

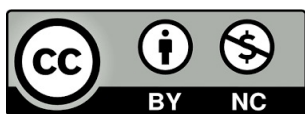
Elisa Quílez Bielsa

Psicoterapia centrada en el
sentido integrando el cuidado
esencial en pacientes con
enfermedad oncológica avanzada:
estudio piloto y guía de
conversación empática para
oncólogos

Director/es

Lastra Del Prado, Rodrigo
Ventura Faci, Tirso Ramiro Luis

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>



Universidad de Zaragoza
Servicio de Publicaciones

ISSN 2254-7606



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

PSICOTERAPIA CENTRADA EN EL SENTIDO
INTEGRANDO EL CUIDADO ESENCIAL EN
PACIENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA
AVANZADA: ESTUDIO PILOTO Y GUÍA DE
CONVERSACIÓN EMPÁTICA PARA ONCÓLOGOS

Autor

Elisa Quílez Bielsa

Director/es

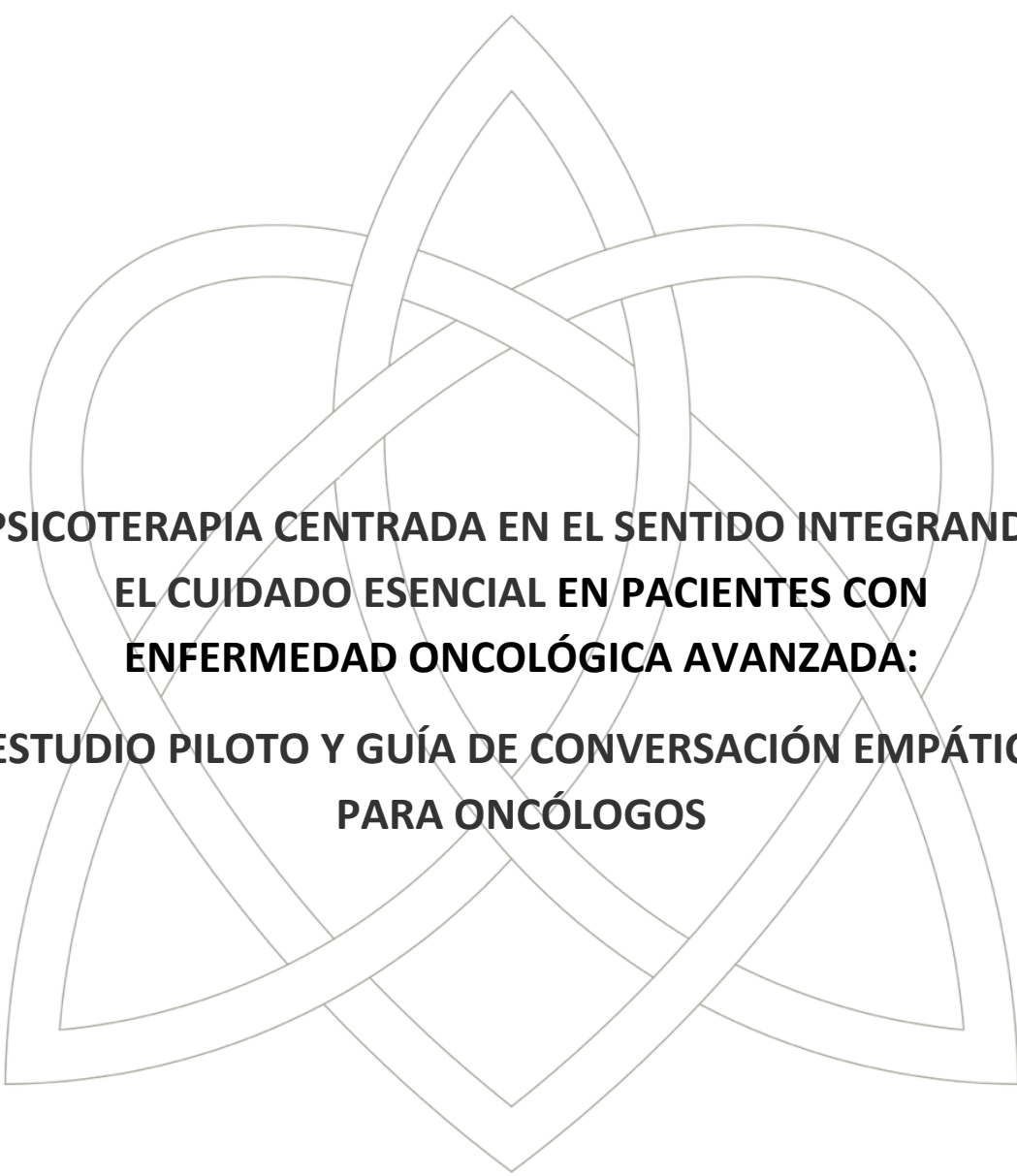
Lastra Del Prado, Rodrigo
Ventura Faci, Tirso Ramiro Luis

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
Escuela de Doctorado

Programa de Doctorado en Medicina

2024

TESIS DOCTORAL 2024

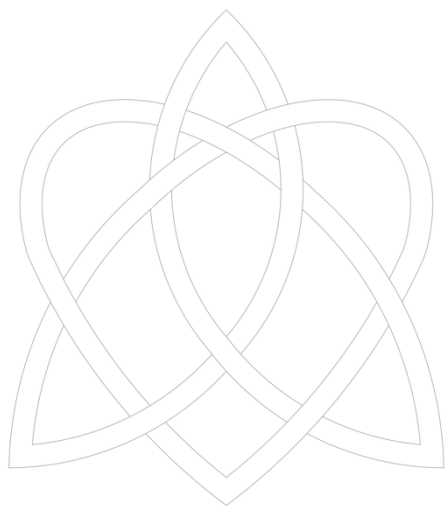


**PSICOTERAPIA CENTRADA EN EL SENTIDO INTEGRANDO
EL CUIDADO ESENCIAL EN PACIENTES CON
ENFERMEDAD ONCOLÓGICA AVANZADA:
ESTUDIO PILOTO Y GUÍA DE CONVERSACIÓN EMPÁTICA
PARA ONCÓLOGOS**

ELISA QUÍLEZ BIELSA



**Escuela
de Doctorado
Universidad Zaragoza**



Este símbolo es el que acompaña todas las publicaciones de William Breitbart, psiquiatra y psicooncólogo impulsor de la Psicoterapia Centrada en el Sentido.

Sobre la base de una *Triquetra* (símbolo de origen celta que simboliza entre otras cosas tres dimensiones del ser humano; físico, mente y espíritu) está entrelazado un corazón. Este diseño se lo regaló un paciente oncológico a William Breitbart que se benefició de sus terapias, y desde entonces lo usa en sus publicaciones.



Universidad
Zaragoza

Tesis doctoral

**PSICOTERAPIA CENTRADA EN EL SENTIDO INTEGRANDO EL
CUIDADO ESENCIAL EN PACIENTES CON ENFERMEDAD
ONCOLÓGICA AVANZADA:
ESTUDIO PILOTO Y GUÍA DE CONVERSACIÓN EMPÁTICA PARA
ONCÓLOGOS**

Autor

Elisa Quílez Bielsa

Universidad de Zaragoza

Director/es

Dr. Rodrigo Lastra Del Prado

Dr. Tirso Ventura Faci

Universidad de Zaragoza

Escuela De Doctorado

Programa de Doctorado en Medicina

2024

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento, en primer lugar, a mis directores de tesis, el Dr. Rodrigo Lastra Del Prado y Dr. Tirso Ventura Faci, por su apoyo, orientación y valioso asesoramiento y trabajo continuo en este proyecto. Habéis sido una fuente de inspiración y sabiduría constante que me ha empujado y guiado en todo este camino contribuyendo no sólo en mi desarrollo y crecimiento académico, sino también en el personal. Aprecio vuestra vocación, dedicación, disposición y paciencia, así como el esfuerzo y tiempo dedicado para asesorarme y guiarme en todo momento.

Rodrigo, ésta es tu primera tesis dirigida; y no puedo sentirme más orgullosa de ello y de haber tenido un director como tú en este trabajo que sé que tanto te apasiona.

Agradezco también a la Dra. Lola Isla, por impulsarme a realizar mi tesis doctoral y darme la oportunidad de realizar este trabajo con la Unidad de Psicopatología del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.

A todo el equipo de trabajo que se formó para llevar a cabo este estudio. Sin su ayuda y colaboración, este proyecto no se hubiera llevado a cabo. Quiero expresar mi gratitud especial a Victoria Barrado, María Sebastián y Patricia Bernal.

No puedo olvidarme de nombrar al Dr. Francisco Gil Moncayo, referente y experto en Psicooncología con el que tuve la suerte de poder trabajar durante unos meses y expresar sus conocimientos y motivación. Promotor de ideas para llevar a cabo este proyecto. Fue breve pero su tiempo y formación han sido fundamentales en este trabajo.

A todos los pacientes y familiares que confiaron y participaron en este proyecto. Su aceptación y disposición para formar parte de este estudio han sido fundamentales.

Al Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza, por su interés y colaboración con el estudio.

A mis padres, Antonio y Durnia, por inculcarme determinados valores fundamentales en mi vida y haberme facilitado la formación previa para poder llevar a cabo esta tesis. Su apoyo, dedicación y guía han sido imprescindibles para ser lo que hoy en día soy, tanto personal como profesionalmente. A mis hermanas, Sandra y Dunia, por acompañarme y protegerme en todos los momentos de mi vida. Su apoyo ha sido y es excepcional en mi vida, y me siento muy afortunada de tenerlas a mi lado.

Por último, y con especial interés agradecer a mi marido Diego, el motor de mi vida. Su paciencia, tiempo y apoyo en este largo camino, que no es poco. Eres fisioterapeuta, aunque para mí ya tienes convalidado también el título de medicina y oncología médica por todo el camino que llevamos caminando y compartiendo juntos. Has sido capaz de escucharme, guiarme y darme motivación para seguir adelante a pesar de las dificultades. Siempre a mi lado, siempre sumando.

A mi hijo Martín, por motivarme a ser mejor madre, médico y persona. Todavía eres pequeño para entender todo esto, pero algún día te enseñaré y explicaré este trabajo.

Declaración de autoría

Todos los procedimientos realizados en esta tesis doctoral son resultados de mi propio trabajo e investigación.

Se hace referencia explícita a todas las colaboraciones y participación de otros profesionales y colectivos en el mismo.

El contenido de este trabajo no ha sido presentado previamente bajo ningún otro formato a la Universidad de Zaragoza ni a otras instituciones.

RESUMEN

Título: Adaptación de la Psicoterapia Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial: Estudio piloto.

Palabras clave: Psicoterapia centrada en el sentido, cuidado, cáncer avanzado.

Introducción y objetivos: Existe un interés creciente por el estado emocional de los pacientes con cáncer. El objetivo principal de este estudio piloto es evaluar la viabilidad y la eficacia preliminar de la Psicoterapia Centrada en el Sentido con la adición de una sesión de Cuidado Esencial (MCP-EC) en pacientes con cáncer avanzado en comparación con una intervención psicológica de apoyo de rutina. Definimos “Cuidado Esencial” de la siguiente manera: “Promover el cuidado y el autocuidado del paciente a través del recuerdo de las experiencias de cuidado y la discusión de los conceptos: responsabilidad, autocompasión, amabilidad y actitud”.

Métodos: Estudio piloto, unicéntrico, prospectivo, aleatorizado y controlado de 30 pacientes con cáncer avanzado y malestar emocional. Intervención (n=20): Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial (MCP-EC). Una psicoterapia breve enfocada en mejorar el sentido y el propósito al final de la vida, basada en el modelo de Psicoterapia Centrada en el Sentido (MCP) en la versión breve de 3 sesiones para cuidados paliativos (denominada Psicoterapia Centrada en el Sentido-Cuidados Paliativos (MCP-PC). Nuestra adaptación consistió en 3 sesiones más una cuarta sesión que se agregó para incluir temas de cuidado personal y autocuidado (Cuidado Esencial). Las 4 sesiones se impartieron con una sesión por semana durante semanas consecutivas, cada sesión con una duración de 45 minutos. El grupo control (n=10) recibió una o dos sesiones de intervención psicológica de apoyo habitual en la Unidad de Psicooncología. En ambos grupos se realizaron evaluaciones basales (pre-) y post-intervención (1 semana después de la última sesión de MCP-EC o 5 semanas después de la línea de base en el grupo de control). Las escalas y cuestionarios utilizados para el estudio incluyeron: cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos, EuroQol5Dimensions 3Levels (EQ-5D-3L), Evaluación funcional de la escala de bienestar espiritual para la terapia de enfermedades crónicas (FACIT), la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), la Escala de Autocompasión-Versión Abreviada (SCS-SF), la Escala de Evaluación de Desesperanza en Enfermedades (HAI), la Escala de Desmoralización (DM) y el Termómetro de Distress (DT). Los pacientes que recibieron MCP-EC, completaron el Cuestionario de evaluación posterior a la terapia (PTAQ).

Resultados: 19 pacientes completaron las 4 sesiones de psicoterapia experimental (MCP-EC), 9 en formato individual y 10 en formato grupal. 10 pacientes del grupo control recibieron la intervención de apoyo en formato individual. En total, 28 pacientes pudieron completar todas las evaluaciones previas y posteriores a la intervención. No hubo diferencias pre vs post-intervención en las evaluaciones del grupo control. En el grupo experimental se encontraron diferencias significativas pre vs post-intervención en las siguientes escalas y cuestionarios: EQ-5D-3L, HADS, FACIT, DM, HAI, SCS-SF y TD. Esos resultados indicaron que MCP-EC redujo los síntomas de ansiedad y depresión, la desesperanza y la desmoralización, así como también aumentó el bienestar espiritual y el sentido de vida. PTAQ fue completado por 13 pacientes (65%) en el brazo MCP-C. Los participantes estaban satisfechos y encontraron positivamente la intervención de MCP-EC.

Conclusiones: Una psicoterapia breve como la MCP-EC tiene viabilidad, aceptabilidad y eficacia preliminar en pacientes con cáncer avanzado. Esta intervención mejora la atención integral en estos sujetos al reducir el malestar emocional asociado a la enfermedad. Este proyecto de investigación apoya la creación e implementación de herramientas y protocolos de intervención emocional en la práctica asistencial habitual de atención a pacientes con cáncer avanzado. Se necesita más investigación con cohortes de pacientes más grandes para aclarar las fortalezas y limitaciones de este tipo de psicoterapia. El uso de un guía de conversación empática para oncólogos realizada con los resultados del estudio MCP-EC puede ayudar a integrar elementos de esta terapia en las consultas de oncología y fortalecer la relación con el paciente.

INDICE

1. LISTA DE ABREVIATURAS.....	9
2. INTRODUCCIÓN.....	10
2.1.El cáncer, una fuente de gran malestar emocional.....	10
2.2.La psicoterapia en pacientes con cáncer.....	11
2.3.Psicoterapia Centrada en el Sentido.....	13
2.4.Necesidad de abordar el malestar emocional por parte de los oncólogos.....	16
3. JUSTIFICACIÓN.....	21
4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	23
4.1.Hipótesis.....	23
4.2.Objetivos.....	23
4.2.1.Objetivos principales.....	23
4.2.2.Objetivos secundarios.....	23
5. PACIENTES Y MÉTODOS.....	25
5.1.Diseño del estudio.....	25
5.2.Entorno.....	27
5.3.Pacientes.....	27
5.3.1.Universo poblacional.....	27
5.3.2.Universo muestral.....	27
5.3.2.1.Criterios de inclusión.....	27
5.3.2.2.Criterios de exclusión.....	27
5.4.Métodos.....	28
5.4.1.Plan de investigación.....	28
5.4.2.Procedimiento.....	30
5.4.3.Descripción de las intervenciones.....	32
5.4.4.Medidas del estudio.....	36
5.4.5.Análisis de datos.....	40

5.4.5.1.Tamaño muestral.....	40
5.4.5.2.Plan de análisis estadístico.....	40
5.5.Implicaciones éticas.....	40
6. RESULTADOS.....	42
6.1.PRIMERA ETAPA: Estudio piloto de Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC).....	42
6.2.SEGUNDA ETAPA: Propuesta y creación de una guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.....	51
6.2.1.Propuesta de guía de conversación empática entre oncólogo y paciente....	52
7. DISCUSIÓN.....	62
8. CONCLUSIONES.....	68
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	69
10. ANEXOS.....	74

1.LISTA DE ABREVIATURAS

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer

BOE: Boletín Oficial del Estado

CEICA: Comité Ético de Investigación Científica de Aragón

DM: Escala de Desmoralización

DT: Termómetro de Distress

ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group (Escala de estado funcional)

EQ-5D-3L: EuroQol5Dimensions 3Levels; Cuestionario de Calidad de Vida EuroQoLGroup EQ-5D-3L versión en español para España

ESAD: Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria

EVA: Escala de Valoración Analógica

FACIT: Evaluación funcional de la escala de bienestar espiritual para la terapia de enfermedades crónicas

GES: Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad de la SECPAL

HADS: Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria

HAI: Escala de Evaluación de Desesperanza en Enfermedades

MCP-EC: Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial

MCP-PC: Psicoterapia Centrada en el Sentido- Cuidados Paliativos

NCCN: National Comprehensive Cancer Network

PBCSC: Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial

PCS: Psicoterapia centrada en el sentido

PCSC: Psicoterapia Centrada en el Sentido y la Compasión

PTAQ: Cuestionario de evaluación posterior a la terapia

SCS-SF: Escala de Autocompasión-Versión Abreviada

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SNS: Sistema Nacional de Salud

2. INTRODUCCIÓN

“Siempre nos sorprende cómo una sesión puede librar a un paciente de una carga tremenda y nos preguntamos por qué es tan difícil para el personal del hospital y para la familia averiguar las necesidades de los pacientes, cuando a menudo no se requiere más que una pregunta abierta.”

Elisabeth Kübler-Ross. *Sobre la muerte y los moribundos*, 1972, p. 319.

“Se nos puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas. La elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias para decidir el propio camino.”

Viktor Frankl. *El hombre en busca de sentido*. 1959.

2.1. EL CÁNCER, UNA FUENTE DE GRAN MALESTAR EMOCIONAL

El diagnóstico de cáncer supone sentimientos de amenaza e incertidumbre para el paciente y su familia ^{1,2,3,4}.

Los pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado (estadios III irresecables y/o estadios IV) expresan sentimientos de desesperanza, deseo de adelantar la muerte, y niveles elevados de ansiedad y depresión asociada a la pérdida de sentido de la vida ⁵. Este diagnóstico puede suponer también en muchos enfermos sentimientos de culpa, muchas veces asociado a factores de riesgo o estilos de vida poco saludables como el tabaquismo, o simplemente intentando entender “qué se ha hecho mal” para que eso suceda.

La ansiedad y la depresión son los síntomas psicológicos más comunes en pacientes con cáncer, independientemente del estadio de la enfermedad, origen del tumor primario y la fase del tratamiento. Los síntomas pueden variar desde estados no patológicos, como preocupación, sensación de incertidumbre, tristeza y mayores niveles de desesperanza; hasta síndromes psiquiátricos específicos (ansiedad y trastornos depresivos)⁶.

Independientemente de la localización, extensión o pronóstico del cáncer, cada paciente inicia una andadura personal calificada por alguno como viajar a la intemperie lejos de las “garantías y seguridades” que nos ofrece la sensación subjetiva de salud y la monotonía de los hábitos cotidianos. Y esa andadura, aun cuando se tiene el recuerdo de las vivencias previas con amigos y familiares, podemos atestiguar en nuestra experiencia clínica que está llena de aflicción y quebranto.

Desde la perspectiva médica, la asistencia oncológica al paciente con cáncer exige fundamentalmente un modelo que aborde la enfermedad desde un planteamiento integral (modelo biopsicosocial)⁷. El cuidado del paciente oncológico cada vez con más frecuencia debe atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, desde diferentes niveles asistenciales. Y esto implica por tanto la coordinación y comunicación entre los diferentes profesionales, unidades y servicios que participan en su manejo.

Además, mantener un enlace con las unidades o programas de psicooncología es importante para que los oncólogos garanticen derivaciones más personalizadas y reciban retroalimentación específica sobre las condiciones psicosociales de los pacientes remitidos⁶.

Más allá de la coordinación, un modelo de cuidados continuos pretende dar coherencia y unificar los criterios del tratamiento desde el mismo momento del diagnóstico hasta el final del proceso, ya sea por curación o fallecimiento⁸. Incluso en el período posterior a la curación o respuesta de la enfermedad, debido a las secuelas y consecuencias derivadas del proceso y/o de los tratamientos recibidos desde el diagnóstico, al paciente se le debe ofrecer una atención continua incluyendo todas las posibles esferas de cuidado.

Todo ello justifica que estos pacientes requieran un modelo de intervención ajustado a sus necesidades físicas y psicosociales para conseguir una atención plena e integral frente a la enfermedad.

Desde el punto de vista psicosocial, la patología oncológica interfiere en la calidad de vida del paciente y de su familia⁹. Se originan cambios importantes en diversas áreas como el trabajo, el ocio y las relaciones sociales. El funcionamiento habitual tanto de la persona que sufre la enfermedad como de los miembros de la familia y su entorno se van a ver afectados. Debido a esto, cada vez se hace más importante prestar atención a los aspectos psicosociales para el manejo integral del proceso oncológico¹⁰.

Uno de los entornos dónde es importante actuar es la esfera emocional del paciente con cáncer, aspecto en el que se centran los objetivos de este trabajo.

Aquí es dónde la psicooncología centra sus esfuerzos y avanza para conseguir mejorar el bienestar y calidad de vida de los pacientes. Esta disciplina estudia los aspectos psicosociales y conductuales del paciente y su familia, que estarán implicados en la morbilidad y mortalidad del enfermo oncológico.

La especialidad de psicooncología se inició formalmente a mediados de 1970, cuando la barrera para revelar el diagnóstico de cáncer se cayó y se hizo posible hablar con los pacientes respecto a su enfermedad y las implicaciones del cáncer para sus vidas. Comenzó a abrirse un campo de investigación muy amplio en relación con las reacciones de los pacientes oncológicos. Entre ellas se incluyen lo que es la adaptación a la enfermedad, a las intervenciones médicas que deben realizarse, las intervenciones psicológicas en la prevención y en los procesos de adaptación del enfermo al cáncer, la investigación de las variables inmunológicas y neuroendocrinas que median en los procesos de aparición de la enfermedad, hasta los cuidados paliativos, los problemas psicofarmacológicos y la psicoterapia al final de la vida^{4,11}.

2.1. LA PSICOTERAPIA EN PACIENTES CON CÁNCER

Varios estudios de psicoterapia han demostrado su eficacia y factibilidad aplicados en pacientes con cáncer avanzado.

A Elisabeth Kübler-Ross se le atribuye el mérito de ser una de las primeras médicas en formalizar recomendaciones para trabajar con pacientes con enfermedades médicas avanzadas. En su innovador best seller, "Sobre la muerte y los moribundos" ¹², identificó una laguna evidente en nuestra comprensión de cómo las personas afrontan la muerte; tanto por parte de los pacientes terminales que enfrentan la muerte, como los médicos que atienden a estos pacientes.

Cuando se publicó el libro en 1969, la muerte era un tema tabú y hablar de ella se consideraba morboso. Los pacientes morían solos en los hospitales; los médicos los ignoraban; y los analgésicos adecuados estaban infrautilizados. El libro puso estas prácticas en primer plano y presionó por un trato más humano para los moribundos.

Ahora, más de 50 años después, varias investigaciones han identificado las "mejores prácticas" para la atención al final de la vida y proporcionan la confirmación y apoyo para muchas de las prácticas recomendadas originalmente por la Dra. Kübler-Ross.

En concreto, se han realizado muchos estudios sobre el deseo de los pacientes de una muerte acelerada y los primeros debates en torno a los médicos y el suicidio asistido; además de demostrar cómo estos estudios, basados en principios existenciales, han llevado al desarrollo de psicoterapias para pacientes con enfermedad avanzada.

El objetivo final de estas intervenciones ha sido atenuar el sufrimiento y ayudar a los enfermos terminales. Los pacientes y sus familias mantienen un sentido de dignidad, significado y paz al acercarse al final de la vida.

Existen dos psicoterapias bien establecidas y respaldadas empíricamente para pacientes al final de la vida que son fundamentales en este campo: **la Terapia de la Dignidad y la Psicoterapia Centrada en el Sentido** ¹¹.

Un objetivo principal de los cuidados paliativos es ayudar a los pacientes a morir con dignidad. Este objetivo, tradicionalmente logrado a través del manejo de síntomas, pero que abarca cada vez más aspectos psicológicos, atención espiritual y familiar al enfermo.

➤ **La Terapia de la Dignidad**

Chochinov y colegas ^{13,14,15,16} propusieron que la dignidad puede proporcionar un marco general para guiar a los pacientes, las familias y los profesionales de la salud al final de la vida.

Propuso un modelo de dignidad que se basó tanto en la experiencia clínica como en una serie de entrevistas cualitativas, sugiriendo varios elementos críticos para conservar la dignidad al final de la vida:

- 1) La enfermedad y preocupaciones relacionadas con ella: síntomas físicos, malestar y/o deterioro funcional entre otros.
- 2) El repertorio para la conservación de la dignidad: mantener una perspectiva que conserve la dignidad y el sentido de la personalidad (por ejemplo, la privacidad, la percepción de la carga o culpa, las preocupaciones sobre las consecuencias...)
- 3) Aspectos sociales de la dignidad.

Lo fundamental para este modelo es comprender que cada individuo posee diferencias únicas.

➤ **La Psicoterapia Centrada en el Sentido**

A diferencia del enfoque de la Terapia de la Dignidad en la generatividad y el legado, Breitbart y sus colegas ¹⁷ desarrollaron un enfoque de psicoterapia más tradicional para ayudar a los pacientes a enfrentar los desafíos de una enfermedad terminal. Esta psicoterapia centra su énfasis en la importancia del significado en la vida.

A continuación, nos centraremos en nombrar la historia, descripción y los aspectos fundamentales de esta psicoterapia, que merece un apartado aparte debido a la importancia y relevancia para el estudio y proyecto presente en este trabajo.

2.3 PSICOTERAPIA CENTRADA EN EL SENTIDO

Inspirada principalmente por las obras de Viktor Frankl ^{18,19,20}, y su énfasis en la importancia de identificar las fuentes de significado como recurso para ayudar a los pacientes en medio del sufrimiento.

Fue adaptada del modelo de psicoterapia basada en el sentido vital, de los trabajos de Viktor Frankl, fundador de la logoterapia y autor del célebre libro "El hombre en busca del sentido" ²¹.

La Psicoterapia Centrada en el Sentido fue concebida inicialmente como una intervención grupal para personas con cáncer avanzado. Incorpora una serie de conceptos y preocupaciones existenciales fundamentales relacionados con la búsqueda, conexión y creación de significado ²². El significado se conceptualiza como el catalizador para mejorar los resultados psicosociales como una mejor calidad de vida, una reducción de la angustia psicológica y una menor sensación de desesperación. Por lo tanto, el significado se considera tanto un resultado intermedio como un mediador de cambios en estos importantes resultados psicosociales ²³.

La logoterapia, modelo de psicoterapia que se toma como antecedente de la Psicoterapia Centrada en el Sentido, es una modalidad de psicoterapia que propone que la voluntad de sentido es una motivación primaria del ser humano, una dimensión psicológica inexplorada por paradigmas psicoterapéuticos anteriores, y que la atención clínica a ella es esencial para la recuperación integral del paciente.

Después del psicoanálisis de Freud y la psicología individual de Alfred Adler, la Logoterapia es la "tercera escuela vienesa de psicología" desarrollada por el neurólogo, y psiquiatra, Viktor Frankl. Se apoya en el análisis existencial y se centra en una "voluntad de sentido" en oposición a la doctrina de Adler de "voluntad de poder" o la "voluntad de placer" de Freud.

Esta terapia está lejos de haber logrado el desarrollo teórico que caracteriza al Psicoanálisis, e incluso a la psicología profunda, de Jung.

Para entender la génesis de la Logoterapia corresponde saber que Viktor Frankl fue prisionero en un campo de concentración. Neurólogo y psiquiatra austriaco, perdió a su mujer, a sus

padres, a su hermano y a muchos amigos y colegas en los campos de exterminio de la Alemania nazi. Él sobrevivió, y fruto de esa experiencia y reflexión escribió “El hombre en busca de sentido”. Allí, considera haber podido sobrevivir más que nada porque le supo dar un *logos* (en griego: sentido, significado) a su existencia. De esa experiencia desarrolló la logoterapia, terapia que aborda las fuentes de sentido vitales como herramientas sanadoras.

Existen metaanálisis ²⁴ que han demostrado como la logoterapia y otras terapias centradas en el significado, mejoran enormemente la calidad de vida y reducen el estrés psicológico. Los resultados indican que son terapias que deben ofrecerse para personas en momentos de transición en la vida o con una enfermedad física crónica o potencialmente mortal, ya que tratan explícitamente preocupaciones centradas en el significado.

Dentro de las terapias centradas en el significado y similares, se ha demostrado también que mantener una actitud compasiva exclusivamente o ser sensible con la propia y ajena vulnerabilidad tiene beneficios psicológicos importantes ^{25,26,27,28,29}.

Martin Seligman, referente de la Psicología Positiva, centra su atención en las fortalezas y virtudes para poder explicar esta aproximación diferente de entender al ser humano y cómo éste afronta sus dificultades, superando el modelo conceptual de la psicopatología clásica, que se centra más en las debilidades que en las fortalezas de la persona ³⁰.

Desde la Psicología Positiva se ayuda a las personas a desarrollar su bienestar y no sólo a trabajar los miedos y conductas problemáticas. Para los defensores de esta aproximación psicológica, el bienestar se relaciona con una serie de elementos tales como el sentido de un propósito y el control de la propia vida; sentir que uno puede hacer algo por los demás, sentir gratitud, tener la capacidad de apreciar a las otras personas y los pequeños placeres de la vida. Tal y como señala ²⁶, la ciencia sigue mostrando que uno de los componentes más importantes del bienestar es la capacidad de querer y ser querido, de cuidar y de ser cuidado.

El modelo de Psicoterapia Centrada en el Sentido (PCS) desarrollado por William Breitbart ³¹ ha demostrado su eficacia en el grupo de pacientes con cáncer avanzado.

Ha sido adaptada a personas con una experiencia vital intensa, como son los pacientes con cáncer avanzado en el final de su vida; cuyo objetivo busca, por un lado, mantener o promover el sentido y propósito de la vida y mejorar el bienestar emocional y espiritual en pacientes con cáncer avanzado ^{5,31,33,34, 35}.

Este modelo ha demostrado que mejora el bienestar espiritual y reduce la desesperanza y la angustia relacionada con los síntomas físicos del proceso oncológico.

Consta de 8 sesiones que se centran en temas específicos relacionados con el significado y la experiencia de tener cáncer avanzado y ha sido adaptado para diferentes poblaciones y países ³¹.

Aunque originalmente se desarrolló como una intervención grupal, posteriormente, la psicoterapia se adaptó para permitir un formato individualizado ^{32,33}. Esta adaptación es particularmente importante para aquellos individuos con enfermedad muy avanzada, donde la

limitación física y/o las necesidades de tratamiento pueden condicionar la capacidad para asistir a sesiones grupales programadas regularmente.

En ambos formatos existen **tres objetivos principales** de esta terapia:

- 1) Promover un entorno de apoyo para que los pacientes exploren problemas personales y sentimientos que rodean su enfermedad con carácter terapéutico.
- 2) Facilitar una mayor comprensión de posibles fuentes de significado tanto antes como después de un diagnóstico de cáncer.
- 3) Ayudar a los pacientes a descubrir y mantener un sentido de significado en la vida, incluso a medida que avanza la enfermedad.

