



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**“El papel del psicólogo en la
aplicación de los cuidados
paliativos”**

T E S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
L I C E N C I A D A E N P S I C O L O G Í A
P R E S E N T A

Perla Gutiérrez Frausto

DIRECTORA DE LA TESINA:

Dra. Maricela Osorio Guzmán



Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla, Estado de México, 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

Al concluir esta meta tan importante en mi vida quiero extender un agradecimiento a quienes hicieron posible este proyecto que en un principio podría ser una tarea imposible e interminable, a aquellos que estuvieron junto a mí a cada momento y fueron inspiración, apoyo y fortaleza.

Le agradezco a Dios por haberme permitido vivir hasta este día, por guiarme a lo largo de mi vida y por darme la fortaleza para seguir adelante en los momentos de debilidad.

A mis padres por otorgarme los cimientos y principios que me han formado como persona, por haberme dado la libertad para tomar mis propias decisiones y a mi hermana por ser el ejemplo más valioso en mi vida. Gracias por su cariño, su paciencia, por sus experiencias y los momentos agradables, por apoyarme en este camino aun cuando no era el más fácil.

A la Dra. Maricela, por dirigir y apoyarme en la elaboración de este trabajo, por las enseñanzas, su paciencia y por ayudarme a no rendirme aun cuando se tuvo que reestructurar el plan inicial. El resultado del proyecto ha sido mejor de lo que esperaba y gran parte de eso se lo debo a usted. Agradezco demasiado haberla conocido, tenerla como profesora y que sea un ejemplo a seguir para mí.

Al Mtro. Guillermo Castañeda por confiar en que este proyecto sería posible, en guiarme y apoyarme en todo este proceso (sobre todo en los momentos de crisis), por sus valiosas enseñanzas a nivel profesional y personal, por recordarme que soy capaz de lograr las cosas aun cuando todo esté en contra, por su paciencia, por preocuparse por mi bienestar y los momentos agradables. Agradezco sobre la oportunidad de haberlo conocido y de poder aprender con él.

Gracias a mis amigos y compañeros, pero sobre todo a Lorena, por su apoyo incondicional, por motivarme a seguir aun en mis peores momentos, por todos los consejos y las palabras de aliento, sin tú ayuda no hubiera resistido todas las obstáculos que hubo en este camino, gracias porque sin tu amistad no podría haber llegado hasta aquí.

“Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad.”

Cicely Saunders

“La medicina tiene sus límites, realidad que no se enseña en la facultad. Otra realidad que no se enseña es que un corazón compasivo puede sanar casi todo”

Elisabeth Kübler Ross

Índice	
Introducción	5
Justificación	7
Metodología	9
Aclaración de términos	10
Capítulo 1. Cuidados paliativos	11
1.1. Historia y Antecedentes	11
1.2. Cuidados paliativos en el Mundo	13
1.3. Cuidados Paliativos en México	14
1.4. Consideraciones éticas	17
1.5. El equipo multidisciplinario en Cuidados Paliativos	19
Capítulo 2. Clasificación y aplicación de los cuidados paliativos	21
2.1 Ciclo vital	21
2.1.1 Edad pediátrica	21
2.1.2 Edad adulta	23
2.1.3 Tercera edad o Edad geriátrica	24
2.2 Tipos de enfermedades en las que puede intervenir	26
2.3 Lugar donde se otorgan los cuidados paliativos	27
2.3.1 Cuidados paliativos en el hogar	27
Capítulo 3. El papel del psicólogo en los Cuidados Paliativos	31
3.1 El psicólogo en el ámbito hospitalario: Breves antecedentes	31
3.2 Funciones del psicólogo	32
3.3 El psicólogo en los cuidados paliativos	33
3.3.1 Intervención con pacientes	34
3.3.2 Intervención con Familiares	35
3.3.3 Intervención con el equipo multidisciplinario	36
Capítulo 4. Evaluación en cuidados paliativos	38
4.1. Pruebas	38
Conclusiones	40
Referencias	42
Anexos	48
Anexo 1. Cuestionario de riesgo de duelo complicado.	48
Anexo 2. Inventario de duelo complicado.	50

Introducción

En la actualidad se ha observado un aumento en la aparición de enfermedades crónico-degenerativas, definidas como aquellas enfermedades que van degradando física, mental y emocionalmente a quienes las padecen, y como resultado de esto se desarrolla un desequilibrio en los órganos y tejidos (Secretaría de Salud del Gobierno de Michoacán, 2012), este aumento en la incidencia, es consecuencia de los cambios en el comportamiento humano y los estilos de vida de los últimos años.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), considera como enfermedades crónicas degenerativas: cáncer, diabetes, insuficiencia renal y hepática, enfermedades cardiovasculares, demencias, enfermedades respiratorias crónicas, enfermedades neurológicas, demencia, SIDA, entre otras. En el caso de México el reporte de las principales causas de defunciones realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2018), menciona que la mayoría de los fallecimientos se debieron a enfermedades crónico degenerativas y problemas relacionados con la salud, encontrándose en primer lugar las enfermedades del corazón; en segundo lugar la diabetes mellitus; en tercer lugar las defunciones por tumores malignos; en cuarto y quinto lugar las enfermedades del hígado y enfermedades cerebro vasculares respectivamente; seguidas de enfermedades pulmonares obstructivas crónicas (EPOC) y en octavo lugar se encuentran las defunciones por insuficiencia renal. Estas enfermedades han generado un impacto económico importante, tanto a nivel mundial como en México, ya que su tratamiento tiene un costo elevado, el cual se hace mayor si el paciente presenta las complicaciones de la enfermedad, pues para ello se requerirán tratamientos y medicación costosas (Hernández, Elnecavé, Huerta & Reynoso, 2010).

Partiendo de lo anterior, se destaca la importancia del manejo psicológico y emocional en el tratamiento de las enfermedades crónico degenerativas, ya que se ha encontrado que un manejo multidisciplinario tiene un mayor impacto benéfico en el paciente debido a que se brinda control de los síntomas y necesidades del mismo, lo cual provee un mejor cuidado (López, 2016; en Instituto Mexicano del Seguro Social, 2017), ante esto es necesario que se tenga un equipo integrado por médicos, nutriólogos, psicólogos, trabajadores sociales y personal de enfermería, además de los especialistas en el padecimiento (González, Méndez, Romero, Bustamante, Castro & Jiménez, 2012).

Con el aumento de las enfermedades crónico-degenerativas, se planteó la necesidad de brindar atención a los pacientes en fase terminal, y que esta no solo estuviera enfocada al control del dolor, sino que además involucrara aspectos emocionales tanto del paciente como de los

familiares, por lo cual se comenzaron a aplicar los cuidados paliativos en estas enfermedades y ya no solo en los padecimientos oncológicos como se realizaba en sus inicios.

Para cumplir con lo anterior, se inició haciendo una aclaración entre los términos cuidados paliativos, suicidio asistido, eutanasia y voluntad anticipada, para posteriormente continuar con el capítulo 1, en el que se aborda el surgimiento de los cuidados paliativos como una propuesta de atención no solo a pacientes oncológicos, sino a aquellos que presenten enfermedades crónico-degenerativas y que no tienen respuesta al tratamiento, su desarrollo en el mundo y en México, además se destacan los principios éticos sobre los que se ha desarrollado esta propuesta y se destaca la importancia del trabajo multidisciplinario en la atención del paciente.

En el capítulo 2 se describe la clasificación y aplicación de los cuidados paliativos, tomando en cuenta que estos se adecuan a la población con la que se trabaja, el tipo de enfermedad que se presenta y el lugar donde se otorga la atención.

Dentro del capítulo 3 se retoma el papel del psicólogo en el área de cuidados paliativos, destacando las funciones que tiene dentro del ámbito hospitalario, y haciendo hincapié en la intervención con los pacientes y familiares una vez que ingresan a la atención paliativa, así como el apoyo que brinda al personal del equipo multidisciplinario, enfocado sobre todo a la prevención y atención del síndrome de burnout.

En el capítulo 4 se describe la evaluación psicológica retomando la importancia de la entrevista y explicando algunas de las pruebas que pueden aplicarse tanto a pacientes como a sus familiares durante la atención psicológica.

Finalmente, en las conclusiones se expone un análisis de la información obtenida a partir de la revisión de diversos artículos, además de destacar las aportaciones de esta investigación y de proporcionar recomendaciones para aquellos profesionales que están interesados en trabajar en esta área.

Justificación

En la cultura mexicana se observa una ambivalencia ante la idea de la vida y la muerte debido a las características culturales heredadas. Por un lado, hay quienes disfrutan la vida y ante una noticia de una catástrofe de salud buscan opciones poco ortodoxas con el fin “burlar a la muerte” o alargar la vida, aunque con frecuencia esa idea trae como resultado un avance en la enfermedad en muchas ocasiones agravando los síntomas presentando nuevos, o generando otros padecimientos, por lo que llegados a ese punto y como último recurso se acepta buscar alternativas médicas, a las que se acude con la finalidad de tratar e incluso curar la enfermedad, aunque eso no sea posible.

Por el otro lado de la moneda, el mexicano venera la muerte y buscar llegar a esa etapa con la mejor calidad de vida y calidad de muerte tanto para él como para sus seres queridos, es decir, se trata de ver la muerte como un proceso natural, pero con frecuencia termina siendo una situación sumamente desgastante tanto para el paciente como sus familiares debido a que se comienza un proceso de deterioro físico y mental en el que se pueden presentar invalidez, soledad, dolor o malestares, todo este proceso es lo que genera miedo, no la muerte como tal sino la forma es que esta se desarrollara, además entre estos temores se incluye el miedo a ser una molestia para sus seres queridos y generarles un sufrimiento innecesario que se verá confirmado al no poder ser una ayuda por estar en cama (Vilches, 2000).

Por ello es indispensable que el psicólogo informe tanto a los pacientes como a los familiares en qué consisten los cuidados paliativos desde el momento en que se determina que el tratamiento ya no es curativo, con la finalidad de que el paciente y la familia se concienticen sobre el proceso que van a iniciar, la evolución de la enfermedad, la aparición de nuevos síntomas, e incluso en un momento dado acompañar al paciente en la etapa final de la enfermedad, y brindar apoyo a la familia durante el proceso de duelo.

Sin embargo, la aplicación de los Cuidados Paliativos no siempre se realiza como se establece en la ley general de salud, por cuestiones que se han planteado en diversas investigaciones como la realizada por Human Right Watch (2014) entre los meses de septiembre de 2011 a febrero de 2014, dentro de la cual se reportó que no todos los estados del país contaban con los servicios de cuidados paliativos, o bien, son insuficientes e inaccesibles para la población; los profesionales no se encuentran capacitados para dar atención a este tipo de población, por lo tanto son pocos quienes prescriben las recetas para los medicamentos que se requieren, además de que estos con frecuencia se encuentran escasos; también se destaca la falta de información acerca del programa, ya que es poca la población que conoce este servicio,

o bien, presentan ideas equivocadas sobre el objetivo que se tiene y la atención que se le brinda al paciente, lo que conlleva a la aplicación tardía de los cuidados paliativos.

Otra cuestión relacionada a la atención psicológica al final de la vida, es que el personal médico no deriva al psicólogo a tiempo, por lo que, cuando se da atención a un paciente por lo general se encuentra en una etapa terminal, lo que dificulta una intervención adecuada, tanto del paciente como de los familiares (Fernández, Ortega, Pérez, García & Cruz, 2014), además de que en ocasiones desconocen su estado de salud, por lo que es el psicólogo quien se encarga de dar “malas noticias” o de brindar información acerca de los tratamientos que se llevarán a cabo, por lo que el psicólogo se ve forzado a retomar actividades que frecuentemente le corresponde realizar a otros profesionales (Fernández, García, Pérez & Cruz, 2013).

La OMS (2004) menciona que la implementación de los cuidados paliativos se ve limitada por factores como: políticas gubernamentales insuficientes o no aplicadas; escaso conocimiento del programa entre el personal de salud; la limitada disponibilidad y accesibilidad de los analgésicos opioides; ideas erróneas de los cuidados paliativos; y las limitaciones económicas o del sistema de salud.

El objetivo de los cuidados paliativos está enfocado, como ya se mencionó, a preparar al pacientes para que su muerte sea lo más dignamente posible, evitando el dolor físico y espiritual; sin embargo, no siempre se logra por parte del personal de salud, pues con frecuencia desconocen cual debería de ser el plan a seguir con un paciente a quien se le ha ofrecido una buena atención con los máximos avances tecnológicos y que no ha tenido una respuesta favorable al tratamiento e incluso su estado de salud ha ido disminuyendo (Trujillo, et al., 2013).

Dentro de los cuidados paliativos no siempre se brinda una atención psicológica y emocional por los profesionales adecuados, ya que a pesar de que por un lado se habla de la importancia del psicólogo como elemento básico en el equipo multidisciplinario de los cuidados paliativos, por el otro, se señala que sus funciones con frecuencias pueden ser realizadas por otros miembros del equipo (Fernández, Ortega, Pérez, García & Cruz, 2014). Por lo general, suelen ser voluntarios, que a pesar de que se les da una capacitación no cuentan con la formación y las habilidades necesarias para realizar las intervenciones correspondientes, ante esto, es necesario que los psicólogos entrenados sean quienes realicen las intervenciones psicológicas en los cuidados paliativos, ya que estas tienen que ser breves, fáciles y diseñadas de manera particular a cada paciente y su familia, tomando en cuenta los síntomas que presenta durante el desarrollo de su enfermedad, y que pueden influir en el proceso terapéutico (Ascencio, Rangel & Allende, 2013). El presente trabajo tuvo como objetivo describir qué son los cuidados

paliativos, su desarrollo, técnicas de evaluación e intervención y destacar la labor del psicólogo en esta área.

