

Descripción de las teorías que sustentan el alivio del sufrimiento en cuidado paliativo oncológico: una revisión sistemática

Autores:

Diana Carolina Sánchez Vega

Yully Catalina Urrego Montoya

Trabajo de grado para optar al título de especialista en Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo

Asesor temático y metodológico:

Dra. Nancy Lucía Moreno

Universidad del Rosario

Facultad de Medicina – División De Postgrados

Bogotá, noviembre de 2018

Agradecimientos

Agradecemos a nuestra tutora, la doctora Nancy Lucía Moreno, por su dedicación y paciencia en la realización de este proyecto. Y a nuestras familias por su amor y tiempo.

El sufrimiento es lo indecible en oposición a lo que se puede hablar, permanece en la oscuridad, eludiendo la iluminación; y es un temor que va más allá de lo que es tangible, incluso si es perjudicial ". (Arthur W. Frank 2001)

Identificación del proyecto

Institución académica: Universidad del Rosario

Dependencia: Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud

Título de la investigación: Descripción de las teorías que sustentan el alivio del sufrimiento en cuidado paliativo oncológico: una revisión sistemática

Instituciones participantes: Universidad del Rosario

Tipo de investigación: Revisión sistemática de la literatura.

Investigadores principales: Diana Carolina Sánchez Vega - Yully Catalina Urrego Montoya

Investigadores asociados: No

Asesor clínico o temático: Dra. Nancy Lucía Moreno

Asesor metodológico: Dra. Nancy Lucía Moreno

“La Universidad del Rosario no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

Contenido

1. Introducción	10
1.1 Planteamiento del problema	10
1.2 Justificación	11
2. Marco teórico	12
2.1 Generalidades	12
2.2 Estadísticas	13
2.3 ¿Dolor y sufrimiento, son términos intercambiables?	14
2.4 Taxonomía	14
2.5 Causas de sufrimiento	16
2.6 Sufrimiento del paciente oncológico en el contexto del cuidado paliativo	18
2.7 Instrumentos para evaluación del sufrimiento	19
3. Pregunta de investigación	19
4. Objetivos	20
4.1 Objetivo general	20
4.2 Objetivos específicos	20
5. Metodología	20
5.1 Tipo y diseño de estudio	20
5.2 Población	20
5.3 Criterios de selección	21
5.4 Plan de análisis	21
5.4.1 Proceso de recolección información	21
5.4.2 Estrategias de búsqueda para identificación de estudios	22
5.4.3 Evaluación de los artículos con guías CASPE	22
5.4.4 Análisis de la información de tipo conceptual	23
6. Aspectos éticos	26
7. Resultados	26
8. Discusión	33
8.1 El sufrimiento es multidimensional	33
8.2 El sufrimiento es subjetivo e individual	33
8.3 No es posible aliviar totalmente el sufrimiento	34

8.4 La comprensión empática alivia	34
8.5 Fomentar la resiliencia	34
8.6 Otras de tipo filosófico existencial	35
9. Conclusiones	35
10. Recomendaciones	37
11. Administración del proyecto	37
11.1 Cronograma	37
11.2 Presupuesto	39
12. Referencias	40
13.Tabla 1 Análisis de artículos	42

Resumen

Introducción:

En este trabajo se describen las teorías que fundamentan las diversas prácticas para aliviar el sufrimiento en pacientes adultos con cáncer que se encuentran en cuidado paliativo.

Metodología: Se realizó una revisión sistemática de la literatura incluyendo estudios descriptivos, cualitativos, análisis de discurso, reportes de caso, un estudio clínico y revisiones sistemáticas, desde su fecha de inicio hasta el doce de agosto de 2018. Los estudios fueron evaluados usando guías CASPe.

Resultados: Dieciocho artículos cumplieron criterios para su inclusión y permitieron conocer conceptos de sufrimiento y deducir teorías vinculadas a prácticas de alivio del mismo como: el abordaje interdisciplinario, la terapia narrativa, la espiritualidad, la eutanasia y la sedación paliativa.

Conclusión: El sufrimiento es una experiencia inherente al ser humano, se caracteriza por ser subjetiva e individual y de naturaleza multidimensional, por lo cual requiere un abordaje holístico que permita una evaluación y tratamiento asertivos. Las prácticas de alivio del sufrimiento como la espiritualidad, la terapia narrativa, la eutanasia, la sedación paliativa y la interdisciplinariedad son estrategias sustentadas en la literatura y reflejadas en esta revisión. Sin embargo, continúa creciendo el interés en el campo de la investigación por validar intervenciones que alivien el sufrimiento en pacientes oncológicos.

Palabras clave: Sufrimiento, cuidado paliativo, cáncer.

Abstract

Background:

This paper describes the theories that underlie practices to alleviate suffering in adult patients with cancer who are in palliative care.

Methodology:

A systematic review of the literature was carried out, it included descriptive studies, qualitative studies, discourse analysis, case reports, a clinical study and systematic reviews, from its start date until August 12, 2018. Studies were evaluated using the CASPe guidelines.

Results:

Eighteen articles fulfilled the criteria for their inclusion and allowed us to know concepts of suffering and to deduce linked theories to relief practices like the interdisciplinary approach, narrative therapy, spirituality, euthanasia and the palliative sedation.

Conclusion:

Suffering is an inherent experience of the human being, it is characterized by being subjective and multidimensional nature, which requires an holistic approach that allows an evaluation and assertive treatment. Suffering-relief practices such as spirituality, narrative therapy, euthanasia, palliative sedation and interdisciplinarity are sustainable strategies in the literature and reflected in this review. However, interest continues to grow in the field of research to validate suffering in patients with cancer.

Key words: Suffering, palliative care, cancer.

1. Introducción

El sufrimiento es una experiencia multidimensional que en el contexto del cuidado paliativo tiene gran relevancia, ya que su pronta identificación y manejo adecuado son el pilar del tratamiento de pacientes que aborda esta especialidad. Sin embargo, es evidente el vacío que existe en una comprensión adecuada su significado, llevando a decisiones potencialmente inadecuadas que lo perpetúan.

Emplear el dolor y el sufrimiento como sinónimos es inadecuado. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés) define el dolor como " una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada a un daño real o potencial en un tejido o descrito en términos de dicho daño", desde mayo de 2016, con base en elementos que han sido encontrados por la investigación en los últimos cincuenta años, Williams y Craig presentaron la nueva definición aceptada por la IASP: "El dolor es una experiencia angustiada asociada a un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales"(1). Por otro lado, la definición más aceptada de sufrimiento desde las perspectiva médica, es la descrita por Eric Cassell como un estado grave de angustia asociado a eventos que amenazan la integridad de la persona, que continúa hasta que esta haya pasado o hasta que la integridad de la persona pueda restablecerse de alguna otra manera (22). Aunque se cree que la relación entre dolor y sufrimiento es directamente proporcional, esto no es siempre es así.

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados a la enfermedad peligrosa para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y acertada evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales (2). El sufrimiento es el acompañante casi inevitable del enfermo oncológico que se encuentra en cuidado paliativo y afecta, no solo a quien lo padece en carne propia, sino también a sus allegados y a los profesionales de la salud que lo acompañan en esta experiencia (1)

El objetivo de este trabajo es describir las teorías médicas que sustentan las prácticas actuales de alivio del sufrimiento en pacientes oncológicos en el contexto del cuidado paliativo, con

el fin de hacer visibles los vacíos, bloqueos o nuevas rutas para la comprensión y alivio del mismo en esta población.

1.1 Planteamiento del problema

Durante la enfermedad oncológica avanzada el enfermo manifiesta múltiples temores, relacionados con la patología misma, los síntomas que aparecen en su progresión, incluyendo cambios emocionales, afectivos e inquietudes existenciales, que aunados a la incertidumbre contribuyen activamente a la aparición de sufrimiento(3). El sufrimiento engloba múltiples dimensiones que superan el compromiso orgánico(4)(5). El dolor y el sufrimiento se han utilizado como sinónimos en la literatura médica(6)(5), en lugar de considerar que la experiencia dolorosa incluye un aspecto afectivo que se manifiesta como sufrimiento y un aspecto perceptual que es la sensación de dolor (7)(8).

Dada la naturaleza subjetiva del sufrimiento y las pocas posibilidades de lograr valorarlo de una forma objetiva (3) antes de abordarlo; sería muy valioso para el clínico, poder conocer a mayor profundidad el concepto de sufrimiento, con el fin de evaluar de una mejor forma su presencia en distintos escenarios y optimizar las estrategias de intervención. (6) (9)

1.2 Justificación:

El alivio del sufrimiento en cuidado paliativo de pacientes oncológicos es crucial, dado que hasta el 88% de los pacientes con cáncer refieren haberlo experimentado y una cuarta parte de ellos lo ha considerado insoportable (9)

El sufrimiento se relaciona con el sentido de la vida y amenaza a nuestras expectativas de felicidad. No sólo se refiere a enfermedad, dolor y dificultades que debemos afrontar, sino

también a crisis que constituyen una degradación de nuestra existencia. (10) El concepto trasciende el dolor físico y se relaciona con otros aspectos propios del individuo(11)(12); como la pérdida de la funcionalidad e independencia a causa de su enfermedad, el quebranto en sus diferentes roles, la incapacidad de alcanzar los objetivos planteados y en últimas, la sensación de perder el sentido de la vida(13)(14).

