

**GUÍA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA  
CON PACIENTES TERMINALES:  
UNA APROXIMACIÓN DESDE LOS  
SERVICIOS SOCIALES  
COMUNITARIOS DEL MEDIO RURAL**



Instituto Provincial de  
**Bienestar Social**  
Diputación de Córdoba



PROTOCOLO Y GUÍA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA  
CON PACIENTES TERMINALES: UNA APROXIMACIÓN  
DESDE LOS SERVICIOS SOCIALES COMUNITARIOS  
DEL MEDIO RURAL



Edita:  
Instituto Provincial de Bienestar Social  
Diputación de Córdoba.  
info@ipbscordoba.es

©  
Diputación de Córdoba  
IPBS Córdoba

Diseño y maquetación:  
Jacinto Lara.  
Proceso de Datos y Comunicaciones.

Imprime:  
Imprenta Provincial  
Diputación de Córdoba.

ISBN: 978-84-692-8027-0  
Depósito Legal: CO - 1567-2009  
Impreso en España. (Printed in Spain)

Se autoriza su difusión, siempre  
que se haga mención al editor  
y autores de la obra.



Desde los Servicios Sociales se ha venido trabajando tradicionalmente con la población más desfavorecida, herencia ésta de la antigua Beneficencia. Pero con el paso de los años y la consolidación del Estado de Bienestar en nuestro país, son muchos los colectivos de personas que ven cómo desde los servicios sociales de su municipio se les puede ayudar a mejorar su calidad de vida sin importar su condición social, nivel socioeconómico, cultural,...

De hecho, en nuestros Centros de Servicios Sociales nos encontramos cada vez más a mayores, personas en situación de dependencia, cuidadores de personas dependientes, padres y madres, hijos e hijas, adolescentes, ... siendo atendidos por nuestros profesionales y que acuden a solicitar información, prestaciones, recursos, atenciones varias ,...

Esta apertura a la población general de los Servicios sociales Comunitarios ha requerido por parte del Instituto de Bienestar Social de la Diputación de Córdoba reforzar la cercanía a los ciudadanos y ciudadanas de la que siempre ha hecho gala, así como de la incorporación de nuevos perfiles profesionales que vengan a reforzar la red de Trabajadores y Trabajadoras Sociales en aras de atender las nuevas demandas de estos sectores de población. De esta forma, el Instituto de Bienestar Social ha ido incorporando desde el año 2000 a Psicólogos/as y Educadores/as Sociales a su red de profesionales.

Estas Guías que tienes en tus manos vienen a sistematizar parte del trabajo del colectivo de Psicólogos y Psicólogas del Instituto de Bienestar Social de la Diputación de Córdoba. En ellas se recogen intervenciones que se llevan a cabo con diversos colectivos y situaciones, que van desde la promoción de la autonomía hasta los cuidados paliativos y asesoramiento en procesos de duelo, pasando por el trabajo con familias en riesgo social, adolescentes con problemáticas familiares, mediación familiar, trabajo con familiares de drogodependientes o talleres para el apoyo de cuidadores de personas en situación de dependencia.

Para el desarrollo de estas guías se ha seguido una metodología de trabajo muy novedosa en Ciencias Sociales que parte de la sistematización del trabajo así como de la comprobación experimental de la validez del mismo. Para ello, se ha firmado un convenio de colaboración con la Universidad de Córdoba, concretamente con el Departamento de Psicología, contando con el asesoramiento de un profesor experto en el tema.

Por tanto, desde estos trabajos intentamos dar respuesta a las inquietudes y necesidades sentidas de las personas que acuden a los Servicios Sociales desde una perspectiva Psicosocial, intentando aportar de esta forma nuestro pequeño granito de arena a la mejora de sus condiciones de vida y así mismo, al Bienestar de los municipios de la provincia de Córdoba.

Córdoba, Octubre 2009

**Francisco Pulido Muñoz**  
Presidente de la Diputación  
**María Reyes Lopera Delgado**  
Vicepresidenta de la Diputación

## Protocolos de Actuación y Guías de Intervención Psicológica en Servicios Sociales Comunitarios

### Introducción

La Psicología tiene una corta historia en nuestro país en el ámbito de la intervención social. Hasta la década de los ochenta no comienzan a incorporarse psicólogos/as a dicho ámbito.

La llegada de la democracia a nuestro país y el reconocimiento del mismo como un estado social y de derecho comienza a cambiar la conceptualización de los servicios sociales, con un marcado carácter asistencialista hasta ese momento, dando paso a una concepción en la que los individuos, hasta ese momento meros preceptores, asumen un papel más activo, siendo responsables de su propia situación.

Esta nueva perspectiva también alteró el objeto de la intervención social, ya no resulta suficiente satisfacer, de forma aislada, las necesidades y carencias del sujeto; es preciso contemplar los procesos sujeto-contexto social. Como consecuencia también se modifica la estrategia profesional, no basta la oferta de recursos, se precisa una intervención profesional que analice y explique las formas de prevenir las situaciones de marginación y resolver las ya existentes. La intervención incide en el comportamiento de las personas para favorecer que asuman un papel activo en la resolución de sus problemas.

Este nuevo escenario es en el que la figura del Psicólogo cobra sentido en los Servicios Sociales en general y en los Servicios Sociales Comunitarios en particular. El psicólogo/a es el “experto” en comportamiento humano, de ahí su necesaria actuación en esta nueva concepción de intervención social que requiere de una incidencia sobre el comportamiento de los individuos y colectivos.

La incorporación de los psicólogos a servicios sociales conlleva necesariamente una reflexión o análisis de las funciones que debe desempeñar este perfil, a qué problemáticas debe dirigir su atención y cuáles pueden ser los procedimientos más adecuados para emplear sus técnicas dentro del ámbito comunitario.

Teniendo en cuenta la multitud de problemas que se dan en entornos sociales tan cambiantes (aumento de la inmigración, envejecimiento de la población, problemáticas familiares, etc.) es preciso evaluar nuestros objetivos y actuaciones y adaptarnos a los cambios producidos en nuestra sociedad, evitando la cronificación del usuario en nuestros servicios y dando soluciones a problemas desde nuestra institución o desde la derivación a otros dispositivos más especializados.

En la actualidad se está trabajando en el desarrollo de procedimientos, guías y protocolos estandarizados para gran parte de intervenciones psicológicas con el objetivo de proporcionar a los profesionales técnicas de intervención efectivas adaptadas a su población diana. En un primer momento, su uso tuvo un desarrollo amplio en la psicología norteamericana, sobre todo en el ámbito de la psicología clínica, expandiéndose posteriormente al ámbito educativo y finalmente a los entornos sociales y comunitarios. La filosofía que impregnaba este cambio de concepción se fundamentaba en varias premisas:

1. Necesidad de trabajar con procedimientos y recursos técnicos tipificados, estandarizados en forma de guías y protocolos que cualquier profesional pudiera utilizar con pequeñas adaptaciones.
2. Someter a prueba dichos procedimientos, esto es, comprobar de forma empírica, bajo el auspicio del método científico si funcionaban y eran eficaces o no.
3. Adaptar dichos procedimientos a distintos ámbitos, poblaciones y servicios. Esto implicaba realizar todo tipo de adaptaciones (a objetivos, a presión asistencial, a población diana, etc.). Por ejemplo, si pretendemos que un grupo de personas mayores permanezca el mayor tiempo posible en su domicilio y evitar su institucionalización prematura podemos adaptar las intervenciones y dirigir las a ese objetivo, protocolizarlas, demostrar su eficacia comparando su permanencia con un grupo control y finalmente si el resultado es positivo dar a conocer dicha guía o protocolo.
4. Establecer un equilibrio entre costes y beneficios, en términos de aumento de la calidad de los servicios gracias a la optimización del uso de sus recursos humanos y a la utilización de protocolos y guías estructurados

En el caso de las actuaciones realizadas por los psicólogos, muchos de estos procedimientos se adaptaban a entornos comunitarios complejos y a situaciones en las que se esperaba una respuesta por parte del profesional dirigida a intervenciones breves en ámbitos con gran presión asistencial, a la no cronificación de usuarios y a dar respuestas eficaces a problemas cotidianos utilizando técnicas de intervención psicosocial breve (time-limited intervention/ treatment), centradas en el asesoramiento, la información, el counseling y/o el consejo psicológico.

Estos modelos pretenden realizar adaptaciones de técnicas psicológicas utilizadas tradicionalmente y aplicadas a problemas concretos tratados en un tiempo limitado, utilizando la información, instrucciones, orientación y asesoramiento técnico especializado.

### **Las Guías de Intervención Psicológica**

En líneas generales podemos considerar que las guías de actuación o intervención (guidelines) son pronunciamientos, declaraciones o informes (statements) que sugieren y/o recomiendan unas líneas de intervención determinadas así como un comportamiento específico del profesional ante diversas situaciones. Estas guías no van dirigidas a determinar perfiles profesionales, roles o funciones sino que van orientadas a servicios de alta cualificación profesional dirigidos a la atención de múltiples cuidados o actuaciones con personas (cuidados sanitarios, sociales, educativos...).

Normalmente se suele distinguir entre dos tipos de guías:

- Las guías prácticas (practice guidelines)
- Las guías de tratamiento (treatment guidelines)

Las **guías prácticas** son recomendaciones dirigidas a profesionales sobre su conducta, problemas y principales temáticas para ser consideradas en diversas áreas o ámbitos específicos de intervención. Esto incluye recomendaciones sobre tratamientos específicos o aplicaciones de procedimientos de intervención.

Las **guías de tratamiento** focalizan su atención en el paciente o usuario del servicio recogiendo recomendaciones sobre cuales son las mejores intervenciones que pueden desarrollarse y sus condiciones específicas de aplicación.

Resulta importante especificar que el término guías “guidelines” se refiere al apoyo (support) o recomendaciones pero no implica una obligación de deber actuar de esa forma, solo es una recomendación.

Por otro lado, pero bastante relacionado con este concepto podemos decir que un **estándar** (standards) si estaría considerado como un mandato u obligación (o conjunto de mandatos y obligaciones) que pueden ser considerados o requeridos por una institución como de obligado cumplimiento por el profesional.

En esta línea, nosotros vamos a utilizar el termino “guía” con una connotación por debajo del concepto “estándar” dado que la guía es entendida de manera más laxa e implica una recomendación, una asistencia para escoger una actuación efectiva que, en ocasiones, no puede ser aplicable a todas las situaciones, es más flexible y acomodada a las diferencias que puedan encontrarse y no implica una obligación como en el caso del estándar. Esto es, una guía nos proporcionaría información sobre lo que deberíamos intentar hacer ante una situación concreta (como la actuación de elección o más acertada para esa ocasión, situación o problema).

Por otro lado tendríamos que diferenciar el concepto de Guía del concepto de protocolo ya que en muchas ocasiones en nuestro país se utilizan como sinónimos.

El protocolo tiene una fuerte connotación organizativa y suele referirse a la descripción de un procedimiento a ejecutar en un nivel asistencial predeterminado que organiza un servicio y a sus trabajadores de forma general o adaptado a una situación particular. De esta forma un hospital puede ordenar su servicio de urgencias con un protocolo que especifique que la entrada se hace a nivel administrativo en una unidad determinada, que la primera persona que ve al paciente es un enfermero/a que deriva según la gravedad y la especialidad, ... Por otro lado la guía práctica suele referirse más a la connotación comportamental de un conjunto de profesionales ante situaciones determinadas.

Suele ser frecuente que en las guías de intervención se recojan un gran número de recomendaciones propias de una guía práctica o que una guía de intervención pueda incluir un protocolo dentro de la misma (sobre todo cuando las guías se asocian o ejecutan en servicios bien conformados). Por esta razón son conceptos y contenidos muy relacionados, que en muchas ocasiones se utilizan como sinónimos o que incluyen aspectos unos de otros.

Ejemplificando el caso, desde el punto de vista aplicado, y adaptándolo a nuestras pautas de trabajo un Protocolo haría referencia al modus operandi, estructura básica, pasos o fases dentro de un proceso de intervención. Por ejemplo, en el caso de atender un problema “x” lo primero que hay que hacer es a) luego b) luego c) a nivel





general, recomendaciones, particularidades y nivel general de consideración de la actuación dentro del servicio o institución.

Los protocolos al ser una descripción de un procedimiento a desarrollar, solo pueden someterse a validación según criterios medibles en términos de tiempo, número de usuarios, profesionales necesarios, etc., ya que hacen referencia más a aspectos organizativos y procedimentales que a la intervención en sí. En definitiva, los protocolos representan el diseño de un procedimiento no contrastado empíricamente pero que representa una opción tentativa de lo que puede ser efectivo o ideal para una buena organización asistencial (sin olvidar criterios coste-beneficios).

Sin embargo, la utilización de guías, en España con más connotaciones clínicas, haría referencia a la concreción de la intervención específica de un problema o situación concreta, debiendo además demostrar su eficacia de forma científica

La utilización de guías y protocolos de intervención flexibiliza la opción del profesional de elegir actuaciones que han comprobado su eficacia y que de una forma flexible pueden adaptarse a distintos contextos, situaciones y personas.

Asimismo, el uso de guías de intervención puede reducir el coste de los servicios, aunque en ocasiones no tiene porque ser así, lo que realmente ocurre es que se maximiza el tipo de atención, los recursos utilizados y su efectividad.

La aplicación de guías de actuación tiene una serie de beneficios. Un mismo problema puede ser atendido desde diversos puntos de vista, modelos teóricos, profesionales, etc. La situación ideal sería que una disciplina científica demuestre sus teorías y presupuestos y trabajara sobre procedimientos aplicados que hayan demostrado su eficacia.

Los protocolos y guías a diseñar pueden ir dirigidos a diferentes tipo de colectivos, edades, situaciones y niveles. Protocolizar y confeccionar guías implica la adopción de una metodología específica que puede adaptarse a numerosos problemas y situaciones de forma que básicamente aplicamos un método de confección de guías y protocolos y posteriormente evaluamos sus resultados.

Para este fin vamos a utilizar una adaptación del proceso elaborado por la American Psychological Association (APA) para la valoración de guías de intervención y la consideración de tratamientos basados en la evidencia. La descripción de proceso es similar pero teniendo en cuenta que este procedimiento de la APA se creó, en primera instancia, para evaluar tratamientos de psicopatologías (en psicología clínica). Por esta razón ha sufrido una adaptación para generalizar su metodología al ámbito de la intervención social siguiendo la actual adopción del método que se está utilizando en EEUU bajo el sustento de actuaciones, procedimientos y técnicas basados en la evidencia empírica de sus resultados.

Las fases del proceso desarrollado en este Proyecto de Investigación han sido las siguientes:

- 1. Formación de técnicos.** Los técnicos deben recibir formación específica sobre la metodología de diseño de guías de intervención según el modelo de la APA. Esto incluye el uso de bases de datos bibliográficas, criterios y características de cumplimentación de guías, selección de indicadores e instrumentos de evaluación, estructuración de módulos, comprobación experimental de la guía, criterios de evaluación, etc. Tras el periodo de formación, los técnicos disponen de un técnico especialista en cuestiones metodológicas propias del desarrollo de las guías, que supervisa y complementa la configuración y diseño de las mismas a medida que se van desarrollando.
- 2. Evaluación de necesidad y elección del tema para el desarrollo de guías.** Una vez que los profesionales realizan una evaluación de las necesidades más importantes que encuentran en sus lugares de trabajo se realizan propuestas sobre posibles guías de intervención a desarrollar en función de dicha evaluación. Después de un período de análisis y debate se eligen los temas, objetivos principales y/o poblaciones diana para las que se van a diseñar guías. Asimismo se asignan para cada guía uno o varios profesionales responsables o encargados de su desarrollo e implementación.
- 3. Diseño del primer borrador o “esqueleto” de la propuesta inicial de guía.** Antes de iniciar el desarrollo de la guía extensa, los profesionales responsables de cada una deben presentar por escrito un documento borrador, resumido (entre 10 y 15 folios) de su propuesta inicial de guía señalando los aspectos fundamentales de la misma (justificar su necesidad, delimitar el problema y/o colectivos a los que va dirigida, señalar aspectos centrales de su evaluación, intervención y comprobación empírica). Esta propuesta se entrega por escrito al resto de compañeros y se presenta y defiende públicamente en un primer proceso de evaluación interna.
- 4. Evaluación interna (EI-1) de la propuesta inicial.** El grupo de trabajo analiza el documento inicial de propuesta de guía y estudia tanto su viabilidad como sus costes-beneficios, prioridad, etc. La propuesta inicial de guía puede ser rechazada, aceptada, aceptada con modificaciones, pendiente de aceptar según cambios o modificaciones propuestas. En el caso de ser aceptada pasaríamos al punto siguiente. Si la guía es aceptada con modificaciones o queda pendiente de aceptar según cambios o modificaciones propuestas se le da un tiempo a los responsables para realizar los cambios oportunos que deberán escribir y defender de nuevo hasta su aprobación o rechazo definitivo.
- 5. Desarrollo de la guía extensa.** Una vez aprobado el esqueleto o borrador inicial, el equipo de trabajo comienza a desarrollar la guía extensa siguiendo las recomendaciones establecidas según la APA, con el apoyo metodológico del coordinador del proyecto. Una vez finalizada la redacción de la guía se vuelve a someter a evaluación.
- 6. Evaluación interna (EI-2) y evaluación externa (EE-1) de la guía extensa.** En esta ocasión cuando ya disponemos del producto final y la guía está finalizada se envía a evaluación interna (realizada por profesionales de la misma institución ajenos al desarrollo de la guía a evaluar) y a evaluación externa (realizada por profesionales externos, independientes al equipo de trabajo y a la institución, que de forma anónima y objetiva revisan la guía con un procedimiento de doble ciego –ni los autores conoce la identidad del evaluador ni el revisor la de los autores-). Todos los evaluadores redactan un informe sobre

su valoración y rellenan un autoinforme que sigue los parámetros básicos de evaluación de guías de la APA y el documento AGREE (The Agree Collaboration, Agree Instrument Spanish Version). Al igual que en las evaluaciones anteriores los revisores pueden, de forma motivada, rechazar la guía o aceptarla totalmente o con pequeñas modificaciones o sugerir modificaciones sustanciales y volver a pasar el proceso de evaluación.

7. **Difusión de la guía y entrenamiento de los técnicos que van a aplicar la guía.** La guía definitiva se facilita a los técnicos responsables de su aplicación. Una vez leída, los profesionales participan en una sesión formativa (impartida por las personas que la han elaborado) en la que se entrenan los aspectos más importantes, se consensuan cuestiones prácticas de su aplicación en las zonas con usuarios (instrumentos a utilizar, pasos a desarrollar, tiempo, etc.).
8. **Aplicación de la guía en los territorios seleccionados.** Una vez entrenados los profesionales comienza su aplicación bajo el seguimiento y supervisión de los responsables institucionales y/o de los autores de la guía.
9. **Evaluación de los resultados obtenidos (evaluación interna-EI-3 y evaluación externa-EE-2) y validación empírica de la guía.** Cuando finaliza el periodo o intervalo temporal de aplicación de la guía se recogen los instrumentos e indicadores de evaluación, se analizan de forma cualitativa y cuantitativa los resultados (tanto desde el punto de vista de resultados obtenidos en la población como de percepción y análisis de los propios profesionales que las han aplicado).
10. **Valoración final.** Si los resultados son positivos, difusión y/o publicación definitiva de la guía. Puede darse el caso de que la aplicación real de la guía sugiera establecer o diseñar pequeños cambios a realizar que deberían efectuarse en la versión definitiva. Si los resultados son evaluados como negativos puede rechazarse la guía. Solo cuando este proceso es completado podemos hablar de que la guía ha demostrado desde el punto de vista científico su eficacia de forma empírica. A la versión definitiva de la guía, si ha sido capaz de “sobrevivir” a todos los procesos de evaluación, se le suele poner un periodo temporal de vigencia y una fecha de caducidad, tras el cual es conveniente revisarla o actualizarla, o al menos comprobar que sigue siendo útil.

Por esta razón en el ámbito de los tratamientos psicológicos una vez finalizado todo este proceso y en función de los resultados obtenidos se suelen distinguir entre:

- Tipo 1: Tratamientos o intervenciones que han demostrado su eficacia.
- Tipo 2: Tratamientos o intervenciones posiblemente eficaces.
- Tipo 3: Tratamientos o intervenciones en fase experimental.

En esta línea, es obvio que el hecho de elaborar una guía no tiene porque implicar que su resultado sea positivo hasta que no se demuestre. Por esta razón un técnico debe tener la información de si la guía que utiliza está en fase experimental o si ya ha demostrado su eficacia.

En el diseño de la guía se desarrollan los siguientes puntos en un documento que recoge de forma organizada todas las actuaciones, instrumentos y procedimientos a emplear. Durante el periodo de formación, los profesionales disponen de esta monografía para consultar cualquier aspecto del desarrollo y aplicación de la guía así como para

saber utilizar todos los anexos correspondientes a ejercicios, orientaciones, pruebas de evaluación, etc., necesarios para su implementación.

1. Título, autores y filiación
2. Resumen y palabras clave
3. Población diana, colectivo/s y/o perfil de usuarios
4. Justificación, descripción y evaluación de necesidades o problemáticas
5. Objetivos de la guía o protocolo
6. Temporalización. Intervalos variables de intervención
7. Evaluación
8. Proceso de intervención
9. Comprobación experimental de la eficacia e información sobre el proceso de construcción y elaboración de la guía
10. Perfil de los técnicos que participan y requerimientos de formación, entrenamiento y habilidades
11. Costes, requerimientos y recursos
12. Referencias bibliográficas y documentos utilizados
13. Observaciones/recomendaciones y sugerencias

### **La comprobación empírica de la eficacia de la guía de intervención**

Para este tipo de metodología es fundamental demostrar que nuestras intervenciones son efectivas y eficientes (basándonos en datos empíricos). En consecuencia cuando se diseña partimos de una evidencia (la recogida de evidencias de otras investigaciones en la literatura científica sobre el tema sirve como base, por ejemplo) pero aun así debemos demostrar que nuestro trabajo es realmente útil y efectivo.

La comprobación experimental parte normalmente de un planteamiento de diseño experimental o cuasiexperimental entre grupos cuyos sujetos han sido preferentemente elegidos al azar, en el mejor de los casos, o por asignación aleatoria en su defecto (sobre todo si su aplicación se hace en servicios asistenciales), con medidas pre-post con un número de casos lo suficientemente amplio como para contrastar nuestra hipótesis de eficacia.

La comprobación experimental puede establecerse de distintas formas. La decisión de adoptar una de ellas (o varias) se hará según las características de su aplicación final (características de la población, como se accede a esta, disponibilidad de grupos de comparación, listas de espera, etc.).

Uno de los aspectos más importantes de la comprobación experimental (muy criticado en el planteamiento inicial de la comprobación de tratamientos psicológicos eficaces en psicología clínica) ha sido la evaluación de una sola medida o la utilización de un solo criterio de eficacia. Por esta razón, esta guía cuenta con diferentes indicadores evaluados de forma tanto general o global (indicadores de este tipo pueden ser, por ejemplo, la calidad de vida, el grado de malestar) como de forma específica (cualquier variable concreta sometida a evaluación). De esta forma intentamos que la evaluación y la estrategia pre-post no se realice en tan solo una medida global sino que aplicamos

diferentes medidas tanto generales como específicas en diferentes momentos (tanto pre como post –incluso en seguimiento-) y de diferentes tipos (entrevista, test, cuestionario u otros autoinformes).

El objetivo a cumplir es obtener suficientes indicadores que nos permitan no solo tener información global sobre mejoría, incremento de habilidades, calidad de vida... sino también de otras medidas más concretas que normalmente están asociadas a la aplicación de técnicas o procedimientos que, si bien, tienen “aportación” al estado global de un usuario son susceptibles de ser evaluados también de forma individual (en cualquier caso siempre resulta complejo determinar que componente de una intervención tiene efecto o da como resultado una mejoría o en qué medida ha influido en el resultado u objetivo final).