Metodología

Para la elaboración del presente trabajo, se realizó una búsqueda exhaustiva iniciando de artículos científicos en bases de datos como MedLine, Pub Med, etc., sin restricción de fecha o tipo de estudio en idioma español e inglés, entre los años 2019 y 2021.

Aclaración de términos

A partir de lo anterior y tomando en cuenta los objetivos de los cuidados paliativos, es necesario hacer una distinción entre este procedimiento, el suicidio asistido, la eutanasia y la voluntad anticipada.

El suicidio medicamente asistido es definido como cualquier ayuda para que un individuo termine con su propia vida por elección propia, donde el médico es quien proporciona los medios para realizarlo. El único lugar en que el suicidio asistido está permitido es en Suiza, siempre y cuando los motivos para ayudar a morir sean altruistas y no por interés personal de quien ayuda. En cambio, la eutanasia es un procedimiento en el cual se adelanta la muerte del enfermo con la finalidad de acabar con su sufrimiento, con o sin su consentimiento, y se debe tomar en cuenta que el paciente no necesariamente se encuentra en etapa terminal, por lo que en ocasiones puede tratarse de pacientes en etapa depresiva que puede retractar su decisión de morir. En ambos casos, sin importar el agente que lleva estos procesos, se provoca la muerte en un momento definido a voluntad expresa del paciente y el médico, lo cual no se asegura una muerte digna del paciente (Villagómez, 2008; López, 2014), además estos dos procedimientos están prohibidos en México.

Otro término utilizado con frecuencia en México, es el de voluntad anticipada definida como la decisión que toma una persona de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de forma natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, este trámite puede ser realizado dentro de las instituciones de salud privadas y de gobierno. Existen dos tipos de formato, el del paciente: se utilizara cuando el paciente este en pleno uso de sus facultades mentales, y el segundo es el del suscriptor y representante del enfermo en etapa terminal, el cual se utiliza cuando la enfermedad terminal se encuentre muy avanzada y el paciente no se encuentre en pleno uso de sus facultades mentales o su capacidad cognitiva se encuentre comprometida como en el caso de la demencia en una etapa avanzada (Secretaria de salud, s/f).

Capítulo 1. Cuidados paliativos

1.1. Historia y Antecedentes

Los cuidados paliativos, actualmente se definen como los cuidados activos totales y continuos a los pacientes y sus familias, lo cuales son proporcionados por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa médica no es la curación (Organización Mundial de la Salud, 1991).

Surgen desde el siglo IV en Europa, donde se comienzan a crear instituciones cristianas bajo el nombre de “*hospitium*” las cuales estaban enfocadas en brindar atención tanto a moribundos como extranjeros, sin embargo, durante la Edad Media con el desarrollo de la medicina cambiaron sus objetivos, se enfocaron en curar enfermedades, aliviar los síntomas que generaban estos padecimientos y proporcionarles bienestar y ayuda espiritual, por lo que los enfermos y moribundos dejaron de tener importancia (De la Cruz, García, García, Ortega & Zapata, s/f), ante esto no es de esperar que actualmente la medicina siga orientada fundamentalmente a prolongar las expectativas de vida de los pacientes más que a velar por la calidad de esta (Del Río & Palma, 2007).

Hacia el siglo XVII, se fundaron dos congregaciones dedicadas al cuidado de pobres, los Sacerdotes de la Misión o Lazaristas y las Hijas de la Caridad, las cuales extendieron sus hospicios por toda Francia, esto fue replicado y para el siglo XIX, se creó el primer hospicio en Prusia. La primera vez que se utilizó la palabra *hospice* refiriéndose al cuidado de moribundos, fue en Lyon (Francia) en 1842, y a partir de allí se crearon diversos *hospices*, como los fundados por las Hermanas Irlandesas de la Caridad en Dublín y Londres (Ortega & López, 2005).

A partir de lo anterior, la enfermera y trabajadora social Cicely Saunders, comienza a observar en Londres, Inglaterra, que con frecuencia se escondía al moribundo su pronóstico, que se remplazaba el hogar por el hospital como lugar de muerte, y que no se permitía desplegar las emociones en público después de una pérdida, por lo que decide iniciar en 1961 el “movimiento *hospice*” se logró demostrar que un control de síntomas adecuado, una buena comunicación y el acompañamiento emocional social y espiritual permitían mejorarla calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias. Además de la atención a pacientes terminales, se realizó un trabajo de investigación, docencia y apoyo a los familiares en el proceso de duelo (Domínguez, 2010; Del Río & Palma, 2007).

Este movimiento daría lugar a lo que en la actualidad se conoce como cuidados paliativos, dentro de los cuales se propone que los pacientes dispongan de sus últimos días conscientes y libres de dolor, con los síntomas controlados, de manera que se les trate con dignidad en un entorno más cálido (Loncan, et al., 2007), es decir, se toman en cuenta las

necesidades de los pacientes para brindarles una atención integral a ellos y a sus familiares mediante un equipo multidisciplinario, con la finalidad de mantener una mejor calidad de vida durante este proceso (Salomón, Gayosso, Piego, Zambrano & Pérez, 2008).

Unos años más tarde, los cuidados paliativos se comienzan a desarrollar en Estados Unidos con la colaboración de la psiquiatra suiza Elisabeth Kübler Ross, para posteriormente en 1975 establecer el primer equipo de soporte hospitalario para cuidados terminales en el Hospital St. Luké's de Nueva York. Se crea en 1976 la primera Unidad de Cuidados Paliativos Hospitalaria de Balfour Mount en Montreal y en 1987 se aplica el programa de atención domiciliaria para enfermos de cáncer en situación terminal, en Barcelona. Sin embargo, fue hasta 1977 que el término hospice fue sustituido por cuidados paliativos o medicina paliativa en el Hospital Royal Victoria de Canadá (Ortega & López, 2005; Barbero, 2010).

Para 1982 la Organización Mundial de la Salud en Milán, realizó una reunión con expertos de diversas disciplinas para abordar el tratamiento del dolor en el cáncer, esto con la finalidad de realizar un proyecto para la creación de normas sobre el alivio del mismo, ahí también se estableció que con ciertos medicamentos era posible controlar el dolor en varios tipos de cáncer. Cuatro años después, en Ginebra se publicó el documento “Alivio del dolor en el cáncer”, y para finales de la década de los 80's la unidad de cáncer en la OMS propuso que los cuidados paliativos constituyeran un elemento importante en toda política sanitaria nacional y no solo con pacientes oncológicos (OMS, 1990; Montes de Oca, 2006; Salomón, Gayosso, Piego, Zambrano & Pérez, 2008).

Hacia 1987 la medicina paliativa fue reconocida como una especialidad médica, siendo definida como “el estudio y gestión de los pacientes con enfermedad activa, gradual y ultra-avanzada, para la cual es limitado el pronóstico y la aproximación del cuidado es la calidad de vida” (Pesinni & Bertschini, 2006), inicialmente, este concepto apareció incorporado a las prácticas médicas. Sin embargo, cuando otros profesionales – enfermeras, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutriólogos – están implicados, se refiere más a cuidados paliativos, debido a que el cuidado a proporcionar es casi siempre multiprofesional o interdisciplinario.

En ese mismo año, países como Estados Unidos, Inglaterra, Austria, Polonia y Canadá aceptan a la medicina paliativa como una subespecialidad de la medicina y en 1994, se comienza a atender a pacientes no oncológicos, lo que innovó los cuidados paliativos (De la Cruz, García, García, Ortega & Zapata, s/f).

Asimismo, se observó un desarrollo importante en países europeos, el cual inicia a finales de los 70's y son los trabajos de Vittorio Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del

dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y el desarrollo de políticas institucionales los hitos determinantes de su desarrollo. También se destaca el desarrollo que se obtuvo en España, donde los cuidados paliativos surgen con la publicación de un artículo que aborda el tema de los enfermos en fase terminal, atendidos en el Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdeicilla de Santander, y con el Manual de control de síntomas publicado por la Unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

Para los años 90's con la creación de la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, el desarrollo del equipo de asistencia domiciliaria y de un equipo básico de Atención Primaria con el apoyo de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). Lo cual dio como resultado que, a partir del 2005, la Comunidad de Madrid cuente con un Plan Regional de Cuidados Paliativos y que 3 años después, en 2008, comenzara a funcionar la unidad de cuidados paliativos pediátricos, la cual cuenta con un equipo multidisciplinario, quienes proporcionan a los niños y sus familias los mejores cuidados (Consejería de Sanidad y Consumo, 2010).

1.2. Cuidados paliativos en el Mundo

En el trabajo realizado por Del Río y Palma (2007), se afirma que en las últimas décadas los Cuidados Paliativos han evolucionado enormemente a lo largo de los cinco continentes; en Gran Bretaña en los años 70's se enfocaban en la atención tipo *hospice* institucional, posteriormente en la década de los 80's el trabajo se expandió a la atención domiciliaria que fue seguido por los equipos móviles de atención intrahospitalaria y ambulatoria; el trabajo en Norteamérica se han centrado en el desarrollo de servicios domiciliarios, y los *hospices* ofrecen mayoritariamente programas de atención domiciliaria en sus servicios, además generaron una innovación a nivel mundial al incorporar en la atención a los paciente no oncológicos.

Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son diversos e incluyen: unidades móviles de apoyo intrahospitalario, unidades de cuidados paliativos intrahospitalarias, casas de reposo para pacientes terminales, unidades hospitalarias diurnas, equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario.

Hoy en día existen numerosas asociaciones internacionales de Cuidados Paliativos y alrededor de una decena de Revistas Científicas dedicadas al tema. La investigación de nivel académico enfocada a la Medicina Paliativa ha tenido un desarrollo creciente en los últimos

años, lo que ha sido uno de los argumentos de fondo para sostener su status de subespecialidad emergente.

Recientemente se han publicado algunos trabajos que muestran el grado de desarrollo de la Medicina Paliativa en todo el mundo. En concreto, se han publicado artículos sobre la situación de los Cuidados Paliativos en países tan diversos como Australia, Suecia, Uganda, Turquía, Filipinas, Singapur, India, China y Taiwán, Japón, Indonesia e Israel.

Por su parte, Pereira (2010), realizó una investigación del desarrollo y aplicación de los cuidados paliativos en algunos países de América Latina, dentro de los resultados plantea que en la mayoría de estos la implementación surge a partir de los planes sobre el control y atención de cáncer, como en Argentina y Chile, lo cual indica que con frecuencia los pacientes no oncológicos no siempre pueden acceder al servicio.

Dentro de las cuestiones que limitan los cuidados paliativos, destaca que no siempre se cuenta con normas o políticas públicas que gestionen su aplicación, como es el caso de Costa Rica. Aunque el contar con las normas no implica que se desarrolle y se tenga acceso al servicio, como es el caso de Argentina, donde se cuenta con normas, pero no con un presupuesto y un acceso igualitario al sistema de salud. El combinar lo legal con los recursos económicos necesarios, brinda resultados favorables para los pacientes, sus familias, y el personal de salud, como es el caso de Chile (Pereira, 2010).

El miedo al uso de opioides, es otro factor que limita la aplicación de cuidados paliativos en los países, debido a que se tiene la creencia de que estos medicamentos pueden generar adicción y complicaciones en la salud, además de que recetarlos generar un miedo a las sanciones legales, por lo cual es necesario que el personal de salud tenga una formación específica y capacitación constante que les permita conocer, recetar y administrar estos medicamentos, tomando en cuenta las necesidades del paciente, así como informar sobre los beneficios y riesgos a corto y largo plazo (Pereira, 2010).

Por otra parte, las iniciativas para capacitar a los profesionales, y desarrollar las guías clínicas, es un objetivo que genera una presión al gobierno, para que este realice los cambios adecuados que permitan mejorar la atención de los pacientes, como en el caso de Panamá, Guatemala y Colombia (Pereira, 2010).

1.3. Cuidados Paliativos en México

En México, los cuidados paliativos iniciaron con la finalidad de cubrir las necesidades del enfermo terminal cuyo padecimiento frecuente era, y sigue siendo, el cáncer, por lo cual se comenzó con la creación de las clínicas del dolor, dirigido por el Dr. Vicente García Olivera

quien después de ser entrenado en Estados Unidos, regresó para aplicar su aprendizaje con la apertura de las clínicas y el entrenamiento de nuevos médicos en el Hospital General de México. En 1972, se iniciaron las clínicas del dolor dentro del Instituto Nacional de Nutrición de la Ciudad de México, bajo la responsabilidad del Dr. Ramón de Lillie Fuentes y en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) de México, por el Dr. Ricardo Plancarte quien capacitó al Dr. Jorge Jiménez Tornero para que desarrollara esta práctica en el hospital de Guadalajara, Jalisco, en 1991 (Domínguez, 2016; De la Cruz, et. al., s/f).

