104 personas fallecieron por esta causa cada día. Entre las principales localizaciones se encontraron mama, cérvix, tiroides, estómago, colon y ano (Ospina *et al.*, 2015).

A nivel mundial, el cáncer de mama en mujeres presenta más de 1,2 millones de casos diagnosticados y alrededor de 500.000 muertes cada año, siendo la primera o segunda causa de muerte en las mujeres. Este se encuentra en un 22,7 % del total de los cánceres femeninos (Martin, Herrero, Echavarría, 2015). Actualmente, organizaciones e instituciones sanitarias encargadas de manejar a pacientes con este diagnóstico están en el deber de hacer un proceso de detección temprana e intervención pertinente para prevenir complicaciones y brindar calidad de vida. Para ello, es fundamental esclarecer el estadio de la enfermedad en cada individuo, en función de los niveles de extensión de la UICC (Unión Internacional Contra el Cáncer): Estadio I (tumores pequeños, sin afectación metastásica de la axila); Estadio II (tumores de más de 2 cm o con afectación metastásica de la axila moderada); Estadio III

(tumores muy grandes o con afectación de piel o músculo pectoral o afectación axilar masiva); Estadio IV (metástasis en órganos distantes a hueso, pulmón o hígado). El pronóstico de estos estadios es muy diferente, con supervivencias aproximadas a 5 años de 95% (estadio I), 80% (estadio II), 60% (estadio III) y 25% (estadio IV). Es importante entonces conocer el estadio de la enfermedad para dar respuesta a las necesidades de cada paciente, incluyendo así los cuidados paliativos en estadios avanzados de la enfermedad (Martin *et al.*, 2015).

El cuidado paliativo, desde su perspectiva integral, dirige su abordaje a mitigar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de pacientes con enfermedades graves y avanzadas. Las intervenciones enfocadas en el alivio del sufrimiento tienen como objetivo identificar y dar manejo a las necesidades espirituales. En este sentido, la espiritualidad se entiende como un término amplio y holístico que incluye la religiosidad, los conceptos existenciales de significado y propósito, convicciones, principios, cuestiones psicosociales, cosmovisiones culturales y sociales, aspectos relacionados a la experiencia y condición humana (Breitbart, 2007). Es entonces la espiritualidad uno de los aspectos que deben ser considerados en el paciente de cuidado paliativo, dado el alto sufrimiento asociado a la amenaza inminente de muerte.

Según Gomez (2011), la espiritualidad está ligada a los aspectos de la vida humana y los procesos de trascendencia de fenómenos sensoriales, el mundo de los significados de cada ser humano desde su individualidad como ser único e irreplicable, para dar lugar a un proceso de adaptación y reorganización principalmente de procesos internos. Se puede afirmar entonces que los procesos espirituales siempre están inmersos ante la existencia del ser humano y que ante el contexto de una proximidad al final de la vida, se presentan una serie de necesidades espirituales asociadas a la búsqueda de sentido, necesidad de reconocimiento, reconciliación, esperanza, trascendencia entre otras, que deben ser abordadas para llegar a un proceso de aceptación y resignificación de la vida y la muerte favoreciendo así la calidad de vida y preservación de la dignidad.

Las terapias de tercera generación, cada vez con mayor reconocimiento en el mundo psicoterapéutico (Murcia y García, 2015), cuentan con principios filosóficos con una visión holística, no mentalista, determinista, fenomenológica y pragmática. Estas abarcan una comprensión y análisis del comportamiento y el psiquismo humano, entendido desde una perspectiva de primera persona y una autoconciencia pre-reflexiva más sólida de aspectos internos. De otra parte, estas terapias suponen un avance en los tratamientos psicológicos, ya que tratan de reunir elementos de las generaciones anteriores y pretenden recuperar las raíces contextuales del tratamiento conductual e integrar y añadir otros elementos centrándose en el contexto y redes de relaciones, aceptación, defusión cognitiva, perspectiva valores importantes y la experimentación de eventos privados del yo (tristeza, anhelos, obsesiones u otros). Cobra entonces importancia la inclusión de valores y espiritualidad en estas terapias, aspectos que previamente han sido rechazados en las anteriores generaciones (Zych 2012). Por lo anterior, surge la importancia de que los pacientes con enfermedades avanzadas reciban una atención integral que aborde sus necesidades hasta el último momento de vida y a través de la cual se garantice una adecuada percepción de calidad de vida; esto, mediante intervenciones interdisciplinarias dirigidas a mitigar el sufrimiento Martín, Herrero, Echavarría (2015).

Como ya se mencionó anteriormente, la enfermedad avanzada requiere de una serie de intervenciones dirigidas a promover la calidad de vida. La Terapia de la Dignidad (en adelante TD) es una de las terapias de tercera generación que se utilizan en pacientes que se encuentran con enfermedad avanzada, con mal pronóstico y fin de vida. Cuenta con un modelo de intervención desarrollado por Chochinov, que parte de la premisa de que la enfermedad terminal es una amenaza en contra de la dignidad e integridad física del ser humano y que por tanto genera una serie de manifestaciones psicopatológicas con una gama de síntomas afectivos y espirituales. En la TD el objetivo es preservar la dignidad hasta el final de la vida (Hernández, 2019).

De acuerdo con González y Ladino (2020), la TD ofrece a los pacientes y sus familias estrategias de afrontamiento adecuadas para atravesar una enfermedad avanzada y aproximarse al

proceso de muerte; además, esta terapia ayuda a aliviar los síntomas afectivos y espirituales en el paciente mediante la promoción del bienestar, establecimiento de un significado personal y búsqueda de propósito o sentido de vida. Esta terapia se centra en un diálogo profundo entre el terapeuta y su paciente en donde se abordan aspectos importantes de la vida, autobiografía, proceso de muerte, futuro en donde el paciente ya ha fallecido y aspectos existenciales (Bernacer, Mira, López, Díaz, 2014).

