

La esperanza en el paciente oncológico: hacia una reconceptuación

Hope in oncological patients: toward a reconceptualization

María del Carmen Llantá Abreu¹, Jorge Grau Abalo¹,
Coralía Massip Pérez¹, Tania Pire Stuart¹, Miguel S. Rivero López²
y Godeleva Rosa Ortiz Viveros³

RESUMEN

En este artículo se hace un análisis para reconceptuar del término “esperanza” en el contexto de la medicina oncológica y desde la perspectiva de la psicooncología. Se hace asimismo referencia a la escasa preparación técnica profesional de los profesionales de la salud para desarrollar habilidades sociocomunicativas y sustituir expectativas negativas por positivas y desesperanza por esperanza desde un marco de referencia humano, ético, honrado, creíble y realista que permita redefinir las esperanzas de los pacientes. Se pone énfasis en el enfoque individual para el manejo de las esperanzas, su carácter de proceso y su temporalidad, pero a la vez se subraya la necesidad de contar con una guía metodológica para los profesionales, quienes con mucha frecuencia se sienten emocionalmente afectados y faltos de los recursos psicológicos necesarios para su desempeño profesional. Se valora por último la necesidad de contar con instrumentos válidos y confiables que permitan la evaluación de la esperanza, el sufrimiento y el malestar de los pacientes en diferentes fases de su enfermedad.

Palabras clave: Paciente oncológico; Esperanza y desesperanza; Paciente terminal; Cáncer.

ABSTRACT

An analysis from the reconceptualization point of view of the term “hope” is made up in the context of the oncological medicine and from the psycho-oncological perspective. The paper refers to the limited technical and professional preparation of health careers in the development of socio-communicative skills required for the substitution of the negative expectations by the positive ones, being hopeless by being hopeful, but from a human, ethic, honest, faithful, realistic context, so that it might allow the redefinition of the patient’s hopes. The individual approach is highlighted to deal with the patient’s hopes, as well as its process character and temporality, but at the same time the need for having a methodological guideline for the professionals, who frequently feel emotionally affected and lacking in psychological resources for their professional performance (specially that skills related to coping in front of hard situations, as well as the socio-communicative ones). The need for some faithful and validated instruments is taken into account to get a closer evaluation of hope, suffering and discomfort of the patients during the different stages of the illness.

Key words: Oncological patient; Hope and hopelessness; Terminal patient; Cancer.

¹ Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, Calle 29 y E, La Habana, Cuba, CP-10,400, tel. (537)55-25-78 y 79 y (537)55-25-74, correos electrónicos: maría.llanta@infomed.sld.cu y psico@infomed.sld.cu. Artículo recibido el 13 de mayo y aceptado el 27 de julio de 2005.

² Facultad Ciencias Médicas “JulioTrigo”, Calzada de Bejucal, Km 7½, Arroyo Naranjo, La Habana, Cuba, correo electrónico: mriver@infomed.sld.cu.

³ Instituto 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 término *esperanza* es definido por el diccionario como un estado de ánimo según el cual aparece como posible lo que se desea. Independientemente de sus diferentes connotaciones semánticas, es un constructo donde se involucran necesidades y motivos, expectativas, proyecciones, deseos, sueños, aspiraciones, creencias y atribuciones, que pueden tener o no una base realista, en función del autoconcepto y la autovaloración de la personalidad, el nivel de información recibida o disponible, el grado de funcionamiento psicológico y el uso de mecanismos de defensa, entre otros determinantes de su contenido y forma de manifestación, y que está ligado al sentido de vida de los individuos. Puede tener una proyección de corto, mediano y largo alcance.