Todos los estudios de PCS realizados, tanto en formato grupal o individual, demuestran una mejoría significativa en el bienestar espiritual, la calidad de vida, la depresión, la desesperanza y el deseo de muerte de los pacientes que padecen cáncer avanzado^{31,32,33,34}. Estos estudios, que suman casi 800 pacientes aleatorizados en ensayos clínicos, han proporcionado un fuerte apoyo a la eficacia de la terapia centrada en el sentido.

La eficacia y el entusiasmo de la Psicoterapia Centrada en el Sentido, ha impulsado la creación de **adaptaciones** de este enfoque de tratamiento dirigidas a poblaciones y subgrupos determinados, incluyendo también otros temas y culturas diferentes. Estas adaptaciones han incluido además supervivientes de cáncer, familiares y cuidadores entre otros^{36,37,38}.

Además, las características y limitaciones de los pacientes en cuidados paliativos no permiten en muchos enfermos poder completar todas las sesiones de la psicoterapia debido al deterioro cognitivo y físico propio de la enfermedad y sus tratamientos. Rosenfeld y sus colegas desarrollaron una versión de 3 sesiones de Psicoterapia Centrada en el Sentido, que era aplicada junto a la cama de los pacientes en las últimas semanas de vida²³. Este pequeño estudio demostró viabilidad para esta versión abreviada y resultó ser prometedora, aunque se necesita más investigación para demostrar la eficacia de este formato.

Entre estas adaptaciones también cabe nombrar el modelo utilizado por Gilbert, que utiliza la compasión como elemento principal para aliviar el sufrimiento del enfermo con cáncer. Se propone la compasión con dos enfoques constructivos: por un lado, motivando a los pacientes a comprometerse con el sufrimiento y entender sus causas; por otro lado, a trabajar para aliviar y prevenirlo.

La compasión debe aplicarse hacia los demás y hacia uno mismo, definida como autocompasión. La autocompasión ha demostrado que mejora los resultados clínicos y ansiedad y depresión³⁹.

A partir de varios trabajos de compasión y autocompasión^{25, 29} y combinando la intervención de la Psicoterapia Centrada en el Sentido de Breitbart se realiza el proyecto denominado psicoterapia centrada en el sentido y compasión (PCSC) desarrollado por Francisco Gil⁴⁰. Esta psicoterapia se aplica en pacientes oncológicos terminales y tiene por objetivo reducir el malestar emocional de una enfermedad grave a través de varios elementos. Los cuatro principales componentes terapéuticos son la atención plena o Mindfulness, el sentido y la compasión y autocompasión.

Estos cuatro constructos trabajan conjuntamente pero con diferentes funciones. La compasión, la autocompasión y el sentido funcionan desde un enfoque reflexivo, nos permiten reorganizarnos, facilitando una determinada motivación y sentimientos; mientras que la práctica de la atención plena o Mindfulness funciona desde un enfoque contemplativo, nos permite dar un paso hacia atrás y desconectar de nuestras propias ruminaciones, dándonos estabilidad y perspectiva, que son la base segura para conseguir el *insight* o, dicho de otra manera, conocer las causas de nuestro sufrimiento o malestar.

Al igual que el modelo anterior, se han realizado también otras intervenciones en pacientes paliativos cerca del final de la vida. Se trata de pacientes frágiles, que presentan numerosos síntomas y padecen gran sufrimiento, lo que obliga a adaptar las intervenciones a su situación física y mental. En este sentido una versión abreviada de la Psicoterapia Centrada en el Sentido (PCS) adaptada a las necesidades de pacientes para cuidados paliativos ha demostrado ser factible, aceptable y tiene el potencial de ayudar a estos pacientes a afrontar mejor los desafíos inherentes a la muerte y la propia muerte en las últimas semanas o meses de vida ²³.

También la terapia centrada en el sentido y compasión de Francisco Gil se ha realizado con una intervención breve de tres sesiones en pacientes terminales hospitalizados con cáncer avanzado ⁴⁰.

Aunque la gran parte de los estudios se han realizado en pacientes con cáncer, el potencial de los principios básicos de esta terapia sugiere ayudar a los pacientes con otro tipo de enfermedades avanzadas. Por lo tanto, la investigación futura debería centrarse en examinar la utilidad de estas intervenciones para pacientes con otras enfermedades avanzadas y terminales.

2.4 NECESIDAD DE ABORDAR EL MALESTAR EMOCIONAL POR PARTE DE LOS ONCÓLOGOS

En las últimas décadas, el malestar emocional se está convirtiendo en un elemento capital para valorar la salud y el bienestar de los pacientes con cáncer. Para los clínicos es el "sexto signo vital", tan importante como la temperatura, la respiración, el ritmo cardiaco, la presión sanguínea o el dolor ^{4,41}.

Se trata de un concepto propuesto por la National Comprehensive Cancer Network ⁴², para no estigmatizar ni cargar de contenido psicopatológico a las dificultades psicológicas de los pacientes con cáncer.

Pero es un concepto impreciso, tanto respecto a los instrumentos utilizados para su evaluación, como en su definición "experiencia emocional desagradable que afecta al funcionamiento cognitivo, conductual, social, emocional y espiritual". Se propone la palabra "distress" para reflejar los distintos problemas psicológicos asociados al cáncer, que, lógicamente no todos son trastornos psicopatológicos ⁴³. La imprecisión es más clara al considerar los instrumentos de evaluación que se utilizan en los diferentes estudios, utilizando medidas y/o escalas poco específicas.

Estudios recientes estiman que la prevalencia de distrés en población oncológica adulta oscila entre un 25 % y un 52 %. Conscientes de esta realidad prevalente, la Estrategia en Cáncer del

Sistema Nacional de Salud (2021), dentro de la línea estratégica sobre el modelo asistencial, plantea como uno de sus objetivos utilizar en la atención oncológica una herramienta estandarizada para la detección precoz del malestar emocional (*distress*) validada al español.⁴⁴

Por otro lado, el estado emocional y forma de enfrentar la enfermedad para el paciente con cáncer y sus familiares se determinan en gran medida por la relación y confianza con su oncólogo. Es importante fomentar una relación en la cual exista confidencialidad, escucha, comprensión y empatía, para lo que es necesaria una relación de confianza mutua. Esta relación permitirá poder identificar y tratar de forma precoz el malestar emocional o dificultades que surjan.

La investigación en la comunicación entre el médico y el paciente con cáncer ha crecido durante décadas. Dicha relación tiene un matiz particular ya que se forja una conexión íntima dada en dos dimensiones: el tiempo prolongado y la naturaleza de la enfermedad. Esta conexión implica responder a las reacciones emocionales de los pacientes, incluirlos en la toma de decisiones, tratar con el estrés creado por sus expectativas de curación de los pacientes, la inclusión de los miembros de la familia, y el dar esperanza realista aun cuando la situación es sombría⁴⁵.

Aunque, por naturaleza, los profesionales médicos son conscientes del impacto negativo psicológico de los pacientes con cáncer y procuran ser lo más prudentes y humanos posibles, estudios recientes han demostrado que los "factores psicológicos del paciente" tienen una relevancia directa con los factores médicos en el cáncer, más allá de y por encima de su importancia sobre la calidad de vida durante el curso de la enfermedad. Esta relevancia directa necesita respuestas que van más allá del conocimiento puramente médico, así como una formación específica para su aplicación. Probablemente se requiera una cooperación médico-psicológica interdisciplinaria. Los estudios indican que el cumplimiento de ambos requisitos puede aportar una mejora en los resultados clínicos. En Europa, la inclusión necesaria ha sido el reconocimiento de la formación psicológica en la formación académica de pre y posgrado en la comunicación de estos casos⁴⁶.

Por otro lado, los médicos preguntan con poca frecuencia sobre aspectos psicosociales, pues no se sienten capaces de lidiar con ellos y temen caer en *burn-out* si se exponen frecuentemente con el sufrimiento del paciente. Estos profesionales parecen mostrar dificultades en detectar y responder a formas no directas de comunicación, en tanto, las claves indirectas de necesidades emocionales y de apoyo son más comunes en los pacientes que las preguntas directas⁴⁷.

En relación con esto, se sabe que muchos de los cambios asociados al cáncer no son debidamente comunicados al paciente porque el especialista sólo es consciente de la parte biológica de la enfermedad. Por lo tanto, es importante establecer una relación médico paciente basada en un modelo biopsicosocial y caracterizada por la comunicación abierta y sensible, la búsqueda de la calidad de vida y el buen control de los síntomas⁴⁸.

Es fundamental cultivar esta relación puesto que los pacientes con cáncer avanzado están acostumbrados a ver a su equipo y/o médico oncólogo de manera frecuente durante la evolución y tratamiento de su enfermedad. Las consultas y visitas se realizan de manera periódica, de forma que la relación que se establece entre el paciente y su oncólogo es muy estrecha.

Se ha comprobado que una buena comunicación entre el médico y el paciente con cáncer mejora de forma significativa la actitud frente a la enfermedad e influye en el cumplimiento y adherencia terapéutica ⁴⁹.

La atención psicosocial en cáncer forma parte de todo modelo integral para reducir el impacto vital de la enfermedad. En la relación entre oncólogo y paciente también es fundamental reservar un hueco para estos aspectos.

Las intervenciones psicosociales han probado su eficacia en la ayuda a pacientes y familiares para afrontar las situaciones complejas y desbordantes derivadas del diagnóstico, así como económicamente eficientes en el análisis coste-efecto ⁵⁰.

La adecuada atención psicooncológica recomendada por la Guía Europea para la Calidad Nacional de Programas de Control en Cáncer⁵¹ (European Guide for Quality National Cancer Control Programmes) se compone de los siguientes puntos:

1. Formación de los profesionales sobre aspectos psicosociales en cáncer.
2. Inclusión de la valoración del nivel de malestar emocional como sexto signo vital en pacientes con cáncer.
3. Utilización de tratamientos basados en la evidencia para el manejo de síntomas y necesidades psicosociales.
4. Desarrollo de criterios de práctica clínica en los servicios de psicooncología.
5. Implementación e integración de programas de atención psicooncológica dentro de los equipos de atención multidisciplinar.
6. Compromiso de los proveedores de atención oncológica, públicos o privados, de incluir la atención psicosocial para una adecuada atención integral al paciente y a la familia. ⁵²

Las consultas de oncología muchas veces se centran en los aspectos biológicos y farmacológicos de la enfermedad, no teniendo mucho espacio adecuado para los aspectos psicosociales, que por otra parte pueden generar tanto estrés y desasosiego como los aspectos meramente físicos.

En este sentido la formación del oncólogo médico debería incluir temas centrados en la comunicación y relación con el paciente, así como la esfera psicosocial del enfermo entre otros para realizar una atención adecuada al enfermo con cáncer.

Sin embargo, son pocos los recursos que se destinan a este aspecto y son necesarias herramientas que potencien y faciliten la relación entre oncólogo y paciente y ayuden a detectar problemas o limitaciones en el aspecto psicosocial.

Cinco años de especialización en las herramientas de oncología (después de otros seis años de carrera de Medicina) es lo que cuesta a la sociedad formar a un oncólogo médico. Pocas profesiones tienen periodos tan sumamente largos de formación. Y es que la materia prima con la que se trata, sin duda lo requiere. Entre las competencias que establece el *“programa formativo de la especialidad de Oncología Médica y los criterios de evaluación de los especialistas en formación”* figura entre las más importantes la *“comunicación clínica”* ⁵³ (Boletín Oficial del Estado. 3937).

Esto debería incluir los principios básicos de la comunicación humana a la práctica clínica en la relación con los pacientes, familiares, cuidadores; habilidad para dar malas noticias; comunicarse con pacientes terminales; comunicarse con pacientes y/o familiares difíciles y/o con grupos específicos de población (adolescentes, ancianos, inmigrantes y discapacitados) y valorar el impacto de la enfermedad en el paciente y en los familiares, así como aliviar su sufrimiento incrementando la capacidad de empatía. Casi nada.

Pero una cosa es lo que diga el BOE (Boletín Oficial del Estado) y otra la realidad del día a día, donde existe una clara dificultad a la hora de implementar y evaluar estos conocimientos. Así como disponemos de herramientas para objetivar la destreza adquirida en el resto de competencias (mediante cursos, jornadas de formación, artículos o presentaciones a congresos, número mínimo de visitas de determinadas patologías realizadas, nivel de idiomas...), no las tenemos de manera reglada para enseñar y evaluar esas habilidades en comunicación ⁵⁴. No disponemos apenas de cursos, libros, manuales, guías clínicas que nos enseñen a esto. Ni siquiera durante la carrera de Medicina existe una asignatura específica sobre comunicación, que va a ser la columna vertebral de toda la relación médico-paciente.

En este sentido y dado el interés de lo anteriormente descrito, hemos diseñado un estudio piloto con una intervención breve adaptando la Psicoterapia Centrada en el Sentido (PCS) con la versión corta para cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado; a la que añadimos una cuarta sesión que se denomina “el cuidado esencial”, relacionada con la promoción del cuidado y autocuidado personal.

Dicha intervención, a la que hemos denominado Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (PBCSC o MCP-EC, traducido al inglés) tiene un carácter prospectivo y randomizado. Pretende reducir el malestar emocional asociado a una enfermedad oncológica avanzada a través de tres elementos: promover o mantener el sentido de la vida, la capacidad de autocompasión y el cuidado esencial.

Con esta última sesión “el cuidado esencial” se da la oportunidad de preguntar al paciente y cuidador como le gustaría que le cuidaran y como le podemos ayudar estableciendo un plan de cuidados. Se trata de escuchar, respetar y cuidar.

Uno de los objetivos principales de este estudio es valorar la viabilidad y eficacia preliminar de una Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC) comparada con una intervención psicológica habitual en pacientes con cáncer avanzado.

Los cambios a nivel emocional y espiritual se evalúan a través de instrumentos de medida validados para nuestra muestra en población española.

En 2008, el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) propuso entender la espiritualidad como “el dinamismo que impulsa nuestro anhelo de plenitud y que se expresa a través de la búsqueda de sentido, de coherencia con los propios valores, de conexión armónica con los demás y de trascendencia”

Es preciso un enfoque integral (modelo biopsicosocial) que incluya, además del tratamiento farmacológico, una psicoterapia que permita abordar cuestiones como la desesperanza, la pérdida de sentido y el bienestar espiritual al final de la vida. Todavía hoy, la mayoría de los

profesionales sanitarios tienen más experiencia en el control de síntomas y manejo de fármacos que en propiciar la aceptación con la propia biografía, en promover la búsqueda de sentido o en facilitar una muerte en paz ⁵⁵.

La dimensión existencial de la espiritualidad está directamente vinculada al sentido de la vida. La angustia existencial es un estado psicológico distinto, doloroso, que se produce como reacción al estrés que supone la amenaza a las expectativas sobre la seguridad, la justicia, el control y la esperanza de una vida futura. Este enfoque existencial ha contribuido a una atención más humanizada centrada en el paciente, independientemente de que se tengan o no creencias religiosas ⁵⁶.

Por otro lado, y tras la realización de este estudio piloto, se quiere proponer y crear una guía de conversación empática entre oncólogo y paciente. El objetivo principal en este caso es ofrecer una herramienta sencilla para ayudar a detectar malestar emocional en la asistencia médica y poder diagnosticarlo precozmente así como ofrecer los tratamientos y cuidados que precise en cada caso, fortaleciendo la relación entre oncólogo y paciente.

3. JUSTIFICACIÓN

El paciente con cáncer avanzado debido a su complejidad requiere una atención plena que garantice todas sus necesidades físicas, psicológicas y sociales. Esto implica aplicar unos cuidados continuos, así como una atención integral en el manejo de todo el proceso oncológico.

La revisión de la literatura llevada a cabo evidencia un creciente interés sobre la salud mental y la esfera psicosocial en pacientes con una enfermedad oncológica avanzada.

Dicho interés deriva en parte de la importancia de la detección de trastornos psíquicos y malestar emocional en estos pacientes y el entorno que les rodea. Se ha evidenciado que dichos trastornos, sean o no patológicos, impactan directamente en la morbilidad y mortalidad del enfermo.

Por otro lado, el interés se centra no sólo en la evaluación y detección de malestar y trastornos en la esfera emocional en pacientes con cáncer, sino también en superar dichas dificultades y barreras. Las medidas para superarlas están centradas en dos aspectos: la formación de los equipos sanitarios en psicooncología y el desarrollo de instrumentos que ayuden a detectar adecuadamente los problemas de salud mental en la asistencia habitual de los pacientes con cáncer ⁵⁷.

Los pacientes oncológicos que reciben atención psicológica durante el proceso de su enfermedad presentan mejores resultados terapéuticos. Una mayor adherencia a los tratamientos, niveles más bajos de malestar emocional y una mejor calidad de vida, son los principales beneficios de las intervenciones psicológicas en las distintas fases del tratamiento.

La presencia de sentido y propósito en la vida beneficia al paciente mejorando el bienestar espiritual y emocional, por tanto, también impacta en su calidad de vida.

A pesar del creciente interés por esta materia, hasta el momento no se ha explorado el efecto que puede tener una intervención dirigida al estado emocional en muchos centros y/o grupos de pacientes con cáncer.

En respuesta a la necesidad de desarrollar intervenciones centradas en promover el bienestar espiritual de los pacientes oncológicos, surge la Psicoterapia Centrada en el Sentido (PCS). El modelo de MCP tiene como objetivo estimular al paciente a la búsqueda de sentido, a través de experiencias, logros, actitudes, la revisión vital y desarrollo de su propio legado hacia sus familiares. Trata de ayudar a los pacientes a vivir la vida con sentido, a pesar de las limitaciones físicas, funcionales y sentimientos de incertidumbre y malestar emocional que presentan como consecuencia de la enfermedad ⁷.

Por otro lado, la comunicación y relación entre oncólogo y paciente es un elemento fundamental en la asistencia al enfermo con cáncer. Los aspectos psicosociales además deberían tratarse con mayor frecuencia en las consultas médicas. Sin embargo, la formación del oncólogo en estos aspectos no es suficiente en muchas ocasiones. Se requieren recursos y herramientas para fomentar y mejorar la relación y comunicación en la consulta de oncología.

Además, el tiempo dedicado en la asistencia clínica entre oncólogo y paciente es limitado en muchas ocasiones y las consultas se suelen centrar en aspectos biológicos relacionados con la enfermedad y su tratamiento oncológico específico. Esto condiciona que muchas veces no se tratan determinados problemas o inquietudes del paciente que les producen malestar y repercuten en su calidad de vida, sin opción a detectarlos y poder conversar con los profesionales indicados.

De ahí surge la necesidad de proponer y crear herramientas que permitan al oncólogo entablar conversación con el paciente y tratar temas que permitan detectar malestar emocional de forma sencilla y precoz en los enfermos para poder derivarlos y tratarlos de forma adecuada.

El presente proyecto, con carácter prospectivo y randomizado, tiene como objetivo evaluar el beneficio de una intervención psicológica que hemos adaptado de la Psicoterapia Centrada en el Sentido (PCS) en nuestro medio. En este estudio se realiza la terapia centrada en el sentido, y se añade una cuarta sesión centrada en el cuidado esencial.

Tras dicho estudio piloto y en una segunda etapa, con el análisis de los resultados y valoración de la terapia aplicada, el objetivo es crear una guía práctica de conversación empática entre oncólogo y paciente que cuestione sobre la esfera psicosocial del paciente y ayude a mejorar las habilidades comunicativas de los oncólogos. Esto permitiría fortalecer la relación con el paciente y detectar malestar emocional en la práctica asistencial para poder realizar las derivaciones oportunas en los casos que se precisen.

4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

4.1. HIPÓTESIS

Hipótesis 1: La aplicación de una Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC) en pacientes con cáncer avanzado tiene factibilidad, viabilidad y aceptabilidad.

Hipótesis 2: Obtendrán mejores resultados en las medidas de bienestar emocional y espiritual, compasión, desmoralización y desesperanza los pacientes participantes en la Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC) después de la cuarta sesión de terapia en comparación con los pacientes participantes en el grupo control que reciben psicoterapia de apoyo habitual.

Hipótesis 3: La guía de conversación empática entre oncólogo y paciente basada en la Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC) facilitará la comunicación médico-paciente y permitirá detectar malestar emocional en la práctica clínica habitual.

4.2. OBJETIVOS

4.2.1. Objetivos Principales:

- Evaluar la viabilidad y eficacia preliminar de la Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC) en el estado emocional y espiritual en población con diagnóstico de cáncer avanzado.
- Proponer una guía de conversación empática entre oncólogo y paciente para detectar malestar emocional en la práctica clínica habitual y fortalecer la relación de confianza con el enfermo.

4.2.2. Objetivos Secundarios:

- Evaluar el efecto de la Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC) en las medidas de bienestar emocional y espiritual, ansiedad, depresión, autocompasión, desmoralización, desesperanza y calidad de vida en población con diagnóstico de cáncer avanzado.
- Valorar la factibilidad y aceptación de la Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC) en la práctica clínica habitual de pacientes con cáncer.

- Proponer un proyecto de investigación con un estudio piloto para la validación de la guía de conversación empática entre oncólogo y paciente basada en la Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC).

5. PACIENTES Y MÉTODOS

5.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Nuestro proyecto consta de **dos etapas** principales:

- PRIMERA ETAPA: Estudio piloto de Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC)
- SEGUNDA ETAPA: Propuesta y creación de una guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.

- PRIMERA ETAPA:

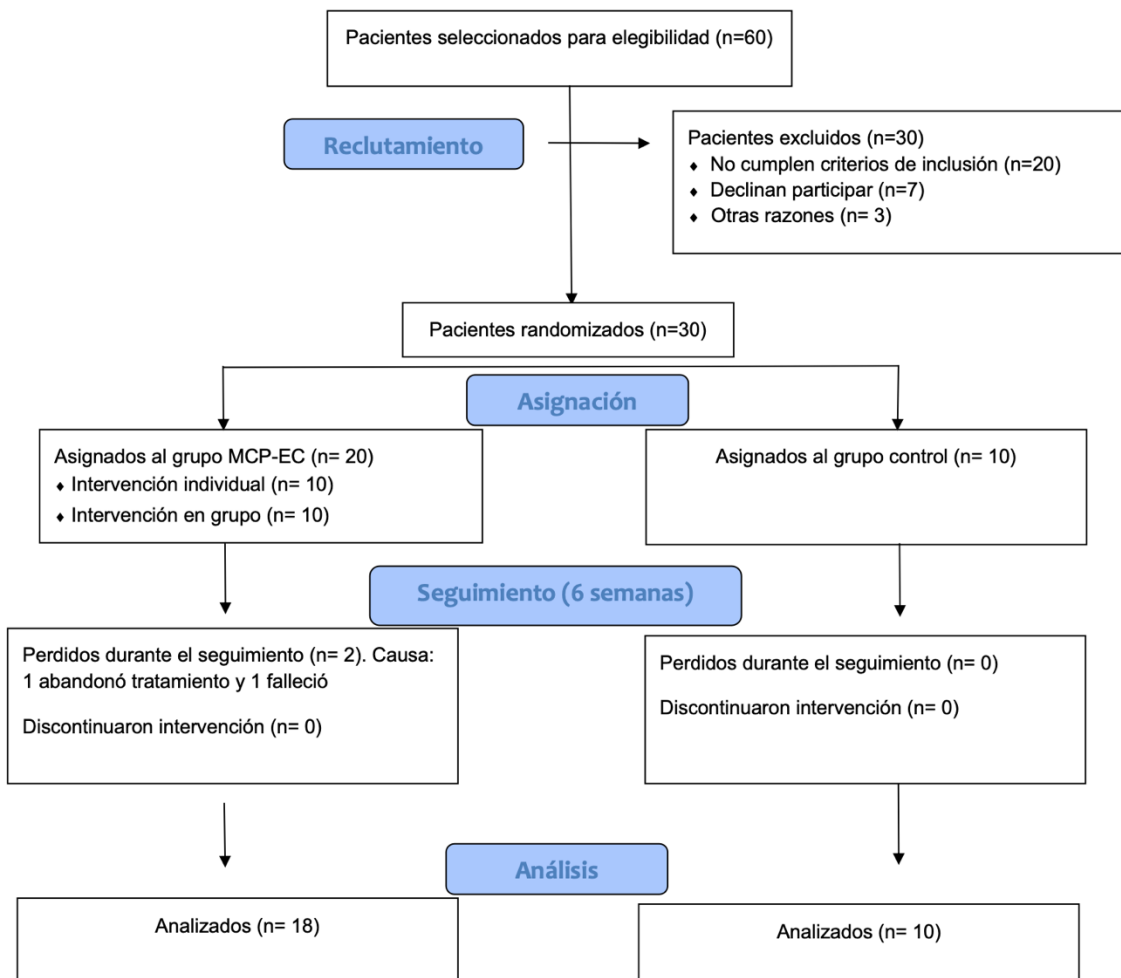
Estudio piloto: unicéntrico, prospectivo y randomizado de una serie de 30 pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado e incurable.

Tamaño de la muestra (N): 30 pacientes.

El estudio se lleva a cabo en **dos fases** diferentes:

- En la primera fase, se realiza un estudio unicéntrico, prospectivo y aleatorizado con 20 pacientes diagnosticados de cáncer avanzado y malestar emocional o distrés.
 - Los pacientes son aleatorizados a uno de los dos brazos del estudio;
 - Brazo experimental: MCP-EC en formato individual (n=10)
 - Brazo control: Atención de rutina e intervención psicológica de apoyo habitual (n=10).
 - Los pacientes son asignados de forma aleatoria y consecutiva siguiendo un proceso de asignación equilibrado utilizando el software EPIDAT 4.0 con dos grupos de igual tamaño.
- En la segunda fase, se realiza un estudio con dos grupos de 5 pacientes cada uno (n = 10) que realizan la psicoterapia MCP-EC en formato grupal. La terapia comprende un total de 4 sesiones semanales consecutivas con el mismo esquema aplicado al formato individual de la psicoterapia. Todas las sesiones son grabadas en video (con el permiso previo firmado de los pacientes)

La Figura 1 muestra el diseño, resumen y detalle del estudio completo.



- **SEGUNDA ETAPA:**

En la segunda etapa y tras haber realizado y analizado los resultados del estudio piloto se quiere proponer y crear una guía de conversación empática entre oncólogo y paciente para detectar malestar emocional.

Con las sesiones de psicoterapia realizadas basadas en MCP-EC, la evaluación propia con las escalas correspondientes y el cuestionario de valoración de la terapia se estructura y formulan varias cuestiones que se reúnen en una guía con 2 momentos distintos como herramienta para que el oncólogo pueda fortalecer la relación con el paciente y detectar de forma sencilla malestar emocional en la práctica clínica habitual.

5.2. ENTORNO

El estudio se lleva a cabo en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de la ciudad de Zaragoza.

Se trata de un centro de Atención Especializada y Hospital de Referencia del Sector Sanitario Zaragoza III, que cuenta con 802 camas.

Este centro recibe población urbana de Zaragoza ciudad y ciertos barrios, y población rural de las comarcas de las Cinco Villas, Zaragoza, Ribera Alta del Ebro, Campo de Cariñena, Valle del Alagón, Campo de Borja, Tarazona y el Moncayo, Calatayud, Campo de Daroca, Valdejalón y Aranda.

5.3. PACIENTES

5.3.1. UNIVERSO POBLACIONAL

Población del Sector Sanitario III de la provincia de Zaragoza cuyo hospital de referencia y Atención Especializada es el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa.

5.3.2. UNIVERSO MUESTRAL

5.3.2.1. Criterios de INCLUSIÓN

- Edad igual o mayor a 18 años.
- ECOG igual o menor a 2.
- Pacientes con diagnóstico demostrado histológicamente de cáncer avanzado (estadios III irresecable o IV).
- En seguimiento y/o tratamiento por el Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa (Zaragoza) y/o Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) del Sector Sanitario III de la provincia de Zaragoza.
- Pacientes susceptibles de ser derivados a la Unidad de Psicosomática por presentar malestar emocional o distrés.
- Firma de consentimiento informado para participar en el estudio.

5.3.2.2. Criterios de EXCLUSIÓN

- Edad menor a 18 años.
- ECOG mayor a 2.

- Pacientes con diagnóstico demostrado histológicamente de cáncer en estadio precoz o temprano y/o en remisión completa de enfermedad.
- Pacientes con patología orgánica o psiquiátrica aguda, y/o síndrome confusional que dificulte la participación en el estudio.
- Denegación de consentimiento informado para participar en el estudio.

5.4. MÉTODOS

5.4.1. PLAN DE INVESTIGACIÓN

El proyecto tiene **dos etapas** principales:

- **PRIMERA ETAPA:** Estudio piloto de Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC)
- **SEGUNDA ETAPA:** Propuesta y creación de una guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.

PRIMERA ETAPA: Estudio Piloto de Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC)

Se trata de un estudio piloto unicéntrico, prospectivo y randomizado de 30 pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado e incurable.

- Brazo experimental: 20 pacientes.
 - Intervención: Modelo de Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido y el Cuidado Esencial (MCP-EC).
- Brazo control: 10 pacientes.
 - Sin intervención experimental (MCP-EC).
 - Cuidados asistenciales habituales y psicoterapia de apoyo habitual en caso necesario.

El estudio consta de dos fases consecutivas realizadas por el mismo equipo investigador y en el mismo centro.

➤ Fases del estudio:

En la primera fase, se realiza un estudio unicéntrico, prospectivo y aleatorizado con 20 pacientes (n = 20) diagnosticados de cáncer avanzado y malestar emocional o distress.

Los pacientes son aleatorizados a uno de los dos brazos del estudio;

- Brazo experimental: MCP-EC (n=10)
- Brazo control: Atención de rutina e intervención psicológica de apoyo habitual (n=10).

Los pacientes son asignados de forma aleatoria y consecutiva siguiendo un proceso de asignación equilibrado utilizando el software EPIDAT 4.0 con dos grupos de igual tamaño.

En la segunda fase, se realiza un estudio con dos grupos de 5 pacientes cada uno (n = 10) que realizan la psicoterapia grupal MCP-EC. La terapia comprende un total de 4 sesiones semanales consecutivas con el mismo esquema aplicado a las sesiones de psicoterapia en formato individual.

Todas las sesiones son grabadas en video, con el permiso y consentimiento previo otorgado y firmado de los pacientes.

➤ Cronograma del estudio:

1. Fase de coordinación y preparación del proyecto, así como formación del grupo de trabajo entre los servicios de Oncología Médica y Psiquiatría del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.
2. Fase de presentación del proyecto y aprobación del mismo por el Comité Ético de Investigación Científica de Aragón (CEICA) y Comité de Ética del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa (Zaragoza).
3. Fase de implementación y aplicación del estudio con reclutamiento de pacientes en el centro dentro de la asistencia clínica habitual.
4. Fase de recopilación de información y creación de una base de datos realizada sobre el grupo de pacientes reclutados y aleatorizados.
5. Fase de análisis de datos recogidos y obtenidos en nuestra muestra.
6. Fase de evaluación y valoración de la terapia aplicada en el grupo experimental.
7. Fase de publicación de resultados y conclusiones.
8. Fase de propuesta de guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.

9. Fase de detección de áreas de mejora y/o dificultades del proyecto.

SEGUNDA ETAPA: Propuesta y creación de una guía de conversación empática entre oncólogo y paciente

En esta etapa, tras la realización del estudio piloto de MCP-EC realizado en nuestro centro, se propone crear una guía de conversación entre oncólogo y paciente.

➤ Cronograma de la segunda etapa:

1. Fase de evaluación y análisis de resultados del estudio piloto.
2. Fase de visualización y análisis de las sesiones grabadas de psicoterapia del estudio piloto MCP-EC.
3. Fase de reunión y consenso del equipo investigador para la propuesta.
4. Fase de recopilación de cuestiones y preguntas relacionados con los temas tratados en la psicoterapia del estudio piloto.
5. Fase de propuesta y creación de la guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.
6. Fase de aplicación y validación de la guía de conversación en la práctica clínica con un estudio prospectivo.

5.4.2. PROCEDIMIENTO

PRIMERA ETAPA: Estudio piloto de Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC)

La selección de pacientes candidatos se realiza a través del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa o los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) que visitan y tratan pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado.

