UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

Título del trabajo de integración curricular

La Relación Terapéutica se Percibe de Manera Distinta entre Pacientes Oncológicos

Andrea Carolina Albaracin Carrera Psicología Clínica

Trabajo de integración curricular presentado como requisito para la obtención del título de Psicóloga Clínica

Quito, 05 de diciembre de 2019

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ COLEGIO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

HOJA DE CALIFICACIÓN DE TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR

La Relación Terapéutica se Percibe de Manera Distinta entre Pacientes Oncológicos

Andrea Carolina Albaracin Carrera

Calificación:	
Nombre del profesor, Título académico	Micaela Jiménez, Ph. D
Firma del profesor	

DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante:	

Nombres y apellidos: Andrea Carolina Albaracin Carrera

Código: 00125464

Cédula de Identidad: 1725247538

Lugar y fecha: Quito, 05 diciembre de 2019

RESUMEN

Introducción: La relación que se establece entre terapeuta-paciente es el eje de trabajo en el acompañamiento psicológico. Al tratarse de una relación interpersonal profesional, hay factores que tienen que ver con características del terapeuta y el paciente, que están vinculadas con la percepción de la calidad de la relación terapéutica. Método: la muestra consiste en 10 pacientes oncológicos, 5 con buen pronóstico de recuperación y 5 en etapa terminal; se realizarán estudios de caso analizados con Teoría Fundamentada. Se administrarán un total de 5 sesiones de acompañamiento psicológico a cada paciente y se recogerán datos mediante entrevista estructurada. Conclusiones: En el caso de los pacientes oncológicos (en estado terminal versus pacientes con buen pronóstico de recuperación) se ha visto que perciben de forma distinta esta relación en dependencia del estadío de la enfermedad. Esto se debe a que hay cambios en conceptos como la desesperanza, capacidad de agencia y percepción del sufrimiento; que determinan la forma en que los pacientes perciben su relación con el terapeuta.

Palabras clave: psicooncología, relación terapéutica, pacientes terminales, pacientes oncológicos, estudios de caso, teoría fundamentada, percepción, desesperanza, capacidad de agencia.

ABSTRACT

Introduction: The relationship established between therapist-patient is the axis of work on psychological support. Since it is a professional interpersonal relationship, there are factors that have to do with characteristics of the therapist and the patient, which are linked to the perception of the quality of the therapeutic relationship. Method: sample consists of 10 cancer patients, 5 with a good prognosis for recovery and 5 in the terminal stage; case studies analyzed with Grounded Theory will be conducted. A total of 5 psychological support sessions will be administered to each patient and data will be collected through a structured interview. Conclusions: In the case of cancer patients (in a terminal state versus patients with a good prognosis of recovery) it has been found that they perceive this relationship in a different way depending on the stage of the disease. This is because there are changes in concepts such as hopelessness, personal agency and perception of suffering; that determine how patients perceive their relationship with the therapist.

Key words: psycho-oncology, therapeutic relationship, terminal patients, cancer patients, case studies, grounded theory, perception, hopelessness, personal agency, suffering.

TABLA DE CONTENIDO

1.	PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN	1
	1.1.Planteamiento del problema	1
	1.2.Objetivos y pregunta de Investigación	2
	1.3.Objetivo general	2
	1.4.Objetivos específicos	3
	1.5.Justificación	3
2.	Marco Teórico	5
	2.1.¿Qué es cáncer y cuáles son sus tratamientos?	5
	2.2.Importancia del acompañamiento psicológico al paciente de cáncer	6
	2.3.Relación terapéutica	7
	2.4. Aspectos que influyen en el establecimiento y mantenimiento de la relación terapéutica	10
	2.5. Afectaciones psicológicas en pacientes con cáncer y pacientes con cáncer tern	ninal 13
	2.6.Intervención en cuidados paliativos	18
	2.7.Consideraciones finales	18
3.	Diseño y Metodología	21
	3.1.Diseño	21
	3.2. Población	21
	3.2.1. Paciente con cáncer que tiene buen pronóstico de recuperación	21
	3.2.2. Paciente terminal	22
	3.3.Instrumentos o materiales	23
	3.3.1. Working Alliance Inventory Short (WAI-S)	23
	3.3.2. Session Rating Scale (SRS).	23
	3.4.Procedimiento de recolección de datos	
	3.5.Análisis de los datos	25
4.		
5.		
	5.1 Conclusiones	29

	5.2.Fortalezas y limitaciones de la propuesta	31
	5.3.Recomendaciones para Futuros Estudios	32
6.	REFERENCIAS	34
7.	ANEXO A: INSTRUMENTOS	37
	7.1. ENTREVISTA	37
8.	ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	39
9.	ANEXO C: INSTRUMENTOS CITADOS	42
	9.1. Working Alliance Inventory Short (WAI-S). Tracey & Kokotovic, 1989	42
	9.2.Session Rating Scale (SRS). Johnson, 1998	45

1. PROUESTA DE INVESTIGACIÓN

LA RELACIÓN TERAPÉUTICA SE PERCIBE DE MANERA DISTINTA ENTRE PACIENTES ONCOLÓGICOS

1.1.Planteamiento del problema

Debido a que el cáncer es una enfermedad que además de producir diversos síntomas físicos, produce síntomas psicológicos, principalmente asociados con ansiedad y depresión; se ha encontrado que el acompañamiento psicológico es relevante ya que durante el transcurso de la enfermedad el paciente atraviesa por diferentes procesos emocionales (Die Trill, 2003).

El cáncer es una enfermedad causada por el crecimiento y acumulación de celular dañadas, debido a esto los tratamientos que se usan para curar el cáncer son invasivos y agresivos, razón por la cual causan deterioro significativo en el estado físico y mental del paciente (INC, 2015). Actualmente, se conoce que el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo (OMS, 2018), lo cual supone que, en un número significativo de casos, los tratamientos para el cáncer son inefectivos, es decir que hay pacientes que entran en la etapa terminal de la enfermedad, en la cual reciben cuidados paliativos y comienzan un proceso de deterioro físico progresivo hasta llegar a la muerte.

A pesar de que el campo interdisciplinario de la psicooncología ha desarrollado formas de acompañamiento e intervención específicamente para pacientes con cáncer, algunos autores como Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) han encontrado que no hay un modelo de intervención terapéutica (en este campo) que sirva como guía; esto se debe a que la percepción del sufrimiento es subjetiva y depende de cada paciente (Arranz et al., 2003) por tanto, es complejo estandarizar las intervenciones.

No obstante, Cruzado (2013) ha encontrado que el eje del acompañamiento terapéutico es el establecimiento de la relación terapéutica y la aplicación de técnicas de comunicación que permitan cubrir las necesidades del paciente. Por esta razón, resulta relevante conocer qué es la relación terapéutica, cómo opera, que elementos influyen en su establecimiento y mantenimiento.

El propósito de este estudio es entender desde la experiencia del paciente con cáncer, como afecta a la percepción de la relación terapéutica; el pronóstico de recuperación completa o el de enfermedad terminal. Ya que se ha visto que hay elementos como la desesperanza (Kyriaki et al., 2009) y la percepción de sufrimiento (Arranz et al., 2003) que juegan un papel importante en la forma en como el paciente se percibe a sí mismo en relación con su situación actual.

1.2. Objetivos y pregunta de investigación

¿Cómo y hasta qué punto la relación terapéutica es diferente en pacientes con cáncer que tienen pronóstico de recuperación completa, en comparación con pacientes en estado terminal?

1.3. Objetivo general

Determinar si existen diferencias en la experiencia o percepción de la relación terapéutica, en dependencia de si el paciente con cáncer tiene pronóstico de recuperación completa o está en fase terminal.

1.4. Objetivos específicos

- Identificar qué elementos (propuestos por el terapeuta) son importantes al establecer la relación terapéutica y como la percepción de éstos varían en dependencia del estado del paciente.
- 2. Identificar qué aspectos psicológicos cambian o se ven afectados en pacientes con cáncer que tienen buen pronóstico de recuperación.
- 3. Identificar qué aspectos psicológicos cambian o se ven afectados en pacientes con cáncer que están en fase terminal.
- 4. Determinar como el pronóstico de recuperación del paciente con cáncer afecta el establecimiento y mantenimiento de la relación terapéutica

1.5. Justificación

Usualmente se considera la definición de cuidados paliativos como punto de inicio para desarrollar intervenciones (para pacientes terminales), sin embargo, Arranz y colegas (2003) afirman que la mayoría de literatura no indica que exista un modelo o guía que permita establecer prioridades de intervención terapéutica psicológica para esta población en específico, ya que mayormente la investigación se centra en tratamientos médicos. Lo cual supone una contradicción con el principio de los cuidados paliativos que tiene como eje principal ofrecer la mejor calidad de vida a través de control de síntomas, comunicación, apoyo al paciente y la familia (Arranz et al., 2003).