El que la mayoría de guías utilicen una organización en módulos facilita la adopción de evaluaciones generales o globales (generalmente realizadas al comienzo de su aplicación) y evaluaciones específicas (normalmente asociadas a la aplicación de módulos o de técnicas específicas).

En España y en nuestros ámbitos asistenciales es usual diseñar protocolos o guías, pero después, no comprobarlas desde el punto de vista científico y esto influye tanto en sus puntos fuertes y virtudes como en sus puntos débiles y defectos. La comprobación experimental no está exenta de problemas y dificultades (como la generalización de resultados, la homogeneización de sus condiciones de aplicación, características de la población...) pero no deja de ser una alternativa deseable y de elección frente a la no evaluación de resultados e intervenciones.

Finalmente, si hemos aplicado todos los presupuestos recogidos en este apartado, podemos decir que hemos contemplado los parámetros básicos de comprobación experimental de esta guía. Algunos aspectos pueden ser modificados sobretodo teniendo en cuenta sus condiciones de aplicación pero, en líneas generales, la adopción de esta metodología nos permitirá su comprobación experimental.

A continuación presentamos los siguientes documentos que forman parte de la edición de protocolos o instrumentos para el IPBS que facilitan la comunicación entre profesionales, las derivaciones, la emisión de informes, etc.

A continuación presentamos las guías desarrolladas en el IPBS. Por razones de espacio y tiempo algunas de ellas no han finalizado el proceso de validación empírica y/o su revisión por los evaluadores. La mayoría de las guías utilizan instrumentos de evaluación e intervención, de creación propia junto a otros instrumentos ya validados y comercializados. Por esta razón, no podemos reproducir algunos de estos instrumentos. No obstante, en la página web del IPBS de Córdoba se ha creado un lugar para poder descargarse la versión extensa de estas guías así como sus anexos. También en esta web puede usted consultar información sobre el procedimiento empleado en su construcción, resultados obtenidos en su proceso de evaluación y posterior validación empírica. De esta forma puede conocer si una guía está en fase experimental, ha sido ya evaluada y/o probada con usuarios en contextos comunitarios.

Por último, se incluyen en la Web otros documentos que forman parte de la edición de protocolos o instrumentos para el IPBS que facilitan la comunicación entre profesionales, las derivaciones, la emisión de informes, etc.









PROTOCOLO Y GUÍA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA  
CON PACIENTES TERMINALES: UNA APROXIMACIÓN  
DESDE LOS SERVICIOS SOCIALES COMUNITARIOS  
DEL MEDIO RURAL

Carlos Martínez Martínez  
Eva Alarcón Pulido  
María Mercedes Casado Morán  
Antonio Jesús Corpas Ortiz  
María Victoria García Campillos  
Diego Gómez Gutiérrez  
Pilar Jiménez Leal  
Alfonso Montilla Velasco  
Rosario Navarro Cubillo  
Ginés Ortiz Recio  
Jesús Ruiz Liébana  
Antonio Soriano Márquez  
Ana Anguita Parrado  
Francisco Márquez Lopera  
Juan Antonio Moriana Elvira



Este trabajo ha sido desarrollado mediante la colaboración entre el Instituto Provincial de Bienestar Social (IPBS) de la Diputación de Córdoba y la Universidad de Córdoba (UCO) a través de un OTRI entre instituciones públicas. El título del proyecto es. Protocolos de actuación y guías de intervención psicológica en servicios sociales comunitarios. Y en su desarrollo han participado. Eva Alarcón, Mercedes Casado, Antonio Corpas, Victoria García, Diego Gómez, Pilar Jiménez, Carlos Martínez, Alfonso Montilla, Rosario Navarro, Ginés Ortiz, Jesús Ruiz y Antonio Soriano, psicólogos y psicólogas del IPBS y Juan Antonio Moriana, Profesor de la UCO y coordinador del proyecto.



Como el náufrago metódico que contase las olas  
que faltan para morir,  
y las contase, y las volviere a contar, para evitar  
errores, hasta la última,  
hasta aquella que tiene la estatura de un niño  
y le besa y le cubre la frente,  
así he vivido yo con una vaga prudencia de  
caballo de cartón en el baño,  
sabiendo que jamás me he equivocado en nada,  
sino en las cosas que yo más quería.

Luis Rosales.





|   |    |
|---|----|
| 1. ÍNDICES  |    |
| 2. ESTRUCTURA GENERAL DE LA GUÍA  | 25 |
| 2.1. Título   | 25 |
| 2.2. Resumen  | 25 |
| 2.3. Palabras Clave   | 25 |
| 2.4. Población Diana, Colectivo, Perfil de Usuarios   | 25 |
| 2.5. Justificación, descripción, evaluación de las necesidades, problema o situación              | 26 |
| 2.6. Objetivos  | 26 |
| 2.6.1. Objetivos del Protocolo  | 26 |
| 2.6.2. Objetivos de la Guía   | 27 |
| 2.7. Intervalo variable de la intervención  | 27 |
| 2.8. Comprobación experimental de la eficacia e información del proceso de construcción           | 27 |
| 2.9. Perfil de los técnicos que participan y requisitos de formación, entrenamiento y habilidades | 29 |
| 2.10. Costes, requerimientos y recursos   | 29 |
| 2.11. Observaciones, recomendaciones y sugerencias  | 29 |
| 3. MARCO TEÓRICO  | 30 |
| 3.1. Introducción   | 30 |
| 3.2. Los Servicios Sociales Comunitarios. El Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba  | 31 |
| 3.3. Los Cuidados Paliativos  | 34 |
| 3.3.1. Definición de Cuidados Paliativos y enfermo terminal                                       | 34 |
| 3.3.2. Breve reseña histórica   | 35 |
| 3.3.3. Conceptualización de los Cuidados Paliativos   | 36 |
| 4. MARCO NORMATIVO  | 42 |
| 4.1. Normas De carácter general   | 42 |
| 4.2. Normas que posibilitan la participación de los Servicios Sociales Comunitarios               | 45 |
| 5. LA COORNINACIÓN SOCIOSANITARIA   | 48 |
| 5.1. Introducción   | 48 |
| 5.2. Elementos normativos de la coordinación sociosanitaria                                       | 48 |
| 5.3. Principios rectores de la coordinación sociosanitaria  | 50 |
| 5.4. La coordinación sociosanitaria en la provincia de Córdoba                                    | 51 |
| 6. PROTOCOLO DE ACTUACIÓN   | 53 |
| 6.1. Introducción   | 53 |
| 6.2. Población diana  | 53 |
| 6.3. Las mesas de coordinación sociosanitaria   | 58 |
| 6.4. Prestación coordinada de Cuidados Paliativos   | 60 |
| 6.4.1. Descripción del proceso  | 60 |
| 6.4.1.1. Captación y valoración inicial   | 61 |
| 6.4.1.2. Establecimiento del plan individualizado de intervención                                 | 62 |
| 6.4.1.3. Prestación específica de servicios   | 66 |
| 6.4.1.4. Evaluación del plan individualizado de intervención                                      | 66 |
| 6.4.2. Representación gráfica del proceso   | 66 |

## GUIAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN SERVICIOS SOCIALES COMUNITARIOS

|   |     |
|---|-----|
| 7. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA                                     | 69  |
| 7.1. Introducción   | 69  |
| 7.2. Modelo de intervención psicológica en Cuidados Paliativos  | 70  |
| 7.3. El counseling como herramienta clave de intervención       | 77  |
| 7.4. Planificación de la intervención                           | 78  |
| 7.a. LA COMUNICACIÓN EN LA TERMINALIDAD                         | 80  |
| 1 Planteamiento inicial   | 80  |
| 2 Objetivos específicos de la intervención                      | 82  |
| 3 Posibles intervenciones, procedimientos y herramientas        | 82  |
| 3.1. Entrenamiento básico en habilidades Sociales               | 82  |
| 3.2. Protocolo para dar malas noticias: SPIKES                  | 83  |
| 3.3. Otras intervenciones recomendadas                          | 87  |
| 4 Otras consideraciones   | 87  |
| 5 Instrumentos de evaluación                                    | 88  |
| 7.b. ATENCIÓN AL PACIENTE                                       | 89  |
| 1 Introducción  | 89  |
| 2 Fases de adaptación a la enfermedad                           | 89  |
| 3 Principales demandas psicológicas, emocionales y espirituales | 91  |
| Ansiedad  | 99  |
| Depresión/tristeza  | 103 |
| Hostilidad/ira  | 107 |
| Miedo   | 110 |
| Culpa   | 112 |
| Negación  | 115 |
| Retraimiento  | 118 |
| 7.c. ATENCIÓN A LA FAMILIA                                      | 120 |
| 1 Introducción  | 120 |
| 2 La valoración sociofamiliar                                   | 122 |
| 3 La intervención con familias de pacientes terminales          | 125 |
| 4 Los objetivos de la intervención                              | 127 |
| 5 La intervenciones   | 128 |
| La Conspiración de Silencio                                     | 130 |
| La Claudicación Familiar  | 134 |
| 7.d. ATENCIÓN AL EQUIPO ASISTENCIAL: EL BURNOUT                 | 138 |
| 1 Introducción  | 138 |
| 2 Objetivos principales de la intervención                      | 143 |
| 3 Posibles intervenciones, procedimientos y herramientas        | 143 |
| 8. BIBLIOGRAFÍA   | 146 |



**ÍNDICE DE FIGURAS, TABLAS Y CUADROS**

|           |   |     |
|-----------|---|-----|
| Figura 1  | Proceso general del desarrollo de las guías y protocolos.   | 28  |
| Figura 2  | Distribución geográfica y funcional del Instituto Provincial de Bienestar Social.                                 | 33  |
| Figura 3  | El continuo de los Cuidados Paliativos  | 39  |
| Figura 4  | Dimensiones de Calidad de Vida en Cuidados Paliativos   | 39  |
| Figura 5  | Distribución de la población mayor de 65 años por municipios en Andalucía   | 54  |
| Figura 6  | Modelo conceptual de nivel de necesidades de pacientes terminales.  | 56  |
| Figura 7  | Proceso de coordinación sociosanitaria en la Provincia de Córdoba   | 59  |
| Figura 8  | Flujograma del proceso compartido de Cuidados Paliativos  | 60  |
| Figura 9  | Flujograma que define el trabajo conjunto entre servicios sociales y servicios sanitarios                         | 67  |
| Figura 10 | Modelo triangular del sufrimiento   | 72  |
| Figura 11 | Modelo para una intervención paliativa en un enfermo en situación terminal  | 74  |
| Figura 12 | Modelo integral de intervención en Cuidados Paliativos  | 76  |
| Figura 13 | Diferentes trayectorias hasta la muerte   | 93  |
| Figura 14 | Necesidades espirituales de los pacientes terminales  | 96  |
| Figura 15 | Curva de un proceso normal de hostilidad.   | 107 |
| Figura 16 | Curva de un proceso entorpecido de ira/hostilidad   | 108 |
| Figura 17 | Representación gráfica del síndrome del burnout   | 141 |
| Tabla 1   | Población susceptible de recibir Cuidados Paliativos en Andalucía   | 55  |
| Tabla 2   | Cómo estimar el número de personas que necesitan de Cuidados Paliativos basado en el número de muertes por cáncer | 57  |
| Tabla 3   | Principales necesidades de los enfermos terminales  | 97  |
| Tabla 4   | Metas a alcanzar en Cuidados Paliativos sobre un modelo de calidad basado en la comunidad.                        | 126 |
| Tabla 5   | Manifestaciones del Síndrome del Burnout. Gil y Peiró, 1997   | 142 |
| Cuadro 1  | Instrumento para medir el sufrimiento   | 73  |
| Cuadro 2  | Elementos de una sesión de counseling   | 78  |
| Cuadro 3  | Protocolo de seis etapas de Buckman para comunicar mala noticias  | 86  |
| Cuadro 4  | Artículos de la Ley de Autonomía del Paciente relativos a la información  | 88  |
| Cuadro 5  | Fases de Kübler-Ross  | 90  |
| Cuadro 6  | Fases de Sporken  | 91  |
| Cuadro 7  | Derechos de los pacientes terminales  | 98  |
| Cuadro 8  | Criterios DSM IV para el diagnóstico del trastorno de ansiedad  | 100 |
| Cuadro 9  | Causas de la ansiedad en la terminalidad.   | 101 |
| Cuadro 10 | Evaluación de los pensamientos suicidas en el paciente en el final de la vida                                     | 106 |
| Cuadro 11 | Decálogo de motivación para el cambio o técnica para realizar una crítica   | 109 |
| Cuadro 12 | Derechos de los familiares de pacientes terminales  | 129 |
| Cuadro 13 | Funciones habituales de los profesionales de Cuidados Paliativos  | 138 |
| Cuadro 14 | Habilidades profesionales en Cuidados Paliativos  | 139 |
| Cuadro 15 | Errores cognitivos más frecuentes en el profesional de Cuidados Paliativos  | 145 |





ÍNDICE DE ANEXOS

|          |   |
|----------|---|
| Anexo 1  | Guía para la gestión compartida de casos  |
| Anexo 2  | Índice de Barthel   |
| Anexo 3  | Escala de Norton  |
| Anexo 4  | Índice de Katz  |
| Anexo 5  | Índice de Lawton y Brody  |
| Anexo 6  | Karfnosky-ECOG  |
| Anexo 7  | Escalas para medir el dolor   |
| Anexo 8  | Escala de Pfeiffer  |
| Anexo 9  | Escala Funcional de Edmonton  |
| Anexo 10 | Escala Funcional Paliativa  |
| Anexo 11 | Escala de valoración de incapacidad física y mental de Cruz Roja  |
| Anexo 12 | Minimental Test. Miniexamen cognoscitivo de Lobo  |
| Anexo 13 | Escala de Autoestima de Rosemberg   |
| Anexo 14 | Escala Goldberg de depresión  |
| Anexo 15 | Escala Goldberg de ansiedad   |
| Anexo 16 | Escala de valoración sociofamiliar de Gijón   |
| Anexo 17 | Test de Apgar familiar  |
| Anexo 18 | Escala de Zarit   |
| Anexo 19 | Genograma   |
| Anexo 20 | Cuestionario breve del dolor  |
| Anexo 21 | Escala de los Cuidados Paliativos (ECP)   |
| Anexo 22 | Palliative Prognostic Scale (PaP Score)   |
| Anexo 23 | Escala de Ramsay  |
| Anexo 24 | Entrenamiento básico en Habilidades Sociales  |
| Anexo 25 | Intervenciones recomendadas para la comunicación de malas noticias.   |
| Anexo 26 | Cuestionario de bienestar psicosocial (BPS) para la medición de las necesidades psicosociales del enfermo en situación terminal |
| Anexo 27 | Sesión de comunicación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos   |
| Anexo 28 | Escala de Reajuste Social de Holmes y Rahe  |
| Anexo 29 | Escala observacional para la evaluación de la depresión en Cuidados Paliativos  |
| Anexo 30 | Cuestionario HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)   |
| Anexo 31 | Support team assessment schedule (STAS)   |
| Anexo 32 | Escala Yasavage para el cribado de la depresión   |
| Anexo 33 | Cuestionario EORT   |
| Anexo 34 | Sesión de comunicación de la SECPAL (2000)  |
| Anexo 35 | Historia personal de pérdidas de Worden.  |
| Anexo 36 | Cuestionario MOS de apoyo social.   |
| Anexo 37 | Connor-Davidson Resilience Scale  |
| Anexo 38 | Maslach Burnout Inventory-General Survey  |



## 2. ESTRUCTURA GENERAL DE LA GUÍA

### 2.1. TÍTULO

PROTOCOLO Y GUÍA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA CON PACIENTES TERMINALES:  
UNA APROXIMACIÓN DESDE LOS SERVICIOS SOCIALES COMUNITARIOS DEL MEDIO RURAL

### 2.2. RESUMEN

El Protocolo y Guía aquí presentados pretenden describir de manera genérica el funcionamiento de los programas de Cuidados Paliativos en la comunidad andaluza y situar dentro de los mismos el nivel de participación de los Servicios Sociales Comunitarios. Como elementos clave de esta participación se señalan tanto el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 como los programas de Coordinación Sociosanitaria, proporcionando ambos el marco de actuación de los psicólogos de los Servicios Sociales.

La Guía de Intervención Psicológica pretende recoger de manera explícita cuál sería el papel de los psicólogos de los equipos de Servicios Sociales de los municipios de menos de 20.000 habitantes en la atención psicológica a pacientes terminales. Dada la situación de gran carga emocional en los últimos días de nuestra existencia, se propone una intervención cuyos destinatarios se sitúan a tres niveles; el propio enfermo terminal en situaciones de no hospitalización, que requiere de atenciones domiciliarias, la propia familia del enfermo como elemento clave de la intervención, y la atención a los profesionales sanitarios y sociales que forman parte del proceso asistencial. La intervención precisará de sesiones individuales con el enfermo, sesiones individuales/grupales con miembros de la unidad familiar, y sesiones de trabajo con el equipo asistencial. La mayoría de las intervenciones se sitúan a nivel domiciliario, si bien algunas sesiones podrían ser llevadas a cabo en los centros de Servicios Sociales, Centros de Salud asociados u otras instalaciones. Se descarta su uso en ambientes hospitalarios que ya cuentan con sus propios recursos de atención. Se describe igualmente la población diana susceptible de recibir atención psicológica por parte de los psicólogos de Servicios Sociales.

### 2.3. PALABRAS CLAVE

Afrontamiento de la muerte; Cuidados Paliativos; enfermedad terminal; cáncer; counseling; intervención psicológica; duelo anticipado; servicios sociales comunitarios; atención familiar; equipo asistencial; sufrimiento.

### 2.4. POBLACIÓN DIANA, COLECTIVO, PERFIL DE USUARIOS

La población diana de la presente guía son pacientes terminales, sus familiares y los equipos asistenciales, entre los que se incluyen al personal sanitario y social que trabaja en el caso concreto. Se trata de trabajar con aquellos casos que quedan fuera de las políticas y servicios de Cuidados Paliativos, por lo que cobran especial relevancia

las intervenciones domiciliarias en el medio rural, donde el acceso a estos recursos es más limitado que en los grandes municipios. Se ofrecen estimaciones teóricas acerca de la población diana susceptible de intervención desde los servicios sociales comunitarios en base a las definiciones de enfermedad terminal, acceso a recursos, tipos de enfermedad considerados, etc. Se describe igualmente el acceso de la población diana a los servicios de atención psicológica a través de mecanismos como la Coordinación Sociosanitaria, ya que para el desarrollo de la presente guía es clave la participación coordinada con el Sistema Sanitario.

### **2.5. JUSTIFICACIÓN, DESCRIPCIÓN, EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES, PROBLEMA O SITUACIÓN**

Si bien la población diana con la que queremos trabajar está muy ligada al sistema sanitario, ya que se pretende trabajar con poblaciones con problemas graves de salud, el acceso de pacientes terminales a políticas y recursos de Cuidados Paliativos especialmente en el medio rural no está del todo universalizado. La cercanía al momento de la muerte provoca en las personas reacciones emocionales muy intensas, tanto en el propio enfermo que toma conciencia en un momento determinado de que va a morir, en el ámbito familiar que afronta una situación que puede llegar a agotar sus recursos emocionales y psicológicos, provocando situaciones graves de conflictos y de agotamiento. Igualmente, la muerte produce un impacto en el personal sanitario y social que atiende a la persona moribunda que puede ser tratado desde una intervención psicológica. Si bien el fenómeno de la muerte está socialmente ligado al ámbito de lo privado, numerosas situaciones complicadas pueden ser ayudadas con un apoyo emocional y psicológico adecuados.

Dado que el Sistema Sanitario es limitado en cuanto a la aplicación territorial de las políticas y recursos propios para enfermos terminales, se propone que al menos la intervención psicológica propia de los Cuidados Paliativos (una de las dimensiones claves señaladas incluso por la Organización Mundial de la Salud) pueda hacerse mediante la colaboración estrecha de los profesionales sanitarios y los psicólogos de los Servicios Sociales Comunitarios, implantados en toda la provincia de Córdoba en municipios de menos de 20.000 habitantes. Esta colaboración debe pasar necesariamente por los mecanismos de Coordinación Sociosanitaria que se describen en este trabajo.

### **2.6. OBJETIVOS**

#### 2.6.1. Objetivos del Protocolo

- Establecer el marco conceptual de los Cuidados Paliativos como elemento clave para la intervención con enfermos terminales.
- Conocer cuál es el sistema de Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma Andaluza mediante el repaso de conceptos clave y legislación vigente.
- Describir cuál sería la participación de los psicólogos de Servicios Sociales Comunitarios en los procesos de Cuidados Paliativos.
- Analizar las necesidades de la población cordobesa en materia de Cuidados Paliativos, realizando estimaciones basadas en datos de la población susceptible de intervención psicológica desde los Servicios Sociales Comunitarios.

- Garantizar la provisión y gestión coordinada de servicios sanitarios y sociales que permitan obtener el óptimo grado de bienestar físico, emocional y espiritual para las personas en situación de enfermedad oncológica terminal y sus familias.

### 2.6.2. Objetivos de la guía

#### a) Generales

- Disminuir la experiencia del sufrimiento de los pacientes terminales y sus familiares.
- Facilitar el proceso de adaptación de los pacientes y sus familiares a la situación de terminalidad.
- Prevenir la aparición del síndrome del quemado en los equipos asistenciales.

#### b) Específicos

- Disminuir las sensaciones de amenaza e impotencia de todos los actores del proceso.
- Incrementar los recursos externos e internos de enfermos, familiares y equipo asistencial.
- Disminuir la vulnerabilidad de los actores del proceso.
- Cuidar al cuidador principal.
- Cuidar a los equipos asistenciales, previniendo la aparición del síndrome del burn-out.

### **2.7. INTERVALO VARIABLE DE LA INTERVENCIÓN**

La intervención con pacientes terminales desde el punto de vista de los Cuidados Paliativos debe comenzar desde el momento en que la persona es diagnosticada con una enfermedad terminal, produciéndose un acompañamiento constante al enfermo, la familia y al equipo asistencial que va más allá del propio momento de la muerte, ya que deben establecerse actuaciones posteriores con familiares y equipos asistenciales. La intervención que se propone en la guía puede tener un intervalo variable de tiempo, que puede ir desde una única sesión para tratar un problema concreto sobre el que surge la demanda, hasta una intervención múltiple, con paciente, familiares y equipo asistencial que requiera de varias sesiones. En cualquier caso, se trata de una intervención muy difícil de programar, ya que el deterioro asociado a las enfermedades terminales puede tener un curso muy imprevisto. No se plantean intervenciones programadas en número ordinal de sesiones, sino que lo que se pretende es abordar conductas problema que serán priorizadas y evaluadas por los equipos de coordinación sociosanitaria.

### **2.8. INFORMACIÓN DEL PROCESO DE CONSTRUCCIÓN Y COMPROBACIÓN EXPERIMENTAL DE LA EFICACIA**

En primera instancia recibimos un periodo formativo sobre la construcción de guías de intervención cumpliendo los criterios dictados por la APA y sobre psicología basada en la evidencia. Posteriormente trabajamos para concretar borradores de propuestas de guías que podían resultar de interés para desarrollar en nuestros puestos de trabajo y que fueran factibles en su construcción siguiendo los criterios científicos para el diseño y evaluación de guías.

Tras una primera fase de diseño de borrador y aprobación interna del borrador se comenzaba el desarrollo de la guía extensa. Para la actualización y búsquedas bibliográficas se utilizaron las siguientes bases de datos:

CSIC, TESEO, ISBN, PSYCINFO, OVID, PROQUEST, ISI-SOCIAL-SCIENCES, MEDLINE, CURRENT CONTENTS, GOOGLE SCHOLAR, TEMPUS-INE. Como estrategias de búsqueda acuñamos palabra clave como *intervención psicosocial, afrontamiento de la muerte, Cuidados Paliativos, enfermedad terminal, cáncer, counseling, intervención psicológica, duelo anticipado, servicios sociales comunitarios, atención familiar, equipo asistencial, sufrimiento* y manejamos aproximadamente un centenar de artículos, libros y documentos de trabajo. Posteriormente se diseña la guía extensa y se procede a evaluar la guía tal y como se describe el esquema que presentamos a continuación.