Los candidatos a participar en el estudio que cumplan todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión, son entrevistados e informados del proyecto en una primera sesión realizada por un miembro del equipo investigador dentro del área de la Unidad de Psicopatología en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.

Una vez recibida toda la información del estudio, y tras resolver todas las cuestiones y dudas al respecto, aquellos pacientes que acepten participar en el mismo, firman de forma voluntaria el consentimiento informado de aceptación de inclusión en el estudio.

Se procede posteriormente a una asignación aleatoria y consecutiva de los pacientes a cada grupo del estudio (grupo experimental: psicoterapia breve centrada en el sentido y el cuidado esencial vs. grupo control) siguiendo un proceso de asignación equilibrada mediante Software EPIDAT 4.0 con dos grupos de igual tamaño.

Consiste en aplicar un algoritmo tal que cada vez que se va a asignar un nuevo sujeto a algún grupo, la probabilidad de que ese sujeto quede asignado a dicho grupo sea inversamente proporcional al número de individuos incluidos en él hasta ese momento. De ese modo, la asignación va prosperando “equilibradamente”.

En el **grupo experimental** se aplica la intervención a estudio (Psicoterapia Breve centrada en el Sentido y el Cuidado Esencial, MCP-EC).

En este grupo se llevan a cabo un total de 4 sesiones de terapia semanales consecutivas (una por semana) con una duración de 45 minutos aproximadamente cada una (adaptadas a la capacidad física y funcional del paciente en caso necesario).

Las sesiones están debidamente estructuradas y consisten en un diálogo entre el paciente y el terapeuta focalizadas en aspectos relacionados con la promoción del bienestar espiritual y emocional y cuidado esencial. Todas las sesiones deben cumplir los temas propuestos utilizando varias preguntas obligatorias.

Se llevan a cabo una mezcla de ejercicios didácticos, temas de discusión y ejercicios experienciales.

Todas las sesiones se llevan a cabo dentro de una habitación privada, despacho de Psico-Oncología, situada en el área de la Unidad de Psicopatología del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.

En la Tabla 1 se muestra el detalle, contenido y objetivo de las 4 sesiones que se desarrollaron en nuestra intervención.

Por otro lado, el **grupo control** recibe los cuidados asistenciales habituales del centro además de ofrecer psicoterapia de apoyo en caso necesario según malestar emocional.

En el caso de estar recibiendo previamente algún tipo de ayuda psicológica pueden continuar con ella durante su participación en el estudio.

En este grupo se realiza una visita de control a las dos semanas de la firma del consentimiento informado del estudio en la Unidad de Psicopatología del centro con un miembro del equipo investigador para control clínico y valorar necesidad de psicoterapia de apoyo.

Tanto en el grupo experimental como en el grupo control en la primera entrevista, el psiquiatra valora de forma integral e indica el tratamiento psicofarmacológico que precisa el paciente en caso necesario.

En ambos grupos del proyecto existen dos momentos de evaluación durante el proyecto:

- Basal: previo al inicio de la terapia.
- Post-intervención: tras la terapia aplicada se llevará a cabo:
 - o Grupo experimental: una semana tras finalizar la última sesión de psicoterapia.

- Grupo control: transcurridas 5 semanas desde la realización de la primera evaluación basal.

En la ampliación del proyecto, tras finalizar la primera fase del estudio, se incluyen de manera consecutiva **10 pacientes adicionales** al grupo experimental a los que se aplica también la intervención a estudio (Psicoterapia Breve centrada en el Sentido y el Cuidado Esencial) siguiendo la metodología anteriormente descrita.

A estos pacientes se les ofrece la posibilidad de realizar la psicoterapia de forma individual o en grupo; siempre y cuando hayan aceptado participar en el estudio, lo hayan indicado de forma expresa en el documento escrito de consentimiento informado y sea posible realizar un grupo mínimo de al menos 4 participantes para poder llevarlo a cabo.

En caso de no llegar al mínimo necesario de participantes para realizar la terapia en grupo, se les ofrece poder realizar la terapia de manera individual.

La terapia en grupo ha demostrado ser igual o más eficaz que la terapia individual³⁴ ofreciendo la posibilidad de compartir experiencias y opiniones entre los diferentes integrantes además de un método para poder unificar sesiones y ahorrar desplazamientos y tiempo en una población especial con enfermedad avanzada.

Las sesiones, tanto en formato individual o en grupo, son grabadas audiovisualmente, previa autorización expresa de los pacientes en el documento de consentimiento informado, con el fin de ser utilizadas en la investigación y desarrollo profesional del proyecto. Estas grabaciones se utilizan como apoyo para las supervisiones y cuestionarios check-list que se realizan en el equipo profesional para asegurar la máxima eficacia y excelencia en la atención psicológica que se ofrece.

Las grabaciones son almacenadas en un disco duro externo que se guarda en un lugar seguro del centro y están custodiadas por el investigador principal del estudio hasta la finalización del proyecto de investigación o la renuncia del participante a ser registrado en cualquier momento de su participación, siendo en este supuesto caso destruidas de manera inmediata.

En ningún caso la negativa a participar en la grabación de las sesiones impide a los pacientes su participación en el proyecto.

5.4.3. DESCRIPCIÓN DE LAS INTERVENCIONES

- **Intervención sobre grupo experimental: Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC)**

En el estudio piloto de la Psicoterapia Centrada en el Sentido y la Compasión (PCSC) se siguió el protocolo desarrollado por Francisco Gil y William Breitbart^{5,31,32,35} adaptando el mismo a las características sociodemográficas y médicas de los pacientes con cáncer avanzado.

Nuestro estudio se ha adaptado de la misma forma y se ha seleccionado un formato breve en **cuatro sesiones** para mantener la esencia de la psicoterapia centrada en el sentido añadiendo una cuarta sesión relacionada con la promoción del cuidado esencial.

El resumen y objetivos de cada una de las sesiones del grupo experimental son los siguientes:

1: Primera sesión: INTRODUCCIÓN DE LA PSICOTERAPIA. CÁNCER Y SENTIDO

La primera sesión va dirigida a introducir los temas y conceptos que van a tratarse a lo largo de las sesiones y terapia, así como la organización y cronograma del proyecto.

Para ello y antes de profundizar en la terapia, se explora la definición de sentido que tiene el paciente y se define posteriormente este concepto según la terapia junto con las diferentes fuentes de sentido.

Asimismo, en esta sesión, se analiza antes de nada, la biografía con la historia oncológica del paciente, su identidad y valores antes y después del cáncer.

Por último, se propone un ejercicio experiencial dónde se le pide al paciente que piense y/o anote 2 experiencias o momentos en los que haya notado que la vida estaba llena de sentido. Por ejemplo, podría ser algo que le ha ayudado a superar un día o etapa de la vida difícil, o uno de los momentos por los que merece la pena vivir.

2: Segunda sesión: FUENTES DE SENTIDO

La segunda sesión va dirigida a las fuentes de sentido, incluyendo las fuentes de sentido experienciales (amor, belleza y humor); creativas (crear una vida significativa mediante roles y tareas) y actitudinales (afrentando las limitaciones de la vida).

En esta sesión a los pacientes se les cuestiona si estas fuentes de sentido todavía se encuentran presentes en su vida a pesar de las limitaciones que se imponen debido a su enfermedad. Se insiste en la necesidad de recordar o retomar esas fuentes para los momentos de mayor sufrimiento o limitaciones para seguir enriqueciendo su vida y promover el sentido de la misma.

Además, se propone un ejercicio experiencial dónde se le hace reflexionar al paciente sobre las limitaciones, pérdidas y obstáculos que ha encontrado en su vida y la manera o forma de cómo las afronta para conectar con el sentido de la vida.

Por último, se entrega una lectura del libro de Viktor Frankl, *El hombre en busca de sentido*¹¹, para que tengan ejemplos de las diferentes fuentes de sentido que encontraban Frankl y el resto de hombres y mujeres en situaciones de profundo malestar físico y psicológico.

3: Tercera sesión: FUENTES HISTÓRICAS DE SENTIDO

En esta tercera sesión se explora el concepto de las fuentes históricas de sentido y la vida como un legado vivo; es decir, se trata el legado que le ha sido dado al paciente en el pasado, el legado que vive en el presente, y el que le gustaría dejar en el futuro.

Uno de los rasgos de los seres humanos es que vivimos en un contexto histórico, lo que significa que nuestras vidas están influenciadas por la historia de nuestros antepasados y el legado de valores, virtudes y acontecimientos que se han transmitido de una generación a otra. Nuestra vida se ve afectada por nuestro ambiente actual, y también por los acontecimientos o experiencias de nuestros antecesores. En este enfoque consideramos la vida como un legado, y este legado tiene tres partes temporales: una parte sería el legado que nos ha sido dado en el pasado, es decir, pueden ser diferentes acontecimientos familiares o sociales que han vivido nuestros antecesores (padres, abuelos, etc...) que nos han transmitido y que en parte influyen en la siguiente parte temporal que sería el legado que vivimos en el presente, es decir, nuestra vida actual, cómo somos, las metas que tenemos, las cosas que son importantes para nosotros. Y la última parte sería el legado que nos gustaría dejar en el futuro, es decir, aquello que queremos transmitir a nuestra descendencia.

Esta sesión realiza un ejercicio experiencial que permite al paciente explorar situaciones, relaciones o recuerdos pasados significativos para descubrir el contexto histórico de su legado vivo que le permitan relacionarlas con los logros del presente y contribuciones del futuro.

La utilidad de esta sesión dentro de esta terapia es que contar su historia puede ser una experiencia importante y transformadora en un momento difícil de su vida como es la situación actual de su enfermedad.

4: Cuarta sesión: EL CUIDADO ESENCIAL

La cuarta y última sesión, tiene como objetivo promover el cuidado y el autocuidado esencial con el fin de que el paciente y sus familiares junto con el equipo sanitario puedan establecer un plan de cuidados adaptado a la situación y condición física del paciente.

Para ello se ofrece una definición para entender el concepto de cuidado, compasión y responsabilidad, que conducen al acto de ayuda. El cuidado es una relación que se basa en la responsabilidad sobre uno mismo y sobre el otro.

Se realizan diferentes ejercicios experienciales para cuestionar al paciente una experiencia de cuidado que haya tenido en su vida (por ejemplo, cómo le cuidaba su madre o abuela cuando estaba enfermo o lesionado en su infancia); y también sobre los cuidados que se aplican a sí mismos y la motivación que tienen para cuidar de sí mismos y de los demás.

En esta última sesión se ofrece la opción de asistir también a un familiar o amigo del paciente para conocer y participar en el plan de cuidados.

➤ **Intervención sobre grupo control: Psicoterapia de soporte y apoyo psicológico habitual**

El grupo control recibe la atención habitual de apoyo psicológico habitual proporcionada por la Unidad de Psicopatología del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa en pacientes con cáncer.

Se realiza una primera visita para llevar a cabo una valoración psicológica y emocional del paciente dónde se evalúa el malestar emocional en cada caso de forma basal, la necesidad de terapia psicofarmacológica, además de indicar pautas generales para el afrontamiento del diagnóstico y tratamiento del cáncer. Se cuestiona también sobre las inquietudes y miedos relacionados con el cáncer y se dan recomendaciones para hacerles frente durante la evolución de su enfermedad.

Se realiza también una visita de control, dos semanas después de la firma del consentimiento informado de participación en el estudio, para realizar una evaluación y atención de soporte durante su participación para control clínico y detección de posibles alteraciones o dificultades desarrolladas en la esfera emocional.

En este grupo no se realiza ninguna intervención psicológica estructurada como en el grupo experimental.

SEGUNDA ETAPA: Propuesta y creación de una guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.

Cabe decir que previamente a esta etapa se habían evaluado y analizado los resultados de eficacia y viabilidad del estudio piloto descrito en la primera etapa.

Para esta segunda etapa, inicialmente se visualizan las sesiones grabadas de psicoterapia aplicada en el estudio piloto para anotar testimonios, comentarios e ideas que surgen durante la realización de entrevistas y sesiones de terapia.

Tras ello se analiza el cuestionario de valoración de la terapia identificando aspectos o temas que hayan resultado más útiles o hayan sido mejor valorados por los pacientes durante la terapia.

Con el material anterior, tras la reunión y consenso por el equipo investigador, se elabora una propuesta de guía con cuestiones o preguntas relacionadas con los temas y aspectos tratados durante las distintas sesiones de psicoterapia. Este paso sirve de base para la creación posterior de la guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.

Finalmente, se realiza el guión de conversación simple con varias cuestiones en dos momentos o consultas para que el oncólogo dialogue con el paciente y sea capaz de poder detectar malestar emocional en la práctica clínica habitual con una herramienta sencilla.

5.4.4. MEDIDAS DEL ESTUDIO

○ INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Todos los instrumentos de evaluación utilizados en el estudio están adaptados y validados en pacientes con cáncer en población española.

Con el objetivo de determinar los factores que expliquen la diferencia de eficacia de los modelos se incluyen variables sociodemográficas, médicas y aspectos psicológicos de diversa índole.

Las evaluaciones se llevan a cabo utilizando una serie de cuestionarios y escalas que se realizan en dos momentos diferentes en ambos grupos del estudio, tal y como se ha detallado previamente.

- Basal o pre-intervención
- Post-intervención (1 semana después de la última sesión de psicoterapia en el grupo experimental o 5 semanas después de la realización de la evaluación basal en el grupo control).

Las escalas o cuestionarios utilizados fueron los siguientes:

1. Cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos:

- Este cuestionario fue realizado por el equipo investigador e incluye datos como:

- I. Edad
- II. Sexo
- III. Nacionalidad
- IV. Lugar de residencia
- V. Profesión
- VI. Estado civil
- VII. Nivel de estudios
- VIII. Creencias y religión
- IX. Consumo de tabaco y otros tóxicos
- X. Tratamientos oncológicos recibidos
- XI. Medicación y tratamiento médico habitual
- XII. Apoyo/ayuda psicológica recibida previamente

2. Cuestionario de Calidad de Vida EuroQoLGroup EQ-5D-3L versión en español para España⁵⁸.

- Un cuestionario compuesto por 5 ítems relacionados con aspectos de salud y la Escala de Valoración Analógica (EVA) cuyo valor oscila entre el 0- peor estado de salud imaginable al 10- mejor estado de salud imaginable.

3. Escala de Evaluación funcional de Terapia de Enfermedades Crónicas de Bienestar Espiritual (FACIT) ^{59,60}.

- Se trata de una escala que evalúa la dimensión espiritual de la persona en los últimos 7 días con 3 factores (sentido, paz y fe).
- Es el instrumento que mide el bienestar espiritual más utilizado en la población con cáncer y enfermedades crónicas.
- Consta de 23 ítems, con 5 opciones de respuesta en cada uno (0- nada en absoluto – 4 Mucho).
- Una mayor puntuación en la escala indica un bienestar o calidad de vida mayor.

4. Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (HADS) ^{61,62}.

- Es una escala que evalúa la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva a nivel hospitalario.
- Consta de 14 ítems (7 de sintomatología ansiosa y 7 de sintomatología depresiva).
- Revisa los pensamientos y sentimientos percibidos durante los últimos días mediante preguntas específicas con un formato de respuesta escalada, donde 0 significa que no se experimenta el problema planteado y 3 que éste se siente intensamente.
- Se obtienen, por tanto, puntuaciones ordinales que oscilan entre un mínimo de 0 a un máximo de 21 puntos para ansiedad, y de 0 a 21 puntos para depresión.
- Las puntuaciones superiores a 7 en cada una de las escalas de depresión o ansiedad se considerarán como posibles casos clínicos.

5. Escala de Autocompasión. Versión abreviada (SCS-SF) ^{63,64}.

- Es una escala de medida de la autocompasión en su versión corta o abreviada que consta de 12 ítems.
- Está diseñada para valorar la autocompasión con tres subescalas principales: humanidad común, mindfulness y autocompasión.
- Cada subescala se calcula realizando la media de las respuestas a todos los ítems de la subescala específica.

- Para calcular el valor total primero hay que calcular las puntuaciones inversas de los ítems negativos de autojuicio, aislamiento, y sobreidentificación (ej: 1 = 5, 2 = 4, 3 = 3. 4 = 2, 5 = 1), para después computar la media total de la subescala.

6. Escala de Desesperanza (HAI) ⁶⁵.

- Es una escala que se compone de 8 ítems con tres opciones de respuesta (de 0 a 2) en cada uno.
- Evalúa el nivel de desesperanza del paciente y se desarrolló específicamente para quienes enfrentan una enfermedad potencialmente mortal.
- Asimismo, posee capacidad de valorar el sufrimiento de los pacientes y predecir el deseo de adelantar la muerte y la ideación de suicidio.

7. Escala de Desmoralización ^{66,67,68}.

- Escala que consta de 16 ítems con 3 categorías en cada uno de ellos.
- Dimensiona la frecuencia de cada uno en las últimas dos semanas, y consta de dos subescalas: por un lado significado y propósito, y distrés y habilidad de afrontamiento por otro.
- La puntuación va de 0 a 32 con los siguientes puntos de corte de desmoralización: 0-3 (bajo), 4-10 (moderado) y > 11 (alto)

8. Termómetro del Distress ^{69,70,71}.

- Es una herramienta rápida, aceptable, no invasiva y una válida alternativa como instrumento psicométrico, sobre todo en pacientes con cáncer.
- El termómetro del distress evalúa con un solo ítem el grado de malestar emocional experimentado por el sujeto durante los últimos siete días a través de una escala análogo-visual de 11 puntos que va de 0 (ausencia de distress) a 10 (distress extremo).

Los cuestionarios y escalas utilizadas en la evaluación se muestran en ANEXO 2 según el orden anterior.

○ **CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA TERAPIA MCP-EC**

Los pacientes del brazo experimental que reciben Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC), tanto en formato individual como en grupo, también realizan un Cuestionario de Evaluación Posterior a la Terapia (Post-Therapy Assessment Questionnaire, PTAQ en inglés).

La evaluación se rellena dos meses después de completar la psicoterapia experimental en formato de grupo o tres meses después de completar la psicoterapia en formato individual.

Este cuestionario ha sido desarrollado específicamente para este estudio con la colaboración de Francisco Gil.

Consta de 13 ítems con 4 categorías en cada una de ellos (0-Nada; 1- Un poco; 2- Bastante; 3- Mucho).

En todos ellos los pacientes evalúan la utilidad y satisfacción de la terapia aplicada con el fin de detectar las áreas o conceptos mejor valorados.

El objetivo del cuestionario es realizar una evaluación global de la psicoterapia aplicada y poder aplicar los resultados en la guía de conversación entre oncólogo y paciente.

El cuestionario PTAQ utilizado se muestra en ANEXO 3

- **CHECK-LIST o CUESTIONARIO DE ADHERENCIA DEL TERAPEUTA**

Se realizan además varios cuestionarios tipo Check-list para evaluar la adherencia del terapeuta a las sesiones realizadas dentro del grupo experimental, tanto en formato individual como grupo.

Se aplica un cuestionario para cada una de las sesiones de la psicoterapia dónde se cuestionan y valoran medidas y valores que se desarrollan siguiendo el resumen de cada sesión con los objetivos y contenidos a tratar en cada una de ellas. También se indica la duración de la sesión en cada individuo o grupo.

El evaluador es una persona ajena al grupo de trabajo del estudio con formación y estudios superiores en aspectos psicosociales y aplicación en población con cáncer.

Este evaluador rellena los cuestionarios de adherencia tras la revisión en vídeo de las sesiones de terapia de los sujetos, que previamente han indicado y firmado el consentimiento informado para la grabación de las mismas.

Los cuestionarios o Check-list utilizados en el estudio para cada una de las sesiones de la terapia (4 en total) se muestran en ANEXO 4

5.4.5. ANÁLISIS DE DATOS

5.4.5.1. Tamaño muestral

El tamaño de muestra (N=30) en este caso es un tamaño para elaborar una hipótesis, pues se trata de un estudio piloto en el que se pretende ver la factibilidad del proyecto, para a posteriori, realizar un estudio de mayor nivel con un tamaño de muestra mayor. Éste será calculado en función de los resultados obtenidos en el estudio piloto presente.

El tamaño de muestra empleado en este estudio se ha seleccionado por capacidad de reclutamiento y basado en los estudios piloto previos de la bibliografía ^{5,23} publicados en la literatura en revistas de alto impacto.

5.4.5.2. Plan de análisis estadístico

Las características de los pacientes y los resultados clínicos se resumieron para cada grupo de tratamiento mediante estadísticas descriptivas.

Los datos se presentaron como la media y la desviación estándar para variables continuas, y como el número de casos y porcentajes para variables categóricas. Para comparar variables categóricas, se utilizó la prueba de χ^2 con corrección de Yates, mientras que para las variables continuas se aplicó la prueba t de dos muestras. En situaciones donde los sujetos fueron evaluados en dos ocasiones distintas, se emplearon pruebas t de muestras pareadas.

Además, para medir la asociación entre los distintos cuestionarios utilizados en el estudio, se implementó el coeficiente de correlación de Spearman. Este método se eligió por su capacidad para evaluar relaciones no lineales y para manejar datos no paramétricos.

Todos los análisis estadísticos se llevaron a cabo utilizando la versión 4.0.3 del software R y los paquetes estadísticos pertinentes, estableciendo un nivel alfa de significación de 0,05.

5.4.6. IMPLICACIONES ÉTICAS

Antes de la puesta en marcha del proyecto, se realizó la solicitud de aprobación del estudio por el Comité Ético de Investigación Científica de Aragón (CEICA) y Comité de Ética del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa (Zaragoza).

En ANEXOS 5 y 6 se muestran los informes con el dictamen favorable del CEICA del proyecto de investigación biomédica con fecha del 12 de abril de 2017 así como también la modificación y ampliación posterior del estudio aprobado con fecha del 26 de julio de 2018.

El estudio no tiene ninguna implicación económica, ni por parte del equipo investigador ni por parte de los pacientes candidatos a participar en el mismo.

Se procede a la realización del documento de consentimiento informado para la participación en el estudio, además de otorgar autorización para la grabación de las sesiones de terapia, así como la posible participación en la terapia de grupo. Los pacientes reciben también un documento de información del estudio que contiene 11 apartados pudiendo aclarar y explicar

todas las cuestiones o inquietudes que consideren antes de firmar el documento de consentimiento. Se les entrega copia firmada del mismo.

Ambos documentos fueron aprobados por el Comité Ético de Investigación Científica de Aragón (CEICA) en su versión definitiva 4.0 (ver ANEXOS 7 y 8).

Si el paciente, durante el estudio, deseara no seguir participando, se puede retirar en cualquier momento sin que esto afecte al tratamiento médico/psicológico que esté recibiendo. Si después de denegar la participación en el estudio el paciente necesitase atención psicológica, ésta sería llevada a cabo por un psicólogo del equipo.

Una vez concluido el estudio, los datos recogidos son analizados de manera anónima, codificados, respetando la confidencialidad y seguridad de los participantes.

6. RESULTADOS

6.1. PRIMERA ETAPA: Estudio piloto de Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC)

La muestra de nuestro estudio incluyó a 30 pacientes (n=30) con diagnóstico de cáncer avanzado y malestar emocional o distress.

El 73% de los casos eran mujeres (n=22) y la edad media fue de 55,3 años (rango: 36-71).

La tabla 2 muestra las características sociodemográficas y clínicas de la muestra.

De los 30 pacientes incluidos, 20 pacientes recibieron la terapia experimental, Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial (MCP-EC). Dentro del grupo experimental, 10 pacientes recibieron psicoterapia de forma individual y 10 pacientes psicoterapia en grupo. De los 10 pacientes que recibieron psicoterapia individual, 9 de ellos completaron todas las sesiones y cuestionarios (1 de ellos abandonó la terapia por decisión propia). Todos los pacientes (10) que recibieron psicoterapia en grupo completaron las sesiones; sin embargo, sólo 9 completaron los cuestionarios (1 de ellos no pudo realizar el cuestionario post-intervención por exitus).

El cuestionario de valoración post-terapia (Post-Therapy Assessment Questionnaire, PTAQ) se completó en 13 pacientes (65%) que habían participado en la psicoterapia experimental a estudio.

Todos los pacientes (n=30), tanto del grupo experimental como grupo control, completaron la evaluación basal que incluía el cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos, el cuestionario de calidad de vida EuroQoLGroup EQ-5D-3L y 6 escalas que medían bienestar emocional y espiritual (FACIT, HADS, SCS-SF, HAI, Desmoralización y Termómetro del Distress).

En la Tabla 3 se muestran los resultados obtenidos en la evaluación basal con las 6 escalas mencionadas que miden variables de aspectos emocionales y espirituales. No hubo diferencias significativas entre los grupos (control y MCP-EC) en ninguna de las escalas o parámetros evaluados.

Todos los pacientes presentaban malestar o distress emocional en la evaluación basal del estudio. Los pacientes de ambos grupos puntuaron igualmente alto ($p = 0,866$ para la diferencia entre grupos) con respecto a la ansiedad y la depresión según la escala HADS.

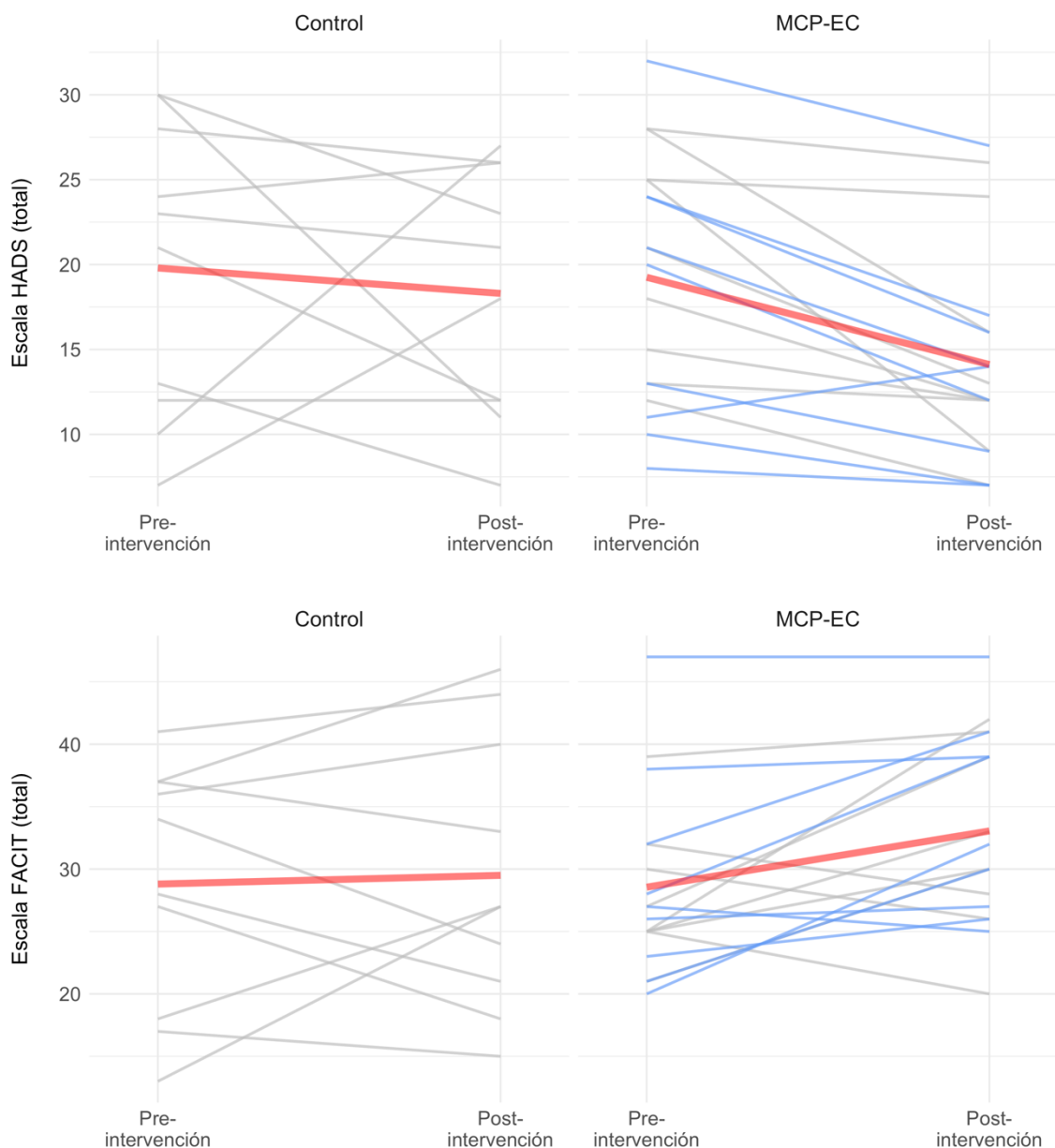
La escala de Desmoralización (DM) de Kissane mostró una alta desmoralización (puntuación igual o mayor a 11) sin diferencias significativas entre los grupos de tratamiento ($p = 0,698$).

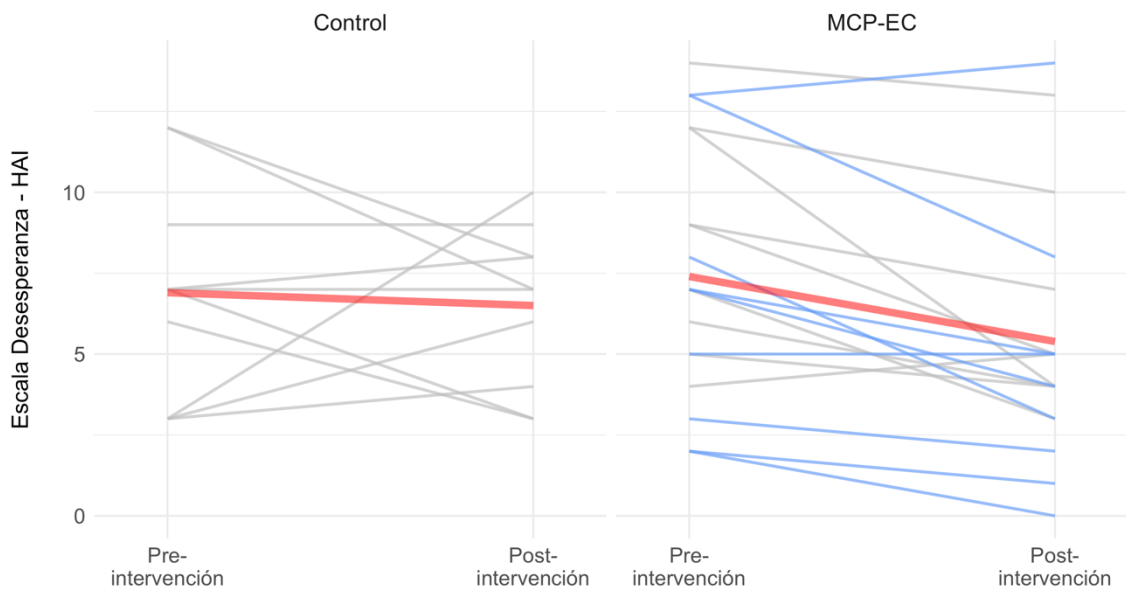
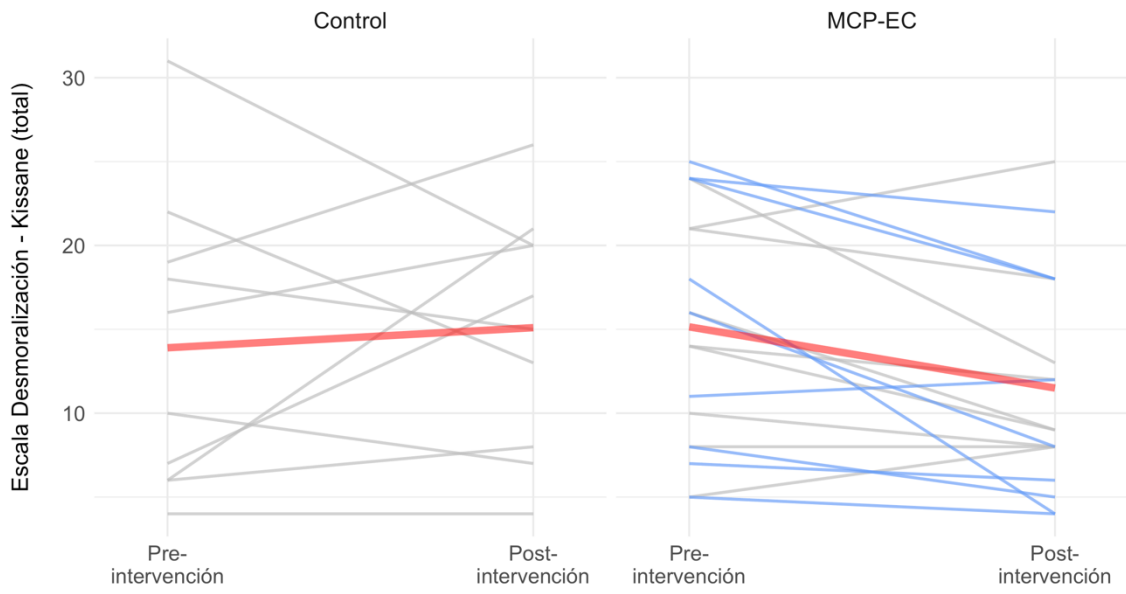
Por su parte también el Termómetro del Distress reflejó un malestar emocional similar en ambos brazos de tratamiento (puntuación global igual o mayor a 4) sin diferencias significativas entre grupos ($p = 0,271$).