Cada día se hace más necesaria la reconceptuación de la esperanza como proceso individualizado y transversalmente caracterizado en distintas etapas o fases. El objetivo de este trabajo fue lograr una caracterización de la esperanza para el paciente oncológico y destacar la necesidad de que los profesionales de la salud —especialmente los médicos— dispongan de una formación especial y una guía metodológica que les provea de recursos psicológicos para su desempeño profesional, particularmente en la difícil tarea de comunicarse cotidianamente con sus pacientes y familiares. La adecuada reconceptuación del sufrimiento y la esperanza en los profesionales podrá mejorar la calidad de los servicios y la calidad de vida de los usuarios de estos servicios, y a la vez preservar del desgaste emocional del trabajo en el campo de la salud a estos usuarios cuando no disponen de herramientas para afrontar diariamente las situaciones que se producen en la práctica clínica.

DESARROLLO

La esperanza aparece en las personas como un componente primordial en su desarrollo y generalmente no se asocia a eventos de contenido desagradable, pues en su esencia se encuentra dotada de espíritu positivo, de proyección de futuro muy asociada a los planes, metas y objetivos de vida, llegando en muchas ocasiones a formar parte im-

portante en la autovaloración de las personas. Por regla general, ningún ser humano tiene la *esperanza de enfermar*, a no ser que la utilice como un mecanismo de salida ante una situación emergente o situacional; de lo contrario, será un componente más de una estructura anómala de la personalidad.

La mera creencia de que se puede padecer una enfermedad grave o que se deben sufrir tratamientos agresivos o mutiladores que pongan en peligro la propia existencia o la de seres queridos, hace que en muchas ocasiones el contenido inmediato de la esperanza se relacione con la situación concreta por la que se está atravesando. Es entonces de primordial importancia conocer lo que sucede en el mundo interior de estas personas, lo que con mucha frecuencia se subvalora en la práctica profesional. Apunta Bustamante (2001): “La situación de enfermedad coloca a la persona en una lucha continua entre estudios diagnósticos, tratamientos casi siempre agresivos, entre buenas y malas noticias y entre la esperanza de vivir y la de morir”, y Sanz (2000), a su vez, expresa: “La persona sana se siente llena de vida con un montón de esperanzas y proyectos por realizar, y de repente, sin saber cómo ni por qué, todo se derrumba. Cuando enferma cambia su escala de valores, aprende a estimar cosas a las que antes no les dedicaba ni un segundo y cambia el sentido de su vida”.

La esperanza y el temor se adueñan de cualquier persona que lucha contra una enfermedad que pone en peligro su vida. Ambas emociones son tan inevitables como constantes hasta el momento mismo de la muerte. Si se quita a alguien la esperanza, no se le deja más que el miedo (Kessler, 1997). Cuando en un paciente coexisten la esperanza y el temor, este último puede ser un motor impulsor en la búsqueda de la verdad que reduzca así la incertidumbre que puede ocasionar el desconocimiento de la enfermedad, los tratamientos y pronóstico, por cuanto que la presencia de la esperanza mediatiza o desempeña el papel de amortiguador. Pero cuando se deja al paciente y a su familia expuestos solamente al miedo, y éste se convierte en algo que desborda los recursos psicológicos de que dispone el paciente para afrontarlo, puede generar en él una conducta desorganizada, la inhibición de comportamientos o el desencadenamiento de estados emocionales negativos que

afectarán su ajuste apropiado. Se está aquí en presencia de un tipo de temor que se encuentra con mucha frecuencia en la práctica profesional con enfermos oncológicos: *el miedo de perder la esperanza*. Este tipo de miedos se encuentra en la base de los estados emocionales descritos en el paciente con cáncer: ansiedad, depresión e irritabilidad (Llantá, 2002). En su núcleo, hay una actitud pesimista y desesperanzadora de la realidad; los pacientes con frecuencia perciben la realidad como una oscuridad absoluta. Consecuentemente, lo importante no es la mera existencia de la esperanza en un contexto clínico, médico, sino que el paciente *sienta* que hay alguna.