El cuidado paliativo ha sido pionero en promover la atención del sufrimiento desde un modelo biopsicosocial en el que diversos actores del personal de salud tienen un rol por cumplir (15), no obstante, en la práctica no se observa comunicación entre las diferentes disciplinas (16). Las escalas de calidad de vida que se emplean para evaluar al paciente, privilegian el control de síntomas físicos y se hace una idea general de los aspectos globales y espirituales (17)(18). Esto conlleva la exclusión de la comprensión de ciertas formas de sufrimiento, que aparecen aun cuando estén debidamente controlados los síntomas físicos (19) y que no corresponden a una patología psiquiátrica(16), generando rupturas de lazos familiares, conflictos con los equipos médicos y solicitudes de eutanasia(20).

En los estudios históricos culturales se plasma la experiencia dolorosa tanto a nivel individual como colectivo y se hace evidente que hay tantas interpretaciones como culturas, y tantas experiencias como sujetos (21). Sería muy interesante poder comprenderlas todas, pero tal análisis exhaustivo no es nuestro propósito, no porque no sea importante, sino porque excede los límites posibles de este proyecto (21).

Este proyecto pretende mostrar las diferentes teorías médicas que sustentan el alivio del sufrimiento en cuidado paliativo con el fin de identificar vacíos, oportunidades y nuevas rutas para comprenderlo mejor, como un paso para establecer un puente real entre los temas culturales, emocionales y sociales con las prácticas médicas sobre el tema, pues hasta el momento el abordaje holístico –que de por sí es un gran logro en la conceptualización médica – tiende a ser todavía fragmentado en su aplicación práctica (21).

2. Marco Teórico

2.1 Generalidades

El alivio del sufrimiento, es considerado uno de los principales objetivos de la medicina, sin embargo, en la profesión médica no hay una comprensión real de todos los aspectos que hacen parte del sufrimiento de la persona en el ámbito de la educación, investigación o práctica. Incluso en los mejores entornos y con los mejores médicos, el sufrimiento ocurre durante el curso de una enfermedad y también como resultado de su tratamiento. Para comprender este problema y su solución, es necesario entender qué es el sufrimiento y su relación con la atención en salud. La respuesta parece residir en una visión históricamente limitada y actualmente inadecuada de los fines de la medicina (21).

En el desarrollo de la medicina paliativa, varios aportes realizados durante los años cincuenta y sesenta del siglo veinte han sido cruciales: John Bonica, se interesa por la complejidad del dolor y la importancia de la analgesia para facilitar su estudio y manejo, tomando la experiencia de la guerra como un escenario de gran aprendizaje en este campo, consolidó su trabajo en el libro *tratamiento del dolor* publicado en 1953, donde describe un fenómeno dual compuesto por aspectos fisiológicos y emocionales que incluyen funciones cognitivas complejas, introduce la expresión 'clínica de dolor' para orientar el esfuerzo hacia la transformación del sufrimiento individual en un asunto de responsabilidad y un objeto de reflexión pública y de atención primaria; Cicely Saunders, pionera de la humanización de la atención en salud, crea en 1964 la categoría de dolor total y funda en 1967 el primer hospicio para enfermos terminales, trabajó en investigación sobre manejo y alivio del dolor, enfatizando en la importancia del acompañamiento emocional, la escucha y la atención a las necesidades particulares de los pacientes; la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross en 1969, publica el libro *sobre la muerte y los moribundos*, donde resalta la necesidad de implementar una atención humanizada que tenga en cuenta que las personas al final de la vida presentan cambios mentales y emocionales particulares. Es así como resurge el interés por ofrecer una atención clínica atenta a la subjetividad del paciente que sufre (1).

Intentar comprender qué es el sufrimiento y cómo los médicos realmente podrían dedicarse a su alivio, requerirá que la medicina y sus críticos superen la dicotomía tradicional entre

mente y cuerpo, subjetiva y objetiva, persona y objeto. El ser humano, tiene muchas facetas, y es el desconocimiento de ellas uno de los factores que contribuye activamente al sufrimiento de los pacientes (21).

Eric Cassell, ha sido uno de los grandes teóricos del tema desde el punto de vista médico. En su libro *la naturaleza del sufrimiento*, él plantea que este aparece cuando hay una percepción de amenaza a la integridad de la persona y continúa hasta que esta haya pasado o hasta que la integridad de la persona pueda restablecerse de alguna otra manera. El sufrimiento es en última instancia un asunto personal, algo cuya presencia y alcance solo puede ser conocido por el individuo (21). No obstante, **durante el proceso de recuperación del sufrimiento desde la perspectiva clínica** a menudo se requiere el apoyo de los demás, esta es una de las funciones latentes de los médicos: prestar fuerza (19).

2.2 Estadísticas

Más del 70% de los pacientes con cáncer informan dolor asociado a la enfermedad, y a pesar de la existencia de diversos tratamientos efectivos, hay un control inadecuado de este síntoma hasta en el 50% de los casos (22) .

La falta de consistencia en la definición de sufrimiento explica los pocos datos estadísticos existentes. El perfil epidemiológico del sufrimiento en Estados Unidos, tomado de La Encuesta Nacional de Salud (NHIS) realizada con adultos no institucionalizados, relaciona aspectos como: dolor, depresión, ansiedad, sufrimiento existencial y social. La información recolectada durante el año 2010, describe 14 tipos de sufrimiento; entre ellos: queja de dolor, dolor extremo, sufrimiento mental, ansiedad, ansiedad extrema, depresión, depresión extrema, aflicción, sufrimiento existencial, sufrimiento mental, sufrimiento social, sufrimiento extremo y la coexistencia de dos de ellos como ansiedad y depresión. (23)

Exceptuando el sufrimiento existencial, el resto ocurre más en las mujeres; mayores de 55 años y de ingresos bajos. Uno de los aportes más valiosos radica en el rol del sufrimiento en la predicción de la calidad de vida, por encima de la salud (23). Conocer los diferentes tipos

de sufrimiento, permite evaluar e identificar en algún grado, el alcance del problema. El dolor, por ejemplo, llamado sufrimiento físico es el más estudiado y dentro de éste, el dolor crónico es el protagonista de los estudios epidemiológicos, dado su alto impacto en la funcionalidad y calidad de vida del individuo (23). Sin embargo, el sufrimiento mental determinado por el estudio como la presencia de ansiedad, depresión, duelo y/o sufrimiento existencial, fue reportado por el 14% de la población (aproximadamente 31 millones) (23). Para determinar el sufrimiento social, el estudio tomó los indicadores de pobreza y discapacidad severa; condiciones que dan forma a la identidad de una persona, son altamente vulnerables, socialmente restringidos y estigmatizados (23).

2.3 ¿Dolor y sufrimiento, son términos intercambiables?

Aunque el dolor y el sufrimiento son entendidos como sinónimos, estas dos experiencias, son fenomenológicamente distintas. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés) define el dolor como “una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada a un daño real o potencial en un tejido, o descrito en términos de dicho daño”. Desde mayo de 2016, con base en elementos que han sido encontrados por la investigación en los últimos cincuenta años, Williams y Craig presentaron la nueva definición aceptada por la IASP: “El dolor es una experiencia angustiosa asociada a un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales” Macknik y Martinez-Conde explican desde las neurociencias, que aunque la experiencia dolorosa sea el resultado de una afección física, su raíz primaria es la emoción socialmente compartida, enseñada y aprendida que aparece ante la presencia real o potencial de un daño tisular, y que hay diversas representaciones que cada sujeto adopta con respecto al daño físico. De ahí, la gran diversidad en cuanto a la forma de percibir y afrontar el dolor. Entonces, el abordaje desde una perspectiva orgánica se limita al uso de fármacos que controlen la inflamación por ejemplo, y se debería acompañar del uso de herramientas de atención cognitiva, psicológica y social. (1) El sufrimiento por su parte, fue descrito por Cassell y referenciado por múltiples autores, como un estado grave de angustia asociado a eventos que amenazan la integridad de la persona. Se cree que la relación entre estos dos términos es directamente proporcional, pero esto no es siempre así. El dolor físico genera sufrimiento cuando este no tiene un

significado o se desconoce su origen, independiente de su intensidad; por ejemplo, el fuerte dolor de un parto al tener un gran valor para la madre no le genera sufrimiento. (24).

2.4 Taxonomía

La inconsistencia en la definición de sufrimiento y su utilización de múltiples formas, lo convierte en una barrera para su comprensión. La necesidad de un esquema de clasificación, para guiar el entendimiento del sufrimiento, es planteado por quienes estudian el tema, como pieza clave al inicio de un largo e inquietante camino. Algunos de los tipos de sufrimiento afines en la literatura son: sufrimiento físico (entendido como dolor), mental y social (23).

Las asociaciones o sinónimos que los individuos expresan para cada tipo de sufrimiento son: (23).

- Físico: agonía, incomodidad, dolor, incapacitación, tortura.
- Mental: ansiedad, tristeza, disgusto, irritación, odio, soledad, miedo, desesperanza, confusión espiritual, autocompasión, entre otros.
- Social: discriminación, marginación, discapacidad, vergüenza, desempleo.

El sufrimiento físico depende de rutas neurológicas entre un órgano sensorial y el cerebro, como un sistema de comunicación (23).

El sufrimiento mental se refiere al trauma emocional y cognitivo en gran parte separado del sufrimiento físico (23).

Una tercera forma de sufrimiento es el sufrimiento social, objeto de estudio etnográficamente de filósofos, sociológicos y antropólogos de reciente renombre en los textos médicos, el cual hace referencia al daño directo a la identidad, autoestima, pérdida de roles y del cuidado de uno mismo y de los demás como seres humanos valiosos(23).

En cuanto a otras características, el sufrimiento puede variar en duración, intensidad y fuente. Podemos describirlo con respecto al tiempo de evolución como fugaz; duración de segundos

o crónico; hasta el fin de sus vidas. Además, no todo dolor y sufrimiento tiene una connotación extrema o insostenible, sin restarle valor a los calificativos leve o moderado (23).

