

Evaluación del sufrimiento en pacientes con quimioterapia del Instituto Cubano de Oncología y Radiobiología

Assessment of suffering in patients undergoing chemotherapy in the Cuban Institute of Oncology and Radiobiology

María del Carmen LLantá Abreu¹, Tania Pire Stuart¹, Jorge Grau Abalo¹, Luis Vilau Prieto¹, Coralía Massip Pérez¹, Ricardo Grau Abalo² y Godeleva Rosa Ortiz Viveros³

RESUMEN

Se realizó un estudio con 120 pacientes que recibían quimioterapia ambulatoria en el Instituto Cubano de Oncología y Radiobiología durante un lapso de dos meses, con el objetivo de identificar el sufrimiento a partir de la percepción subjetiva del paso del tiempo, así como analizar la correspondencia entre tiempos de espera prolongados o acortados y las respuestas explicativas de malestar o bienestar ofrecidas durante la aplicación de una metodología evaluativa propuesta por especialistas españoles. La muestra se caracterizó predominantemente por ser de sexo femenino, con edades de entre 40 y 59 años, nivel educacional alto, técnicos calificados o amas de casa. La localización más frecuente fue el cáncer de mama, con evolución de menos de un año a partir del diagnóstico. Los resultados principales indican que a través de la valoración subjetiva del tiempo se puede identificar rápidamente la presencia de sufrimiento en estos pacientes, y que el tiempo de espera, una situación desagradable presente y un estado de ánimo desfavorable pueden generar complicaciones en el marco del tratamiento, lo que implica el abordaje emocional de estos enfermos.

Palabras clave: Cáncer; Tiempos de espera; Quimioterapia; Sufrimiento.

ABSTRACT

A two-month study was conducted on 120 patients who received ambulatory chemotherapy in the Cuban Institute of Oncology and Radiobiology. Its aim was to identify the presence of suffering from the subjective perception of time, and to analyze the correspondence between long and short term waiting times and the explanatory answers of annoyance or well-being offered during the implementation of an assessment methodology proposed by Spanish specialists. The sample consisted mainly of human females, age between 40 and 59 years, high educational level, qualified technicians, or housewives. The most frequent tumor was breast cancer with less than a year of evolution since the diagnosis. The main results show that through the subjective assessment of time, the presence of suffering in these patients can be quickly identified, and that the waiting time, an actual annoying situation, and an unfavorable emotional state, may generate complications during the treatment which imply the emotional management of these patients.

Key words: Cancer; Waiting times; Chemotherapy; Suffering.

¹Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, Calle F y 29, La Habana 4, Cuba, tel. (537)55-25-74, fax (537)31-03-93, correo electrónicos: maria.llanta@infomed.sld.cu y psico@infomed.sld.cu. Artículo recibido el 11 septiembre de 2007 y aceptado el 7 de enero de 2008.

²Facultad de Ciencias Físico-Matemáticas, Universidad Central de Las Villas, Carretera de Camajuaní Km 10, Santa Clara, Cuba.

³Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad Veracruzana, Dr. Luis Castelazo Ayala s/n, Col. Industrial Ánimas, 91190 Xalapa, Ver., México, tel. (228)841-89-00, ext. 13912, correo electrónico: roortiz@uv.mx.

INTRODUCCIÓN

El sufrimiento ha sido un tema muy investigado en los últimos años en la literatura médica y psicológica, especialmente en cuanto a su diferenciación del dolor y la búsqueda de instrumentos para su evaluación (Bayés, 1998, 2000, 2001, 2002; Callahan, 2000; Cassell, 1982; Chapman y Gravin, 1993; Laín-Entralgo, 1968; Loeser y Melzack, 1999). Muchos autores han intentado su definición y la explicación de su desarrollo. Así, Fordyce (1994) y Damasio (1994) lo distinguen del dolor; Cobo (1999) lo considera inevitable en la vida, asociando el dolor a la desgracia, e intenta una explicación ontogenética del mismo; O'Connor lo asocia a un misterio que hay que sobrellevar; Teilhard de Chardin (cfr. Maza, 1989) lo asocia al disgusto y a las experiencias de fracaso; Frankl (1992) lo vincula a la pérdida de sentido, y afirma: "El hombre no se destruye por sufrir, sino por sufrir sin ningún sentido", y Séneca (1986) le daba mucha importancia a los afrontamientos del sufrimiento: "No importa qué, sino cómo sufrir".