El miedo a perder la esperanza despoja a las personas del sentido de su lucha, por lo que empiezan a vivenciar una decadencia de su propia identidad y entran a menudo en crisis existenciales en las que su propia filosofía de vida se torna inoperante para solucionar los conflictos, con la consiguiente repercusión somática. Son conocidos los efectos negativos de las experiencias con estímulos estresantes: su repercusión en la respuesta inmunológica y en la vulnerabilidad a la enfermedad han sido ampliamente estudiados por la psiconeuroinmunología y son importantes en el proceso de lucha contra el cáncer (Bayés, 1999; Bayés y Borrás, 1999; Domínguez, 1995; Domínguez y Montes, 2000; Grau, Chacón y Romero, 2001; Holland y Lewis, 1993; Suárez, 2002).

Esperanza y sentido están estrechamente relacionados con la vida. Basta preguntar a un paciente las razones de que quiera curarse, recuperarse, controlar su dolor o miedo, y tratará inmediatamente de explicarlo en relación con sus objetivos o propósitos de vida, y nunca en términos de vivir por vivir. Siempre subyace la pregunta “¿Qué sentido tiene mi vida?”. Habrá aquellos que hallen una respuesta a esa pregunta, otros que habrán de pensarla y asimismo quienes realmente la ignoren.

La experiencia profesional ha posibilitado conocer a personas a quienes la enfermedad ha cambiado el sentido de sus vidas; se han percatado de que existir por existir carece de sentido, aunque siempre haya una razón para ello. En estas personas se ha producido una reestructuración cognitiva positiva como impacto de la enfermedad, la que se expresa con frecuencia con frases del tipo “la enfermedad me ha ayudado a darme

valor como persona y a considerar que las cosas que antes me agobiaban no eran realmente las más importantes en mi vida”. Pensar en el sentido de la existencia ayuda a conceder valor a la vida, a sus acciones y a trazarse metas más realistas y oportunas, y en ello está presente la fuerza de la esperanza.

La esperanza debe manifestarse como una actitud positiva hacia la vida y como una orientación selectiva de la personalidad hacia algo o alguien. Se expresa en la autorregulación de la conducta, pero debe ser valorada ante todo como un proceso en el que se admita la posibilidad de un cambio a través de todo el desarrollo ontogenético que conlleve un crecimiento personal. Con mucha frecuencia, ante los diferentes acontecimientos vitales negativos —como puede ser un diagnóstico de cáncer, donde los tratamientos son muy agresivos y la propia connotación social de la enfermedad condiciona la ruptura de aquellos mecanismos—, le corresponde al médico de asistencia explorar las esperanzas y expectativas del paciente.

Ninguna enfermedad debe transitar sin la presencia de la esperanza, aun cuando los pacientes se encuentren en fase terminal; este es uno de los derechos de los pacientes mientras vivan, vigente hasta los últimos momentos de su existencia. Debe comprenderse que la esperanza es un viaje, no un destino, por lo que en esta etapa de la enfermedad se necesita más que nunca saber reconceptuar las esperanzas en función de situaciones concretas y alcanzables para el paciente y sus familiares. Según Lester (1972) y Hahn (1985), para el paciente sin esperanza no existe futuro.

Es frecuente observar que en la práctica profesional dicha esperanza se niega a tales pacientes, se les rechaza o se les juzga por ello, aun cuando constituye su único apoyo psicológico. Según Kessler (1997), “robamos a los moribundos su derecho a tener esperanza cuando insistimos en que afronten la realidad o cuando le rogamos que dejen de esperar un milagro”.