Uno de los principales problemas al intentar definir un modelo de intervención que incluya: definición de sufrimiento, establecimiento de objetivos, e instrumentos que evalúen nivel de sufrimiento; es que, como indica, Kaas en (Arranz et al., 2003) la literatura sobre

sufrimiento es confusa y se ha no se ha desarrollado más el concepto de calidad de vida respecto a pacientes terminales; y además, como mencionan Bail, Traeger, Pirl y Bakitas (2018) no hay estudios que se centren en intervenciones específicas para pacientes terminales .

2. Marco Teórico

2.1.¿Qué es cáncer y cuáles son sus tratamientos?

El cáncer es una enfermedad física que se provoca por la división acelerada de células y la acumulación de células viejas que no son desechadas, este tejido forma masas o tumores que pueden ser malignos y producir cáncer (INC, 2015). Actualmente se conoce que el cáncer es la segunda causa de muerte a nivel mundial y que existen más de 100 tipos de cáncer (OMS, 2018).

En cuanto al tratamiento del cáncer se hacen 2 diferenciaciones importantes en base al objetivo de tratamiento: el primero con intento curativo, y el segundo con intento de reducir el dolor o paliativo cuando el cáncer ya no tiene cura (INC, 2015). En cuanto a los tratamientos paliativos se encuentra la terapia para el dolor y los efectos varían en cada persona. Dentro de los tratamientos con intento de cura más comunes para el cáncer se encuentran: la cirugía, quimioterapia, y radioterapia (INC, 2015); se ha observado que estos procedimientos tienen efectos secundarios comunes que varían de acuerdo con la edad y estado de salud de cada persona, estos efectos se dan tanto a nivel físico, como psicológico (Die Trill, 2003). Dentro de las afectaciones físicas se encuentran: anemia, caída del pelo, cambios de piel y uñas, dolor, problemas digestivos, falta de apetito, fatiga (INC, 2015). Dentro de las afectaciones psicológicas se ha encontrado que principalmente hay comorbilidad con ansiedad y depresión, pero también se ha encontrado que durante el diagnóstico y tratamiento de cáncer los pacientes pasan por diversos procesos emocionales que requieren acompañamiento psicológico (Die Trill, 2003).

2.2.Importancia del acompañamiento psicológico al paciente de cáncer.

El campo interdisciplinario de la psicología y las ciencias médicas encargada del acompañamiento del paciente de cáncer es la psico-oncología, esta especialidad tiene como principales áreas de intervención: la investigación, el trabajo clínico, y la mejora de comunicación entre las diferentes disciplinas que interviene en el tratamiento del paciente con cáncer (Die Trill, 2003).

Dentro del trabajo clínico se ha encontrado que el establecimiento de la relación terapéutica y la aplicación de técnicas de comunicación es fundamental para brindar intervenciones que sean de utilidad y que cubran las necesidades del paciente (Cruzado, 2013). Así mismo, se ha visto que hay técnicas o formas de intervención que se pueden aplicar en dependencia de la situación particular de cada paciente, ya que hay diferencias en los temas comunes que pueden presentarse en el paciente oncológico, y también hay diferencias en los temas de intervención en dependencia de si el paciente recibe tratamiento curativo o paliativo (Cruzado, 2013).

En pacientes terminales el trabajo del terapeuta generalmente se centra en acompañar al paciente en las decisiones que debe enfrentar al final de su vida, sobre todo si el paciente se ha encontrado sin una red de apoyo durante el proceso de la enfermedad (Rojas, Fuentes, & Roberts, 2017). También están encargados de seguir los procesos anímicos del paciente y sus capacidades mentales, esto último porque es importante determinar si el paciente está en capacidad de tomar decisiones sobre el tratamiento (Rojas et al., 2017).

Así mismo, la importancia de que el paciente con cáncer (independientemente del estadío de su enfermedad) reciba acompañamiento psico-oncológico reside en si los pacientes

presentan síntomas de ansiedad y/o depresión que son parte del "síndrome asociado a la enfermedad" debido al tratamiento y al deterioro que éste provoca. Por eso, es importante que se realicen intervenciones de acuerdo con las necesidades del paciente, pues se ha visto que los síntomas de depresión al ser un continuo que aumenta durante el tratamiento para el cáncer, es un factor que influye directamente en la adherencia al tratamiento y mejor pronóstico de recuperación (Rojas et al., 2017).

2.3. Relación terapéutica.

Como se ha visto, aunque el modelo de intervención cambie en dependencia de la situación y las necesidades del paciente, hay un eje central y común en el trabajo clínico, que habla sobre la relación terapeuta-cliente. La relación terapéutica no tiene una única definición y no existe una guía estándar para poder establecerla. Por ejemplo, se observa que Carl Rogers, propone 3 componentes de la relación terapéutica: aceptación incondicional (ausencia del deseo de modelar o interferir en el proceso de evolución del cliente), empatía (capacidad de introducirse e intuir en la experiencia del otro), y congruencia (capacidad de estar presente y mostrarse auténtico frente al cliente); y determina que la terapia debe ser un proceso libre para el crecimiento (Gallegos, 2015). Estos componentes en particular son importantes para el terapeuta que trabaja con pacientes terminales, ya que la sensibilidad al sufrimiento y la capacidad de manejar estas emociones, facilitan el proceso terapéutico porque aumentan la efectividad y reducen la posibilidad de manipular la relación (Arranz et al., 2003).

Rogers (1981) propone también, que la probabilidad del progreso terapéutico no depende de la personalidad del terapeuta, de las técnicas que utilice, o de sus actitudes; depende de la forma en que el cliente percibe estos elementos dentro de la relación. Esto está relacionado con las expectativas del cliente respecto al proceso terapéutico (de lo que espera obtener)

porque éstas determinan la forma en que el cliente ve al terapeuta, ya sea como: experto, consejero, médico, autoridad, poseedor de la solución, educador. La forma en que el terapeuta es percibido por el cliente resulta relevante, porque de estas expectativas iniciales surgen emociones respecto a la situación real que experimentan en terapia, por lo que el proceso puede ser tal y como lo esperaban o totalmente opuesto. Ante esto Rogers (1981) afirma que a pesar de que el terapeuta haga un intento por explicar y decirle al cliente como se debe experimentar el proceso terapéutico, la forma en que el cliente percibe la relación terapéutica es una cuestión de experiencia directa. Por tanto, las intelectualizaciones y explicaciones racionales de lo que la relación terapéutica o la terapia debe ser, puede interferir en la sintonía con que se experimentan las interacciones dentro de la relación cliente-terapeuta.

Así mismo, Rogers (1981) propone que la apariencia física, sexo, y modales del terapeuta son poco relevantes en la primera impresión que tiene el cliente sobre el terapeuta; por otro lado, características como la capacidad de comprender, ser afectuoso, y mostrarse interesado juegan un papel importante para el cliente al momento de determinar si el terapeuta es capaz de ayudarle o no.

Operativamente, la relación terapéutica permite crear un ambiente libre de amenazas, que permite que el cliente exprese con libertad y honestidad, sus incoherencias, lo cual le permite explorar y reorganizarse, esto es lo que diferencia la comunicación en terapia versus una conversación con amigos (Rogers, 1981). Para establecer la relación terapéutica existen estrategias como: comunicación asertiva, control emocional, y fomentar la toma de decisiones para la resolución de problemas (Arranz et al., 2003). No existe una forma estándar de establecer una relación terapéutica, porque hay varios elementos tanto del paciente como del terapeuta que influyen en este proceso; no obstante, desde la perspectiva del Counselling hay

pautas comunes que pueden ser usadas para personalizar las intervenciones. Dentro de estas se encuentran temas como: edad, situación psicosocial (familia, trabajo, entorno), preocupaciones y necesidades (jerarquía), recursos y capacidades, dudas y conocimientos, evaluar situación actual, congruencia en toma de decisiones, planificar el futuro (Arranz et al., 2003).

Por otro lado, Alexander y French (1965) proponen que la relación y el proceso terapéutico en sí, se basan en la experiencia correctiva, es decir que a través de la relación que se establece entre el terapeuta y el cliente se produce una reexposición a eventos desafortunados de la vida del paciente, y a través del rol que adopta el terapeuta frente a ese momento se produce una corrección o resignificación de lo experimentado. Es por esto, que se considera que la relación terapéutica es la base para poder trabajar con el cliente; independientemente del tipo de paciente o de la situación por la que este atravesando la persona, para que se produzca un proceso terapéutico es importante establecer primero la relación terapéutica.