La conceptualización más aceptada actualmente es la que la define como "un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza" (Chapman y Gravin, 1993; Gómez-Sancho y Grau, 2006; Méndez y Grau, 2003).

El estudio de los tiempos de espera y su relación con el sufrimiento de las personas es una línea de investigación desarrollada originalmente por Ramón Bayés y un grupo de psicólogos españoles (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003; Bayés, Arranz, Barbero y Barreto, 1996) y ha sido retomada en la actualidad por un grupo de investigadores cubanos del Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de Cuba (Grau, 2003, 2004; LLantá, Grau y Massip, 2004) con el propósito de identificar, caracterizar y aliviar el sufrimiento en los usuarios de los servicios oncológicos relacionados con los tiempos de espera. Se acepta por

ellos que una persona sufre *a)* cuando experimenta, o espera que le acontezca, un malestar físico o psicosocial que valora como amenaza importante para su existencia o integridad física y psicosocial o para la de sus seres queridos, y *b)* cuando considera que carece de recursos o se siente sin fuerzas para afrontar dicha amenaza.

La posibilidad de su evaluación mediante instrumentos sencillos basados en los tiempos de espera tiene su fundamento en la observación de que existen características diferenciales entre el tiempo cronológico y el tiempo subjetivo (Dossey, 1986; Fraisse, 1984; James, 1890; Siguan, 1993, y otros). Así, una persona, ante una situación difícil en el curso, por ejemplo, de una enfermedad, tiene la sensación de que el tiempo subjetivo es mayor que el tiempo cronológico, lo que se constituye en un indicador de malestar; por el contrario, cuando percibe que el tiempo se acorta y pasa con rapidez, este fenómeno suele traducirse en un estado de bienestar (Bayés, 2000, 2001; Gómez-Sancho y Grau, 2006; Grau, 2003, 2004; LLantá, 2005a; Llanta y cols., 2004; LLantá, Grau, Massip, Pire y cols., 2005; Méndez y Grau, 2003).

La evaluación e intervención ante el sufrimiento innecesario no solo es posible sino pertinente; no identificarlo y abordarlo sería éticamente indefendible y profesionalmente criticable. Se requiere para ello de competencias que incluyen los conocimientos y habilidades profesionales, así como determinadas actitudes sin las cuales se haría imposible el alivio del sufrimiento y la preservación y elevación de la calidad de vida y el bienestar de los enfermos oncológicos y sus familiares (Gómez-Sancho y Grau, 2006; Llanta, 2005b; LLantá y cols., 2004; LLantá, Grau, Massip, Pire y cols., 2005; Méndez y Grau, 2003).

El presente trabajo tuvo, pues, por objetivo identificar la presencia de sufrimiento en los pacientes usuarios del servicio de quimioterapia ambulatoria del INOR a partir de la percepción subjetiva del paso del tiempo, y analizar la correspondencia entre la experiencia de tiempo alargado o acortado y las respuestas explicativas de malestar o bienestar que ofrecen estos enfermos.

MÉTODO

Participantes

Participaron en el estudio 120 pacientes que se encontraban recibiendo quimioterapia ambulatoria en el INOR y que cumplieron los siguientes criterios de inclusión: *a)* firmar una cédula de consentimiento informado para participar en el estudio, *b)* no tener limitaciones neuropsíquicas que imposibilitasen la comprensión de las instrucciones del instrumento y su llenado, y *c)* no tener algún impedimento físico que interfiriera con la contestación autónoma del instrumento.

Instrumento

Se utilizó el instrumento conocido como Tiempos de Espera y Sufrimiento, una sencilla metodología creada por investigadores españoles que reúne los requisitos metodológicos que debe tener un dispositivo de este tipo. Dicho instrumento, propuesto y utilizado por Bayés y sus colaboradores a lo largo de varios de sus trabajos, sirve para detectar el sufrimiento en la práctica clínica y está conformado por solo dos preguntas. En la primera (“¿Cómo se le hizo el tiempo el día de ayer?”), se le pide al sujeto la valoración subjetiva del tiempo en una unidad determinada (esta noche, esta mañana, esta tarde), la que responde con tres tipos de respuesta: corto, largo u otra calificación. En la segunda se pregunta el porqué de dicha calificación.