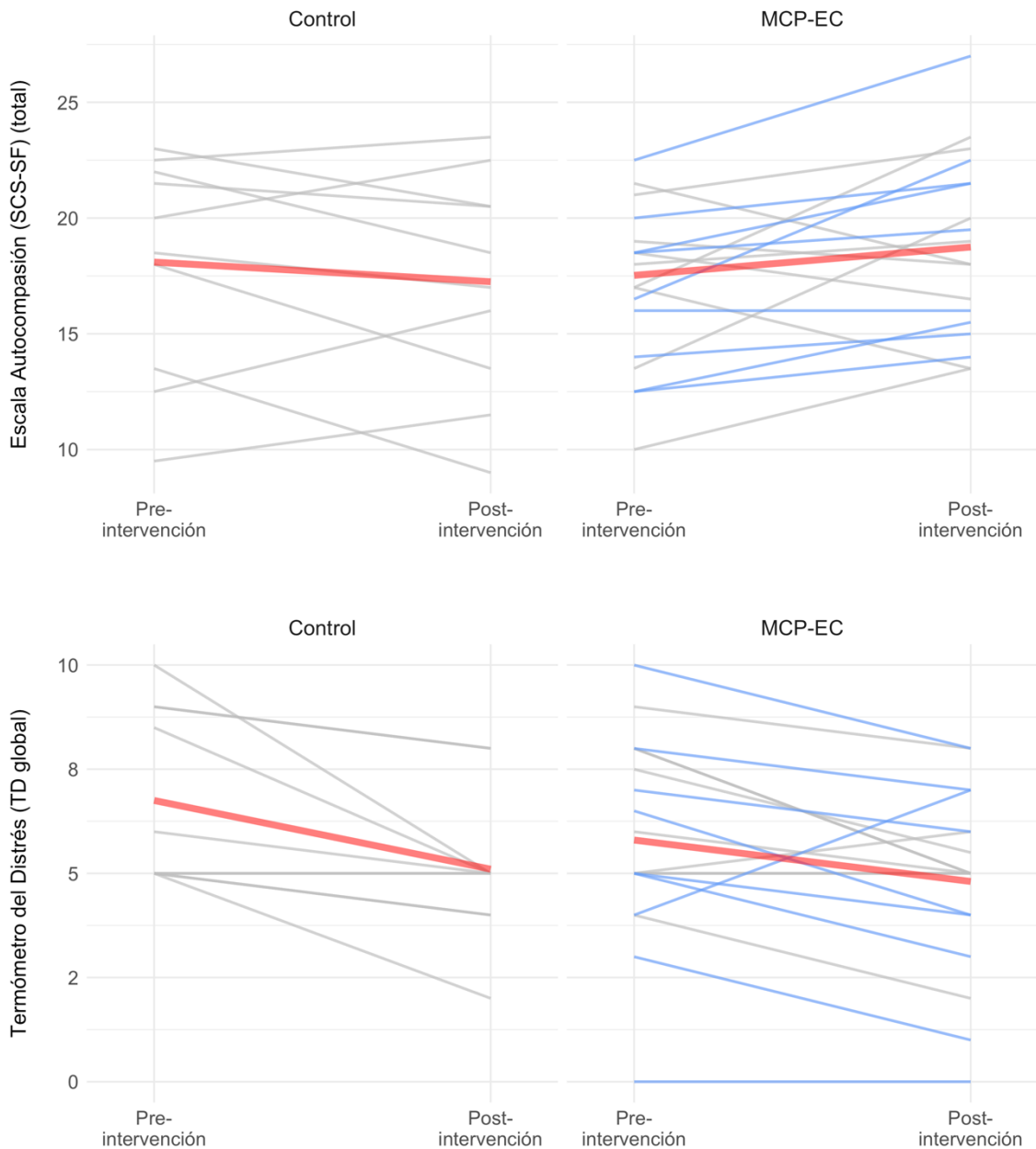
En una tendencia similar, el resto de escalas y cuestionarios que evaluaron parámetros de desesperanza, bienestar espiritual y autocompasión no mostraron diferencias significativas entre ambos grupos al inicio del estudio.

La segunda evaluación se realizó post-intervención en ambos grupos. Esta evaluación fue completada por 28 pacientes del estudio. 2 pacientes del grupo de psicoterapia no cumplimentaron los cuestionarios post-intervención: 1 sujeto abandonó el estudio antes y 1 sujeto falleció.

La Figura 2 muestra la variación entre las evaluaciones previas y posteriores a la intervención para algunos parámetros clave.







Se trata de una gráfica de líneas múltiples ("Spaghetti") que ilustra la variación individual en las evaluaciones de cada uno de los pacientes a lo largo del tiempo. Cada línea representa un paciente específico, mostrando su trayectoria individual. La línea roja resalta la variación media del grupo de pacientes. Adicionalmente, en el grupo MCP-EC, las líneas de color azul representan a aquellos pacientes que participaron en la psicoterapia de grupo. Esta diferenciación cromática permite una comparación visual directa entre los pacientes que recibieron la terapia en grupo y aquellos que no.

En comparación con la evaluación basal, la atención de rutina e intervención psicológica de apoyo habitual durante 4 semanas en el grupo control no modificó notablemente las puntuaciones post-intervención en las valoraciones realizadas. Las escalas HADS, FACIT, HAI y SCS-SF mostraron una tendencia hacia la mejora del bienestar emocional, aunque no

estadísticamente significativa. Sólo el Termómetro del Distress mostró menos angustia en la evaluación post-intervención de los pacientes de este grupo ($p = 0,011$ para la comparación pre-intervención vs. post-intervención).

La psicoterapia del grupo experimental, MCP-EC, se aplicó en 20 pacientes (10 en formato individual y 10 en formato de terapia de grupo). En ambos grupos, los pacientes recibieron las 4 sesiones de terapia con el mismo formato, duración y contenido.

No observamos diferencias entre los dos grupos del grupo experimental ni en las características sociales y clínicas ni en la evaluación basal del estado emocional y el malestar antes de la psicoterapia. En consecuencia, fusionamos ambos grupos en los análisis realizados a continuación.

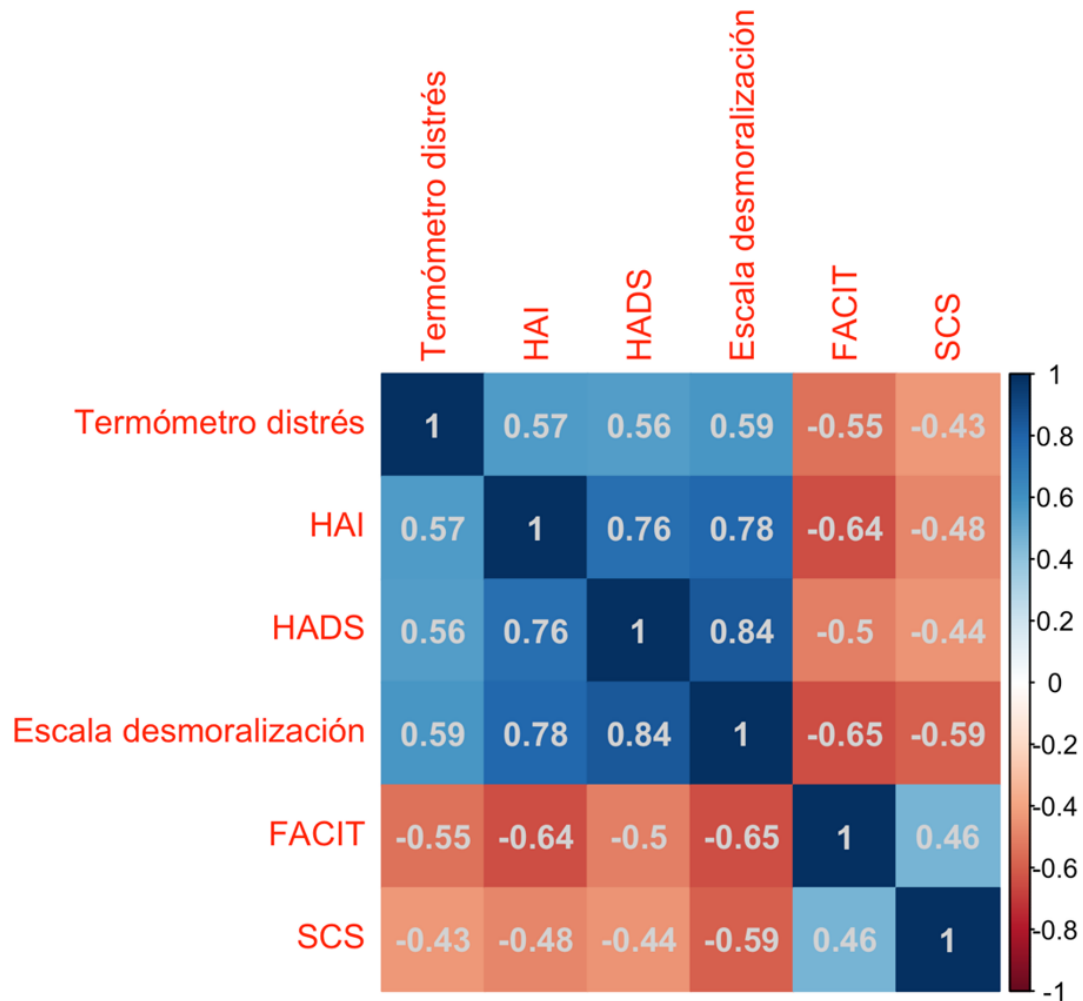
Las Tablas 4, 5 y 6 muestran dichos datos correspondientes a ambos grupos de psicoterapia.

Como podemos observar en ellas el grupo MCP-EC mostró diferencias significativas entre la evaluación previa y posterior a la terapia en varios cuestionarios y escalas.

Así, la escala EVA puntuó más alto en la evaluación post-intervención, relacionada con un mejor estado de salud ($p = 0,042$). En este grupo también disminuyó la puntuación de la escala HADS, tanto en las subescalas de depresión (HADS-D) y ansiedad (HADS-A) ($p < 0,001$), como en la DM ($p = 0,005$) y HAI ($p < 0,001$). Se observó una tendencia similar hacia un mayor bienestar espiritual en la escala FACIT después de MCP-EC ($p = 0,007$). La autocompasión, medida por la escala SCS-SF, también aumentó después de la psicoterapia ($p = 0,029$). Por último, el Termómetro del Distress también mostró una disminución de la angustia emocional después de aplicar MCP-EC en todos los pacientes ($p = 0,006$).

Por otro lado, se realizó también un análisis para mostrar las correlaciones entre las escalas y cuestionarios utilizados en las dos evaluaciones del estudio.

La Figura 3 muestra el correlograma de escalas/cuestionarios.



Este correlograma muestra los coeficientes de correlación de Spearman entre los distintos cuestionarios utilizados en el estudio. La intensidad del color en cada celda representa la magnitud del coeficiente de correlación, según lo indica la escala de colores adjunta. Todos los valores de correlación presentados son estadísticamente significativos ($p < 0.05$).

Todas las correlaciones son estadísticamente significativas ($p < 0,05$) y la intensidad del color es proporcional a la de los coeficientes de correlación.

De acuerdo con la gráfica de correlaciones entre escalas se podría decidir qué cuestionarios mantener y cuáles se podrían eliminar en futuros estudios. La idea es identificar y eliminar cuestionarios que ofrezcan información redundante (alta correlación) y mantener aquellos que proporcionen información única o más diversa sobre los pacientes.

En función de estas premisas:

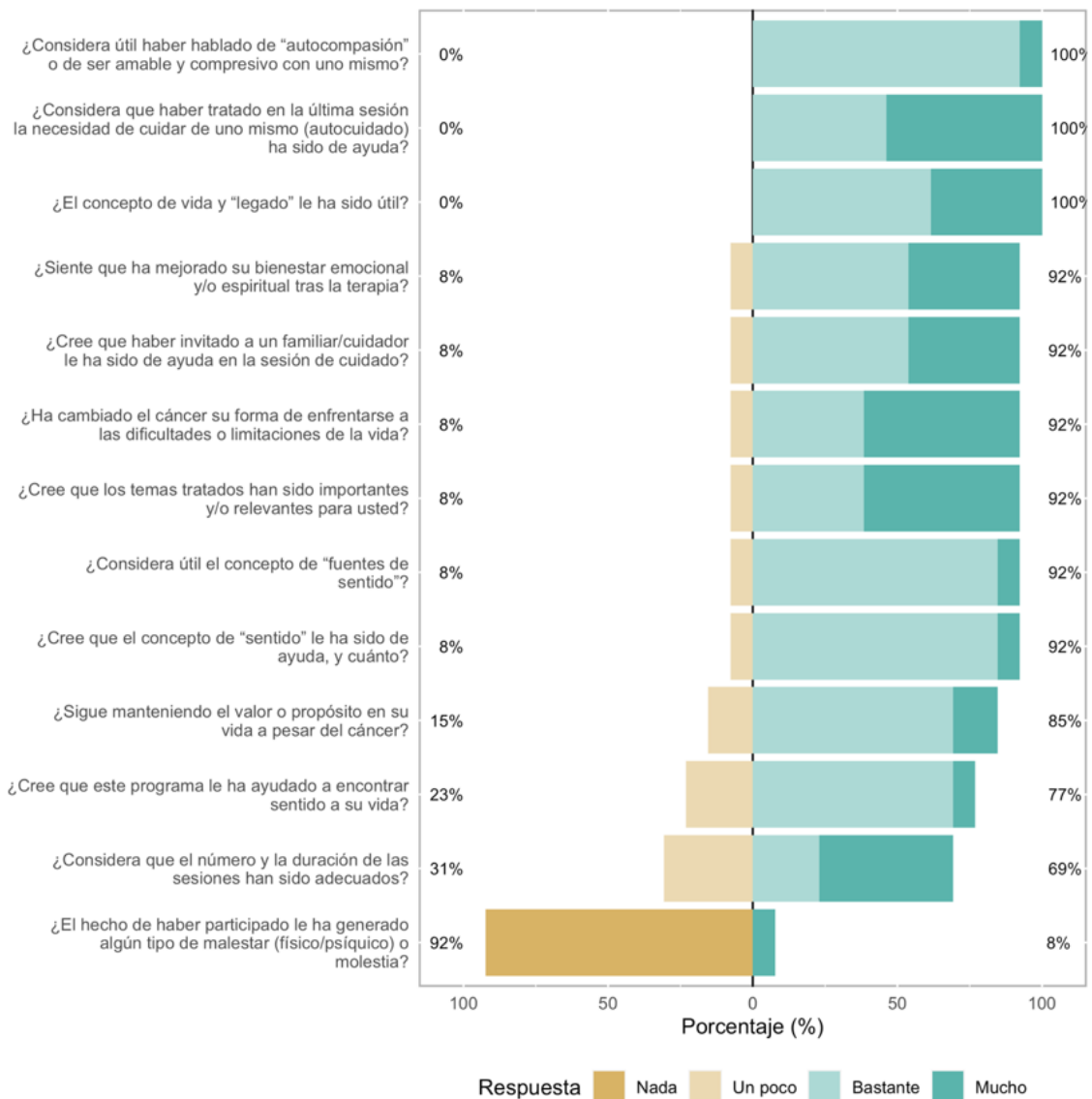
1. HADS y la Escala de Desmoralización muestran una alta correlación (0.84), sugiriendo que miden aspectos psicológicos similares. Dado que la correlación es significativamente alta, podría considerarse mantener solo uno de estos cuestionarios.
2. HAI también muestra correlaciones relativamente altas con HADS y la Escala de Desmoralización (0.76 y 0.78, respectivamente), lo que indica que también mide aspectos similares de la salud mental. Se podría considerar mantener solo uno de estos 3 cuestionarios, salvo si se considerara que el HAI aporta una dimensión única.
3. FACIT presenta correlaciones negativas moderadas con HADS, la Escala de Desmoralización y HAI (-0.50, -0.65 y -0.64, respectivamente), lo que sugiere que mientras más altos son los síntomas de ansiedad, depresión y desmoralización, más bajos son las puntuaciones de calidad de vida relacionada con la salud. Esto indica que el cuestionario FACIT ofrece información valiosa y distinta sobre el bienestar físico y emocional de los pacientes, lo que sugiere su retención.
4. SCS (Self-Compassion Scale) y Termómetro de Distress tienen correlaciones menos fuertes con los otros cuestionarios, lo que indica que aportan información única. La decisión de mantener estos cuestionarios debería basarse en la importancia de estas dimensiones específicas para los objetivos del estudio o la práctica clínica.

Respecto al cuestionario de valoración post-terapia (Post-Therapy Assessment Questionnaire, PTAQ) de los pacientes que participaron en el grupo de terapia (n = 20): respondieron 13 (5 pacientes en formato individual y 8 pacientes en formato de grupo); 6 habían muerto y 1 abandonó el estudio tras la primera sesión.

Se pidió a los pacientes que calificaran sus respuestas al cuestionario de satisfacción del paciente en una escala de 0, 1, 2 o 3 (nada, un poco, bastante, mucho), donde las puntuaciones más altas indicaban una mayor satisfacción.

Hasta el 92% de los casos reconocieron que la terapia les había ayudado a encontrar sentido en su vida, además de no haber sentido ningún tipo de malestar o molestia por haber participado en el estudio piloto.

La Figura 4 muestra los resultados del cuestionario.



Posteriormente a la finalización de las sesiones de psicoterapia, un evaluador externo ajeno al grupo de trabajo (en concreto una psicóloga de la Asociación Española Contra el Cáncer de Zaragoza) visualizó todas las grabaciones de las sesiones de psicoterapia con el objetivo de verificar y validar si se habían tratado en las sesiones los temas y aspectos preplanificados.

Para ello disponía de unos cuestionarios tipo check-list o cuestionarios de adherencia al terapeuta específicos para cada una de las cuatro sesiones donde debía anotar el grado de cumplimiento y los diferentes objetivos de la terapia (ANEXO 4)

En total, el evaluador externo analizó las grabaciones de 15 pacientes (56 sesiones en total: de 13 pacientes analizó las 4 sesiones de terapia, de 1 paciente analizó 3 sesiones, y de 1 paciente analizó sólo 1 sesión). En total se analizaron 2.539 minutos de grabación (más de 42 horas).

La duración de las sesiones se describe a continuación:

	Media de duración (minutos)	Rango (minutos)
Sesión 1 Introducción a la psicoterapia	42	(27-84)
Sesión 2 Fuentes de sentido	50	(23-98)
Sesión 3 Fuentes históricas de sentido	44	(25-88)
Sesión 4 El cuidado esencial	45	(22-89)

Respecto a la **primera sesión** el grado de cumplimiento de los aspectos fundamentales de la misma fue del 93% (154 puntos de 165). Respecto al grado en el que el terapeuta ha enfatizado o abordado de forma exhaustiva los aspectos concernientes a la sesión, lo “ha hecho la mayor parte del tiempo” en el 82% de las ocasiones.

Respecto a la **segunda sesión** el grado de cumplimiento de los aspectos fundamentales de la misma fue del 95% (112 puntos de 121). Respecto al grado en el que el terapeuta ha enfatizado o abordado de forma exhaustiva los aspectos concernientes a la sesión, lo “ha hecho la mayor parte del tiempo” en el 90 % de las ocasiones.

Respecto a la **tercera sesión** el grado de cumplimiento de los aspectos fundamentales de la misma fue del 92% (93 puntos de 98). Respecto al grado en el que el terapeuta ha enfatizado o abordado de forma exhaustiva los aspectos concernientes a la sesión, lo “ha hecho la mayor parte del tiempo” en el 95 % de las ocasiones.

Respecto a la **cuarta sesión** el grado de cumplimiento de los aspectos fundamentales de la misma fue del 95,5% (107 puntos de 102). Respecto al grado en el que el terapeuta ha enfatizado o abordado de forma exhaustiva los aspectos concernientes a la sesión, lo “ha hecho la mayor parte del tiempo” en el 84 % de las ocasiones.

Respecto al apartado del cuestionario Check-list que evalúa en que medida el terapeuta “crea una atmósfera que pone énfasis en el sentido y propósito en la vida del paciente”, y una “atmósfera centrada en el soporte y la expresión de emociones”, en el 100% de las evaluaciones se valora como “bastante tiempo” o “la mayor parte del tiempo”.

6.2. SEGUNDA ETAPA: Propuesta y creación de una guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.

Tras haber realizado el estudio piloto de Psicoterapia Breve Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial, y habiendo demostrado con los resultados anteriores viabilidad y eficacia preliminar como uno de los objetivos principales del presente proyecto, se propone la creación de una guía de conversación entre oncólogo y paciente basada en los aspectos y conceptos utilizados en MCP-EC.

Se visualizaron las 4 sesiones de MCP-EC grabadas de 19 pacientes del estudio piloto, 9 del grupo de psicoterapia individual y 10 del formato de terapia en grupo.

De estas sesiones que habían sido grabadas en vídeo, previa autorización de los pacientes, se apuntaron comentarios, respuestas, ideas y testimonios que surgieron durante la realización de la terapia.

Posteriormente se analizaron los cuestionarios de valoración de la terapia (PTAQ). En concreto 13 pacientes como hemos descrito anteriormente, los completaron tras haber finalizado la psicoterapia experimental.

El 92% de los pacientes reconocieron que su bienestar emocional había mejorado tras la terapia.

De estos cuestionarios se anotaron ítems tratados mejor valorados por los pacientes, en este caso fueron la autocompasión, autocuidado y legado (100% de los pacientes consideraron útiles dichos temas durante la terapia).

Por otro lado, en el 92% de los casos los pacientes reconocieron que el cáncer había cambiado su forma de enfrentarse a las dificultades o limitaciones de la vida.

De todo lo anterior y tras realizar varias reuniones con el equipo investigador se elaboró una propuesta de guía de conversación empática entre oncólogo y paciente con la estructura, cuestiones o preguntas relacionadas con los temas y sesiones tratados durante la psicoterapia.

Finalmente, y de esta propuesta, se crea una guía de conversación empática con varias cuestiones estructurada en 2 momentos para que el oncólogo dialogue con el paciente y sea capaz de poder detectar malestar emocional en la práctica clínica habitual.

El ANEXO 9 muestra la guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.

Posteriormente se quiere aplicar y validar la guía de conversación en la práctica clínica con un estudio prospectivo que está en marcha.

6.2.1. PROPUESTA DE GUÍA DE CONVERSACIÓN EMPÁTICA ENTRE ONCÓLOGO Y PACIENTE

Esta propuesta previa a la realización de la guía se realiza siguiendo una estructura con varios pasos. Unos primeros pasos que se consideran imprescindibles en todo acto de relación médico-paciente, y que muchas veces por obvio, son olvidados o pasan desapercibidos. Se sigue de un esquema secuencial donde tratan los temas basados en las sesiones utilizadas en la psicoterapia que se realizó en nuestro estudio piloto, de cara a cumplir los objetivos de esta guía.

1_ OBJETIVOS DE LA GUÍA

- Ayudar a detectar malestar psico-social de la manera más objetiva posible, para poder implementar las medidas encaminadas a ayudar a afrontar esos problemas que van más allá de los condicionantes puramente biológicos.
- Fortalecer la relación de confianza oncólogo-paciente, con lo que ello conlleva de mayor adherencia a las propuestas terapéuticas y a mejores resultados en cuanto a salud obtenida en última instancia.

2_ ASPECTOS ESENCIALES PREVIOS

PASO 1: AMBIENTE

Transmitir privacidad e intimidad.

Es importante preparar un entorno adecuado y privado para la conversación, asegurándose de que el médico y el paciente estén cómodos.

Se debe transmitir atención plena por el paciente y asegurarse la no interrupción de la conversación una vez iniciada. Para ello tener el móvil en modo silenciado y fuera de la vista, en momentos determinados de la conversación no estar tecleando y mirando la pantalla del ordenador.

Evitar que entren otras personas a la consulta una vez iniciada la conversación. El paciente tiene que notar que en ese momento toda la atención está puesta en su situación.

PASO 2: PRESENTACIÓN

Es importante en este paso indicar el nombre completo del paciente, para que el enfermo sepa que nos estamos dirigiendo a él y con él vamos a realizar la consulta y visita médica oportuna.

El siguiente paso es la identificación del profesional y resto del equipo que se encuentren presentes en la consulta con el nombre, cargo, sección e institución para que el enfermo se sitúe y se cree confianza desde el principio.

Aunque depende de muchos factores, como norma general, y si no se conoce al paciente previamente, se recomienda el tratamiento “de usted” frente al tuteo como forma de respeto. Según avance la relación, con normalidad se puede pasar a tutear al paciente.

Debemos tratar de inspirar confianza y seguridad.

Procurar dirigirse al paciente de frente para mantener siempre contacto visual.

EJEMPLO: *Soy el Dr/Dra.....pertenezco al Servicio de Oncología Médica de este centro y voy a ser tu oncólogo de referencia a partir de ahora. Me acompaña el/la enfermero/a.....*

Estoy dispuesta/o a ayudarte en todo lo que necesites, le iré informando de todos los pasos que vayamos dando, debe consultarme todas las dudas que tengas.

PASO 3: SITUACIÓN

Es fundamental conocer la situación cognitiva del paciente para conocer su capacidad y habilidades antes de iniciar la conversación y/o tema para saber qué tareas puede resolver y poder así organizar la entrevista y consulta.

Se debe conocer el nivel cultural y social del paciente antes de introducirnos en temas más profundos.

EJEMPLO: *Por favor indíqueme: ¿En qué año nació? ¿Cuántos años tiene?* ⁷²

**Si existen dudas o errores importantes en estas dos preguntas, deberíamos realizar alguna valoración más profunda sobre el estado cognitivo del paciente.*

PASO 4: COMPRENSIÓN

Evaluar el conocimiento del paciente sobre su situación médica y la comprensión de su enfermedad y estado de salud antes de empezar la conversación y/o dar noticias. Esto implica hacer preguntas abiertas y escuchar atentamente al paciente.

EJEMPLO: *Por favor, dígame con sus propias palabras:*

¿Qué ha comprendido sobre su estado de salud?

¿Qué piensa del tratamiento que le han propuesto?

PASO 5: APOYO

Tras haber conocido la situación cognitiva del paciente y comprensión de su enfermedad, debemos ofrecer ayuda y mostrar apoyo para lo que el paciente necesite.

Conocer las inquietudes y preocupaciones.

EJEMPLO: *Por favor, dígame:*

¿Qué es lo que le preocupa o espera de esta consulta?

3_ CONVERSACIÓN EMPÁTICA CENTRADA EN EL SENTIDO Y EL CUIDADO ESENCIAL

Siguiendo esta estructura previa y pasos fundamentales que son necesarios en cualquier consulta y relación médico - paciente, nos centramos ahora en abordar los temas y cuestiones principales que hemos extraído de las sesiones de la Psicoterapia Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial (MCP-EC).

Se dividen los temas principales de los cuáles se focalizan las principales cuestiones o preguntas que se han formulado durante la terapia y se han valorado positivamente por los pacientes participantes.

A continuación, se muestra el esquema de las 4 sesiones de MCP-EC con los objetivos y tareas de cada una de ellas.

Proponemos poder tener esta conversación empática para cumplir los objetivos de esta guía con un **mínimo de dos consultas o momentos**, pudiéndose realizar en más si hubiera tiempo o fuera necesario.

SESIÓN 1: INTRODUCCIÓN A LA PSICOTERAPIA. CÁNCER Y SENTIDO

OBJETIVOS	Presentación del paciente, biografía y antecedentes oncológicos
	Introducción de la psicoterapia, definición de sentido y concepto de fuentes de sentido
	Aproximación a la autocomprensión y a la experiencia del sentido de la vida
TAREAS	Explorar la identidad y sus valores antes y después del diagnóstico de cáncer
	Identificar los momentos más importantes y significativos de su vida
	Ofrecer la lectura de "El hombre en busca del sentido" de Viktor Frankl

SESIÓN 2: FUENTES DE SENTIDO

OBJETIVOS	Introducir y explorar las "fuentes experienciales de sentido" que nos ayudan a "conectar con la vida": el amor, la belleza y el humor
	Introducir y explorar las "fuentes creativas de sentido" mediante nuestra participación activa y creativa en la vida: los roles, la responsabilidad y los logros
TAREAS	Experimentar la vida a través de la apreciación del amor o la amistad, de la belleza en la naturaleza o el arte, y del humor
	Reconocer el valor y el compromiso de vivir a pesar de la adversidad

SESIÓN 3: FUENTES HISTÓRICAS DE SENTIDO

OBJETIVOS	Exploración de las fuentes históricas del sentido, así como del concepto de legado en el pasado, presente y futuro
TAREAS	Identificar las experiencias que han dejado huella en la vida del paciente
	Reflexionar sobre los logros más significativos de su vida
	Valorar el aprendizaje y las esperanzas de futuro

SESIÓN 4: CUIDADO ESENCIAL

OBJETIVOS	Explorar las fuentes actitudinales de sentido: afrontar las limitaciones de la vida
	Promover el cuidado y autocuidado con el fin de que el paciente y sus familiares junto con el equipo sanitario puedan establecer un plan de cuidados
TAREAS	Relatar una experiencia de buen cuidado en la vida cuando era niño/a
	Valorar la responsabilidad, la autocompasión y la amabilidad
	Actitud: de pie, íntegro, cuidándose (Upright, Whole, Carefull)
	Saber cómo te gustaría cuidarte y ser cuidado
	Indicar cómo te gustaría que te ayudásemos
COMENTARIOS	Esta sesión ofrece la posibilidad de que asista un familiar o amigo del elegido por el paciente para participar en el plan de cuidados

3.1_GUÍA DE CONVERSACIÓN EMPÁTICA ENTRE ONCÓLOGO Y PACIENTE SOBRE EL ESTADO EMOCIONAL

3.1.1_PRIMERA CONSULTA

Decir el nombre del paciente y a continuación presentarse.

Vamos a tener 2 consultas o momentos de conversación para hablar del plan de tratamiento y cuidados que vamos a seguir. Estoy a su disposición para ayudarle en todo lo que necesite, le iré informando de todos los pasos que vayamos dando, puede consultarme todas las dudas que tenga.

Le voy a realizar ahora varias preguntas para saber cómo se encuentra en la última semana.

Estas preguntas tienen como objetivo evaluar las funciones fisiológicas esenciales, así como los condicionantes físicos causantes de disconfort. Antes de cualquier conversación sobre temas esenciales, deberán estar controlados y tratados medicamente si fuera necesario.