Hasta el día de hoy, muchos asocian dolor y sufrimiento con asuntos del alma y la espiritualidad. Debido a que el dolor intenso preocupa fácilmente a la mente, no debería sorprendernos que las personas a menudo busquen saber por qué y cómo se convirtieron en víctimas del dolor (23).

El sufrimiento puede llevar a la especulación en cuestiones existenciales como el significado del dolor y el sufrimiento y en los esquemas o propósitos más grandes de la vida (23).

La interpretación del sufrimiento por las personas suele debatirse entre ser un castigo, sacrificio o acción altruista, una recompensa, inherente a estar vivo, propósito o incluso una forma de mejorar calidad de vida (23).

En algunas teologías, especialmente en las cristianas, el sufrimiento presenta la oportunidad de acercarse a Dios y generar glorificación y alivio; mientras algunos perciben una experiencia como sufrimiento, otros pueden verla con satisfacción por alcanzar un objetivo preciado (25).

Desde períodos prehistóricos, el dolor y el sufrimiento son interpretados como la voluntad de los dioses; independiente de las religiones, quienes determinan; cómo, cuándo, dónde y que sufrimiento es merecido, ante las actitudes y comportamientos de los humanos que les causen disgusto (23).

Estar más cerca de Dios, gozar de los privilegios otorgados posterior al padecimiento en ausencia de medicamentos por ejemplo para sobrellevar un dolor físico (23).

La persona que sufre la pérdida, debido a la acción altruista sería recompensada con regalos espirituales o morales. El marco del sufrimiento altruista está el concepto de sacrificio o auto

sacrificio a menudo se considera una compensación demasiado alta, incluso por cristianos devotos (23).

En las sociedades modernas, la mayoría de la gente cree y acepta el sufrimiento aparentemente aleatorio: se lo considera como un destino natural, tan común que algunos sostienen que el sufrimiento es un aspecto inherente y necesario para el funcionamiento del universo (23).

El sufrimiento como propósito humano, habla de la compasión; el deseo de aliviar el sufrimiento de otra persona, el cual se convierte en un criterio para medir una vida auténtica (23).

2.5 Causas de sufrimiento

Podemos considerar, que se sufre cuando se vulnera la dignidad, entendida como una característica intrínseca de la vida humana, un concepto complejo, multifacético y dinámico, que está estrechamente relacionado con la noción de identidad personal. Una comprensión más profunda del contexto experiencial de los pacientes al final de la vida puede ayudar a garantizar que no se reduzcan a sus circunstancias. Además, dado que el sentido de la dignidad está influenciado por factores externos, es importante desarrollar planes de atención que aborden las áreas en las que se basa la dignidad del paciente y así contribuir a una mejor calidad de vida (26).

Para enfrentar el sufrimiento dado que este es universal, se debe tener en cuenta que las experiencias pasadas dan sentido al presente y pueden convertirse en fuente de recursos para afrontar de una mejor manera la situación actual que genera sufrimiento a la persona; e igual proceso sucede con la familia, aunque las características del mismo puedan diferir (25).

Algunos autores consideran que el estudio de las causas específicas del sufrimiento global puede ser reduccionista, ya que este surge como una experiencia de toda la persona y puede originarse de innumerables problemas individuales. Otros han sugerido que el sufrimiento es

una experiencia tan profunda que no se puede expresar en el lenguaje hablado, lo que puede hacer que sea inaccesible para la investigación científica (27).

El bagaje cultural del paciente es un factor clave, pues es la fuente de las creencias y valores personales. Otros factores socialmente determinados como la dieta, el ambiente y el comportamiento pueden modificar el curso de la enfermedad, generando fuentes de sufrimiento incalculable. Además, la actitud de los demás hacia la persona enferma influye en la percepción del enfermo hacia sí mismo quien considerará si el contacto con los otros es desagradable o aceptable y definirá si estos contactos se deben restringir o no (25).

Lo roles que desempeña la persona en su familia, trabajo y sociedad, para la edad adulta están tan firmemente establecidos, que la enfermedad puede llevar a la virtual destrucción de una persona al imposibilitar el desempeño de los mismos (25).

Uno no sufre simplemente por la pérdida de una parte de sí mismo, sino cuando la integridad no puede mantenerse o restaurarse. La resiliencia surge cuando las partes de la persona se ensamblan de una manera nueva, lo que permite una expresión renovada en diferentes dimensiones (25).

Con esto en mente, podemos ver cómo una persona sin dolor físico, tal vez incluso sin "síntomas", puede sufrir (25).

En otras palabras, situaciones como no poder controlar el cuerpo, la distorsión de la imagen, el aislamiento, la soledad, la confrontación con la muerte, el duelo de otros por su condición, se convierten en sufrimiento existencial real el cual se vive como una situación experiencial total que incluye percepciones, emociones, pensamientos y aspectos espirituales confirmando que no solo se sufre de forma física (9).

El significado y la trascendencia son otras dos formas de amenaza a la integridad de la persona. La búsqueda del sentido del sufrimiento humano ha ocupado a la humanidad a nivel individual y cultural a lo largo de la historia. Asignar un sentido a una condición amenazante

o nociva a menudo reduce o incluso resuelve el sufrimiento asociado con ella. La trascendencia es probablemente la forma más poderosa de dar sentido a una experiencia amenazante o nociva y le permite encontrar un camino para restaurar la plenitud de la persona (25).

¿Pero qué sucede cuando el sufrimiento no se alivia? Si el sufrimiento ocurre cuando hay una amenaza a la integridad de la persona o una pérdida de una parte de la persona, entonces el sufrimiento continuará si la persona no puede volver a ser completa (25).

2.6 Sufrimiento del paciente oncológico en el contexto del cuidado paliativo

En el paciente con cáncer, especialmente en los estadios avanzados de la enfermedad, se suelen generar reacciones de miedo en relación con los síntomas físicos y con los cambios afectivos, así como cuestionamientos existenciales que se convierten en factores generadores y/o perpetuadores del sufrimiento (3).

2.7 Instrumentos para evaluación del sufrimiento

La percepción subjetiva de la desintegración del yo, define la forma de detectar el sufrimiento y de ser adecuadamente paliado. Además de la incertidumbre, la impotencia frente a la amenaza y el agotamiento de las herramientas de afrontamiento, es factible que el paciente no se pregunte si está sufriendo y el personal de salud no interrogue a cerca de él (9) (28). Algunas barreras que no permiten identificar el sufrimiento son situaciones que comprometen la comunicación verbal del paciente, la falta de control de síntomas correspondientes a otra dimensión, las fases del duelo anticipado como la ira o la negación que impiden la expresión de emociones, sentimientos y preocupaciones, entre otras (28).

Las discontinuidades en la atención, la valoración por múltiples especialistas, la restricción del tiempo para ser atendidos, son otras de las muchas causas inherentes al sistema de salud, que se convierten en obstáculos para la adecuada detección y posterior abordaje del sufrimiento (28).

Krikorian en el 2008, resalta la ausencia de instrumentos que evalúen de manera directa el sufrimiento, por lo que el profesional debe remitirse a herramientas que valoran un conjunto de síntomas que de forma indirecta pueden reflejar el sufrimiento: la percepción del paso del tiempo, el termómetro emocional, la escala de evaluación Edmonton, el inventario breve de síntomas, entre otros (3). En el 2013 valida la escala PRISM para medición de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado (29).

3. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las teorías que sustentan las prácticas del alivio del sufrimiento en pacientes oncológicos en el contexto del cuidado paliativo?

4. Objetivos

4.1 Objetivo general

Describir las teorías que sustentan las prácticas del alivio del sufrimiento en pacientes oncológicos en el contexto del cuidado paliativo.

4.2 Objetivos específicos

- Describir los conceptos de sufrimiento encontrados en los artículos analizados.
- Identificar las teorías que subyacen el alivio del sufrimiento en el contexto del cuidado paliativo oncológico.

- Relacionar dichas teorías a las prácticas descritas para aliviar el sufrimiento en los pacientes con cáncer manejados por cuidado paliativo.

5. Metodología

5.1 Tipo y diseño de estudio

Estudio de revisión sistemática de estudios cualitativos y descriptivos sobre conceptualización y descripción de prácticas de alivio del sufrimiento.

5.2 Población

- Población de referencia: Adultos con enfermedad oncológica en cuidado paliativo.
- Intervención: Alivio del sufrimiento en cuidado paliativo
- Control: No aplica
- Resultados: Conceptualizaciones y prácticas de alivio del sufrimiento en cuidado paliativo oncológico

5.3 Criterios de selección

5.3.1 Criterios de inclusión: establecidos dada la gran cantidad y dispersión de la información:

- Estudios que incluyan pacientes en el contexto de cuidado paliativo oncológico.
- Estudios que encadenen un concepto o conceptualización del sufrimiento con una propuesta de intervención.
- Estudios que incluyan pacientes mayores de 18 años.
- Estudios escritos en idioma español o inglés.

5.3.2 Criterios de exclusión:

- Estudios que incluyan población pediátrica
- Estudios escritos en idiomas diferentes a español o inglés.

5.4 Plan de análisis

Se realizará la búsqueda de la literatura de manera simultánea e independiente por parte de las dos investigadoras. Los artículos obtenidos de la búsqueda inicial se depurarán mediante la revisión del título y del resumen para excluir aquellos que no se relacionen con los objetivos planteados; posteriormente, mediante lectura y revisión completa de los trabajos restantes aplicando los criterios de inclusión se hará una segunda depuración; luego, se valorará la rigurosidad en la elaboración y la calidad de estos; finalmente serán llevados a análisis.