Estudios anteriores han apuntado su pertinencia, validez y confiabilidad para facilitar la identificación y caracterización del sufrimiento asociado a los tiempos de espera en las diferentes etapas del proceso salud-enfermedad (Bayés, 1998;

Bayés, Limonero, Barreto y Comas, 1995, 1997; Grau, 2003, 2004; Méndez y Grau, 2003). Se recogieron los datos sociodemográficos y clínicos, información que fue incorporada a una base de datos y procesada con el paquete estadístico SPSS.

RESULTADOS

La muestra del estudio se caracterizó por ser predominantemente del sexo femenino (114 de 120 casos [95%]); los pacientes estaban fundamentalmente comprendidos en edades de entre 40 y 59 años de vida (53%), procedentes de zonas urbanas, localizados sobre todo en la capital (87%) y tenían un alto nivel de escolaridad (media superior y superior) (71%). Los participantes tuvieron las siguientes ocupaciones principales: técnico-profesionales (38%), amas de casa (25%) y obreros (22%).

El tiempo de evolución de la enfermedad de estos pacientes era menor de un año, hecho importante si se tiene en cuenta que precisamente en esta etapa se hallaban en tratamiento oncoespecífico (56 pacientes [47%]) y con un tiempo de evolución de siete meses o menos, etapa en que las expectativas individuales de curación de los pacientes matizan sus estilos de afrontamiento y ajuste a la enfermedad. Las neoplasias de mama fueron las más frecuentes, con 92 casos (77%), seguida por linfomas en 16 pacientes (13%).

En la Tabla 1 se muestra la valoración subjetiva del tiempo de espera en las categorías de corto, largo y alguna otra denominación, en que se ubicó más de la mitad de los casos. Dichos pacientes prefirieron optar por los descriptores cualitativos que se describen en la Tabla 2.

Tabla 1. Tiempo subjetivo (corto o largo) y otras denominaciones.

Tiempo subjetivo	N	%
Corto	12	10.0
Largo	38	31.7
Otras denominaciones	70	58.3
Total	120	100.0

La formación de las categorías de respuesta que aparece en la Tabla 2 se obtuvo a través de un análisis de contenido, en el que las tres primeras reflejan vivencias positivas, y por tanto de bien-

estar, y las restantes vivencias fueron negativas o de malestar. Como se puede apreciar, los mayores porcentajes se ubicaron en las categorías con connotación positiva.

Tabla 2. Respuestas en “Otras denominaciones”.

Denominaciones	N	%
*Normal, corriente, como todos los días.	18	25.7
*Emocionante.	10	14.2
*Mejor, muy bonito, me fue bien.	22	31.4
**Larguísimo, demasiado largo.	12	17.1
**Regular, más o menos.	2	2.9
**Mal, muy mal, duro, pesado, incómodo.	2	2.9
**Agitado, desesperante, terrible, angustioso.	4	5.8
Total	70	100.0

* De connotación positiva

** De connotación negativa

Estos resultados se complementan con los reflejados en el Tabla 3, donde aparecen los porqués de la selección de tales respuestas, o sea, con la segunda pregunta del instrumento. Se categorizaron todas las respuestas y se establecieron nueve categorías: cuatro con connotación positiva y

cinco negativa –orden en que aparecen–, constituyendo una fuente de sufrimiento la espera impaciente ante el tratamiento o sus efectos, seguida en orden decreciente por las vivencias de malestar, dolor y otros síntomas, y ansiedad, angustia o preocupación.

Tabla 3. Respuestas a la segunda pregunta del instrumento.

Categorías	N	%
Tenía lo de siempre, lo cotidiano.	20	16.6
Conforme, fe en la vida, energía positiva, autocontrol.	14	11.6
Ocupado, entretenido, paseando, trabajando.	14	11.6
Estaba tranquilo, sin preocupaciones, sin molestias.	12	10.0
Espera impaciente por tratamientos y/o efectos.	22	18.4
Con malestar, dolor, síntomas, molestias.	14	11.6
Con ansiedad, incertidumbre, angustia, preocupación.	12	10.0
Aburrido, con hastío, sin hacer nada, día pesado.	6	5.0
Sentía soledad, lejanía de la casa.	6	5.0
Total	120	100.0

En la Tabla 4 se reflejan los datos de los pacientes que expresaron una valoración subjetiva de tiempo largo u otra denominación negativa y una valoración subjetiva de tiempo corto u otra denominación positiva, en contraste con sus expresiones de bienestar/malestar. Se obtuvieron altas correlaciones entre las expresiones subjetivas de tiempo largo u otra de denominación negativa con las de malestar. Algo similar ocurrió con la percepción subjetiva del tiempo como corto u otra denominación positiva. Todos los tests estadísticos ofrecen correlaciones altamente significativas.