- ***¿Qué tal esta de ánimo? Puntué de 1 a 10. (10 muy bien de ánimo; 0 Muy mal de ánimo)***
- ***¿Qué tal está de dolor? Puntué de 1 a 10. (10 mucho dolor; 0 nada de dolor)***
- ***¿Qué tal duerme? ¿Tarda en dormirse? ¿Se despierta por la noche?***
- ***¿Qué tal esta de apetito? ¿Ha perdido o ganado peso en el último mes?***
- ***¿Qué es lo que más le preocupa últimamente?****

*Esta pregunta abierta tiene como objetivo poder detectar cuestiones sociales (situación laboral, familiar, socioeconómica...) que puedan ser fuente de disconfort. Una vez detectadas, se pretende poder situarlas en su contexto y si fuera posible encauzarlas o derivarlas a su posible solución.

Ahora vamos a pasar a realizar algunas preguntas para conocerle un poco más, cuénteme sobre su vida:

- ***¿Dónde nació?***
- ***¿Tiene hijos?***
- ***¿Con quién vive?***
- ***Y cuénteme su experiencia: ¿Qué ha aprendido de vivir con el cáncer?***

Me gustaría que pensara y me contara una experiencia o momento importante, en los que la vida le haya parecido especialmente significativa (tanto si le parece potente como cotidiano), algo por lo que merece la pena vivir. Algo que le motive para levantarse por la mañana o le da ganas de vivir. Cuénteme alguna de las mejores experiencias que le ha tenido en la vida.

Este ejercicio pretende ser una amplia invitación a reflexionar sobre el sentido y corresponde al oncólogo aportar reflexiones sobre las fuentes de sentido que escuche para profundizar en el sentimiento de sentido del paciente. Un momento puede reflejar el legado, la creatividad, la actitud o el sentido de la experiencia. Además, al compartir algunos momentos significativos con el oncólogo, el paciente puede obtener un sentimiento de sentido en ese momento a través de la conexión y la vivencia de su legado. Puede considerar utilizar este ejercicio sólo o como una forma de evaluar qué otro ejercicio puede ser más relevante para profundizar con el paciente. Por ejemplo, si oyes "actitud" en la forma en que describen los momentos significativos, puedes plantearte hacer algunas de las preguntas del ejercicio de actitud.

Me gustaría que pensara en cómo se conecta con la vida y se siente más vivo. Cuénteme experiencias personales sobre cómo se conecta con la vida a través del amor, la belleza y el humor.

A menudo enmarcamos este ejercicio como el más accesible a medida que aumentan las limitaciones debidas a la enfermedad, ya que implica experimentar en lugar de crear activamente un sentido. El oncólogo debe explicar que las fuentes experienciales de amor, belleza y humor pueden experimentarse en el momento y a través de la memoria. Sobre todo, si los pacientes están hospitalizados, puede ser útil plantear este ejercicio pidiéndoles que cuenten cuándo han experimentado el amor, la belleza y el humor y que describan lo que han sentido (por ejemplo, qué han visto, sentido, olido u oído). Se les puede invitar a compartir cómo han experimentado el amor a través de las visitas familiares o incluso a través de los cuidados que están recibiendo. Si les cuesta identificar la belleza, a menudo se puede conseguir preguntando por la música o la naturaleza. El humor puede observarse incluso en las interacciones del oncólogo con el paciente o si el paciente es conocido por hacer sonreír al personal de enfermería. Este ejercicio también puede ser útil si los pacientes se arrepienten de muchas cosas del pasado y las fuentes históricas de sentido son demasiado complicadas para abordarlas en una sola sesión.

Reflexione sobre algún momento en su vida en el que ha sido valiente, se ha sentido dueño de su vida o ha hecho un compromiso significativo (apuesta) por algo de valor para usted.

En este momento:

- ***¿De qué o quién se siente responsable?***
- ***¿Qué tareas ha querido hacer siempre, pero todavía no ha hecho?***
- ***Si existen tareas pendientes, ¿qué cree que le está reteniendo?***

Estas preguntas hacen referencia a las fuentes creativas de sentido. Son importantes para personas que están en pleno proceso de tratamiento y para los que están superando la enfermedad oncológica para que esta experiencia les sirva para reafirmar o encontrar un nuevo sentido a su vida y de esta manera salir fortalecidos de la crisis que supone la superación de un cáncer. También puede servir para establecer prioridades en el plan de tratamiento y cuidados que se va a establecer en la siguiente consulta o momento.

En la próxima consulta o momento le quiero pedir que venga con una persona de su confianza, puede ser cualquier persona que usted elija. En esta segunda consulta hablaremos sobre el plan de tratamiento y cuidados.

OBJETIVOS DE LA PRIMERA CONSULTA: EVALUACIÓN INTEGRAL BIOPSICOSOCIAL DEL RESULTADO DE LA PRIMERA CONSULTA o MOMENTO

- EVALUACION Y PRESCRIPCION DEL TRATAMIENTO FARMACOLOGICO QUE PRECISE
- EVALUACION DE INTERCONSULTA A PSIQUIATRÍA DE ENLACE O PSICOONCOLOGÍA PARA VALORACIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL Y TRATAMIENTO QUE SE PRECISE
- EVALUACION DE INTERCONSULTA A TRABAJO SOCIAL U OTROS RECURSOS PARA INTERVENCIÓN QUE SE PRECISE

3.1.2_SEGUNDA CONSULTA

Cuando mira hacia atrás en su vida, en su educación, en la historia de su familia, ¿cuáles son los recuerdos significativos, las relaciones, las tradiciones, los valores que más han influido en lo que es hoy?

¿Cuáles son los logros o roles de los que se siente más orgulloso y algunas de las lecciones de vida o valores que le gustaría transmitir a los demás? ¿Cuál es el legado que espera seguir viviendo y dejando?

Este ejercicio es especialmente útil y apropiado como sesión única para pacientes a los que puede resultar beneficioso revisar la historia de su vida con mayor profundidad. Sin embargo, estas preguntas a menudo pueden suscitar mucho contenido, ya que se está pidiendo al paciente que reflexione sobre su vida. Dependiendo de las limitaciones de tiempo y de la capacidad física y mental del paciente, el oncólogo puede optar por centrarse sólo en una de estas preguntas. A menudo puede ser suficiente para los pacientes compartir su historia con otra persona, el oncólogo, como una forma de vivir y dejar su legado. Los recuerdos significativos pueden adquirir mayor relevancia y aportarles un sentimiento de sentido reforzado en ese momento. Esto también puede servir de inspiración para que el paciente siga compartiendo su legado con su familia y sus seres queridos. Los oncólogos deberían introducir brevemente el concepto de historia como fuente de sentido y definir el legado. Es importante transmitir que el legado se considera un concepto vivo, no sólo asociado a la muerte y a ser recordado.

La actitud y elección son dos conceptos importante en la MCP-EC. En esta ocasión pasaremos a cuestionar sobre ellos:

- ***¿Cuáles son algunas de las dificultades en su vida, pérdidas u obstáculos que ha enfrentado en el pasado?***

➤ **¿Cómo afronta ahora sus dificultades o limitaciones?**

Estos conceptos pueden ser difíciles de comprender para los pacientes en circunstancias normales de aplicación de la MCP porque implican "metacognición" y pueden ser especialmente difíciles con un paciente que puede estar afectado por una enfermedad crítica o que se enfrenta al final de su vida. Por lo tanto, hay que evaluar la capacidad del paciente antes de intentar hablar de ellos en una sola sesión. Sin embargo, la idea de que uno puede elegir su actitud hacia el sufrimiento también puede ser increíblemente poderosa y resonar en estos pacientes porque puede ser una de las pocas libertades a las que tienen acceso. Si el oncólogo observa un ejemplo de actitud en el momento, puede ser suficiente para reflejar al paciente la perspectiva que está eligiendo sobre sus circunstancias y valorarla como parte de su identidad única y su sentimiento de sentido.

Respecto al cuidado esencial y plan de cuidados se puede cuestionar con las siguientes preguntas:

- ***Cuénteme ahora una experiencia buena de cuidado que haya tenido en su vida. Ej.: cómo le cuidaba su madre o su abuela cuando era niño.***
- ***¿Cómo se cuida a sí mismo cada día? ¿Es amable consigo mismo/a?***
- ***¿Cómo le gustaría cuidarse y que le cuidaran a partir de ahora?***
- ***En relación con lo que hemos hablado: ¿En qué piensa que le podemos ayudar para cuidar su salud?***

Todas estas preguntas van encaminadas a explorar los deseos y necesidades del paciente en cuanto a cuidados, y que estos sean compartidos con al menos una persona de su plena confianza. Desde allí poder establecer un plan de cuidados que intenten abarcar las esferas puramente biológicas, psicológicas y sociales.

OBJETIVOS DE LA SEGUNDA CONSULTA:

- FORTALECER LA RELACIÓN DE CONFIANZA ONCÓLOGO-PACIENTE
- ESTABLECER UN PLAN DE CUIDADOS CON EL PACIENTE Y SU ENTORNO

4_OTROS ASPECTOS A TENER EN CUENTA DE LA GUÍA DE CONVERSACIÓN

Toda esta propuesta de guía es flexible, y está pensada para 2 momentos o consultas de conversación de aproximadamente 20-30 minutos de duración como mínimo. Lo ideal es que estas consultas estén separadas con un mínimo de una semana y un máximo de 4 semanas. En ellas se van a tratar cuestiones, preguntas, conversaciones terapéuticas siguiendo el esquema

de las sesiones de MCP-EC. Estos dos momentos deben adaptarse a la situación clínica del paciente y nivel social-cultural del mismo.

Podría darse el caso de que sólo fuera posible un único momento. Cuando se ofrece una sola sesión de MCP, uno de los componentes más críticos a recordar son las propias limitaciones en este contexto y la elección de la propia actitud como oncólogo hacia un trabajo tan breve. A veces no podemos saber con exactitud el impacto que puede tener para un paciente una sola conversación sobre el sentido. Dentro de la esencia de MCP, es importante mantener la postura de que un solo momento, por breve que sea, puede ser significativo y que siempre existe la posibilidad de crear y conectar con el sentido hasta el último aliento.

En nuestra guía proponemos una primera consulta recomendando el tratamiento “de usted” y en la segunda consulta, tras ganar confianza con el paciente, proponemos pasar a tutear al paciente como signo de fortaleza de la relación oncólogo-paciente.

Tras la propuesta anterior se formula una **guía básica de conversación empática entre oncólogo y paciente** para utilizarse en pacientes con cáncer avanzado con un pronóstico vital inferior al año, que sean visitados en consultas de forma sucesiva:

GUÍA DE CONVERSACIÓN EMPÁTICA ENTRE ONCÓLOGO Y PACIENTE

PRIMERA CONSULTA

- Presentaciones:
 - *Por favor dígame: ¿En qué año nació? ¿Cuántos años tiene?*
 - *Por favor, dígame con sus propias palabras: ¿Qué ha comprendido sobre su estado de salud? ¿Qué piensa del tratamiento que le han propuesto?*
- Esfera biopsicosocial: Le voy a preguntar cómo se ha encontrado en la última semana:
 - *¿Qué tal esta de ánimo? Puntúe de 1 a 10. (10 muy bien; 0 Muy mal)*
 - *¿Qué tal está de dolor? Puntúe de 1 a 10. (10 mucho dolor; 0 nada de dolor)*
 - *¿Qué tal duerme? ¿Tarda en dormirse? ¿Se despierta por la noche?*
 - *¿Qué tal está de apetito? ¿Ha perdido o ganado peso en el último mes?*
 - *¿Qué es lo que más le preocupa últimamente?*
- Identidad y Cáncer:
 - *Me gustaría conocerle un poco más, cuénteme sobre su vida: ¿Dónde nació, tiene hijos, con quién vive? Y cuénteme su experiencia con el cáncer, ¿qué ha aprendido?*
- Sentido y fuentes de sentido:
 - *Ahora quiero que me cuente una experiencia o momento importante en su vida.*
 - *Cuénteme alguna experiencia personal sobre cómo se conecta con la vida a través del amor, la belleza y el humor. Esos ratitos por los que merece la pena vivir.*
 - *En este momento, ¿de qué o quién se siente responsable? ¿Hay algo que ha querido hacer siempre, pero todavía no ha hecho?*
 - *Piense algún momento en que se ha sentido dueño de su vida o ha tomado una decisión importante para usted.*

En la próxima consulta le quiero pedir que venga con una persona de su confianza, familiar o amigo. En esta consulta hablaremos plan de tratamiento y cuidados.

SEGUNDA CONSULTA

- Legado, actitud, cuidado esencial y plan de cuidados
 - *Cuando miras hacia atrás en tu vida, en tu educación, en la historia de tu familia, ¿cuáles son los recuerdos, las relaciones, las tradiciones, los valores que más han influido en quién eres hoy? Dinos de qué te sientes orgulloso en la vida. ¿Qué has aprendido en la vida que te gustaría enseñar a tus familiares o amigos?*
 - *¿Cuáles son las dificultades o pérdidas a las que te has enfrentado en el pasado? ¿Cómo afrontas ahora tus dificultades o limitaciones?*
 - *Cuéntame ahora una experiencia buena de cuidado que hayas tenido en tu vida. Ej.: Quién y cómo te cuidaban cuando eras niño y estabas enfermo.*
 - *¿Cómo te cuidas cada día? ¿Eres amable contigo?*
 - *¿Cómo te gustaría que te cuidaran a partir de ahora?*
 - *En relación con lo que hemos hablado: ¿En qué piensas que te podemos ayudar para cuidar tu salud?*

7. DISCUSIÓN

Los pacientes con cáncer avanzado padecen sufrimiento psicológico de manera habitual a lo largo de su enfermedad. Los sentimientos de incertidumbre, miedo y amenaza generan malestar emocional para el paciente y su familia.

Se sabe además que los problemas psicológicos y sociales pueden causar complicaciones físicas añadidas, y afectar al estado general del enfermo.

Un problema psicológico como la depresión es un riesgo añadido para la salud del paciente, quien disminuye o realiza con dificultad las actividades básicas diarias de dieta, ejercicio y sueño, y puede incluso abandonar el tratamiento activo; un fenómeno recogido por el DSM-IV-TR [Código 316, y F54].^{73,74}

Sin embargo, el impacto del malestar emocional y social en los pacientes con cáncer ha sido subestimado, debido a la importancia de su patología somática y a la falta de recursos terapéuticos adecuados^{4, 75}.

De ahí la importancia de realizar una detección y evaluación del malestar o distress emocional en los pacientes oncológicos para realizar un abordaje integral del enfermo.

El presente estudio piloto se diseñó para evaluar en primer lugar la viabilidad, aceptabilidad y eficacia preliminar de una intervención psicoterapéutica breve (en este caso MCP-EC) frente a la atención clínica y psicoterapia de apoyo habitual para abordar las necesidades psicosociales de los pacientes con cáncer avanzado.

Se ha utilizado la filosofía y base de la psicoterapia centrada en el sentido, adaptándola a nuestro medio y entorno cultural e incluyendo temas de cuidado y autocuidado personal.

Nuestra cohorte incluyó pacientes con edad media (55.3 años); la mayoría mujeres (73.3%) de nacionalidad española (86.7%). Todos los sujetos padecían cáncer avanzado, en estadio IV (100%); de los cuales el 90% estaban recibiendo tratamiento oncológico activo (53.3% en primera línea; 20% en segunda línea y 23.3% en tercera línea o posteriores).

Estos datos plantean que el perfil de participantes presentaba una situación clínica adecuada para poder recibir terapia oncológica individualizada, así como realizar una intervención psicosocial dirigida a mejorar el malestar emocional asociado al cáncer. La enfermedad avanzada o estadio IV del cáncer, no significa obligatoriamente que se trate de pacientes considerados habitualmente como “terminales” o en los últimos momentos de su vida. Pero sí tienen el común denominador de enfermedad generalmente incurable y con una amenaza vital permanente que hace que los pacientes se vean en necesidad de plantearse los temas centrales respecto a la vida y la muerte.

Por otro lado, el hecho de que más del 50% de los sujetos estuvieran recibiendo tratamiento oncológico en primera línea, podría indicarnos que gran parte de los sujetos con cáncer presentan distrés emocional en las primeras etapas de la enfermedad. Estos datos estarían justificados por el impacto del diagnóstico, la incertidumbre sobre el pronóstico, la adecuación de los tratamientos y la frecuentación hospitalaria.

A continuación mostramos los resultados preliminares de eficacia y evaluamos la viabilidad de MCP-EC.

En nuestra muestra (n = 30), todos los pacientes presentaron malestar emocional en la evaluación inicial (pre-intervención). No hubo diferencias significativas entre los dos grupos (control vs MCP-EC) en ninguna de las escalas o parámetros evaluados.

Esto indica que la selección y aleatorización de los pacientes fue adecuada y el estado emocional antes de realizar la intervención fue similar en ambos grupos.

Se utilizaron varias escalas y cuestionarios para detectar el malestar emocional; entre ellos el Termómetro del Distress y la escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (HADS), herramientas sencillas que han mostrado intercorrelación en estudios previos⁷⁶.

Encontramos que todos los pacientes padecían malestar emocional, reflejado en la presencia de síntomas ansiosos y depresivos, desmoralización y desesperanza.

La intervención del estudio, MCP-EC, consistió en 4 sesiones semanales consecutivas (1 sesión por semana). 19 de los 20 pacientes (95% del grupo experimental) pudieron asistir y completar todas las sesiones, individualmente (9) o en grupo (10). Sólo 1 de los pacientes de psicoterapia individual decidió abandonar el estudio después de la primera sesión. Esto demuestra la viabilidad de la intervención y la alta adherencia a la terapia con una mínima pérdida de pacientes asistentes a las sesiones. La metodología se diseñó siguiendo las recomendaciones de estudios piloto sobre psicoterapia centrada en el sentido realizados previamente^{5,32}.

Las evaluaciones posteriores a la intervención se compararon con las evaluaciones iniciales para cada sujeto. 28 de los 30 pacientes completaron el estudio (93,33%). Esta tasa de adherencia es superior a la obtenida en el estudio piloto de psicoterapia individual centrada en el sentido³¹ en el que el 65% completó la evaluación post-intervención. Esto sugiere que la selección de los participantes, el número de sesiones y el modelo de intervención pueden ser importantes para asegurar el cumplimiento y la adherencia a la terapia y poder realizar la evaluación posterior.

No se encontraron diferencias significativas en el grupo control (n = 10) en cuanto a las escalas realizadas antes y después de la intervención. La atención e intervención psicológica de apoyo habitual no tuvo impacto emocional en nuestra muestra. Esto pone de manifiesto la necesidad de desarrollar nuevas intervenciones dirigidas al manejo del malestar emocional, más allá de la terapia o intervención psicológica de apoyo o soporte habitual.

Por otro lado, los resultados del tratamiento del grupo MCP-EC (n = 20) fueron muy diferentes. Todas las evaluaciones realizadas mostraron una reducción de la ansiedad, los síntomas depresivos, la desesperanza y la desmoralización, al tiempo que aumentaron el bienestar espiritual y mejoraron el significado de sentido. Estos resultados están en línea con estudios pioneros de Psicoterapia Centrada en el Sentido tanto en formato individual como grupal^{31,34,40} que informaron una mejora en el bienestar emocional y calidad de vida con una mayor reducción de los sentimientos de depresión, desesperanza y deseo de acelerar la muerte.

Nuestros resultados demuestran, por tanto, la eficacia preliminar de una intervención psicológica centrada en el sentido y cuidado esencial en el estado emocional, de forma similar a

los estudios previos. También hubo una reducción en los síntomas de ansiedad y desmoralización.

Los resultados de ambos grupos de psicoterapia (individual y grupo) en las evaluaciones post-intervención no mostraron diferencias significativas; lo que significa que ambos grupos de terapia respondieron de igual forma a la psicoterapia aplicada; a favor de aumentar el bienestar emocional.

La Figura 2 muestra el impacto emocional de la psicoterapia breve centrada en el sentido y cuidado en estos sujetos, en comparación con los resultados del grupo control.

El cuestionario de valoración post-terapia (Post-Therapy Assessment Questionnaire, PTAQ) evalúa la satisfacción y utilidad de la terapia aplicada por parte de los pacientes. En MCP-EC la puntuación media fue de 2,1. Nuestros resultados son similares a los informados por Gil F et al. (2018)⁴⁰, con puntuaciones medias que van desde 2,1 (MCP-PC) hasta 2,4 (Standard Counseling y MCP-grupos de cuidados paliativos compasivos). Cabe señalar que en nuestro estudio piloto 6 pacientes no pudieron completar el PTAQ porque habían fallecido cuando se les entregó el cuestionario; dos meses después de completar la psicoterapia MCP-EC grupal y tres meses después de completar la psicoterapia MCP-EC individual. Esta pérdida de respuesta al cuestionario PTAQ por la muerte de 6 pacientes puede indicar la gravedad clínica de los pacientes estudiados, quienes sin embargo expresaron una mejoría en el malestar emocional al final de la terapia, con diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en el escalas y cuestionarios: HADS, Desmoralización, HAI, FACIT y SCS-SF.

Nuestro estudio también apoya la incorporación de familiares y amigos cercanos para participar en el plan de cuidado de los pacientes con cáncer, así como la inclusión de constructos de cuidados esenciales en las intervenciones centradas en el sentido. Como se ha publicado en otros estudios, la inclusión de constructos como compasión, autocompasión, cuidado, autocuidado, amabilidad, se pueden integrar mejor después de trabajar los constructos de MCP y los demás elementos relacionados con él (actitud, coraje, compromiso y otros)^{32,40}.

Respecto al correlograma de escalas o cuestionarios, surgieron dos grupos en el análisis de correlación. Las escalas HAI, HADS, la escala de desmoralización y el Termómetro del Distress mostraron una intercorrelación altamente positiva. El otro grupo estaba formado por las escalas FACIT y SCS-SF, con una alta correlación positiva entre ellas pero correlacionada inversamente con las escalas HAI, HADS, la escala de desmoralización y el Termómetro del Distress.

En conclusión, para simplificar la cantidad de cuestionarios sin perder información crítica, se podrían considerar la siguiente estrategia en futuros estudios de MCP-EC:

- Elegir entre HADS, Escala de Desmoralización o HAI basándose en cuál de ellos se alinea mejor con los objetivos específicos de la evaluación.
- Mantener los demás cuestionarios según las necesidades específicas de la población objetivo y los objetivos del estudio o de la evaluación clínica.

Este estudio piloto confirma sus objetivos sobre la factibilidad y eficacia preliminar del MCP-EC, y apoya la creación e implementación de herramientas y protocolos de intervención emocional breve en la práctica clínica habitual de manejo y cuidado en pacientes con cáncer avanzado.

Una vez conseguido el primer objetivo y demostrada la eficacia de la psicoterapia, se realizó la segunda etapa del proyecto para crear una herramienta que permita detectar malestar emocional, en este caso una guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.

No sólo la eficacia preliminar demostrada con el estudio piloto sirvió de base para el siguiente paso, sino también el alto porcentaje de los pacientes (92%) que reconocieron que su estado emocional había mejorado tras la terapia. Esto nos indica que las terapias de psicooncología demuestran su efecto no sólo a través de las escalas de valoración utilizadas, sino también con la valoración subjetiva propia de los pacientes que participaron en el estudio piloto.

Esta segunda etapa se realizó revisando las grabaciones de las sesiones de terapia realizadas en el estudio piloto, así como los cuestionarios de valoración de la terapia.

Con estos dos pasos se pudieron extraer ítems e ideas y se detectaron los temas o aspectos más útiles y mejor valorados en los que poder focalizar la guía de conversación.

Se realizó posteriormente un borrador con las cuestionares tratadas durante la psicoterapia, material más extenso para luego poder simplificar en cuestiones y aspectos para realizar la guía.

La guía se formuló en 2 momentos con varias cuestiones abiertas y sencillas para que el oncólogo disponga de una herramienta que sea breve y le permita crear una conversación adecuada para poder detectar malestar emocional en la práctica clínica.

De esta manera se realiza un material que sirve para mejorar la comunicación entre oncólogo y paciente y además permite cuestionar y detectar malestar emocional de forma sencilla en la práctica clínica habitual.

Este trabajo ha sido presentado como comunicación en formato póster en el Congreso Virtual de la Sociedad española de Oncología Médica ⁷⁷ (SEOM 2021) y publicado en la revista internacional Palliative & Supportive Care con el título: << An adaptation of meaning-centered psychotherapy integrating “essential care”: A pilot study >> ⁷⁸.

En definitiva, este estudio piloto sugiere la terapia MCP-EC es factible, muestra una alta adherencia y reduce el malestar emocional en pacientes con cáncer avanzado, comparando esta intervención con la atención psicológica y apoyo emocional habitual. De hecho, ya se han incorporado estas técnicas de psicoterapia, tanto en el ámbito asistencial de consultas de psiquiatría, como en la terapia llevada a cabo por las psicólogas en instituciones como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) de Zaragoza.

Todo esto apunta a la necesidad de desarrollar y aplicar intervenciones psicoterapéuticas breves en la práctica clínica habitual en pacientes con cáncer para mantener el sentido y propósito de la vida, integrando conceptos de cuidado esencial, para mejorar el malestar emocional asociado a la enfermedad oncológica avanzada.

Basándonos en estos resultados, el siguiente paso trata de aplicar y trasladar a una consulta de oncología convencional, aspectos de la MCP-EC. Para ello se desarrolló una guía de conversación empática para el oncólogo, en la que se describen una serie de preguntas y/o temas, que sería interesante tratar a lo largo del proceso oncológico. Temas y preguntas más allá de los

puramente biológicos de su proceso de enfermedad; y que como hemos visto, sólo el hecho de plantearlos, expresarlos y abordarlos puede tener un impacto beneficioso en cuanto a bienestar emocional y capacidad de afrontar este hecho vital en mejores condiciones.

Además, abriría paso a mejorar la comunicación y relación con el paciente, con lo que ello implica de adherencia a las propuestas terapéuticas. Puede servir además de apoyo para detectar malestar emocional de forma breve y sencilla en la práctica clínica habitual.

También se pretende, como continuidad a este trabajo, validar los resultados de la implementación de elementos de la MCP-EC en la práctica clínica habitual. Para ello se ha puesto en marcha un proyecto para validarlo en pacientes con cáncer de pulmón, y titulado: <<Aplicación de la terapia basada en el sentido en una consulta de oncología en pacientes con cáncer de pulmón avanzado>>.

Partimos de la hipótesis de que es factible en una consulta convencional de oncología con pacientes con cáncer de pulmón avanzado, tener un mínimo de 2 consultas o momentos diferentes, para tener varias conversaciones sobre el sentido de la vida y las necesidades de cuidado, siguiendo una guía de conversación preestablecida.

Otra hipótesis sugiere que los pacientes a los que a lo largo de su proceso oncológico se les ofrece una serie de conversaciones sobre el sentido de la vida, obtendrán mejores resultados en las medidas de bienestar emocional y espiritual, desmoralización y ansiedad que los pacientes que no tienen esta intervención.

De la experiencia del trabajo anteriormente mencionada, en el que los pacientes objetos de la MCP-EC se les evaluaba mediante ocho escalas/cuestionarios de diferentes ámbitos de la esfera psíquica y emocional, se podrían por la mayor simplicidad que requiere una consulta convencional de oncología, utilizar tres o cuatro escalas que mayor rendimiento dieron en cuanto a valorar los efectos de la intervención aplicada (HADS y/o HAI, FACIT y TD)

Por todo ello nos proponemos llevar a cabo este estudio piloto para poder objetivar estos beneficios y validar la guía de conversación empática entre oncólogo y paciente.

Limitaciones:

La principal limitación del estudio fue el reducido tamaño de la muestra. No obstante, se trata de un estudio piloto inicial y se ha basado en la metodología de estudios previos publicados con muestras similares e incluso más pequeñas. A pesar de ser una muestra pequeña, la intervención ha demostrado ser factible y aceptada por los sujetos participantes.

Por otro lado, los 10 pacientes que participaron en la psicoterapia experimental de grupo no fueron aleatorizados, sino que fueron reclutados de forma consecutiva; aunque cumplían los criterios propios del estudio, al igual que los primeros 20 pacientes que del estudio que sí fueron aleatorizados correctamente. A pesar de ello, la psicoterapia aplicada fue la misma que se aplicó a los pacientes que la recibieron en formato individual.

Respecto a la guía de conversación para oncólogos, está pendiente validar su uso mediante un estudio prospectivo anteriormente nombrado, en marcha.

8. CONCLUSIONES

1. Nuestro estudio piloto “Psicoterapia Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Esencial en pacientes con enfermedad oncológica avanzada” sugiere que la MCP-EC es factible y bien aceptada por pacientes con cáncer avanzado.
2. MCP-EC reduce el malestar emocional en pacientes con cáncer avanzado, comparando esta intervención con la psicoterapia de apoyo habitual.
3. De acuerdo con nuestro estudio piloto, y de cara a futuras investigaciones de eficacia de esta psicoterapia (MCP-EC), para evaluar la detección de malestar emocional y simplificar la cantidad de cuestionarios, se podrían utilizar: Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (HADS) y/o Escala de Desesperanza (HAI), Escala de Evaluación Funcional de Terapia de Enfermedades Crónicas de Bienestar Espiritual (FACIT) y Termómetro del Distress (TD).
4. En base a los resultados de nuestro estudio piloto, este trabajo propone una guía de conversación empática para oncólogos que puede contribuir a mejorar la comunicación y la relación de confianza con el paciente con cáncer.
5. Esta guía de conversación empática para oncólogos puede servir de apoyo para detectar malestar emocional y social de forma breve y sencilla en la práctica clínica habitual y abre las puertas a futuras investigaciones en este campo.
6. Este trabajo apunta a la necesidad de desarrollar y aplicar intervenciones psicoterapéuticas breves en la práctica clínica habitual en pacientes con cáncer centradas en el sentido de la vida, integrando conceptos de cuidado esencial y apoyo social.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gil F, Costa G; Pérez X, Salamero M, Sánchez N, Sirgo A. Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en cáncer. *Med Clin* 2008; 130:90-2.
2. Gil F, Costa G, Pérez J. Does chemotherapy reduce stress? *Palliat Support Care* 2010; 8:455-60. Doi: 10.1017/S1478951510000337
3. Gil F, Costa G, Hilker I, Benito L. First anxiety, afterwards depression: psychological distress in cancer patients at the diagnosis and after the medical treatment. *Stress Health* 2012; 28:362-7. Doi: 10.1002/smi.2445
4. Holland JC. Distress screening and the integration of psychosocial care into routine oncologic care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 2013. 11(5S), 687–689.
5. Gil F and Breitbart W (2013) Psicoterapia centrada en el sentido: “vivir con sentido”, estudio piloto. *Psicooncología* 10(2–3), 233–245.
6. Grassi, L., et al. Anxiety and depression in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO open*, 2023, vol. 8, no 2
7. Ventura, T., et al. Psicoterapia centrada en el sentido y cuidado esencial en cuidados paliativos. *EIDON. Revista española de bioética*, 2023, no 59, p. 3-12.
8. Sánchez Hernández PT; Corbellas Solanas C; Camps Herrero C. Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. *Hospital General Universitario*, 2001.
9. Pozo Muñoz C; Bretones Nieto B; Martos Méndez MJ; Alonso Morillejo E; Cid Carrique N. “Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas”. *Rev. Latinoam. Psicol.* 2015; 47(2): 93-101
10. Barroilhet Díez. S, Forjaz. M.J, Garrido Landivar. E. “Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer”. *Actas Esp Psiquiatr* 2005; 33(6): 390-397
11. Saracino R M., et al. Psychotherapy at the end of life. *The American Journal of Bioethics*, 2019, vol. 19, no 12, p. 19-28
12. Kübler-Ross E (1969). *On Death and Dying*, Routledge
13. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, and Harlos M. 2002a Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet* 360: 2026–2030.
14. Chochinov HM (2002b). Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA* 287: 2253–2260. [PubMed: 11980525]
15. Chochinov HM (2013). Dignity in care: time to take action. *Journal of Pain and Symptom Management* 46: 756–759. [PubMed: 24099895]
16. Sinclair S, McClement S, Raffin-Bouchal S, Hack TF, Hagen NA, McConnell S, and Chochinov HM. (2016). Compassion in health care: an empirical model. *Journal of Pain and Symptom Management* 51: 193–203. [PubMed: 26514716].
17. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, Nelson CJ, and Brescia R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA* 284: 2907–2911. [PubMed: 11147988]
18. Frankl VF (1955) *The doctor and the soul*. New York, NY: Random House.
19. Frankl VF (1959) *Man’s Search for Meaning*, fourth edition. Boston, MA: Beacon Press.
20. Frankl VF (1969). *The will to meaning: Foundations and applications of logotherapy*, expanded edition. New York, NY: Penguin Books.
21. Frankl V. *El Hombre en Busca de Sentido*. 1946, Barcelona: Herder.