El manejo de la esperanza en el paciente que padece cáncer o cualquier otra enfermedad que pone en riesgo su vida es considerablemente difícil; por regla general, se inserta en la conocida triada esperanza de los pacientes-esperanza de la familia-esperanza del equipo médico, que en muchas ocasiones no coinciden, convirtiéndose en otra

fuente de distrés emocional. Kathleen M. Foley (1997), del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York, expresa que las experiencias de sufrimiento de pacientes, familiares y personal sanitario se hallan a menudo estrecha e inextricablemente relacionadas, donde el malestar o el bienestar percibido por uno de los tres tipos de protagonista amplifica el malestar o el bienestar de los demás. En la evaluación de la esperanza-desesperanza y malestar-bienestar sucede lo mismo que cuando se evalúa la calidad de vida: si bien es necesario contrastar las diferentes opiniones, no se debe perder la perspectiva de la evaluación del significado o sentido que tiene para el paciente; sucede asimismo de forma similar a cuando se debe evaluar la calidad de vida del niño con cáncer a partir de su reporte subjetivo, en contraste con la valoración de su médico de cabecera y de su cuidador primario (Llantá, Grau, Chacón, Grau y Renó, 2000).

El manejo terapéutico de la esperanza-desesperanza requiere de un entrenamiento en habilidades sociocomunicativas para mantener una comunicación abierta, clara y profesional que transmita seguridad y confianza, sin jerga médica innecesaria. Según Sanz (2000), en el núcleo de esta competencia se encuentran la empatía y la transmisión de estados de ánimo; la *empatía* supone la capacidad de interpretar los sentimientos ajenos, en percatarse de lo que sienten los demás sin necesidad de que lo verbalicen, y la *transmisión de estados de ánimo* es un procedimiento terapéutico muy útil que permite modular las emociones negativas, evocar las positivas y “abrir ventanas cuando se cierran puertas”.

El conocimiento de las necesidades psicológicas de los pacientes y sus familiares es fundamental en el manejo de la esperanza en el paciente oncológico, donde incluso en el desaliento hay modos de encontrar motivos de esperanza sin necesidad de mentir. La esperanza es más que una solicitud de mentira, que un pensamiento optimista no realista, que la cura o que la remisión de la sintomatología. “Hay que sustituir de una vez las mentiras piadosas por las formas piadosas de comunicación de la verdad”, señala Broggi (2001).

Se hace necesario tener en cuenta la individualidad de cada caso, porque no hay dos pacientes idénticos. Cada enfermo tiene sus propios genes y un sistema inmunitario diferente, y también

su propia voluntad de vivir. Los pronósticos favorables cada vez son más, las perspectivas de éxito se amplían y, por supuesto, la esperanza de una calidad de vida o de muerte adecuadas.

En consecuencia, se hace necesario que los profesionales que trabajan con pacientes oncológicos sepan identificar y manejar adecuadamente la esperanza en el proceso de comunicación con sus pacientes, para lo cual no han sido preparados por lo general a lo largo de su formación profesional. El cuerpo del enfermo está compuesto por diferentes órganos y funciones, pero no son estos lo que se tratan; o sea, hay que trabajar no sólo con un síntoma o con la progresión de la enfermedad, sino con un ser integral que tiene su propia individualidad, necesidades, motivos, relaciones sociales, sistemas de apoyo, emociones y sentimientos, estilos de afrontamiento, sueños, ideales, valores... La percepción subjetiva que tiene el paciente de su enfermedad, lo que se conoce como “cuadro interno” (Grau y Martín, 1990; Grau, Mas y Duque, 1987; Grau y Portero, 1984), es lo que la hace vivir de forma diferente; el cáncer de un paciente particular no sólo tiene que ver con sus órganos sino también con sus sentimientos, emociones, relaciones sociales, autoestima, proyecto vital y paz interior.

La práctica clínica evidencia que no siempre existe coincidencia entre lo que el médico *cre*e que su paciente siente y lo que en realidad éste experimenta, lo que se ha constatado en investigaciones anteriores (Llantá, 2002; Licea, 2000). No se trata tan sólo de un proceso cognitivo-atribucional diferente, pues tiene que ver sobre todo con diferentes esferas motivacionales y afectivas y con distintos sentidos y proyectos de vida que no se saben conjugar en aras del paciente mismo. No es infrecuente encontrar en la práctica profesional a médicos, enfermeras y personal paramédico que se sienten abrumados por no saber qué hacer con determinados pacientes en cuanto al manejo específico de su nivel de pretensiones, esperanzas y orientación de futuro, por lo que esperan recetas y fórmulas más o menos estereotipadas que no pueden aplicarse al manejo del sufrimiento y de la esperanza.