Dentro de las posibilidades de relación terapéutica se observa que el Counselling es una forma de relación terapéutica en la cual se produce un proceso interactivo entre terapeuta cliente que tiene como objetivo la autonomía de la persona (Arranz et al., 2003). Entre los conceptos más importantes del Counselling se encuentran: promover el cambio desde la capacidad de decisión y los valores del paciente; considera que las personas tienen la capacidad de sobrellevar situaciones adversas; y, por último; fomentar la capacidad del paciente de ayudarse a sí mismo (Arranz et al., 2003).

2.4. Aspectos que influyen en el establecimiento y mantenimiento de la relación terapéutica.

Dentro de los factores que influyen en el establecimiento y mantenimiento de la relación terapéutica se ha encontrado que ciertos aspectos conscientes de la relación como: trabajar juntos en metas establecidas, tener una relación colaborativa, y encontrar un balance entre las expectativas de alianza y tratamiento, en relación con la personalidad del cliente y el terapeuta; favorece el establecimiento de una fuerte alianza terapéutica (Rossetti & Botella, 2017). Así mismo, la negociación constante entre lo que busca y espera el cliente de la terapia versus lo que el terapeuta considera clínicamente relevante, es un factor importante que hace referencia a la calidad del proceso terapéutico (Rossetti & Botella, 2017). No obstante, es importante recordar que la calidad del proceso es algo que tanto el cliente como el terapeuta determina (Rossetti & Botella, 2017).

Otro factor importante en el establecimiento de la relación terapéutica es la capacidad empática del terapeuta, ya que la empatía al ser un proceso cognitivo que permite conectar, reevaluar, y regular el propio malestar emocional frente al dolor de otro; causa que el terapeuta pueda movilizarse, sentir compasión, y tener conductas de ayuda hacia el cliente. Se ha encontrado que la empatía es fundamental en la alianza terapéutica porque el hecho de que el cliente se sienta comprendido por el terapeuta está directamente relacionado con recuperación (outcome) (Elliott, Bohart, Watson & Greenberg, 2011).

De igual forma, se ha visto que la sincronía es relevante al momento de mantener y establecer la alianza, esto se debe a que la relación terapéutica es también una forma de relación interpersonal, y dentro del contacto interpersonal la sincronía se da de forma espontánea y permite que las respuestas neuronales, perceptivas, afectivas, fisiológicas y de comportamiento

se den en simultaneidad con las de la otra persona (Sander & Wolfgang, 2016). Desde este punto de vista, dentro de terapia la sincronía permite que se establezca una conexión entre el cerebro del cliente y el terapeuta, por tanto, mientras más sincronía hay, mejor alianza se establece; no obstante, este proceso de sincronización se da de forma indirecta a través del acoplamiento de la corporalidad, experiencias, y comportamiento (Sander & Wolfgang, 2016). Esto es importante porque a través de esta sincronicidad se puede conseguir el aprendizaje de regulación emocional adaptativa, y por ende hay un mejor pronóstico de recuperación (outcome) (Sander & Wolfgang, 2016).

Así mismo, la esperanza, que es el proceso dinámico en el cual el terapeuta y el cliente a través de la interacción se influyen mutuamente, juega un rol integral en la sanación del cliente (Larsen, Edey & Lemay, 2007). Los autores en este estudio encontraron que la esperanza es un proceso de anticipación que involucra pensamiento, acción, y sentimientos; y la interacción entre estos se dirige hacia el cumplimiento de un futuro que es personalmente significativo. Dentro del proceso terapéutico se considera que la desesperanza puede retrasar la recuperación y reducir la efectividad terapéutica, además está relacionada el deseo o aceleración de la muerte; mientras que la esperanza es fundamental para la adhesión y seguimiento del proceso, porque fomenta el empoderamiento y fortaleza, respecto a la posibilidad de un futuro diferente. Particularmente se ha encontrado que, en terapia de duelo, la esperanza en conjunto con una alianza cercana es un predictor de sanación (Larsen et al., 2007).

Otro aspecto relevante en el acompañamiento psicológico a personas en estado terminal es el sentido de agencia o la capacidad de controlar y dirigir la historia de vida. Esto último hace referencia a que los pacientes terminales al enfrentarse a su muerte tienen fuerte necesidad

de encontrarle sentido o significado a su existencia, en parte esto se debe a que la muerte confronta a las personas a la destrucción de las creencias y expectativas que ha mantenido durante toda su vida. Por esta razón, el sentido de agencia está ligado a la tendencia natural del ser humano a crecer y mejorar personalmente (Campbell, Carrick & Elliott, 2013).

Debido a la importancia de la capacidad de agenciar, se ha encontrado que un mal abordaje o la evitación de temas relacionados al final de la vida pueden afectar negativamente al paciente terminal. Un cuestionamiento clave en el tratamiento de pacientes terminales es si el enfrentarse al trauma final de la muerte inminente puede ayudarles a redescubrir o desarrollar su capacidad de agencia, a través de la autodefinición, autodirección y avanzar hacia una sensación de finalización y una mejor calidad de vida restante (Campbell et al., 2013).

Campbell y colegas (2013) en su estudio de caso realizado a 4 pacientes terminales, encontraron que las dimensiones de la capacidad de agencia varían de acuerdo con el proceso de la enfermedad de los pacientes y también tiene que ver con la percepción que tiene el paciente sobre determinado momento. Es decir que los pacientes terminales se perciben frente algunas situaciones como motivados y con alta capacidad de agenciar, mientras que en otros momentos se perciben como individuos sin capacidad de agencia o control. Así mismo, (Campbell et al., 2013) encontraron que para los pacientes terminales es importante poder tomar decisiones sobre su tratamiento, así como es relevante que el terapeuta que los acompañe en el proceso terminal sea alguien que respete su capacidad de agencia en todas sus dimensiones. De igual forma, los resultados de este estudio sugieren la importancia de evaluar constantemente los niveles de agencia del paciente, ya que niveles bajos son un indicador de que la persona necesita acompañamiento psicológico. Por otro lado, evaluar la agencia le permite al terapeuta reconocer si su tratamiento está siendo eficaz y de esta forma ofrecer

planes de tratamiento más precisos para las necesidades de cada paciente, esto último promueve el empoderamiento y sensación del control del paciente al final de su vida (Campbell et al., 2013).

2.5. Afectaciones psicológicas en pacientes con cáncer y pacientes con cáncer terminal.

Se ha encontrado que en pacientes con enfermedades terminales es común encontrar desesperanza, ya que está relacionada con adaptación a procesos que causan estrés y enfermedad (Kyriaki et al., 2009). Así mismo, está relacionada con ideación suicida y muerte acelerada, esto está asociado a la pérdida ya que deja de existir la visión de un futuro incierto pero posible, es decir que el paciente pierde la capacidad de pensar y sentir que una vida larga es posible (Kyriaki et al., 2009).

Para este estudio los autores (Kyriaki et al., 2009) utilizaron una muestra de 94 pacientes con cáncer avanzado que estaban registrados en la unidad de cuidados paliativos; a la muestra se le aplicaron dos pruebas: Inventario de Desesperanza de Beck y la Escala de ansiedad y depresión hospitalaria. Como resultado se obtuvo que la desesperanza esta correlacionada con duelo anticipatorio, síntomas de ansiedad y depresión, y está relacionado con la edad del paciente (cuanto más joven es el paciente, más miedo hay hacia la muerte, porque no es un evento que se espera a su edad).

Así mismo, Kyriaki y colegas (2009) encontraron que, para los pacientes con cáncer terminal, el hecho de enfrentar una muerte cierta supone una revigorización (sentimiento de vitalidad), momento en el cual analizan: sus relaciones, su relación con su vida, sus propósitos y sus valores. Por tanto, la desesperanza es uno de los mejores mecanismos de ayuda para lidiar con el estrés de la enfermedad, ya que permite que el paciente acepte, entienda, y transite su

propio proceso de duelo. En el caso de los pacientes terminales, la desesperanza surge como una reacción frente a las pérdidas sistemáticas que se producen en la etapa final de la enfermedad, por ejemplo: pérdida de sí mismos, del control, sus capacidades, roles dentro de su sistema cercano, cambios físicos y cognitivos (Kyriaki et al., 2009).

Por otro lado, Arranz y colegas (2003) han encontrado que los pacientes que están en cuidados paliativos están pasando por un proceso de sufrimiento en el cual el diagnostico (de fase terminal) se percibe como una situación amenazante para su existencia orgánica y personal, y a su vez, el paciente siente que no tiene recursos para afrontar la situación. En estos casos, se entiende que los sentimientos de impotencia son subjetivos a cada paciente, lo cual significa que el nivel de sufrimiento también es determinado por el paciente, ya que se trata de percepción, es un fenómeno netamente experiencial-subjetivo (Arranz et al., 2003).