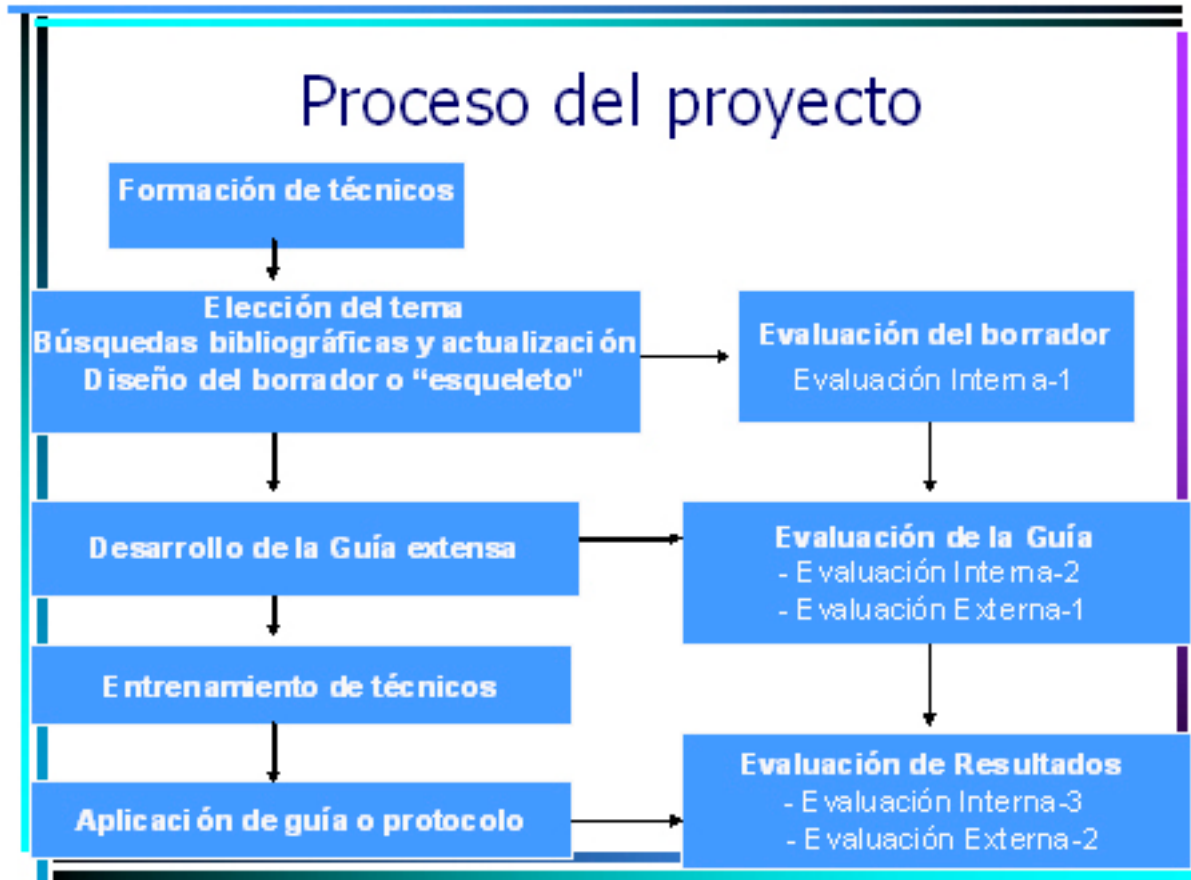


Figura 1. Proceso general del desarrollo de las guías y protocolos.

En cuanto a la comprobación experimental de la guía que aquí se presenta, se trata de una guía Tipo 3 (Procedimiento en fase de comprobación experimental). La peculiaridad de la población diana objetivo de la guía nos hace pensar en que algunas evaluaciones van a ser difíciles de recoger y habrá que hacerlo mediante medidas indirectas por parte de los familiares.

### **2.9. PERFIL DE LOS TÉCNICOS QUE PARTICIPAN Y REQUISITOS DE FORMACIÓN, ENTRENAMIENTO Y HABILIDADES**

Psicólogos de Servicios Sociales Comunitarios entrenados en la aplicación de la guía, conocedores de los procesos psicológicos cercanos a la muerte referidos al propio paciente terminal, a sus familiares y al equipo terapéutico que le asiste.

### **2.10. COSTES, REQUERIMIENTOS Y RECURSOS**

Los costes estimados se derivarán de la disponibilidad de alguna de las pruebas de evaluación psicológicas incluidas en la presente guía, y de los materiales necesarios para la formación de los técnicos que vayan a aplicarlas.

### **2.11. OBSERVACIONES, RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS**

Uno de los aspectos menos desarrollado en esta guía es el proceso de duelo que prosigue a la pérdida. Esto es así debido a que existe una guía específica para la intervención en procesos de duelo, a la que deberán ser derivados los familiares con los que se intervenga, siempre y cuando se cumplan los requisitos de inclusión en la misma. Se hará necesario igualmente la inclusión de un glosario de términos acerca de Cuidados Paliativos, y será necesario en el futuro el diseño de módulos específicos que puedan atender situaciones a colectivos especiales como gitanos o inmigrantes, con connotaciones particulares en lo relativo al afrontamiento de la muerte. Igualmente cabe la posibilidad de desarrollar módulos específicos para la atención a la población infantil.

De la misma manera, se estima que los cuidadores de personas con enfermedad terminal podrían ser susceptibles de intervención a través de la Guía de Intervención y Asesoramiento a Cuidadores de Personas en Situación de Dependencia.

### 3- MARCO TEÓRICO

#### 3.1. INTRODUCCIÓN

La muerte es, de momento, inevitable. Si hay una situación vital a la que de manera individual cada uno de nosotros ha de enfrentarse, con toda seguridad y sin temor a equivocarnos, es la de la propia muerte. Sin embargo, son pocas las personas que manifiestan haber reflexionado pausadamente sobre la propia muerte, pese a que la muerte es una vivencia cercana para todos ya que es casi imposible que no nos hayamos cruzado con alguna de sus caras ella en algún momento de nuestra existencia.

El hecho de que la muerte sea un hecho cierto al que cualquiera va a tener que hacer frente a lo largo de la vida no quiere decir que sea un fenómeno al que le prestemos mucha atención, sino antes al contrario, tratamos de no pensar en ello, y la sociedad en la que vivimos tan centrada en el goce, el consumo y el disfrute de la vida le ha dado la espalda a lo que tenga que ver con la muerte y los moribundos. La muerte tradicionalmente se ha restringido al ámbito privado y familiar, quedando muy limitadas sus manifestaciones sociales. Urmeneta (2001) señala acertadamente que en la actualidad se ha experimentado una crisis en los dispositivos tradicionales que la sociedad tenía para afrontar la muerte, haciendo que desde el ámbito público cada vez más se preste atención a los aspectos psicológicos que tienen que ver con estos pacientes, cuestión que antes quedaba completamente relegada a la intimidad de las familias.

El filósofo Philippe Ariès (citado por Urmeneta, 2001) ha presentado a la muerte de hoy día como salvaje, ya que progresivamente ha perdido la contención de los muros de la religión, de la comunidad y de la familia. Estos marcos que domesticaban la muerte se han fracturado, por la fuerza de la razón el primero, y con el peso de la ciencia, específicamente la ciencia médica, el segundo. Por lo tanto, es en este contexto donde la muerte ha pasado del ámbito privado al público donde ha surgido con mucha fuerza el concepto de los Cuidados Paliativos, y de repente las necesidades psicológicas, emocionales, espirituales y médicas de los enfermos terminales han pasado a un plano de interés público.

Junto al hecho de que la muerte se hace pública, sucede que cada vez más gente muere fuera del ámbito familiar, ya que cada vez con mayor frecuencia los últimos días de la existencia de muchas personas suceden en ambientes hospitalarios que poco o nada tienen que ver con el de los hogares. El paso del domicilio privado al hospital ha supuesto una revolución en el manejo de la muerte (Gracia, 1994). Las Unidades de Cuidados Intensivos, los trasplantes de corazón, las técnicas de soporte vital, etc., son algunos agentes de esta revolución. Estas rupturas instauran una nueva forma de ver y hablar de la muerte, nos marcan una nueva concepción, una nueva mirada. Pero junto con el avance señalado en la ciencia médica, ésta aún no ha aceptado adecuadamente la inevitabilidad de la muerte (Gómez-Sancho, 2006) ni la imposibilidad de curación de algunas enfermedades, lo que en numerosas ocasiones ha incrementado el sufrimiento de los pacientes y de sus familiares, produciéndose lo que se constituye en uno de los grandes temores de los pacientes terminales y de sus familiares, el denominado encarnizamiento terapéutico.



En cierto modo, y como señalan acertadamente Barreto y Soler (2007), la muerte es ahora concebida como “socialmente inaceptable, prohibida, un tabú”. Se esconde la muerte, se medicaliza, se saca de las casas para llevarla a instituciones y hospitales. Incluso antes era frecuente que las propias familias amortajaran a sus fallecidos, se velaba el cuerpo en los propios domicilios, de modo que era un acto familiar. Hoy en día sin embargo, la muerte se aleja del domicilio hacia los tanatorios y los hospitales. Aunque también es verdad que estos cambios son más lentos en el medio rural, donde todavía son frecuentes los velatorios en los domicilios, la preparación de los cuerpos y rituales de despedida más íntimos y familiares.

Está claro, como señala Ramón Bayés (2001) que el modelo médico organocéntrico ha fracasado, debiendo dejar paso a un modelo más bioético. En el siglo XXI, los fines del nuevo campo de la salud son resumidos por Callahan (2000), en dos, considerados de igual categoría, prioridad e importancia: a) prevenir y curar las enfermedades, el objetivo de la medicina de siempre; y b) ayudar a las personas a morir en paz. No se trata ya de preservar la vida a cualquier precio sino de aliviar en lo posible el sufrimiento y tratar de conservar la vida que, a juicio del enfermo, merezca ser vivida.

La sociedad occidental ha experimentado cambios impresionantes en las últimas décadas, lo que ha llevado a planteamientos acerca de la muerte que hace unos años no eran ni siquiera probables. Factores como el envejecimiento de la población, el aumento de enfermedades crónicas, la aparición de las enfermedades neurodegenerativas y la aparición de pandemias como la del SIDA han hecho que se incremente de manera muy notable la población de enfermos terminales (Arranz et al., 2005; Cía, 2007). En este sentido, la importancia de los Cuidados Paliativos en nuestro sistema sanitario y social se apoya en argumentos como (Boceta et al., 2003):

- Progresivo envejecimiento de la población.
- Aumento de la morbilidad en los últimos años de la vida.
- Aumento de la mortalidad por cáncer, SIDA y otras patologías.
- Excesivo uso de los servicios de urgencias por parte de los pacientes y de sus familiares.
- Escasez de cuidadores informales, motivada por la disminución de familiares en la siguiente generación y la incorporación de la mujer al mercado laboral.
- Insuficiente oferta de cuidados formales por parte de las instituciones.
- El aumento de edad de los cuidadores principales (OMS, 2004).

### **3.2. LOS SERVICIOS SOCIALES COMUNITARIOS. EL INSTITUTO PROVINCIAL DE BIENESTAR SOCIAL DE CÓRDOBA**

Si bien es verdad que los cambios conceptuales que se dan en torno a la muerte son más lentos en el medio rural, también lo es el hecho de que la dicotomía entre lo moderno y lo antiguo, entre las nuevas manifestaciones y las viejas, produce mucho sufrimiento y contradicciones en la población. Además, el acceso a los nuevos recursos, nuevas políticas y a los avances en general se produce de manera más lenta y difícil. Es precisamente en el medio rural de la Provincia de Córdoba donde se enmarca el presente *Protocolo y Guía de Intervención Psicológica con Pacientes*

*Terminales: Un aproximación desde los Servicios Sociales Comunitarios del Medio Rural.* Los Servicios Sociales Comunitarios constituyen la puerta de entrada al Sistema Público de Servicios Sociales. Actúan para lograr unas mejores condiciones de vida mediante una atención integral que utiliza todos los recursos disponibles, intentando dar respuestas a los distintos problemas de carácter social que presenten las personas, grupos y comunidades de la Provincia de Córdoba.

Los Objetivos de los Servicios Sociales Comunitarios vienen definidos en el art. 8º de la Ley de Servicios Sociales (1988), y se concretan en:

- La promoción y el desarrollo pleno de los individuos, grupos y comunidades, potenciando las vías de participación para la toma de conciencia, la búsqueda de recursos y la solución de los problemas dando prioridad a aquellas necesidades sociales más urgentes.
- Lograr unas mejores condiciones de vida para el pleno desarrollo de los individuos y de los grupos en que se integran, mediante una atención integrada y polivalente.
- El fomento del asociacionismo en materia de Servicios Sociales, como cauce eficiente para el impulso del voluntariado social.
- El establecimiento de vías de coordinación entre organismos y profesionales que actúen, dentro de su ámbito territorial, en el trabajo social.

Según la Ley 2/1988 de 4 de abril de servicios Sociales de Andalucía en su artículo 18 las Diputaciones Provinciales tienen como competencia delegada de la Junta de Andalucía *“La coordinación y gestión de los Centros de Servicios Sociales Comunitarios, así como de los Centros de Servicios Sociales Especializados de ámbito local, en los municipios de hasta 20.000 habitantes”*. Por lo tanto las competencias en materia de Servicios Sociales Comunitarios de la Diputación Provincial de Córdoba recaen en aquellos municipios de la provincia que cuentan con menos de 20.000 habitantes, siendo estos un total de 68 y con una población que ronda los 300.000 habitantes.

La Diputación de Córdoba se dota como instrumento para su gestión del Instituto Provincial de Bienestar Social (IPBS) a fin de dar respuesta a las necesidades sociales de la provincia. Este Organismo Autónomo responde a una organización de sus recursos descentralizada y desconcentrada en su gestión, dirigiendo sus esfuerzos principalmente a los municipios menores de 20.000 habitantes. Las Políticas Sociales del Estado y la Junta de Andalucía se concilian en el papel impulsor y de desarrollo de las mismas por parte del IPBS de Córdoba, atendiendo a la ciudadanía desde las Prestaciones Básicas de los Servicios Sociales y otras prestaciones en el ámbito de la Política Social, la Igualdad y Bienestar Social, todo ello concretado en una red profesionalizada y los recursos presupuestarios que se le asigna y cuya estructura establece tres ámbitos diferenciados: el Municipio- Unidad de Trabajo Social (UTS); la agrupación de municipios en Zonas de Trabajo Social (ZTS) donde residen los Equipos Técnicos de Zona y Centros de Servicios Sociales; En la siguiente imagen se detalla el mapa geográfico y funcional de los Servicios Sociales Comunitarios de la Provincia de Córdoba (Figura 2).



Figura 2. Distribución geográfica del ámbito de actuación del Instituto Provincial de Bienestar Social.

Dentro de este marco organizativo y funcional, cabe destacar la presencia en todas las Zonas de Trabajo Social y, por tanto, en todos los municipios de la provincia de Córdoba, de equipos interdisciplinarios de trabajo, compuestos de al menos trabajador/a social, psicólogos/as y educadores/as sociales, además de personal administrativo y otros profesionales. Es precisamente en el principio de cercanía y proximidad de los recursos al ciudadano donde se enmarca el presente trabajo, ya que tenemos acceso por parte de los profesionales a la población en su propio domicilio, recurso que otros dispositivos no disponen de él. Concretamente, los dispositivos de Cuidados Paliativos en el medio rural son muy escasos, especialmente si se trata de cubrir las necesidades psicológicas de los pacientes; por ello proponemos en el presente protocolo y guía de intervención la coordinación entre los sistemas de Salud y el Sistema Público de Servicios Sociales.

### 3.3. LOS CUIDADOS PALIATIVOS

#### 3.3.1. Definición

Los Cuidados Paliativos según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2000) **“son los cuidados activos totales e integrales que se proporcionan a los pacientes con una enfermedad en fase avanzada y progresiva, potencialmente mortal a corto plazo y que ya no responde al tratamiento curativo”**. La Medicina Paliativa es la especialidad médica dedicada al estudio y tratamiento de estos enfermos. Son sus objetivos: mantener o mejorar su calidad de vida y dar apoyo a sus familias en esta fase y durante el duelo. Se conocen también como cuidados intensivos de bienestar, porque procuran facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al moribundo, bien a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores, e incluso, en ocasiones, con terapias intervencionistas.

Un enfermo terminal es aquel que ha sido diagnosticado “con certeza” de un padecimiento incurable y progresivo, con posibilidad de morir en un plazo menor de seis meses. En otras palabras, es aquel que no es susceptible de tratamiento activo sino paliativo.

Para una definición más operativa, se proponen algunas características fundamentales de los pacientes terminales (Gómez-Batiste y Roca, 1989):

1. Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
2. Aparición de numerosos y diversos síntomas, multifactoriales, cambiantes y a menudo intensos, siendo algunos de los más frecuentes: debilidad, dolor, anorexia, ansiedad y depresión.
3. Un gran impacto emocional sobre el enfermo, sus familiares y el equipo terapéutico que lo asiste.
4. Muerte previsible en un período corto de tiempo.
5. Presencia (explícita o no) de la muerte como causa fundamental de dicho impacto.
6. Todos los factores mencionados implican una gran demanda de atención y soporte al enfermo, familia y equipo terapéutico.

En palabras de Ramón Bayés (2001) cuando uno toma conciencia de que va a morir se produce lo que él denomina la muerte psicológica. Esta certeza, explica, puede preceder a la muerte biológica en un tiempo cronométrico cero, unas décimas o apenas segundos, horas, días e incluso años. La muerte psicológica no genera per se sufrimiento, sino que éste dependerá de las circunstancias biográficas, culturales, perceptivas y sociales que concurren en cada persona.

### 3.3.2. Breve reseña histórica

El origen de los Cuidados Paliativos lo situamos en el movimiento Hospice surgido en el Reino Unido de los años 70, con los trabajos de Cecily Saunders, que dieron lugar a toda la filosofía del cuidado de los pacientes terminales (Barreto y Soler, 2007). Sin embargo, el concepto de Cuidados Paliativos para enfermos agudos surge en el Royal Victoria Hospital de Montreal (Canadá), frente al concepto Hospice, que refiere más a la estructura física de la institución (Cía, 2007), en tanto que el término de Cuidados Paliativos responde más a la filosofía del cuidado propio de estos pacientes.

En España el movimiento se inicia en Cantabria, en el año 1982 con el equipo de Rubén Bild y Sanz Ortiz, posteriormente se expande a Cataluña con Gómez-Batiste y en Canarias, de la mano de Marcos Gómez Sancho. Desde entonces el número de programas que se han desarrollado en España ha experimentado un crecimiento constante añadiéndose cada año una media de 10 nuevos programas (Centeno, 1988). En febrero del año 2000 existían en España 208 dispositivos de Cuidados Paliativos, la mitad de ellos domiciliarios que atendían a unos 23000 pacientes anuales (Boceta et al, 2003).

El desarrollo de los Cuidados Paliativos a lo largo de los últimos 20 años ha sido muy desigual. Se estima que las 206 unidades de Cuidados Paliativos existentes a nivel estatal, de las cuales un centenar son equipos de ayuda domiciliaria, cubren la mitad de las necesidades de los/as enfermos/as al final de la vida, y que sólo un tercio de las 90.000 personas que fallecen al año pasan por alguna de estas unidades. Cataluña, Canarias, el País Vasco y, algo más distanciada, Madrid, son las comunidades que ofrecen mejores servicios a sus ciudadanos y ciudadanas (Plan de Cuidados Paliativos 2006-2009 de Euskadi, 2006).

Como señala Centeno (1988) *“Como en muchas partes la Medicina Paliativa en España se ha desarrollado desde abajo. En los años ochenta algunos profesionales tomaron conciencia de que existía un modo distinto de atender a los pacientes en fase terminal. Con el mérito de los pioneros, buscaron formación, salieron a conocer de cerca la realidad que estaba en marcha. Aún con riesgo de olvidarnos de bastantes, se debe citar a Jaime Sanz Ortiz, Marcos Gómez Sancho, Juan Manuel Núñez Olarte, Xavier Gómez Batiste, Antonio Pascual, Pilar Torrubia, Josep Porta. Los resultados han sido desiguales. Algunos contaron con el apoyo incondicional de los responsables sanitarios casi desde el principio. Otros sólo con su ímpetu contagioso. Todos se han ido abriendo camino, y hoy la Medicina Paliativa en nuestro país, siendo una modalidad asistencial tan sumamente joven, ha llegado a un nivel de desarrollo más que aceptable.”*

En relación a Europa, España alcanza un nivel medio-alto de desarrollo de los Cuidados Paliativos (Martín-Moreno et al., 2008), detrás de países como Reino Unido, Irlanda, Suecia, Países bajos, Polonia y Francia, siendo el principal problema que se detecta en España la gran disparidad existente entre las diferentes comunidades autónomas, estando más desarrollados en Cataluña y Extremadura, requiriéndose mayor desarrollo en el resto de comunidades.

En España se han identificado 206 programas de Cuidados Paliativos en funcionamiento en el año 2000: 104 equipos de atención domiciliaria, 29 Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales Generales, 52 Unidades en Hospitales de Apoyo o Centros socio-sanitarios y 21 Equipos de Soporte Hospitalario. En España trabajan al menos 399 médicos, 663 enfermeras y 398 auxiliares, 91 psicólogos, 134 trabajadores sociales y 49 capellanes en Cuidados Paliativos.

Se estima que se atienden en España cada año 27643 enfermos diferentes en programas de Cuidados Paliativos. Considerando sólo los pacientes oncológicos que fallecen cada año, se puede estimar que la cobertura global de los Cuidados Paliativos para España es de, al menos, el 26%.

En el caso de Andalucía, desde finales de los años 80 y principios de los 90, existen Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) y Equipos de Soporte (ESCP). Según datos del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos en Andalucía 2008-2012 (Cía, 2007) señalan los siguientes dispositivos disponibles en la actualidad:

- 13 Unidades de Cuidados Paliativos.
- 15 Equipos de soporte.
- 22 equipos de soporte en convenio con otras instituciones (Asociación Española Contra el Cáncer –AECC–; CUDECA, Orden Hospitalaria de San Juan de Dios...).

De estos datos es muy importante señalar que en Córdoba no hay Unidades de Cuidados Paliativos, sino dos Equipos de Soporte (En el Hospital Reina Sofía y en el Hospital Comarcal del Valle de los Pedroches), tres Equipos de Soporte gestionados mediante convenio con la Asociación Española contra el Cáncer (dos en Córdoba capital y uno en Cabra) y otro Equipo de Soporte gestionado con la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Es muy llamativo lo alejado de todos estos recursos del medio rural de Córdoba, a los que incluso no se desplaza a domicilio ningún equipo, incluyendo a los que gestiona la AECC, lo que supone un dato de interés a favor de la necesidad de la implicación de los Servicios Sociales Comunitarios del medio rural.

### 3.3.3. Conceptualización de los Cuidados Paliativos en el marco de la Organización Mundial de la Salud.

La etapa final de la vida de un enfermo se acompaña, por lo general, de un gran impacto físico, emocional y social para el afectado y su familia, por lo que las metas básicas de la paliación son: la búsqueda de su bienestar a través de un tratamiento adecuado del dolor y otros síntomas, el alivio y la prevención del sufrimiento con el mayor respeto a su dignidad y autonomía y el apoyo a su familia, para que se enfrenten mejor a la futura muerte y al duelo. La Organización Mundial de la Salud destacaba en 1990 a los Cuidados Paliativos como el elemento clave para el alivio del sufrimiento, proponiendo medidas de facilitación de opioides y la mejora en la formación de los profesionales.