La TD es utilizada en cuidados paliativos debido a que adopta un enfoque holístico que se enfoca en aliviar y controlar sintomatología física, emocional y espiritual. A partir de ello se abordan las diferentes problemáticas biopsicosociales, que pueden causar sufrimiento en el paciente y su familia, y mejora la calidad de vida desde una mirada interdisciplinaria. Se espera que en el abordaje de cuidado paliativo cada profesional favorezca el confort y bienestar, mediante la atención integral a un paciente que sufre a causa de una enfermedad catastrófica y terminal (Donato *et al.*, 2016). La medicina paliativa considera que morir con dignidad supone vivir dignamente hasta el último momento, respetando el sistema de creencias y valores del o la paciente y acompañándolo/a en conjunto con su familia. Dentro del proceso de acompañamiento se podrán activar una serie de medidas terapéuticas que proporcionan alivio y confort reconociendo la importancia del concepto de la vida y a la vez abriendo paso a la aceptación de la muerte como una realidad humana (Zurrian, 2019). Debido al enfoque ya mencionado, la TD es una de las terapias más utilizadas en pacientes en cuidado paliativo, dado que incrementa el bienestar espiritual, los niveles de esperanza y resiliencia, la percepción de dignidad y calidad de vida y disminuye la tristeza y otros síntomas emocionales y espirituales que generan malestar (González-Ling y Galindo-Vásquez, 2020; Piñeros, 2018).

En el modelo de la dignidad en cuidados paliativos se contemplan cuestiones sociales, psicológicas, fisiológicas y existenciales que pueden afectar la percepción de dignidad ante la enfermedad avanzada, así como la dignidad ante la muerte (Bernacer *et al.*, 2014).

Descripción del Caso

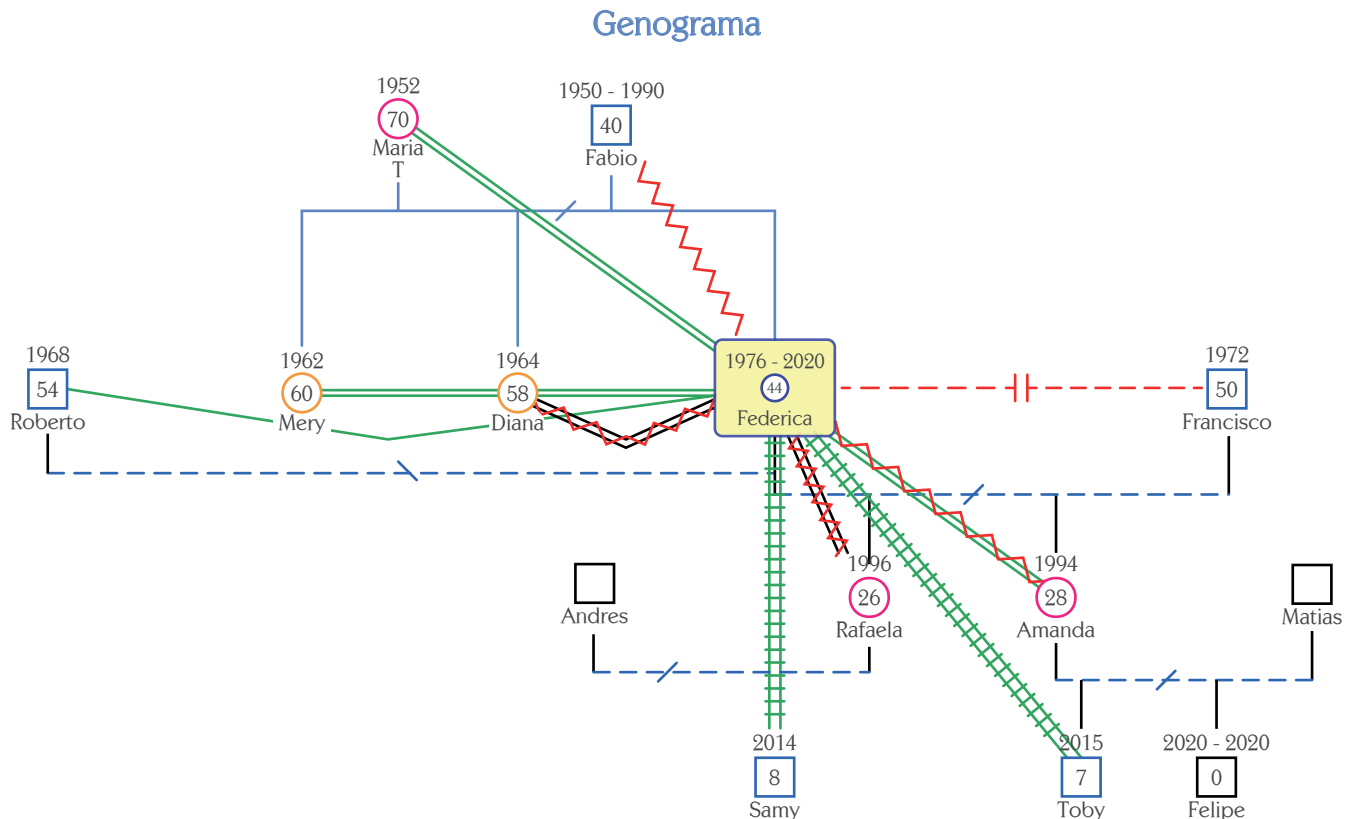
Aspectos Sociales

Tabla 1: Aspectos sociodemográficos

Descriptor	Datos
Edad	44 años
Estado civil	Soltera
Religión	Cristiana
Nivel educativo/ ocupación	Técnico en docencia/docente
Natural y procedencia	Bogotá-Colombia
Estado pensional	En trámite de pensión por invalidez
Red de apoyo instrumental-emocional y social	<p>Red de apoyo débil</p> <p>Familiar: 2 Hijas y hermanas de manera parcial con un rol ausente en el proceso de enfermedad.</p> <p>Social: Algunos amigos de su iglesia, Amigo Roberto (54 años) gran apoyo en el proceso médico y de fin de vida.</p> <p>Institucionales: Clínicas donde se hospitaliza de programa de cuidados paliativos (Hospice- Clínica) hogar geriátrico, iglesia.</p>
Otros aspectos sociales	Ingresos económicos propios producto de su trabajo y ahorros estos insuficientes, ayuda de amigos y hermanos esporádicos, sin cuidador principal definido, sin domicilio estable.
Condiciones habitacionales	<p>Vivía sola en una habitación que pagaba. No contaba con estabilidad en su vivienda por lo que presentaba estancias hospitalarias prolongadas (6 a 10 días).</p> <p>Se buscó hogar geriátrico (a pesar de no cumplir con la edad) y hacia el final de su vida se remite a un Hospice para dar continuidad a sus tratamientos y seguimiento y atender cuidados de fin de vida.</p>

Aspectos Familiares

Por confidencialidad de la paciente y sus familiares, todos los nombres descritos en el caso son ficticios. Imagen 1.