Todo paciente, con independencia de la enfermedad y estadio evolutivo, debe ser tratado por personas que inspiren seguridad y esperanza,

inclusive en la situación más devastadora. Muchas veces no es en realidad el paciente quien experimenta más desolación e impotencia, sino el propio profesional al momento de comunicar una mala noticia sin dejar de infundir esperanza. Ya apuntaba David Kessler (1997) que “resulta difícil encontrar médicos que sean buenos en inspirar confianza”.

La imposibilidad de la cura o un pronóstico incierto son frecuentemente considerados por los profesionales como un fracaso terapéutico; se olvida aquí la máxima de que el médico no sólo debe curar sino aliviar y acompañar si el caso lo requiere. Esta ha devenido tarea muy compleja para profesionales de la salud no entrenados y guarda estrecha relación con la ya tan generalizada frase “no hay nada que hacer”. Si se piensa así, está claro que no hay esperanza, pues se le está haciendo depender exclusivamente del éxito de las acciones médicas dirigidas a curar o prolongar la vida. Se niegan de la esperanza sus propiedades de individualidad, de proceso, su temporalidad y su sentido de ajuste a la realidad, que puede involucrar un proceso de crecimiento personal.

Se hace entonces necesario hacer las siguientes preguntas: ¿No hay esperanza para quién o para qué? ¿Cuáles son las esperanzas de este y no de otro paciente? Para quienes tienen una visión reduccionista del quehacer médico y objetivos muy estrechos de trabajo, la desolación y el abatimiento llegan a constituir el contenido de “sus esperanzas”, pero, ¿qué sucede con las esperanzas de esos pacientes y de sus familiares?

Recuérdese que la producción o asunción de esperanzas es un proceso. Muchos enfermos inicialmente no oyen o no quieren oír las verdades de su médico; se aferran desesperadamente a otra idea, llegando incluso a dudar de la veracidad del resultado de las pruebas diagnósticas, y cambian de médico o incluso de institución asistencial. Mucho antes de que el médico informe verbalmente el diagnóstico y situación a los pacientes, con frecuencia estos consideran que algo “anda mal”, pero niegan tal situación y comienzan un proceso de reconceptuación del contenido de sus esperanzas. Dichas esperanzas no desaparecen; se pueden transformar y tener un contenido más o menos realista, pero le corresponde al médico alentarlas, cultivarlas, reorientarlas, pero nunca ignorarlas o

eliminarlas mintiendo, porque entonces estaría provocando algo más grave en su relación con el paciente: la pérdida de su confianza. Los pacientes necesitan esperanza, no iatrogenia por el mal uso de los recursos que actúan por la vía psicológica; se han de proporcionar mensajes con esperanzas, pero sin mentir.

En el estudio de los componentes de la esperanza se deben integrar toda una serie de aspectos referentes a la condición física del paciente, estadio evolutivo de su enfermedad, pronóstico, reacción a tratamientos fallidos, alternativas para el alivio o control del sufrimiento, expresión de emociones y estilos de afrontamiento, personalidad premórbida, capacidad para dar y recibir apoyo social y contexto familiar; en los casos que requieran de cuidados paliativos, es necesario no vincular la esperanza a posibilidades irreales de curación o de incremento del período de supervivencia.