Para 1981 dentro del INCan se crea la primera clínica multidisciplinaria del dolor y en 1989 el Dr. Juan Ignacio Romero Romo, médico psiquiatra, desarrolla el primer programa académico de cuidados paliativos, el cual fue apoyado por la OMS, para posteriormente realizar un simposio sobre cuidados paliativos en pacientes con cáncer, lo que permitió introducir conceptos como calidad de vida, la cual no solo se enfoca en los aspectos biológicos sino también en los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del paciente en fase terminal (González, et. al., 2012).

Los Cuidados Paliativos nacieron en México en el año 1989 con el impulso de Silvia Allende Pérez en el INCan, dos años después en el mismo instituto se inicia el programa de atención domiciliar y consulta externa (Allende, Montes de Oca & Nakashima, 2012).

En 1992, se instala la Unidad de Cuidados Paliativos en Centro Médico 20 de Noviembre y en el Hospital Civil de Guadalajara, en ese mismo año Gustavo Montejó y la Dr. Silvia Allende elaboran el plan de trabajo sobre Cuidados Paliativos en Monterrey; para 1994 se crea el diplomado de cuidados paliativos en la UNAM (De la Cruz, et. al., s/f; Pastrana, De Lima, Pons, & Centeno, 2013).

En el 2000 se funda la Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos AC., el Instituto Paliativo con un servicio mixto de algología y Cuidados Paliativos, y el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad Autónoma de Guadalajara; 8 años después se logran independizar los cuidados paliativos del servicio de la Clínica del Dolor del INCan (Allende, Montes de Oca & Nakashima, 2012).

A partir de la investigación realizada por Allende, Montes de Oca y Nakashima, (2012), se observa que el desarrollo de los cuidados paliativos en México ha sido positivo ya que identificaron 7 residencias tipo hospicio; 47 equipos de atención domiciliaria; 34 servicios/unidades de cuidados paliativos en hospitales de segundo nivel; 10 servicios/unidades de cuidados paliativos en hospitales de tercer nivel, de los cuales 4 son exclusivos de cuidados paliativos y 5 comparten actividad con la clínica del dolor; también se identificó un centro de día para adultos y 14 equipos de voluntarios tipo hospicio.

Aunado a lo anterior existe una formación profesional en cuidados paliativos, pues se cuenta con tres modalidades de formación de posgrado: el curso de alta especialidad en cuidados paliativos y cuidados paliativos pediátricos, impartido en la UNAM, y en el Instituto Nacional de Pediatría, respectivamente; el diplomado de cuidados paliativos impartido en la UNAM y en la Universidad de Guadalajara; y la especialidad en medicina paliativa y del dolor, en el Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados paliativos y en el Hospital General de Occidente en Zapopan, Jalisco.

En contraste con lo anterior la inclusión de los cuidados paliativos dentro de la Legislación Federal se realiza hasta 2009, estableciendo en la Ley General de Salud un capítulo para la regulación de este tipo de atención, además de indicar ciertas obligaciones para el personal e instituciones de salud, incluyendo derechos específicos para los pacientes que se encuentren en situación terminal; pero fue hasta el 2014 que se publicó en el Diario Oficial de la Federación la Norma Oficial Mexicana, que incluye los criterios para la atención de enfermos en situación terminal mediante los cuidados paliativos, lo que permite que sean obligatorios estos esquemas en el manejo integral de los pacientes (Domínguez, 2010).

Fue hasta 2019 que se reforma el párrafo cuarto del artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, para incorporar los cuidados paliativos multidisciplinarios ante enfermedades en situación terminal, limitante o amenazante a la vida, así como la utilización de los medicamentos controlados, como parte del derecho a la salud.

Dentro de esta reforma se plantea que en la Ciudad de México se cuenta con el derecho a una muerte digna, entendido como el deber de los sistemas de salud para proveer medidas sociales que eviten el sufrimiento de los enfermos, mediante tratamientos multidisciplinarios, con medidas de prevención en síntomas, a través de distintas aplicaciones de las ramas científicas de la medicina, con el objetivo de resolver los problemas emocionales, psicosociales, prácticos y espirituales del paciente asegurándole hasta el último momento la mayor calidad de vida posible.

Lo anterior, conlleva a un control médico más estricto, regulado por las características de cada paciente, para obtener mejores resultados al utilizar un tratamiento específico y evitar efectos secundarios. Por lo tanto, será el profesional de salud quien mediante los resultados de la aplicación de escalas y de los estudios realizados considerará el momento para diagnosticar al paciente en fase terminal, también será él quien determine qué pacientes son considerados para los cuidados paliativos, ya sea por los estudios y escalas donde se muestra el índice de mortalidad o por falta de recursos del paciente y de la familia para llevar a cabo los tratamientos correspondientes.

A partir de lo anterior, el artículo 4 de la constitución actualmente plantea que: “...Toda persona tiene derecho a la protección de su salud en condiciones de dignidad. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud incluyendo los cuidados paliativos multidisciplinarios ante enfermedades en situación terminal, limitantes o amenazantes a la vida, así como la utilización de los medicamentos controlados; y establecerá la concurrencia de la Federación y las Entidades Federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución” (Const. 2019, art.73).

Ante esto, es necesario destacar que los cuidados paliativos son fundamentales para la calidad de vida de los pacientes en etapa terminal, mediante la prevención, detección temprana y correcta evaluación; se puede administrar un tratamiento adecuado para el dolor físico y problemas psicológicos o espirituales, incluyendo el trabajo con la familia, al enfrentar la pérdida de un ser querido (Pessini & Bertachini, 2006). Además se toma en cuenta la satisfacción de los usuarios, la calidad de vida del enfermo en fase terminal, y la calidad de atención hacia la familia; los beneficios económicos, se ven reflejados en el costo, ya que se disminuye la estadía en el hospital como indicador de la calidad de atención y de comunicación con el paciente y su familia; también permite que los pacientes acepten la muerte como un proceso natural de la vida y no como parte de un tratamiento frustrado (Garmendia, 2003).

1.4. Consideraciones éticas

La ética es la herramienta más importante en la interdisciplinariedad que actúa dentro de los cuidados paliativos, ya que se basa en reconocer que en el paciente incurable o en fase final no debe prolongarse la vida de forma innecesaria. Para lo cual es indispensable reevaluar con ayuda de todo el equipo de trabajo la situación del enfermo, para establecer el pronóstico y plantear otras opciones de tratamiento valorando las posibles respuestas al mismo (Bistre, 2015).

Los profesionales sanitarios deben respetar la autonomía del paciente, aportando la información necesaria para la toma de decisiones, teniendo en cuenta sus preferencias y aceptando la posibilidad de negarse a un tratamiento propuesto. El rechazo del tratamiento no tiene que influir en la calidad de los cuidados paliativos; como expresan los anglosajones, no reanimar no significa abandonar al paciente, se trata de realizar una transición de la medicina intensiva con el fin de curar, hacia los cuidados paliativos, cuyo objetivo es el alivio de los síntomas, que se prolongarán desde donde se encuentre el paciente, hasta su fallecimiento (Loncan, et al., 2007).

En ocasiones la situación clínica puede hacer necesario la utilización de medidas como la sedación, su aplicación gira en torno al objetivo de disminuir el nivel de conciencia con el consentimiento del paciente y/o su representante, aplicados en situaciones de final de vida con síntomas que causan sufrimiento.

Con el fin de brindar una atención total, dinámica y continua a los pacientes y a sus familiares, se requiere tomar en cuenta un conjunto de principios o lineamientos bioéticos que ayuden a los profesionales de la salud a brindar una atención de calidad, dentro de los que se encuentran:

- Veracidad: Comunicar la verdad al paciente y sus familiares en muchas situaciones implica tratar aspectos complejos, sin embargo, se debe evitar el paternalismo que lleve al personal de salud a ocultar la verdad al paciente, ya sea por petición expresa de la familia, porque teme hacerle un daño mayor al exponer el diagnóstico o bien, porque el personal de salud no se encuentra preparado para comunicar la situación.

- Respeto de la autonomía: Todo paciente debe ser considerado en la toma de decisiones respecto a la atención de su salud, por lo que es necesario: decidir voluntariamente, con la información suficiente sobre el objetivo y consecuencias de la decisión, además de tener capacidad cognitiva y legal para tomar una decisión libre e informada y expresarla, sin ninguna obstrucción a menos que estas produzcan un perjuicio a otros.

- Beneficencia: Implica que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen sean los más seguros y eficaces disponibles, dentro de este principio se incluye el principio del mal menor en el cual se considera cuando se debe elegir entre dos males, o cuando se ven obligados a tolerar algún mal que impide otros males mayores. Siempre debe considerarse que el beneficio es mayor que los riesgos que dichos procedimientos representan.

- No maleficencia: Se deberá minimizar la obstinación terapéutica, es decir, que implica someter al paciente a tratamientos dolorosos y costosos y sin beneficio alguno, y que además provocaría sufrimiento innecesario, como es la asistencia con ventilación mecánica, las intervenciones quirúrgicas, las maniobras de reanimación, etc.

- Proporcionalidad terapéutica: se deberán de abstener aquellas intervenciones inefectivas o desproporcionadas que no cumplan con las expectativas del paciente.

- Doble efecto: Se permite aplicar un tratamiento o una intervención terapéutica que beneficie al paciente, aunque se prevea un efecto perjudicial como perder el estado de alerta o acortar su vida. El deber prioritario es aliviar o evitar su sufrimiento.

- No abandono: Los pacientes para los cuales no existan opciones de tratamiento curativo o que rechacen las terapias o medidas terapéuticas propuestas, deben seguir siendo atendidos en sus necesidades (Narro, Ancer & García, 2018).

1.5. El equipo multidisciplinario en Cuidados Paliativos

El trabajo en equipo constituye una forma de abordar los problemas que requiere de una dinámica caracterizada por la combinación de los conocimientos específicos de varias personas que se articulan en un proceso de trabajo para alcanzar una meta y objetivo; la constitución del equipo dependerá de las características del problema o situación a tratar (Valverde, Ayala, Pascua & Fandiño, s/f).

Esta forma de trabajo es un proceso que se debe construir y mantener, y dentro de los cuidados paliativos, adquiere una relevancia, ya que las necesidades que se requieren atender son multidimensionales, integrales y personalizadas. Para ello es necesario contar con un equipo multidisciplinario definido como: un grupo de profesionales con competencias diferenciadas que tienen objetivos en común (Arranz, Barbero, Barreto & Bayes, 2003); este equipo generalmente se encuentra integrado por médicos, nutriólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería, psicólogos, además de los especialistas en el padecimiento (González, Méndez, Romero, Bustamante, Castro, & Jiménez, 2012), dentro de las funciones comunes de los miembros del equipo destacan la impartición de educación a pacientes y familiares, analizar las visitas que se han realizado previamente por otros profesionales y los recursos familiares disponibles, participar en el desarrollo del plan de trabajo. Asimismo cada uno de los profesionales debe contar con un campo específico de intervención con el paciente, como lo plantean algunos autores (Dionis, Schröder & Villalba, 2003; Lacasta, Sanz, Soler, Yelamos, Quadras & Gándara, 2014).

El personal médico es de los profesionales que más tiempo pasan con el enfermo y sus familias, por lo que es preferible que haya un médico especialista (geriatría, medicina interna, medicina familiar y comunitaria, oncología, etc.) y con formación avanzada en Cuidados Paliativos, dentro de sus funciones se encuentran gestionar la historia clínica, brindar seguimiento a los pacientes según la situación de salud, hacer remisión de caso mediante las normas de referencia y contra-referencia.

También forman parte del equipo el personal de enfermería que desarrolla las siguientes funciones: identificar problemas y necesidades del paciente/familia; planificación de cuidados según objetivos y prioridades tomando en cuenta la evaluación del dolor además de poner en práctica las medidas adecuadas para aliviarlo; administración de los tratamientos prescritos y

observación, registro y comunicación al resto del equipo sobre los cambios en el estado del paciente; alentar al máximo la participación del enfermo en el proceso de atención, fomentando el autocuidado y la autoestima - brindar soporte, información y entrenamiento a la familia permitiendo una activa participación de la misma en los cuidados, orientar el apoyo emocional del paciente y sugerir alternativas de ayuda de otros profesionales.

El personal de trabajo social como conocedor de los recursos sociales y las cuestiones prácticas y/o legales, podrá realizar una evaluación de la situación y necesidades familiares; valoración de la capacidad para el cuidado; planificación del alta; evaluación del riesgo social; asesoramiento y gestión de recursos sociales; así como, la coordinación con recursos socio-sanitarios y sociales.

Un dietista o nutricionista en el servicio de Cuidados Paliativos puede mejorar notablemente la calidad de vida de los pacientes programando una alimentación atractiva dentro de las restricciones impuestas por la condición del paciente, esto se realiza un diagnóstico de la situación nutricional individual y familiar, para posteriormente realizar una planificación alimentaria y nutricional, una vez establecido esto se planifican el plan de intervención y se programan las siguientes consultas.

Un fisioterapeuta puede mantener y promover la funcionalidad y movilidad del paciente, esto mediante la valoración y el trabajo de la fuerza, equilibrio, coordinación, etc., lo cual se verá reflejado en la capacidad que tiene el paciente para realizar actividades de la vida diaria; en cuanto al sacerdote o capellán, permite que se aborden las necesidades espirituales de los pacientes.