Como se puede observar, en los valores que aparecen a continuación de la Tabla 4 los datos

obtenidos para medidas de asociación para variables nominales (coeficiente V de Cramer) son de incalculable valor si se reflexiona en las bondades del instrumento aplicado y las posibilidades de evaluar el sufrimiento a través de la aplicación de un instrumento muy sencillo, de rápida ejecución, y que además ayuda a la ventilación emocional de los pacientes y posibilita predecir el riesgo de sufrimiento a partir de la valoración subjetiva del tiempo. Evidentemente, el riesgo de expresar malestar se incrementa cuando la valoración subjetiva del tiempo es largo o se expresa con una denominación negativa.

Tabla 4. Correlación entre tiempo subjetivo y expresiones de bienestar/malestar.

Tiempo subjetivo vs. expresiones de bienestar-malestar	Bienestar				Total
	NO		SÍ		
	f	%	f	%	
Largo u otra denominación negativa	42	95.5	2	4.5	44
Corto u otra denominación positiva	18	23.7	58	76.3	76
Total	60	50.0	60	50.0	120

	Valor	g. l.	Sig. exacta
Chi-cuadrado de Pearson	28.708	1	.000
Corrección de continuidad	25.909	1	
Test exacto de Fisher			.000
Coeficiente V Cramer	.692		.000
Casos válidos	120		

DISCUSIÓN

La información obtenida a partir de los resultados de la Tabla 1 permitió realizar un análisis interesante acerca del sufrimiento en pacientes en esta etapa de la enfermedad. Llama la atención que 31.7% haga la valoración subjetiva del tiempo como largo, porcentaje que aumenta al tener en cuenta los que se ubicaron en categorías con connotación negativa en respuestas con otras denominaciones. Esto señala un alto grado de sufrimiento, demostrado a través de la percepción de tiempo alargado, lo cual es concordante con lo descrito en la literatura revisada como indicador de malestar o sufrimiento (Arranz y cols., 2003; Bayés, 2000, 2001; Bayés y cols., 1996; Dossey, 1986; Fraisse, 1884; Gómez-Sancho y Grau, 2006; Grau, 2003, 2004; James, 1890; Méndez y Grau, 2003; Siguán, 1993).

Es interesante también cómo se ratifican los resultados de investigaciones exploratorias realizadas anteriormente en Cuba, las que destacan el alto porcentaje de respuestas de pacientes en categorías que se pueden ubicar como otras denominaciones (Gómez-Sancho y Grau, 2006; Grau, 2003, 2004).

Los resultados encontrados en el presente estudio (percepción del tiempo como alargado asociada a expresiones de malestar, y percepción del tiempo como corto a expresiones de bienestar) coin-

ciden con los encontrados en investigaciones anteriores (Bayés, 2000; Bayés y cols., 1997; Gómez-Sancho y Grau, 2006; Grau, 2003, 2004; Llantá y cols., 2004; Llantá, 2005a, 2005b; Llantá, Grau y Pire, 1998), confirmando los postulados teóricos que sirvieron de marco conceptual al presente trabajo, que demuestra que a través de la valoración subjetiva del tiempo se puede evaluar el sufrimiento en los pacientes oncológicos, y que apunta a la necesidad de un abordaje integral del dolor en el enfermo y a que los tiempos de espera, una situación presente desagradable y un estado de ánimo desfavorable pueden generar sufrimiento y complicaciones en el marco de la enfermedad (Grau, Llantá, Chacón, Massip y Barbat, 2004; Llantá, Grau y Massip, 2005).

En conclusión, en los pacientes con cáncer que se encuentran bajo tratamiento quimioterápico se pone de manifiesto una correspondencia entre la valoración subjetiva del tiempo y las expresiones de bienestar/malestar, por lo que se hace necesario implementar un sistema de estrategias multimodales en estos pacientes para aliviar el sufrimiento asociado a los tiempos de espera con el objetivo de optimizar la atención y los cuidados integrales.

Los resultados de esta investigación reafirman la pertinencia de esta sencilla metodología para identificar el sufrimiento asociado a los tiempos de espera, situaciones presentes desagradables y estados emocionales negativos.