Algunos médicos, demorando el momento de ofrecer una verdad, establecen una inadecuada comunicación en cuanto al contenido de la esperanza proponiéndole al paciente un esquema de intervención que no se materializará en la práctica dadas las condiciones de evolución de la enfermedad. Se habla del médico que sabe cuán poco factible es el empleo de esa presunta intervención, pero no de quien, en el curso de la enfermedad, remodela los objetivos terapéuticos propuestos. Tampoco se habla de la situación, también muy frecuente en la práctica médica, en la cual el paciente confía en los resultados de una intervención quirúrgica debido a la esperanza poco realista que le ha infundido el médico, que en realidad es una modalidad del llamado “encarnizamiento terapéutico”. Situaciones como ésta condicionan que, más adelante, el profesional deba enfrentar constantes reclamaciones del paciente porque esa era su esperanza, su sostén, y a ese médico le costará mucho más esfuerzo manejar el caso, o sea, deshacer lo que comenzó mal y la consiguiente pérdida de confianza. Lo peor es que puede llevar al paciente a abandonar su esperanza, al abatimiento, la desolación interior y la depresión.

Muchos médicos piensan que el paciente no tiene conciencia de su situación, ya sea por desconocimiento de su enfermedad (donde en gran medida influye el esquema paternalista imperante de la relación médico-paciente de no decir la verdad)

o por la activación de mecanismos psicológicos de protección, como la racionalización, la negación y demás.

El conocimiento de la verdad es un derecho del paciente y no va unido necesariamente a una pérdida irremediable de la esperanza, como algunos profesionales creen: "Si le digo lo que tiene, va a morir; no podrá soportar esa información; se suicidará". Los profesionales deben saber que la información del diagnóstico es un acto humano, ético, médico y legal, como refiere Gómez-Sancho (1996, 2003). Comunicar malas noticias involucra velar por el principio de la verdad deseada, pero también de la verdad soportable, y más que todo un alto nivel de sensibilidad humana y de responsabilidad profesional, porque informar que se padece cáncer no es lo mismo que informar de una enfermedad de buen pronóstico. Ante una situación tal, el profesional debe contar con las armas necesarias para paliar la respuesta emocional que puede suscitarse en los pacientes de forma inmediata. Y para paliar esa respuesta emocional debe inducir esperanzas susceptibles de experimentar una continua modificación.

Las esperanzas del paciente oncológico transitan en la misma medida en que transcurre el proceso de aceptación de la enfermedad, de los tratamientos o del proceso de morir, por lo que es de vital importancia el conocimiento de las etapas o fases que se han descrito por diferentes autores, entre ellos la conocida tanatóloga Elizabeth Kübler-Ross (1969); debe, pues, concebirse a esas etapas como fases de un proceso en cuyo transcurso se reconceptúa la esperanza.

El mismo impacto emocional que genera el conocimiento del diagnóstico de cáncer hace que se produzca una reconceptuación del contenido de la esperanza, e incluso puede suceder que el impacto sea tan intenso o que la vulnerabilidad psicológica del paciente sea tan considerable que haya desde el principio un estado de desesperanza que coloque automáticamente a la persona en "posición oncológica", esto es, en posición de muerte posible, donde suele aparecer como la última y gran esperanza una muerte rápida e indolora.

Es indispensable una reflexión: los profesionales son sensibles, inteligentes, cautos, honra-

dos, humanos, competentes, pero carecen de las habilidades necesarias para el manejo integral del paciente como un ser sociopsicológico; son expertos en lo que se conoce como la "parte dura de la medicina": el diagnóstico y el tratamiento, pero no así en el establecimiento de una adecuada relación médico-paciente, en la preparación para enfrentar la muerte, en las habilidades sociocomunicativas, sobre todo en el manejo de las malas noticias; carecen de los recursos psicológicos para abatir los afrontamientos inadecuados o los estados emocionales negativos que aparecen como consecuencia del impacto del conocimiento de la enfermedad, sus tratamientos y su pronóstico, o sea, lo referente a lo que se conoce como "la parte blanda" de la medicina: la esfera de los sentimientos y las emociones (Arranz y Cancio, 2000; Gómez-Sancho, 1996, 2003; Sanz, 1995, 2000; Urbano-Ispézuza, 2003).