Además, el grupo multidisciplinario debe contar con un psicólogo que atienda y maneje conflictos individuales y familiares; planificar y desarrollar intervenciones según el diagnóstico del paciente; brinda soporte emocional al paciente y a su familia, atendiendo sobretodo situaciones de duelo; también proporciona atención al personal del equipo con el que trabaja, dando apoyo emocional o apoyo al comunicar malas noticias.

Capítulo 2. Clasificación y aplicación de los cuidados paliativos

2.1 Ciclo vital

Los cuidados paliativos se pueden aplicar en diferentes etapas de la vida, independientemente del padecimiento que se presente, por lo que el psicólogo debe tener en cuenta en su intervención la enfermedad y la etapa en la que se encuentra, además deberá considerar la edad del paciente, ya que el trabajo a realizar con un niño será diferente a la que realiza con un adulto, y a partir de eso formulara objetivos claros e implementara las técnicas de intervención adaptadas a las características y necesidades del paciente.

2.1.1 Edad pediátrica

La idea de que un niño pueda fallecer representa para los padres la perdida de sueños y esperanzas, la falta de confianza en su papel como padre; y para el personal de salud se producen sensaciones de fracaso y derrota al romper con las expectativas de poder curar (Vallejo & Garduño, 2014). Sin embargo, a pesar de que las enfermedades crónico-degenerativas en los niños son frecuentes del modelo de cuidados paliativos en pediatría es poco conocido y utilizado, ya que tanto el personal médico como la población en general desconocen lo que se le puede ofrecer al niño y a la familia durante el difícil proceso de progresión de una enfermedad que lo lleve al final de su vida (Bistre, 2012).

La fase terminal de las enfermedades crónicas es una experiencia destructora para el niño y sus familiares, tanto física como emocionalmente; se presenta particularmente en los pacientes que cursan enfermedades en donde las opciones de la medicina curativa dejan de ser una realidad, por lo que el enfoque de atención debe cambiar radicalmente y encaminarse a ayudar a los pacientes y sus familiares a tener la mejor calidad de vida posible, el tiempo que quede de vida mediante un esfuerzo interdisciplinario altamente calificado (Bistre, 2012).

Dentro de la edad pediátrica se considera aunque con poca frecuencia la etapa neonatal e incluso hay casos en que se brinda atención durante el periodo prenatal, ya que en ocasiones se detecta alguna enfermedad o malformación en el feto, o bien, al momento del nacimiento se identifica algún problema de salud, que puede disminuir el tiempo de vida del paciente, ante lo cual es necesario desarrollar un plan de intervención que se aplicará cuando se lleve a cabo el nacimiento, o durante las primeras horas de vida, dentro de éste se plantea la atención psicológica a los padres y el apoyo en la toma de decisiones, durante la atención paliativa, el proceso de duelo y posterior a este para ayudar a manejar la pérdida, favorecer la adaptación y con esto disminuir el riesgo de un duelo complicado (Tejedor, López de Heredia, Herranz, Nicolás, García & Pérez, 2013).

Otra de las intervenciones que realiza el psicólogo en cuidados paliativos pediátricos es fomentar una adecuada comunicación entre el niño y su familia, ya que se ha observado que uno de los temores de los niños es no poderse expresar ni aclarar sus dudas, el ayudarle a hacerlo disminuye la ansiedad y angustia que sienten tanto él como su familia, e incluso puede eliminar la culpa de algunos menores, quienes consideran a su enfermedad como una forma de castigo por una mala acción que realizaron. También se debe de dar atención al sentimiento de los padres, sobre todo ante la culpa que presentan por haber hecho o dejado de hacer cosas que pudieron contribuir al desarrollo del padecimiento, por no poder hacer algo más por sus hijos, lo cual, ayudara a que la familia tenga un proceso de duelo adecuado (Vallejo & Garduño, 2014).

Otra ventaja de fomentar la comunicación entre los niños y su familia, es evitar que se produzca un “pacto de silencio”, que consiste en un acuerdo entre los padres para evitar que el niño reciba malas noticias, asumiendo que desconoce su enfermedad y la gravedad de la situación, sin embargo, son los niños y adolescentes los primeros en tomar conciencia del deterioro de su salud, esto mediante la percepción que tiene de sus síntomas o malestares que van presentando, así como los tratamientos que se van administrando; ante esto los pacientes en muchas ocasiones pueden ayudar a sus padres a tomar decisiones sobre su tratamiento e incluso sobre cómo quiere pasar sus últimos días (Rigal, del Rincón & Martino, 2015; Bistre, 2015).

Los objetivos del tratamiento al paciente y la toma de decisiones se deben realizar con base en los principios de bioética y el “interés superior del niño” que ayudan a destacar la prioridad del niño sobre la familia y de ésta sobre los profesionales de salud, ya que a pesar de que sean menores de edad el niño tiene derecho a recibir la atención y los padres tienen la responsabilidad de decidir qué es lo mejor para él, sin embargo a medida que el menor adquiere mayor juicio, se ira convirtiendo en el representante de su propia autonomía (Rigal, del Rincón & Martino, 2015).

Los cuidados paliativos en los adolescentes, suelen ser similares a los cuidados otorgados a los niños, sin embargo, es necesario como plantean Rigal, del Rincón y Martino (2015), tomar en cuenta que esta etapa de la vida es un periodo de cambio, en el que los niños inician un camino hacia la madurez, y el padecer ciertas enfermedades, no los exenta de este proceso, por lo cual además de atender los problemas propios de la enfermedad, se deberá reconocer y dar respuesta a las necesidades que van generando, tanto el adolescente como su familia.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos pueden ser proporcionados en el ámbito hospitalario, en niños institucionalizados en centros socio sanitarios o en el propio hogar, este último siendo el lugar preferido tanto los niños como las familias, para cuidar al paciente durante la enfermedad y hasta la muerte. Lo anterior, permite al niño continuar participando en las actividades de la familia, disminuye su estrés; realza la fluidez de la comunicación y posibilita la participación en el cuidado al resto de la familia (Consejería de Sanidad y Consumo, 2010).

2.1.2 Edad adulta

Esta población se divide en 2 grupos, los adultos jóvenes de los 18 a los 30 años, y la adultez a partir de los 30 hasta antes de los 65 años, esta etapa es la más susceptible a padecer enfermedades crónico-degenerativas. Específicamente en México, tres de cada diez personas en edad productiva, es decir, entre los 20 y los 39 años edad, ya presentan un síndrome metabólico, padecen obesidad, diabetes, o hipertensión; el 23% de los jóvenes entre 20- 29 años son hipertensos y el 3.3% es diabético, esto además los hace susceptibles a padecer una isquemia cardiaca, renal o cerebral entre los 35 o 40 años (Fundación Carlos Slim, 2013).

Además INEGI (s/f) plantea que dentro de las primeras 5 causas de mortalidad en mujeres de 25 a 64 años se encuentran los tumores malignos, específicamente el cáncer de mama y cuello uterino, junto con la diabetes y las enfermedades del corazón; en el caso de los hombres en el mismo rango de edad tienden a padecer tumores malignos, en estómago y testículos con mayor frecuencia, así como diabetes, enfermedades del hígado y corazón.

El diagnóstico de una enfermedad será manifestado mediante una crisis, pues esto le genera un estado de trastorno y desorganización, caracterizado por la incapacidad de abordar la situación actual utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas. Ante esta crisis la atención psicológica estará determinada por la enfermedad diagnosticada, además de factores como la edad, sexo y estado civil del paciente, ya que el impacto de la enfermedad será diferente en una persona joven y soltera, quien verá a la enfermedad como un elemento frustrante o restrictivo para su futuro, además al estar soltero requerirá el apoyo de su familia de origen (padre, hermanos) por lo que se enfrentará a un problema de independencia e incluso podrá verlo como una pérdida de su libertad (Velasco & Sinibaldi, 2001).

En cambio si el individuo es un adulto, podría sentirse inútil o como una carga económica lo que lo llevaría a sentir apatía, al no poder fungir el rol proveedor principal de su familia; si el paciente es soltero puede abandonar su independencia y regresar con sus padres, o bien, si continua con su cónyuge e hijos, puede llegar a perder el rol activo que desempeñaba,

e incluso si la enfermedad es incapacitante, el paciente puede llegar a ser infantilizado por parte de su cónyuge y siendo tratado como un hijo más.

En los casos donde las mujeres son quienes padecen la enfermedad pueden presentar complicaciones emocionales, pues la mayoría de ellas han sido educadas para cuidar (a su esposo, hijos, padres) y ahora tiene que ser cuidada, generalmente por su esposo quien no está acostumbrado a hacerlo, lo anterior puede complicar su adaptación al padecimiento. Además, la dinámica familiar puede ser afectada al verse involucrada una tercera persona que funja como cuidador primario (hijos o madre de la paciente), mientras que el esposo solo queda con el rol de proveedor económico.

Otro factor que afecta en general a esta población es la parte económica, pues a pesar de que el paciente cuente con un seguro médico o con ahorros éstos nunca serán suficientes para todos los gastos de la enfermedad, sobre todo cuando quien enferma era el proveedor principal, lo que provocará que en caso de estar soltero dependa de otros para solventar sus gastos, y en caso de tener un cónyuge este será quien busque la forma de tener un ingreso económico, situación que muchas veces se empalmará con el papel de cuidador primario.

El trabajo del psicólogo estará enfocado en primer lugar en el paciente, sobre todo atendiendo el impacto inicial que presenta al ser diagnosticado, previniendo o atendiendo los sentimientos negativos que puedan aparecer, como la inutilidad o pensar que se es una carga para la familia, la angustia o estrés al no poderse hacer cargo de sus “responsabilidades”, Ya que es complicado aceptar una enfermedad en la etapa adulta, cuando aún se tiene planes y metas a futuro, a que ésta se presente en la etapa de la ancianidad, considerada por muchos como el final de la vida.

2.1.3 Tercera edad o Edad geriátrica

La atención geriátrica surge con el aumento de la esperanza de vida, esta especialidad reconoce el envejecimiento como un proceso natural en el que se observa la declinación de las funciones fisiológicas básicas de manera gradual (Castañeda de la Lanza, O’Shea, Lozano & Castañeda, 2015).

Las personas en edad geriátrica componen una parte importante de la población que muere en el contexto de una enfermedad crónico-degenerativa, por lo tanto, los cuidados paliativos deben formar parte de la atención integral que reciben permitiéndoles vivirla con dignidad, aunque la investigación y los criterios de aplicación se han centrado en adultos más jóvenes, con frecuencia aquellos con cáncer (Goldstein & Morrison, 2005; Pérez, García de la Torre & Petronila, 2018).

Dentro de las enfermedades crónicas avanzadas que presentan los adultos mayores, se encuentran las neurodegenerativas y cerebrovasculares, insuficiencia orgánica (renal, hepática, cardiopatía, etc.), por ello, se debe tomar en cuenta que, dependiendo de la enfermedad será su evolución, en el caso de los pacientes oncológicos será un progreso lento con una fase terminal clara; en cambio las patologías orgánicas se caracterizan por un desgaste gradual con episodios de deterioro y recuperación parcial y finalmente se encuentran las demencias, caracterizadas por un declive lento y progresivo (Pérez, García de la Torre & Petronila, 2018).

Los cuidados paliativos no difieren en sus objetivos cuando se aplica en la etapa de la vejez, a pesar de ello se deben tener algunas consideraciones, ya que uno de los criterios principales es que la enfermedad no responda a los tratamientos, sin embargo en las enfermedades crónicas es más difícil renunciar a tratamientos curativos, ya que es más aceptado en las enfermedades oncológicas (López & Avellana, s/f).

Otro problema para la aplicación de los cuidados paliativos radica en la identificación de la etapa terminal de la enfermedad y la dificultad de estimación de supervivencia del paciente, (López & Avellana, s/f), en estos pacientes se deben tomar en cuenta el tratamiento del proceso primario de la enfermedad, el manejo de sus múltiples afecciones médicas crónicas, las comorbilidades y síndromes geriátricos (deterioro cognitivo), además de evaluar y tratar aspectos físicos y psicológicos asociados con los problemas médicos, por lo que se deben establecer objetivos de atención y planes de tratamiento en el contexto de un pronóstico impredecible, esto realizado por un equipo multidisciplinario (Goldstein & Morrison, 2005).

Dentro de los cuidados paliativos es importante la atención de los familiares, por lo que es necesario incluirlos en todo este proceso considerando que las necesidades que tiene el cuidador de una persona mayor serán diferentes a las del cuidador de un paciente más joven; estos cuidadores pueden ser personas de la tercera edad, con ciertas condiciones médicas y/o deterioro físico y/o cognitivo, o bien pueden ser los hijos de los pacientes, quienes tienen su propia familia y trabajo, por lo que estas condiciones deben de equilibrarse durante los meses o años que deben cuidar al adulto mayor, ante esto también se sugiere que la atención y los objetivos del paciente se realicen en un mismo entorno, de preferencia en casa (Goldstein & Morrison, 2005).

Un objetivo importante a trabajar con esta población son las creencias que tienen ante la muerte, pues como plantea Salavarezza (1998, en Barraza & Uranga, s/f) algunas personas ven la muerte con naturalidad, reconociendo que sus limitaciones son cada vez mayores, se van haciendo a la idea de que se aproxima su hora, al ver morir a personas de su edad. Por lo anterior se sugiere trabajar con el adulto mayor, sobre cómo quiere que sean sus últimos días, si tiene

algún pendiente (perdonar o ser perdonado por algo o alguien, alguna reconciliación, hablar con alguien), además de arreglar los asuntos legales como el testamento, o el “testamento en vida” el cual consiste en plasmar las acciones a tomar sobre su salud en caso de que no pueda tomar decisiones (Barraza & Uranga, s/f).