Arranz y colegas (2003) afirma que al existir 3 componentes principales dentro de la percepción del sufrimiento: neurofisiológico-bioquímico, conductual o expresivo, y experiencial subjetivo; en cuanto al proceso de evaluación, el utilizar escalas que mayormente midan conductas o niveles físicos de malestar no serán suficientes para entender de forma global el sufrimiento del paciente. Por tanto, se entiende que las preguntas personalizadas, empatía y escucha activa, son los elementos que le permiten al terapeuta a acceder a la experiencia completa de sufrimiento del paciente.

En cuanto a los pacientes termínales, se conoce que la desesperanza está relacionada con ansiedad (miedo al enfrentarse a la muerte y el deterioro), depresión (está relacionado con niveles significativos de pesimismo), duelo anticipado (la desesperanza es un buen mecanismo de ajuste ante el hecho de la muerte inminente), y edad (pacientes de avanzada edad enfrentan la muerte con menos miedo ya que es algo que no parece lejano o fuera de tiempo) (Kyriaki,

et al., 2009). Esto resulta particularmente importante para este estudio ya que no hay investigaciones que exploren a profundidad sobre las intervenciones más precisas y ajustadas a las necesidades de cada paciente; en primer lugar, porque la experiencia es individual y resulta dificultoso generalizar, y segundo porque la interacción entre las variables anteriormente mencionadas, aunque parece ocurrir en la mayoría de las veces, es experimentada de diferente forma en cada caso.

Igualmente, se entiende que la esperanza es importante para afrontar la enfermedad, ya que la desesperanza es un estado asociado con síntomas de ansiedad y depresión; los autores Bail et al., 2018) encontraron que de los pacientes con cáncer que han sido diagnosticados como terminales en un 45 a 65% presentan desesperanza, y esto propicia la sensación de que el médico los apoya y respalda menos; así como también está asociada con mal ajuste a la enfermedad, baja calidad de vida, y muerte acelerada, no obstante es un mecanismo para lidiar con la enfermedad (Bail et al., 2018).

En este estudio Bail y colegas (2018) encontraron mediante revisión teórica y estudios observacionales que los síntomas psicológicos son los menos tratados e identificados en pacientes terminales, y esto conduce a niveles de estrés significativos lo cual puede a su vez llevar a crisis espiritual, sentimientos de vulnerabilidad, tristeza y miedo. Con base en esto, los autores proponen que se pueden dar dos líneas de tratamiento: farmacológico y no farmacológico; en cuanto al tratamiento farmacológico no se ha encontrado evidencia de eficacia (en parte porque no se ha realizado estudios específicos) no obstante, se ha visto que el tratamiento es similar al de un paciente que no tiene cáncer pero que presenta síntomas de ansiedad y depresión; en cuanto a las intervenciones no farmacológicas se ha visto que son eficaces para reducir síntomas psicológicos ya que las intervenciones (frecuencia, duración, e

intensidad) son específicas para cada caso, aun así no hay estudios que se centren en intervenciones específicas para pacientes terminales (Bail et al., 2018).

Por otro lado, se ha encontrado que evaluar psicosocialmente al paciente terminal resulta complicado debido a que permanecen mayormente inmovilizados en un cuarto de hospital, presentan alto deterioro físico y cognitivo, además de encontrarse en una situación de inestabilidad general; esta dificultad para evaluar, tiene por consecuencia un escaso control del incremento de los síntomas de malestar y de las necesidades que tiene el paciente y sus familiares (Zamora, Priego, Hofstadt, Portilla & Marín, 2018).

Frente a la dificultad de evaluar el sufrimiento del paciente, Arranz y colegas (2003) proponen que el instrumento de evaluación debe medir principalmente aspectos subjetivos del sufrimiento (percepción de amenaza y de incapacidad de enfrentar); las preguntas deben ser comprensibles y sencillas porque en la etapa final la mayoría de pacientes presenta deterioro cognitivo; dentro de las preguntas no se debe sugerir o plantear situaciones que el paciente no haya propuesto anteriormente (no sugerir la existencia de problemas en los que el paciente no había pensado). Y sobre todo (Arranz et al., 2003) sugiere que el instrumento debe poder ser aplicado repetidamente, es decir que la evaluación que se haga sobre la percepción del paciente sea longitudinal, esto es de vital importancia en primer lugar para medir la eficacia de las intervenciones, y en segundo lugar porque la percepción y el estado del paciente es cambiante: por esta razón, para tener un panorama preciso de la experiencia del paciente se deben realizar evaluaciones de control constantemente (Arranz et al., 2003).

La importancia de evaluar tempranamente el grado y tipo de malestar emocional que presenta el paciente terminal reside en que dentro de las preocupaciones comunes se encuentran: incremento del malestar debido al deterioro por la enfermedad, incomodidad

respecto a la situación familiar, problemas económicos y emocionales; lo cual se relaciona con niveles altos de depresión, ansiedad, sufrimiento grave y malestar emocional. Por esto, se ha visto que evaluar el nivel de malestar del paciente terminal resulta importante para poder brindar intervención temprana y eficaz que mejore su calidad de vida (Zamora et al., 2018).

Los síntomas psicológicos son prevalentes en pacientes oncológicos que se encuentran en cuidados paliativos, estos se producen en respuesta al estrés que representa enfrentar el final de la vida. Se ha encontrado que entre el 20 y 65% de pacientes con cáncer terminal presentan ansiedad y depresión; en cuanto a la ansiedad se encuentra que causa dificultad para tomar decisiones y dificultan la adherencia al tratamiento, mientras que en depresión se observa que muchos de los síntomas referentes a: apetito, sueño, y malestar físico, son difíciles de diferenciar ya que se toman como parte de los efectos secundarios del tratamiento de cáncer, y aumentan conforme avanza la enfermedad (Bail et al., 2018).

Así mismo, se ha visto que en el caso de pacientes con cáncer no es correcto diagnosticar ansiedad y depresión como patologías separadas, sino que son parte del diagnóstico de angustia (síntomas cognitivos, emocionales y conductuales que interfieren con la capacidad de lidiar o enfrentar la enfermedad), esta diferenciación diagnóstica se hace porque en el paciente terminal se presentan síntomas de ansiedad y depresión, más no las patologías como tal; este diagnóstico diferencial es crucial al momento de crear planes de intervención ajustados al paciente, es decir que determina la forma en que el terapeuta trabajará con el paciente (Bail et al., 2018).

2.6.Intervención en cuidados paliativos.

La intervención en cuidados paliativos tiene como principal objetivo reducir el malestar del paciente y ofrecerle la mejor calidad de vida posible. Para lograr este objetivo se utilizan herramientas que permitan: controlar síntomas, comunicación, apoyo al paciente y la familia (Arranz et al., 2003).

Con base en este objetivo, es importante en primer lugar entender que el foco del tratamiento debe centrarse en los síntomas que el paciente percibe como más amenazantes para su integridad, según Arranz y colegas (2003) aquellos síntomas que el cliente no considere relevantes no suponen atención prioritaria desde el punto de vista de paliación de sufrimiento. Después, como mecanismo de evaluación de las situaciones que le resultan más amenazantes al paciente, se deben realizar preguntas personalizadas, que no aumenten el malestar del paciente, y que permitan tener un panorama claro de los puntos que se deben trabajar en las diferentes áreas como: familia, trabajo, o individuales. (Arranz et al., 2003).

Así mismo, debido a que el sufrimiento se debe a la percepción de incapacidad de hacer frente a la situación actual, es importante trabajar: primero en reconocer que estímulos causan la sensación de amenaza e incapacidad; segundo, ofrecer herramientas para controlar los síntomas; tercero, detectar y potenciar los recursos del paciente para recuperar en la mayor cantidad posible la sensación de control; y por último, se debe trabajar en aceptar que el sufrimiento es parte de la experiencia humana y que no es patológico (Arranz et al., 2003).

2.7. Consideraciones finales.

Como se ha podido observar, hay varios elementos que influyen en el establecimiento y mantenimiento de la relación terapéutica; estos factores tienen que ver tanto con procesos

cognitivos inherentes a las relaciones humanas como la sincronía, capacidades del terapeuta como la empatía, así como con características del cliente, expectativas, y motivaciones. No obstante, para el propósito de este estudio, se propone considerar, únicamente, que elementos referentes al cliente intervienen en el establecimiento o mantenimiento de la relación terapéutica. Específicamente, se buscará determinar hasta qué punto las afectaciones psicológicas causadas por el diagnóstico de recuperación completa o de estado terminal en pacientes con cáncer afecta la forma en que se produce la relación terapeuta-cliente.