Se hace impostergable que todos los profesionales y personal de salud tengan plena conciencia y compromiso emocional con lo expresado por Bayés (2001): "Un hombre enfermo es esencialmente un hombre vulnerable que se siente amenazado por la invalidez, el malestar, la succión por el cuerpo, la soledad y la anomalía", dramática situación que se acentúa ante la presencia de enfermedades como el cáncer, de tan alta estigmatización social y ante la cual se requieren habilidades para redefinir o reconceptuar las esperanzas de los pacientes. Es necesario asimismo que los médicos sepan que desde la psicología se propone un modelo que distingue dos tipos de esperanza: la esperanza generalizada, relacionada con una mejora futura indeterminada, y la esperanza particularizada, vinculada con la obtención de alguna cosa o estado concreto. Las esperanzas no necesariamente tienen que ser amplias pero sí intensas. En la misma medida en que progresa la enfermedad, éstas pueden ir disminuyendo, pero ser lo suficientemente realistas para preservar adecuadamente la calidad de vida y el bienestar subjetivo. Desde la perspectiva de la psicología de la salud se puede ofrecer un marco teórico-conceptual que sirva de guía y ayude a la valoración más adecuada de la esperanza en el campo de la psicooncología.

CONCLUSIONES

Desde la perspectiva de la psicooncología, la evaluación de la esperanza y su manejo terapéutico debe constituir una piedra angular en el quehacer médico profesional dada la connotación negativa del cáncer y su impacto emocional en pacientes, familiares y equipo de salud.

La esperanza, como constructo, se relaciona con el optimismo, los deseos, aspiraciones, sueños e ilusiones, expectativas, necesidades, motivos, sentido de vida y demás, pero esto no justifica que no se puedan obtener evaluaciones simples que orienten al asistir a pacientes y familiares. Su enfoque en la práctica médica es individual, permanente como sentido de vida, temporal en contenido e intensa como proceso de lucha en la adaptación a la enfermedad; no es entonces un problema de cantidad de esperanza, sino de un enfoque simple y realista capaz de promover el sentido de orientación positiva de la personalidad ante la situación de enfermedad.

Los profesionales carecen de recursos técnicos para su evaluación y manejo, y se agotan

emocionalmente al punto que es frecuente que reconozcan que ya no tienen nada que decir a los pacientes. El déficit en la formación curricular de tales habilidades sociocomunicativas los define como un grupo de gran vulnerabilidad psicosocial, sobre todo porque su trabajo se mueve constantemente entre la esperanza de vivir y el temor de morir. La carencia de una guía metodológica que los oriente en el quehacer médico cotidiano constituye una necesidad en el campo de la psicooncología, así como el diseño de instrumentos válidos, confiables y de fácil aplicación para evaluar el sufrimiento y la esperanza.

El manejo de la esperanza en el paciente oncológico no es una tarea sencilla ni rutinaria ni existen fórmulas ni recetas preconcebidas para ello; demanda alta competencia técnica, pero también una gran sensibilidad humana y sólida formación ética. Nadie tiene el derecho de negar la esperanza, sobre todo a una persona enferma, pero menos aún de dar falsas esperanzas: el propio paciente es quien mejor puede guiar en el proceso de mantener una esperanza razonable.