Como se observa en la gráfica 1, el padre de la paciente falleció (muerte violenta). Federica tenía dos hermanas que residían fuera del país y las relaciones eran distantes y conflictivas. Tenía dos hijas, ambas madres solteras y trabajadoras ambulantes: Amanda de 22 años y Rafaela de 24 años; Amanda tenía un hijo de 5 años (Toby) y Rafaela tenía uno de 6 años (Samy). Las relaciones con sus hijas también eran distantes y conflictivas debido a la presunta violencia por parte de Federica hacia ellas.

Sus hijas, en cuanto a antecedentes importantes en la familia Rafaela ex-consumidora de SPA, motivo para que las relaciones se fracturaran en su momento, se encuentran antecedentes de fallecimiento por cáncer de mama en una prima en

primer grado, sin antecedentes de enfermedad mental familiares.

Aspectos personales y relacionados a enfermedad

Federica previo a proceso de enfermedad no tenía documentado ningún antecedente de enfermedad mental, posterior a su diagnóstico oncológico es diagnosticada con trastorno depresivo moderado con síntomas ansiosos, con factores de riesgo para mal uso de opioides manejada por servicio de psiquiatría y requirió manejo farmacológico para control de estos síntomas afectivos. Con historia de consumo de alcohol, sin otros consumos, con historia de experimentación de violencia intrafamiliar con su ex-pareja y así mismo Federica es perpetuadora del ciclo de violencia con sus hijas.

Con respecto a su proceso de enfermedad Federica fue diagnosticada con cáncer de mama izquierda (carcinoma ductal infiltrante moderadamente diferenciado estadio II/III) en Septiembre de 2018 le proponen tratamientos con intención curativa con dos ciclos de quimioterapia y cuadrectomía de seno izquierdo, luego de estos tratamientos queda en seguimientos, pero en 2019 hace recaída de la enfermedad, continúa con otra línea de tratamiento oncológico sin resultados favorables en Septiembre de 2019 es ingresada a un programa de cuidados paliativos bajo un diagnóstico de enfermedad avanzada

estadio IV y recibe diagnóstico de cáncer de mama con compromiso metastásico óseo; en columna cervical, dorsal y lumbar con compresión medular, por lo que presentaba dolor oncológico mixto, le ofrecen radioterapias como medida para el control sintomático pues el compromiso metastásico afecta directamente la funcionalidad de Federica. Durante la estancia en el programa de cuidados paliativos requirió de múltiples hospitalizaciones por mal control sintomático y su proceso de estancia en el programa de cuidados paliativos fue de 7 meses aproximadamente pues falleció en Mayo de 2020.

Aspectos psicológicos, espirituales y sociales durante el proceso

Este proceso se describe en dos tiempos el primero previo a las intervenciones realizadas o en el proceso de realizarlas y el segundo posterior a las intervenciones realizadas.

Tabla 2: Descripción proceso pre y post a la TD

Previo a intervenciones	Posterior a intervenciones
Psicológicos	
Tristeza, soledad, anhedonia, minusvalía e inutilidad, pensamientos de ruina, desesperanza, síntomas de ansiedad, miedo, irritabilidad, resentimiento consigo misma y otros, labilidad emocional con llanto, evitación, preocupación ansiosa por el futuro, sentimientos de culpa, baja percepción en calidad de vida, ideas de muerte, insomnio, lectura de su enfermedad como un castigo, dificultades de afrontamiento.	Disminución de síntomas afectivos de ansiedad y depresión, esperanza desde su realidad de enfermedad, resignificación de proceso de enfermedad, muerte y sufrimiento, mejoría en patrón de sueño sin embargo este también variaba según el control sintomático (dolor), disminución en sentimientos de culpa y minusvalía.
Espirituales	
Necesidades intrapersonales relacionadas con la comprensión de la enfermedad y temor a la muerte y muerte en soledad, necesidades interpersonales relacionadas a procesos de perdón y reconciliación, sentirse amada, necesidades transpersonales relacionadas con la búsqueda de sentido y esperanza, necesidad de ser digna.	Las necesidades relacionadas con procesos de perdón y reconciliación fueron resueltas tanto consigo misma, con otros y con Dios, con respecto a las intrapersonales ella acepta su enfermedad y le da sentido de vida a lo que está viviendo ya no lo ve como un “castigo” sino como un “aprendizaje y como una construcción de legado para otros”, genera nuevos recursos de afrontamiento.
Sociales	
Red de apoyo limitada, necesidades económicas, no contar con una vivienda estable que le proporcione cuidado.	Se gestionan otras ayudas que cambian la percepción de que esta sola, siente que se preocupan por ella, se fortalece parcialmente su red de apoyo sus hijas y una hermana se vinculan al proceso parcialmente, en el final de la vida es visitada por estas personas y otros seres queridos, se logra gestionar acceso a vivienda o lugar de estancia para dar continuidad al manejo con cuidados paliativos como parte de la gestión social.

Nota. Esta tabla muestra algunos aspectos de la evolución social afectiva y psicológica en el proceso terapéutico.