Referente a esto último, se ha visto que las afectaciones psicológicas más comunes entre pacientes con cáncer son principalmente síntomas de ansiedad y depresión, que derivan del proceso de enfrentamiento al tratamiento de cáncer y el desarrollo de la enfermedad. No obstante, en cuanto a los pacientes terminales se encontró que comúnmente la desesperanza y el sufrimiento, son mecanismos para procesar el duelo que les provoca el enfrentar la muerte y la perdida de sí mismos.

Por tanto, se puede afirmar en base a la revisión de literatura, que la principal diferencia entre pacientes con buen pronóstico de recuperación en comparación con pacientes en estado terminal, respecto a la percepción de sí mismos frente a su situación actual, es la desesperanza y la experiencia subjetiva del sufrimiento.

Esto resulta de vital importancia, ya que como se ha podido observar, la esperanza es un factor esencial en el establecimiento de la relación terapéutica, porque es un predictor de recuperación (outcome) en terapia; si el paciente se encuentra en un estado de desesperanza debido a se percibe a si mismo sin un futuro (por el conocimiento aproximado del tiempo de vida que le queda), es importante estudiar como la desesperanza dificulta o cambia el foco de la relación terapéutica; ya que como se ha visto, en la etapa final de la enfermedad, la

desesperanza es un mecanismo que tiene el paciente para procesar y enfrentar el duelo o la perdida de sí mismo, por tanto, tener conocimiento de esto permite ofrecer intervenciones adecuadas a las necesidades del paciente en etapa terminal.

3. Diseño y Metodología

3.1.Diseño.

En este estudio se utilizará metodología de investigación cualitativa ya que el objetivo es determinar si la experiencia de alianza terapéutica cambia en dependencia del pronóstico del paciente con cáncer (recuperación o estado terminal). Para esto se realizarán estudios de caso con base en una entrevista estructurada; debido al método de recolección de datos para propósitos del estudio se considerarán 10 participantes, de los cuales 5 serán pacientes con cáncer que tienen buen pronóstico de recuperación, y 5 pacientes con cáncer que están en cuidados paliativos (fase terminal). A todos los participantes se les ofrecerá acompañamiento psicooncológico, que consistirá en un total de 5 sesiones con el mismo terapeuta; en la primera sesión se completará entrevista inicial para recolectar datos del paciente y conocer su situación actual, en la primera y segunda sesión especialmente se trabajará en fortalecer la relación terapéutica, en la tercera sesión se aplicará la entrevista, y en las 2 sesiones restantes se cerrará el proceso terapéutico.

3.2.Población.

Para seleccionar los participantes se tomarán en consideración los siguientes criterios y características:

3.2.1. Paciente con cáncer que tiene buen pronóstico de recuperación.

A partir del diagnóstico confirmado de cualquier tipo de cáncer y la aceptación del paciente para recibir tratamiento, se considera que el paciente empieza el proceso de tratamiento de cáncer; y en dependencia del: tipo, estadio, características del cáncer, y antecedentes del paciente, se establece un porcentaje estimado de recuperación. Dentro de la

recuperación se encuentran dos posibilidades: la remisión (reducción de síntomas de cáncer total o parcial, se observa y evalúa al paciente durante los siguientes 5 años y si en ese periodo no reaparecen síntomas de cáncer se considera curado) y la cura (no hay rastros de cáncer) (Instituto Nacional del Cáncer, 2015). Tomando esto en cuenta, para propósitos del estudio se considerará dentro de la muestra a los pacientes con cáncer que están en tratamiento y tienen buen pronóstico de remisión o recuperación de acuerdo con criterios médicos, para hacer una selección adecuada de los participantes se pedirá asesoría al médico tratante.

3.2.2. Paciente terminal.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014) se considera que un paciente está en fase terminal cuando hay la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, e incurable; frente a la cual medicamente se establece que no hay posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico, es decir que hay un pronóstico de vida limitado.

Una vez que se determina que no hay posibilidad de respuesta frente a los tratamientos médicos, se comienza el aumento progresivo de los tratamientos paliativos, que tienen como objetivo conseguir la mayor calidad de vida al paciente y su familia. En este punto se considera que a partir del diagnóstico de cáncer incurable el paciente entra en el proceso de enfermedad terminal (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014). Por tanto, estos serán los criterios por considerarse al momento de seleccionar la muestra para propósitos de este estudio. Adicionalmente, para este estudio no se considerarán como posibles participantes, a aquellos pacientes que no estén lucidos en sus facultades mentales; debido a la dificultad física y mental que representa para ellos formar parte del estudio.

3.3.Instrumentos o materiales.

Por otro lado, la entrevista consistirá en una serie de 10 preguntas abiertas que considerarán y evaluarán los criterios importantes para el establecimiento y mantenimiento de la alianza terapéutica presentados en el marco teórico. Así mismo, la entrevista estará basada en los aspectos que consideran otros instrumentos de medición de relación terapéutica como: Working Alliance Inventory Short (WAI-S) y Session Rating Scale (SRS).

3.3.1. Working Alliance Inventory Short (WAI-S). Tracey & Kokotovic, 1989.

Es un cuestionario tipo Likert de 7 puntos, con 3 subescalas y 12 reactivos; que está basado en la teoría de Bordin sobre alianza terapéutica. Hovart y Greenberg en 1986, desarrollaron la primera versión del WAI tomando en cuenta 4 aspectos que miden que tan buena es la alianza terapéutica: qué tan de acuerdo está el cliente y el terapeuta con los objetivos de terapia, qué tan racionales y alcanzables son las tareas propuestas en terapia por el cliente y el terapeuta (percepción), qué tanto experimentan terapeuta y paciente un vínculo entre ellos (confianza mutua, entendimiento y cuidado o dedicación). Después Tracey y Kokotovic eliminaron algunos reactivos para conseguir un instrumento de medición fácil y rápido de aplicar (WAI-S) (Corbella, Botella, Gómez, Herrero & Pacheco, 2011).

3.3.2. Session Rating Scale (SRS). Johnson, 1998.

Este cuestionario consta de 10 preguntas y 3 subescalas, tiene formato tipo Likert de 0 a 4 puntos. Johnson desarrolló esta escala basándose en la teoría de Bordin, por tanto, este instrumento mide: percepción del vínculo (en las 4 primeras preguntas), y nivel de acuerdo respecto a tareas y objetivos (en las 8 preguntas restantes). Dentro de los componentes que mide este instrumento se encuentran algunas habilidades o

características que percibe el paciente en el terapeuta como: esperanza, aceptación, honestidad, e interés (Johnson, 2000)

La entrevista se realizará una sola vez a cada participante, y posteriormente se realizará un análisis de los datos obtenidos con base en la Teoría Fundamentada, para de esta forma poder encontrar factores comunes en la percepción de la experiencia terapéutica. La razón por la cual no se utiliza un instrumento de medición ya existente es porque el objetivo del estudio es profundizar en la experiencia de un grupo determinado de pacientes con relación a la alianza terapéutica, y para esto es importante que el instrumento de recolección de datos se ajuste a los conceptos previos revisados en el marco teórico para de esta forma establecer que factores comunes o diferenciales existen dentro del grupo a estudiar.

3.4. Procedimiento de recolección de datos.

El primer paso para realizar este proyecto es contactar con instituciones hospitalarias que tengan áreas de atención especializada en pacientes oncológicos, por ejemplo: Solca, Hospital Andrade Marín, Hospital Eugenio Espejo. Establecer contacto con el gerente hospitalario del área oncológica, presentar el proyecto y pedir permiso para acceder a los datos de los pacientes; después se contactará a los posibles participantes que estén internos en el hospital mediante visitas personales o telefónicas. En este primer contacto se explicará brevemente en que consiste el proyecto y se agendará una cita para tener una reunión personal; después, en la visita personal se mencionaran las implicaciones de participar en el estudio. Si el paciente está de acuerdo en formar parte del estudio, se presentará y firmará consentimiento informado. Una vez que los pacientes firmen el consentimiento informado se iniciaran las sesiones de acompañamiento psicooncológico y en la tercera sesión se realizará la aplicación de la entrevista. Las sesiones de entrevista serán grabadas en audio.

3.5. Análisis de los datos.

La teoría fundamentada o Grounded Theory creada por Glasser y Strauss en 1999, se define como un método de investigación, en el cual la teoría surge de los datos obtenidos. Este método tiene como objetivo analizar los fenómenos sociales básicos. Por esta razón se utiliza para encontrar y analizar puntos relevantes y comunes en una determinada área de estudio. La teoría fundamentada propone la generación de teorías a partir del análisis inductivo, para esto utiliza diferentes procedimientos que permiten relacionar constantemente conceptos previos con los datos que se van obteniendo a lo largo del estudio, de esta forma siempre se pueden producir datos y conceptos de forma circular (Glasser & Strauss, 1999).