Los Cuidados Paliativos son definidos por la Organización Mundial de la Salud (2002) como “... un método que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con enfermedades graves a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la pronta identificación y correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. Los Cuidados Paliativos proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas penosos, afirman la vida y considera la agonía como un proceso normal, sin pretender alargar la vida a toda costa, ni tampoco acelerar la muerte. Los Cuidados Paliativos integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente, y ofrecen un sistema de ayuda a los pacientes para vivir lo más activamente posible hasta la muerte. También ofrecen un sistema de apoyo para que la familia pueda sobrellevar la enfermedad del paciente y su propio sufrimiento.”

Utilizando un método de trabajo en equipo los Cuidados Paliativos van dirigidos a las necesidades de los pacientes y de sus familias, incluyendo el consultorio de ayuda para el duelo por el fallecimiento, si fuera necesario. Mejoran la calidad de vida y pueden tener una influencia positiva en el curso de la enfermedad. También son aplicables al principio del desarrollo de la enfermedad con otras terapias que intentan prolongar la vida, como la quimioterapia o radioterapia, e incluye las investigaciones que sean necesarias para poder comprender y controlar las penosas complicaciones clínicas. (OMS, 2002, 2004; Sepulveda, 2002).

Dichos cuidados deberían ser ofrecidos a medida que se van desarrollando las necesidades y antes de que se conviertan en difíciles de controlar. Los Cuidados Paliativos no deben ser prestados exclusivamente por equipos especializados, servicios de Cuidados Paliativos o centros especializados, ofreciéndose sólo cuando ya no se responda a la eficacia de cualquier otro tratamiento, sino que deberían ser una parte integral de la atención socio-sanitaria y tener lugar en cualquier ámbito.

Para la OMS, (1990, 2002a) el tratamiento paliativo tiene por objeto:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la posponga.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

Otros autores señalan dentro de los objetivos de los Cuidados Paliativos los siguientes (Gómez-Batiste et al., 1993; Pérez et al., 1998; Boceta y Peris, 2000):

- Asegurar la vida pero aceptar la muerte como inevitable. No acelerar la muerte ni posponerla.
- El objetivo es el bienestar y la calidad de vida y no la duración de la misma.
- Aliviar el dolor y otros síntomas mediante tratamientos adecuados.

- Aliviar el sufrimiento atendiendo de modo integral las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales del enfermo y su familia.
- Ofrecer al paciente la posibilidad de información gradual, completa y verdadera respetando también el derecho a no ser informado pero sin mentir. En todo caso, garantizar que no sea tratado contra su voluntad y su derecho a la participación en la toma de decisiones.
- Fomentar la autonomía del paciente y apoyarlo para vivir tan activamente como le sea posible.
- Facilitar una vida digna hasta la muerte, controlando adecuadamente los síntomas en la fase agónica, aunque en algunos casos el tratamiento pueda producir sedación.
- Posibilitar la atención en domicilio como lugar idóneo para desarrollar los Cuidados Paliativos hasta el final si el paciente así lo desea.
- Apoyar a la familia, si lo precisa, para una adecuada resolución del duelo, tratando de evitar el duelo patológico, que se comienza a prevenir con su participación activa en los cuidados antes de fallecer el paciente.

En cuanto a los objetivos concretos de la atención a los enfermos terminales en el ámbito domiciliario, se indican (Boceta y Peris, 2000; Herrera y Villegas, 2000)

- Detectar las necesidades clínicas, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales del paciente en situación terminal y de su familia.
- Proporcionar una atención integral y tratar de preservar la capacidad funcional.
- Apoyar a la familia y al cuidador principal a través de la educación para la salud, el manejo del proceso de la enfermedad y el apoyo psicológico mediante la relación de ayuda.
- Promover la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, garantizando la continuidad de los cuidados.
- Potenciar las actividades de formación continuada e investigación en Cuidados Paliativos.
- Comprobar el grado de satisfacción de los pacientes y familiares atendidos.
- Lograr el desarrollo e implantación de estándares para una atención adecuada con garantía de calidad.

Además, se señalan otros aspectos importantes acerca de los Cuidados Paliativos (OMS, 2007):

- El papel de los equipos multiprofesionales para ayudar a las familias y a los enfermos a afrontar la enfermedad y prevenir los duelos patológicos
- Son aplicables de manera temprana en el curso de la enfermedad, en conjunción con terapias que permitan alargar la vida de los pacientes como quimioterapia o radioterapia.

La propia OMS (2007), en una guía para evaluar la efectividad de programas de control del cáncer, señala un continuo de cuidados tanto para Cuidados Paliativos como para los cuidados generales de una enfermedad, señalando además la importancia de que dichos cuidados *no finalizan con el fallecimiento del enfermo, sino que se dirigen con posterioridad para asesorar y guiar a la familia en los procesos de duelo*. El continuo de los Cuidados Paliativos abarca desde el momento del diagnóstico hasta el seguimiento del duelo en la familia, intensificándose conforme el curso de la enfermedad avanza hacia el momento del fallecimiento. Este concepto se refleja gráficamente en la siguiente figura:



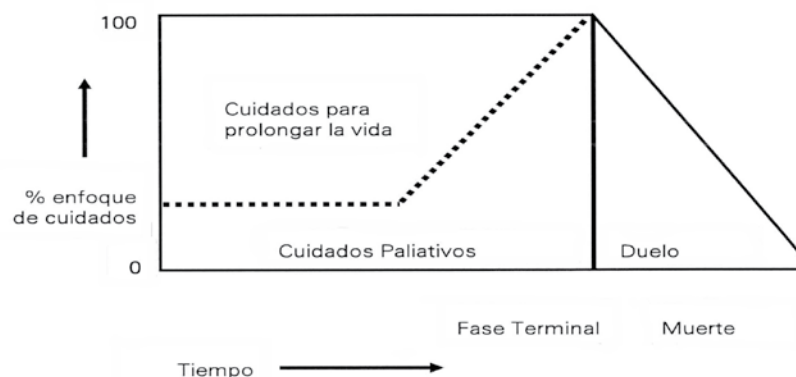


Figura 3. El continuo de los Cuidados Paliativos.

En este mismo documento se señala que los Cuidados Paliativos no se dirigen de manera exclusiva a atender las necesidades del paciente, sino que además deben tener en cuenta las necesidades de las familias y del equipo asistencial. Así, se señalan las siguientes dimensiones de atención para los diferentes afectados a lo largo del proceso de los Cuidados Paliativos:

|            |              |             |  |            |  |        |
|------------|--------------|-------------|--|------------|--|--------|
| PACIENTES  | Físicas      | Diagnóstico |  | Enfermedad |  | MUERTE |
|            | Psicológicas | Diagnóstico |  | Enfermedad |  | MUERTE |
|            | Espirituales | Diagnóstico |  | Enfermedad |  | MUERTE |
| FAMILIARES | Social       | Diagnóstico |  | Enfermedad |  | MUERTE |
|            | Psicológicas | Diagnóstico |  | Enfermedad |  | MUERTE |
|            | Espirituales | Diagnóstico |  | Enfermedad |  | MUERTE |
| CUIDADORES | Psicológicas | Diagnóstico |  | Enfermedad |  | MUERTE |
|            | Espirituales | Diagnóstico |  | Enfermedad |  | MUERTE |

Curso de la enfermedad

Figura 4. Dimensiones de Calidad de Vida en Cuidados Paliativos

A la hora de introducir políticas de Cuidados Paliativos en una comunidad, la Organización Mundial de la Salud (2007) invita a que se respondan con anterioridad una serie de cuestiones:

1. ¿Qué actividades de Cuidados Paliativos se están ofreciendo en la actualidad?; ¿Son los servicios de Cuidados Paliativos (médicos, psicológicos y espirituales) de carácter público o privado?; ¿Se producen en las diferentes fases de la enfermedad? , ¿Hay servicios disponibles en la comunidad para los cuidados en la última fase?; ¿Los cuidados se prestan en unidades específicas o en el domicilio del enfermo?
2. ¿Qué número de pacientes están cubiertos por los Cuidados Paliativos que se proporcionan?; ¿Qué porcentaje de niños?; ¿Y de adultos?
3. ¿Cuál es la calidad de las actividades que se proporcionan? ¿Están disponibles para toda la población diana?; ¿Tienen medicación suficiente para hacer frente al dolor y otros síntomas molestos?; Los servicios proporcionados, ¿son apropiados para los pacientes?; ¿Están adecuadamente formados los profesionales para prestar esos servicios?; ¿Se produce una continuidad en los cuidados a lo largo de la enfermedad terminal?; ¿Hay una integración clara entre los servicios públicos y privados? ¿Son efectivas las intervenciones (es decir, aumentan la calidad de vida de los pacientes y sus familiares? ¿Son eficientes? (es decir, proporcionan los mejores resultados al menor coste).
4. ¿Son evaluados dichos sistemas? ¿Se toman medidas de calidad de vida? ¿Hay indicadores que se usen? ¿Hay procedimientos más o menos estandarizados?
5. ¿De qué recursos asociados a las actividades de Cuidados Paliativos se dispone? ¿Existen redes integradas de Cuidados Paliativos? ¿Hay guías de intervención con medicamentos para aliviar el dolor?

En 2007 la OMS puso en marcha a nivel de toda la Organización su Plan de Acción Contra el Cáncer, cuyos objetivos son los siguientes:

- prevenir lo prevenible,
- curar lo curable ,
- dispensar Cuidados Paliativos a todos los pacientes de cáncer,
- gestionar y vigilar los resultados.

Un objetivo clave del plan consiste en ayudar a los estados miembros a establecer programas nacionales de lucha contra el cáncer:

que estén centrados en las personas;

- que promuevan la equidad (prestando atención a colectivos marginados);
- que consigan adhesión (participación de los interesados);
- que abarquen alianzas y enfoques multisectoriales (con la participación de los sectores tanto público como privado);
- que sean sostenibles (que pasen a ser autosustentables en el largo plazo);
- que estén integrados con actividades de salud pública conexas;
- que apliquen un método progresivo basado en la fijación de prioridades;
- que sigan prácticas basadas en datos comprobados.

Una vez que el asunto del dolor en los procesos de enfermedad está controlado, la próxima fase seguramente es la introducción de los Cuidados Paliativos en la medicina principal y programar decididamente la educación del público y de los profesionales. El objetivo es no solo dar el alivio del dolor, sino la posibilidad de elegir por cada individuo y familia, posibilidad de la que carecen en este momento. La familia misma es el equipo principal de los cuidados en la comunidad y necesita los consejos del equipo profesional multidisciplinario si la familia tiene que alcanzar su potencial para ayudar a los pacientes a vivir bien el mayor tiempo posible hasta el final de su vida.

Para el alivio del sufrimiento, la OMS destacaba en 1990 como pilares fundamentales el desarrollo de Cuidados Paliativos, medidas que faciliten la administración de opioides y la mejora de la formación de los profesionales en Cuidados Paliativos.

Dentro de las Políticas de Cuidados Paliativos, la propia Organización Mundial de la Salud habla de que uno de los pilares básicos de la intervención es la atención psicológica. Por eso, dentro de los perfiles profesionales que considera básicos para su desarrollo se encuentran los Psicólogos y Trabajadores Sociales (OMS, 2007), cuyo papel es básico para ayudar a la familia y al paciente a afrontar sus problemas de la vida diaria y aportar soporte emocional para superar las adversidades durante el curso de la enfermedad terminal. Igualmente la dimensión espiritual a través de los consejeros debe ser tomada en cuenta como otra parte más de la atención y apoyo emocional. Sin embargo, en la Unión Europea el papel de los psicólogos en materia de Cuidados Paliativos no está bien definido aún (Martín-Moreno, 2008), lo que se refleja en el poco peso que estas cuestiones tienen en los planes de estudios de Psicología.

## 4. MARCO NORMATIVO

### 4.1. NORMAS DE CARÁCTER GENERAL

En el marco de “Salud para todos en el siglo XXI” (1999), la Organización Mundial de la Salud propone estrategias dirigidas a disminuir el sufrimiento que acompaña a la persona enferma y a sus familiares en la fase final de la vida. Insta a sus Estados miembros a que, teniendo en cuenta que una parte importante de los presupuestos sanitarios actuales se destinan a las personas en sus últimos días de vida, adopten políticas sanitarias que hagan compatibles los recursos económicos con las necesidades de este colectivo. Todo ello, bajo el principio de autonomía de los pacientes y su derecho a decidir acerca de una muerte tan libre de dolor y angustia como sea factible.

Aunque la puesta en marcha de programas de salud no es competencia del Consejo de Europa, sino de los Estados miembros, dicho organismo establece recomendaciones que habitualmente son tenidas en cuenta por los Estados. Así pues, el derecho a recibir atención al final de la vida ha sido abordado de alguna forma en resoluciones y recomendaciones europeas; cabe destacar dos recomendaciones del Comité de Ministros del Consejo de Europa:

- La recomendación 1418 (1999) que hace hincapié en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a recibir Cuidados Paliativos.
- La recomendación 24 (2003) que destaca como responsabilidad de los gobiernos la garantía de unos Cuidados Paliativos accesibles a todos los que lo necesiten, insistiendo en la necesidad de desarrollar un marco político nacional, coherente e integral para los Cuidados Paliativos que incluya los siguientes aspectos:
  - Principios-Guía.
  - Estructuras y servicios.
  - Política asistencial y organización.
  - Mejora de la calidad e investigación.
  - Educación y formación.
  - Familia.
  - Comunicación.
  - Trabajo en equipo.
  - Duelo.

Las recomendaciones europeas han tenido una rápida respuesta en España. En 1999, el Pleno del Senado, en su sesión de 14 de septiembre, aprobó una moción instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

En el año 2001, tras su aprobación por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 18 de diciembre de 2000, fue publicado el documento Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos cuyo fin era *“garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación”*, y cuyo objetivo general era *“mejorar la calidad de vida de enfermos en situación*

terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los Cuidados Paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud”. Pese a ser aprobado con un amplio consenso, la puesta en marcha de las medidas fue muy desigual y hasta el año 2003 no se produjeron avances importantes.

En mayo de 2003, el Gobierno promulgó la Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud con la finalidad de garantizar la equidad, calidad y participación social. Dicha norma definió las prestaciones del Sistema Nacional de Salud correspondientes a la salud pública, atención primaria, atención especializada, atención sociosanitaria, atención de urgencias, prestación farmacéutica, prestación ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario. La atención al paciente terminal estaba considerada como una de las prestaciones básicas en atención primaria y especializada, y desde ese momento quedaba garantizada para todos los ciudadanos españoles.

Como complemento a la Ley de Cohesión y Calidad, y con la finalidad de desarrollar los contenidos de las prestaciones básicas, en el año 2006 se promulgó el Real Decreto por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

De nuevo, el contenido mínimo exigible para la atención a los pacientes terminales en todo el país quedaba reflejado en la normativa, y se garantizaba su provisión. Entre las prestaciones definidas por el Decreto, se describían la identificación, la valoración integral y frecuente de los síntomas, la información y la derivación a dispositivos especializados en casos de complejidad.

El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley instando al Gobierno a evaluar la situación de los Cuidados Paliativos en España, a aplicar el documento *Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos*, y a fomentar la creación de unidades de Cuidados Paliativos por parte de las Comunidades Autónomas, entre otras acciones.

En paralelo, se han producido avances de carácter legislativo sobre diferentes aspectos relacionados con los derechos de los pacientes atendiendo a la última fase de la vida:

- La ley 5/2003 (2003) de 9 de Octubre, de Declaración vital anticipada, sobre el derecho a morir dignamente y sobre la autonomía de los pacientes para poder decidir, en situaciones límite, sobre el destino de su propia vida y sobre los tratamientos de soporte vital que les deben -o no- ser aplicados.
- El decreto 238/2004 (2004) de 18 de Mayo por el que se regula el registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía.
- La Orden de 31 de Mayo de 2004 (2004) de creación del registro automatizado de carácter personal denominado Registro de Voluntades anticipadas en Andalucía.
- La ley 41/2002, de 14 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, sustentada en el principio de autonomía del paciente como base de la atención sanitaria, reconociendo, por ejemplo, el derecho a no ser informado o el derecho a ser informado, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, incluso en caso de incapacidad del paciente. Entre sus principios básicos se señalan:

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la ley.
3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

Además debemos destacar lo que el actual Estatuto de Autonomía para Andalucía (2007) recoge en los siguientes artículos del Título I, Capítulo II: Derechos y Deberes:

Artículo 20:

*Se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.*

*Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y tratamientos paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte.*

Artículo 22:

*Se garantiza el derecho constitucional previsto en el artículo 43 de la Constitución Española a la protección de la Salud mediante un Sistema Sanitario Público de carácter universal.*

*Los pacientes y usuarios del Sistema Andaluz de Salud tendrán derecho a los Cuidados Paliativos.*

La puesta en marcha del primer Plan de Calidad de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía impulsó la elaboración en implantación del Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos (Cía et al., 2002, revisado en 2007) que ya da respuesta a esta necesidad y sirve de base para formular diferentes propuestas de atención que ya señalan de lleno la participación de los Servicios Sociales Comunitarios.

Dentro de nuestra comunidad autónoma otro documento normativo que sin duda tendrá gran trascendencia es el Anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (popularmente llamado como de “muerte digna”), que ha generado un intenso debate en nuestra sociedad y en los medios de comunicación no es sino un exponente de que el manejo del tema de la muerte va a ir en aumento durante los próximos años, por lo que como profesionales y como sistema público debemos estar preparados para afrontar exitosamente este reto. En el artículo 1 del anteproyecto de ley se fijan los siguientes objetivos de la ley:

- a. Proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- b. Asegurar la autonomía del paciente y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital.
- c. Regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el trance de su muerte, los deberes del personal

sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Los principios básicos del citado anteproyecto de ley se concretan en los siguientes:

- a. El respeto a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b. La promoción de la libertad, autonomía y voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c. La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga menoscabo de una atención sanitaria integral y a la plena dignidad en el proceso de su muerte.
- d. El derecho de todas las personas a recibir Cuidados Paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.
- e. La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

Cabe destacar también especialmente el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997, el cual entró en vigor en el Estado Español el 1 de enero de 2000, que contempla expresamente en su articulado la posibilidad de que cualquier persona exprese sus deseos con anterioridad a una intervención médica, en el caso de que, llegado el momento, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

### **4.2. NORMAS QUE POSIBILITAN LA PARTICIPACIÓN DE LOS SERVICIOS SOCIALES COMUNITARIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

En relación a los Servicios Sociales, en Andalucía se regulan por la ley 2/1988 (1988) y cita como su contenido aquellos recursos, actividades y prestaciones organizadas para la promoción del desarrollo de los individuos y grupos sociales para la obtención de mayor bienestar social y una mejor calidad de vida, así como para la prevención y eliminación de la marginación social. A estos efectos, los Servicios Sociales estarán coordinados con aquellos otros medios públicos o de iniciativa social que en el área de bienestar social tengan como finalidad favorecer el libre desarrollo de la persona dentro de la sociedad.

Como pionera en este sentido en España, cabe señalar que la ley 5/1997 de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana (1997) recoge como colectivo específico de atención a los enfermos terminales, indicando que desde el Sistema de los Servicios Sociales se colaborará con el Departamento del Gobierno Valenciano que gestione la Sanidad, a fin de impulsar un programa de atención social a enfermos terminales. En el marco de este programa se intentarán alcanzar los objetivos siguientes:

- Apoyo y atención psicológica al paciente y a su entorno familiar, y al equipo asistencial.
- Atención integral al paciente en colaboración con hospitales especializados y atención primaria.
- Atención y preparación de la familia en el proceso del duelo.
- Resolución de la problemática social existente en torno a los enfermos y su familia, acceso a recursos

- sociales y establecimiento de la coordinación con la comunidad.
- Actividad formativa continua (mediante programas específicos) para todos los profesionales implicados o interesados en estos problemas.

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (Cía et al., 2007) considera los Cuidados Paliativos como un elemento cualitativo esencial, con un lugar propio dentro del sistema sanitario. Su objetivo es facilitar una atención integral, que responda de manera efectiva a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que presentan las personas en situación terminal y sus familias, procurando una mayor dignidad y calidad de vida en el último periodo vital. Dentro de las oportunidades de mejora de citado Plan se indican:

- **Coordinación e intersectorialidad:** asegurar la coordinación entre profesionales de diferentes ámbitos y niveles de atención, con otros Planes y con la red de servicios sociales.
- **Apoyo a la persona cuidadora formal e informal:** la prevención, detección e intervención sobre el desgaste profesional y la claudicación de la persona cuidadora.
- **Participación de la ciudadanía:** la participación ciudadana a través del voluntariado, ONGs, ayuntamientos, asociaciones y otras, en colaboración con el equipo sanitario y la familia.

Dentro de la línea estratégica de Coordinación en intersectorialidad se recogen los siguientes aspectos que definen de manera muy específica la participación de los servicios sociales comunitarios:

Objetivo general:

*Facilitar un modelo de trabajo que permita el abordaje interdisciplinar e intersectorial de las necesidades del paciente y familia, y reducir de esta forma el impacto de la enfermedad a nivel personal y sociofamiliar.*

Objetivos específicos:

1. *Asegurar la coordinación entre profesionales de diferentes ámbitos y niveles de atención.*
2. *Desarrollar la coordinación con otros planes que tienen relación con los pacientes en situación terminal y su familia.*
3. *Impulsar la colaboración con los servicios sociales para dar una respuesta de calidad a las necesidades específicas que plantean estos pacientes y sus familias.*

Como acciones a desarrollar se plantean, entre otras, las siguientes:

- Impulsar la creación de un programa de apoyo domiciliario en colaboración con los servicios sociales comunitarios para los pacientes en situación terminal: servicio de atención a domicilio, catering, situaciones de respiro familiar y acompañamiento que faciliten la permanencia del paciente en su domicilio si así lo desea.
- Asegurar la participación de los Trabajadores Sociales de los diferentes recursos socio-sanitarios en los órganos de coordinación y gestión de Cuidados Paliativos.

En relación a los cuidadores informales, dicho plan contempla el impulsar la “discriminación positiva” elaborando criterios de identificación de las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal, especialmente en situaciones de especial complejidad sociofamiliar. Agilizar los circuitos de los distintos recursos a la persona cuidadora.



Se hace necesario redefinir los requisitos que exige el Programa de Cuidadoras de Grandes Discapacitados para que se pueden beneficiar del mismo las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal; promover talleres de formación con personas cuidadoras; facilitar el respiro familiar; facilitar información a las cuidadoras sobre los recursos existentes para la atención al paciente.

Igualmente, dentro de los objetivos del Plan se trata de integrar al voluntariado dentro del sistema de atención a pacientes en situación terminal y fomentar la coordinación con otros centros y grupos para optimizar todos los recursos sociales y sanitarios que confluyen en la atención al paciente en situación terminal y familia. Dentro de esta línea se recomienda igualmente impulsar acuerdos con ONG, asociaciones ciudadanas e instituciones políticas como Diputaciones y Ayuntamientos para estructurar su participación.

En este mismo sentido, la propia Organización Mundial de la Salud (2002, 2007) y la Unión Europea (Martín-Moreno, 2008) hablan de la importancia de desarrollar programas de voluntariado en Cuidados Paliativos a domicilio, con una función clara de apoyo emocional e instrumental.

## 5. LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

### 5.1. INTRODUCCIÓN

Con la extensa revisión realizada hasta ahora en función del marco para la salud de la Organización Mundial de la Salud y de la normativa legal existente tomamos clara conciencia de que si bien el proceso de morir está muy ligado al ámbito sanitario, no podemos olvidar su gran implicación social, y dado lo extendido de la red de los servicios sociales comunitarios, éstos pueden ser un complemento necesario para que la intervención de calidad en las últimas fases de la vida puedan llevarse a cabo de manera adecuada, por lo que se hace necesario impulsar los mecanismos para una adecuada coordinación sociosanitaria.