Proceso de evaluación procedimiento e intervención

Evaluación:

El proceso de evaluación e intervención se realizó en el transcurso de las hospitalizaciones en una institución que contaba con servicios en cuidado paliativo, donde la paciente era llevada cuando requería de atención médica para control sintomático.

Instrumentos:

Se utilizó la escala **HADS (Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria)**. Este instrumento fue creado por Zigmond y Snait (1983) (14) y validada a español por López-Roig et al. en el año 2000(15). El HADS consta de 14 ítems para identificar posibles casos de ansiedad y depresión en pacientes que no presentan una condición psiquiátrica. La escala se divide en dos sub-escalas, (HAD-A) siete ítems para evaluar ansiedad y (HAD-D) siete ítems correspondientes a depresión. Su escala de respuesta es de tipo Likert de cuatro puntos. Puntuaciones altas indican un alto nivel de ansiedad y depresión. La consistencia interna para ambas subescalas es satisfactoria. La subescala ansiedad con un alfa de Cronbach de 0,85 y la subescala para depresión con un alfa de 0,87 (Bernacer, Mira, Lopez y Diaz 2014).

Escala visual analógica (EVA):

Es el método subjetivo más empleado. Consiste en una línea recta o curva, horizontal o vertical, de 10 cm de longitud, en cuyos extremos se señalan los niveles de dolor mínimo y máximo. El paciente debe marcar con una línea el lugar donde cree que corresponde la intensidad de su dolor. La más empleada es la línea recta horizontal (Tabares, Rodríguez, Jimenez 2014).

Herramienta de evaluación del Sufrimiento Espiritual:

Escala de bienestar espiritual FACIT-SP Sierra (2012), validó la escala FACIT-SP para población colombiana, consiste; en cuatro subescalas y una subescala de bienestar espiritual con 12 ítems. Fue diseñada para ser autoadministrada pero también puede ser administrada en formato de entrevista. Si es auto administrada debe pedirse a los pacientes

leer las instrucciones en la parte superior de la escala y una vez haya seguridad de que las han entendido bien, se les pedirá responder cada uno de los ítems sin saltar ninguno de ellos. Si consideran que algún ítem no es aplicable en su caso deben responder la opción que más se asemeje a su situación. El puntaje total en la escala o en cada subescala se obtiene sumando el puntaje de cada uno de los ítems. Una puntuación mayor implica una mayor calidad de vida. En el caso de la subescala de bienestar espiritual la puntuación varía entre 0 y 48. Si hay datos perdidos se pueden ponderar multiplicando el número de ítems en la subescala por el puntaje obtenido y dividiendo este producto entre el número de ítems respondidos. Esto es aceptable cuando más del 50% de los ítems fueron respondidos dentro de cada subescala Sierra Matamoros (2012).

Imagen 2.

	Nada	Un Poco	Algo	Mucho	Muchísimo
SP1 Me siento en paz	0	1	2	3	4
SP2 Tengo una razon para vivir	0	1	2	3	4
SP3 Mi vida ha sido productiva	0	1	2	3	4
SP4 Tengo dificultades para conseguir paz mental	0	1	2	3	4
SP5 Siento que mi vida tiene sentido	0	1	2	3	4
SP6 Soy capaz de encontrar consuelo dentro de mí mismo (a)	0	1	2	3	4
SP7 Tengo un sentido de armonía interior	0	1	2	3	4
SP8 A mi vida le falta sentido y propósito	0	1	2	3	4
SP9 Encuentro consuelo en mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
SP10 Encuentro fuerza en mi fe o en mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
SP11 Mi enfermedad ha fortalecido mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
SP12 pase lo que pase con mi enfermedad, todo va a ir bien	0	1	2	3	4

Montreal Cognitive Assessment (MOCA):

Escala de tamizaje cognitivo traducida ampliamente, cuya aplicación toma 15 minutos. Es más sensible que el MMSE para deterioro cognitivo leve e incluye la evaluación de las funciones ejecutivas, además de dominios evaluados por el MSSE como orientación, lenguaje, memoria y capacidades visoconstruccionales. Este es uno de los instrumentos más utilizados para detectar alteraciones en los procesos cognitivos leves y demencias. El puntaje máximo es de 30 puntos, con un punto de corte de 26 puntos (Gaviria, 2016).

Escala de Calidad de Vida:

Esta es de uso institucional modificada del WHOQOL-BREF en donde las apreciaciones del paciente deben ser de la última semana, formulando la pregunta; Considerando todas las partes de la vida (física, social, emocional, espiritual y económica) ¿Como percibe su calidad de vida? esta va de una puntuación de 0 puntos a 5 puntos, en donde 0 es muy mala y 5 es muy buena, en esta

escala se evalúan algunos factores que impactan en la calidad de vida entre estos se encuentran; aspectos económicos, familiares, emocionales, espirituales, físicos y percepción de cuidado ubicando cada uno de estos aspectos como factores de vulnerabilidad o factores protectores (Erazo, Sarmiento 2018)

Para realizar proceso de intervención se utilizó la siguiente intervención:

La Dignity Therapy (DT). Es una nueva intervención terapéutica creada por Chochinov y colaboradores después de más de 15 años de investigación, a través de una conversación grabada y luego editada, entre profesional y paciente. Dicha conversación se basa en 10 preguntas centradas en los aspectos más importantes de la vida del paciente con una enfermedad avanzada o terminal (Bernacer, Mira, Lopez, Diaz, 2014). El cuestionario que componen la entrevista DT (Chochinov, 2005) consta de 10 preguntas (Ver tabla número 2).

Tabla 3.