5.4.1 Proceso de recolección de la información

Se llevará a cabo una revisión sistemática de la literatura mediante la búsqueda en las bases de datos electrónicas: PUBMED, ScienceDirect, EMBASE, y Google académico; usando los criterios de inclusión mencionados previamente

5.4.2 Estrategia de búsqueda para identificación de estudios

Se utilizaron los siguientes términos en las bases de datos seleccionadas:

- A. ScienceDirect (ultima búsqueda 02/07/2018):
 - Sufrimiento (title, abstract, key words) AND cancer (title, abstract, key words):
 - restringido a mayores de 18 años. Resultados: 17. Seleccionados 2
 - Sufrimiento (title, abstract, key words) AND cuidado paliativo (title, abstract, key words) mayores de 18 años. Resultados: 31. Seleccionados 1

- B. EMBASE (ultima búsqueda 12/08/2018)

- Suffering (title, abstract, key words) AND cáncer (title, abstract, key words) AND palliative care (title, abstract, key words) - restringido a mayores de 18 años: 409 resultados: 12 seleccionados

C. PUBMED (ultima búsqueda 02/07/2018)

- Suffering AND palliative care AND cáncer (title/abstract): 360 resultados: 13 seleccionados

D. GOOGLE ACADÉMICO (ultima búsqueda 01/08/2018)

- Sufrimiento AND cuidado paliativo AND cáncer (title/abstract): 716 resultados: 4 seleccionados

5.4.3 Evaluación de los artículos con guías CASPE

Los estudios incluidos se evaluaron utilizando las guías CASPE de lectura crítica de la literatura médica según el diseño con el cual se elaboraron, excepto nueve de estos que no eran compatibles con estos parámetros. Sin embargo, las autoras consideran que todos los estudios podrían aportar a la investigación y, en consecuencia, ninguno se excluyó por el resultado obtenido en esta evaluación.

5.4.4 Análisis de la información de tipo conceptual

Para la realización del análisis conceptual tomaremos la siguiente definición de teoría, tomada del diccionario de Oxford: Conjunto organizado de ideas que explican un fenómeno, deducidas a partir de la observación, la experiencia o el razonamiento lógico.

Adicionalmente tomaremos como referencia el artículo de la filósofa Noelia Gómez Bueno, quien hizo una revisión conceptual de los términos dolor y sufrimiento, desde el punto de vista filosófico, dando luces acerca de cómo entender su significado y cómo han afectado los métodos de investigación al respecto.

De acuerdo a esta autora, al final de la vida, las personas con cáncer enfrentan numerosos síntomas, sentimientos, conflictos espirituales y circunstancias sociales todas de una vez, para sus familias y cuidadores los temas prácticos y afectivos son muy demandantes. El distrés emocional generado puede llamarse sufrimiento. El objetivo central del cuidado paliativo, desde su formulación por Cicely Saunders es el alivio del sufrimiento. Ella define el “dolor total” como un entramado complejo de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales, que llevan a sufrimiento emocional, el sentido profundo de dicha experiencia debe ser validado. En su definición y testimonio de vida, dicho “sentido” es algo profundamente espiritual. Otros autores en sus desarrollos han enfatizado en el alivio de síntomas, hasta llegar a un modelo multidimensional del sufrimiento, como lo planteó Eric Cassell, quien lo define como un estado específico de distrés severo relacionado con la inminente amenaza a la integridad de la persona, por lo que se hace crucial comprender el cuerpo, las experiencias de vida, el rango de actividades y las relaciones. El sufrimiento es total, y es único para cada persona.

Noelia Gómez Bueno afirma que es necesario ampliar posturas como la de Cassell, que es esencialista - entendiendo esencialista la conceptualización de la persona como poseedora de una identidad única, o esencia, que hace que la persona sea como es, y por tanto es rígida - y posturas naturalísticas representadas en la medicina basada en la evidencia.

Tomaremos de su análisis lo siguiente:

- a. Dualismo mente cuerpo: Esta conceptualización viene de Descartes, para quien cuerpo y mente son dos sustancias diferentes. El cuerpo es como un mecanismo que existe en el tiempo y el espacio, por lo tanto, puede ser medido en sus reacciones y procesos. La mente carece de dimensiones espaciales y temporales, y puede existir sin un cuerpo. Cuando el dolor es descrito como evidencia de daño tisular, se está adoptando este dualismo. Así que es posible reparar el cuerpo como se repara una máquina y esto presume la eliminación del síntoma. Descartes suponía la existencia de un alma inmortal que existe independientemente del cuerpo. Damasio discute este

concepto de Descartes y afirma que la mente no existe sin el cuerpo, es necesaria la existencia del cerebro para percibir el sufrimiento.

- b. Conceptualización dentro de la medicina basada en la evidencia: Esta línea sigue la tendencia Cartesiana y se estableció hacia el final del siglo XVIII. Aquí, el dolor y el sufrimiento solamente tenían sentido si podían ser objetivables, siempre situados en el cuerpo y eliminando ambigüedades, con el objetivo de curar, de eliminar la enfermedad, y de luchar contra la muerte. El estudio del dolor ha tenido siempre dificultades dentro de este esquema pues no siempre coincide con la estructura corporal, y puede incrementarse o modularse por factores como las emociones, la educación, la moral y las creencias religiosas, como mostraron los estudios de los fenomenólogos en el siglo XX. El estudio del sufrimiento ha sido más complejo aún, pues intervienen tantos factores que no es posible entenderlo dentro de este modelo. Además, el abordaje médico a personas con enfermedades terminales ha quedado descolocado, pues se escapan del propósito curativo de la medicina.
- c. Crítica a la medicina basada en la evidencia: Ampliamente cuestionada en el siglo XX con un reclamo común: Es necesario humanizar la medicina, pues ha objetivado de tal modo esta ciencia, que la enfermedad y el cuerpo se ven como objetos de intervención. De esta línea están las quejas de los pacientes contra las organizaciones de la salud, la bioética cuestionando el poder médico y reclamando el respeto a la autonomía, las mujeres exigiendo su derecho a un rol más activo en el nacimiento de los niños, el cristianismo reprochando la medicalización de la vida, el movimiento hospice pidiendo la atención del dolor total en los enfermos incurables iniciado por Cicely Saunders, el humanismo en la medicina respaldado por Cassell, así como las fenomenologías y etnografías dándole voz a los pacientes, más las contribuciones de historiadores, filósofos, profesionales de las ciencias sociales. Todas estas corrientes reclaman un reposicionamiento de la persona enferma dentro de la medicina, fuera del rol asignado de paciente.
- d. Aportes del cuidado paliativo: El movimiento iniciado por Cicely Saunders y Elizabeth Kübler Ross hace un cuestionamiento fuerte a la meta de “curar” y “salvar de la muerte”. También es una alternativa cuidar y aceptar que hay enfermedades incurables y que la muerte es una realidad ineludible.

- e. Humanismo en medicina: Cassell enfatiza en el efecto negativo de abstraer la persona con dolor de su contexto, el sufrimiento está modelado y determinado fuertemente por los patrones culturales, asunciones personales, actividades cognitivas y creencias religiosas. Define el dolor no solo como una sensación, sino también como una experiencia embebida en concepciones sobre las causas de la enfermedad y sus consecuencias.
- f. Propuesta fenomenológica: Svenaeus parte del cuestionamiento a la definición de Cassell sobre la “integridad de la persona”, como si fuera una esencia asociada a una concepción de equilibrio entre las dimensiones constitutivas. Él propone como alternativa entender la vida como una narrativa que enfatice en la experiencia vivida de la persona enferma y en los fenómenos de incorporación (*embodiment*). No obstante, esta opción está abierta a ser fragmentada y cambiante. Para Svenaeus el sufrimiento aliena el cuerpo y obstaculiza nuestras relaciones con el mundo.
- g. Propuesta post moderna: Parte de cuestionamientos a la teoría de Cassell. Desde el psicoanálisis freudiano el sujeto no es autónomo, no siempre sabe lo que quiere de manera exacta y completa porque está dominado por fuerzas psicológicas y fuerzas sociales. En este punto Wittgenstein menciona que los significados de las expresiones no son completamente transparentes para nosotros mismos. Estas críticas enfatizan en las contradicciones entre varios roles sociales en la misma persona, lo que genera la emergencia de una dimensión contingente, que hace que nuestras acciones no sean predecibles para nosotros mismos. Una persona nunca es completamente coherente ni intacta. Estos problemas conceptuales hacen que la definición de Cassell no sea operativa, porque no es posible establecer con claridad los límites a partir de los cuales comienza el sufrimiento. Además, el sufrimiento ha sido visto con frecuencia y es usado para ampliar la identidad, adquiriendo ciertas formas de coraje y fortaleza. Así que el sufrimiento ¿pierde el yo o lo encuentra?
- h. Braude menciona que hay una parte subjetiva del sufrimiento que es innarrable. Un médico empático y sensible puede ayudar desde dimensiones objetivables, pero hay una dimensión interna que no es comunicable.

En resumen, el sufrimiento es una experiencia displacentera vivida en el cuerpo que genera angustia cuando no tiene un sentido. Cuando este perdura en el tiempo, afecta nuestra dimensión existencial.

6. Aspectos éticos

Según la Resolución número 8430 de 1993 del ministerio de salud, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia, este estudio se considera sin riesgo, dado que no se realiza ninguna intervención sobre individuos y se trata de una revisión de estudios ya publicados.

No existe ningún conflicto de interés por parte de los autores del estudio que deba declararse.