Las necesidades de servicios sociales y sanitarios se presentan en numerosas ocasiones en las personas de forma entrelazada, como un continuo en el que los aspectos biológicos, psicológicos y familiares influyen e interactúan unos sobre otros. Conseguir una atención integral en estos casos es uno de los principales retos que debemos plantearnos en el contexto de los actuales patrones sociodemográficos y de enfermedad y más teniendo en cuenta que el fenómeno de la muerte ha trascendido ya al ámbito privado, situándose a un nivel público del que se demandan cada vez más intervenciones en relación a los derechos de los pacientes y usuarios.

Las Administraciones Públicas tienen la misión de prestar a los ciudadanos servicios eficaces y eficientes. Para alcanzar este objetivo, la coordinación constituye requisito imprescindible. Los Poderes Públicos, deben efectuar los esfuerzos necesarios para aprovechar los recursos que se les encomiendan encauzándolos hacia el mayor grado de servicio a los intereses ciudadanos. Desde la responsabilidad de la Administración, organizar y gestionar de forma coordinada servicios tan trascendentales como los sociales y los sanitarios constituye una obligación. Para intentar alcanzar esta misión los Sistemas de Bienestar Social y de Salud han evolucionado adaptándose a esta nueva situación de distintas maneras: aumentando la cobertura de servicios, diversificando sus dispositivos y apostando por la coordinación e integración de actuaciones. Los Sistemas de Protección y Bienestar Social se están poniendo a prueba como consecuencia de nuevas necesidades y demandas derivadas de las profundas transformaciones sociales que estamos viviendo. Estas transformaciones, son propias de nuestro proceso de desarrollo económico y social (Boceta y Peris, 2000).

### 5.2. ELEMENTOS NORMATIVOS DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

La necesidad de coordinación entre los Sistemas de Salud y de los Servicios Sociales ha tenido su reflejo a nivel normativo en la siguiente legislación:

- **La Ley de Salud de Andalucía (1998)** resalta la atención integral de la salud, garantizando la continuidad de la asistencia, tanto en los niveles de atención primaria como de asistencia especializada, así como las actuaciones sanitarias que sean necesarias como apoyo en los dispositivos públicos de atención sociosanitaria.

- **La Ley de Atención y Protección a las Personas Mayores de Andalucía (1999)**, atribuye al Sistema Sociosanitario Andaluz la finalidad de prestar, de forma integral y coordinada, los servicios propios de la atención sanitaria y de los servicios sociales, que se impulsen mecanismos de coordinación y actuación conjunta tanto en el nivel de atención primaria y comunitaria como en los niveles especializados, incluir planes y programas coordinados e interdepartamentales que contemplen innovaciones para hacer frente a las nuevas necesidades y demandas asistenciales, así como también, configurar una red de servicios y prestaciones que cubran las necesidades de cuidados entre los diversos niveles y sistemas de atención a las personas de forma integral, interdisciplinar y rehabilitadora, optimizando los recursos disponibles y siempre los más próximos al entorno habitual de la persona mayor.
- **La Ley sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud (2003)**, resalta la importancia de los mecanismos dirigidos a garantizar la integración funcional entre las actuaciones del Sistema de Salud y el de Servicios Sociales, a fin de ofrecer la atención especial y preferente que requieren los menores, las personas mayores, los drogodependientes, los enfermos mentales, los que padecen enfermedades crónicas e invalidantes, las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial, las mujeres víctimas de maltrato y aquellas que pertenecen a grupos específicos de riesgo.
- **Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (2003)**, en cuyo artículo 14 se define la prestación sociosanitaria como *“la atención que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”*. Hablar de atención sociosanitaria y de sus implicaciones en el marco legislativo español, tiene un antes y un después desde la aprobación y publicación de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud en donde y, tal como dice el preámbulo, *“transcurridos más de 16 años desde la entrada en vigor de la Ley General de Sanidad, se han producido profundos cambios en la sociedad, tanto culturales, tecnológicos y socioeconómicos como en la manera de vivir y de enfermar. Y se plantean nuevos retos para la organización del Sistema Nacional de Salud, como son la orientación a los resultados en salud, la potenciación del papel de los usuarios como decisores, la implicación de los profesionales en las reformas administrativas, las actuaciones clínicas y la toma de decisiones basadas en la evidencia científica, así como la búsqueda de mecanismos de integración en la atención sanitaria y la sociosanitaria, retos todos ellos que han puesto de manifiesto la necesidad del funcionamiento cohesionado del Estado y de las comunidades autónomas para complementar algunos elementos esenciales del Sistema Nacional de Salud, de manera que pueda adaptarse a la modernización que el entorno le exige.”*
- En el III Plan Andaluz de Salud (2003) se incluyen objetivos concretos de desarrollo de mecanismos de coordinación entre los servicios hospitalarios, los de atención primaria, servicios sociales y otras instituciones. El carácter múltiple de los factores que condicionan y determinan la salud de las personas y las comunidades exige una respuesta desde todos los sectores. Ello lleva a la necesaria definición de es-

trategias de salud intersectoriales, que se traduzcan en oportunidades de salud y calidad de vida, lo que implica trascender los límites de la simple coordinación y lograr sinergias que potencien los esfuerzos y recursos disponibles. Esto implica trabajo conjunto, colaboración y beneficio para todos los partícipes que, entre otros efectos, produzca mejoras en la salud. Por supuesto, requiere una voluntad expresa, actitud dispuesta y abierta y un marco formalizado de compromisos y responsabilidades compartidas.

### 5.3. PRINCIPIOS RECTORES DE LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

Los principios rectores para una adecuada coordinación sociosanitaria, deben establecerse de la siguiente forma:

- 1) La atención prestada, debe ser integral, es decir, cubrir la asistencia desde una perspectiva bio-psico-social, teniendo en cuenta las necesidades de las personas desde un punto de vista global. Ello exige a menudo la integración de servicios sociales y sanitarios prestados por diferentes profesionales vinculados a diferentes administraciones.
- 2) Debemos promover por tanto el desarrollo de una “planificación y coordinación sociosanitarias” como instrumentos para conseguir que la atención a los usuarios sea integral. De este modo, la planificación y coordinación sociosanitarias son entendidas como herramientas orientadas a organizar y desplegar (desde el ámbito normativo hasta el operativo) la totalidad de los servicios sociales y sanitarios de forma que se pueda dar respuesta con eficiencia y orientada a las necesidades conjuntas de los ciudadanos.

Los principios en los que se debe basar esta nueva estrategia de coordinación sociosanitaria que proponemos son entonces los siguientes:

- **Principio de integración funcional de los Sistemas de Acción Social y de Salud**, donde se han de tener en cuenta todo el conjunto de políticas y servicios dirigidos a satisfacer las necesidades de las personas. Así:
  - Se trabajará desde la transversalidad (promoviendo la integración de procesos y la orientación al ciudadano).
  - Se promoverá, tal y como hemos comentado la planificación integradora, incluyendo la ordenación y asignación de recursos desde esta óptica.
  - Se potenciarán los equipos multiprofesionales de coordinación, orientados a la búsqueda de la máxima efectividad y eficiencia en la gestión de los recursos públicos, no sólo llevando a cabo una planificación y ordenación global sino también asegurando la efectiva coordinación en la gestión de la prestación concreta de servicios, garantizando la complementariedad de actuaciones.
- **Principio de orientación al conjunto de la población**; cualquier persona es potencial usuario de los Sistemas de Acción Social y de Salud, y acreedora, de una atención de carácter integral y una adecuada

coordinación de los distintos dispositivos y servicios. A la vez, el contexto social del momento hace cada vez más importante atender las necesidades no sólo de los usuarios directos de los servicios sanitarios y sociales, sino también de su entorno social y en particular de sus familias que, como cuidadores, se les deben prestar los apoyos necesarios para realizar su función en las mejores condiciones posibles, así como la atención a los problemas específicos de salud que el papel del cuidador principal conlleva en numerosas ocasiones.

- **Principio de primacía de la intervención a través de los recursos generales y normalizados**, huyendo, en principio, de la creación de dispositivos que originen parcelas de discriminación y barreras en el acceso a los servicios normalizados.
- **Principio de primacía de la intervención en el ámbito familiar y comunitario**, propiciando la permanencia de las personas en su propio entorno familiar y social, ofreciendo “alternativas a la institucionalización”. Es necesario, por tanto, potenciar los dispositivos de primer y segundo nivel domiciliarios e intermedios, dando preferencia por la atención en el entorno habitual.
- **Principio de participación ciudadana**, considerando que las aportaciones y el punto de vista de los usuarios conlleva importantes oportunidades de mejora en el desempeño de los Servicios Sociales y Sanitarios. Hay que destacar que perseguir como resultado el bienestar bio-psico-social de individuos, familias y grupos de población nunca es sólo una tarea puramente técnica, sino que exige el acuerdo y la implicación efectiva del usuario.

### 5.4. LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA EN CÓRDOBA.

En este momento, son escasas las comisiones sociosanitarias de distrito o de zona, o sus equivalentes según las diferentes Comunidades Autónomas, que constituyan un verdadero foro donde profesionales de los servicios sociales y sanitarios puedan comunicarse, compartir información y tomar decisiones para lograr una mayor calidad asistencial y aprovechamiento de los recursos (Libro Blanco de atención a las Dependencias, 2006).

Tras la revisión de la literatura se detecta que las situaciones cercanas a la muerte son de gran complejidad, incluyendo situaciones tales como la presencia de síntomas refractarios, situaciones sociales de difícil abordaje, necesidad especial de ciertos fármacos, apoyo psicológico en casos de alta intensidad o necesidad de coordinación entre los diferentes recursos, por lo que la necesidad de participación de sistemas complementarios al de salud queda así planteada (Cía et al. 2007(2)). Para delimitar lo sanitario de lo social, será necesario hacer un análisis de la idoneidad de la demanda para conocer si puede ser satisfecha por un tipo de sistema o derivarse hacia el otro sector. Las diferentes fórmulas existentes para abordar las respuestas sociosanitarias nos dan una idea de la importancia de los conceptos de: integración, colaboración y complementariedad (máxime entre profesionales, recursos e instituciones) y de la necesidad de que exista una coordinación sociosanitaria, que establezca el conjunto de acciones en que van a participar los sistemas sanitarios y social para ofrecer una respuesta integral a los problemas de los pacientes. (Urdaneta, 2001).

En Córdoba se están iniciando experiencias de coordinación sociosanitaria en la zona norte de la provincia, que actualmente se encuentra en fase de desarrollo en el ámbito de las Comarcas del alto y bajo Guadalquivir. Es en el contexto de dichas mesas de coordinación donde se plantea la pertinencia de la intervención de los servicios sociales comunitarios en la atención a pacientes terminales.

Basados en los principios anteriormente mencionados, desde este protocolo se propone integrar a los pacientes terminales como población diana de la coordinación sociosanitaria en la provincia de Córdoba, que actualmente incluye como colectivo de actuación preferente a Personas Inmovilizadas en su Domicilio: a menudo reciben los servicios de salud de atención a inmovilizados, patología crónica y/o Paciente Terminal, así como los Servicios Sociales de ayuda a domicilio, ayudas económicas, etc. Dicha coordinación sociosanitaria además se está dirigiendo como potenciales beneficiarios a:

- Personas residentes en Centros de Personas Mayores.
- Personas residentes en Centros de Discapacidad.
- Personas con enfermedad mental grave y prolongada.
- Personas con demencia (básicamente en fases iniciales, en las que no se asimilan a las personas inmovilizadas – terminales).
- Cuidadores familiares de personas dependientes.
- Personas en situación de riesgo o exclusión social (básicamente minorías étnicas y/o inmigrantes).
- Personas en situación de riesgo o consumo de drogas.

## 6. PROTOCOLO DE ACTUACIÓN

### 6.1. INTRODUCCIÓN

Basado en los principios anteriormente expuestos y con una cobertura legal y normativa más que suficiente, es necesario describir de manera general cuáles serían los pasos y las funciones de cada uno de los sistemas intervinientes para garantizar un procedimiento de atención integral y de calidad en pacientes terminales. No debemos olvidar que la mayoría de los pacientes terminales se encuentran adecuadamente atendidos en unidades especializadas y servicios sanitarios, y que otra parte importante no precisa de Cuidados Paliativos, por lo que el primer paso a dar es el de establecer claramente cuál sería la población objeto de intervención.

### 6.2. POBLACIÓN DIANA

El total de población en 2006 para Andalucía es de 7.975.672 habitantes. Los mayores de 65 años representan el 20,31% de la población, descomponiéndose esta cifra en 5,02% de 80 y más (de los cuales la mitad son de 85 y más) y 15,29% de 65 a 79 años. Los menores de 1 a 14 años, son el 15,2% (de 0 a 14, constituyen el 16,2%) Fuente: Instituto Nacional de estadística; reproducidos en Cía et al., 2007.

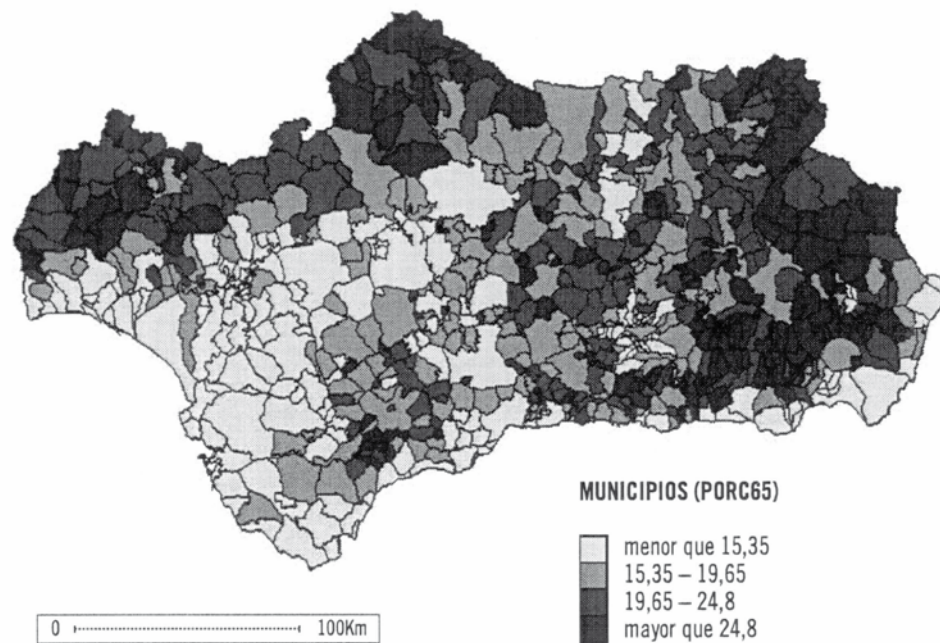
Debido además a factores como la baja natalidad y el aumento de la esperanza de vida, en los próximos años esta pirámide de población se irá ensanchando con la población mayor de 65 años. El porcentaje de personas de 65 o más años ha ido aumentando en los últimos tiempos y seguirá aumentando, aunque este aumento será más pronunciado en la población mayor de 80 años. Este hecho es lo que se ha denominado “*envejecimiento del envejecimiento*”, un fenómeno que es eminentemente femenino, ya que los grupos de más edad estarán compuestos mayoritariamente por mujeres (OMS, 2004; WHO, 2004).

Además, un dato que no puede ser olvidado es que la composición familiar está cambiando notablemente, ya que las familias son cada vez más nucleares, teniendo menos familia extensa, y que si computamos que el acceso de la mujer al mercado de trabajo es una realidad cada vez más frecuente, nos encontramos con que cada vez hay menos personas disponibles para el cuidado de sus enfermos y mayores.

En Andalucía, como en gran parte del mundo desarrollado, durante el siglo XX se ha asistido a una revolucionaria transformación de la longevidad de la población. En este periodo la esperanza de vida al nacimiento prácticamente se ha duplicado, ganándose cerca de cuarenta años más de vida por persona. En la actualidad, la longevidad media de la población andaluza, aunque aún con valores inferiores a la del conjunto de España, es muy similar a la media de la Unión Europea, situándose la media andaluza en 2005 en 82,24 años para mujeres (83,22 para la provincia de Córdoba) y en 75,95 para varones (76,42 en Córdoba) (IEA, 2008).

En cuanto al el Índice de Envejecimiento (representa el número de personas de 65 y más años por cada 100 habitantes) el porcentaje para Andalucía es de 14,59%, siendo los porcentajes más elevados en las provincias de

Jaén (17,78) y Córdoba (17,11), lo que sin duda es un dato de interés a la hora de poner en marcha los procesos de intervención psicológica en la fase final de la vida. Por municipios, en Andalucía Occidental, los mayores porcentajes de personas de 65 y más años, están localizados en el norte de Huelva y Córdoba. Un mapa adjunto se reproduce mostrando dicha distribución (tomado de Cía Ramos et al., 2007).



**Figura 5.** Distribución de la población mayor de 65 años por municipios en Andalucía. Tomado de Cía Ramos et al., 2007.



En cuanto a la distribución geográfica de los mayores de 80 años nos encontramos con un mapa muy parecido, con lo que el norte de Córdoba debe ser una población preferente de intervención con mayores. Otro valioso dato que aporta en Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 (Cía Ramos et al., 2007) es el denominado Índice Generacional de Ancianos, que representa el número de personas de 35 a 64 años por cada persona de 65 y más. Estima por tanto, el número de personas de 35 a 64 años que podrían hacerse cargo de cada persona de 65 y más. Teóricamente, relaciona la generación de los mayores con la de sus hijos, es decir, con la de sus cuidadores naturales y nos informa indirectamente sobre la necesidad de cuidados. Las zonas con un índice inferior a 1,47 (muy poca capacidad de cuidados) se concentran igualmente en la zona norte de Andalucía (incluye norte de Córdoba) y en general el este de la Comunidad.

En cuanto al análisis de la mortalidad en Córdoba, nos encontramos con que en el año 2005 en número de fallecimientos de hombres fue de 3790 mientras que fallecieron 3550 mujeres. En cuanto a fallecimientos por tumores, fallecieron en 2005 560 mujeres y 1065 hombres. En el grupo de 1 a 14 años, en 2005, en Andalucía hubo 184 defunciones por todas las causas, 70 en niñas y 114 en niños (IEA, 2008).

En el año 2006, McNamara (McNamara et al., 2006) ha propuesto un listado de enfermedades para estimar los pacientes que deben recibir Cuidados Paliativos. Este listado de enfermedades que como mínimo deben recibir Cuidados Paliativos son: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, la enfermedad crónica obstructiva pulmonar, enfermedad de la neurona motora/ELA, la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Alzheimer, y el SIDA. En criterios máximos se contabilizan las defunciones por todas las causas exceptuando aquellas no susceptibles de recibir Cuidados Paliativos. Estas últimas son: por embarazo, parto o puerperio; afecciones originadas en el periodo perinatal; traumatismos, envenenamientos y otras causas externas de morbilidad y mortalidad. En este escenario máximo, la población diana por Andalucía y Provincias según los datos de estimación son los siguientes:

|                  | NÚMERO DE CASOS |              |              |
|------------------|-----------------|--------------|--------------|
|                  | HOMBRES         | MUJERES      | TOTAL        |
| ALMERÍA          | 2230            | 2042         | 4272         |
| CÁDIZ            | 4704            | 4120         | 8824         |
| <b>CÓRDOBA</b>   | <b>3527</b>     | <b>3460</b>  | <b>6987</b>  |
| GRANADA          | 3711            | 3582         | 7293         |
| HUELVA           | 2184            | 2040         | 4224         |
| JAÉN             | 3144            | 2897         | 6041         |
| MÁLAGA           | 5669            | 5268         | 10937        |
| SEVILLA          | 7287            | 7022         | 14309        |
| <b>ANDALUCÍA</b> | <b>32456</b>    | <b>30431</b> | <b>62887</b> |

Tabla 1: Población susceptible de recibir Cuidados Paliativos en Andalucía. Adaptado de Cía et al., 2007.

Las estimaciones de población susceptible en Andalucía de recibir Cuidados Paliativos oscilan entre los 30.000 casos y los 60.000, según escenarios máximos o mínimos. En cualquier caso, dados los datos generales de la Andalucía y de sus ocho provincias, en el caso concreto de Córdoba podemos analizar detenidamente las cifras para hacerlas un poco más concretas; por una parte, la población diana en toda Córdoba oscila entre los 3200 casos (escenario mínimo) y los casi 7000 casos (escenario máximo).

Estudios realizados en Australia (2003) estiman que un 37,5% de los pacientes con necesidad de Cuidados Paliativos sufren situaciones intermedias o complejas que pueden requerir la intervención de un equipo específico de Cuidados Paliativos, siendo el resto asumibles por niveles de atención primaria. Se reproduce a continuación el modelo de intervención por niveles según el nivel de necesidades.

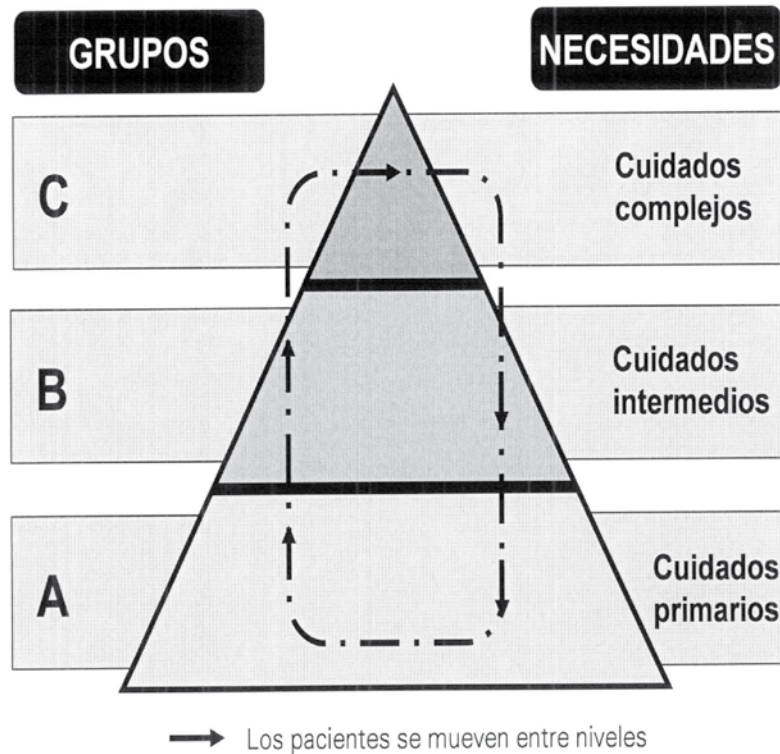


Figura 6. Modelo conceptual de nivel de necesidades de pacientes terminales. Tomado de [www.pallcare.com](http://www.pallcare.com)

Según datos del Anuario Estadístico de la Caixa (2008) con datos relativos al año 2007, en toda la Provincia de Córdoba viven 785.087 personas, de las que en los municipios de menos de 20.000 habitantes lo hacen unas 324.111 personas, lo que supone un 41,28%. Esto quiere decir que de la población máxima susceptible de recibir Cuidados Paliativos en Córdoba, la población diana máxima en los municipios de menos de 20.000 habitantes la situaríamos en torno a 2884 casos. Si tenemos en cuenta que según las estimaciones del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 (Cía Ramos, 2007) la proporción de pacientes que requerirán ser atendidos por recursos avanzados (ESCP/UCP) se estima entre el 60-65% del total de pacientes en situación terminal, siendo el restante 35-40%, los casos de menor complejidad, que pueden ser atendidos por los recursos convencionales (Atención Primaria y Atención Hospitalaria), siendo estos casos en los que teóricamente podríamos intervenir desde los servicios sociales comunitarios. Esto situaría a nuestra población diana potencial a unos 1.000 casos al año. Si tomamos el escenario mínimo según patologías descritas anteriormente, nos situaríamos en unos 500 casos anuales en los municipios de menos de 20.000 habitantes de la provincia de Córdoba. En este caso, sería la responsabilidad de la mesa de Coordinación Sociosanitaria la decisión de intervenir en aquellos casos que se seleccionen. Además, el número de casos puede reducirse notablemente si tenemos en cuenta que en la zona norte de la Provincia de Córdoba es donde se encuentra ubicado uno de los recursos específicos del Sistema de Salud.