Cuestiones que componen la entrevista DT (Chochinov, 2005)

1. Hábleme un poco de la historia de su vida; en particular las partes que recuerda mejor, o las que considere más importantes. ¿En qué momento se sintió usted más vivo?
2. ¿Hay cosas en concreto que quisiera dar a conocer a su familia, cosas que usted querría que recordasen?
3. ¿Cuáles son los roles más importantes que ha desempeñado en la vida (familiares, vocacionales, roles de servicio a la comunidad, etc.)? ¿Por qué son tan importantes para usted, qué piensa que consiguió con ellos?
4. ¿Cuáles son sus logros más importantes?, y ¿de qué se siente más orgulloso? 5. ¿Hay cosas que usted siente que todavía tiene pendiente decir a sus seres queridos o cosas que usted desea tomarse el tiempo necesario para decir una vez más?
5. ¿Cuáles son sus esperanzas y sueños para sus seres queridos?
6. ¿Qué ha aprendido sobre la vida que usted desearía transmitir a otros?
7. ¿Qué consejo o palabras de orientación le gustaría transmitir a su hijo, hija, esposo, esposa, padres, otros...? (Idea de Trascendencia)
8. ¿Tiene alguna palabra o incluso instrucciones para su familia, para que puedan prepararse para el futuro?
9. A la hora de preparar este registro permanente, ¿hay alguna otra cosa que quisiera incluir?

Procedimiento:

Con relación a los aspectos metodológicos, se determinó realizar una intervención de 8 sesiones con un tiempo de duración 60 a 80 minutos en cada sesión, se escoge una paciente que perteneciera al programa de cuidados paliativos con un proceso de enfermedad oncológica avanzada, que conociera tanto el proceso de enfermedad como el pronóstico y la intención de los tratamientos enfocados en calidad de vida y confort y que accediera a participar activamente en la terapia propuesta (TD), una vez se tienen estas consideraciones, el profesional en psicología perteneciente al programa de cuidados paliativos y conocedor del caso, acuerdan con la paciente iniciar el proceso terapéutico por medio de la (TD) como parte de una de las intervenciones que se ofrecen en el contexto de su enfermedad en el entorno hospitalario, a continuación se muestran los pasos realizados.

Paso 1.

Posterior los primeros acercamientos con Federica, se inicia el proceso de valoración por medio de entrevista clínica como parte de una primera

evaluación, en donde se pretende conocer aspectos personales, familiares, culturales, sociales, clínicos espirituales y otros que están inmersos en un paciente que vive la enfermedad oncológica avanzada, esto con el fin de organizar e identificar posibles dificultades y establecer posibles objetivos terapéuticos a la hora de aplicar la (TD).

Paso 2.

En este segundo acercamiento se psicoeduca en (TD), se explica cuestionario de entrevista TD (Chochinov, 2005) se indica reflexionar o pensar sobre cómo le gustaría plasmar el material físico que dejará como legado para su familia y otros seres queridos, en donde se plasman momentos importantes de su biografía, se explica que se aplicaran una serie de escalas como parte de la evaluación y proceso de evolución en el tiempo, se acuerdan otros encuentros.

Paso 3.

Es importante aclarar que para todos los encuentros se realiza un ejercicio de relajación y se verifica control sintomático físico y emocional a

fines de que la intervención se tomara productiva y la relación terapeuta-paciente se mantuviera, se inicia lectura de las 10 preguntas del cuestionario TD (Chochinov, 2005) y se orienta intervención a reflexionar y dar respuesta a cada unas de estas preguntas, estas se van desarrollando en el transcurso del tiempo en compañía de terapeuta con el fin de realizar intervenciones que resultaran terapéuticas para Federica y finalmente se acuerda pensar en el inicio de la realización del material legado, se establecen una serie de temáticas a trabajar en esta terapia teniendo en cuenta las necesidades espirituales identificadas en la Federica, entre las que se contemplaron sentido de dignidad, esperanza, propósito y sentido de vida, esto con el fin de iniciar un proceso de resignificación de los conceptos muerte, sufrimiento y enfermedad. Se acuerda con la paciente quienes serán los destinatarios de su material.

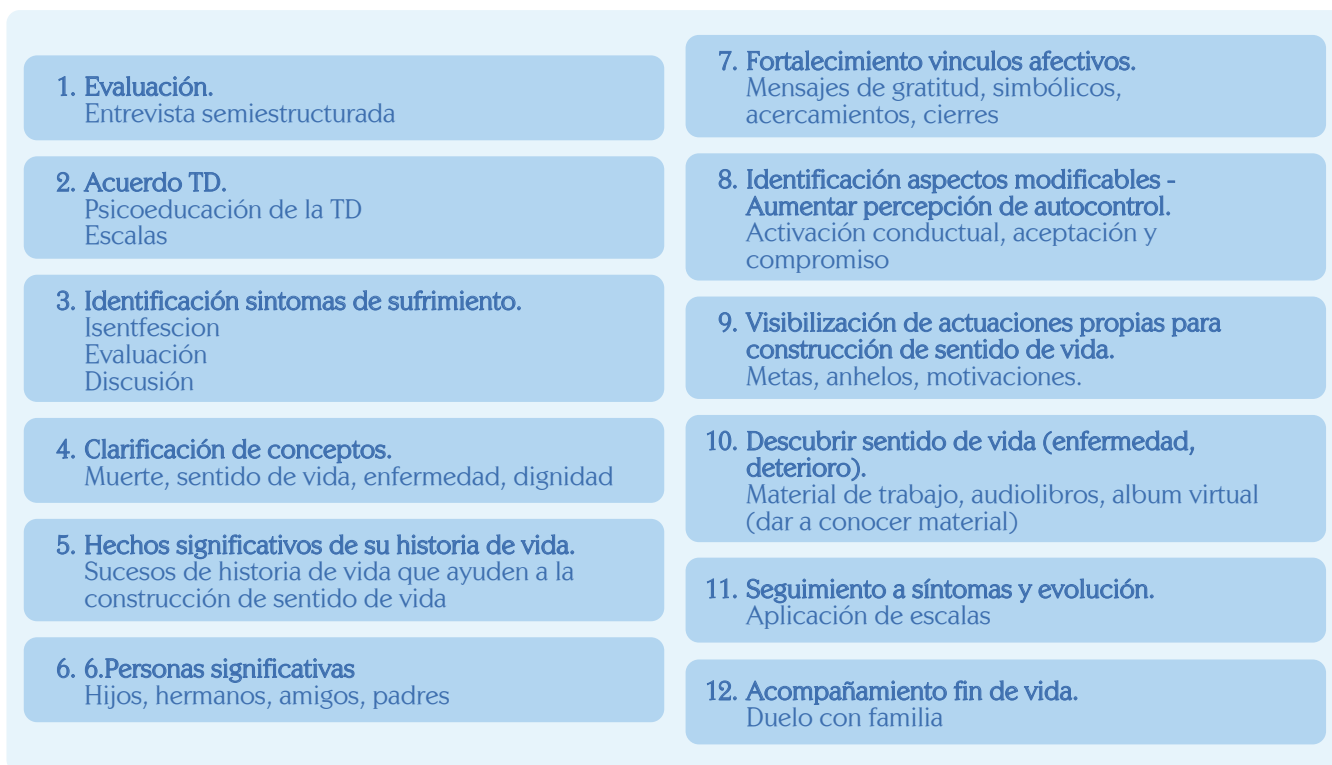
Paso 4.