7. Resultados

En la literatura revisada se describen prácticas de alivio del sufrimiento que podrían originarse de las siguientes teorías (Ver Tabla 1):

- E. El sufrimiento es multidimensional: Es la teoría más sólida, su principal representante es Eric Cassell, quien plantea abandonar el concepto de dualismo mente - cuerpo y cambiarlo por una visión holística que abarca dimensiones física, psicológica, espiritual y social. Cicely Saunders por su parte, incluye estas dimensiones dentro del concepto de dolor total. Las prácticas vinculadas con esta teoría, tendrían como objetivo abordar el sufrimiento desde la interdisciplinariedad.

En 2003, Murata propone un modelo teórico tridimensional desde la filosofía, asume que el sufrimiento psicoexistencial es causado por la pérdida de los componentes esenciales que constituyen y dan significado al ser humano, ya sea de la relación con los demás, la

autonomía, o la temporalidad. Desarrollan un modelo de cuidado centrado en el paciente, acorde a sus necesidades, vulnerabilidad psicológica y morbilidad psiquiátrica.

Wilson, Chichinov y colaboradores en 2007 realizaron un proyecto como parte de la Encuesta Nacional de Cuidados Paliativos de Canadá, un estudio multicéntrico de la calidad de vida entre pacientes que reciben atención paliativa para el cáncer. Investigan la sensación de sufrimiento entre los pacientes con cáncer avanzado con acceso a cuidado paliativo. Alrededor del 49% consideraron que no estaban sufriendo. Para aquellos que sí, el sufrimiento es una experiencia multidimensional relacionada más fuertemente con los síntomas físicos, pero con contribuciones de trastornos psicológicos, preocupaciones existenciales y preocupaciones sociales relacionadas.

En 2012, Krikorian y colaboradores teniendo en cuenta la naturaleza integral del sufrimiento, revisan factores relacionados con las dimensiones física, psicológica, espiritual y social. Encontraron que la dimensión física tiene mayor peso que la dimensión psicosocial en el sufrimiento, siendo la relación 70% / 30%. La prevalencia de síntomas físicos fluctúa de 50% a 84% de acuerdo a la edad, género y severidad de la enfermedad. Es notorio que dentro de su revisión el paradigma sigue siendo cartesiano y multidimensional. Además, consideran esencial abordar a la unidad paciente-familia manejando de forma simultánea los problemas generados en cada dimensión descrita.

Masanori Mori y colaboradores en 2012, reportan 3 casos en los que un enfoque interdisciplinario lleva a un tratamiento exitoso, con menor requerimiento de medicamentos y mayor percepción de bienestar.

- F. El sufrimiento es subjetivo e individual: Plasmada en la filosofía existencialista con representantes como Kierkegaard y Sartre que defienden la individualidad del sufrimiento; referida por autores como Harvey Chochinov y Andrea Rodríguez Prat. En esta teoría cobra importancia el análisis contextual del sufrimiento y el objetivo de las prácticas ligadas a esta es ayudar a reestablecer la dignidad, tal como se evidencia en la terapia de dignidad diseñada para abordar la angustia psicosocial y existencial entre pacientes con enfermedades terminales.

En 2004, Morita y colaboradores realizan un estudio cualitativo cuyo objetivo fue clasificar las inquietudes existenciales de pacientes japoneses con cáncer terminal y explorar estrategias de atención basadas en las categorizaciones. Se identificaron un total de 7 categorías: 1. Preocupaciones asociadas con el relacionamiento: aislamiento, preocupaciones sobre la preparación de la familia y conflictos en la relación; 2. Pérdida de control: control físico, control cognitivo y control sobre el futuro; 3. Carga en los demás; 4. Pérdida de continuidad; 5. Tarea incompleta de la vida; 6. Esperanza / desesperanza; 7. Aceptación / preparación del proceso de enfermedad y/o muerte. Esta conceptualización sugiere estrategias terapéuticas para cada situación específica, además de la atención general que incluye un enfoque de apoyo expresivo, atención centrada en la persona y control intensivo de los síntomas. Proponen intervenciones como ayudar a los pacientes y familiares a compartir sentimientos y tiempo, ayudar a los pacientes a completar tareas de vida, mantener la función mediante rehabilitación, facilitar el cuidado personal y mejorar el control cognitivo que son similares al modelo práctico de Block y Chochinov.

Además de las mencionadas, hay algunas inferencias derivadas de la búsqueda que no cumplen criterios de teoría, pero son observaciones lógicas derivadas del ejercicio clínico y la práctica médica:

- G.** No es posible aliviar totalmente el sufrimiento: Podría interpretarse como una derivada de la primera teoría. De este supuesto resultan prácticas como la sedación paliativa y la eutanasia.

En 2002, B Kelly y colaboradores publicaron un estudio de exploración que investigó factores asociados con el deseo de acelerar la muerte entre una muestra de pacientes con cáncer terminal en cuidado paliativo. Aquellos con un gran deseo de acelerar la muerte, tenían gran preocupación por los síntomas físicos, psicológicos, se perciben como una carga, experimentaron mayores niveles de desmoralización, menor confianza en el control de los síntomas, menos apoyo social, menos satisfacción con sus experiencias de vida y menos creencias religiosas en comparación con quienes tenían un deseo más bajo de acelerar la muerte.

En 2004, Tatsuya Morita determina la prevalencia y características de un grupo de pacientes que reciben sedación para alivio del sufrimiento psicoexistencial refractario, definido en este artículo como la angustia psicológica no acompañada de síntomas físicos. Las causas fueron: sensación de falta de sentido de vida, dependencia, ansiedad / miedo, deseo de controlar el momento de la muerte y aislamiento / falta de apoyo social. Esta práctica se realizó solo en casos excepcionales en unidades de cuidado paliativo.

En 2006, González Barón y colaboradores realizaron una revisión sobre cuidados en agonía en pacientes con enfermedad neoplásica progresiva y síntomas refractarios en los que se considera la sedación paliativa como una alternativa para el alivio del sufrimiento.

En 2010, Maud Maessen y colaboradores encuentran que los síntomas físicos insoportables como generadores de sufrimiento llevan al paciente a solicitar la eutanasia o el suicidio asistido como un estrategia de alivio, sin desconocer las otras fuentes como la psicosocial y la existencial.

En 2012, Karlsson y colaboradores realizan un estudio cualitativo con el propósito de explorar las perspectivas de los pacientes de cáncer al final de la vida sobre la eutanasia en relación con el sufrimiento. Los resultados muestran que el sufrimiento puede ser percibido como amenazante y sin sentido, lo que contribuye a hacer de la muerte a través de la eutanasia una solución preferida.

En 2014, Marco Maltoni y colaboradores, afirman que, para mantener la sedación paliativa como un procedimiento clínico legítimo desde cualquier punto de vista ético o clínico, debe limitarse al área para la cual fue concebida, es decir, el alivio del sufrimiento refractario según lo considere necesario un paciente y un experimentado equipo de atención en cuidado paliativo cuando la reducción de la conciencia es la única forma de lograr ese objetivo.

En 2018, Parra Palacio y colaboradores describen la práctica de la sedación paliativa en pacientes con cáncer avanzado en una unidad especializada de cuidados paliativos en Colombia, empleándola como último recurso terapéutico, principalmente en aquellos pacientes en fase terminal de la enfermedad con síntomas refractarios al manejo convencional.

D. La comprensión empática alivia: Fundamentada a través de la pregunta que surge del manejo del sufrimiento exclusivamente con medicamentos, teniendo como juicio de hecho la existencia de más de una dimensión del sufrimiento diferente a la física, convirtiéndose en una herramienta insuficiente para su adecuado alivio y por esto proponen prácticas, como la terapia narrativa, terapia de grupo expresivo y la intervención psicoterapéutica descritas por Mari Lloyd Williams y colaboradores y Cristina Stecca Batistella, a través de reportes de caso.

Cristina Stecca batistella en 2009 propone identificar el sufrimiento existencial, derivado de la obstaculización, de las fuentes de sentido en el anciano en cuidado paliativo, por medio de un proceso interactivo médico / paciente durante la comunicación verbal y no verbal, como una estrategia o visión terapéutica, permitiendo la expresión de vivencias a las que pueden atribuirle o no significado, debido a que este proceso de dar significado en donde sucede el acto de dar sentido.

En 2012 Mari Lloyd Williams y colaboradores, proponen en su ensayo piloto la terapia narrativa como una estrategia de intervención, para aquellos pacientes en quienes se detecta componentes de sufrimiento, ansiedad y depresión. Permitir un espacio de reflexión a través de su relato las perspectivas frente a su sentido de significado, un tiempo para explorar, encontrar y manifestar alteraciones a nivel físico, espiritual, psicológico y social. Además, motivarlos a compartir las herramientas utilizadas para enfrentar las situaciones de sufrimiento y/o recursos brindados por personal calificado.

E. Hay que fomentar la resiliencia: Referido por Harvey Chochinov quien afirma que la habilidad para afrontar los retos físicos y psicológicos de la enfermedad oncológica avanzada, está en directa proporción con la resiliencia, la cual permite mantener la dignidad indemne. Fundamenta prácticas como la espiritualidad.

Pilar Barreto y colaboradores en 2013 exponen que la muerte es un fenómeno activo que implica a la persona en todas sus dimensiones, a su vez destacan al individuo como un ser único, dinámico y de naturaleza espiritual, esta última cumple un papel fundamental como recurso protector ante el sufrimiento en situación en fin de vida, como lo describen los

autores, debido a que, a mayor bienestar espiritual, encuentran disminución en los deseos de acelerar la muerte e ideación suicida.