Esta teoría es recomendada para investigaciones que tienen que ver con la conducta humana, ya que su metodología tiene una alta capacidad explicativa, y también puede ser utilizada para ampliar conocimientos de un área que ya ha sido estudiada. Esto se debe a que considera más el estudio de caso que de una variable, esto quiere decir que el fundamento de esta metodología es obtener respuestas sobre un tema particular para posteriormente analizar los datos y encontrar puntos comunes que permitan establecer similitudes o diferencias (Glasser & Strauss, 1999).

Dentro de la Teoría Fundamentada hay dos formas de metodología: la de comparación constante y el muestreo teórico. Para los propósitos de este estudio se utilizará el muestreo teórico, ya que consiste en recopilar datos que sirvan de apoyo y profundización para el estudio de teorías y conceptos ya desarrollados. Por tanto, esta teoría tiene carácter deductivo, es decir que busca teorizar y comprender, más que demostrar una hipótesis; su relevancia reside en el potencial de profundización y relacionamiento de datos con conceptos previos, lo cual permite

establecer nuevos niveles de comprensión sobre un tema y construir de forma circular la teoría (Glasser & Strauss, 1999).

En cuanto al proceso de análisis de datos, el primer paso es recolectar datos con un sistema analítico que depende de lo que el investigador decide buscar y registrar. De acuerdo con el método del muestro teórico, para el estudio se deben seleccionar casos que puedan ser comparados y contrastados, es decir que los participantes deben tener similitudes y también diferencias, los casos deben ser relevantes para la investigación y deben aportar a la teoría. En este caso el diseño de investigación está basado en la población objetivo (pacientes oncológicos con pronóstico de recuperación, y pacientes oncológicos en estado terminal).

Después de recolectar los datos se realiza la codificación y categorización de la información, para esto se buscan fenómenos o respuestas comunes respecto a un tema en particular. En una primera fase de análisis de datos es importante revisar las semejanzas ya que permiten clasificar la información dentro de un grupo u otro, encontrar características comunes y determinar en qué condiciones aparecen. En la segunda fase de análisis se deben revisar las diferencias porque permiten encontrar atributos pertenecientes a cada grupo, determinar y delimitar el alcance de las variantes. Una vez realizado el análisis de datos, el investigador realiza comparación constante entre la teoría formal (marco teórico inicial) y la teoría sustantiva (que son los hallazgos que se obtienen del proceso de codificación), y genera nuevas hipótesis (Glasser & Strauss, 1999).

Debido a las características antes mencionadas de la Teoría Fundamentada, se ha determinado que es la metodología que mejor se ajusta a la pregunta de investigación que busca responder este estudio: Cómo y hasta qué punto la relación terapéutica es diferente en pacientes con cáncer que tienen pronóstico de recuperación completa, en comparación con pacientes en

estado terminal. Puesto que el objetivo es entender y profundizar en la experiencia de un determinado grupo de personas con relación un fenómeno relacional (alianza terapéutica).

4. Consideraciones Éticas

Para asegurar que este proyecto respete todas las consideraciones éticas de investigación, se enviará la propuesta al Comité de Ética de la Universidad San Francisco de Quito. Así mismo, los participantes firmarán un consentimiento informado al iniciar el estudio, en el que se detallarán los objetivos de la investigación y se explicará que la participación es voluntaria. Por tanto, no existen implicaciones negativas para quienes decidan no participar o quieran retirarse del estudio. La anonimidad se asegurará asignándole un código a cada persona, las grabaciones de las entrevistas únicamente estarán guardadas en la computadora del investigador y al finalizar el estudio este material será eliminado. No se publicarán los nombres de los participantes en los resultados del estudio.

En cuanto a los posibles riesgos de participar en este estudio, se ha encontrado que los pacientes podrían experimentar malestar psicológico leve; no obstante, el terapeuta que imparte las sesiones de acompañamiento está encargado de brindar contención emocional y herramientas para reducir y manejar el malestar psicológico. Por lo que, al finalizar el estudio el paciente sentirá mejoría o mayor estabilidad a nivel psicológico.

5. Discusión

5.1. Conclusiones.

En conclusión, se ha visto que el cáncer al ser la segunda causa de muerte a nivel mundial (OMS, 2018) y al ser una enfermedad que tiene implicaciones a nivel físico y psicológico (Die Trill, 2003) resulta ser un tema de interés en el área de psicooncología. A pesar de esto, se ha encontrado que no hay modelos de intervención psicológica específicamente diseñados para esta población debido a que hay experiencias subjetivas como el sufrimiento y la desesperanza que resultan complejas de medir, estudiar y estandarizar (Arranz et al., 2003). No obstante, autores como Cruzado (2013) sugieren que el eje del acompañamiento terapéutico es el establecimiento de la relación terapéutica, sin embargo, se presentan dificultades al momento de medir esta relación debido a que no hay una definición única y no existe una guía estándar para establecerla (Gallegos, 2015).

Por otro lado, respecto a la relación terapéutica se conoce que está determinada por elementos que tienen que ver con el terapeuta y el paciente. Como se ha visto a lo largo de la revisión de literatura, estos factores tienen que ver con las características y habilidades del terapeuta, y en el caso de los pacientes pueden varían en dependencia del estadio de la enfermedad y sus recursos personales. No obstante autores como Rogers (1981) proponen que el progreso terapéutico depende de la forma en que el cliente percibe estos elementos dentro de la relación.

En cuanto a los factores que indican marcar diferencia en la percepción de la relación terapéutica entre pacientes oncológicos con pronóstico de recuperación versus pacientes

terminales, tienen que ver con la desesperanza, percepción de sufrimiento y capacidad de agencia. Respecto a la desesperanza se ha visto que es común en los pacientes terminales porque al estarse acercando al final de su vida reconocen que ya no hay posibilidad de un futuro, al mismo tiempo que la desesperanza cumple un rol fundamental en el proceso de duelo y el afrontamiento de la pérdida del sí mismo (Kyriaki et al., 2009). Mientras que en pacientes que reciben tratamiento con intento de cura es común encontrar que ciclan entre sentimiento de desesperanza asociada a la frustración, pero también sienten esperanza respecto a tener un futuro significativo (Larsen et al., 2007).

En cuanto al sufrimiento se ha visto que está presente principalmente ante situaciones que amenazan la existencia, la percepción del sufrimiento está determinada por el paciente con base a su sensación de impotencia y recursos de afrontamiento, por tanto, se considera un fenómeno experiencial-subjetivo (Arranz et al., 2003). Debido a esto se sugiere que el terapeuta evalúe la percepción del sufrimiento constantemente, y preste atención a esta variable cambiante, para que pueda entender mejor la experiencia del paciente y adecuar mejor el tratamiento.

Por último, respecto a la capacidad de agencia se ha visto que varía en dependencia de la etapa de la enfermedad; en pacientes terminales se ha visto que hay una fuerte necesidad de controlar su historia de vida y tomar decisiones sobre su tratamiento. Los pacientes en algunas fases de la enfermedad pueden percibirse a sí mismos con más recursos para afrontar, mientras que en otros momentos pueden percibir que no tienen el control. Es importante que el terapeuta monitoree la percepción del nivel de agencia de los pacientes porque esto determina que intervenciones pueden realizarse y saber que tan eficaz es el tratamiento (Campbell et al., 2013).

Finalmente, estas 3 variables que cambian en dependencia del estadio de la enfermedad y de la percepción del paciente, están directamente relacionados con la impresión que tiene el paciente respecto a la calidad de la relación terapéutica. Esto porque se ha visto que dentro de los aspectos consientes que el paciente toma en cuenta para definir como es la relación terapeuta-paciente, tienen que ver con: sentir que el tratamiento va acorde con sus expectativas y necesidades, así como percibirse sincronizado y comprendido por su terapeuta (Rossetti & Botella, 2017). Por tanto, una alianza terapéutica fuerte y de calidad se puede conseguir si se toman en cuenta los aspectos comunes al proceso del cáncer, así como los aspectos individuales que tienen que ver con la experiencia de cada paciente.

5.2. Fortalezas y limitaciones de la propuesta.

En cuanto a las fortalezas de esta investigación se encuentra que es un estudio útil para entender a mayor profundidad la relación terapéutica en el área de psicooncología, que como se ha visto en la revisión de literatura es una rama poco explorada de la psicología, debido a la dificultad que supone estandarizar instrumentos de evaluación para medir experiencias subjetivas como: el sufrimiento, y cambios en la sensación de desesperanza. También se encontró que, al tratarse de una investigación basada en estudios de caso, analizados con metodología de Teoría Fundamentada, es posible clasificar los datos y encontrar detalles comunes en la percepción de la relación terapéutica que permitan perfeccionar modelos de tratamiento psicooncológicos existentes.