Los cuidados paliativos deben formar parte de la atención de las personas mayores, considerándose esenciales cuando no se puede curar o prolongar su supervivencia, o los esfuerzos por extender su vida suponen una carga de efectos secundarios y de sufrimientos para el paciente, que no está dispuesto a asumir; los marcadores que determinan su inicio en los ancianos son el grado de funcionalidad, estado cognitivo, fragilidad y presencia de síndromes geriátricos (Rodríguez, Zas, González & Corp, 2015).

Los cuidados paliativos para adultos mayores requieren del desarrollo de nuevos instrumentos de investigación, ya que los actuales se basan en el autoinforme como criterio de evaluación y esto suele ser un problema en los pacientes geriátricos debido al deterioro cognitivo que presentan, por lo que se requieren medios confiables que permitan evaluar el dolor y otros síntomas, que además sean sencillas de aplicar, pues hay pruebas que suelen ser muy largas debido a que han sido desarrolladas para evaluar a poblaciones más jóvenes (Goldstein & Morrison, 2005).

2.2 Tipos de enfermedades en las que puede intervenir

En la actualidad la ciencia y tecnología han hecho posible el diagnóstico temprano y la curación de enfermedades crónico degenerativas, sin embargo, en diversos casos y por razones diferentes los pacientes no acceden al diagnóstico temprano o no responden a los tratamientos y fallecen, (Jacob, 2014), como en el caso de los pacientes con cáncer, en ocasiones el área de oncología del INCAN recibe pacientes de primera vez que ingresan por una pre-consulta, y al ser valorados medicamente se determina que no es posible brindar un tratamiento oncológico, por lo que se les ofrece un manejo paliativo, o bien, los pacientes han sido referidos por algún oncólogo, ya que a pesar de haber recibido tratamiento adecuado se encuentra ante un avance de la enfermedad o una recaída sin posibilidad de continuar con alguno de los tratamientos (Asencio, Rangel & Allende, 2013).

Cuando la enfermedad avanza, la impresión diagnóstica y su probable pronóstico la convierten en una enfermedad incurable, ya sea en una etapa intermedia o avanzada; esta última etapa, se denomina fase terminal, la cual se manifiesta cuando el padecimiento es irreversible, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y

con un pronóstico de vida limitado, por lo que al no existir posibilidades de curación la mejor opción son los cuidados paliativos (Mayer, 2006).

Dentro de la fase terminal de la enfermedad, Astudillo (2012) plantea la consideración de 3 etapas: fase terminal con un pronóstico de menos seis meses, fase preagónica con un pronóstico de semanas y la fase agónica con un pronóstico de días, sin embargo, es complicado determinar con precisión cada etapa, aunque puede realizarse una estimación de la progresión de la enfermedad tomando en cuenta el deterioro del estado funcional, la existencia y frecuencia de las visitas a urgencias y/o hospitalizaciones y las complicaciones médicas.

En esta etapa el trabajo del psicólogo se centrará tanto en la evaluación de síntomas y preocupaciones como en las reacciones emocionales relacionadas con el proceso de adaptación y los mecanismos de afrontamiento que subyacen a las mismas, esto permite analizar cuáles son las necesidades del enfermo y de su familia, sobre todo del cuidador primario, que pueden afectar a su bienestar, además de diferenciar las reacciones emocionales «normales» como la tristeza, fruto del proceso de adaptación a la situación, de aquellas «desadaptativas» o psicopatológicas, como una tristeza constante que posiblemente pueda desencadenar una depresión (Barbero, Gómez, Maté & Mateo, 2016).

2.3 Lugar donde se otorgan los cuidados paliativos

A pesar de que el paciente generalmente prefiere ser atendido durante la última etapa de la enfermedad y desea morir en su domicilio, esta decisión se encuentra determinada por factores como las características personales y factores físicos: la intensidad de los síntomas y la situación funcional y cognitiva,; factores médicos, sociodemográficos, red de apoyo: de la capacidad del entorno familiar para los cuidados, de los recursos y de los apoyos con los que se cuenten y la disponibilidad de cuidados paliativos, por lo que el equipo sanitario deberá reunirse con el paciente y sus familiares para brindar la información adecuada sobre su situación, las ventajas y desventajas que da uno u otro lugar, siempre tomando en cuenta su comodidad (Astudillo, 2012; Astudillo & Mendinueta, s/f).

2.3.1 Cuidados paliativos en el hogar

Los Cuidados Paliativos, enfocados inicialmente en un ámbito institucional, se han ido abriendo a otros entornos, adquiriendo cada vez más protagonismo el domicilio del propio paciente debido a los beneficios para él, su familia y las instituciones de salud; en México, la Ley General de Salud, en su capítulo II, artículo 166 bis 3, apoya que el enfermo terminal reciba

los cuidados paliativos en su domicilio (González, Méndez, Romero, Bustamante, Castro & Jiménez, 2012).

Dentro de las ventajas que se obtiene al otorgar la atención a domicilio es que el paciente permanece en su entorno y rodeado de sus seres queridos, favorece la socialización, el autocuidado, la autonomía y la intimidad, el paciente puede tomar decisiones cotidianas, además se eliminan los riesgos hospitalarios (infecciones, desconexión del medio familiar y social) y a los familiares les permite cuidar al ser querido y acompañarlo en esta etapa, hay mayor comunicación por la intimidad familiar, lo que permite solucionar cosas pendientes y a su vez disminuir los sentimientos de culpa. Aunque proporciona grandes beneficios existen algunas desventajas: la claudicación familiar consecuencia de un proceso largo, la respuesta de los familiares ante la enseñanza los cuidados del paciente no siempre es inmediata, pues al ser una actividad nueva para ellos requieren de práctica para realizarlo adecuadamente, al igual que las modificaciones en el domicilio para que este pueda ofrecer las condiciones básicas para la atención del paciente (Vizcaíno, s/f).

Las desventajas de la atención domiciliaria pueden preverse si se realiza una evaluación de la capacidad de apoyo asistencial e instrumental familiar y, de ser necesario hacer una visita al domicilio para identificar si se cuenta con las condiciones necesarias para la atención del paciente, además de detectar una posible conspiración de silencio, e incluso llegado el momento considerar un ingreso hospitalario debido al deterioro del paciente, y con esto evitar una claudicación familiar (Astudillo, 2012).

a. Preparación del paciente

Para que el paciente pueda recibir este tipo de atención es necesario que se encuentre estable, es decir, que sus signos y síntomas estén controlados, para egresar del hospital. Una vez que ha sido autorizada la atención domiciliaria, recibirá una primera visita por parte del personal médico quien se encargara de su atención, en esta visita se evalúa cuáles son las necesidades del paciente y se inicia con una historia clínica, además se programa la periodicidad de las visitas de los profesionales, si bien estas son establecidas el paciente o familiar se puede comunicar con cualquiera de los profesionales en caso de ser necesario y agendar para otra fecha, además dentro de esta visita se evalúa si el paciente cuenta con el equipo médico necesario para su atención, de no ser así, el sistema de salud debería realizar la prestación de lo requerido por el paciente (Fornells, 2000).

En la segunda visita, que generalmente realiza una enfermera, se evalúa la funcionalidad del paciente, el riesgo de presentar úlceras o la valoración de las mismas, en caso de que las

haya, el estado nutricional y los factores de riesgo del paciente y su entorno, estas evaluaciones junto con la historia clínica previamente realizada permitirán establecer al equipo multidisciplinario los objetivos de atención, estos planes de trabajo se deben comunicar tanto al paciente como a su familiares, para hacerlos partícipes del proceso, y estar informados de las decisiones que se toman y los cambios que se presenten a partir de los planes de trabajo, las visitas de los profesionales se coordinaran para coincidir o no en los días y horarios que se consideren oportunos, tomando en cuenta que las visitas suelen durar entre 15 y 30 min. (Vizcaíno, s/f).

b. Preparación del familiar

Para la atención domiciliar, de acuerdo con Bistre (2012) es necesario que los familiares sean preparados para dichas funciones. No hay que olvidar que es posible que ésta sea la primera ocasión en que se encuentra alguien en una situación de este tipo. Prepararlo significa adiestrarlo para el cuidado integral del paciente, brindándole el soporte suficiente para que pueda ejercer su función con el menor costo emocional posible.

El entrenamiento y la asesoría para el cuidado integral del paciente constituyen las intervenciones más importantes, ya que a través de ellas la familia se prepara para el cuidado del mismo, por lo que los miembros del equipo se mantienen en contacto continuo físicamente y de forma localizable, sin dejar sola a la familia en esta ardua labor (Bistre, 2012).

Los entrenamientos del familiar cuidador deben ser dinámicos, puesto que los síntomas del paciente son muy cambiantes y el avance de la propia enfermedad va a demandar cuidados también cambiantes. Esto supone que se entrene a los familiares a medida que van apareciendo o puedan preverse los síntomas o problemas asociados, por ello es necesario que los entrenamientos sean flexiblemente estructurados e individualmente orientados. Las intervenciones deben ser sistemáticas; cada cuidado específico se debe acoplar a otros en una terapéutica integral, cuidando que no consista en recomendaciones o consejos aislados. Finalmente, deben ser progresivos, dado que es imposible entrenar a familiares en todos los tipos de cuidados en un tiempo relativamente corto. Poco a poco el familiar irá adiestrándose en la solución de diversos problemas, a medida que estos aparezcan, e irá acumulando experiencia que transferirá más o menos exitosamente a nuevas situaciones (Bistre, 2012).

El entrenamiento del cuidador primario o de otros familiares se realizará de forma progresiva, utilizando un lenguaje claro que no incluya palabras técnicas, y en un ambiente de cordialidad y respeto. Es importante que los familiares cuenten con información escrita,

expuesta de forma sencilla, en pequeños manuales, folletos o plegables educativos, que será de gran ayuda en la satisfacción de las necesidades básicas del paciente (Ibídem, p. 29).

Se deben tener en cuenta todos los aspectos relacionados con el cuidado directo del paciente: alimentación, higiene, cambios de postura, curaciones específicas, evacuación, administración de medicamentos y control de ciertos síntomas y molestias; obviamente, debe incluir recomendaciones para las pautas de actuación ante la aparición de diversas crisis (coma, pánico, agitación psicomotora, agonía), así como orientaciones para una comunicación adecuada con el paciente y el resto de los familiares (con actitud receptiva, inclusión de la comunicación no verbal adecuada, disponibilidad de respuestas ante preguntas del paciente) y para suministrar soporte emocional al paciente y al resto de los miembros de la familia (Bistre, 2012).

Capítulo 3. El papel del psicólogo en los Cuidados Paliativos

3.1 El psicólogo en el ámbito hospitalario: Breves antecedentes

En Latinoamérica, Brasil es el primer país en el que se inicia el trabajo del psicólogo en el ámbito hospitalario con el trabajo elaborado por Matilde Neder, quien desarrolló sus primeras investigaciones con pacientes de la Clínica Ortopédica y Traumatológica del Instituto Nacional de Rehabilitación de la Universidad de Sao Paulo, para posteriormente en 1959 plantear las pautas iniciales de las tareas que debe realizar el psicólogo hospitalario (Zas, 2016).

Tiempo después Cuba se convirtió en el primer país que a partir de 1968 reconoció al psicólogo ocupando posiciones en el nivel de las políticas con la creación del Grupo Nacional de Psicología de Cuba como instancia asesora en el Ministerio Nacional de Salud Pública (MINSAP), con funciones normativas y de asesoría técnica, y donde por primera vez se insertan a trabajar psicólogos en la atención primaria de salud en 1969. En el caso de Brasil, fue a partir de 1974 que se crea el servicio de atención psicológica en el Instituto Cardiovascular del Hospital de Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Sao Paulo (Grau & Hernández, 2005).

Para 1980, se observó un gran auge de la psicología hospitalaria en países como Brasil, Cuba, Colombia, Estados Unidos y Europa, lo cual permitió desarrollar cursos de especialización, inclusión del servicio psicológico en hospitales, publicaciones de libros y revistas, además de la creación de diversas asociaciones (Zas, 2016).

En el caso de México el desarrollo de la psicología hospitalaria tiene como base la psicología de la salud, definida por Matarazzo (1980) como, la suma de las contribuciones profesionales, científicas y educativas específicas de la psicología como disciplina, para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, enfermedad y la disfunción asociada, además del mejoramiento del sistema sanitario y la formulación de una política de salud, la cual se desarrolló como consecuencia de las limitaciones del modelo médico para dar respuesta al proceso de salud- enfermedad.

El trabajo del psicólogo de la salud inicio con el programa de posgrado dirigido a la subespecialización en áreas como atención primaria, salud reproductiva, salud ocupacional, psicología comunitaria, enfermedades crónicas y adicciones, entre otras. Hasta 1987 se establece el primer programa de formación a nivel posgrado en la UNAM en conjunto con la Secretaría de Salud. A partir de 1992, el Instituto de Salud Pública de la Secretaría de Salud inicia el programa de residencia de atención integral a la salud, donde se forman psicólogos de

la salud; y se inicia en la Universidad de Guadalajara un programa de doctorado en psicología de la salud (Grau & Hernández, 2005).