Para calcular la necesidad global de Cuidados Paliativos la OMS hace referencia a la necesidad de incluir a pacientes que mueren por enfermedades crónicas de largo tratamiento como el SIDA, ya que las necesidades de Cuidados Paliativos se estiman bajas si sólo se incluye en dicho modelo a los pacientes que mueren de cáncer (OMS, 2007). Por lo tanto abogan porque se incluyan los padecimientos por cáncer y otras enfermedades graves pero que no necesariamente desemboquen en muerte durante el mismo año. Así, se estima que entre el 50 y el 80% de los pacientes con VIH podrían beneficiarse de los servicios de Cuidados Paliativos. Según este modelo se han hecho estimaciones para poblaciones africanas (Sepúlveda et al, 2003; WHO, 2004) incluyendo a padecimientos por Cáncer y VIH, con estimaciones que rondan el 0,5% de la población. En datos de la provincia de Córdoba según las estimaciones de la OMS hablaríamos de unas 3.925 personas, por lo que en municipios de menos de 20.000 habitantes estas estimaciones supondrían unos 1.620 casos, aunque si tenemos en cuenta que el modelo de la OMS incluye en sus estimaciones a familiares cuidadores por paciente, hablamos de unas cifras muy similares al modelo de McNamara. Para la Organización Mundial de la Salud (2007) la población en necesidad de Cuidados Paliativos podría calcularse de la siguiente tabla:

|         | MUERTES<br>POR CÁNCER | PACIENTES QUE NECESITAN<br>CUIDADOS PALIATIVOS |                  | CUIDADORES<br>POR PACIENTE | Nº TOTAL DE PERSONAS QUE NE-<br>CESITAN CUIDADOS PALIATIVOS |
|---------|-----------------------|--|------------------|----------------------------|---|
|         | Número                | Porcentaje                                     | Número           | Número                     | Número  |
|         | <b>A</b>              | <b>B</b>                                       | <b>(C=A x B)</b> | <b>D</b>                   | <b>C x D</b>  |
| ADULTOS |                       |  |                  |                            |   |
| NIÑOS   |                       |  |                  |                            |   |
| TOTAL   |                       |  |                  |                            |   |

Tabla 2. Cómo estimar el número de personas que necesitan de Cuidados Paliativos basado en el número de muertes por cáncer. (Adaptado de OMS, 2007)



### 6.3. LAS MESAS DE COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA.

Una vez definida la población susceptible de intervención, ésta ha de concretarse a través de las mesas de coordinación sociosanitaria. La provincia de Córdoba está dividida en diferentes Distritos Sanitarios que a su vez están compuestos por varias Zonas Básicas de Salud, que no coinciden necesariamente con la distribución geográfica de las Zonas de Trabajo Social. Incluso dentro de la Cartera de Servicios de Atención Primaria en Salud, que constituye un conjunto de servicios de salud que se prestan a la población de forma integrada y coordinada con atención especializada y en colaboración con otras administraciones y ciudadanos bajo la metodología de Procesos Asistenciales Integrados, nos encontramos que uno de esos servicios es la Atención a Pacientes Subsidiarios de Cuidados dentro de lo que constituye a Atención Sanitaria a Problemas Específicos. Por tanto, se hace necesario la incorporación de los pacientes terminales como población prioritaria de intervención conjunta en de la Coordinación Sociosanitaria.

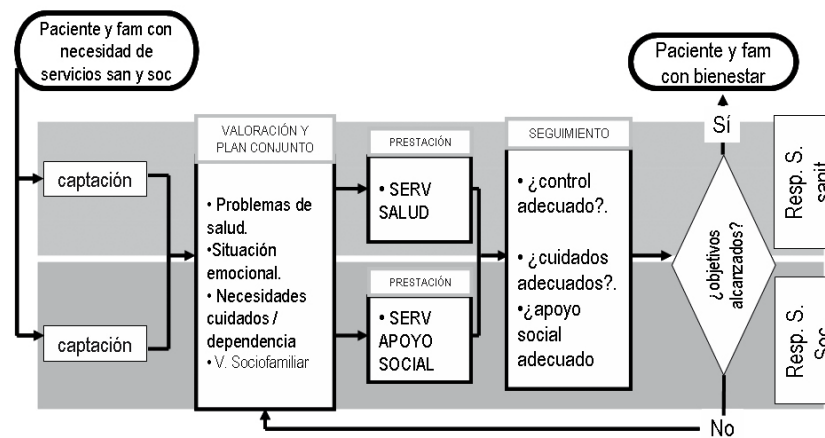
Las mesas de coordinación sociosanitaria constituyen el elemento vertebrador del trabajo en equipo, y es el foro donde se discuten y analizan las acciones a llevar a cabo como fruto de la interacción de ambos sistemas, todo ello para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos La composición de las mesas de coordinación incluye a los siguientes profesionales de cada ámbito:

- Director del centro de salud del centro referente la Zona Básica de Salud (ZBS)
- Coordinador de Cuidados de la ZBS.
- Enfermera de enlace de la ZBS.
- Trabajador/a Social de la ZBS.
- Psicólogo de los Servicios Sociales Comunitarios.
- Trabajador/a Social de Servicios Sociales Comunitarios del municipio con mayor número de habitantes.
- Cualquier Trabajador/a Social de cualquier municipio de la ZBS que pueda ser requerida/o en la mesa de coordinación.
- Personal de dirección de los Servicios de Salud y de Servicios Sociales Comunitarios.

El funcionamiento de cada mesa es variable y particular, dependiendo de las dinámicas de trabajo que se establezcan dentro de cada zona. En cualquier caso hay un compromiso mínimo actual de mantener reuniones cada dos meses en la que se trabaje de manera conjunta el análisis de casos y otras acciones comunitarias que puedan llevarse a cabo.

En la siguiente imagen se recoge el esquema general de funcionamiento de la coordinación sociosanitaria en la Provincia de Córdoba (documento de elaboración propia).

**PROCESO DE COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA**



6.4. PRESTACIÓN COORDINADA DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Se refiere al conjunto de subprocesos, actividades y tareas prestadas por diferentes equipos profesionales actuando de forma coordinada y dirigidos a obtener la respuesta más eficiente entendida como bienestar biológico, emocional y de adaptación sociofamiliar de las personas subsidiarias de Cuidados Paliativos y sus familias.

6.4.1. Descripción del proceso.

Una descripción general del proceso de captación de posibles beneficiarios del programa conjunto de intervención lo podemos definir en una serie de pasos secuenciales que resumimos a continuación:

- 1.- Captación y Valoración Individual
- 2.- Plan individualizado de atención conjunta Atención Primaria/ Servicios Sociales
- 3.- Prestación específica de servicios
- 4.- Evaluación del plan individualizado
- 5.- Decisión tras evaluación de objetivos
- 6.- Seguimiento del proceso.

Gráficamente descrito, el proceso de entrada/salida de usuarios sería de la siguiente manera:

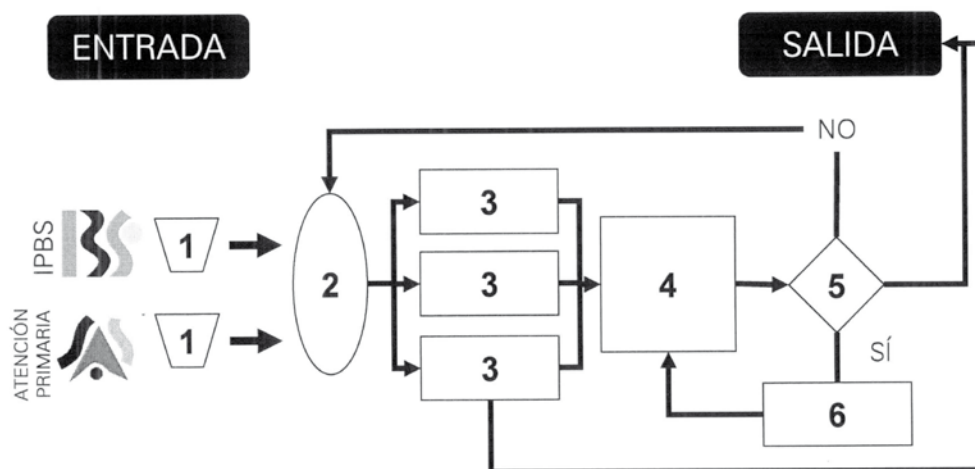


Figura 8. Flujograma del proceso compartido de Cuidados Paliativos. Adaptado de Naviera et al. (2005)

La entrada (E) al sistema se produce por una doble vía de captación: los Servicios Sanitarios (Atención Primaria) y los Servicios Sociales Comunitarios. Una vez decidido por las mesas de coordinación sociosanitarias que se trata de un caso susceptible de intervención conjunta, se procede a cumplimentar la Guía para la Gestión Compartida de Casos (Anexo 1). A continuación, se definen las intervenciones a desarrollar desde cada ámbito, teniendo siempre en cuenta que la intervención propuesta dentro de la cartera de servicios del Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba en materia de Cuidados Paliativos se encamina a la intervención psicológica. Una vez prestados los servicios, estos son evaluados, en tanto que si la intervención es positiva se toma la decisión de abandono o salida (S) del programa (por objetivos cubiertos, por fallecimiento del enfermo o por deseo expreso del mismo); si no lo es se vuelve a evaluar la intervención y a desarrollar las intervenciones que se programen. En todo momento es necesaria la supervisión por parte de la mesa del desarrollo de cada caso. Una ampliación de este modelo teniendo en cuenta además a las Unidades de Oncología, Unidades de Cuidados Paliativos, Equipos de Soporte y Atención Especializada puede revisarse en Naviera et al. (2005).

### 6.4.1.1. Captación y valoración inicial

Tienen como misión la identificación de pacientes que puedan ser subsidiarios de Cuidados Paliativos, la realización de una primera valoración por cada equipo responsable y la decisión de prestación de servicios específicos, bien directamente o bien tras el establecimiento de un plan individualizado y compartido de intervención entre varios equipos (en el caso de la atención psicológica desde los Servicios Sociales Comunitarios). La entrada la constituyen pacientes que, bien mediante captación activa u oportunista, establecen contacto con los diferentes equipos intervinientes. La salida: pacientes y familias adecuadamente valorados (Naviera et al., 2005).

Los casos podrán provenir de dos fuentes diferentes: el Sistema de Salud y el propio Sistema de Servicios Sociales. Será misión de cada mesa priorizar en la selección de casos que puedan ser susceptibles de un intervención conjunta, teniendo en cuenta los tipos de enfermedad terminal (ya revisados según modelo de McNamara, 2006). En el caso del sistema sanitario, la inclusión de pacientes en el programa de intervención conjunta es más fácil, ya que tienen acceso directo a los registros de pacientes, y son los encargados en el medio rural sobre todo de proporcionar los cuidados médicos necesarios para esos pacientes. Es muy importante por lo tanto clarificar adecuadamente cuáles son los casos que se van a incluir en cada mesa de coordinación sociosanitaria, teniendo en cuenta que la capacidad de resolución de casos estará siempre limitada a la disponibilidad geográfica y funcional de los psicólogos del IPBS.

a) *Desde Atención Primaria.* El objetivo es captar pacientes subsidiarios de Cuidados Paliativos y realizar una primera valoración que oriente el proceso general de atención. Las actividades o tareas a desarrollar para la captación son:

- Captación oportunista: Consiste en la identificación de casos a partir de la actividad ordinaria de consulta (directamente por el médico o a través de la consulta de enfermería).
- Captación activa: Consiste en la citación programada de pacientes a fin de evaluar su situación y considerar la necesidad de Cuidados Paliativos.
- Evaluación de la necesidad de Cuidados Paliativos: Mediante entrevista semiestructurada dirigida a la anamnesis de los síntomas más prevalentes.

- Registro y programación de la valoración conjunta: Consiste en el registro entre la lista de problemas de salud de las necesidades de cuidados y/o la situación de terminalidad (incluyendo la fecha de inclusión) así como el establecimiento de una fecha para la valoración conjunta (médico-enfermera- psicólogo de servicios sociales).

b) *Desde Servicios Sociales Comunitarios*. Identificar pacientes probablemente subsidiarios de Cuidados Paliativos por enfermedad oncológica terminal (y a sus familias) y realizar una primera valoración específica sociofamiliar que oriente el proceso general de atención. Las actividades de captación podrían ser las siguientes:

- Captación oportunista: Cuando, con motivo de la actividad ordinaria de los trabajadores sociales de atención directa, se tenga conocimiento de la existencia de personas con procesos oncológicos y no se tenga constancia de su seguimiento por parte del Equipo de Atención Primaria.
- Valoración inicial: Sospecha de necesidad de Cuidados Paliativos y valoración inicial del contexto sociofamiliar por parte del psicólogo y de la trabajadora social, si procede.
- Derivación: Hacia el Equipo de Atención Primaria, acompañando la información que se estime adecuada para el caso (valoración sociofamiliar, información que se haya obtenido, etc.).

Con independencia de que la captación se haga en cualquiera de los dos sistemas, la vía más natural de captación de pacientes será el Sistema Sanitario. Corresponderá a las mesas de coordinación decidir la inclusión o no del caso concreto en su agenda de trabajo.

### 6.4.1.2. Establecimiento del plan individualizado de intervención

El objetivo de esta fase es la realización de una valoración multiprofesional conjunta entre Atención Primaria con el psicólogo y el trabajador social del IPBS junto con la información previa de otros equipos (si se dispone) y tras la cual se identificarán los problemas y se establecerá un plan de intervención consensuado.

El documento básico de la coordinación sociosanitaria lo constituye la Guía Compartida de Casos (Anexo 1). Ese documento permite identificar claramente la situación del paciente en base al análisis que cada profesional hace. En él se recogen igualmente las áreas prioritarias de intervención en base a la evaluación funcional realizada. La guía la deben rellenar diferentes profesionales de los dos ámbitos, el social y el sanitario. Se recogen los objetivos de la intervención, las tareas a llevar a cabo y la responsabilidad de cada profesional en la consecución de objetivos, incluyendo un seguimiento del caso en base a la consecución o no de dichos objetivos. Es un documento vivo en el sentido de que está en continuo proceso de mejora.

El esquema básico actual de dicha Guía Compartida es el que sigue:

1.- **Datos generales de identificación del paciente**. Puede ser rellenado por los profesionales de Salud o por los de Servicios Sociales Comunitarios. Se incluyen los datos básicos incluyendo los datos de registro pertinente para cada sistema.

2.- **Valoración clínica y funcional**. Se trata de analizar clínicamente diferentes aspectos del paciente. En líneas ge-



nerales es rellenada esta parte por los profesionales de Atención Primaria, si bien el psicólogo de Servicios Sociales Comunitarios puede colaborar en recoger alguna información. La base de esta fase consiste en lo que se denomina valoración por patrones funcionales de Gordon (1996). En Cuidados Paliativos es fundamental la valoración global del núcleo paciente-familia. Existen múltiples formas de enfocar esta valoración. En este documento proponemos como sistema de valoración enfermera los patrones funcionales de Marjory Gordon (1996). Basándonos en ellos se facilita la recogida de información sistemática en las distintas áreas para determinar el estado de salud de las personas o grupo familiar, posibilitando con ello su atención integral. A continuación se describen los diferentes patrones funcionales y se incluyen algunas pruebas de evaluación diagnóstica (Boceta et al., 2003).

### 1º. PATRÓN PERCEPCIÓN – CONTROL DE LA SALUD. Incluye:

- La percepción del estado de salud del individuo y su importancia para las actividades actuales y planes de futuro.
- Si conoce él o sus familiares el diagnóstico.
- Existencia de conspiración de silencio.
- Historia clínica. Antecedentes. Historia actual.
- Prescripciones médicas y de enfermería.

### 2º. PATRÓN NUTRICIONAL–METABÓLICO. Describe:

- Los hábitos de consumo de alimentos y líquidos, horas habituales, tipos y cantidad de alimentos consumidos, preferencias de alimentos y el uso de suplementos de nutrientes.
- Ayuda para la ingesta de alimentos
- Estado de la piel: Hidratación, lesiones, coloración..., así como pelo, uñas, mucosas y dientes.
- Medidas de la temperatura corporal, talla, peso e IMC (índice de masa corporal)
- Escalas utilizadas: Índice de Barthel (Anexo 2). Escala de Norton (Anexo 3)

### 3º. PATRÓN ELIMINACIÓN. Describe la función excretora.

- Función renal: Cantidad, frecuencia, olor y color de la orina
- Función intestinal: Cantidad, color, consistencia, frecuencia y aspecto de las heces.
- Secreciones respiratorias: Cantidad, consistencia, color, tipo y frecuencia de las expectoraciones.

### 4º. PATRÓN ACTIVIDAD-EJERCICIO. Incluye:

- Actividades básicas de la vida diaria. Capacidad para deambular, bañarse, vestirse, uso del retrete, higiene...
- Actividades instrumentales de la vida diaria (Índice de Lawton y Brody, Anexo 6): trabajo, manejo de dinero, uso del teléfono, ocio, cocina, deporte, ejercicio...
- Limitaciones en la capacidad funcional disnea, tos, cansancio...
- Toma de constantes: tensión arterial, frecuencia cardíaca y respiratoria.
- Escalas utilizadas: Índice de Barthel, Índice de Katz (Anexo 4); Índice de Lawton y Brody (Anexo 5); Karnofsky-ECOG (Anexo 6).

### 5º. PATRÓN SUEÑO-DESCANSO. Valorar:

- Calidad del sueño, horas de sueño y reparto de esas horas

### 6º. PATRÓN COGNOSCITIVO–PERCEPTIVO. Incluye:

- Referencias de la percepción del dolor, síntoma muy importante en la situación terminal, y cómo se trata.
- La adecuación de las formas sensoriales como visión, audición, gusto, tacto, olfato y la compensación y/o prótesis utilizadas (gafas, audífonos...).
- Capacidades funcionales cognitivas como el lenguaje, la memoria y la toma de decisiones (escala de valoración de incapacidad psíquica de la Cruz Roja, Minimental test, Anexos 9, 10 y 11)
- Capacidad de comprensión.
- Trastornos de la conducta derivados de causa física, deterioro, tratamientos...
- Escalas utilizadas: Escala verbal numérica del dolor, escala visual numérica del dolor o escala visual analógica del dolor (EVA) (anexo 7), Cuestionario breve del dolor (Anexo 20) Escala de Pfeiffer (Anexo 8), Escala de Evaluación Funcional de Edmonton (Anexo 9), Escala Funcional Paliativa (Anexo 10), Escala de valoración de incapacidad física y mental de Cruz Roja (Anexo 11), Minimental Test (Anexo 12).

### 7º. PATRÓN AUTOPERCEPCIÓN Y AUTOCONCEPTO. Describe las actitudes del individuo sobre sí mismo:

- Imagen corporal.
- Identidad.
- Sentimiento de autoestima (escala de Rosenberg, Anexo 12).
- Calidad de vida percibida.
- Comunicación no verbal: postura corporal, movimiento, contacto ocular, tono de voz...
- Situación psicoemocional por la que atraviesa el enfermo. Fases de Sporken (Cuadro 1) y de Kübler-Ross (Cuadro 2); Actitud según la fase en la que se encuentra; ansiedad
- Función afectiva. Depresión.
- La prevención de riesgos para la salud, así como la promoción de la salud física y mental.
- Escalas Utilizadas: Escala de Autoestima de Rosemberg (Anexo 13), Escala Goldberg de depresión (Anexo 14); Escala Goldberg de ansiedad (Anexo 15),

### 8º. PATRÓN ROL-RELACIONES. Se incluye:

- La percepción del individuo de los principales roles y responsabilidades en la actual situación de su vida.
- La satisfacción o alteraciones en relación con el trabajo, los familiares y amigos (amar y sentirse amado).
- Diversiones, gustos, aficiones (ver TV, fútbol, leer o que le lean, conversar...)
- Situación económica e implicaciones laborales, hacer testamento, dejar la situación resuelta y ordenada.
- Valoración social.
- Valoración familiar.
- Escalas utilizadas: Escala de valoración sociofamiliar de Gijón (Anexo 16), Test de Apgar familiar (Anexo 17), Escala de Zarit, (Anexo 18), Genograma (Anexo 19),

9º. PATRÓN SEXUALIDAD-FUNCIÓN REPRODUCTIVA. Incluye la satisfacción percibida por el individuo o las alteraciones de su sexualidad.

10º. PATRÓN ADAPTACIÓN Y TOLERANCIA AL ESTRÉS. Incluye:

- Formas de manejar el estrés.
- Sistemas de apoyo familiares o de otro tipo (test de APGAR familiar, Anexo 15).
- Capacidad percibida por el paciente para controlar y manejar las situaciones.
- Etapas de adaptación a la situación de enfermedad terminal en las que se pueden encontrar estos pacientes (ver etapas de Sporken y Kübler- Ross).
- Alteraciones de la conducta derivadas de la dificultad de adaptación a la situación.

11º. PATRÓN VALORES-CREENCIAS. Desde el respeto a las creencias y sentimientos del enfermo, valoraremos las necesidades de:

- Reconciliarse consigo mismo.
- Reconciliarse con los demás.
- Cerrar el ciclo vital.

Otras posibles escalas de valoración específicas para los Cuidados Paliativos pueden ser las siguientes (Grupo de Trabajo para la elaboración de la Guía de Práctica clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008): Escala de los Cuidados Paliativos (ECP), versión española de la Palliative Care Outcome Scale (POS) (Anexo 21); Palliative Prognostic Scale (PaP Score) (Anexo 22). Escala de Ramsay (Anexo 23).

Todos estos patrones funcionales pueden evaluarse por los profesionales del Centro de Salud, si bien sería conveniente que algunas pruebas específicas pudiera pasarlas el psicólogo de los Servicios Sociales Comunitarios. En cualquier caso, la estructuración de este trabajo debe organizarse dentro de las mesas de salud.

3.- **Valoración conjunta.** Una vez analizados los datos recogidos por cada una de las instancias, se procede a una valoración conjunta de los resultados, lo que permitirá definir las acciones posteriores a llevar a cabo.

4.- **Plan de Intervención Conjunta.** Recoge el conjunto de actuaciones a llevar a cabo de manera coordinada para corregir los problemas detectados. Las acciones podrán realizarse de manera independiente, pero siempre de forma coordinada.

5.- **Seguimiento.** Se valoran las acciones llevadas a cabo, valorando si se ha producido o no algún cambio en la situación de partida. Igualmente en función de dicha valoración se modifica, si procede. Cuando se finalice el caso, se procede a su cierre definitivo. Un esquema general del proceso puede revisarse en la Figura 7.

### 6.4.1.3.- Prestación Específica de Servicios.

Desde atención primaria se trata de proveer servicios dirigidos a obtener el mayor nivel posible de bienestar físico, emocional, social y espiritual para las personas en situación de enfermedad oncológica terminal y sus familias, así como gestionar la actuación coordinada del resto de los profesionales sanitarios que intervienen y colaborar en la gestión compartida del caso cuando se precise la intervención coordinada con los servicios sociales (Naviera et al., 2005).