En 2016 Eduardo Rodríguez Yunta, describe que el sufrimiento proviene de un evento inesperado en la vida del individuo percibido como desintegración del ser, secundario a la enfermedad oncológica diagnosticada. El enfermo percibe sus limitaciones e importante compromiso y vulnerabilidad enfrentándolo a una necesidad de cambio, con el objetivo de encontrar y dar sentido al sufrimiento por medio de la aceptación, la oración, el sacrificio, la redención o en un fin último poder dar fe de la función esencial de este en la vida del ser humano, por medio de la resiliencia.

F. Otras de tipo filosófico y existencial

En 2011, Patricia Boston y colaboradores revisan la literatura relacionada con el sufrimiento existencial en cuidados paliativos en términos de la importancia en el cuidado al final de la vida, definiciones, marcos conceptuales e intervenciones. Incluye 64 artículos sobre pacientes con una enfermedad terminal oncológica y no oncológica. Describe la teoría existencialista como fundamento de la intervención psicoterapéutica, filósofos como Søren Kierkegaard, Victor Frankl, Jean Paul Sartre, Martin Heidegger, e Irving Yalom apoyan la noción de sufrimiento como un proceso personal, dinámico, conmovedor y emergente. Kierkegaard señala la importancia de la creatividad dentro de nuestro sufrimiento y argumenta que uno debe convertirse en una fuerza independiente y un individuo, que exige la capacidad de Estar solos y reflexionar tranquilamente dentro de nosotros mismos y dentro de un íntimo conocimiento de nuestro propio sufrimiento. Frankl se basa en su propia experiencia de sufrimiento en un campo de concentración para mostrar cómo las personas pueden encontrar un significado en circunstancias extremadamente adversas. La logoterapia de Frankl se inscribe en la tradición de la psicoterapia humanista y describe los problemas existenciales generales, como el significado en la vida, la muerte, el sufrimiento y el amor, con énfasis en la elección individual. Señala que lo que es importante no es una acción en sí misma, sino la manera en que se experimenta la acción, la intensidad con que se vive la vida y la noción de que una persona tiene la capacidad de elegir libremente su respuesta. Una situación dada. Yalom describe los cuatro temas básicos de la lucha existencial como el

proceso de una lucha personal: la muerte, que crea ansiedad; libertad, que implica elecciones, responsabilidad y culpa; el aislamiento, el abismo insalvable entre el yo y los demás; y la falta de sentido, que obliga a los seres humanos a buscar o crear un significado personal. La comprensión de Sartre se basa en la idea de que no se puede dar una explicación fija o universal de lo que significa ser humano porque el significado se decide a través del proceso de la existencia misma. La existencia es uno mismo en la fabricación. Lo que hace que una persona no esté determinada por el tipo, sino por quién se convierte, y es en este entendimiento que se debe entender la facticidad, la trascendencia, la alienación y la autenticidad.

Describe que las intervenciones psicoterapéuticas emergentes se basan, en su mayor parte, en psicoterapia centrada en el significado, intervenciones conductuales cognitivas, terapia facilitada por hipnosis, o asesoramiento psicoeducativo. Resalta la importancia del trabajo de investigación sobre la terapia de conservación de la dignidad realizado por Chochinov y colaboradores. Rousseau señala que la sedación paliativa para los síntomas existenciales puede ser emocional y moralmente desafiante para los profesionales de la salud y las familias, ya que el paciente suele estar despierto, cognitivamente intacto e interactuar socialmente antes del inicio de la sedación. Sin embargo, los informes sobre el tratamiento del sufrimiento existencial a través de la sedación paliativa son variados y generalmente controvertidos en la literatura.

8. Discusión

Revisando cada teoría con respecto a la conceptualización propuesta encontramos lo siguiente.

8.1 El sufrimiento es multidimensional: esta es la teoría más antigua y sólida. Su construcción se hizo desde la experiencia clínica de Cicely Saunders y Eric Cassell, dos profesionales sensibles al sufrimiento que se dieron a la tarea de fundamentarla filosóficamente y de construir las prácticas y modelos educativos. Hace un gran esfuerzo en realizar un abordaje

holístico, pero termina fragmentando la práctica. Quizás esto no se deba a la conceptualización del problema sino al hacer operativos los equipos interdisciplinarios, la interdisciplinariedad no es fácil de lograr en la práctica. La fragmentación también podría verse como un problema que viene del modelo positivista cartesiano que divide la realidad para comprenderla.

Los autores principales argumentan que no debe existir separación entre mente y cuerpo como lo hace el modelo cartesiano, sin embargo, las escalas empleadas para valorar el sufrimiento muestran lo contrario, les dan a los síntomas físicos un peso superior al de los síntomas emocionales y sociales.

Noelia Gómez Bueno, considera dentro de este modelo que el sufrimiento de un sujeto se da al percibir que está amenazado en su esencia, por lo tanto, el análisis contextual, no es tan relevante como devolver el estado previo de integridad al individuo.

8.2 El sufrimiento es subjetivo e individual. Esta teoría es construida con base en investigación de tipo etnográfico, y contextual radical, siendo Harvey Max Chochinov el autor más relevante. Muestra cómo el contexto influye en la emocionalidad y la corporalidad, y cuáles son los procesos que dan sentido a la experiencia de la enfermedad incurable. Su construcción prescindió de los lugares comunes y de los prejuicios de los clínicos para adentrarse en la investigación cualitativa de fondo, hasta crear un modelo terapéutico sólido. Crea también escalas de evaluación que son producto de investigación cualitativa y cuantitativa.

Su contextualismo radical podría considerarse como ignorante de la cultura, pero sucede al contrario, da el vehículo para comprender mejor como integrar los conceptos socioculturales con los conceptos clínicos.

8.3 No es posible aliviar totalmente el sufrimiento. Lo consideramos no como una teoría sino como una derivada que plantea un hecho real, concreto y frecuente: a veces no nos es posible

aliviar el sufrimiento. Se crearon prácticas para esta situación como son la sedación paliativa y la eutanasia, y las discusiones se han centrado en los temas bioéticos y regulatorios. Es más, la válvula de escape, pero no provee análisis de fondo sobre las situaciones que genera.

8.4 La comprensión empática alivia: En esta perspectiva se hace énfasis más que en los temas psicológicos o psicoterapéuticos, los cuales vienen de una conceptualización de lo anormal, en ayudar al paciente a compartir su experiencia, dada en una etapa liminal que corresponde al final de la vida. Sus expositores observaron que el compartir la vivencia mejora la sensación de aislamiento típica de la enfermedad terminal. Esta es una vertiente interesante, que requiere más trabajo, siempre y cuando se mantenga su posición de verlo como una experiencia humana normal. Es incompleta pues ignora los temas físicos, así que sería complementaria.

8.5 Fomentar la resiliencia: Esta vertiente está en desarrollo, habla de retomar la espiritualidad, se ha descubierto como una faceta clave en los estudios contextuales y clínicos, pero aún requiere mayor claridad pues no significa necesariamente religiosidad.

8.6 Otras de tipo filosófico existencial: este es un grupo variado, es la aplicación de corrientes filosóficas y psicoterapéuticas creadas en otros contextos diferentes al paliativo, que están centradas en el sentido existencial de la vida y de la muerte. Están descritas, pero requieren más evaluación.

Comparadas con el análisis conceptual que realiza Noelia Gómez Bueno, encontramos que los investigadores hacen un esfuerzo notable por acercarse a la comprensión holística del problema, si bien en la teoría más antigua que es la multidimensional, persiste la tendencia a fragmentar el sufrimiento y objetivarlo, en las dimensiones persiste el esfuerzo de entender el problema global. Esta es la teoría que mejor integra los aspectos físicos y mejor esfuerzo hace por aliviarlos.

En la segunda teoría, el sufrimiento es subjetivo e individual y para comprenderse debe analizarse contextualmente, está muy bien fundamentado y es el que mejores luces da acerca de cómo integrar los aspectos físicos con los emocionales y con los sentidos y significados de acercarse a la muerte.

En las demás teorías hay un sesgo subjetivista, por lo cual requieren el complemento físico, perpetuando el problema de la separación mente cuerpo. Las vertientes restantes son muy interesantes pero que requieren más evaluación.

9. Conclusiones

- El sufrimiento dado por la experiencia liminal de la enfermedad terminal es una experiencia inherente al ser humano, es ineludible, se caracteriza por ser subjetiva e individual, de naturaleza multidimensional y comprensible contextualmente. No puede separarse, por lo cual requiere un abordaje holístico que permita una evaluación y tratamiento asertivos.
- Se observa heterogeneidad en las definiciones de sufrimiento, hay falta de consenso en la literatura, la cual podría ser dada por la variabilidad de la población evaluada en los estudios, el momento en la trayectoria de enfermedad en que se valora el sufrimiento y las escalas de valoración. Existen otros factores ocultos como las barreras en la comunicación y el acceso a cuidado paliativo.
- Los estudios de tipo etnográfico que analizan el contexto proveen otra forma de ver el problema de la heterogeneidad en las definiciones de sufrimiento. Estos confirman que, al ser una experiencia subjetiva e individual, está definida experiencialmente y afectada por la historia de vida, la cultura, el contexto, y la enfermedad misma. De tal manera que la pretensión de hacer una definición final, universal y aplicable a todos los individuos quizás no sea un buen objetivo, al contrario, esto podría limitar todo lo que es posible hacer y comprender de esta experiencia única.
- La elaboración de escalas de medición requiere de definiciones sólidas, y tal vez ese sea el problema de las escalas existentes, ya que deben establecer categorías y subcategorías estables para luego hacer comparaciones universales. Este es el paradigma positivista de investigación.