Actualmente se define como psicología hospitalaria al conjunto de contribuciones científicas, educativas y profesionales que las diferentes disciplinas psicológicas hacen a una mejor asistencia (cura, cuidado y rehabilitación) de los pacientes en el marco del hospital. Y el “psicólogo hospitalario” es aquél que aúna todas esas aportaciones en conocimientos y técnicas, para aplicarlas coordinada y sistemáticamente a la mejora de la asistencia integral del paciente hospitalario, sin limitarse por ello al tiempo específico de la hospitalización (Rodríguez, 2014).

3.2 Funciones del psicólogo

Entendiendo que la aplicación de la psicología en instituciones de salud va más allá del trabajo auxiliar o educativo, y que no es posible ser exhaustivos cuando se hace referencia a sus funciones en el medio hospitalario, se cree que cada una de ellas debe tener su reflejo en tareas, manejo de habilidades y destrezas particulares relacionadas con la educación y atención del enfermo, sus familiares, acompañantes y con el mismo personal del equipo de salud (Cabrera, 2004; en Universidad de Querétaro, s/f). Dentro de las funciones del psicólogo en el área hospitalaria se encuentran: prevención de posibles problemas psicológicos, psicodiagnóstico, psicoterapia, asesoría, orientación psicológica y evaluación.

Así pues, existen autores que mencionan que el psicólogo puede tener una intervención en cuatro momentos: antes de que aparezca la enfermedad, durante el diagnóstico de la enfermedad y el comienzo de la intervención, cuando la enfermedad ya se encuentra en estado avanzado e inicia el proceso de muerte y finalmente durante el periodo posterior a la pérdida (Fernández, Ortega, Pérez, García & Cruz, 2014). Dentro de estas etapas el trabajo del psicólogo se enfoca en los pacientes: la evaluación del impacto emocional de la enfermedad y su adaptación, además de síntomas de ansiedad, miedo ante la muerte, depresión, entre otros. Respecto a la intervención con los familiares, se realiza una intervención centrada en la sobre carga de trabajo e impacto emocional ante la enfermedad y sus consecuencias. En cuanto al personal sanitario, se enfoca en facilitar el manejo de las emociones ante la situación terminal, así como la comunicación entre el equipo para tener una mayor eficacia en la atención del paciente (Ortega & López, 2005).

Aunado a lo anterior, una de las intervenciones que se realizan con frecuencia es la psicoeducación la cual consiste en una estrategia de enseñanza-aprendizaje para la salud que se basa en el aprendizaje experiencial sobre la enfermedad que se padece y las formas en que se pueden afrontar las consecuencias de tal padecimiento. Los objetivos de la psicoeducación son:

1) que el paciente participe de manera activa en el proceso de tratamiento y en sus propios cuidados, 2) generar conciencia sobre la enfermedad y la importancia del tratamiento y 3) favorecer la reducción de malestar emocional ante procedimientos. Además la psicoeducación ha mostrado ser efectiva en el manejo del dolor como tratamiento adyuvante a los medicamentos, controlar el estrés asociado a la enfermedad e incrementar el bienestar y mejorar la calidad de vida (Ascencio, Rangel & Allende, 2013), lo cual permite que los pacientes y sus familiares aprendan sobre el proceso de enfermedad, además de técnicas que les otorgan mayor control de los síntomas que presentan o pueden desarrollar.

La psicoeducación es un factor importante en el tratamiento de las enfermedades crónicas, ya que educar al enfermo no consiste solamente en proporcionar información; sino que estos deben contener elementos integrados de conocimientos, participación de vivencias y discusión de casos, además se ha observado que la educación en grupo parece obtener una mayor interacción, participación y aprovecha al máximo los recursos humanos disponible (Alcántara, Tejada, Mercado, Lara & Flores, 2004); además como plantea Viniegra (2006) esta función es el mejor recurso para favorecer la adaptación de los pacientes crónico degenerativos, siempre y cuando en ésta se motive, encauce y estimule a cambiar paso a paso, en aproximaciones sucesivas, enfocándose al autoconocimiento, que les permita un autocontrol, lo que a su vez le permitirá un autocuidado efectivo y pleno.

3.3 El psicólogo en los cuidados paliativos

El psicólogo no es un profesional al que esté acostumbrado el sistema sanitario, fuera de los recursos específicos de salud mental, las razones de que la presencia del psicólogo no sea ni habitual ni sistemática son de diversa índole (Barbero, 2010); uno de los principales motivos es que no todos los servicios y unidades de cuidados paliativos cuentan con la participación del psicólogo, o bien, en caso de contar con él, no siempre se hace una derivación adecuada, ya que generalmente se da cuando el paciente se encuentra en una etapa terminal de la enfermedad, aun cuando la intervención temprana ha mostrado mejores resultados (Mateos, 2014).

Otros factores que actúan como barreras para la atención psicológica en cuidados paliativos son: la falta de reconocimiento de trastornos psicológicos por el estigma que presentan; la creencia de que el malestar psicológico es un factor natural en el proceso de morir; la evitación de temas psicológicos por parte de otros profesionales por la limitación del tiempo y por el miedo a la evocación de reacciones de difícil control (Mateos, 2014). Cabe destacar que actualmente el psicólogo es parte importante en el equipo de cuidados paliativos, ya que no

solo realiza una valoración y atención del paciente, sino que a la par de esto va respondiendo a las necesidades psicológicas y emocionales de los familiares.

3.3.1 Intervención con pacientes

La intervención psicológica con el enfermo puede dirigirse a la paliación del impacto emocional, al tiempo que se facilita el proceso de adaptación a la enfermedad, además de valorar los recursos de afrontamiento que presenta, así como, la atención de los posibles trastornos que puedan aparecer, por lo que es necesario que la evaluación psicológica del paciente sea continua, pues su situación clínica puede cambiar con rapidez, sobre todo porque el estado psicológico del paciente varía durante la etapa terminal (Mateos, 2014). Esta evaluación psicológica se realiza en un primer momento con el apoyo del equipo multidisciplinario, con la finalidad de obtener toda la información y datos necesarios del paciente y la familia desde perspectivas diferentes, además se va ligando con la intervención, ya que el tiempo de trabajo con cada paciente es breve, por lo que con frecuencia desde la primera sesión se comienzan a trabajar cuestiones emocionales, a la par de la evaluación (Dionis, Schröder & Villalba, 2003).

Dentro de los objetivos básicos a trabajar con el paciente, se encuentran: establecer una alianza terapéutica, potencializar la auto valía, explorar temas de separación, pérdidas y miedos, aunado a esto Dionis, Schröder y Villalba (2003) plantean otras áreas de intervención: ventilación emocional: enfocada a identificar y confrontar pensamientos negativos, expresión de aspectos estresantes, miedos, sentimientos, etc.; identificar los recursos de afrontamiento que tiene el paciente ante ciertas situaciones, reafirmar los patrones adaptativos y corregir los patrones desadaptativos, y enseñar recursos nuevos de afrontamiento; elaboración de la información: implica trabajar los significados de la vida y la muerte, adecuar la esperanza y regular las expectativas que tiene el paciente; acercamiento socio-familiar: fomentar la comunicación entre el paciente y su familia, facilitando la información más útil, fomentar y trabajar con las reacciones del enfermo, enseñar actividades distractoras.

Las evaluaciones y los planes de intervención que se tengan con cada paciente se deberán compartir con el equipo de trabajo, mediante notas en el expediente, que deberán incluir: el estado cognitivo, el motivo de consulta: razón por la que se atendió al paciente, los antecedentes de trastornos psiquiátricos y psicológicos, valoración del paciente: lo que se observa a partir de la comunicación con el paciente y las puntuaciones obtenidas en las pruebas aplicadas y los objetivos terapéuticos, esto permite un seguimiento del paciente, además de generar una colaboración mutua entre el equipo y a su vez facilita la identificación de situaciones estresantes para el paciente y su familia.

3.3.2 Intervención con Familiares

No solo el paciente que es diagnosticado requiere de apoyo psicológico, ya que frecuentemente lo asiste un cuidador primario, definido como la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, y que en la mayoría de los casos es un papel que asume el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente (Astudillo, et. al. 2008; en Ruiz & Nava, 2012).

Dentro de la intervención con el cuidador primario y los familiares, se ha observado que sus principales preocupaciones tienen que ver con los sentimientos de impotencia y de culpa debidos a los sentimientos contradictorios que se pueden experimentar (Domínguez, 2016); con frecuencia la familia presenta preocupación por la información que se debe dar al enfermo, sobre su diagnóstico y pronóstico, y al no saber cómo manejarlo puede llegar a enrarecer la relación con el enfermo llevándolo al aislamiento y la soledad, lo que obliga a la familia a mantener una mentira que provoca un mayor esfuerzo y desgaste.

Aunado a lo anterior, se trabaja con la familia los sentimientos de utilidad, la expresión y manejo de emociones, además de la prevención del síndrome del cuidador primario, el cual es provocado por la dificultad que representa para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y muchas veces psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente, a ser quien le procura los cuidados más básicos (Servicio de Prevención de Riesgos Laborales, 2005).

Otra de las intervenciones está enfocada al proceso de duelo de los familiares, con la finalidad de que en un momento dado puedan pensar sin culpas sobre la pérdida, expresar sentimientos con respeto y sin obsesiones, aceptar las consecuencias de la pérdida para el superviviente y poner en prácticas conductas de afrontamiento (Dionis, Schröder & Villalba, 2003).

Esta intervención puede ser incluso antes de que el paciente terminal fallezca, cuando médicamente sea diagnosticado en etapa terminal, es decir, realizar un duelo anticipado para reconocer la pérdida como un proceso gradual, que permite la resolución de los asuntos con el ser querido, ayudar a cambiar algunos aspectos y estar preparado para la pérdida, comenzar una planificación del futuro con la finalidad de evitar un duelo complicado (Lacasta, et al., 2014).

Los factores de riesgo que son predictores de un duelo complicado pueden clasificarse en 4 áreas: los relacionados con la persona doliente: la edad, los mecanismos de afrontamiento previos y enfermedad física o psíquica anterior; los relacionados con el fallecido: la edad, el

nivel de apego y familiaridad con la persona fallecida, el nivel de desarrollo familiar y el que desempeñaba el fallecido, la participación en el cuidado del paciente, la relación ambivalente o dependiente con el difunto; las características de la enfermedad o la muerte: muerte repentina o imprevista, duración de la enfermedad, muerte incierta o no visualizar la pérdida, enfermedad con síntomas sin control; aspectos relacionales: falta de apoyo familiar y social, bajo nivel de comunicación, poca expresividad de la pena o incapacidad para hacerlo, pérdida inaceptable socialmente; otros factores: duelos previos no resueltos, pérdidas múltiples o acumulación de pérdidas, crisis concurrentes, obligaciones múltiples (Arranz, Barbero, Barreto & Bayes, 2003).

3.3.3 Intervención con el equipo multidisciplinario

El trabajo en los cuidados paliativos puede ser sumamente estresante si no se cuenta con las herramientas para enfrentar la muerte del otro, si existe una falta de habilidades de comunicación, de autorregulación emocional y actitudes basadas en los principios éticos, o bien, si se trabaja un equipo no porque exista un interés por parte del profesional, sino por ser un requisito laboral (Arranz, Barbero, Barreto & Bayes, 2003).

Existen diversos estresores con los que el equipo se ve obligado a interactuar diariamente, estos se enfocan en el cuidado del paciente: el contacto constante con el sufrimiento y con la muerte, la toma de decisiones delicadas y la confrontación con dilemas éticos, el deterioro y la muerte de pacientes jóvenes, la comunicación frecuente de malas noticias, las presiones familiares para administrar o suspender tratamientos, la defensa de la autonomía del paciente frente a los familiares, la discrepancia de criterios entre los miembros del equipo (Arranz, Torres, Cancio y Hernández, 1999).

Sin embargo, existen otras situaciones que pueden generar estrés distintas del cuidado de los pacientes, puede proceder de las instituciones en las que se lleva a cabo el trabajo, por sobrecarga laboral, escasez de recursos, apoyo institucional escaso, y falta de reconocimiento del trabajo en paliativos, además del propio trabajo en equipo ya que pueden surgir conflictos, tanto a nivel intrapersonal, como interpersonal e intra-organizativo (Mateo, 2011).

Ante estas situaciones de estrés el trabajo del psicólogo está enfocado a conocer y entender los aspectos emocionales que la situación terminal provoca, colaborando en la formación del equipo en esta área, así como brindar entrenamiento en estrategias de autorregulación, solución de problemas, apoyo emocional además de enseñar y fomentar las habilidades de comunicación, esto último es imprescindible para educar y apoyar a la familia, al tiempo permite generar una buena relación laboral, de lo contrario la carencia de estas

habilidades se constituye en un factor de riesgo de desgaste para el equipo, al tiempo que dificulta la adaptación del enfermo y la familia.

Cuando los profesionales tienen la percepción de que los recursos no son suficientes para atender las demandas, aparecen sentimientos de impotencia, se produce un desequilibrio, y se genera sufrimiento en el profesional que puede desembocar en el síndrome de estrés laboral asistencial, mayormente conocido como síndrome de burnout, que si bien no es exclusivo de los profesionales de la salud, con frecuencia son quienes más lo presentan (Arranz, Torres, Cancio & Hernández, 1999).