Una vez aplicadas las escalas de evaluación en el primer proceso y posterior a la ejecución de la primera parte de la TD, se aplican las escalas nuevamente con la finalidad de evaluar otros hallazgos posterior a la TD, también se acuerda con paciente el consentimiento informado para exponer su caso y el material legado producto del proceso terapéutico, se aclara esta información estará bajo todos los protocolos de confidencialidad estipulados tanto institucionalmente como por ética profesional.

Paso 5.

Se termina material-legado realizado por Federica, se explica entrega para su familia a fines de cumplir con los objetivos de la TD y bajo las condiciones y términos estipulados por Federica, se realiza acompañamiento a paciente y a su familia hasta proceso de fallecimiento y posterior a este se brinda acompañamiento en duelo post-fallecimiento a familia.

Imagen 2.



Resultados y Discusión

Dadas las necesidades de los pacientes que requieren atención paliativa, para el presente caso se utilizó la Terapia de la Dignidad, desarrollada por Chochinov (2002) que aborda aspectos que afectan de manera importante al paciente con enfermedad avanzada entre los que se encuentran

las necesidades espirituales, existenciales, emocionales y disminución en el sentido de la dignidad.

Durante las intervenciones realizadas con la paciente no se evidenció ningún signo de deterioro cognitivo.

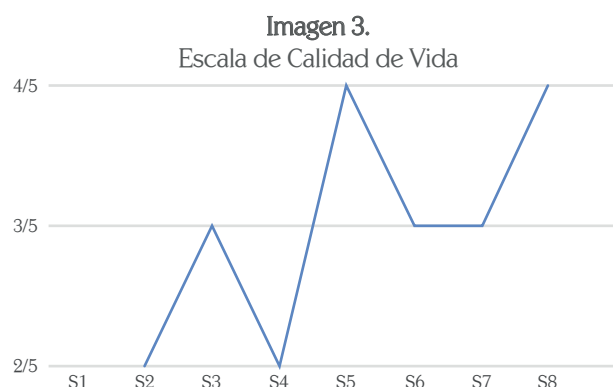
Tabla 4.
Puntajes de escalas realizadas a lo largo de la TD.

	S-1	S-2	S-3	S-4	S-5	S-6	S-7	S-8
Facit	23/48	N/A	N/A	30/48	N/A	N/A	N/A	36/48
Hads	D:12/21 A:14/21	N/A	D:10/21 A:17/21	N/A	N/A	D:7/21 A:11/21	N/A	D:7/21 A:9/21
Calidad de vida	2/5	2/5	3/5	2/5	4/5	3/5	3/5	4/5
Eva	6/10	7/10	7/10	5/10	4/10	6/10	5/10	4/10

Calidad de vida:

Durante las ocho sesiones realizadas con la paciente se evidenció un aumento en la percepción de calidad de vida. En un primer encuentro la paciente refiere percibir la calidad de vida en 2/5 (malo), lo cual aumenta conforme se realiza el abordaje hasta 4/5 (bueno) en la última sesión. De acuerdo con Donato et al (2016) en una revisión sistemática encontró que la TD aplicada en pacientes adultos mayores y oncológicos en el ámbito hospitalario posterior a una semana de aplicación, los resultados fueron favorables en la calidad de vida, así como el sufrimiento relacionado con la dignidad, pérdida de esperanza y depresión. Por otro lado en este mismo estudio se encontró una favorabilidad en términos de calidad de vida, mayor aceptación a la muerte, disminución de la angustia existencial y reducción del sufrimiento, en

pacientes evaluados en el ámbito ambulatorio que en el inicio de la terapia manifestaron altos niveles de sufrimiento e insatisfacción respecto a estos ítems.

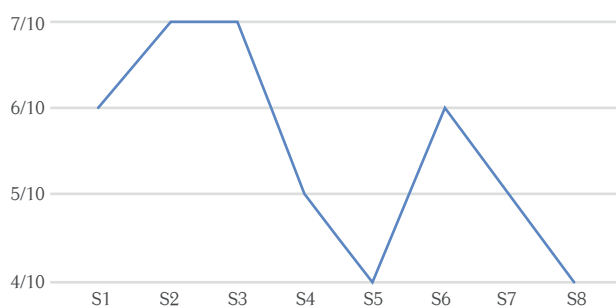


Dolor:

Con respecto a la escala de dolor se logra evidenciar en el inicio del proceso altos niveles de dolor (7/10, dolor intenso). Al finalizar la terapia, en la última sesión la paciente describe el dolor como uno tolerable, manteniéndose en 4/10. Dado que el dolor es un síntoma multifactorial, también se relaciona con síntomas afectivos o sufrimiento espiritual y emocional (Bernacer et al, 2014). Diversos autores han descrito una relación entre el dolor y síntomas de ansiedad y depresión. De acuerdo con Harter (13), las personas que presenten síntomas de ansiedad refieren un incremento en la percepción del dolor y otros síntomas como alteración en el patrón de sueño.

Imagen 4.