Desde los Servicios Sociales Comunitarios se trata de garantizar la prestación de servicios de apoyo social que permitan el máximo de autonomía e integración del paciente terminal y su familia y colaborar en el manejo de reacciones de impacto emocional en el paciente terminal y en sus familiares, bien a través de intervención directa, bien apoyando a los profesionales de los equipos de salud. Algunas de las acciones a desarrollar en este sentido por los profesionales de los Servicios Sociales Comunitarios son:

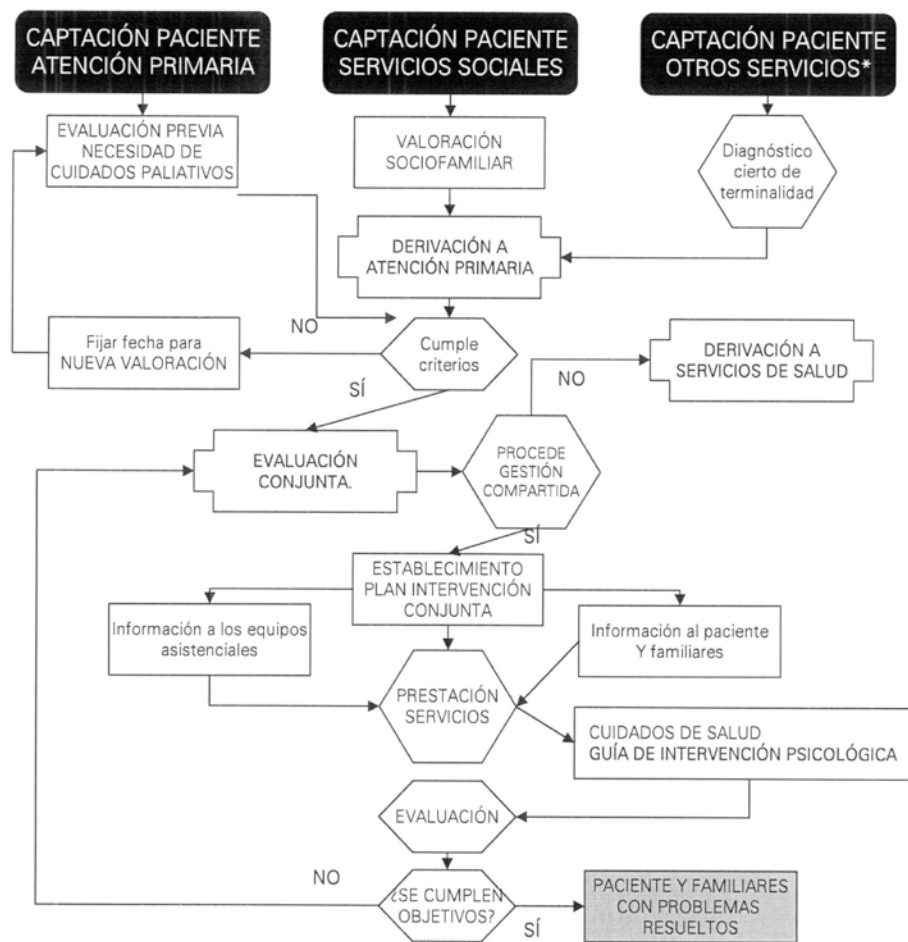
- Apoyo emocional al paciente.
- Atención a la familia o al entorno del cuidador (apoyo emocional, educación y capacitación en cuidados, prevención y atención del síndrome del cuidador enfermo, atención de soporte al duelo y prevención del duelo patológico, etc.).
- Intervenciones sociofamiliares específicas (fomento de autonomía del núcleo familiar, gestión de prestaciones, promoción de la inclusión en grupos de autoayuda, gestión de apoyos no institucionales, etc.).
- Valoración psicológica del paciente con criterios paliativos y de su familia.
- Establecimiento de un plan de intervención, si procede, sobre el paciente.
- Establecimiento de un plan de intervención, si procede, sobre la familia.
- Prestación del apoyo que necesite el equipo asistencial para el manejo de las reacciones de impacto emocional, tanto del paciente como de sus familiares.
- Gestión de la prestación de servicios personales y domésticos en colaboración con los Trabajadores Sociales.
- Gestión de otras prestaciones (ayudas económicas, adaptaciones funcionales del hogar, etc.).

### 6.4.1.4.- Evaluación del plan individualizado de atención.

Se trata de determinar el grado de alcance de los objetivos terapéuticos establecidos y redefinir las actividades necesarias para su obtención, si fuera preciso. Se evaluarían entre otras cuestiones el grado de control sintomático (somático, afectivo-emocional, etc.) alcanzado sobre el previsto, el alcance de los objetivos del plan de atención de enfermería y de atenciones psicológicas, la situación sociofamiliar.

### 6.4.2. Representación gráfica del proceso

A continuación reflejamos de manera gráfica el proceso de intervención conjunta (Modificado de Naviera et al., 2005).



**Figura 9.** Flujograma que define el trabajo conjunto entre servicios sociales y servicios sanitarios.

\* Otros servicios pueden ser Unidades de Cuidados Paliativos, Equipos de Soporte, Unidades Hospitalarias Especializadas, Asociación Española Contra el Cáncer...

Hasta este momento hemos descrito con detenimiento cuál es el sistema de Cuidados Paliativos en nuestro entorno, hemos definido a la población diana susceptible de recibir estos cuidados, y sobre todo hemos defendido y documentado cuál sería el papel a jugar por los Servicios Sociales Comunitarios en un terreno que naturalmente queda muy asociado al Sistema de Salud. La Coordinación Sociosanitaria resulta ser el mecanismo idóneo para que ambos sistemas interactúen y podamos entre todos mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. Dado que la aportación básica que hacemos al modelo es la de la provisión de cuidados psicológicos, dado que nuestra distribución territorial así lo permite donde no hay unidades especializadas de Cuidados Paliativos, en las próximas páginas trataremos de describir el proceso de intervención del psicólogo de los Servicios Sociales Comunitarios a tres niveles diferentes: con el propio paciente, con la familia y con el equipo asistencial.

## 7. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

### 7.1. INTRODUCCIÓN

La presente guía de intervención psicológica pretende describir los procesos de intervención de los psicólogos de los Servicios Sociales Comunitarios en la atención a las situaciones de terminalidad en el medio rural de la provincia de Córdoba. Se pretende mediante la misma dar cobertura a la demanda de las necesidades que se han detectado, partiendo de una herramienta clave del trabajo del psicólogo de comunitarios, el counseling, y de un modelo de asistencia integral en Cuidados Paliativos que ha mostrado su eficacia en diferentes momentos y que parte sobre todo de la psicología.

En cualquier caso, la propia Organización Mundial de la Salud recoge dentro de sus recomendaciones que la atención psicológica a pacientes moribundos y sus familias constituye uno de los pilares de unos adecuados cuidados en el final de la vida (2002, 2004, 2007). La propia Unión Europea (Marín-Moreno, 2008) recoge el importante papel que los psicólogos realizan en esta disciplina. En relación al papel que los psicólogos pueden desempeñar en el campo de la enfermedad Terminal, Barreto y Bayés (1990) lo sintetizan en tres puntos:

- Fomento del recurso del paciente y los cuidadores (haciendo especial énfasis en las habilidades de comunicación)
- Detección de necesidades psicológicas específicas del enfermo, equipo terapéutico y familia o personas relevantes
- Provisión de apoyo emocional a los diferentes elementos de la situación terapéutica.

Es muy importante señalar que no se trata de psicólogos especialistas en Cuidados Paliativos y que no se trata del recurso idóneo para las enfermedades terminales, sino que su intervención está fundamentada en lo accesible del recurso para poblaciones que no tienen en su entorno cercano unidades de Cuidados Paliativos. Se trata de apoyar mediante su intervención a los equipos de atención primaria que prestan su labor en los municipios de menos de 20.000 habitantes, y que proporcionan cuidados a domicilio. Estos cuidados permiten una mejor calidad de vida al paciente en el proceso de morir con dignidad, atendido por su familia y seres queridos en el ámbito de la comunidad (siempre que se den las condiciones necesarias o sea posible crearlas y el paciente así lo desee) (Cía, 2006). Esto tiene más sentido aquí todavía, ya que la intervención que se plantea se hace desde los servicios sociales comunitarios para población no ingresada en centros médicos o especializados.

Astudillo y Mendinueta (2005) nos señalan que aproximadamente el 90% del último año de vida de los pacientes terminales transcurre en su domicilio, por lo que es básica la atención domiciliaria en el final de la vida. Estos autores señalan una serie de requisitos para una adecuada atención domiciliaria:

- Voluntad del paciente de permanecer en casa
- Entorno familiar capaz de asumir los cuidados y voluntad de hacerlo
- Red de soporte adecuada
- Disponibilidad de servicios paliativos

- Comunicación positiva entre enfermos-profesionales y entre estos y la familia
- Competencia científico-técnica del equipo en Cuidados Paliativos
- Buena organización del cuidado

Para estos autores podemos definir tres tipos de pacientes:

1. Enfermos en situaciones de sufrimiento intenso que requieren atención directa en una unidad de Cuidados Paliativos.
2. Enfermos con una situación de sufrimiento leve-moderada y con una buena red social que pueden ser cuidados en el domicilio.
3. Enfermos con una situación de sufrimiento controlado que no pueden ser cuidados en el domicilio por su escaso soporte social. Los pacientes que se corresponden con este último perfil son subsidiarios de un segundo nivel asistencial como los servicios sociosanitarios.

Los beneficios de las atenciones domiciliarias los resumimos en los siguientes puntos (Astudillo y Mendinueta, 2002):

- Favorece la expresión de los sentimientos de los pacientes
- Establece mejores vínculos entre el médico y la familia
- Permite reconocer el grado de adaptación del enfermo a su casa
- Detecta las familias vulnerables
- Revela los valores e historia de la familia
- Detecta la existencia de otras personas en el hogar
- Permite profundizar en el conocimiento de la familia
- Facilita la orientación familiar en el propio domicilio.

### 7.2. MODELO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN CUIDADOS PALITIVOS

La intervención psicológica se articula siguiendo claramente el modelo de intervención emocional en Cuidados Paliativos desarrollado por Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2005) fundamentado en las propuestas convergentes de Cassell (1982), Chapman y Gravin (1993), Lain Entralgo (1983), Loeser y Melzack (1999), y Lazarus y Folkman (1986), con énfasis en la percepción de amenaza como ingrediente fundamental del sufrimiento, atendiendo, según dicho modelo, tanto al propio paciente terminal, a sus familiares y al equipo terapéutico o asistencial que lo atiende.

En dicho modelo integral se contempla el objetivo de obtener bienestar o atenuación del sufrimiento en todos los protagonistas que participan en la situación paliativa. Dicho modelo, según sus autores debe afrontar tres grandes escollos que deben ser resueltos:

1. Una definición operacional del sufrimiento
2. La fijación de objetivos intermedios que guíen el proceso de adaptación psicológica del enfermo a su situación y la disminución de su vulnerabilidad y lo lleven al mayor bienestar posible;



3. Instrumentos capaces de evaluar el nivel de sufrimiento que nos permitan saber a lo largo del tiempo si nuestra intervención está cubriendo o no los objetivos planteados.

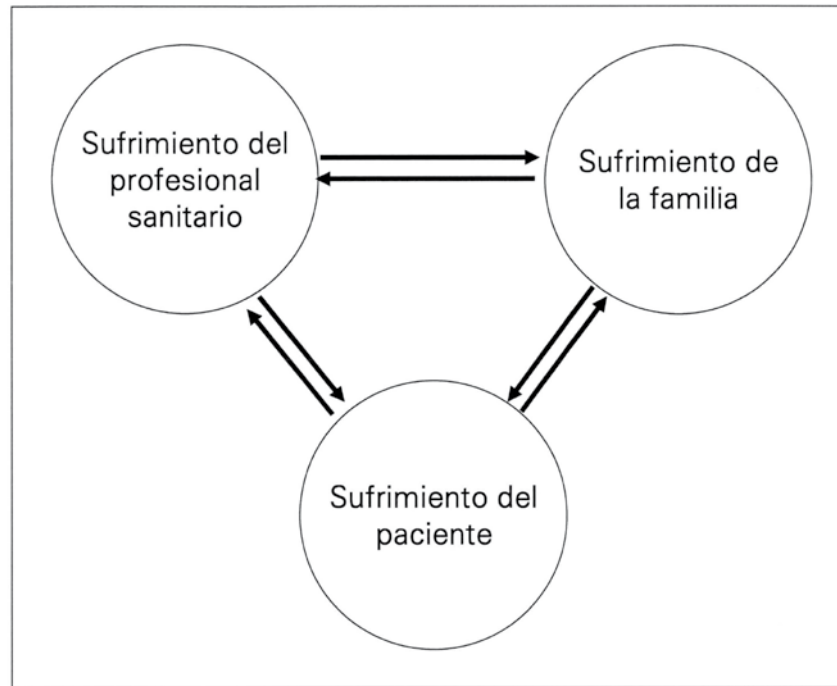
En cuanto a la definición de sufrimiento adoptamos, junto a estos autores la definición de Chapman y Gravin (1993) quienes definen el sufrimiento como *“un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza”*. En definitiva, sufrimos cuando acontece algo que se percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/o orgánica y al mismo tiempo, siente que carece de recursos para hacerle frente.

Sin embargo, la sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son sentimientos subjetivos, por lo que el índice de sufrimiento también lo es. Por lo tanto, los índices habitualmente empleados (como el índice de Karnosky -Anexo 6-, por ejemplo) no son suficientes para conocer el grado de sufrimiento de un paciente ante una amenaza determinada en un momento concreto. Por otra parte y a partir de los trabajos de Lang (1968) se postula que la emociones son respuestas a estímulos significativos para un organismo que se producen en tres sistemas diferenciados de respuesta: el neurofisiológico-químico; el motor o conductual-expresivo, y el cognitivo o experiencial-subjetivo. Las respuestas parciales de cada sistema son sólo un reflejo parcial e inexacto de la emoción, por lo que deben ser integrados los tres. Sin embargo, en el caso del sufrimiento hay consenso en afirmar que el ingrediente primordial es el componente cognitivo o el experiencial-subjetivo. Tal y como sugieren Arranz et al. (2005), las preguntas abiertas personales, la empatía y la escucha activa constituyen elementos básicos de la intervención. Para la importancia de los diferentes factores en el proceso del morir hay autores que hablan de una supremacía de lo espiritual frente a las dimensiones psicológicas y físicas (Nolan, 2004; Pellegrino, 1990).

Para Slaiken (1988) el ciclo vital se compone de continuas transiciones que pueden implicar procesos de crisis debidos a la ruptura de nuestro equilibrio por diferentes motivos:

- El impacto del suceso. Obviamente esto siempre es así en el caso de un diagnóstico de terminalidad.
- Falta de recursos personales
- Falta de recursos sociales.

Los elementos que están interrelacionados en la enfermedad terminal (enfermo, familiares y personal asistencial), han sido conceptualizados a través del modelo triangular del sufrimiento (Cherby, 2004; reproducido en Grupo de Trabajo Guía de práctica clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008), cuya representación gráfica podemos ver a continuación:



**Figura 10.** Modelo triangular del sufrimiento.

De acuerdo con este modelo, el sufrimiento de cada uno de ellos puede amplificar el sufrimiento de los otros. Son fuente de sufrimiento:

- **En el paciente:** los síntomas físicos (como el dolor), los síntomas psicológicos y el sufrimiento existencial (la desesperanza, el sinsentido, la decepción, el remordimiento, la ansiedad ante la muerte y la alteración de la identidad personal), el sufrimiento de los familiares y de los amigos, así como la percepción de ser una carga para sí mismo y para los demás.
- **En la familia, amigos y cuidadores:** los factores psicosociales, la tensión emocional, la incertidumbre, el sentimiento de impotencia, el miedo a la muerte del enfermo, la alteración de los roles y estilos de vida, los problemas económicos, la percepción de que los servicios son inadecuados, la pena y el pesar por el deterioro del enfermo (anticipación de la pérdida), la carga de los cuidadores (trabajo físico, carga emocional, cansancio), el esfuerzo económico que se debe realizar por los costes que genera el cuidado del enfermo, y los conflictos que pueden crearse en los cuidadores (entre el deseo de proveer unos cuidados adecuados y al mismo tiempo el deseo de que se acelere la muerte).
- **En los profesionales sanitarios:** la exposición constante al sufrimiento y a la pérdida, la frustración, la impotencia y el sentimiento de fracaso, la excesiva presión laboral con la percepción de carencia de recursos (materiales, humanos, tiempo), la dificultad en la toma de decisiones terapéuticas, las dificultades en la comunicación y en la relación con el enfermo y con sus familiares, las altas expectativas de éstos, etc. Todos ellos son factores que pueden contribuir al agotamiento y al burnout.

*Ramón Bayés (2001) propone un instrumento para detectar los estados de sufrimiento, con independencia de la causa o causas que lo produzcan: La percepción subjetiva del tiempo. Se compone de dos preguntas:*

*¿Cómo se le hizo el tiempo en el día de ayer —esta noche, esta mañana, esta tarde— corto, largo... usted qué diría?  
¿Por qué?*

*La primera de ellas constituye un indicador de malestar-bienestar, mientras que la segunda proporciona información sobre la causa o causas del posible malestar. Estas preguntas permiten profundizar en qué medida este malestar es percibido por parte del enfermo como una amenaza importante para su integridad física o psicológica. Además, posibilitan el desahogo emocional del paciente y, al contribuir al conocimiento o la causa que motiva el malestar, indican el tipo de intervención médica, social, psicológica o espiritual que es necesario efectuar para tratar de aliviarlo (Barbero, 2004).*

**Cuadro 1.** Instrumento para medir el sufrimiento. (Bayés, 2000)

Por lo tanto, la preparación para la muerte desde este punto de vista debe incluir los siguientes factores:

1. Cambio en los esquemas cognitivos respecto al proceso del morir, un conocimiento del proceso, una ampliación de horizontes culturales, históricos y espirituales respecto al desarrollo de un proceso temido por desconocido y ausente a la vez que presente en nuestro desarrollo vital.

2. Un enriquecimiento de recursos personales que implementen variables que dirijan al individuo hacia esquemas de madurez psicológica y que implica:

- Aceptación de los cambios físicos y psicológicos
- Una perspectiva integrada del pasado, presente y futuro en un proyecto personal
- Adquisición de estrategias de afrontamiento
- Asunción del propio sistema de creencias
- Coherencia cognitiva, afectiva y conductual.

El modelo de intervención emocional en Cuidados Paliativos se articularía de la siguiente manera: Un situación, estímulo o estado, de características biológicas (enfermedad) o psicológicas (soledad, pérdida, marginación, culpa, vacío espiritual, etc...) es percibido como una amenaza importante para el bienestar de la persona. Ante dicha amenaza, el individuo evalúa sus recursos, y en la medida en que los considere insuficientes para hacerles frente se genera el sufrimiento. Dicho sufrimiento puede además amplificar la intensidad o presencia del síntoma amenazador, lo que acentúa su falta de control sobre la situación y aumenta el sufrimiento. Este sufrimiento se produce además dentro de un estado de ánimo concreto (el humor o estado de ánimo es un tipo particular de estado afectivo que se distingue de las emociones por su carácter difuso; mientras la conducta emocional se dirige hacia o se aleja de algo, los estados de ánimo carecen de orientación hacia algo concreto) que puede agravar el problema. Por ejemplo, si la persona es ansiosa, depresiva, o agresiva, se potenciará, y si no lo es y el sufrimiento persiste en el tiempo derivará hacia esas patologías.

De aquí la importancia en este modelo de combatir los estados de ánimo, que actúan como filtro de los pensamientos, ya que estos pueden incrementar el sufrimiento. Un modelo esquemático de este modelo lo encontramos en la siguiente figura:

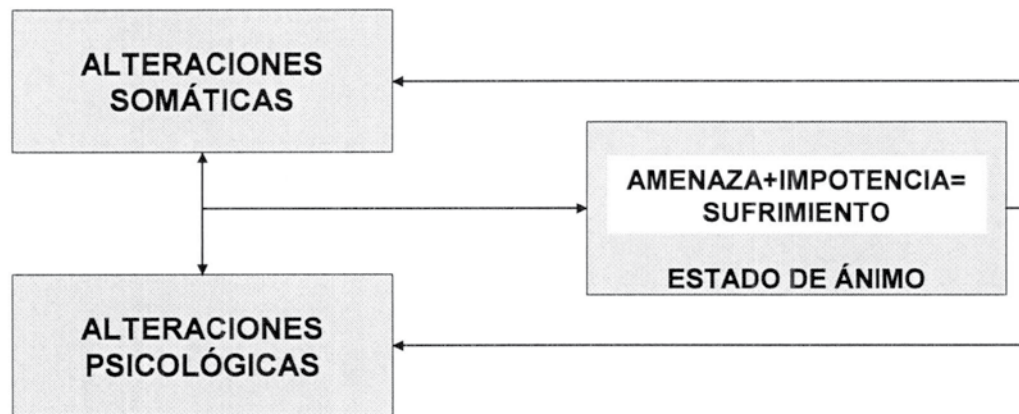


Figura 11. Modelo para una intervención paliativa en un enfermo en situación terminal. Adaptado de Arranz et al., (2005)

De acuerdo con este modelo, si queremos atenuar el sufrimiento del enfermo e incrementar su bienestar, deberemos:

1. Identificar en cada momento aquellos síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas que son percibidos por el paciente como una amenaza importante, priorizándolos desde el punto de vista del paciente. En el caso de alteraciones psicológicas que puedan tener su origen en problemáticas cognitivas o afectivas, de las que merecen especial atención las espirituales.
2. Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas. Se trata del control de síntomas, que si no es posible conseguir, habrá que atenuar la intensidad de amenaza que presentan para el paciente.
3. Detectar y potenciar en la medida de lo posible los propios recursos del paciente, para mitigar su sensación de impotencia. Es necesario incrementar su percepción de control.
4. Modificar el estado de ánimo ansioso, depresivo u hostil para evitar que se cronifique.
5. Si el paciente está inicialmente adaptado a su situación, habrá que establecer estrategias de carácter preventivo.
6. Uso del counseling como el instrumento más adecuado de los que disponen los profesionales para conseguir los objetivos. Tal y como señalan Arranz et al. (2007) el término counseling ha sido objeto de un gran debate, pero sostienen que se trata de un término con sustantividad propia y de una gran riqueza conceptual que merece la pena ser dejado como tal, ya que se considera más amplio que los términos consejo asistido, asesoramiento, consejo deliberativo o consejo, propiamente dichos.
7. Se puede combatir el sufrimiento de los enfermos directamente con estrategias como la información, la distracción, la reevaluación cognitiva, la relajación, la hipnosis..., ya que pueden alejar la sensación de amenaza.