22. Park C and Folkman S (1997). Meaning in the context of Stress and Coping. *Review of General Psychology* 1: 115–144.
23. Rosenfeld B, Saracino R, Tobias K, et al. (2016) Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliative Medicine* 31(2), 140–146.
24. Vos J, Vitali D. The effects of psychological meaning-centered therapies on quality of life and psychological stress: A metaanalysis. *Palliat Support Care*. 2018 Oct;16(5):608-632. doi: 10.1017/S1478951517000931. Epub 2018 Sep 24. PMID: 30246682.
25. Germer, CK. (2009) *The mindful path to self-compassion. Freeing yourself from destructive thoughts and emotions.* The Guilford Press, New York, Londres.
26. Gilbert, P. (2014) *Terapia Centrada en la Compasión.* Desclée de Brouwer, Bilbao.
27. Neff, K.D. (2003a) Self-compassion: an alternative conceptualization of a healthy attitude towards oneself. *Self Identity*, 2: 85-101.
28. Neff, K.D. (2003b) Development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self-identity* 2003b, 2:223-50.
29. Neff, K. (2011) *Self-Compassion: stop beating yourself up and leave insecurity behind.* New York: Morrow.
30. Seligman, M.E.P., Steen, T.A., Park, N., y Peterson, C. (2005). Positive Psychology progress: Empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60, 410-421.
31. Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, et al. (2012) Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology* 30(12), 1304.
32. Breitbart W, Pessin H, Rosenfeld B, et al. (2018) Individual meaning centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: A randomized controlled trial in patients with advanced cancer. *Cancer* 124(15), 3231–3239.
33. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, et al. (2010) Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology* 19(1), 21–28
34. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. (2015) Meaning-centered group psychotherapy: An effective intervention for improving psychological wellbeing in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology* 33(7), 749–754.
35. Gil, F. i Breitbart, W. (2014) Psicoterapia de grupo centrada en el sentido: vivir con sentido. En “*Counselling y psicoterapia en cáncer*”, Editorial Elsevier, Barcelona, pp. 305-312.
36. Applebaum AJ, Kulikowski JR, and Breitbart W. 2015 Meaning-centered psychotherapy for cancer caregivers (MCP-C): Rationale and overview. *Palliative & supportive care* 13: 1631–1641. [PubMed: 26000705]
37. Lichtenthal WG, Catarozoli C, Masterson M, Slivjak E, Schofield E, Roberts KE, Neimeyer RA et al. (2019). An open trial of meaning-centered grief therapy: Rationale and preliminary evaluation. *Palliative & supportive care* 17: 2–12. [PubMed: 30683164]
38. Van der Spek N, Vos J, van Uden-Kraan CF, Breitbart W, Cuijpers P, Holtmaat K, Witte BI, Tollenaar RA, and Verdonck-de Leeuw IM. (2017). Efficacy of meaning-centered group psychotherapy for cancer survivors: a randomized controlled trial.” *Psychological medicine* 47: 1990–2001. [PubMed: 28374663]

39. Van Dam NT, Sheppard SC, Forsyth JP, et al. (2011) Self-compassion is a better predictor than mindfulness of symptom severity and quality of life in mixed anxiety and depression. *Journal of Anxiety Disorders* 25, 123–130.
40. Gil F, Fraguell C, Benito L, et al. (2018) Meaning-centered psychotherapy integrated with elements of compassion: A pilot study to assess feasibility and utility. *Palliative and Supportive Care*, 1–5. doi:10.1017/S1478951518000548
41. Bultz BD, Carlson LE. Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care. *J Clin Oncol* 2005;23(26):6440-1
42. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology* 1999; 13:113-47
43. Hernández M, et al. Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 2012, vol. 9, no 2, p. 233-257.
44. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Herramientas para la detección precoz del malestar emocional en personas adultas con cáncer. 2021.
45. García-Cerón, M. Á. E.; Alvarado-Aguilar, S. La comunicación en la relación médico-paciente: perspectiva del paciente oncológico. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 2009, vol. 8, no 3, p. 119-127
46. Campagne DM. Cáncer: comunicar el diagnóstico y el pronóstico [Cancer: Communicating the diagnosis and prognosis]. *Semergen*. 2019 May-Jun;45(4):273-283. Spanish. doi: 10.1016/j.semereg.2018.11.007. Epub 2019 Jan 9. PMID: 30638638.
47. Butow, P. N., et al. Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 2002, vol. 11, no 1, p. 47-58.
48. Ballesteros, M.; Sánchez, P.; Merchán, B. Validación para la utilización en Colombia de la escala FACT-P (Versión 4) para la evaluación de calidad de vida de los pacientes con cáncer de próstata. *Rev Colomb Cancerol*, 2009, vol. 13, no 4, p. 218-220
49. D'Agostino, Thomas A., et al. Promoting patient participation in healthcare interactions through communication skills training: a systematic review. *Patient education and counseling*, 2017, vol. 100, no 7, p. 1247-1257.
50. Carlson LE, Bultz BD. Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: Making the case for economic analyses. *Psychooncology*. 2004; 13:837–49.
51. Travado, L, et al. Psychosocial oncology care resources in Europe: a study under the European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC). *Psycho-Oncology*, 2017, vol. 26, no 4, p. 523-530.
52. Gil Moncayo, F, et al. Abordaje de la complejidad psicosocial en pacientes concáncer. *Medicina Clinica*, 2020, vol. 154, no 3, p. 86-93
53. Boletín Oficial del Estado. 3937. Orden SS/577/2013 de 5 abril, por la que aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Oncología Médica y los criterios de evaluación de los especialistas en formación.
54. Guía para la implementación del POE de Oncología Médica. SEOM.2014.
55. Benito, E; Barbero, G; Dones, M (ed.). Espiritualidad en clínica: una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Síosí Punto Gráfico, 2014

56. Da Ponte, G., Ouakinin, S., & Breitbart, W. (2021). Comments on the Letter: "Role of Religious and Spiritual Aid in Quarantine Hospitalization due to SARS-COV-2"-What About Existential Needs of Those Who Are Without a Religion? *Journal of the Academy of Consultation-Liaison Psychiatry*, 62(6), 669–670
57. Gómez Salgado, P et al. *Herramientas para la detección precoz del malestar emocional en personas adultas con cáncer* — Madrid: Ministerio de Sanidad; Santiago de Compostela: Agencia Gallega para la Gestión del Conocimiento en Salud, ACIS, Unidad de Asesoramiento Científico-Técnico, Avalia-t; 2023.
58. Badia X, Roset M, Montserrat S, et al. (1999) La versión española del EuroQol: Descripción y aplicaciones. *Medicina Clínica* 112(1), 79–86.
59. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, et al. (1999) A case for including spirituality in quality-of-life measurement in oncology. *Psycho-Oncology* 8, 417–428.
60. Peterman AH, Reeve CL, Winford EC, et al. (2014) Measuring meaning and peace with the FACIT-spiritual wellbeing scale: Distinction without a difference? *Psychological Assessment* 26(1), 127–137.
61. Zigmond AS and Snaith RP (1983) The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67, 361–370.
62. Tejero A, Guimera E, Farré JM, et al. (1986) Uso clínico del HAD (hospital anxiety and depression scale) en población psiquiátrica: Un estudio de sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona* 12, 233–238.
63. Neff K (2003) Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude towards oneself. *Self and Identity* 2, 85–101.
64. García-Campayo J, Navarro-Gil M, Andrés E, et al. (2014) Validation of Spanish versions of the long (26 items) and short (12 items) forms of the self-compassion scale (SCS). *Health and Quality of Life Outcome* 12(1), 1–9.
65. Rosenfeld B, Pessin H, Lewis C, et al. (2011) Assessing hopelessness in terminally ill cancer patients: Development of the hopelessness assessment in illness questionnaire. *Psychological Assessment* 23, 325–336.
66. Kissane DW, Wein S, Love A, et al. (2004) The demoralization scale: A report of its development and preliminary validation. *Journal of Palliative Care* 20, 269–276.
67. Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., Hempton, C., Michael, N., Fischer, J. et al & Burney, S. (2016a). Refinement and revalidation of the demoralization scale: The DS-II—external validity. *Cancer*, 122(14), 2260-2267. <https://doi.org/10.1002/cncr.30012>
68. Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., Michael, N., Fischer, J., Franco, M. et al & Burney, S. (2016b). Refinement and revalidation of the demoralization scale: The DS-II—internal validity. *Cancer*, 122(14), 2251-2259. <https://doi.org/10.1002/cncr.30015>
69. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, et al. (1998) Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma. *Cancer* 82, 1904–1908.
70. Tuinman MA, Gazedndam-Donofrio SM and Hoeskstra-Weebers JE (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: Use of the distress thermometer. *Cancer* 113(4), 870–878.
71. Martínez P, Galdón MJ, Andreu Y, et al. (2013) The distress thermometer in spanish cancer patients: Convergent validity and diagnostic accuracy. *Supportive Care in Cancer* 21, 3095–3102.

72. Ventura, T, et al. Usefulness of 2 questions about age and year of birth in the case-finding of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 2013, vol. 14, no 8, p. 627. e7-627. e12.
73. American Psychiatric Association, versión española López-Ibor, J.J. y Valdés, M. (Dir.). (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4a ed. Texto revisado)*. Barcelona: Masson.
74. Hernández, M; Cruzado, JA. La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento: 1er Premio de la XIX edición del Premio de Psicología Aplicada "fael Burgaleta" 2012. *Clínica y Salud*, 2013, vol. 24, no 1, p. 1-9.
75. Priede, A, et al. Asociación entre rumiaciones y malestar emocional en pacientes recién diagnosticados de cáncer. *Psicooncología*, 2013, vol. 10, no 1, p. 131.
76. Trask PC, Paterson A, Riba M, et al. (2002) Assessment of psychological distress in prospective bone marrow transplant patients. *Bone Marrow Transplantation* 29(11), 917–925.
77. Quílez Bielsa E, et al. Adaptación española de la Psicoterapia Centrada en el Sentido integrando el Cuidado Personal: estudio piloto. SEOM2021. DOI: 10.3252/pso.es.SEOM 2021.2021
78. Quílez-Bielsa E, Barrado- Moreno V, Lastra del Prado R, Arbonés-Mainar JM, Sebastian-Sanchez M, Ventura-Faci T (2021). An adaptation of meaning-centered psychotherapy integrating "essential care": A pilot study. *Palliative and Supportive Care*, 1–9. <https://doi.org/10.1017/S1478951521001486>.

10. ANEXOS

ANEXO 1: FIGURAS Y TABLAS

FIGURA 1: DISEÑO DEL ESTUDIO PILOTO

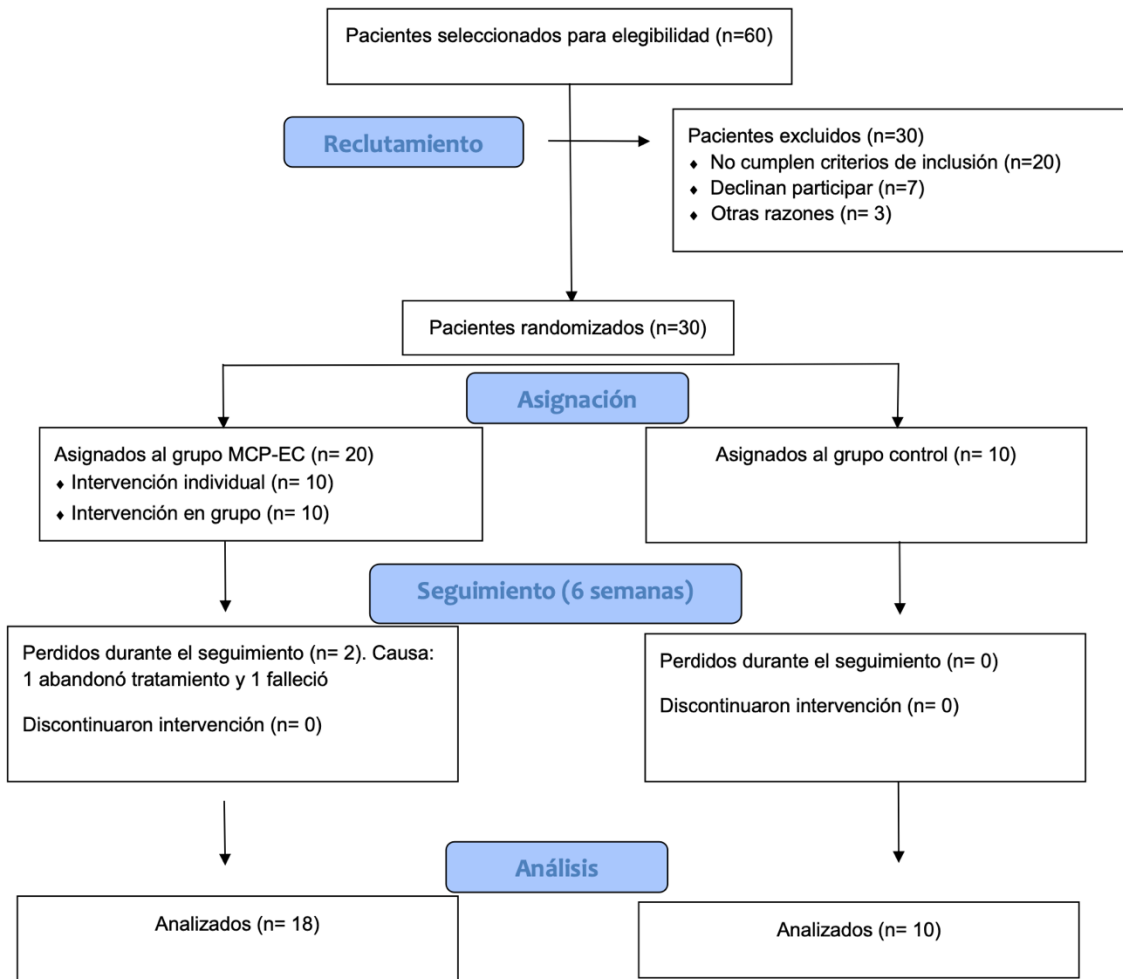
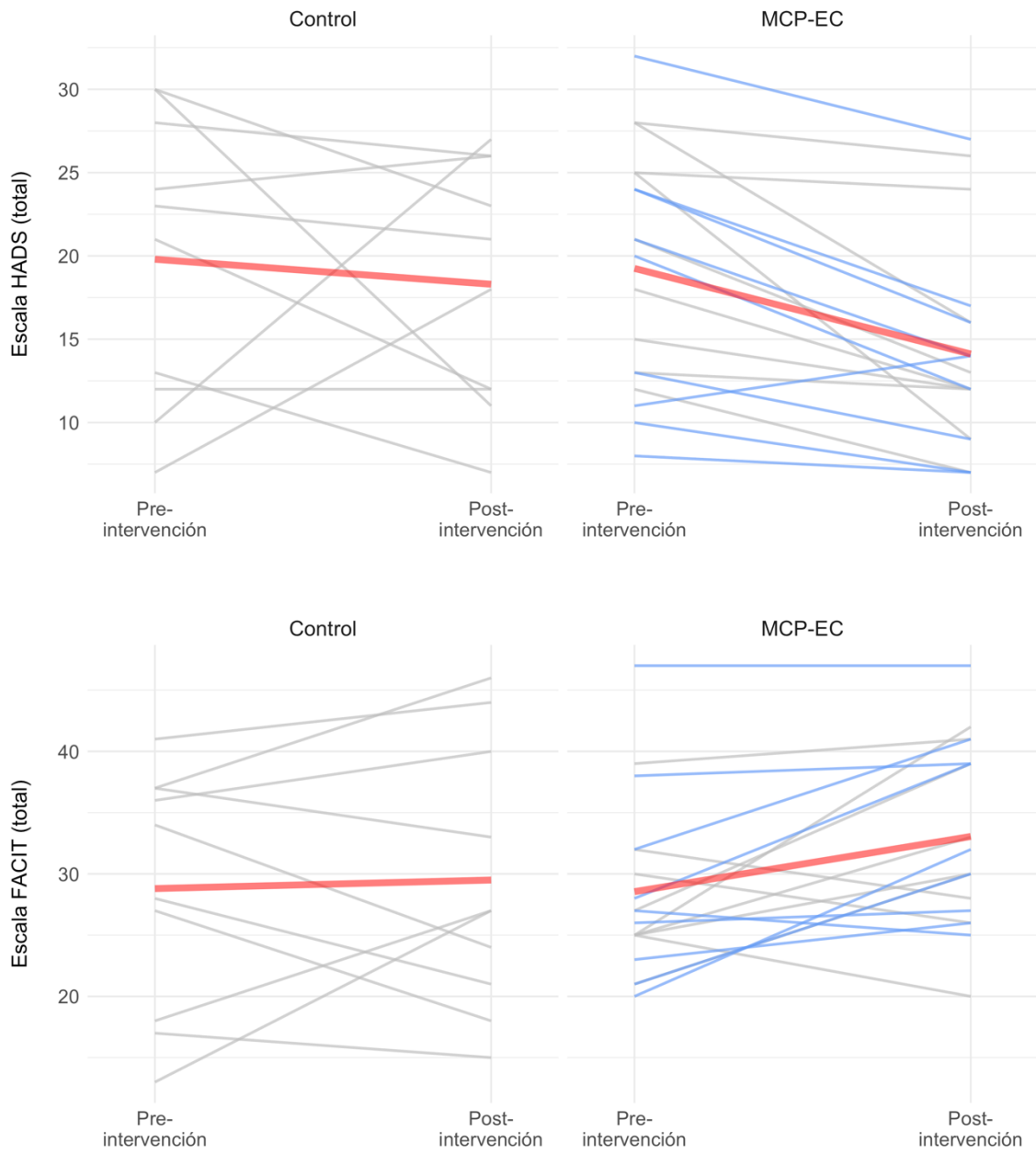
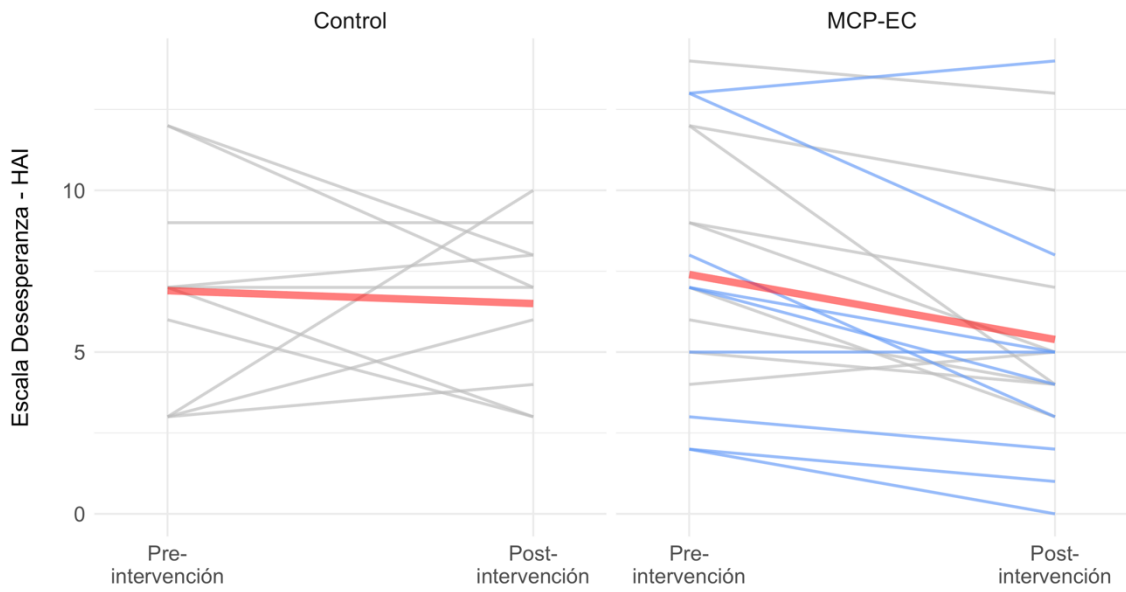
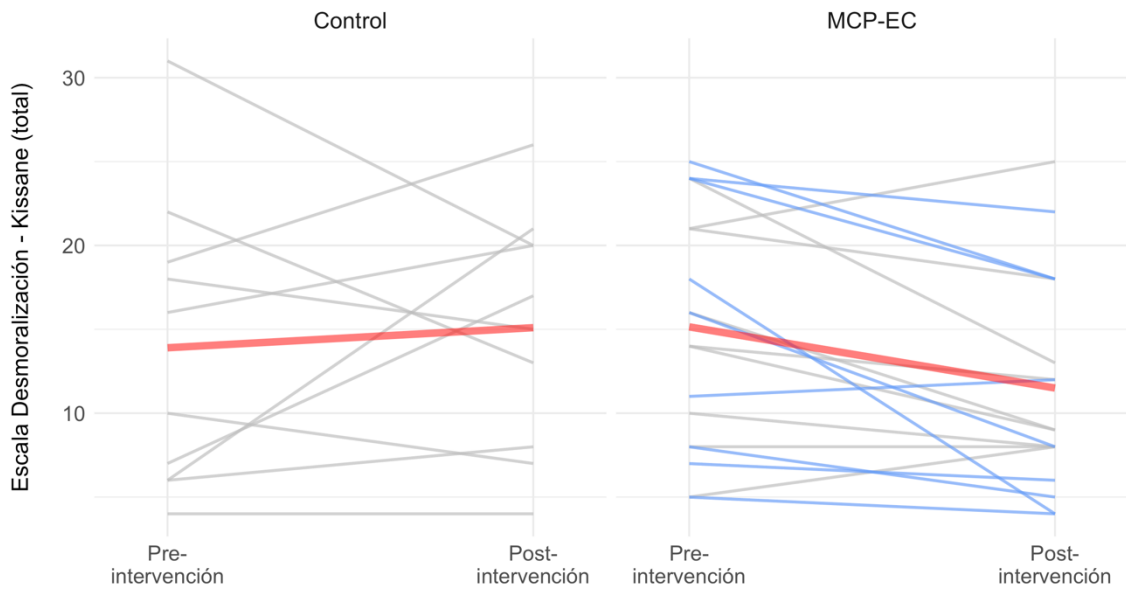
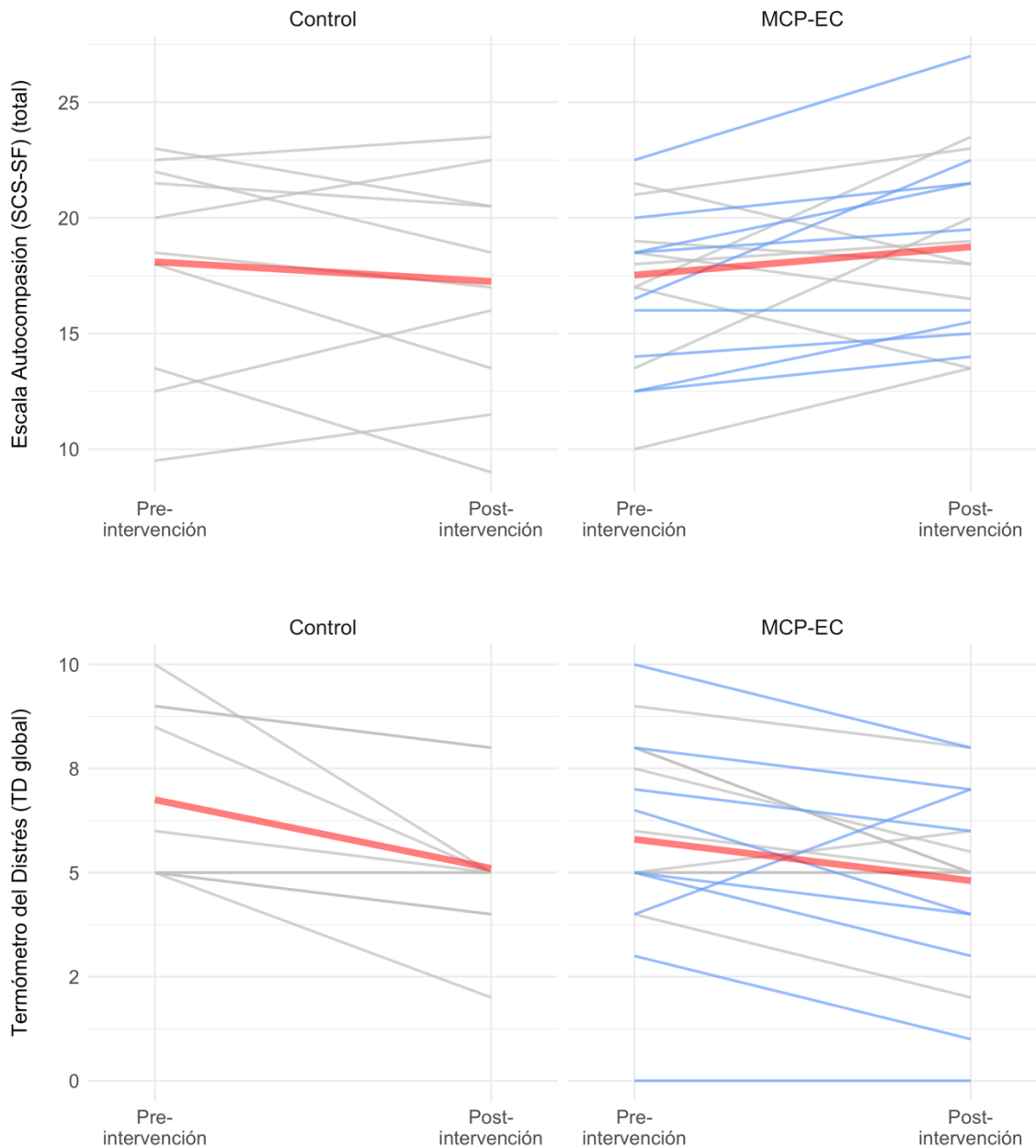


FIGURA 2: COMPARACIÓN DE EVALUACIÓN PRE Y POST- TRATAMIENTO EN AMBOS GRUPOS

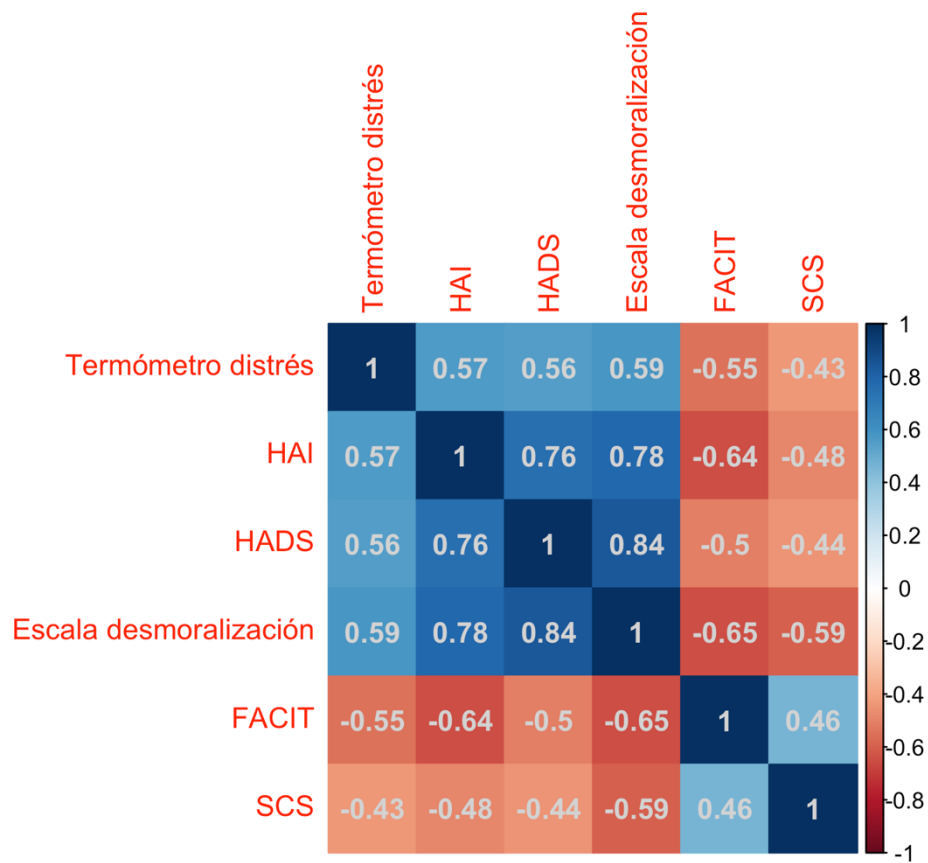






Se trata de una gráfica tipo Spaguetti. Cada línea representa la variación individual de cada uno de los pacientes en las evaluaciones. La línea roja representa la variación de la media de los pacientes del grupo. Por otro lado en el grupo MCP-EC se han diferenciado en color azul los pacientes que realizaron la psicoterapia en grupo.

FIGURA 3: CORRELOGRAMA DE ESCALAS Y CUESTIONARIOS



Correlograma mostrando los coeficientes de correlación de Spearman entre los distintos cuestionarios utilizados en el estudio. La intensidad del color en cada celda representa la magnitud del coeficiente de correlación, según lo indica la escala de colores adjunta. Todos los valores de correlación presentados son estadísticamente significativos ($p < 0.05$).