EVA / Escala Visual Analógica del Dolor



Ansiedad y depresión:

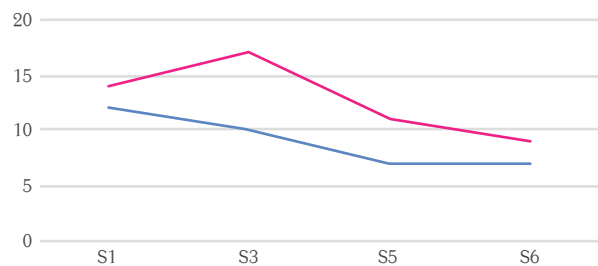
Los puntajes en la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria demuestran que los niveles de ansiedad predominan con mayores puntuaciones; al iniciar TD se mantienen en 14/21 y hacia el final de las intervenciones aún siguen persistiendo los síntomas de ansiedad pero con mayor modulación llegando a una puntuación de 9/21. Lo anterior concuerda con lo evidenciado por Gonzalez-Ling y Galindo Vásquez (2021) quienes refieren que síntomas de ansiedad predominan por encima de síntomas relacionados con depresión en pacientes incluso al finalizar el abordaje. Un estudio realizado por Bernacer et al (2014) demuestra que el porcentaje de casos sin síntomas relacionados con ansiedad en una fase previa a la intervención es de 25%; posterior a la TD este porcentaje corresponde a 75%.

Con respecto a los niveles de depresión se puede ver sintomatología presente en el inicio de la intervención manteniéndose entre 12/21 y 10/21 y como hacia el final de las intervenciones aún se mantienen síntomas depresivos pero muy modulados con puntuaciones mínimas de 7/21. En un estudio cuasi experimental realizado por Bernacer et al (2014) se encontró que la TD impactó de manera importante en los pacientes, sin embargo los síntomas de depresión persisten en un 62,5% al iniciar y finalizar la intervención. De acuerdo con Espindola et al (2017), los síntomas depresivos previos a la realización de TD en un reporte de caso reflejaban depresión severa, que disminuyó a depresión moderada posterior a la terapia. Si bien estas puntuaciones pueden estar relacionadas con la presencia de síntomas físicos propios de la enfermedad, también se reportó un aumento en la resiliencia, mayor eficacia para la resolución de conflictos, mayor sentido de la dignidad y menor nivel de sufrimiento.

Imagen 5.

HADS/ Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria

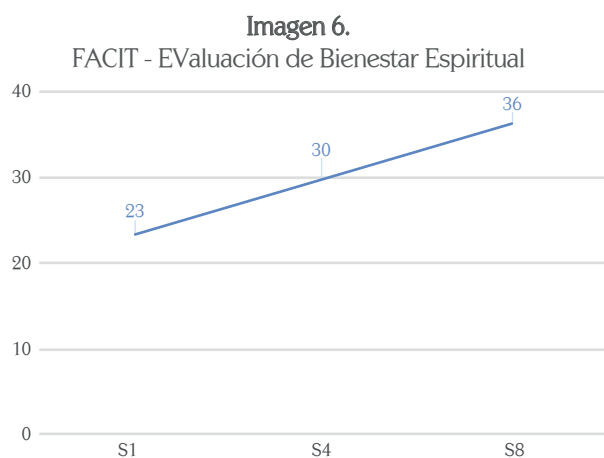
Depresión
Ansiedad



Bienestar espiritual:

El sufrimiento en pacientes de cuidado paliativo supone, en gran parte, la importancia del bienestar espiritual y la percepción del sufrimiento. Durante la Terapia se aplicó la escala FACIT-SP en tres ocasiones con el fin de evidenciar el nivel de bienestar espiritual en Federica, mostrando una evolución favorable en el transcurso del proceso. Durante la primera sesión se evidencia una puntuación de 23/48 (“Bueno”) que, si bien refleja un nivel favorable de bienestar espiritual, presenta algunos aspectos que indican sufrimiento espiritual relacionados con encontrar consuelo consigo mismo, sentir paz, tener una razón para vivir, sentido de vida, sentido de armonía interior y consuelo en creencias espirituales.

A lo largo de la Terapia se evidencia un aumento del bienestar espiritual; durante la última sesión se obtiene un puntaje de 36/48 en la escala (“Muy bueno”); sin embargo se identificaron algunos aspectos que continúan reflejando sufrimiento espiritual tales como dificultades para conseguir paz mental, falta de sentido y propósito y futuro de la enfermedad. A pesar de que estos aspectos permanecieron, se evidencia una disminución significativa en los aspectos que generan sufrimiento. Aspectos como la comprensión del concepto de 'sentido de vida', la búsqueda del sentido de sus propias vidas y la exploración de posibles fuentes para la construcción de sentido se abordan desde la Terapia de la Dignidad e impactan en la percepción de bienestar de los pacientes (Urrego, 2015).



Los cuidados paliativos están orientados a disminuir el malestar y el disconfort en cada uno de los ejes del ser humano, que se encuentra en etapa de enfermedad avanzada, dando prioridad al control sintomático físico, emocional, espiritual, social o psicológico. El enfoque paliativo es caracterizado por brindar un abordaje interdisciplinar en donde se interviene al paciente, familia y su entorno, dado que en esta etapa de enfermedad se da un declive funcional y clínico que lo lleva al final de la vida. Es aquí en donde cobra gran importancia el manejo de las necesidades espirituales, la calidad de vida y la preservación de la dignidad (SECPAL, 2014).

Material de legado:

Tras completar todo el proceso de intervención con la TD, Federica termina el material de legado, que es representado por un audiolibro y entregado a su familia según su voluntad, este audiolibro Federica alcanza a socializarlos antes de su fallecimiento. En la terapia de la dignidad el legado es uno de los aspectos más importantes derivados del proceso terapéutico, con un alto significado y valor emocional para las familias y personas que reciben este producto y que además favorecen el proceso de duelo y el sufrimiento en los seres queridos, pues en la TD el objetivo es abordar el malestar emocional, aliviar el sufrimiento e impactar la calidad de vida no solo del paciente si no de sus seres queridos (Chochinov *et, al*, 2005).