Otra de las fortalezas de este estudio es que abre la posibilidad de proponer y esquematizar nuevos instrumentos de medición para experiencias subjetivas comunes en pacientes oncológicos, así como diseñar intervenciones adecuadas para esta población en dependencia del estadio de su enfermedad. Esto es relevante ya en la revisión de literatura se

encontró que conforme el paciente atraviesa diferentes fases y procesos en la enfermedad, hay cambios y fenómenos comunes que se presentan a nivel psicológico. Estos cambios deben ser medidos constantemente para que el terapeuta pueda intervenir de forma eficaz con base en las necesidades presentadas por el paciente.

Respecto a las limitaciones de este estudio se observa que debido a la metodología de análisis de datos y la dificultad para medir relaciones interpersonales, en este caso relaciones terapéuticas; el número de casos a ser investigados es reducida. De igual manera, debido al tipo de población que ha sido seleccionada para este estudio, hay limitaciones en cuanto a las instituciones que pueden participar, pues en principio se reduce a hospitales que tengan un área tratamiento y cuidados paliativos oncológicos. En cuanto a las limitaciones en el diseño de investigación, existe la posibilidad de que el grado de deterioro cognitivo (sobre todo en pacientes terminales) dificulte la recolección de datos; así mismo al tratarse de pacientes en proceso de muerte es posible que algunos de los participantes no terminen el proceso del estudio por fallecimiento, o que los pacientes que estén recibiendo tratamiento con intento curativo tengan emergencias médicas y no puedan continuar con las sesiones de acompañamiento psicológico.

5.3. Recomendaciones para Futuros Estudios.

Para futuras investigaciones se recomienda incluir la participación de otras organizaciones (no necesariamente hospitales) que brinden tratamiento oncológico ambulatorio y cuidados paliativos en residencias o a domicilio. También se sugiere ampliar el número de investigadores y conformar un equipo de profesionales que brinde acompañamiento psicológico, para que se pueda estudiar un número mayor de casos. Incluso se podría dar mayor interés a variables sociodemográficas como edad, sexo, estatus socioeconómico; para analizar

este fenómeno desde otra perspectiva. Así mismo, se recomienda ampliar el número de sesiones acompañamiento para observar si hay un impacto distinto en dependencia del tiempo.

Así mismo, puede resultar de interés académico estudiar la estandarización de cuestionarios diseñados específicamente para medir relación terapéutica en pacientes con cáncer, tomando en cuenta las variables que se presentan a nivel psicológico y cognitivo en esta población. O se podría estudiar las diferencias en el establecimiento de relación terapéutica con pacientes oncológicos, enfocándose en las habilidades, características individuales y estilo del terapeuta.

6. REFERENCIAS

- Alexander, F., & French, T. (1965). Terapéutica psicoanalítica. Editorial Paidós.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Editorial Ariel.
- Bail, J., Traeger, L., Pirl, W., & Bakitas, M. (2018). Psychological symptoms in advanced cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, *34*(3), 1-11.
- Campbell, A., Carrick, L., & Elliott, R. (2013). A hierarchy of personal agency for people with life-limiting illness. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(6), 594–601.
- Corbella, S., Botella, L., Gómez, A. M., Herrero, O., & Pacheco, M. (2011). Características psicométricas de la versión española del Working Alliance Inventory-Short (WAI-S). Anales de Psicología/Annals of Psychology, 27(2), 298-301.
- Cruzado, J. (2013). Capítulo 2: Comunicación y counselling en psicooncología. El encuentro con el paciente oncológico. *Manual de Psicooncología: Tratamientos Psicológicos en Pacientes con Cáncer* (pp. 55-77). Pirámide.
- Die Trill, M. (2003). Capítulo 1: Historia internacional de la psicooncología. *Psicooncología* (pp. 21-39). Ades.
- Die Trill, M. (2003). Capítulo 2: El cáncer y sus tratamientos. *Psicooncología* (pp. 41-53). Ades.
- Elliott, R., Bohart, A., Watson, J., & Greenberg, L. (2011) Empathy. In: Psychotherapy relationships that work. *Oxford University Press, New York*, 132-152.

- Gallegos, W. L. A. (2015). Carl R. Rogers y la terapia centrada en el cliente. *Avances en Psicología*, 23(2), 141-148.
- Glasser, B., & Strauss, A. (1999). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research.* Library of Congress, United States of America.
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). Naturaleza del cáncer. Recuperado el 17 de febrero de 2019 de https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). Diagnóstico y estadificación. Recuperado el 15 de abril de 2019 de https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificación
- Johnson, L. D. (2000). The Session Rating Scale manual: A practical approach to improving psychotherapy. Salt Lake City, UT: The Brief Therapy Center.
- Larsen, D., Edey, W., & Lemay, L. (2007). Understanding the role of hope in counselling:

 Exploring the intentional uses of hope. *Counselling Psychology Quarterly*, 20(4), 401–416.
- Kyriaki, M., Eleni, T., Efi, P., Paraskevi, A., Antonis, G., Pagoropoulou, A., & Lambros, V. (2009). Illness-related hopelessness in advanced cancer: Influence of anxiety, depression, and preparatory grief. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23 (2), 138–147.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Cáncer: Datos y cifras. Recuperado el 17 de febrero de 2019 de https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer
- Rogers, C. (1981). Parte 1: La relación terapéutica tal como la experimenta el cliente.

 *Terapia Centrada en el Cliente (pp. 69-122). Editorial Paidós.

- Rojas, O., Fuentes, C., & Robert, P. V. (2017). Psicooncología en el hospital general.

 Alcances en depresión y cáncer. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 28(3), 450–459.
- Rossetti, M. & Botella, L. (2017). Alianza terapéutica: Evolución y relación con el apego en psicoterapia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 26(1), 19-30.
- Sander, L., & Wolfgang, T. (2016). Synchrony in psychotherapy: A review and an integrative framework for the therapeutic alliance. *Frontiers in Psychology*, 7(862), 1-17.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). Guía de cuidados paliativos. Recuperado el 15 de abril de 2019 de https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal
- Zamora, M., Priego, M., Hofstadt, C., Portilla, J., & Marín, J. (2018). Malestar emocional de pacientes y familiares en la unidad de cuidados paliativos de un hospital general: Un estudio piloto. *Medicina Paliativa*, 23(2), 1-4.

7. ANEXO A: INSTRUMENTOS

7.1.ENTREVISTA

Nota: Las siguientes preguntas son una guía para la entrevista verbal que se le realizará a cada participante del estudio. La entrevista durará aproximadamente 1 hora.

Instrucciones: Por favor responda las siguientes preguntas con base en las primeras 3 sesiones de acompañamiento terapéutico que ha recibido en las últimas semanas.

- 1. ¿Siente que tiene un vínculo con su terapeuta? ¿Como describiría a este vínculo?
- 2. Durante las sesiones siente que usted está en sincronía, o siente que está conectado (física o mentalmente) con su terapeuta. ¿Como es esta conexión?
- **3.** ¿Usted se siente esperanzado o siente que su malestar emocional reduce durante o después de la sesión con su terapeuta?
- **4.** ¿Usted siente que su malestar emocional le impide o le resta interés, o le dificulta relacionarse con su terapeuta?
- 5. Durante la sesión usted siente que tiempo transcurre de forma más rápida, lenta, o con normalidad. ¿A qué cree usted que se debe esta sensación? Por ejemplo: sentir que una actividad se percibe más larga y tediosa, sentir que el tiempo se pasa muy rápido o que falta tiempo para esa actividad.
- **6.** Usted siente que su terapeuta entiende su sufrimiento y situación actual. Que le hace/le haría sentir que su terapeuta le comprende mejor?
- 7. Siente que su terapeuta trabaja en los temas que son de su interés y según sus objetivos.
 Que le hace/le haría sentir que su terapeuta entiende y trabaja adecuadamente en sus objetivos?

- **8.** Usted se siente presionado o siente que su terapeuta le exige que realice tareas irracionales. Que le hace/ le haría sentir que su terapeuta le presiona o exige demasiado?
- **9.** ¿Usted siente que su malestar físico le impide, le resta interés, o le dificulta relacionarse con su terapeuta?
- **10.** Usted le encuentra utilidad o sentido a recibir sesiones de terapia. Que le hace/ le haría sentir que estas sesiones con su terapeuta son útiles?

8. ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos Universidad San Francisco de Quito El Comité de Revisión Institucional de la USFQ The Institutional Review Board of the USFQ

Formulario de Consentimiento Informado por escrito

Título de la investigación: La Relación Terapéutica se Percibe de Manera Distinta entre Pacientes Oncológicos

Organizaciones que intervienen en el estudio: Universidad San Francisco de Quito

Investigador Principal: Andrea Carolina Albaracin Carrera

Datos de localización del investigador principal: 0984483630/andrealbaracin@gmail.com

Coinvestigadores: N/A

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Introducción

Este formulario incluye un resumen del propósito de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no.

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre la percepción de la relación terapeuta-paciente, en pacientes con diagnóstico de cáncer en fase de recuperación o en fase terminal.

Propósito del estudio

Este estudio busca entender la experiencia del paciente respecto a la relación que tiene con el terapeuta durante 5 sesiones de acompañamiento psicológico, que se ofrecerán por un psicólogo profesional. La muestra consistirá en 5 pacientes con cáncer que tienen diagnóstico de recuperación, y 5 pacientes con cáncer que estén en fase terminal. Esto nos ayudará a encontrar diferencias en la experiencia de acompañamiento.

Descripción de los procedimientos para llevar a cabo el estudio

Los participantes recibirán 5 sesiones de acompañamiento psicológico. En la primera sesión se recolectarán datos personales y se realizarán varias preguntas relacionadas al proceso de cáncer. En la segunda sesión se hablará sobre las preocupaciones del paciente. En la tercera, se realizará una entrevista de 10 preguntas. En la cuarta, se hablará sobre los sentimientos y pensamientos del paciente respecto a sus preocupaciones y se brindará contención. En la quinta sesión, se realizará un cierre del proceso de acompañamiento y lo que el paciente ha aprendido.

Riesgos y beneficios

Al iniciar las sesiones de acompañamiento en las cuales se hablará sobre: preocupaciones, pensamientos, sentimientos, y actitudes relacionadas al proceso de cáncer; es posible que el participante experimente malestar psicológico leve. No obstante, conforme se avance en el proceso el paciente notará mejoría debido a la contención y herramientas brindadas por el terapeuta durante las dos últimas sesiones.

A largo plazo los resultados esta investigación podrían utilizarse como referente para ofrecer intervenciones psicológicas más precisas, para pacientes oncológicos.

Confidencialidad de los datos

Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:

- 1) La información que nos proporcione se identificará con un código junto con su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo los investigadores mencionados al inicio de este documento tendrán acceso. Una vez finalizado el estudio se borrará su nombre y se mantendrán solo los códigos.
- 2) No se compartirán las grabaciones de audio con ninguna persona, solo con los investigadores. Las grabaciones se guardarán solamente en los computadores de los investigadores hasta el final de la investigación, cuando serán borradas.
- 3) Se removerá cualquier identificador personal que permita la identificación de usted al reportar los datos.
- 4) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.
- 5) El Comité de ética de la investigación en seres humanos (CEISH) de la USFQ, podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

Derechos y opciones del participante

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decírselo al investigador principal o a la persona que le explica este documento. Además, aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.

Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono +593984483630 que pertenece a Andrea Albaracin, o envíe un correo electrónico a andrealbaracin@gmail.com.

Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Al firmar este formulario, usted acepta voluntariamente participar en esta investigación. Usted recibe una copia de este formulario.

N/A ()
Fecha
CC
Fecha
CC
Fecha:
CC
Fecha
CC
Fecha
CC
Fecha
CC
CC
Facha
Fecha
CC
Fecha
CC
Fecha
CC

9. ANEXO C: INSTRUMENTOS CITADOS

9.1. Working Alliance Inventory Short (WAI-S). Tracey & Kokotovic, 1989.

WORKING ALLIANCE INVENTORY-CLIENT

Short	Form ((Client)
SHULL	TUILL	

Client Cas	se#	Counselor I	D #	Date		
Measuren	Measurement Point (circle one): 1 st Week 3 rd Week					
Instructio	ons:					
On the following	lowing pag	e there are sentenc	es that describ	e some of	the differen	t ways you might
think or fe	el about yo	our counselor.				
As you rea	nd the sente	ences mentally inse	ert the name of	your cour	nselor in plac	ce of
	in the	e text.				
Below eac	h statemen	t there is a seven-p	oint scale:			
1			T 4	-		
NEVER	2 RARELY	3 OCCASIONALLY	SOMETIMES	5 OFTEN	6 VERY OFTEN	7 ALWAYS
If the statement describes the way you <i>always</i> feel (or think) circle the number 7; if it never applies to you, circle the number 1. Use the numbers in between to describe the variations between these extremes.						
Work quickly, your first impressions are the ones we would like to see.						
PLEASE DON'T FORGET TO RESPOND TO EVERY ITEM.						
Thank You!						
and I agree about the things I will need to do in counseling to help improve my situation.						
1 NEVER	2 RARELY	3 OCCASIONALLY	4 SOMETIMES	5 OFTEN	6 VERY OFTEN	7 ALWAYS

2. What I am doing in counseling gives me new ways of looking at my problem.						
1 NEVER	2 RARELY	3 OCCASIONALLY	4 SOMETIMES	5 OFTEN	6 VERY OFTEN	7 ALWAYS
3. I b	elieve	likes me.				
1 NEVER	2 RARELY	3 OCCASIONALLY	4 SOMETIMES	5 OFTEN	6 VERY OFTEN	7 ALWAYS
4		does not understan	d what I am try	ring to acco	omplish in cou	nseling.
1 NEVER	2 RARELY	3 OCCASIONALLY	4 SOMETIMES	5 OFTEN	6 VERY OFTEN	7 ALWAYS
5. I a	m confiden	t in's	ability to help ı	ne.		
1 NEVER	2 RARELY	3 OCCASIONALLY	4 SOMETIMES	5 OFTEN	6 VERY OFTEN	7 ALWAYS
6	:	and I are working to	owards mutual	ly agreed ι	ipon goals.	
		3 OCCASIONALLY				
7. I fe	eel that	appreciat	es me.			
1 NEVER	2 RARELY	3 OCCASIONALLY	4 SOMETIMES	5 OFTEN	6 VERY OFTEN	7 ALWAYS
8. We agree on what is important for me to work on.						
1 NEVER	2 RARELY	3 OCCASIONALLY		5 OFTEN		7 ALWAYS
9	and I trust one another.					
		3 OCCASIONALLY				7 ALWAYS
10 and I have different ideas on what my problems are.						
1	2	3	4	5	6	7

NEVER RARELY OCCASIONALLY SOMETIMES **OFTEN ALWAYS VERY** OFTEN 11. We have established a good understanding of the kind of changes that would be good for me. 5 6 **NEVER** RARELY OCCASIONALLY SOMETIMES OFTEN VERY ALWAYS **OFTEN** 12. I believe the way we are working with my problem is correct. 7 6 **NEVER** RARELY OCCASIONALLY SOMETIMES OFTEN VERY ALWAYS **OFTEN**

9.2. Session Rating Scale (SRS). Johnson, 1998.

SESSION RATING - V. 2.0

Copyright © 1994 by Lynn D. Johnson; Copyright © 2000 by Lynn D. Johnson & Scott Miller. All rights reserved.

Name:		Date:				
Session No.			Therapist:			
Therapy is a cooperative relationship. Please rate today's session. Be honest and frank, to be						
the most helpful to your counselor. Read each set of descriptions. Circle the number that best						
describes your	reaction, from	0 to 4. Use the	rating	system below:		
AGREE WITH THIS SIDE NEUTRAL AGREE WITH THIS SIDE. 4 3 2 1 0 (Under each set of statements, circle the number that best describes your feelings about today's session)						
1. ACCEPTA I felt accepted 4		2	1	I felt criticized or judged.		
2. LIKING, Po My therapist 1 seemed to not 4		ARD 2	1	The therapist pretended to like me or 0		
3. UNDERST My counselor feelings. me o 4	understood me	2	1	My counselor didn't understand and my		
4. HONESTY AND SINCERITY My therapist was honest and sincere. My therapist was not sincere, was pretending.						
4	3	2	1	0		
5. AGREEME We worked or my goals were 4		.S 2	1	We worked on my counselor's goals; my goals didn't seem important.		

6. AGREEMI	ENT ON TASK	ZS		
I approved of session	the things we d	I didn't like what we did in today's		
	ked to do as a h	or what I was asked to do as a		
homework as:	_	2	1	0
4	3	2	1	0
	ENT ON TREAT I received was			There was something wrong with
right for me			treatment I re	ceived
4	3	2	1	0
	THE SESSION noved along at	2	The se	ession moved too fast or too slowly
-	3	2	1	O .
9. HELPFUL I found the se	NESS, USEFU ssion helpful			ession was not helpful
4	3	2	1	0
	after the session			I felt hopeless after the session.
4	3	2	1	0
One more thin	ng: What could	help the next s	session go bette	er? Please continue on the back if
necessary.				