El síndrome de Burnout ha sido definido por Maslach y Jackson como la respuesta al estrés laboral crónico, integrada por actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que se trabaja y hacia el propio rol profesional, además mencionan que dicho fenómeno está compuesto por tres componentes psicosociales: el agotamiento emocional: entendido como el cansancio y fatiga física y/o psíquica, es la sensación descrita como “no poder dar más de sí mismo a los demás”; la despersonalización: implica el desarrollo de sentimientos, actitudes y respuestas negativas, distantes y frías hacia otros, especialmente hacia los destinatarios del trabajo, en este caso hacia los pacientes y su familia; y la falta de realización personal: que implica la tendencia de los profesionales a evaluarse negativamente lo que además afecta su habilidad para la realización de su trabajo, sintiéndose insatisfechos consigo mismos y con sus resultados laborales, además de presentar desilusión para dar sentido a la propia vida y hacia los logros personales con sentimientos de fracaso y baja autoestima (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayes, 2003; Ortega & López, 2004; Osorio, Prado & Bazán 2019; Osorio, Prado & Bazán, en prensa).

Las estrategias de intervención del psicólogo para prevenir y atender el síndrome de burnout están orientadas al entrenamiento en comunicación asertiva, solución de problemas en gestión de tiempo, autorregulación, estrategias reductoras de ansiedad y estrés. En cuanto al ambiente laboral si bien no siempre pueden ser modificables todos los factores estresantes hay algunas intervenciones que pueden mejorar el trabajo en equipo como son: fomentar la cohesión y el apoyo grupal, realizar reuniones periódicas donde se establezcan objetivos en común, monitoreo continuo del equipo para identificar la satisfacción y el estado de ánimo de cada miembro del equipo, además de planificar las actividades laborales, marcando límites en las funciones y tareas de cada miembro del equipo (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayes, 2003).

Capítulo 4. Evaluación en cuidados paliativos

Se han desarrollado diferentes formas objetivas para evaluar aspectos socioemocionales en los pacientes y sus familiares con el fin de brindarles una atención adecuada y prevenir algunos problemas emocionales que puedan presentar, esto se desarrolla tomando en cuenta los aspectos éticos que beneficien al paciente.

4.1. Pruebas

Dentro de las evaluaciones que se realizan a los pacientes que ingresan a las unidades hospitalarias se encuentran las que permiten valorar al paciente al momento de ingresar, entre estas se incluye la batería de pruebas para la valoración psicosocial: **Full d`Avaluación Psicosocial**, (1994, Dionis, Schröder & Villalba, 2003) la cual consta de dos escalas: una de factores de riesgo que trata de valorar aquellos aspectos que pueden aumentar la vulnerabilidad psicopatológica del paciente o dificultar su adaptación. Incluye ítems tales como la progresión de la enfermedad, los efectos del padecimiento sobre la autonomía funcional, los efectos de la enfermedad sobre la apariencia personal, la existencia de síntomas estresantes (dolor, vómitos, etc.), la presencia de trastornos psíquicos, la edad, dificultades de comunicación por patología orgánica y la presencia de actuaciones familiares no estresantes. Cada ítem se puntúa entre 0 y 1.5 y si la suma es mayor a 3.5 puntos o más se considera una situación de riesgo.

La segunda es la Escala de Comportamientos/Indicadores de Impacto Emocional, la cual recoge aquellas conductas que pueden ser consideradas como signos de distrés emocional. Incluye ítems como la pasividad y/o desinterés, obsesión con la enfermedad, irritabilidad y/o enfado, dificultades de concentración y/o lentitud de pensamiento, encamamiento voluntario, llanto, mutismo y/o silencio obstinado, quejas o demandas desproporcionadas, y muestras de tensión e inquietud; cada ítem se puntúa entre 0 y 1.5, cuando la puntuación total es de 2.5 puntos o más se considera que manifiesta distrés psicológico; y cuando la puntuación obtenida es de dos puntos o menos se considera psicológicamente estable.

La valoración de cada paciente se lleva a cabo dentro de los primeros cinco días del ingreso, mediante un consenso del equipo. Esencialmente, es un instrumento que sirve para distinguir aquellos pacientes candidatos a intervención psicológica específica de los que, al menos inicialmente, no lo son.

Además de las escalas para valorar la estabilidad emocional de los pacientes también es necesario tomar en cuenta la situación emocional de los familiares, sobre todo cuando el paciente está en la última etapa de la enfermedad, previo al deceso.

Para ello es necesario recopilar y analizar los datos que se han obtenido mediante diversas formas, lo cual nos permite identificar los factores de riesgo para un duelo complicado, esto no solo con el cuidador primario sino también con los familiares cercanos al paciente, para ello se propone utilizar la prueba **RIX INDEX, 2002** adaptada por García, Landa, Grandes, Matriz y Andollo (2002, en Lacasta, Sanz, Soler, Yelamos, Quadras & Gándara, 2014), la cual permite identificar el riesgo de duelo complicado, consta de 8 ítems de respuesta (tipo Likert), las cuales tienen un puntaje entre 1 y 6 puntos; el paciente debe rodear con un círculo una respuesta por pregunta para posteriormente hacer una sumatoria de esos puntos, si la persona tiene un puntaje entre 0 y 14 tiene un bajo riesgo de presentar un duelo complicado y si tiene un puntaje de 15 o más tiene un riesgo alto (Anexo 1).

El **inventario de duelo complicado (IDC)** elaborado en 1995 por Prigerson, Maciejewski, Reynolds, Bierhals, Newsom, Fasiczka et al., y adaptado por Limonero, Lacasta, García, Maté y Prigerson, (2009) es un cuestionario auto aplicable y tiene 19 ítems con cinco categorías de respuesta (tipo Likert): “nunca”, “raramente”, “algunas veces”, “a menudo” y “siempre”, que valoran la frecuencia del síntoma explorado (emocional, cognitivo o conductual) y cuya puntuación va desde 0 para “nunca” hasta 4 para “siempre”; una puntuación total mayor de 25 es un indicador de duelo complicado (Anexo 2).

Conclusiones

El objetivo general del presente trabajo fue describir la labor del psicólogo dentro de los cuidados paliativos, por ello en los capítulos anteriores se abordaron los conceptos básicos sobre la temática, su clasificación y aplicación tomando en cuenta la edad del paciente, la enfermedad y el lugar de aplicación, las funciones del psicólogo, su papel en esta área de trabajo, y las bases éticas que ayudan a brindar una atención de calidad; lo anterior permitió exponer de manera clara la importancia de la atención psicológica dentro de los cuidados paliativos, reconociendo los beneficios que proporciona a la población general y al personal sanitario.

Dentro del proceso de enfermedad del paciente, los familiares deberán adaptarse a una “nueva vida”, muchas veces reestructurando los roles, las costumbres y los hábitos, tanto suyos como del paciente para brindar el cuidado que requiere, para llevarlos de manera adecuada será necesario la intervención del equipo multidisciplinario que aborde todos los aspectos de la adaptación del paciente y su familia, incluyendo la parte emocional, dentro de la cual el psicólogo tiene un rol fundamental, además esta adaptación permitirá que los familiares vean la muerte como parte del ciclo vital y generara un menor impacto emocional.

El incremento en la incidencia de las enfermedades crónico degenerativas propicia elevados costos económicos, emocionales y físicos, al ser un proceso largo y desgastante tanto para el paciente como para la familia, ante esto se espera que la aplicación de los cuidados paliativos brinde una amplia ventaja, ya que ofrece mantener la calidad de vida del paciente, atendiendo sus necesidades hasta su fallecimiento, permitiendo que la evolución de la enfermedad se acepte como un proceso natural que llevará a la muerte, y no como un proceso desgastante en el que se observe el deterioro del paciente como consecuencia del sometimiento de diversos procedimientos, que no siempre son benéficos y que con frecuencia terminan generando más síntomas y malestares.

Por lo anterior la aplicación de los cuidados paliativos es una propuesta eficaz para brindar un alivio a los pacientes con enfermedades en fase terminal, ya que otorga una calidad de vida tanto al paciente como a sus familiares, mediante el control no solo de los síntomas físicos de la enfermedad, sino también la atención de las cuestiones emocionales, otorgando las herramientas necesarias para el manejo y expresión de emociones, la toma de decisiones de manera asertiva, sobre todo cuando ya no hay una posibilidad de curación. Lo anterior será atendido por el psicólogo ya que es quien cuenta con las herramientas necesarias para afrontar las creencias y repercusiones emocionales que se puedan presentar durante toda esta etapa, por lo cual será necesario intervenir de manera temprana para lograr identificar de las necesidades del paciente y su familia, y así prevenir respuestas desadaptativas.

Sin embargo, en México a pesar de contar con las políticas sanitarias que regulan la aplicación de los cuidados paliativos no siempre se otorgan, los motivos son diversos, dentro de los que destacan, se encuentran la falta de capacitación al personal de salud, la desinformación de la población, la creencia de que solo pueden solicitarse en pacientes oncológicos y/o en etapa terminal, confundir los cuidados paliativos con términos como eutanasia o suicidio medicamente asistido, además de que generalmente están enfocados a población adulta, dejando de lado a la población de niños y adolescentes, pues se desconocen los beneficios que se les pueden brindar, y a la población geriátrica, con quienes se asume que cualquier signo o síntoma que lleguen a presentar son parte de la edad, y no se les da la atención adecuada.

Entre los aportes de este trabajo se pueden considerar la exposición y fundamentación de la importancia del servicio de cuidados paliativos, además de la necesidad de realizar un trabajo multidisciplinario, en el cual se requiere considerar al psicólogo de manera permanente y no solo en momentos difíciles.

Se remarca la importancia del psicólogo en la toma de decisiones del paciente, su familia e incluso del personal sanitario, además de la facilitación de la comunicación entre todos los implicados, el apoyo en el manejo de las emociones y la prevención de problemas psicológicos; por lo que el presente trabajo puede ser tomado como un texto de referencia para aquellos que estén interesados en realizar investigaciones sobre el tema.

Para finalizar, con base en el marco teórico revisado, se realizan las siguientes recomendaciones a) que todos los profesionales que estén en contacto con pacientes con enfermedades crónico degenerativas y en fase terminal obtengan una capacitación para brindar los cuidados necesarios a los pacientes y generar un autocuidado que ayude a la prevención del burnout, en casos de no contar con un equipo exclusivo para esa área; b) se recomienda además que se realice una campaña de información donde se dé a conocer qué son los cuidados paliativos, además de remarcar los servicios que se ofrecen en esta área; y c) revisar que los instrumentos estén adaptados a la población meta y que cuenten con características psicométricas adecuadas, ya que de lo contrario pueden afectar los resultados que se obtengan, como es el caso de la prueba **RIX INDEX**, (2002) adaptada por García, Landa, Grandes, Matriz y Andollo (2002, en Lacasta, Sanz, Soler, Yelamos, Quadras & Gándara, 2014) en la que se observa que algunas de las preguntas son poco claras; y d) seguir realizando investigación ya que este es un tema actual, que necesita ser desarrollado y fundamentado.

Referencias

- Alcántara, E., Tejada, L., Mercado, F., Lara, N. & Flores, A. (2004). Perspectivas de las personas con enfermedades crónicas. Las intervenciones educativas en una institución sanitaria de México. *Revista Investigación en salud*, 6(3), 146-553.
- Allende, S., Montes de Oca, B. & Nakashima, Y. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*. México: IAHPC Press.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. & Bayes, R. (2003). Intervención emocional en cuidados paliativos. Barcelona, España: Ariel.
- Arranz, P., Torrez, J., Cancio, H. & Hernández, F. (1999). Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales, *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 6 (4), 302-311.
- Ascencio, L., Rangel, N. & Allende, S. (2013). Proceso de atención psicológica en el programa de atención y cuidados en oncología del instituto nacional de cancerología. *Psicooncología*, 10 (2-3), 393-406.
- Astudillo, W (2012) Medicina paliativa y alivio del dolor en atención primaria. Buenos Aires: Argentina. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras.
- Astudillo, W. & Mendinueta, A. (s/f) ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en hospital? Recuperado el 29/Junio/2020 de: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/04-DONDE-ATENDER-AL-ENFERMO-EN-CASA-O-EN-EL-HOSPITAL-Astudillo-Mendinueta.pdf>
- Barbero, J. (2010) Psicólogos en cuidados paliativos: el largo camino de la extrañeza a la integración. *Revista Clínica contemporánea*, 1(1), 39-48.
- Barbero, J., Gómez, Maté, J. & Mateo, D. (2016) Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. Recuperado el 29/Agosto/2020 de : <http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.pdf>
- Barraza, M. & Uranga, R. (s/f) Guía de orientación para familiares y amigos del adulto mayor en su fase terminal. Recuperado el 28/Agosto/2020 de: http://www.feclac.org/pdf/prodia/guia_reflexiones_de_una_vida.pdf
- Bistre, S. (2015). *Actualidades en el manejo del dolor & cuidados paliativos*. México: ALFIL.