- La comprensión auténtica del sufrimiento de forma individual y contextual requiere de una escucha empática, que por sí misma es terapéutica.
- Hay situaciones en las que no es posible aliviar el sufrimiento, ya que se escapan del ámbito médico y/o de los demás profesionales del equipo interdisciplinario. Establecer ese límite es importante, pues eso permite al enfermo conocer sus alternativas y al personal de salud acompañar y cuidar mejor, sin frustrarse por lo que no se puede hacer.
- El análisis del contexto de las situaciones familiares y sociales, aunque están descritas y tienen literatura abundante, aún requieren más integración y comprensión acerca de los modos en que afectan la experiencia de la enfermedad oncológica en cuidado paliativo.
- Las prácticas de alivio del sufrimiento como la espiritualidad, la terapia narrativa, la eutanasia, la sedación paliativa y la interdisciplinariedad son estrategias sustentadas en la literatura y reflejadas en esta revisión. Requieren mayor comprensión en integración con las prácticas paliativas.
- Sería interesante dejar de ver la subjetividad y la heterogeneidad como un problema, y más bien aceptar que esa es una característica fundamental del sufrimiento, y que comprenderlo mejor nos permite acompañar mejor al enfermo.

10. Recomendaciones

Se deben realizar más estudios que permitan una mejor comprensión del sufrimiento humano; teniendo en cuenta la complejidad y diversidad de factores implicados, lo ideal serían investigaciones de tipo cualitativo que abarquen componentes físicos, psicológicos, sociales, culturales y de sistemas de creencias; valorados de forma interdisciplinaria y en contextos clínicos puntuales, permitiendo así construir conocimiento en áreas como el cuidado paliativo que se encuentra en expansión.

11. Administración del proyecto

11.1 Cronograma

Actividades	Fecha	Temas trabajados	Pendiente
Asesoría	12/01/2018	Planteamiento de la pregunta de investigación	Desarrollo del protocolo
Asesoría	12/02/2018	Revisión del protocolo	
Asesoría	27/03/2018	Puntos de convergencia y de divergencia de todas las teorías Revisión cualitativa clínico hermenéutica	Comprender la relación entre teoría y práctica del sufrimiento
Asesoría	26/04/2018	Triangulación: realidad, teoría e investigador y a partir de esto saco una conceptualización	Leer 9 de Martínez ciencia y arte en la metodología cualitativa
Asesoría	31/05/2018	Elaboración de protocolo	Aclarar en marco teórico que es para nosotros una teoría y que es práctica
Asesoría	28/06/2018	Reevaluación de protocolo	
Asesoría	26/07/2018	Discusión sobre metodología Tabla de clasificación de artículos para análisis	Búsqueda bases de datos

Asesoría	26/08/2018	Revisión de artículos según criterios de inclusión	Aplicación guías CASPE
Asesoría	14/09/2018	Clasificación de artículos	
Asesoría	15/10/2018	Análisis de artículos	
Asesoría	15/11/2018	Elaboración análisis y conclusiones para trabajo final	
Asesoría	30/11/2018	Entrega de trabajo final	

11.2 Presupuesto

Descripción	Cantidad	Costo en pesos	Observaciones
Acceso a base de datos	1	0	Acceso a través de biblioteca de la Universidad del Rosario
Investigadores	4 horas semanales: 168 horas totales	8.400.000	Asumido por investigadores
Papelería - fotocopias	-	200.000	Asumido por investigadores

Acceso a internet	-	300.000	Asumido por investigadores
Total		8.900.000	Asumido por investigadores

Los costos de este estudio serán asumidos por los investigadores y adicionalmente cuenta con el apoyo de la universidad del rosario para el acceso a bases de datos ya disponibles por convenios de la biblioteca.

12. Referencias

1. López Sánchez JR, Rivera-Largacha S. Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. 2018;16(2):340–56. Available from: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773%0Ahttp://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/>
2. Graham F CD. The changing model of palliative care, *Medicine*. *Medicine (Baltimore)*. 2007;36:64–6.
3. Krikorian A. Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*. 2008;5(2–3):257–64.
4. Foley DP. Eleven interpretations of personal suffering. *J Relig Heal*. 1988;27:321–8.
5. Cassell EJ. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York Oxford Univ Press. 1991;254.
6. Smith D. Understanding Suffering. *Hastings Cent Rep*. 1992;22(5):43–4.
7. Reich WT. SPEAKING OF SUFFERING: A Moral Account of Compassion. *Source Sound An Interdiscip J [Internet]*. 1989;72(1):83–108. Available from: <http://www.jstor.org/stable/41178467>
8. Cadwallader JR. THE CORPOREAL SPECIFICITY OF VULNERABILITY. *Int J Fem Approaches to Bioeth Int J Fem aPProaCheS To Bioeth [Internet]*. 2012;5(2):105–25. Available from: <http://www.jstor.org/stable/10.2979/intjfarmappbio.5.2.105>
9. Seng T. The Suffering Pictogram : Measuring Suffering in Palliative Care. *J Palliat Med*. 2017;XX(XX):1–6.
10. Hooft S Van. The Meanings of Suffering. *Source Hast Cent Rep*. 1998;28(5):13–9.
11. Long ET. Suffering and transcendence. *Int J Philos Reli*. 2006;60:139–48.
12. Dalrymple T. God and suffering. *Br Med J*. 2011;342(7805):1031.
13. Benthall J. Speaking of Suffering Every two months oday. *Source Anthropol Today [Internet]*. 1997;13(3):1–2. Available from: <http://www.jstor.org/stable/2783129>
14. Rattner M. Rethinking Suffering- Allowing for Suffering that is Intrinsic at End of Life. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2016;12(3):240–58.
15. Abraham A, Kutner JS, Beaty B. Suffering at the End of Life in the Setting of Low Physical Symptom Distress. *J Palliat Med*. 2006;9(3).
16. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(3):604–18.
17. Schmitt RF. Suffering and wisdom. *J Relig Heal*. 1981;20(2):108–23.
18. Black HK. Gender, Religion, and the Experience of Suffering: A Case Study. *J Relig Health*. 2013;52(4):1108–19.

19. Beng TS, Guan NC, Seang LK, Pathmawathi S, Ming MF, Jane LE, et al. The Experiences of Suffering of Palliative Care Patients in Malaysia: A Thematic Analysis. *Am J Hosp Palliat Med*. 2014;31(1):45–56.
20. Hartogh G den. Suffering and dying well: on the proper aim of palliative care. *Med Heal Care Philos*. 2017;20:413–24.
21. Moscoso J. *Historia cultural del dolor*. Santillana. España; 2011.
22. Neufeld NJ, Elnahal SM, Alvarez RH. Cancer pain : a review of epidemiology , clinical quality and value impact. *Futur Oncol*. 2016;1–9.
23. Ronald EA. *Human Suffering and Quality of Life Conceptualizing Stories and Statistic*. Minneapolis: SpringerBrief; 2013. 9-61 p.
24. Dimitrios G. Oreopoulos. Is There Meaning In Suffering? *Humane Med*. 2005;Volume 5(2):1–5.
25. Cassell EJ. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. In: Second edi. New York: Oxford University Press, Inc; 2004.
26. Rodríguez-prat A, Monforte-royo C, Porta-sales J. Patient Perspectives of Dignity , Autonomy and Control at the End of Life : Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLoS One*. 2016;1–18.
27. Kahn DL, Rn MN, Fellow P, Rn RHSMS, Fellow P. The experience of suffering : conceptual clarification and theoretical definition. *J Av Nurs*. 1986;11:623–31.
28. Krikorian A. Current dilemmas in the assessment of suffering in palliative care. *Palliat Support Care*. 2015;13:1093–101.
29. Krikorian A, Limonero JT, Vargas JJ, Palacio C. Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self-Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in a Latin American population. *Support Care Cancer*. 2013;1–10.

13. Tabla 1 – Análisis de artículos

Teoría principal	Autores	Artículos	Tipo de Estudio	Año	Tamaño de la población	Resumen	Teoría	Práctica	calidad del artículo	base de datos
1. Teoría del control del Dolor Total: Multidimensionalidad del sufrimiento. Saunders, Casse II	Hisayuki Murata, Tetsuya Morita.	Conceptualization of psycho-existential suffering by the 04 Task Force: The first step of a nation wide project	Análisis de discurso	2006	no aplica	Integran información a partir de modelos teóricos, estudios empíricos sobre sufrimiento y estudios de buena muerte. Describen alteraciones en 3 dimensiones: nivel relacional, temporal y compromiso de la autonomía como fuentes de sufrimiento psicoexistencial que se deben identificar y tratar por un equipo multidisciplinario.	El sufrimiento es multidimensional	Abordaje multidimensional	No hay guía para evaluarlo	embase
	Alicia Krikorian, Joaquín T. Limonero and Jorge Maté	Suffering and distress at the end-of-life	Revisión de la literatura NO Sistemática (Estudio Cualitativo)	2012	no aplica	El sufrimiento es individual, único e inherente a cada persona. Los procesos de evaluación requieren tener en cuenta la complejidad, la multidimensionalidad y la subjetividad de los síntomas y las experiencias. Un conocimiento profundo de la naturaleza del sufrimiento y sus factores asociados es fundamental para aliviarlo.	El sufrimiento es multidimensional	Abordaje multidimensional	No hay guía para evaluarlo	pubmed
	Masanoori Mori, Ahmed Elsayem, Suresh K. Reddy, Eduardo Bruera, Nada A. Redul.	Unrelieved Pain and Suffering in Patients With Advanced Cancer	Reporte de caso	2012	3	Se presentan 3 casos en los que un enfoque interdisciplinario lleva a un tratamiento exitoso, con menor requerimiento de medicamentos y mayor percepción de bienestar.	El sufrimiento es multidimensional	Abordaje multidimensional	No hay guía para evaluarlo	pubmed
	Keith G. Wilson, Harvey Max Chochinov, Christine J. McPherson, Katherine LeMay, Pierre Allard, Srinil Chary, Pierre R. Gagnon, Karen Macmillan, Marina De Luca, Fiona O'Shea, David Kuhl, and Robin L. Fainsinger	Suffering With Advanced Cancer	Estudio Cualitativo (Entrevista semiestructurada)	2007	381	Muchos pacientes con cáncer avanzado no se consideran sufrir. Para aquellos que lo hacen, el sufrimiento es una experiencia multidimensional relacionada más fuertemente con los síntomas físicos, pero con contribuciones de trastornos psicológicos, preocupaciones existenciales y preocupaciones sociales relacionadas.	El sufrimiento es multidimensional	Abordaje multidimensional	Cumple CASPE 9/10	embase