FIGURA 4: RESULTADOS DE CUESTIONARIO DE VALORACION TERAPIA (PTAQ)

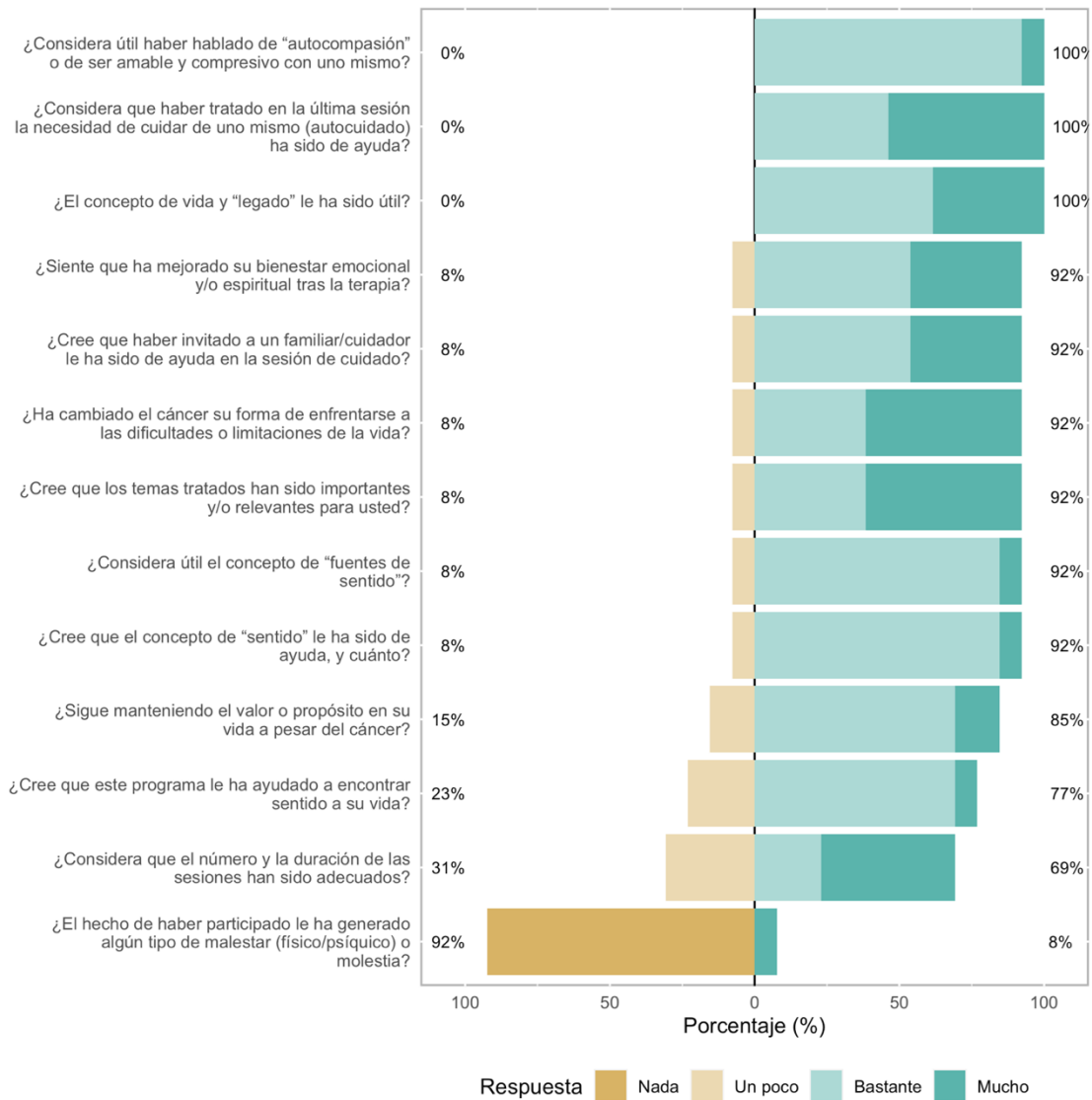


TABLA 1: PSICOTERAPIA BREVE CENTRADA EN EL SENTIDO Y CUIDADO ESENCIAL (MCP-EC): PLAN DE TRABAJO

Sesión 1	INTRODUCCIÓN DE LA PSICOTERAPIA. CÁNCER Y SENTIDO
<ul style="list-style-type: none"> Objetivos 	Presentación del paciente, biografía e historia oncológica. Introducción de la psicoterapia, definición de sentido y concepto de fuentes de sentido. Enfoque de la autocomprensión y la experiencia del sentido de la vida.
<ul style="list-style-type: none"> Tareas 	Explorar la identidad y los valores antes y después del diagnóstico de cáncer. Identificar momentos significativos en tu vida. Ofrecer la lectura "El hombre en busca de sentido" de Viktor Frankl.
Sesión 2	FUENTES DE SENTIDO
<ul style="list-style-type: none"> Objetivos 	Reconocimiento y exploración de diferentes fuentes de sentido: experienciales (por ejemplo, amor, belleza y humor); creativas (p. ej., crear una vida significativa a través de roles y logros) y actitudinales (p. ej., enfrentar las limitaciones de la vida).
<ul style="list-style-type: none"> Tareas 	Identificar limitaciones o dificultades en la vida. Explorar la capacidad de afrontar obstáculos como el cáncer. Reconocer la valentía y el compromiso de vivir a pesar de la adversidad.
Sesión 3	FUENTES HISTÓRICAS DE SENTIDO
<ul style="list-style-type: none"> Objetivos 	Exploración de las fuentes históricas de sentido, así como del concepto de legado en el pasado, presente y futuro.
<ul style="list-style-type: none"> Tareas 	Identificar experiencias o recuerdos que han dejado huella en la vida del paciente. Reflexionar sobre los logros más significativos de su vida. Valorar el aprendizaje o las esperanzas para el futuro.
Sesión 4	EL CUIDADO ESENCIAL
<ul style="list-style-type: none"> Objetivos 	Promover el cuidado y el autocuidado para establecer un plan entre el paciente y sus familiares. Esta sesión ofrece la posibilidad de ayudar a un familiar o amigo cercano del paciente a participar en el plan de cuidados.
<ul style="list-style-type: none"> Tareas 	Contar una experiencia de buen cuidado en su vida, valorar la capacidad de ser responsable y comprensivo consigo mismo, así como ser amable y tomarse tiempo para descansar y cuidar de si mismo y de los demás.

TABLA 2: CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LA MUESTRA (N=30)

	Todos (N:30)	Control (N:10)	MCP-EC (N:20)	p.overall	N
SEXO				0.682	30
• Mujer	22 (73.3%)	8 (80%)	14 (70%)		
• Hombre	8 (26.7%)	2 (20%)	6 (30%)		
EDAD	55.3 (9.30)	56.0 (8.89)	54.9 (9.71)	0.760	30
NACIONALIDAD				1.000	30
• Española	26 (86.7%)	9 (90%)	17 (85%)		
• Otra	4 (13.3%)	1 (10%)	3 (15%)		
LUGAR RESIDENCIA				0.029	30
• Zaragoza (capital)	22 (73.3%)	10 (100%)	12 (60%)		
• Medio rural	8 (26.7%)	0 (0%)	8 (40%)		
ESTADO CIVIL				0.335	30
• Soltero/a	4 (13.3%)	2 (20%)	2 (10%)		
• Casado/a	22 (73.3%)	8 (80%)	14 (70%)		
• Divorciado/a	4 (13.3%)	0 (0%)	4 (20%)		
NIVEL DE ESTUDIOS				0.429	30
• Formación básica	10 (33.3%)	5 (50%)	5 (25%)		
• Estudios E.S.O	2 (6.67%)	1 (10%)	1 (5%)		
• Estudios F.P.B / Bachillerato	11 (36.7%)	2 (20%)	9 (45%)		
• Estudios universitarios superiores	7 (23.3%)	2 (20%)	5 (25%)		
RELIGIÓN (CATÓLICA)				0.481	30
• Creyente practicante	11 (36.7%)	3 (30%)	8 (40%)		
• Creyente no practicante	10 (33.3%)	5 (50%)	5 (25%)		
• Agnóstico	4 (13.3%)	0 (0%)	4 (20%)		
• No creyente – Ateo	3 (10%)	1 (10%)	2 (10%)		
• Indiferente u otras	2 (6.67%)	1 (10%)	1 (5%)		
TABAQUISMO				1.000	30
• No fumador	9 (30%)	3 (30%)	6 (30%)		
• Exfumador	16 (53.3%)	5 (50%)	11 (55%)		
• Fumador activo	5 (16.7%)	2 (20%)	3 (15%)		
PSICOTERAPIA PREVIA	3 (10%)	0 (0%)	3 (15%)	0.532	30
LOCALIZACIÓN TUMOR				0.662	30
• Pulmón	10 (33.3%)	3 (30%)	7 (35%)		
• Mama	10 (33.3%)	4 (40%)	6 (30%)		
• Tumor Ginecológico	2 (6.67%)	0 (0%)	2 (10%)		
• Digestivo	2 (6.67%)	2 (20%)	0 (0%)		
• Renal	2 (6.67%)	1 (10%)	1 (5%)		
• Urotelial	1 (3.33%)	0 (0%)	1 (5%)		
• Cerebral	1 (3.33%)	0 (0%)	1 (5%)		
• Partes blandas	1 (3.33%)	0 (0%)	1 (5%)		
• TOD (origen desconocido)	1 (3.33%)	0 (0%)	1 (5%)		

HISTOLOGÍA TUMOR				0.440	30
• Carcinoma escamoso/epidermoide	3 (10%)	0 (0%)	3 (15%)		
• Adenocarcinoma	15 (50%)	6 (60%)	9 (45%)		
• Carcinoma célula pequeña o neuroendocrino	5 (16.7%)	2 (20%)	3 (15%)		
• Carcinoma lobulillar	1 (3.33%)	1 (10%)	0 (0%)		
• Otros	6 (20%)	1 (10%)	5 (25%)		
ESTADIO TUMOR					
• IV (avanzado)	30 (100%)	10 (100%)	20 (100%)	.	30
Nº LÍNEA DE TRATAMIENTO ONCOLÓGICO ACTIVO				0.476	30
• Ningún tratamiento	1 (3.33%)	1 (10%)	0 (0%)		
• Primera línea	16 (53.3%)	4 (40%)	12 (60%)		
• Segunda línea	6 (20%)	2 (20%)	4 (29%)		
• Tercera línea o posteriores	7 (23.3%)	3 (30%)	4 (20%)		

Los datos se expresan como número de casos (%).

MCP-EC: Psicoterapia Centrada en el Sentido y el Cuidado Esencial; p: valor p para la comparación entre grupos.

TABLA 3: EVALUACIÓN BASAL (PRE-INTERVENCIÓN) CON ESCALAS/CUESTIONARIOS UTILIZADOS

Escala - Cuestionario	Control (N:10)	MCP-EC (N:20)	p.overall
Escala HADS (total)	19.8 (8.64)	19.2 (7.42)	0.866
• Ansiedad	11.4 (5.19)	10.2 (4.10)	0.533
• Depresión	8.40 (4.09)	9.05 (4.76)	0.702
Escala FACIT (total)	28.8 (9.84)	28.6 (6.96)	0.944
• Sentido y paz	20.9 (4.95)	20.6 (4.91)	0.877
• Fe	7.90 (5.57)	7.95 (4.84)	0.981
Escala Desmoralización - Kissane (total)	13.9 (8.76)	15.2 (6.75)	0.698
• Sentido y propósito	6.40 (4.53)	6.30 (3.99)	0.953
• Distrés y afrontación	7.50 (4.43)	8.85 (3.17)	0.404
Escala Desesperanza - HAI	6.90 (3.38)	7.40 (3.76)	0.717
Escala Autocompasión (SCS-SF) (total)	18.1 (4.72)	17.5 (3.93)	0.744
• Auto-amabilidad / Auto-juicio	5.90 (2.18)	6.00 (1.41)	0.897
• Humanidad común / Aislamiento	6.65 (1.53)	5.83 (1.43)	0.172
• Mindfulness / Sobre-identificación	5.55 (1.59)	5.70 (1.96)	0.824
Termómetro del Distrés (TD global)	6.75 (2.10)	5.80 (2.29)	0.271

Los datos se expresan como media (desviación estándar).

MCP-EC: Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial; p: valor p para la comparación entre grupos.

HADS: Escala hospitalaria de ansiedad y depresión, FACIT: Evaluación funcional de la terapia de enfermedades crónicas, HAI: Evaluación de la desesperanza en la enfermedad, SCS-SF: Escala de autocompasión en forma abreviada.

TABLA 4: CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DEL GRUPO DE PSICOTERAPIA (N=20)

	Todos (N:20)	MCP-EC – Individual (N: 10)	MCP-EC – Grupo (N: 10)	p.overall	N
SEXO				0.628	20
• Mujer	14 (70%)	8 (80%)	6 (60%)		
• Hombre	6 (30%)	2 (20%)	4 (40%)		
EDAD	54.9 (9.71)	58.0 (8.91)	51.8 (9.91)	0.159	20
NACIONALIDAD				0.211	20
• Española	17 (85%)	10 (100%)	7 (70%)		
• Otra	3 (15%)	0 (0%)	3 (30%)		
LUGAR RESIDENCIA				0.650	20
• Zaragoza (capital)	12 (60%)	5 (50%)	7 (70%)		
• Medio rural	8 (40%)	5 (50%)	3 (30%)		
ESTADO CIVIL				0.087	20
• Soltero/a	2 (10%)	1 (10%)	1 (10%)		
• Casado/a	14 (70%)	5 (50%)	9 (90%)		
• Divorciado/a	4 (20%)	4 (40%)	0 (0%)		
NIVEL DE ESTUDIOS				1.000	20
• Formación básica	5 (25%)	3 (30%)	2 (20%)		
• Estudios E.S.O	1 (5%)	0 (0%)	1 (10%)		
• Estudios F.P.B / Bachillerato	9 (45%)	5 (50%)	4 (40%)		
• Estudios universitarios superiores	5 (25%)	2 (20%)	3 (30%)		
RELIGIÓN (CATÓLICA)				1.000	20
• Creyente practicante	8 (40%)	4 (40%)	4 (40%)		
• Creyente no practicante	5 (25%)	3 (30%)	2 (20%)		
• Agnóstico	4 (20%)	2 (20%)	2 (20%)		
• No creyente – Ateo	2 (10%)	1 (10%)	1 (10%)		
• Indiferente u otras	1 (5%)	0 (0%)	1 (10%)		
TABAQUISMO				0.168	20
• No fumador	6 (30%)	5 (50%)	1 (10%)		
• Exfumador	11 (55%)	4 (40%)	7 (70%)		
• Fumador activo	3 (15%)	1 (10%)	2 (20%)		
PSICOTERAPIA PREVIA	3 (15%)	0 (0%)	3 (30%)	0.211	20
LOCALIZACIÓN TUMOR				0.848	20
• Pulmón	7 (35%)	4 (40%)	3 (30%)		
• Mama	6 (30%)	4 (40%)	2 (20%)		
• Tumor Ginecológico	2 (10%)	1 (10%)	1 (10%)		
• Renal	1 (5%)	0 (0%)	1 (10%)		
• Urotelial	1 (5%)	0 (0%)	1 (10%)		
• Cerebral	1 (5%)	0 (0%)	1 (10%)		
• Partes blandas	1 (5%)	0 (0%)	1 (10%)		
• TOD (origen desconocido)	1 (5%)	1 (10%)	0 (0%)		

HISTOLOGÍA TUMOR				0.066	20
• Carcinoma escamoso/epidermoide	3 (15%)	2 (20%)	1 (10%)		
• Adenocarcinoma	9 (45%)	6 (60%)	3 (30%)		
• Carcinoma célula pequeña neuroendocrino	3 (15%)	2 (20%)	1 (10%)		
• Otros	5 (25%)	0 (0%)	5 (50%)		
ESTADIO TUMOR					
• IV (avanzado)	20 (100%)	10 (100%)	10 (100%)	.	20
Nº LÍNEA DE TRATAMIENTO ONCOLÓGICO ACTIVO				0.408	20
• Primera línea	12 (60%)	6 (60%)	6 (60%)		
• Segunda línea	4 (20%)	3 (30%)	1 (10%)		
• Tercera línea o posteriores	4 (20%)	1 (10%)	3 (30%)		

Los datos se expresan como número de casos (%).

MCP-EC: Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial; p: valor p para la comparación entre grupos.

TABLA 5: EVALUACIÓN PRE-INTERVENCIÓN POR GRUPOS PSICOTERAPIA (MCP-EC)

Escala - Cuestionario	MCP-EC – Individual (N: 10)	MCP-EC – Grupo (N: 10)	p.overall
Escala HADS (total)	19.4 (6.98)	19.1 (8.21)	0.931
• Ansiedad	9.10 (3.60)	11.3 (4.45)	0.241
• Depresión	10.3 (4.83)	7.80 (4.59)	0.251
Escala FACIT (total)	27.3 (5.14)	29.8 (8.51)	0.439
• Sentido y paz	20.3 (4.37)	20.9 (5.63)	0.793
• Fe	7.00 (4.78)	8.90 (4.95)	0.394
Escala Desmoralización - Kissane (total)	14.5 (6.11)	15.8 (7.60)	0.679
• Sentido y propósito	5.90 (3.75)	6.70 (4.37)	0.666
• Distrés y afrontación	8.60 (2.99)	9.10 (3.48)	0.734
Escala Desesperanza - HAI	8.30 (3.47)	6.50 (4.01)	0.297
Escala Autocompasión (SCS-SF) (total)	18.2 (4.58)	16.8 (3.23)	0.426
• Auto-amabilidad / Auto-juicio	6.00 (1.51)	6.00 (1.39)	1.000
• Humanidad común / Aislamiento	6.00 (1.31)	5.65 (1.58)	0.597
• Mindfulness / Sobre-identificación	6.25 (2.20)	5.15 (1.62)	0.220
Termómetro del Distrés (TD global)	6.25 (1.72)	5.35 (2.77)	0.396

Los datos se expresan como media (desviación estándar).

MCP-EC: Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial; p: valor p para la comparación entre grupos.

HADS: Escala hospitalaria de ansiedad y depresión, FACIT: Evaluación funcional de la terapia de enfermedades crónicas, HAI: Evaluación de la desesperanza en la enfermedad, SCS-SF: Escala de autocompasión en forma abreviada.

TABLA 6: EVALUACIÓN POST-INTERVENCIÓN POR GRUPOS PSICOTERAPIA (MCP-EC)

Escala - Cuestionario	MCP-EC – Individual (N: 9)	MCP-EC – Grupo (N: 9)	p.overall
Escala HADS (total)	14.6 (6-44)	13.7 (6.20)	0.769
• Ansiedad	7.56 (3.71)	8.89 (3.55)	0.448
• Depresión	7.00 (4.27)	4.78 (2.91)	0.218
Escala FACIT (total)	32.1 (7.37)	34.0 (7.76)	0.604
• Sentido y paz	23.0 (6.20)	24.0 (5.10)	0.714
• Fe	9.11 (4.81)	10.0 (4.09)	0.679
Escala Desmoralización - Kissane (total)	12.2 (5.83)	10.8 (6.96)	0.640
• Sentido y propósito	4.11 (4.01)	4.00 (4.30)	0.956
• Distrés y afrontación	8.11 (2.26)	6.78 (3.15)	0.319
Escala Desesperanza - HAI	6.11 (3.33)	4.67 (4.24)	0.434
Escala Autocompasión (SCS-SF) (total)	18.3 (3.57)	19.2 (4.34)	0.663
• Auto-amabilidad / Auto-juicio	6.22 (1.75)	6.72 (1.46)	0.520
• Humanidad común / Aislamiento	6.22 (1.39)	6.56 (1.38)	0.617
• Mindfulness / Sobre-identificación	5.89 (1.22)	5.89 (2.06)	1.000
Termómetro del Distrés (TD global)	5.17 (1.54)	4.44 (2.79)	0.509

Los datos se expresan como media (desviación estándar).

MCP-EC: Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial; p: valor p para la comparación entre grupos.

HADS: Escala hospitalaria de ansiedad y depresión, FACIT: Evaluación funcional de la terapia de enfermedades crónicas, HAI: Evaluación de la desesperanza en la enfermedad, SCS-SF: Escala de autocompasión en forma abreviada.

ANEXO 2: INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

1. Cuestionario de datos sociodemográficos y clínicos:
2. Cuestionario de Calidad de Vida EuroQoLGroup EQ-5D-3L versión en español para España
3. Escala de Evaluación funcional de Terapia de Enfermedades Crónicas de Bienestar Espiritual (FACIT)
4. Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (HADS)
5. Escala de Autocompasión. Versión abreviada (SCS-SF)
6. Escala de Desesperanza (HAI)
7. Escala de Desmoralización
8. Termómetro del Distress

CUESTIONARIO DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS

FECHA:

CÓDIGO PACIENTE: **HCUZ-**

EDAD:

AÑO DE NACIMIENTO:

SEXO:

VARÓN

MUJER

NACIONALIDAD:

LUGAR DE RESIDENCIA:

PROFESIÓN:

ESTADO CIVIL:

SOLTERO/A

COMPROMETIDO/A

CASADO/A

DIVORCIADO/A

VIUDO/A

NIVEL DE ESTUDIOS:

ENSEÑANZA BÁSICA

ENSEÑANZA SECUNDARIA (ESO)

FORMACIÓN PROFESIONAL/BACHILLERATO

- ESTUDIOS SUPERIORES (UNIVERSITARIOS)

EN MATERIA RELIGIOSA, ¿CÓMO SE DEFINIRÍA USTED?:

- CREYENTE PRACTICANTE
 CREYENTE NO PRACTICANTE
 INDIFERENTE
 AGNÓSTICO/A
 NO CREYENTE-ATEO/A

¿FUMA?

- SI Nº CIGARRILLOS/DÍA:
 NO, NUNCA
 NO, SOY EXFUMADOR/A

CONSUMO HABITUAL DE OTRAS DROGAS:

- ALCOHOL
 HACHIS/MARIHUANA (CANNABIS)
 COCAÍNA EN POLVO O EN BASE
 HEROÍNA
 TRANQUILIZANTES/HIPNOSEDANTES

¿TOMA ALGUNA MEDICACIÓN EN LA ACTUALIDAD?

- NO
 SI En caso de SI, escriba los fármacos, dosis y posología:

FÁRMACO (principio activo y/o nombre comercial)	DOSIS	POSOLOGÍA

¿RECIBE ALGÚN TIPO DE FÁRMACO ANTIDEPRESIVO EN LA ACTUALIDAD?

NO

SI

En caso afirmativo ¿DESDE CUÁNDO? (Fecha en la que comenzó a tomarlo):

¿RECIBE ALGÚN TIPO DE TERAPIA/AYUDA PSICOLÓGICA EN LA ACTUALIDAD?

NO

SI

¿RECIBE ALGÚN TIPO DE TRATAMIENTO ONCOLÓGICO?

NO

SI.....En caso afirmativo indique cuál:

RADIOTERAPIA

QUIMIOTERAPIA/ TERAPIA BIOLÓGICA

AMBAS

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EUROQOLGROUP EQ-5D-3L VERSIÓN EN ESPAÑOL
PARA ESPAÑA**

Cuestionario de Salud

Versión en español para España

(Spanish version for Spain)

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud el día de HOY.

Movilidad

No tengo problemas para caminar

Tengo algunos problemas para caminar

Tengo que estar en la cama

Cuidado Personal

No tengo problemas con el cuidado personal

Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme

Soy incapaz de lavarme o vestirme

Actividades Cotidianas (*ej, trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre*)

No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas

Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas

Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

Dolor / Malestar

No tengo dolor ni malestar

Tengo moderado dolor o malestar

Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad / Depresión

No estoy ansioso ni deprimido

Estoy moderadamente ansioso o deprimido

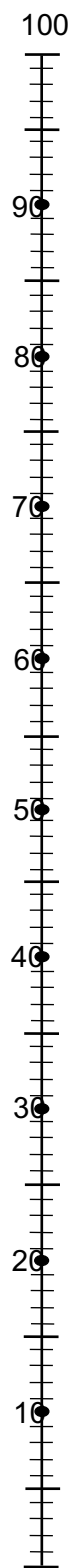
Estoy muy ansioso o deprimido

El mejor estado de salud imaginable

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud hoy" hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

Su estado de salud hoy



El peor estado de salud imaginable

ESCALA DE EVALUACIÓN FUNCIONAL DE TERAPIA DE ENFERMEDADES CRÓNICAS DE BIENESTAR ESPIRITUAL (FACIT)

ESCALA FACIT-Sp-12

A continuación se presentan una lista de afirmaciones que otras personas con su enfermedad han afirmado que son importantes. Por favor, marque con una cruz la respuesta que mejor se aplica a usted **en los últimos 7 días.**

		No en absoluto	Un poco	Algo	Bastante	Mucho
Sp1	Me siento en paz	0	1	2	3	4
Sp2	Tengo razones para vivir	0	1	2	3	4
Sp3	Mi vida ha sido productiva	0	1	2	3	4
Sp4	Me cuesta tener la mente serena o tranquila	0	1	2	3	4
Sp5	Siento que mi vida tiene sentido	0	1	2	3	4
Sp6	Soy capaz de encontrar consuelo dentro de mi mismo	0	1	2	3	4
Sp7	Me siento con armonía conmigo mismo	0	1	2	3	4
Sp8	A mi vida le falta sentido y propósito	0	1	2	3	4
Sp9	Encuentro consuelo en mi fe o en mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
Sp10	Encuentro fuerza en mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
Sp11	Mi enfermedad ha fortalecido mi fe o mis creencias espirituales	0	1	2	3	4
Sp12	Se que pase lo que pase con mi enfermedad, las cosas irán bien	0	1	2	3	4

ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD HOSPITALARIA (HADS)

ESCALA HADS

A continuación leerá unas frases que pueden describir cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. Lea cada frase y marque con una cruz la respuesta que coincida mejor con cómo se ha sentido usted en la última semana. No hay respuestas buenas ni malas. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta.

1. Me siento tenso/a o nervioso/a
 - a) Casi todo el día
 - b) Gran parte del día
 - c) De vez en cuando
 - d) Nunca

2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre
 - a) Igual que antes
 - b) No tanto como antes
 - c) Solamente un poco
 - d) Ya no disfruto con nada

3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder
 - a) Sí y muy intenso
 - b) Sí, pero no muy intenso
 - c) Sí, pero no me preocupa
 - d) No siento nada de eso

4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas
 - a) Igual que siempre
 - b) Actualmente algo menos
 - c) Actualmente mucho menos
 - d) Actualmente en absoluto

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones
 - a) Casi todo el día
 - b) Gran parte del día
 - c) De vez en cuando
 - d) Nunca

6. Me siento alegre
 - a) Gran parte del día
 - b) En algunas ocasiones
 - c) Muy pocas veces
 - d) Nunca

7. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajadamente
 - a) Siempre
 - b) A menudo
 - c) Raras veces
 - d) Nunca

8. Me siento lento/a y torpe
- a) Nunca
 - b) A veces
 - c) A menudo
 - d) Gran parte del día
9. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos en el estómago”
- a) Nunca
 - b) Solo en algunas ocasiones
 - c) A menudo
 - d) Muy a menudo
10. He perdido el interés por mi aspecto personal
- a) Me cuido como siempre lo he hecho
 - b) Es posible que no me cuido como debiera
 - c) No me cuido como debiera hacerlo
 - d) Completamente
11. Me siento inquieto/a, como si no pudiera parar de moverme
- a) Realmente mucho
 - b) Bastante
 - c) No mucho
 - d) En absoluto
12. Tengo ilusión por las cosas
- a) Como siempre
 - b) Algo menos que antes
 - c) Mucho menos que antes
 - d) En absoluto
13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor
- a) Muy a menudo
 - b) Con cierta frecuencia
 - c) Raramente
 - d) Nunca
14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o un buen programa de radio o de televisión
- a) A menudo
 - b) Algunas veces
 - c) Pocas veces
 - d) Casi nunca

ESCALA DE AUTOCOMPASIÓN. VERSIÓN ABREVIADA (SCS-SF)

ESCALA DE COMPASIÓN SCS EN ESPAÑOL. VERSIÓN CORTA DE 12 ITEMS

CÓMO SUELO ACTUAR CONMIGO MISMO/A EN MOMENTOS DIFÍCILES

Por favor, antes de responder, lea atentamente las siguientes afirmaciones. A la izquierda de cada ítem, indique con qué frecuencia actúa en la forma señalada, empleando la siguiente escala:

Casi Nunca					Casi siempre
1	2	3	4	5	

_____ SC1. Cuando fallo en algo importante para mí, me consumen los sentimientos de ineficacia.

_____ SC2. Trato de ser comprensivo y paciente con aquellos aspectos de mi personalidad que no me gustan.

_____ SC3. Cuando me sucede algo doloroso trato de mantener una visión equilibrada de la situación.

_____ SC4. Cuando estoy bajo/a de ánimo, tiendo a pensar que la mayoría de la gente es probablemente más feliz que yo.

_____ SC5. Trato de ver mis defectos como parte de la condición humana.

_____ SC6. Cuando lo estoy pasando verdaderamente mal, me doy el cuidado y el cariño que necesito.

_____ SC7. Cuando algo me disgusta, trato de mantener mis emociones en equilibrio.

_____ SC8. Cuando fallo en algo que es importante para mí, tiendo a sentirme solo en mi fracaso.

_____ SC9. Cuando me siento bajo/a de ánimo, tiendo a obsesionarme y fijarme en todo lo que va mal.

_____ SC10. Cuando me siento incapaz de alguna manera, trato de recordarme que casi todas las personas comparten sentimientos de incapacidad.

_____ SC11. Desapruebo mis propios defectos e incapacidades y soy crítico/a respecto a ellos.

_____ SC12. Soy intolerante e impaciente con aquellos aspectos de mi personalidad que no me gustan.

ESCALA DE DESESPERANZA (HAI)

ESCALA HAI (Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire)

Escoja la opción que más se ajusta a lo que usted piense.

1. 0 No me siento desanimado por mi futuro
 1 A veces me siento desanimado por mi futuro
 2 A menudo me siento desanimado por mi futuro

2. 0 No tengo fuerzas para seguir luchando contra la enfermedad
 1 No sé si tengo fuerzas para seguir luchando contra la enfermedad
 2 Tengo fuerzas para seguir luchando contra la enfermedad

3. 0 Me resulta difícil pensar en otras cosas que no sean mi enfermedad
 1 A veces puedo pensar en otras cosas que no sean mi enfermedad
 2 Puedo dejar de pensar en mi enfermedad la mayor parte del tiempo

4. 0 No pierdo la esperanza
 1 Trato de mantener la esperanza, aunque a veces no puedo
 2 Estoy desesperanzado la mayor parte del tiempo

5. 0 Todos los días tengo miedo
 1 A veces, se me hace difícil afrontar el día
 2 Afronto cada día con interés

6. 0 Siento que controlo mi vida
 1 Siento que controlo algunas partes de mi vida
 2 Siento que no tengo control sobre mi vida

7. 0 No tengo interés por nada
 1 Tengo interés por algunas cosas
 2 Tengo interés por muchas cosas

8. 0 Casi siempre me siento esperanzado
 1 A veces me siento desesperanzado, pero consigo sobreponerme
 2 Casi siempre me siento desesperanzado

ESCALA DE DESMORALIZACIÓN

ESCALA DM (KISSANE)

A continuación, señale en qué medida ha sentido los siguientes aspectos durante **las dos últimas semanas** (señale con una cruz la casilla correspondiente):

1. Tengo poco que ofrecer a los demás
 - Nunca
 - Algunas veces
 - A menudo

2. Parece que mi vida no tiene sentido
 - Nunca
 - Algunas veces
 - A menudo

3. He perdido el propósito de mi vida
 - Nunca
 - Algunas veces
 - A menudo

4. Siento que ya no controlo mis emociones
 - Nunca
 - Algunas veces
 - A menudo

5. Nadie puede ayudarme
 - Nunca
 - Algunas veces
 - A menudo

6. Siento que no puedo ayudarme a mí mismo
 - Nunca
 - Algunas veces
 - A menudo

7. Me siento desesperado
 - Nunca
 - Algunas veces
 - A menudo

8. Me siento irritable
 - Nunca
 - Algunas veces
 - A menudo

9. No afronto bien las dificultades de la vida
 - Nunca
 - Algunas veces
 - A menudo

10. Me arrepiento de muchas cosas de mi vida

- Nunca
- Algunas veces
- A menudo

11. Tiendo a sentirme herido facilmente

- Nunca
- Algunas veces
- A menudo

12. Me siento preocupado por lo que me está ocurriendo

- Nunca
- Algunas veces
- A menudo

13. No soy una persona valiosa

- Nunca
- Algunas veces
- A menudo

14. Preferiría no estar vivo

- Nunca
- Algunas veces
- A menudo

15. Me siento bastante aislado o solo

- Nunca
- Algunas veces
- A menudo

16. Me siento atrapado por lo que me está ocurriendo

- Nunca
- Algunas veces
- A menudo

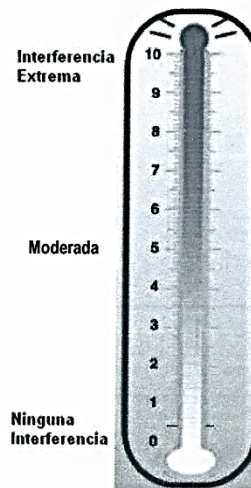
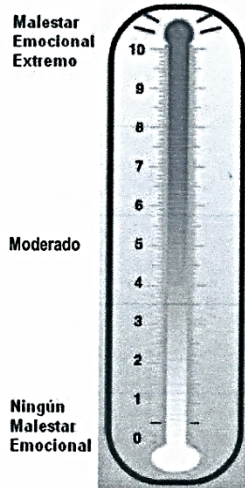
TERMÓMETRO DEL DISTRESS

Termómetro de Distrés y Termómetro de Impacto

Marque con una raya sobre los termómetros que aparecen a continuación:

el nivel de **malestar emocional** que ha experimentado **durante los últimos 7 días**.

el grado de **interferencia o deterioro** que ha causado el malestar emocional en algún área de su vida (familiar, laboral, social, etc) **durante los últimos 7 días**.