- Consejería de Sanidad y Consumo (2010). *Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid*. España: Biblioteca Virtual.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos [Const]. Art. 73 fracción XVI de abril, 2019 (México).
- De la Cruz, E., García, J., García, G., Ortega, C. & Zapata, R. (S/F). Cuidados paliativos en México. Recuperado el 15/Noviembre/2019 de: https://www.academia.edu/37650762/Cuidados_Paliativos_en_M%C3%A9xico
- Del Rio, I. & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 77-22.
- Dionis, M., Schröder, M. & Villalba, O. (2014) Intervención Psicológica en una Unidad de Cuidados Paliativos. En: Remor, E., Arranz, P. & Ulla, S. (Eds.) *El psicólogo en el ámbito hospitalario*, (pp. 777-813), España: DESCLÉE DE BROUWER.
- Diputación Provisional de Málaga (2005) Síndrome del cuidador: medidas preventivas. Publisalud: Boletín No. 84.
- Domínguez, A. (2016). Cuidados paliativos. Sus orígenes y su llegada a México. *Revista Hospital Juárez de México*, 83(3), 64-65.
- Fernández, M., García, M., Pérez, M. & Cruz, F. (2013), Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de psicología*, 29 (1), 1-8.
- Fernández, M., Ortega, A., Pérez, M., García, M. & Cruz, F. (2014). Funciones y situación actual de la intervención de los psicólogos en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 11 (1), 163-172.
- Fornells, H. (2000) Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioethica*, 4 (1), 63-75.
- Fundación Carlos Slim (2013) enfermedades que afectan más a la juventud del país. Recuperado el 31/Agosto/ 2020 de: <https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>
- Garmendia, J. (2003). Los beneficios de la estrategia de los cuidados paliativos. *Consultor de salud*, 10 (310), 16.
- Goldstein, N. & Morrison, S. (2005) The intersection between gertiatics and paliative care: a call for a new research agenda. *Publimed*, 53(9), 1593-1598.
- González, C., Méndez, J., Romero, J., Bustamante, J., Castro, R. & Jiménez, M. (2012). Cuidados paliativos en México. *Revista Médica del Hospital General de México*, 75(3), 173-179.

- Grau, J. & Hernández, E. (2005). Psicología de la salud: aspectos históricos y conceptuales. En: Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones. Guadalajara: Centro Universitario en Ciencias de la Salud.
- Hernández, A., Elnecavé, A., Huerta, N. & Reynoso, N. (2010). Análisis de una encuesta poblacional para determinar los factores asociados al control de la diabetes mellitus en México. *Salud pública de México*, 53, (1), 34-39.
- Human Right Watch (2014) Cuidar cuando no es posible curar. Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México. Recuperado el 15/Marzo/2019 de: <https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en>
- Instituto Mexicano del Seguro Social (2017). Guía de Práctica Clínica: Cuidados Paliativos en Pacientes adultos. Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/440GRR.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (s/f) Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo del fallecido. Consultado en <https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2018) Características de las defunciones registradas en México durante 2017. Consultado en: <http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/EstSociodemo/DEFUNCIONES2017.pdf>
- Jacob, G. (2014). Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. Ciudad Autónoma de Barcelona: Instituto Nacional de Cáncer.
- Lacasta, M., Sanz, B., Soler, C., Yelamos, C., Quadras, S. & Gándara, A. (2014) Atención al duelo en cuidados paliativos: Guía clínica y protocolo de actuación. SECPAL: MADRID.
- Limonero, J., Lacasta, M., García, J., Maté, J. & Prigerson, H. (2009) Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina Paliativa*, 16 (5), 291-297.
- Loncan, P., Gisbert, A., Fernández, C., Valentín, R., Teixido, A., Vidaurreta, R. & Saralegui, I. (2007). Cuidados Paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 113-128.
- López, A. (2014) Cuidados paliativos, atención médica en cualquier momento, no sólo durante la etapa terminal. *Anales Médicos*, 59 (3), 197-202.

- López, E. & Avellana, J. (s/f) Cuidados paliativos en el anciano. Recuperado el 08/06/2020 de:
<https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-EN-EL-ANCIANO>
- Mateos, J. (2014) Trabajo interdisciplinar en los pacientes la final de la vida. En: Remor, E., Arranz, P. & Ulla, S. (Eds.) *El psicólogo en el ámbito hospitalario*, (pp. 815- 829), España: DESCLÉE DE BROUWER.
- Mayer, F. (2006) Fase terminal y cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7 (4), 1-11.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007) Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: España.
- Montes de Oca, G. (2006) Historia de los Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7 (4), 1-9.
- Narro, J., Ancer, J. & García, J. (2018) Guía de manejo integral de Cuidados Paliativos. Recuperado el 15/Enero/2020 de:
http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf
- Organización Mundial de la Salud. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OS expert committee. Geneva: OMS; 1990.
- Organización Mundial de la Salud (2004). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Recuperado el 8/ Agosto/ 2019 de:
<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2018). Cuidados paliativos: datos y cifras. Recuperado el 27/Junio/2019 de: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Ortega, C. & López, F. (2004). El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4 (1), 137-160.
- Ortega, C. & López, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y salud*, 16 (2), 143-160.
- Osorio, G. M., Prado, R. C. Bazán R.G.E. (2019). Afrontamiento en profesionales de la salud *Alternativas en Psicología*, 43(2), 117-132.
- Osorio, G. M, Prado, R. C., Bazán R.G.E. (en prensa). Burnout y Afrontamiento en profesionales de la salud. *Psicología y Salud*.
- Pastrana, T., De Lima, Pons, J. & Centeno, C. (2013). Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica. México:IAHPC Press.

- Pereira, I. (2016) Cuidados Paliativos. El abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos. Bogotá: Dejusticia.
- Pérez, B., García de la Torre, M. & Petronila, L. (2018) Los cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas. *Gerokomos*, 30(1), 6-9.
- Pessini, L. & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 12 (2), 231-242.
- Rigal, M., del Rincón, C. & Martino, R. (2015) Vivir (y morir) a mi manera. La atención a adolescentes en cuidados paliativos. *Adolescere*, 3(3), 30-49.
- Rodríguez, J. (2014). En busca de un modelo de integración del psicólogo en el hospital: Pasado, presente y futuro del psicólogo hospitalario, En: Remor, E., Arranz, P. & Ulla, S. (Eds.) *El psicólogo en el ámbito hospitalario*, (pp. 815- 829), España: DESCLÉE DE BROUWER.
- Rodríguez, J., Zas, V., González, C. & Corp, Y. (2015) Cuidados paliativos y envejecimiento. *Geroinfo*, 10(3), 1-21.
- Ruiz, R. & Nava, G. (2012). Cuidadores: Responsabilidades- obligaciones. *Revista Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
- Salomón, M., Gayosso, O., Piego, C., Zambrano, E. & Pérez, P. (2008). Una propuesta para la creación de unidades de Cuidados Paliativos en México. *Revista de Medicina Interna de México*, 24(3), 224-229.
- Secretaría de salud (s/f) Voluntad anticipada. Recuperado el 20/agosto/2020 de: <http://www.salud.df.gob.mx/portal/index.php/servicios-y-especialidades/326-servicio-voluntadanticipada>
- Secretaría de Salud del Gobierno de Michoacán (2012). Plan de Acción de Promoción de la Salud en Enfermedades Crónico-Degenerativas. Recuperado el 11/Junio/ 2019 de: salud.michoacan.gob.mx/wp-content/uploads/2015/10/degenerativos.pdf
- Tejedor, J., López de Heredia, J., Herranz, N, Nicolás, P., García, F., Pérez, J. y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología (2013) recomendaciones sobre la toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *Anales de pediatría*, 78 (1), 190.e1- 190.e4.
- Trujillo, Z., Paz, F., Sánchez, M., Nava, G., Zamora, P., García, P., Ochoa, A., Medina, R., Mimiaga, C. & Volkers, G. (2013) Estudio exploratorio sobre conocimientos de Cuidados paliativos y actitudes de profesionales de la salud ante la muerte y el trabajo emocional. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 14(1), 8-13.

- Universidad de Querétaro. Diplomado en psicología hospitalaria. Recuperado el 9/Septiembre/2019 de: <http://psicologia.uaq.mx/docs/educacion%20continua/DIPLOMADO%20PSICOLOGIA%20FORENSE%202012%20-%202013.pdf>
- Valverde, L., Ayala, N., Pascua, Ma. & Fandiño, D. (s/f) El trabajo en equipo y su operatividad. Recuperado el 13/marzo /2021 de: <https://studylib.es/doc/5447750/el-trabajo-en-equipo-y-su-operatividad>.
- Vallejo, J. & Garduño, A. (2014) Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediátrica de México*, 35(5), 428-435.
- Velasco, M. & Sinibaldi, J. (2001) La enfermedad a través de las diferentes etapas del desarrollo del ser humano. En: Manejo del enfermo crónico y su familia, (pp. 47-78). México, D.F.: El manual moderno
- Vilchis, L. (2000) Concepciones, creencias y actitudes ante la muerte en adultos mayores de nivel educacional superior. *Revista de psicología*, 9(1), 1-15.
- Villagómez, A. (2008) Postura del Colegio de Medicina Interna de México respecto a la atención del enfermo en estado terminal y la eutanasia. *Revista Interna de México*, 24(1), 59-64.
- Viniegra, L. (2006). Las enfermedades crónicas y la educación. La diabetes mellitus como paradigma. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 44(1), 47-59.
- Vizcaíno, C. (s/f) ¿Cómo articular una buena asistencia domiciliaria en la terminalidad? Recuperado el: 1/julio/ 2020 de: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/COMO-ARTICULAR-UNA-BUENA-ASISTENCIA-DOMICILIARIA-EN-LA-TERMINALIDAD-10-Vizcaino.pdf>
- Zas, B. (2016) La Psicología de la Salud en ámbitos hospitalarios. Dimensiones de referencia. En: Experiencias en psicología Hospitalaria, (p 8-15), La Habana: ALFEPSI

Anexos

Anexo 1. Cuestionario de riesgo de duelo complicado.

<p>Instrucciones: Rodee con un círculo <u>sólo una respuesta por pregunta</u>. Deje en blanco si no sabes qué contestar.</p>
<p>1. ¿Tiene la viuda hijos menores de 14 años en su casa?</p> <ol style="list-style-type: none">0. Ninguna1. Uno2. Dos3. Tres4. Cuatro5. Cinco o más
<p>2. ¿Cuál era/es la clase social/ocupación* de la persona que más ingresos aportaba/aporta a la familia? En la mayoría de los casos será el propio fallecido y en otros la propia viuda o un hijo/a.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Profesional liberal o ejecutivo (carreras superiores).2. Profesional semiliberal (carreras medias)3. Oficinista o personal administrativo (trabajo en oficinas en general)4. Obrero cualificado (“tener un oficio”, oficio o maestro industrial,...).5. Obrero semicualificado (peón especialista).6. Obrero no cualificado (peón). <p>*si tienes alguna duda elige la respuesta que creas más acertada.</p>
<p>3. ¿Empleo previsto de la viuda fuera del hogar?</p> <ol style="list-style-type: none">0 A tiempo completo.1. A tiempo parcial.2. Jubilada.3. Solamente trabaja en casa.4. Parada.
<p>4. ¿Se aferra a su marido muerto y/o se consume pensando en si él volviera?</p> <ol style="list-style-type: none">1 Nunca.2 Raramente.3 Moderadamente.4 Frecuentemente.5 Constantemente6 Constante e intensamente
<p>5. ¿Enfadado?</p> <ol style="list-style-type: none">1. No (o lo normal)2. Leve irritabilidad3. Moderada irritabilidad: arrebatos ocasionales.4. Grave: ha echado a perder sus relaciones.

<p>5. Extremas: siempre amargada.</p>
<p>6. ¿Culpas/ Autorreproches?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. No. 2. Leves: vagos y generales. 3. Moderados: algún autorreproche claro. 4. Graves: obsesionada con sus culpas. 5. Extremos: es un problema fundamental.
<p>7. ¿Relaciones actuales?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tiene una relación muy estrecha con otra persona. 2. Tiene el afecto de su familia que le apoya y le permite expresar sus sentimientos 3. Tiene una familia que le apoya pero vive a distancia. 4. Dudosas. 5. Ninguna de las anteriores.
<p>8. ¿Cómo piensas que se las arreglará?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Bien</u>: duelo normal y recuperación sin ayuda especial. 2. <u>Regular</u>: pero probablemente se las arregle sin ayuda. 3. <u>Tengo mis dudas</u>: puede que necesite ayuda especial. 4. <u>Mal</u>: requiere ayuda especial. 5. <u>Muy mal</u>: requiere ayuda urgente.

Puntuación:

Entre 0 y 14 = BAJO RIESGO

15 o superior = ALTO RIESGO

Anexo 2. Inventario de duelo complicado.

Por favor, ponga una cruz en la opción que más se adapte a su experiencia tras la muerte de su familiar.

	Nunca	Raras veces	Algunas veces	A menudo	Siempre
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan.	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.	0	1	2	3	4
4. Anhele a la persona que murió.	0	1	2	3	4
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido.	0	1	2	3	4
8. Me siento aturdido por lo sucedido	0	1	2	3	4
9. Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar a la gente.	0	1	2	3	4
10. Desde que él/ella murió me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupan.	0	1	2	3	4
11. Me siento sola/o desde que él/ella falleció.	0	1	2	3	4
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.	0	1	2	3	4

13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.	0	1	2	3	4
14. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.	0	1	2	3	4
15. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome.	0	1	2	3	4
16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.	0	1	2	3	4
17. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	0	1	2	3	4
18. Siento amargura por la muerte de esa persona.	0	1	2	3	4
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie.	0	1	2	3	4