Teoría principal	Autores	Artículos	Tipo de Estudio	Año	Tamaño de la población	Resumen	Teoría	Práctica	calidad del artículo	base de datos
Derivada: No es posible aliviar totalmente el sufrimiento. Sin autor. Reportes varios	Manuel González Barón, César Gómez Raposo y Yolanda Viches Aguirre	Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva/cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación	Análisis de discurso	2006	no aplica	En la fase de agonía debemos redefinir nuestros objetivos y dar prioridad al control de síntomas y al alivio del sufrimiento psicológico, espiritual y emocional del paciente y de la familia. El carácter intolerable y refractario al tratamiento de esta situación obliga en muchas ocasiones al equipo asistencial a indicar la sedación del enfermo.	No es posible aliviar totalmente el sufrimiento	Sedación Paliativa	No hay guía para evaluarlo	science
	Marco Maltoni, Emanuele Scarpi, and Oriana Nanni	Palliative sedation for intolerable suffering	Análisis de discurso (Revisión de autor)	2014	no aplica	Para mantener la sedación paliativa como un procedimiento clínico legítimo desde cualquier punto de vista ético o clínico, debe limitarse al área para la cual fue concebida, es decir, el alivio del sufrimiento refractario según lo considere necesario un paciente y un experimentado equipo de atención en cuidados paliativos cuando la reducción de la conciencia es la única forma de lograr ese objetivo.	No es posible aliviar totalmente el sufrimiento	Sedación Paliativa	No hay guía para evaluarlo	pubmed
	B Kelly, P Burnett, D Pelusi, F Varghese, M Robertson.	Terminally ill cancer patients' wish to hasten death	Estudio Cualitativo, entrevista semiestructurada	2002	72	En pacientes con cáncer terminal. Aquellos con un gran deseo de acelerar la muerte, tenían gran preocupación por los síntomas físicos, psicológicos, se perciben como un carga, experimentaron mayores niveles de desmoralización, menor confianza en el control de los síntomas, menos apoyo social, menos satisfacción con sus experiencias de vida y menos creencias religiosas en comparación con quienes tenían un deseo más bajo de acelerar la muerte.	No es posible aliviar totalmente el sufrimiento	Acelerar la muerte	Cumple CASPE 9/10	pubmed
	Marit Karlsson, Anna Milberg, Peter Strang	Suffering and euthanasia: a qualitative study of dying cancer patients perspectives	Estudio Cualitativo (Entrevista semiestructurada)	2012	66	Los resultados muestran que el sufrimiento puede ser percibido como amenazante y sin sentido, lo que contribuye a hacer de la muerte a través de la eutanasia una solución preferida.	No es posible aliviar totalmente el sufrimiento	Eutanasia	Cumple CASPE 9/10	embase
	Tetsuya Morita	Palliative Sedation to Relieve Psycho-Existential Suffering of Terminally Ill Cancer Patients	Estudio Cualitativo, descriptivo puro	2004	90	Para determinar la prevalencia y características de los pacientes que reciben sedación para alivio del sufrimiento psicoexistencial, se desarrolló una encuesta nacional en Japón. Las causas fueron: sensación de falta de sentido de vida, dependencia, ansiedad / miedo, deseo de controlar el momento de la muerte y aislamiento / falta de apoyo social. Esta práctica se realizó solo en casos excepcionales en unidades de cuidados paliativos.	No es posible aliviar totalmente el sufrimiento	Sedación Paliativa	Regular calidad CASPE 4/10	pubmed
	Santiago Parra Palacio, Clara Elisa Giraldo Hoyos, Camilo Arias Rodríguez, Daniel Mejía Arrieta, John Jairo Vargas Gómez, Alicia Krikorian	Palliative sedation in advanced cancer patients hospitalized in a specialized palliative care unit	Estudio Descriptivo Prospectivo	2018	66	Como último recurso terapéutico, la sedación paliativa, ofrece una opción de tratamiento para aquellos pacientes en la fase terminal de la enfermedad cuyos síntomas se han vuelto refractarios al manejo convencional. (Describir la práctica de la sedación paliativa en pacientes con cáncer avanzado en un unidad especializada de cuidados paliativos en Colombia)	No es posible aliviar totalmente el sufrimiento	Sedación Paliativa	No hay guía para evaluarlo	embase
	Maud Maessen, Jan H. Veldink, Leonard H. van den Berg, Henrike J. Schouten, Gerrit van der Wal, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen	Requests for euthanasia: origin of suffering in ALS, heart failure, and cancer patients	Estudio descriptivo	2010	73	En la etapa final de la vida, los pacientes a menudo sufren síntomas físicos, psicológicos o existenciales. Cuando este sufrimiento se vuelve insuperable, los pacientes pueden pedirle al médico que acelere su muerte	No es posible aliviar totalmente el sufrimiento	Eutanasia	No hay guía para evaluarlo	embase

Teoría principal	Autores	Artículos	Tipo de Estudio	Año	Tamaño de la población	Resumen	Teoría	Práctica	Calidad del artículo	base de datos
Derivada: La comprensión empática alivia: Noelle Bueno.	Stecca batistella, cristina	Sufrimiento existencial relacionado a bloqueo con las fuentes del sentido en la persona mayor paciente paliativo	Serie de Casos, estudio Descriptivo	2009	2	La autonomía del paciente en la toma de decisiones a través de una comunicación de respeto y calidez humana que tratan el sufrimiento existencial como recurso terapéutico de liberación emocional, se obtuvo un efecto paliativo, lejos de asumir pasivamente el sufrimiento como resignación.	La comprensión empática alivia	Terapia Narrativa	Cumple CASPE 7/10	google académico
	Meri Lloyd-Williams, Mark Cobb, Christina O'Connor, Laurie Dunn, Chris Shiles	A pilot randomised controlled trial to reduce suffering and emotional distress in patients with advanced cancer	Estudio clínico de intervención	2012	100	Utilidad de una intervención que permita que los pacientes se centren en los problemas que les concierne y que den tiempo para reflexionar sobre los recursos y el apoyo de los profesionales.	La comprensión empática alivia	Terapia Narrativa	Cumple CASPE 9/11	embase
2. Teoría del análisis individual y contextual del sufrimiento: Chochinov, Rodríguez Praty Noelle Bueno	Tatsuya Morita, Masako Kawa, Yoshifumi Honke, Hiroyuki Kohara, Etsuko Maeyama, Yoshiyuki Kizawa, Tatsuo Akechi, Yosuke Uchitomi	Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan	Estudio Cualitativo	2004	88	El objetivo de este estudio fue clasificar las inquietudes existenciales de pacientes japoneses con cáncer terminal y explorar estrategias de atención basadas en las categorizaciones.	El sufrimiento es subjetivo e individual	Terapia de la dignidad	Cumple con preguntas CASPE, 9/10 no había de posición de autor.	pubmed
Derivada: hay que fomentar las resiliencia mediante intervenciones como la espiritualidad	F. Eduardo Rodríguez Yunta	El sentido del sufrimiento. Experiencia de los enfermos de cáncer	Análisis de discurso	2016	no aplica	el sufrimiento es una de las realidades más conflictivas de la experiencia humana, desafía nuestro sentido de búsqueda de paz y felicidad. El dolor como el sufrimiento es inevitable. Su existencia es un hecho que no necesita ser demostrado. El sufrimiento, en	Hay que fomentar la resiliencia	Espiritualidad	No hay guía para evaluación	google académico
	Pilar Barreto, Miguel Fombuena, Rebeca Diego, Laura Galana, Amparo Olivera y Enric Benitoc	Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida	Estudio Transversal Descriptivo (posición de SECPAL)	2013	121	Estudiar las relaciones entre el bienestar emocional y las 3 dimensiones de la espiritualidad (intrapersonal - sentido, interpersonal - armonía y transpersonal - esperanza) Recurso protector ante el sufrimiento	Hay que fomentar la resiliencia	Espiritualidad	No hay guía para evaluación	science
Otras	Patricia Boston, Anne Bruce, Rita Schreiber	Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review	Revisión Sistemática (Estudio Cualitativo)	2011	no aplica	Revisó 64 artículos relacionados con el sufrimiento existencial en cuidados paliativos, la importancia en el cuidado al final de la vida, definiciones, marcos conceptuales e intervenciones. Describen la intervención psicoterapéutica basada en las teorías existencialistas que conciben el sufrimiento como un proceso personal y dinámico.	El sufrimiento es subjetivo e individual - No es posible aliviar totalmente el sufrimiento	intervenciones psicoterapéuticas - terapia de dignidad - sedación paliativa	Cumple CASPE 9/10	embase