REFERENCIAS

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel.
- Bayés, R. (1998). Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, 110, 740-743.
- Bayés, R. (2000). Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 7, 70-74.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. (2002). El sufrimiento: evaluación y medidas para su alivio. En W. Astudillo, A. Morales y A. Clavé (Eds.): *Avances recientes en cuidados paliativos* (pp. 285-294). San Sebastián (España): Michelena Artes Gráficas.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. y Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Barreto, P. y Comas, M.D. (1995). Assessing suffering. *Lancet*, 346, 1492.
- Bayés, R., Limonero, J., Barreto, P. y Comas, M.D. (1997). A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 13(2), 22-26.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 342, 639-645.
- Chapman, C.R. y Gravin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9(2), 5-13.
- Cobo M., C. (1999). *El valor de vivir*. Madrid: Ediciones Literarias.
- Damasio, A.R. (1994). *Descartes' error: Emotion, reason and the human brain*. New York: Putnam's & Sons.
- Dossey, L. (1986). *Espacio, tiempo y medicina*. Barcelona: Cairós.
- Fordyce, W.E. (1994). Pain and suffering: What is the unit? *Quality of Life Research*, 3(1), 551-556.
- Fraisse, P. (1984). Perception and estimation of time. *Annual Review of Psychology*, 35, 1-36.
- Frankl, V.E. (1992). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Gómez-Sancho, M. y Grau, J. (2006). *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Madrid: Arán.
- Grau, J. (2003). *La identificación del sufrimiento: perspectivas para la psicología de la salud*. Memorias del II Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud (ALAPSA, 2003), Cartagena de Indias, Colombia.
- Grau, J. (2004). *Sufrimiento y tiempos de espera en pacientes oncológicos: una metodología evaluativa*. Memorias del Congreso Iberoamericano, Santiago de Chile.
- Grau, J., Llantá, M.C., Chacón M, Massip, C. y Barbat, I. (2004). *Los aspectos psicosociales en el control del dolor en enfermos de cáncer: hacia un abordaje integral*. Guadalajara (México: Todo en Impresión.
- James, W. (1890). *Principles of Psychology*. New York: Holt.
- Laín-Entralgo, P. (1968). *El estado de enfermedad*. Madrid: Editorial Moneda y Crédito.
- Llantá, M.C. (2005a). *Intervención psicológica en el paciente con cáncer*. Memorias del III Congreso de la Asociación Latinoamericana de Psicología de la Salud, La Habana, Cuba.
- Llantá, M.C. (2005b). *Esperanza y cáncer*. Memorias del III Congreso Nacional de Psicooncología, Monterrey, México.
- Llantá, M.C., Grau, J. y Massip, C. (2004). *Evaluación el tiempo de espera y sufrimiento en pacientes con cáncer y su familia*. Proyecto inédito de investigación-CITMA. La Habana: INOR.
- Llantá, M.C., Grau, J. y Massip, C. (2005). La psicología de la salud y la lucha contra el cáncer. En E. Hernández y J. Grau (Eds.): *Psicología de la salud: fundamentos y aplicaciones* (pp. 467-506). Guadalajara (México): Universidad de Guadalajara.
- Llantá, M.C., Grau, J., Massip, C., Pire, T., Rivero, M. y Ortiz, G.R. (2005). La esperanza en el paciente oncológico: hacia una reconceptualización. *Psicología y Salud*, 15(2), 187-194.
- Llantá, M.C., Grau, J. y Pire, T. (1998). *La psicología en la lucha contra el cáncer*. Memorias del XX Congreso de la Asociación Psiquiátrica de América Latina (APAL), La Habana, Cuba.
- Loeser, J.D. y Melzack, R. (1999). Pain: an overview. *Lancet*, 353, 1607-1609.
- Maza, E. (1989). *El amor, el sufrimiento y la muerte*. México: Proceso.
- Méndez, J. y Grau, J. (2003). La evaluación psicológica en el enfermo al final de la vida: principios y técnicas. La evaluación del sufrimiento y de la calidad de vida. En M. Gómez-Sancho (Ed.): *Avances en cuidados paliativos* (pp. 151-170). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.
- O'Connor, W.T. (1997). How you can become your own chiropractor. *Backache.Md*. Disponible en línea: <http://www.backache.md/>.
- Séneca (1986). *Epístolas morales a Lucilio*. Madrid: Biblioteca Clásica Gredos.
- Siguan, M. (1993). Tres reflexiones sobre la temporalidad humana. En V. Pelechano (Ed.): *Psicología, mitopsicología y post-psicología* (pp. 43-76). Valencia (España): Promolibro.