Conclusiones

Se concluye que la terapia de la dignidad es una de las intervenciones terapéuticas más utilizadas para aliviar el sufrimiento y la angustia de los pacientes que se encuentran cercanos al final de la vida, dado que disminuyen múltiples manifestaciones de malestar espiritual, emocional e incluso físico, además favorece un mejor afrontamiento y aceptación de la enfermedad avanzada.

Dado que la enfermedad oncológica está asociada a múltiples síntomas tanto físicos como emocionales y psicológicos, se considera necesario realizar procesos de intervención que aborden las necesidades espirituales y estas puedan ser descritas cuantitativamente aplicando escalas que den cuenta de un proceso de evolución de los síntomas, una de estas escalas es el FACIT que evalúa aspectos espirituales, pues esta medición podría aportar mayor un concepto más objetivo respecto a la efectividad o utilidad de la TD.

Para futuras investigaciones, se considerará realizar estudios con una muestra más grande que dé cuenta de la posibilidad de aplicar la TD a un mayor número de pacientes oncológicos en estadios avanzados de la enfermedad.

Consideraciones éticas

Protección de personas y animales.

Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos.

Los autores declaran que han seguido los protocolos de su institución de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado.

Los autores han obtenido el consentimiento informado de la paciente en mención referida en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Agradecimientos

A la clínica Colsanitas 103 que permitió el desarrollo de esta investigación, así como a la paciente y su familia que por cuestiones de confidencialidad no se describen datos, también a las psicólogas de la organización KERALTY Alicia Bernal y Esperanza Duran que apoyaron en aspectos metodológicos del estudio.

Conflicto de intereses. Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias bibliográficas

Ángel Hernández, M. F. (2019). Intervenciones psicoterapéuticas centradas en la espiritualidad en cuidados paliativos en pacientes con cáncer: una revisión sistemática (2014-2019).

Bernácer, N. J., Mira, L. B., López, V. M., & Díaz, P. N. R. (2014). Aplicación de la Dignity Therapy en pacientes oncológicos en situación avanzada. *Psicooncología*, 11(2/3), 345.

Zurriarán, R. G. (2019). Cuidados paliativos: solución ética acorde con la dignidad humana al final de la vida. *Persona y bioética*, 23(2), 180-193.

Ospina, M. L., Huertas, J. A., Montaña, J. I., & Rivillas, J. C. (2015). Observatorio nacional de cáncer Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 33(2), 262-276.

Martín, M., Herrero, A., & Echavarría, I. (2015). El cáncer de mama. *Arbor*, 191(773), a234-a234.

Franco, M. E., Salvetti, M. D. G., Donato, S. C. T., Carvalho, R. T. D., & Franck, E. M. (2019). Perception of dignity of patients in palliative care. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 28.

Marín Castán, M. L. (2014). En torno a la dignidad humana como fundamento de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. *Revista de bioética y derecho*, (31), 17-37.

Piñero, S., & del Carmen, M. (2018). Psicoterapia en pacientes con cáncer avanzado y depresión. Una revisión bibliográfica.

Espíndola, A. V., Benincá, C. R. S., Scortegagna, S. A., Secco, A. C., & Abreu, A. P. M. (2017). Terapia de la dignidad para adultos con cáncer en cuidados paliativos: reporte de un caso. *Temas em Psicologia*, 25(2), 733-747.

Tabares, V. Z., Rodríguez, J. R., & Jiménez, E. S. (2014). El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. *Panorama. Cuba y Salud*, 8(2), 41-48.

Sierra Matamoros, F. A. (2012). Validación para la utilización en Colombia de la escala FACIT-Sp para evaluación de bienestar espiritual en pacientes con cáncer. *Instituto de Investigaciones Clínicas*.

Gaviria, L. M. V. (2016). Instrumentos para el diagnóstico de delirium en hispanohablantes: artículo de revisión. *Medicina UPB*, 35(2), 100-110.

Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: A novel. *Dying with Dignity*.

Erazo, M., Sarmiento, G. (2018). Protocolo de evaluación de calidad de vida en cuidados paliativos: Programa de cuidados paliativos-Contigo. Organización Keralty.

Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., & Barreto, P. (2015). Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con counselling. *Psychosocial Intervention*, 24(2), 79-82.

BREITBART, W. (2007). Who needs the concept of spirituality? Human beings seem to! *Palliative and Supportive Care*, 5(2), 105-106. doi:10.1017/S1478951507070162

Gomes, A. M. R. (2011). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte... *Enfermería global*, 10(2).

Zych, I., Casal, G. B., Sierra, J. C., & Rodríguez, S. G. (2012). El conocimiento y la difusión de las terapias conductuales de tercera generación en psicólogos españoles. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 28(1), 11-18.

Murcia, F. M., & García, R. F. (2015). Fenomenología y psicopatología en las terapias de tercera generación. *Psychology, Society & Education*, 7(1), 97-106.

Suarez Cuba, M. Á. (2010). El genograma: herramienta para el estudio y abordaje de la familia. *Revista Médica La Paz*, 16(1), 53-57.

Guía de Cuidados Paliativos, S. E. (2014). SECPAL. Retrieved January, 6, 2020.

Montejo-Rosas, G., Galaviz-Muro, A., Espinoza-Rodríguez, L. N., & Cortéz-Gutiérrez, L. (2002). Cuidados paliativos en cáncer avanzado. Experiencia de siete años en el hospital civil de Guadalajara, Jalisco, México, Dr. Juan I. Menchaca. *Gac Med Mex*, 138(3), 231-234.

González-Ling, A., & Galindo-Vázquez, Ó. (2020). Dignity Therapy in cancer patients: a systematized review of the literature. *Gaceta mexicana de oncología*, 19(3), 99-106.

Donato, S. C. T., Matuoka, J. Y., Yamashita, C. C., & Salvetti, M. D. G. (2016). Efeitos da terapia da dignidade para pacientes em fase final de vida: revisão sistemática. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50, 01014-01024.

Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525.