Listado de Problemas

Marque con una cruz o un círculo cuál de las situaciones siguientes le ha causado malestar durante los últimos siete días.

Problemas prácticos:

- Vivienda
- Económicos
- Laborales/académicos
- De desplazamiento
- Cuidado de niños/personas mayores

Problemas familiares:

- Relación con la pareja
- Relación con los hijos
- Relación con otros familiares

Problemas emocionales:

- Preocupaciones
- Temores
- Tristeza
- Depresión
- Nerviosismo
- Ira o enfado
- Pérdida interés actividades diarias

Inquietudes religiosas o espirituales:

Problemas físicos:

- Dolor
- Náuseas
- Cansancio o fatiga
- Problemas de sueño
- Problemas de movilidad
- Dificultad para bañarse/vestirse
- Problemas respiratorios
- Llagas bucales
- Problemas de alimentación
- Indigestión
- Estreñimiento
- Diarrea
- Cambios en los hábitos de orinar
- Fiebre
- Sequedad o picores en la piel
- Sequedad o congestión nasal
- Cosquilleo en manos o pies
- Sensación de hinchazón
- Problemas sexuales
- Problemas con aspecto físico (aceptación)

Problemas de memoria o concentración:

Otros problemas (indique cuáles):

ANEXO 3: CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA TERAPIA (MCP-EC)

CUESTIONARIO VALORACIÓN POST-TERAPIA (MCP-EC)

Valoración de respuestas (0-3):

0 (Nada) 1 (Un poco) 2 (Bastante) 3 (Mucho)

1. ¿Cree que este programa le ha ayudado a encontrar sentido a su vida?

0 1 2 3

2. ¿Cree que los temas tratados han sido importantes y/o relevantes para usted?

0 1 2 3

3. ¿Considera que el número y la duración de las sesiones han sido adecuados?

0 1 2 3

4. ¿El hecho de haber participado le ha generado algún tipo de malestar (físico/psíquico) o molestia?

0 1 2 3

5. ¿Cree que el concepto de “sentido” le ha sido de ayuda, y cuánto?

0 1 2 3

6. ¿Considera útil el concepto de “fuentes de sentido”? ¿Por qué?

0 1 2 3

7. ¿Ha cambiado el cáncer su forma de enfrentarse a las dificultades o limitaciones de la vida?

0 1 2 3

8. ¿El concepto de vida y “legado” le ha sido útil?

0 1 2 3

9. ¿Cree que haber invitado a un familiar/cuidador le ha sido de ayuda en la sesión de cuidado? ¿Por qué?

0 1 2 3

10. ¿Considera que haber tratado en la última sesión la necesidad de cuidar de uno mismo (autocuidado) ha sido de ayuda? ¿Por qué?

0 1 2 3

11. ¿Considera útil haber hablado de “autocompasión” o de ser amable y compresivo con uno mismo? ¿Por qué?

0 1 2 3

12. ¿Sigue manteniendo el valor o propósito en su vida a pesar del cáncer?

0 1 2 3

13. ¿Siente que ha mejorado su bienestar emocional y/o espiritual tras la terapia?

0 1 2 3

ANEXO 4: CUESTIONARIOS O CHECK-LIST DE LAS SESIONES DE PSICOTERAPIA

CHECK-LIST SESIÓN 1

ADHERENCIA DEL TERAPEUTA A LA PROGRAMACIÓN DE LAS SESIONES

Sesión 1. Introducción de la psicoterapia. Cáncer y Cuidado .

Por favor, evalúe si se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos de la sesión (0=No; 1=Si).

Contenido sobre presentación del estudio y de la terapia		
Se han proporcionado los documentos y cuestionarios para que el paciente los conteste.	0	1
Se ha presentado el terapeuta y ha explicado en qué consiste el estudio y la terapia.	0	1
Contenido sobre sentido/cuidado		
Se ha revisado el tema de sentido y/o se han revisado pensamientos, emociones o acontecimientos vitales.	0	1
Se ha introducido el tema de la sesión a tratar sobre el sentido.	0	1
El terapeuta realiza psicoeducación del tema sobre vivir con sentido a tratar en la sesión.	0	1
El terapeuta facilita ejercicios experienciales sobre sentido.	0	1
Contenido sobre cáncer e identidad		
Se ha revisado la historia personal y oncológica del paciente.	0	1
Se ha revisado la identidad y los valores del paciente antes y después del cáncer.	0	1
Contenido sobre resumen y final de sesión		
El terapeuta hace un resumen de la sesión y lo enlaza con lo que se verá en las próximas sesiones.	0	1
El terapeuta ofrece lecturas al paciente para reflexionar en casa.	0	1
El terapeuta permite al paciente realizar preguntas y consultar dudas.	0	1

Por favor, evalúe en qué medida el terapeuta se ha centrado, ha enfatizado o ha abordado de forma exhaustiva los siguientes aspectos utilizando las siguientes puntuaciones: 0=Nada en absoluto; 1=Algo, 2=La mayor parte del tiempo.

Proceso sobre sentido/cuidado			
Se han remarcado los principios básicos de la logoterapia de Frankl: vivir con sentido nunca cesa, la búsqueda de sentido o la motivación para encontrarlo, la libertad de elección, vivir con sentido en un contexto histórico, y/o lo inevitable del sufrimiento	0	1	2
Se ha facilitado el análisis/debate de las fuentes de sentido del paciente: acontecimientos significativos pasados y presentes, qué es más significativo para cada uno, poniendo énfasis en su carácter personal.	0	1	2
Se ha facilitado el análisis/debate del tema de la sesión a tratar sobre sentido/cuidado.	0	1	2
Se ha animado a compartir y explorar mediante ejercicios experienciales.	0	1	2
Se ha mantenido o redirigido la discusión con el paciente hacia el sentido/cuidado.	0	1	2
Aspectos no específicos a evaluar			
Se ha normalizado la experiencia del cáncer.	0	1	2
Se ha fomentado la esperanza.	0	1	2

Se ha creado un clima de calidez y empatía.	0	1	2
Se ha animado al paciente a compartir y comunicar sus experiencias.	0	1	2

Por favor, evalúe en qué medida se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos

1. El terapeuta crea una atmósfera que pone énfasis en el sentido y propósito en la vida del paciente y la importancia de vivir con sentido como modo de reducir el sufrimiento personal.				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo
2. El terapeuta crea una atmósfera que pone énfasis en el sentido y propósito en la vida del paciente y la importancia de vivir con sentido, con una actitud de cuidado y autocuidado como modo de reducir el sufrimiento personal				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo
3. El terapeuta crea una atmósfera centrada en el soporte, la expresión de emociones, el "aquí y ahora" y el afrontamiento del cáncer.				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo

Duración de la sesión:

CHECK-LIST SESIÓN 2

ADHERENCIA DEL TERAPEUTA A LA PROGRAMACIÓN DE LAS SESIONES

Sesión 2. Fuentes de sentido.

Por favor, evalúe si se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos de la sesión (0=No; 1=Si).

Contenido sobre sentido/cuidado		
Se ha revisado el tema de sentido y/o se han revisado pensamientos, emociones o acontecimientos vitales relacionados con el tema de la última sesión.	0	1
Se ha introducido el tema de la sesión a tratar sobre las fuentes de sentido.	0	1
El terapeuta realiza psicoeducación del tema sobre vivir con sentido a tratar en la sesión.	0	1
El terapeuta facilita ejercicios experienciales sobre sentido.	0	1
Contenido sobre resumen y final de sesión		
El terapeuta hace un resumen de la sesión y lo enlaza con lo que se verá en las próximas sesiones.	0	1
El terapeuta ofrece lecturas al paciente para reflexionar en casa.	0	1
El terapeuta permite al paciente realizar preguntas y consultar dudas.	0	1

Por favor, evalúe en qué medida el terapeuta se ha centrado, ha enfatizado o ha abordado de forma exhaustiva los siguientes aspectos utilizando las siguientes puntuaciones: 0=Nada en absoluto; 1=Algo, 2=La mayor parte del tiempo.

Proceso sobre sentido/cuidado			
Se han remarcado los principios básicos de la logoterapia de Frankl: vivir con sentido nunca cesa, la búsqueda de sentido o la motivación para encontrarlo, la libertad de elección, vivir con sentido en un contexto histórico, y/o lo inevitable del sufrimiento	0	1	2
Se ha facilitado el análisis/debate de las diferentes fuentes de sentido presentes en la vida del paciente: acontecimientos significativos pasados y presentes, qué es más significativo para cada uno, poniendo énfasis en su carácter personal.	0	1	2
Se ha facilitado el análisis/debate del tema de la sesión a tratar sobre sentido/cuidado.	0	1	2
Se ha animado a compartir y explorar mediante ejercicios experienciales.	0	1	2
Se ha mantenido o redirigido la discusión con el paciente hacia el sentido/cuidado.	0	1	2
Aspectos no específicos a evaluar			
Se ha normalizado la experiencia del cáncer.	0	1	2
Se ha fomentado la esperanza.	0	1	2
Se ha creado un clima de calidez y empatía.	0	1	2
Se ha animado al paciente a compartir y comunicar sus experiencias.	0	1	2

Por favor, evalúe en qué medida se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos

1. El terapeuta crea una atmósfera que pone énfasis en el sentido y propósito en la vida del paciente y la importancia de vivir con sentido como modo de reducir el sufrimiento personal.

0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo
2. El terapeuta crea una atmósfera que pone énfasis en el sentido y propósito en la vida del paciente y la importancia de vivir con sentido, con una actitud de cuidado y autocuidado como modo de reducir el sufrimiento personal				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo
3. El terapeuta crea una atmósfera centrada en el soporte, la expresión de emociones, el "aquí y ahora" y el afrontamiento del cáncer.				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo

Duración de la sesión:

CHECK-LIST SESIÓN 3

ADHERENCIA DEL TERAPEUTA A LA PROGRAMACIÓN DE LAS SESIONES

Sesión 3. Fuentes históricas de sentido.

Por favor, evalúe si se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos de la sesión (0=No; 1=Si).

Contenido sobre sentido/cuidado		
Se ha revisado el tema de sentido y/o se han revisado pensamientos, emociones o acontecimientos vitales relacionados con el tema de la última sesión.	0	1
Se ha introducido el tema de la sesión a tratar sobre las fuentes de sentido.	0	1
El terapeuta realiza psicoeducación del tema sobre vivir con sentido a tratar en la sesión.	0	1
El terapeuta facilita ejercicios experienciales sobre sentido.	0	1
Contenido sobre fuentes históricas de sentido		
Se ha revisado el concepto de legado pasado-presente-futuro.	0	1
Se han revisado las experiencias pasadas, presentes y lo que el paciente quiere dejar en el futuro.	0	1
Contenido sobre resumen y final de sesión		
El terapeuta hace un resumen de la sesión y lo enlaza con lo que se verá en las próximas sesiones.	0	1
El terapeuta ofrece lecturas al paciente para reflexionar en casa.	0	1
El terapeuta permite al paciente realizar preguntas y consultar dudas.	0	1

Por favor, evalúe en qué medida el terapeuta se ha centrado, ha enfatizado o ha abordado de forma exhaustiva los siguientes aspectos utilizando las siguientes puntuaciones: 0=Nada en absoluto; 1=Algo, 2=La mayor parte del tiempo.

Proceso sobre sentido/cuidado			
Se ha remarcado el principio básico de la logoterapia de Frankl: vivir con sentido en un contexto histórico, la vida como un legado vivo.	0	1	2
Se ha facilitado el análisis/debate de las diferentes fuentes históricas de sentido presentes en la vida del paciente: acontecimientos significativos pasados y presentes, qué es más significativo para cada uno, poniendo énfasis en que no podemos cambiar lo que nos ha sido dado en el pasado, pero lo que vivimos en el presente tiene carácter personal y dinámico.	0	1	2
Se ha facilitado el análisis/debate del tema de la sesión a tratar sobre sentido/cuidado.	0	1	2
Se ha animado a compartir y explorar mediante ejercicios experienciales.	0	1	2
Se ha mantenido o redirigido la discusión con el paciente hacia el sentido/cuidado.	0	1	2
Aspectos no específicos a evaluar			
Se ha normalizado la experiencia del cáncer.	0	1	2
Se ha fomentado la esperanza.	0	1	2
Se ha creado un clima de calidez y empatía.	0	1	2
Se ha animado al paciente a compartir y comunicar sus experiencias.	0	1	2

Por favor, evalúe en qué medida se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos

1. El terapeuta crea una atmósfera que pone énfasis en el sentido y propósito en la vida del paciente y la importancia de vivir con sentido como modo de reducir el sufrimiento personal.				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo
2. El terapeuta crea una atmósfera que pone énfasis en el sentido y propósito en la vida del paciente y la importancia de vivir con sentido, con una actitud de cuidado y autocuidado como modo de reducir el sufrimiento personal				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo
3. El terapeuta crea una atmósfera centrada en el soporte, la expresión de emociones, el "aquí y ahora" y el afrontamiento del cáncer.				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo

Duración de la sesión:

CHECK-LIST SESIÓN 4

ADHERENCIA DEL TERAPEUTA A LA PROGRAMACIÓN DE LAS SESIONES

Sesión 4. El cuidado esencial.

Por favor, evalúe si se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos de la sesión (0=No; 1=Si).

Contenido sobre cuidado		
Se ha introducido el objetivo de la sesión 4: promover el cuidado y autocuidado con el fin de que el paciente y sus familiares	0	1
El terapeuta realiza psicoeducación del tema sobre cuidado a tratar en la sesión.	0	1
El terapeuta facilita ejercicios experienciales sobre cuidado.	0	1
Contenido sobre cuidado		
Se ha revisado el concepto de cuidado y autocuidado.	0	1
Se han revisado las experiencias pasadas, presentes y como le paciente quiere que le cuiden en el futuro.	0	1
Contenido sobre resumen y final de sesión		
El terapeuta hace un resumen de la sesión y lo enlaza con lo que se verá en las próximas sesiones.	0	1
El terapeuta ofrece lecturas al paciente para reflexionar en casa.	0	1
El terapeuta permite al paciente realizar preguntas y consultar dudas.	0	1

Por favor, evalúe en qué medida el terapeuta se ha centrado, ha enfatizado o ha abordado de forma exhaustiva los siguientes aspectos utilizando las siguientes puntuaciones: 0=Nada en absoluto; 1=Algo, 2=La mayor parte del tiempo.

Proceso sobre cuidado			
Se han explicado los principios de autocompasión (K. Neff).	0	1	2
Se ha introducido la actitud para afrontar el Cancer de Breitbart.	0	1	2
Se ha facilitado el análisis/debate del tema de la sesión a tratar sobre sentido/cuidado.	0	1	2
Se ha animado a compartir y explorar mediante ejercicios experienciales.	0	1	2
Se ha mantenido o redirigido la discusión con el paciente hacia el sentido/cuidado.	0	1	2
Aspectos no específicos a evaluar			
Se ha normalizado la experiencia del cancer.	0	1	2
Se ha fomentado la esperanza.	0	1	2
Se ha creado un clima de calidez y empatía.	0	1	2
Se ha animado al paciente a compartir y comunicar sus experiencias.	0	1	2

Por favor, evalúe en qué medida se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos

1. El terapeuta crea una atmósfera que pone énfasis en el sentido y propósito en la vida del paciente y la importancia de vivir con sentido como modo de reducir el sufrimiento personal.				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo
2. El terapeuta crea una atmósfera que pone énfasis en el sentido y propósito en la vida				

del paciente y la importancia de vivir con sentido, con una actitud de cuidado y autocuidado como modo de reducir el sufrimiento personal				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo
3. El terapeuta crea una atmósfera centrada en el soporte, la expresión de emociones, el “aquí y ahora” y el afrontamiento del cáncer.				
0 Nada en absoluto	1	2 Algo	3	4 La mayor parte del tiempo

Duración de la sesión:

ANEXO 5: INFORME DICTAMEN FAVORABLE PROYECTO INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA – CEICA a
fecha 12 de abril de 2017

Dña. María González Hinjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 12/04/2017, Acta Nº 07/2017 ha evaluado la propuesta del investigador referida al estudio:

Título: Psicoterapia breve centrada en el sentido y el cuidado en pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado

Investigador Principal: Elisa Quilez Bielsa (HCU Lozano Blesa)

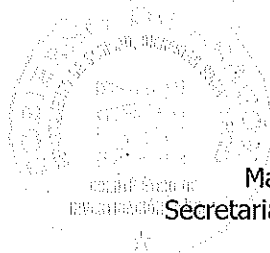
Versión protocolo y documento de información: v. 2.0

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como las compensaciones previstas por posibles daños derivados del estudio.
- Es adecuada la utilización de los datos y los documentos para la obtención del consentimiento informado.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE a la realización del proyecto.**

Lo que firmo en Zaragoza, a 12 de abril de 2017



María González Hinjos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

ANEXO 6: INFORME DICTAMEN FAVORABLE PROYECTO INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA – CEICA a
fecha 25 de julio de 2018

Dña. María González Hinjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 25/07/2018, Acta Nº 14/2018 ha evaluado la modificación relevante referida al estudio:

Título: Psicoterapia breve centrada en el sentido y el cuidado en pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado

Investigador Principal: Elisa Quilez Bielsa (HCU Lozano Blesa)

2º. Dicha modificación propone las nuevas versiones:

Versión protocolo: v3.0

Versión documento de información y consentimiento: v. 4.0

3º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como las compensaciones previstas por posibles daños derivados del estudio.
- Es adecuada la utilización de los datos y los documentos para la obtención del consentimiento informado.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

4º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE a la realización de la modificación.**

Lo que firmo en Zaragoza

GONZALEZ
HINJOS MARIA -
DNI 03857456B

Firmado digitalmente
por GONZALEZ HINJOS
MARIA - DNI 03857456B
Fecha: 2018.07.26
15:17:54 +02'00'

María González Hinjos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

ANEXO 7: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN ESTUDIO PILOTO

CÓDIGO PACIENTE: HCUZ-

**Título del proyecto:
PSICOTERAPIA BREVE CENTRADA EN EL SENTIDO Y EL CUIDADO EN
PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER AVANZADO**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Don/Dña.....

He leído el documento de información que se me ha entregado.

Declaro haber sido informado/a con claridad del contenido y de la finalidad investigadora del proyectotitulado: **“Psicoterapia breve centrada en el sentido y el cuidado en pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado”**, aclarándome que puedo negarme en cualquier momento a la realización y participación en el mismo sin necesidad de justificación alguna.

Estoy en conocimiento de que mi retirada o negación en ningún caso repercutirá sobre el diagnóstico y tratamiento, si procede, de mi motivo de consulta.

Se me ha explicado con claridad el objetivo de este proyecto y he podido realizar todas las observaciones y/o aclarar mis dudas con el Dr./a que me ha atendido y ante quien firmo mi consentimiento de forma voluntaria.

He sido informado de que las sesiones podrán ser grabadas audiovisualmente y utilizadas con fines de investigación científica y de desarrollo profesional únicamente ante los profesionales sanitarios de la especialidad que realizan su labor en el centro. Las grabaciones se utilizarán como apoyo para las supervisiones que se realizarán en el equipo profesional para asegurar la máxima eficacia y excelencia en la atención psicológica que se ofrece. En ningún caso la negativa a participar en la grabación de las sesiones impedirá mi participación en el proyecto. También he sido advertido de que mis datos personales serán tratados con el estricto cumplimiento de acuerdo a la Ley Orgánica 15/1999 sobre la Protección de Datos de Carácter Personal. Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones:

- CONSIENTO participar en la grabación de las sesiones.
- NO CONSIENTO participar en la grabación de las sesiones.

He sido informado de la posibilidad de participar en el estudio de forma individual o en grupo (mínimo de 4 personas), siempre y cuando así lo indique a continuación:

- CONSIENTO participar en terapia de grupo.
- NO CONSIENTO participar en terapia de grupo.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

En Zaragoza, a.....de..... del 20....

Firmado:

Firma del Investigador:

Firma del Paciente:

ANEXO 8: DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Título del proyecto de investigación:

PSICOTERAPIA BREVE CENTRADA EN EL SENTIDO Y EL CUIDADO EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER AVANZADO

1. Introducción:

Nos dirigimos a usted para invitarle y animarle a participar en un proyecto de investigación que estamos realizando en el Hospital Clínico Lozano Blesa de Zaragoza. Su participación es importante para obtener el conocimiento que necesitamos, pero antes de tomar una decisión deberá:

- Leer detenidamente este documento completo
- Entender la información que contiene
- Hacer todas las observaciones y/o preguntas que considere oportunas
- Consultar con su médico y/o persona de confianza en caso necesario
- Tomar una decisión meditada
- Firmar el consentimiento informado de forma voluntaria en caso de aceptar participar.

Si decide participar en él se le entregará una copia de este documento y del consentimiento firmado. Por favor, consérvelos por si los necesitase en un futuro.

2. ¿Por qué se le pide participar?

Se solicita su colaboración porque en la actualidad son necesarios estudios para identificar terapias y/o intervenciones de tipo psicoemocional que mejoren la atención y cuidado integral de los pacientes con cáncer.

3. ¿Cuál es el objetivo de este estudio?

El objetivo principal trata de evaluar la eficacia de terapias de psicooncología centradas en el sentido y cuidado de la vida, y ver cómo influyen en el estado emocional y espiritual en población con diagnóstico de cáncer avanzado. Además se pretende también valorar el impacto de estas intervenciones en la calidad de vida de los pacientes.

4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar? ¿En qué consiste el estudio?

Recuerde que su participación es voluntaria. Debe saber que su negativa a participar en el estudio, en ningún caso, repercutirá en su asistencia o a su relación con el investigador y resto de equipo profesional.

Le comunicamos que no se someterá a ningún tratamiento médico experimental.

Se realizará una primera entrevista personal con un miembro del equipo investigador en la que se informará del proyecto, se entregará el documento presente y podrá realizar las observaciones y preguntas oportunas antes de firmar el consentimiento para su participación.

Se recogerán datos personales y médicos del participante que serán incluidos en una base de datos informatizada a la que tendrá acceso únicamente el equipo investigador y se tratarán conforme a los criterios generales de protección de información confidencial y reservada.

Tras comprobar que cumple todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión, una vez acepte participar en el mismo, firmará de forma voluntaria el consentimiento informado.

La participación en el estudio podrá realizarse de forma individual o en grupo, en función de la organización del equipo investigador y siempre que exista la posibilidad de reunir un grupo mínimo de 4 sujetos participantes. Para ello deberá indicarnos en la hoja de consentimiento si acepta su participación en la terapia de grupo. A continuación detallamos la participación del estudio en función de la modalidad:

A) Terapia individual

Se procederá a una asignación aleatoria y consecutiva de los participantes a cada grupo del estudio (grupo experimental: psicoterapia breve centrada en el sentido y el cuidado vs. grupo control) siguiendo un proceso de asignación equilibrada mediante Software EPIDAT 4.0.

En el grupo experimental se llevarán a cabo un total de 4 sesiones semanales consecutivas (una por semana) con una duración ligada a la capacidad funcional del paciente (aproximadamente 45 minutos cada una). Las sesiones consistirán en un diálogo entre usted y el terapeuta focalizadas en aspectos relacionados con la promoción del bienestar espiritual y emocional. Todas ellas se llevarán a cabo dentro de una habitación privada situada en el área de la Unidad de Psicósomática del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.

Las sesiones podrán ser grabadas audiovisualmente y utilizadas con fines de investigación científica y de desarrollo profesional únicamente ante profesionales sanitarios de la especialidad, y en caso de que los participantes consientan. Estas grabaciones se utilizarán como

apoyo para las supervisiones que se realizarán en el equipo profesional para asegurar la máxima eficacia y excelencia en la atención psicológica que ofrecemos.

Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines de formación y solamente tendrá acceso a ellos el equipo investigador profesional que desempeña su labor en el centro. Sus datos personales serán guardados en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena podrá acceder a esta información y atendiendo a un estricto cumplimiento de acuerdo a la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre sobre la Protección de Datos de Carácter Personal. En ningún caso se harán públicos sus datos personales, siempre garantizando la plena confidencialidad de los datos y el riguroso cumplimiento del secreto profesional en el uso y manejo de la información y el material obtenidos

Las grabaciones serán almacenadas en un disco duro externo que se guardará en un lugar seguro del centro y serán custodiadas por el investigador principal del estudio hasta la finalización del proyecto de investigación o la renuncia del participante a ser registrado en cualquier momento de su participación, siendo las grabaciones en este supuesto caso destruidas de manera inmediata.

Por esta razón y ante lo dispuesto anteriormente, en el documento de consentimiento informado le indicaremos que nos aclare si autoriza a participar en dichas grabaciones. En ningún caso la negativa a participar en la grabación de las sesiones impedirá su participación en el proyecto.

El grupo control recibirá los cuidados asistenciales habituales del centro además de psicoterapia de soporte en caso necesario. Si usted estuviera recibiendo algún tipo de ayuda psicológica previamente podrá continuar con ella durante su participación en el estudio. Se le realizará una visita de control en la Unidad de Psicósomática del centro con un miembro del equipo investigador para control clínico y valorar necesidad de psicoterapia de soporte.

Todos los pacientes del estudio deberán rellenar los test y cuestionarios en dos ocasiones: antes de comenzar el estudio y una semana tras finalizar la última sesión de psicoterapia en el grupo experimental o bien transcurridas 5 semanas desde la realización de la primera evaluación basal en el caso del grupo control.

Podrá realizar las observaciones y resolver las dudas que surjan durante su participación con cualquier miembro del equipo investigador.

B) Terapia en grupo:

En este caso se formaran grupos con un mínimo de 4 participantes que hayan aceptado participar en esta modalidad indicándolo específicamente en la hoja de consentimiento informado.

Se llevará a cabo el mismo procedimiento del grupo experimental de la modalidad de terapia individual (en este caso para grupo); un total de 4 sesiones semanales consecutivas (una por semana) con una duración ligada de aproximadamente 45 minutos cada una. Las sesiones consistirán en un diálogo entre el grupo de pacientes y el terapeuta focalizadas en aspectos relacionados con la promoción del bienestar emocional, permitiendo compartir experiencias y opiniones entre los participantes del grupo.

Las sesiones podrán ser igualmente grabadas audiovisualmente, siempre que los pacientes hayan consentido.

Deberán rellenar los test y cuestionario en dos ocasiones, tal y como se ha detallado anteriormente.

5. ¿Qué riesgos o molestias supone mi participación?

No suponen ningún riesgo vital, tan sólo implica la molestia de acudir al Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa durante las visitas y sesiones que se programen en el estudio.

6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?

Al tratarse de un estudio de investigación que busca obtener resultados y sacar conclusiones con fines científicos es probable que no obtenga ningún beneficio por su participación, si bien es importante que sepa que usted contribuirá al avance del conocimiento y beneficio social. Así mismo, nuestro estudio se basa en estudios previos en los que las personas objeto de terapia han obtenido un bienestar emocional y espiritual con su participación. No recibirá ninguna compensación económica por su participación.

7. ¿Cómo se van a gestionar mis datos personales?

Toda la información recogida se tratará conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 15/99, de protección de datos de carácter personal.

Se le identificará por un código que sólo el equipo investigador podrá relacionar con su identidad.

Sólo el equipo investigador tendrá acceso a los datos de su historia clínica y nadie ajeno al centro podrá consultar su historial médico.

Para ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición respecto a sus datos obtenidos durante el estudio debe ponerse en contacto con el investigador principal.

Los resultados y conclusiones del estudio podrán ser presentados como comunicación a congresos nacionales/internacionales y publicaciones científicas, siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar personalmente.

8. ¿Quién financia el estudio?

No hay financiación expresa. Los gastos del estudio correrán a cargo del equipo de investigadores.

9. ¿Se me informará de los resultados del estudio?

Usted tiene derecho a reclamar y conocer los resultados del presente estudio, tanto globalmente como los derivados de sus datos personales específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. En caso de que desee conocer los resultados, deberá comunicarlo al equipo y el investigador le hará llegar los mismos.

10. ¿Puedo cambiar de opinión?

Tal como se ha señalado previamente, su participación es totalmente voluntaria, por lo que puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin necesidad de justificación alguna y sin que ello repercuta en su atención sanitaria (sólo para proyectos en el ámbito asistencial). Deberá comunicar su intención y decisión al investigador principal del estudio. Si usted desea retirarse del estudio se eliminarán todos los datos recogidos de su participación.

11. ¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?

En caso de duda o para cualquier consulta relacionada con su participación puede ponerse en contacto con el investigador principal responsable, Dra Elisa Quílez Bielsa (Servicio de Oncología Médica) por correo electrónico a través de la dirección siguiente: e.quilez@hotmail.com.

Por favor, si finalmente desea participar en el estudio le rogamos que firme el documento de consentimiento informado que se adjunta.

Muchas gracias por su atención e interés en nombre de todo el equipo investigador.

ANEXO 9: GUÍA DE CONVERSACIÓN EMPÁTICA ENTRE ONCÓLOGO Y PACIENTE

GUÍA DE CONVERSACIÓN EMPÁTICA ENTRE ONCÓLOGO Y PACIENTE

PRIMERA CONSULTA

- Presentaciones:
 - *Por favor dígame: ¿En qué año nació? ¿Cuántos años tiene?*
 - *Por favor, dígame con sus propias palabras: ¿Qué ha comprendido sobre su estado de salud? ¿Qué piensa del tratamiento que le han propuesto?*
- Esfera biopsicosocial: Le voy a preguntar cómo se ha encontrado en la última semana:
 - *¿Qué tal esta de ánimo? Puntúe de 1 a 10. (10 muy bien; 0 Muy mal)*
 - *¿Qué tal está de dolor? Puntúe de 1 a 10. (10 mucho dolor; 0 nada de dolor)*
 - *¿Qué tal duerme? ¿Tarda en dormirse? ¿Se despierta por la noche?*
 - *¿Qué tal está de apetito? ¿Ha perdido o ganado peso en el último mes?*
 - *¿Qué es lo que más le preocupa últimamente?*
- Identidad y Cáncer:
 - *Me gustaría conocerle un poco más, cuénteme sobre su vida: ¿Dónde nació, tiene hijos, con quién vive? Y cuénteme su experiencia con el cáncer, ¿qué ha aprendido?*
- Sentido y fuentes de sentido:
 - *Ahora quiero que me cuente una experiencia o momento importante en su vida.*
 - *Cuénteme alguna experiencia personal sobre cómo se conecta con la vida a través del amor, la belleza y el humor. Esos ratos por los que merece la pena vivir.*
 - *En este momento, ¿de qué o quién se siente responsable? ¿Hay algo que ha querido hacer siempre, pero todavía no ha hecho?*
 - *Piense algún momento en que se ha sentido dueño de su vida o ha tomado una decisión importante para usted.*

En la próxima consulta le quiero pedir que venga con una persona de su confianza, familiar o amigo. En esta consulta hablaremos plan de tratamiento y cuidados.

SEGUNDA CONSULTA

- Legado, actitud, cuidado esencial y plan de cuidados
 - *Cuando miras hacia atrás en tu vida, en tu educación, en la historia de tu familia, ¿cuáles son los recuerdos, las relaciones, las tradiciones, los valores que más han influido en quién eres hoy? Dinos de qué te sientes orgulloso en la vida. ¿Qué has aprendido en la vida que te gustaría enseñar a tus familiares o amigos?*
 - *¿Cuáles son las dificultades o pérdidas a las que te has enfrentado en el pasado? ¿Cómo afrontas ahora tus dificultades o limitaciones?*
 - *Cuéntame ahora una experiencia buena de cuidado que hayas tenido en tu vida. Ej.: Quién y cómo te cuidaban cuando eras niño y estabas enfermo.*
 - *¿Cómo te cuidas cada día? ¿Eres amable contigo?*
 - *¿Cómo te gustaría que te cuidaran a partir de ahora?*
 - *En relación con lo que hemos hablado: ¿En qué piensas que te podemos ayudar para cuidar tu salud?*