REFERENCIAS

- Arranz, P. y Cancio, H. (2000). Counseling: Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En F. Gil (Ed.): *Manual de psicooncología* (pp. 39-56). Madrid: Nova Sidonia.
- Bayés, R. (1999). La psicooncología en España. *Medicina Clínica* (Barcelona), 113, 273-277.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. y Borrás, F.X. (1999). Psiconeuroinmunología y salud. En M. A. Simón (Ed.): *Manual de psicología de la salud. Fundamentos, metodologías y aplicaciones* (pp. 77-114). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Broggi, M.A. (2001). La relación amistosa en la clínica. Una alternativa mediterránea. *Jano*, 58, 421-422.
- Bustamante, J.J. (2001). *Comprendiendo la esperanza. Personas en el proceso de morir*. Ponencia en la Reunión Centroamericana de la Asociación Psiquiátrica de América Latina, Cancún, Q.R., México, noviembre 17-20.
- Domínguez, B. (1995). The roles of disclosure and emotional reversal in clinic. En J.W. Pennebaker (Ed.): *Emotion, disclosure and health* (pp. 255-270). Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Domínguez, B. y Montes, J. (2000). Psicoimmunología: procesos psicológicos, inmunosupresión y efectos en la salud. *Psicología y Salud*, 10(1), 30-45.
- Foley, K.M. (1997). Competent care for the dying instead of physical-assisted suicide. *The New England Journal of Medicine*, 336, 54-48.
- Gómez-Sancho, M. (1996). *Como dar malas noticias en medicina*. Madrid: Grupo Aula Médica.
- Gómez-Sancho, M. (2003). Cómo dar bien las malas noticias. Elementos orientativos y normas generales. En M. Gómez Sancho (Ed.): *Avances en cuidados paliativos* (pp. 589-622). Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS.
- Grau, J., Chacón, R. y Romero, T. (2001). Atención integral a los enfermos en etapa terminal: los cuidados paliativos. En F. Nuñez de Villavicencio P. (Ed.): *Psicología y salud* (pp. 219-232). La Habana: ECIMED.
- Grau, J. y Martín, M. (1990). El enfoque multidisciplinario en el estudio de las enfermedades crónicas: una revisión de las investigaciones psicológicas cubanas. *Memorias del Congreso de Investigaciones Multidisciplinarias sobre la Corporeidad Humana*, Moscú, junio.

- Grau, J., Mas, M. y Duque, A. (1987). Personalidad y enfermedad. Un nuevo enfoque para la atención de diferentes enfermos. En J. Grau (Ed.): *La atención psicológica en los hospitales clínico-quirúrgicos. Apuntes para un taller precongreso* (pp. 5-20). La Habana: Palacio de Convenciones.
- Grau, J. y Portero, D. (1984). Perspectivas del estudio del cuadro interno en diversas enfermedades. *Revista Cubana de Psicología*, 1(1).
- Hahn, R.A. (1985). A sociocultural model of illness and healing. En L. White, B. Tursky y G.E. Schwartz (Eds.): *Placebo: Theory, research, and mechanisms* (pp. 167-195). New York: Guilford.
- Holland, J.C. y Lewis, S. (1993). Emotions and cancer: What do we really know? En D. Goleman y J. Gurin (Eds.): *Mind/Body Medicine: How to use your mind for better health* (pp. 85-109). Yonkers, NY: Consumer Reports Books.
- Kessler, D. (1997). *El derecho a morir en paz y con dignidad*. Barcelona: TIKAL.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. London: MacMillan.
- Lester, D. (1972). Voodoo death: some new thoughts on an old explanation. *American Anthropologist*, 74, 386-390.
- Licea, Y. (2000). *Creencias de pacientes, familiares y personal de salud sobre el manejo del dolor en cáncer*. Tesis para optar por el título de Master en Psicología de la Salud. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública.
- Llantá, M.C. (2002). La intervención psicológica en el paciente con cáncer. *Conferencias del Curso Internacional de Psicooncología*. La Habana: Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología.
- Llantá, M.C., Grau, J., Chacón, M., Grau, R. y Renó J. (2000). Calidad de vida percibida por los niños con cáncer y reportada por médicos y familiares. *Psicología y Salud*, 10(1), 69-77.
- Sans, J. (1995). Comunicación e información. *Medicina Clínica*, 104, 59-61.
- Sans, J. (2000). El factor humano en la relación clínica. El binomio razón-emoción. *Medicina Clínica*, 114(6), 222-226.
- Suárez V., D.M. (2002). *Personalidad, cáncer y sobrevida*. La Habana: Científico-Técnica.
- Urbano-Ispesúa, C. (2003). Medicina y persona. Práctica médica y sufrimiento espiritual. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 47(1), 69-72.