Dado que la triada clave en Cuidados Paliativos son el propio enfermo, sus familiares y el equipo asistencial, el modelo se amplía con una revisión del sufrimiento en los familiares, donde la amenaza y la impotencia conducen a una situación de duelo; y también al personal sanitario, manifestándose en lo que se denomina síndrome del burn out. Un cuadro esquemático del modelo completo se reproduce en el siguiente cuadro:

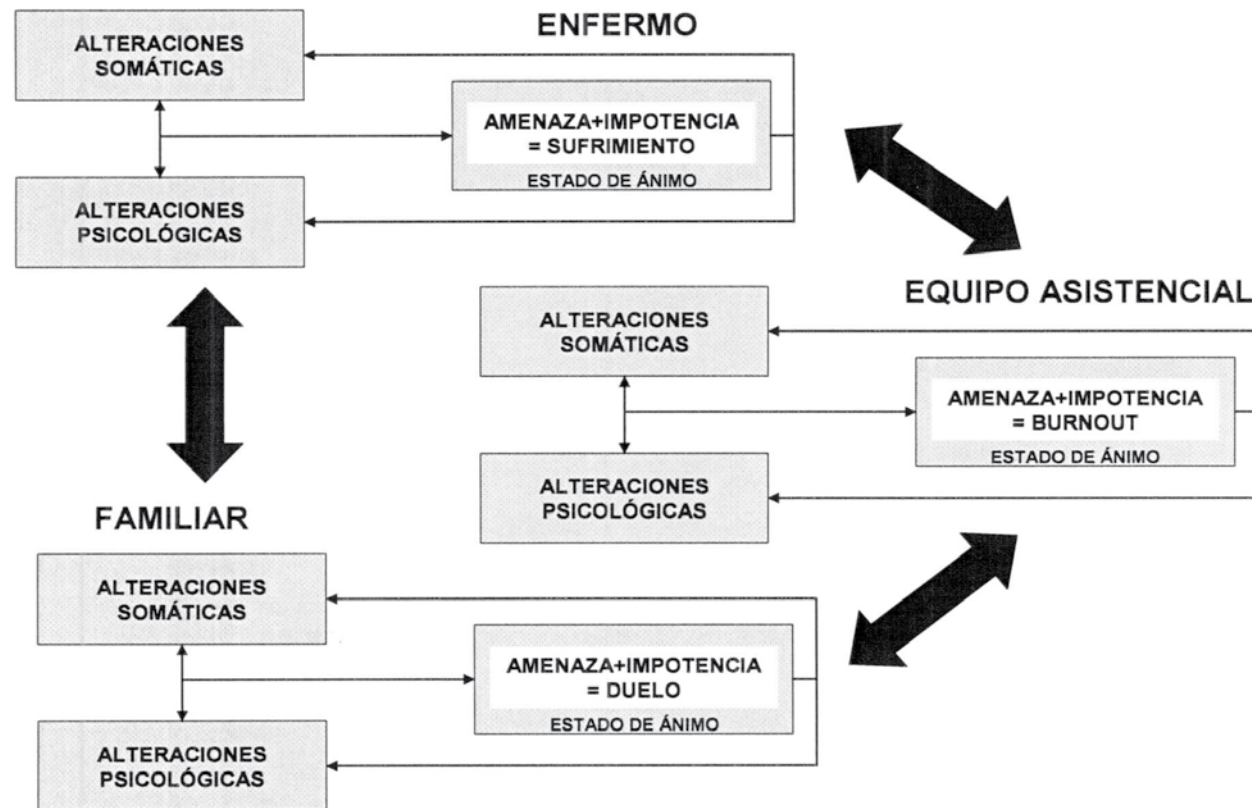


Figura 12. Modelo integral de intervención en Cuidados Paliativos. Adaptado de Arranz et al., (2005)

### 7.3. EL COUNSELING COMO HERRAMIENTA CLAVE DE INTERVENCIÓN

La OMS (1988) ha considerado formalmente al counseling como una herramienta clave no sólo para el cambio de comportamientos sino además para su prevención. Es una práctica recomendada en muchos países para las relaciones paciente-terapeuta ya que aumenta el grado de satisfacción de los pacientes, mejora su adhesión al tratamiento e incrementa la habilidad del terapeuta para el trato con sus pacientes.

Para Dietrich (1986) *“en su núcleo sustancial, es esa forma de relación auxiliante, interventiva y preventiva, en la que un asesor a través de la comunicación, intenta, en un lapso de tiempo relativamente corto, provocar en una persona desorientada o sobrecargada, un proceso activo de aprendizaje de tipo cognitivo-emocional, en el curso de la cual se puedan mejorar su disposición de autoayuda, su capacidad de autodirección y su competencia operativa”*. A partir de esta definición, Arranz et al. (2005) consideran que el counseling es un proceso interactivo, en el que, rescatando el principio de autonomía de la persona, se ayuda a ésta a tomar las decisiones que considere más adecuadas para ella en función de sus valores e intereses. En otras palabras, *“es el arte de hacer reflexionar a una persona, empalizando y confrontando, por medio de diferentes estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional”*.

Los elementos que lo componen son los siguientes (Arranz et al., 2005):

- Unos conocimientos técnicos acerca de las estrategias comunicativas
- Unas actitudes determinadas que permitan vincularse al enfermo y a la familia, respetando la individualidad y la multidimensionalidad de las necesidades de la persona.
- Unas estrategias relacionales que incluyen:
  - Comunicación asertiva
  - Habilidades personales de autorregulación o control emocional
  - Habilidades para la solución de problemas.

Una sesión de counseling puede ser desarrollada siguiendo el siguiente esquema:

1. *Identificar edad, situación familiar, y/o enfermedad*
2. *Identificar preocupaciones, situaciones de mayor temor y necesidades, del modo más específico posible, facilitando la expresión emocional.*
3. *Ayudar a jerarquizar lo que se ha identificado, empalizando con sus emociones y los valores subyacentes a lo expresado*
4. *Identificar recursos y capacidades, ya sean internos y externos.*
5. *Proporcionar información. Identificar lo que el paciente sabe, lo que quiere saber y lo que ha entendido en torno a lo que le preocupa.*
6. *Abordar las preocupaciones, una vez jerarquizadas, combinándolas con los recursos y capacidades de que dispone la persona, en primer lugar, y con otros que podamos sugerir. Escuchar lo que dice el paciente y lo que no dice.*
7. *Clarificar, conjuntamente, las distintas opciones evaluando pros y contras.*
8. *Ayudar en la toma de decisiones desde la congruencia con los propios valores y recursos del paciente.*
9. *Resumir y planificar el futuro.*

**Cuadro 2.** Elementos para una sesión de counseling (Arranz et al., 2005)

### 7.4. PLANIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

La intervención psicológica que aquí se plantea tiene como objetivo general el de ayudar a las personas (pacientes, familiares o profesionales) a afrontar algunas situaciones difíciles que tengan su origen en:

- Una percepción de amenaza importante para la propia integridad física o psicológica
- Una percepción de falta de recursos
- Estados de ánimo inadecuados para afrontar la amenaza.

La intervención se agrupa no en sesiones numeradas, sino en lo que podemos denominar procesos asistenciales básicos de acuerdo con el proceso psicológico que es el centro de atención en concreto. De esta forma se desarrollan procesos asistenciales centrados en el paciente, centrados en la familia y centrados en el equipo asistencial.

Para la intervención psicológica que proponemos por parte de los psicólogos de servicios sociales comunitarios en Cuidados Paliativos, recogemos intervenciones de carácter general que están sujetas a las directrices que se marquen desde las mesas de coordinación sociosanitaria. La intervención de los psicólogos podrá ser integral o dedicarse a aspectos puntuales que requieran intervención para solucionar algún problema que esté afectando al beneficiario o a sus familiares. Se recuerda que los psicólogos que intervienen no son especialistas en Cuidados



Paliativos ni están integrados en los sistemas de salud, por lo que su intervención será puntual en la mayoría de sus acciones, bien para solucionar demandas de los profesionales sanitarios, para atender a los familiares o para intervenir con algún problema de tipo emocional con el propio enfermo.

Para elegir las intervenciones propuestas se ha seguido básicamente lo propuesto como protocolos de intervención por Arranz, Barbero, Bayés y Barreto (2005), si bien se hacen algunas salvedades dada la peculiaridad del servicio que pretendemos implantar. En primer lugar, se trabaja desde cualquier nivel el tema de la comunicación y el manejo del tema de la muerte, que supone el eje transversal de todas las intervenciones programadas, ya que es la base para la relación de ayuda en todas las situaciones planteadas. Posteriormente se reflejan a algunas situaciones de consulta y asesoramiento psicológicos habituales en Cuidados Paliativos (ansiedad, tristeza, ira, miedo, culpa, negación y retraimiento); posteriormente se indican pautas de actuación con los familiares para el manejo de esas mismas situaciones y para atender situaciones específicas del ámbito familiar, como son la conspiración de silencio, la claudicación familiar y otras necesidades. El tratamiento del duelo no se recoge en esta guía, dado que es objeto de intervención en una guía específica, pero su tratamiento desde los Cuidados Paliativos es una constante recogida en la literatura. Finalmente, en relación al equipo asistencial se proponen pautas de intervención para el tratamiento y prevención del síndrome del burnout, muy presente en este campo. Cada uno de los procesos asistenciales descritos se concreta en los siguientes apartados:

- Descripción del fenómeno psicológico o área problema.
- Objetivos específicos de la intervención.
- Intervenciones, herramientas y procedimientos recomendadas.
- Otras consideraciones.

## 7 A. LA COMUNICACIÓN EN LA TERMINALIDAD

### 1.- PLANTEAMIENTO INICIAL

Uno de los elementos claves de cualquier intervención en Cuidados Paliativos es el manejo de la información. Este elemento es fuente de una gran controversia, ya que no hay consenso claro acerca de los beneficios de la información. Decirle a una persona que va a morir es un hecho tremendamente duro para el comunicador, y en numerosas ocasiones se niega el derecho del paciente a estar informado por su supuesto interés. Bajo esta premisa en numerosas ocasiones se esconde la propia incapacidad que tienen los profesionales sanitarios, los familiares y los cuidadores en dar este tipo de informaciones (Gómez-Sancho, 2006).

Las malas noticias en Cuidados Paliativos son aquellas que “*modifican radical y negativamente la idea que el enfermo se hace de su porvenir*”, tanto al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal como al informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra. (Buckman, 1984). Aunque esta tarea es habitualmente del médico, Gómez-Sancho (2006) señala cómo en numerosas ocasiones los médicos delegan esta función en otras personas, prefiriendo en muchas ocasiones informar a familiares directos para que sean ellos los que lo hagan. Boceta et al. (2003) señalan algunos elementos claves para comunicar las malas noticias:

- Estar absolutamente seguro de lo que se informa.
- Buscar el lugar y el momento adecuados.
- Averiguar lo que el paciente sabe, lo que quiere saber y lo que está en condiciones de saber en ese momento.
- Esperar a que el enfermo pregunte (facilitar que pregunte).
- Extremar las habilidades de comunicación no verbal.
- Graduar la información.
- No decir nada que no sea verdad. Mentir disminuye la confianza y dificulta negativamente la comunicación.
- No establecer límites ni plazos.
- No quitar nunca la esperanza. Informar al paciente no la destruye, sobre todo si se acompaña de una relación de ayuda en esta fase de la vida.

Pese a ser un derecho claramente establecido en la legislación, aproximadamente sólo la mitad de los pacientes reciben información específica sobre su enfermedad (Labrador y Bara, 2004). Si dar información específica depende de las consideraciones al respecto de los oncólogos, parece que éstos consideran que la mitad de sus pacientes están menos capacitados de lo debido para poder asumir una información específica de su problema. Un dato muy curioso de un estudio que realizan estos autores muestra que el porcentaje sube hasta el 75% para pacientes que se sabe que van a tener algún tipo de apoyo psicológico, lo que es una razón más de peso para la intervención que proponemos. En este sentido manifiestan: “*Con la ayuda de personal especializado el paciente podrá aprender a hacer frente a estas nuevas condiciones tan estresantes que se dan en el comienzo de una enfermedad oncológica, además de desarrollar otras habilidades como las estrategias dirigidas a afrontar la presencia de efectos secundarios y a buscar una nueva forma de integración de esta experiencia en su vida personal*”.

Para el Grupo de Trabajo Guía de práctica clínica sobre Cuidados Paliativos (2008) los profesionales deberían tener en cuenta las barreras que pueden condicionar una comunicación efectiva: déficit de habilidades para valorar las necesidades de información y para facilitar la participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones, tendencia a interpretar los deseos y las necesidades de los pacientes, la idea errónea de que “si el paciente quiere, ya preguntará”, el sentimiento de ser considerado responsable del fracaso en la curación, la creencia de que la información producirá un mayor daño al enfermo o la incertidumbre acerca de determinados aspectos como el diagnóstico o el pronóstico del paciente.

Para Barreto y Bayés (1990):

- 1) La información per se no es válida y sólo es útil cuando es demandada por el enfermo y su provisión es terapéutica.
- 2) Debe ser proporcionada por el agente adecuado.
- 3) La comunicación debe ser continuada y abierta, intentando aclarar el significado de los síntomas o molestias y dar solución a la preocupación por los mismos, así como conocer las necesidades de información del paciente.
- 4) Se debe explicar lo que sucede con cada una de las quejas ya que ello produce sensación de dominio y posibilidad de control del sufrimiento, así como seguridad de la eficacia profesional.
- 5) Se deben evitar los indicios innecesarios de empeoramiento. Para ello se ha de huir de los “silencios sospechosos” ante preguntas o apreciaciones comprometidas. En la medida que sea posible se emplearán pautas fijas de medicación (no incrementar el número de medicamentos aunque se incremente la dosis) y si se añade un nuevo tipo, o se utiliza una vía diferente de administración, indicar la función de la misma.
- 6) Se han de proporcionar mensajes con esperanza sin que ello implique “mentir” al paciente. La esperanza se refiere en todo caso a la posibilidad de alivio y/o control del sufrimiento y no a un incremento del período de supervivencia o a posibilidades irreales de curación.
- 7) Es fundamental el mantenimiento de la comunicación no verbal con el paciente, con el fin de mostrar mediante el contacto ocular el interés y la atención al problema del paciente y la cercanía física, evitando así sensaciones de rechazo.
- 8) Finalmente, la congruencia informativa, tanto entre los proveedores de información (equipo terapéutico) como para los receptores de la misma (paciente y familia o personas relevantes), evita recelos innecesarios que incrementan la sensación de inseguridad o generan desconfianza en el paciente.

Para Arranz et al. (2006) los problemas de comunicación con los pacientes en situación terminal son los que generan mayor estrés en las profesiones sanitarias, habitualmente entrenadas en la dinámica de curar pacientes, conceptualizándose como un fracaso. Además, la atención médica al final de la vida suele centrarse exclusivamente en el tratamiento de una sintomatología cada vez más cambiante, olvidándose los aspectos comunicativos.

### 2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA INTERVENCIÓN

- Proporcionar las herramientas adecuadas para lograr una comunicación eficaz entre personal sanitario y pacientes y entre estos y sus familiares o cuidadores.
- Disminuir la ansiedad de pacientes, familiares y equipo asistencial en el manejo del tema de la muerte.
- Lograr que los profesionales y familiares tomen conciencia de que la información acerca de su estado de salud es un derecho básico del paciente.

### 3.- POSIBLES INTERVENCIONES, PROCEDIMIENTOS Y HERRAMIENTAS

- Asesoramiento puntual a miembros del equipo terapéutico acerca de cuestiones concretas sobre el manejo del tema de la muerte.
- Asesoramiento puntual a familiares acerca de cuestiones concretas sobre el manejo del tema de la muerte.
- Programar dentro de las mesas de coordinación sociosanitaria actividades formativas sobre habilidades de comunicación en el final de la vida.

#### 3.1 ENTRENAMIENTO BÁSICO EN HABILIDADES SOCIALES

Para cumplimentar esta tarea se puede utilizar cualquier curso básico de habilidades sociales y de comunicación, con la cuestión que debe tener en cuenta los aspectos legales y éticos de la información en Cuidados Paliativos. En los anexos (Anexo 25) a este documento se propone un programa estructurado de habilidades sociales, que en cualquier caso podría tener los siguientes contenidos mínimos:

1. Habilidades terapéuticas generales
2. Habilidades terapéuticas específicas del personal sanitario.
3. Evaluación individual de habilidades terapéuticas
4. Aspectos que favorecen la comunicación con el paciente.
  - Uso de la comunicación no verbal
  - Claves contextuales
  - Adecuación del lenguaje
  - Estilo terapéutico
5. Cómo desarrollar la empatía
6. Cómo transmitir información negativa a pacientes y familiares. La comunicación de las malas noticias.
7. Cómo transmitir información sobre objetivos terapéuticos y avances.
8. Cómo manejar situaciones difíciles:
  - Situaciones de estrés
  - Manejo de críticas
  - Resolución de conflictos
9. Ensayos de situaciones específicas mediante role playing.

Como informaciones básicas a desarrollar, se proponen a continuación dos procedimientos:

### 3.2. PROTOCOLO PARA DAR MALAS NOTICIAS: SPIKES

Una completa revisión acerca de lo publicado sobre cómo dar malas noticias sobre todo en lo relativo al cáncer se encuentra en un artículo de Baile, Buckman y Lenzi (2000), que desarrollaron un protocolo de 6 pasos como guía para dar las malas noticias al que denominaron con el acrónimo SPIKES, cuya traducción al castellano propuesta es EPICEE (Rodríguez, 2005). Las siglas EPICEE corresponden a los 6 pasos en que se conceptualiza y se desglosa el proceso de dar las malas noticias: “E” de entorno, “P” de percepción del paciente, “I” de invitación, “C” de comunicar, “E” de empatía y “E” de estrategia.

#### **EPICEE: Entorno (Primera etapa. Preparar el contexto físico más adecuado)**

En esta etapa se incluirían todos los aspectos relacionados con el momento más adecuado, lugar, profesional, paciente, etc., así como una pequeña evaluación del estado emocional del paciente para averiguar si es el momento más adecuado para dar la mala noticia; por ejemplo, *¿Cómo se encuentra hoy?, o ¿Qué tal, cómo se siente?, o ¿Se siente hoy lo suficientemente bien para hablar un rato? (dependiendo de la situación se elegirá una de estas preguntas o alguna similar).*

#### **EPICEE: Percepción del Paciente (Segunda etapa. Averiguar cuánto sabe el paciente)**

Esta fase es muy importante, ya que el paciente a menudo presenta ideas o al menos sospechas que pueden ahorrar mucho camino al profesional (imagínense un paciente fumador que ha estado ingresado porque le vieron “algo” en un pulmón y le han hecho mil pruebas en el hospital incluida una broncoscopia). El aporte de la información y el impacto que puede producir dependerán en gran medida de la correcta ejecución de esta fase. Se realiza mediante preguntas indirectas abiertas y escucha activa con técnicas de apoyo narrativo, concentrando la atención no sólo en la narración del enfermo, sino también en su comunicación no verbal. Interesa particularmente saber cómo de grave cree el paciente que es su proceso y cómo puede afectar a su futuro. Estos aspectos interesan mucho más que el hecho de si conoce el nombre de su enfermedad o su patofisiología. No conviene por supuesto “recrearse” en aspectos sin trascendencia en la evolución del paciente o familiar o que no sean necesarios para la comprensión del proceso.

Podrían utilizarse preguntas como:

- *¿Qué piensa usted sobre este problema, su dolor en el pecho, su tos, etc.?*
- *¿Qué le han dicho sobre su enfermedad?*

*(Esta pregunta es muy positiva de cara a evitar malos entendidos o mensajes contradictorios o con matices diferentes, problema relativamente frecuente en pacientes que son atendidos por distintos profesionales en diferentes ámbitos: pacientes oncológicos, etc.):*

- *¿A qué cree que puede ser debido su problema?*
- *¿Cómo ve usted esto de grave?*

Incluso estas preguntas conviene hacerlas de forma escalonada, dejando por ejemplo la última de las descritas para al final de esta fase, cuando ya hayamos captado parte de las creencias del paciente.

Con este tipo de preguntas podremos obtener información del paciente en diferentes aspectos:

- Cómo se acerca su impresión a la naturaleza real de su problema.
- Características del paciente: nivel educacional, capacidad de expresión, preparación, etc.
- Estado emocional en relación a su proceso. Conviene estar atento a lo que el paciente dice y a lo que no dice o evita decir, así como a todas las claves no verbales que seamos capaces de captar. Es interesante advertir la falta de concordancia entre comunicación no verbal y verbal.

Por otro lado, este tipo de preguntas en una persona que no sospeche nada pueden ayudar a aclimatarlo a la nueva situación. Una vez que hemos explorado lo que ya sabe, debemos saber lo que sospecha. Si no ha salido con alguna de las preguntas anteriores se puede añadir alguna de las siguientes:

- *¿Y usted por qué cree que le han hecho todas estas pruebas?*
- *¿Y qué es exactamente lo que le tiene preocupado?*
- *¿Está usted preocupado por...?*
- *¿Hay alguna cosa que le preocupe?*

En una segunda fase podemos introducir preguntas sobre el futuro, sobre todo en el tipo de pacientes que sospechemos no saben nada de la naturaleza de su problema. Por ejemplo: *¿Qué planes tiene usted con respecto a su futuro?* Esta fase pretende minimizar la incomodidad en la medida de lo posible y transmitir al paciente que nos interesamos por lo que piensa y siente, estando dispuestos a escucharle. Hay que tener en cuenta que el profesional no es el único medio de información. El paciente recibe información a través de otros enfermos, de medios diagnósticos o terapéuticos, de otros profesionales o de los medios de comunicación.

Otra ventaja añadida de una correcta ejecución de esta fase es evitar los mensajes más o menos contradictorios que entre distintos profesionales se producen a menudo, ya sea por distinto criterio, por miedo a decir la verdad, por inseguridad o desconocimiento.

### **EP|CEE: Invitación. Tercera etapa. Encontrar lo que el paciente quiere saber**

Esta fase es fundamental a la hora de compartir información posterior con los pacientes. A veces es difícil conocer si el enfermo quiere saber y si la información que se está aportando es mucha o escasa. O sea, que es difícil saber cuánta información es capaz de asimilar en cada entrevista. Aconsejamos preguntar directamente qué nivel de información puede asimilar. Por ejemplo: *Si esto se convirtiera por casualidad en algo grave, ¿pertenece usted al tipo de personas que le gustaría saberlo exactamente? ¿Le gustaría que yo le explicara todos los detalles del diagnóstico? ¿Es usted del tipo de personas que le gustaría conocer todos los detalles del diagnóstico o preferiría sólo conocer el tratamiento a seguir? Si el problema fuera grave, ¿cuánto le gustaría saber sobre él?, o, ¿Le gustaría que le explicara todos los detalles sobre su problema o hay alguien más a quien le gustaría que se lo contara?*

De estas preguntas hay algunas que dejan capacidad de elección al paciente. Es decir, preguntas como las de *¿Es usted del tipo de personas...?* reconoce que existen personas así y le hace más fácil reconocer su postura en caso de no querer información. O, por otro lado, en la última pregunta se deja abierta la posibilidad de desplazar el peso de la información a otra

persona del entorno. Este tipo de preguntas puede parecer que “desvela” información o que incluso puede causar más estrés en los propios pacientes, pero la realidad es que si se realiza bien, puede clarificar muchas cosas al profesional sin perjudicar al paciente.

En cualquier caso, como ya se ha expresado anteriormente, no es necesario preguntarlo tan abiertamente para conocer si quiere y cuánto quiere saber un paciente. Una sensibilidad adecuada en el profesional puede obtener la misma información. En nuestra cultura, una opción puede ser la de esperar a que el enfermo sea el que nos pida más información, muy pendiente de la comunicación no verbal, esperando a que el paciente asimile cada “parte” de la información que se le haya dado con silencios y escucha activa, y que nos pida más mirando al profesional en actitud de espera o pidiendo más información con preguntas directamente. Un símil útil podría ser el de darle un trozo de tarta (pequeño para que no se le haga difícil de digerir), y esperar a que lo asimile y nos pida más porciones según su propio ritmo de asimilación. En caso de que el paciente exprese su preferencia por no discutir el tema o lo dé a entender, debemos dejar siempre abierta la puerta, ya que un porcentaje de ellos pueden cambiar de opinión posteriormente. Pero el respeto a la decisión del paciente debe ser obvio.

### **EPICEE: Conocimiento. Cuarta etapa. Compartir la información**

Si el paciente en la anterior fase ha expresado su deseo de compartir toda la información procederemos a ello. Si el paciente lo negó, pasaremos a discutir el plan terapéutico. El aporte de la información aquí tiene un doble papel: que el paciente conozca su proceso y realizar un diálogo terapéutico. Lo primero es “alinearnos” con el paciente, partiendo del nivel de información que ya tiene. A continuación se deciden los objetivos de la entrevista: qué aspectos informativos y educativos van a ser tratados. Es esencial tener una agenda clara, siempre muy abierta a la agenda del propio paciente. A partir de aquí empezaremos a abordar elementos del diagnóstico, tratamiento, pronóstico o apoyo del paciente en función de las necesidades.

En esta fase es importante ser consciente del derecho del paciente a tomar sus propias decisiones, en relación al tratamiento principalmente, y que ello no genere frustración en el profesional si no coincide con su visión de la situación. Como ya se ha dado a entender, esta fase puede ser simultánea a la etapa anterior, siendo la petición del paciente de más información la que nos detalla su capacidad de asimilación y la que nos permite decidir cuánta información debemos darle.

### **EPICEE: Empatía (Quinta etapa. Responder a los sentimientos del paciente)**

Consiste básicamente en identificar y reconocer las reacciones de los pacientes. Unas malas noticias bien comunicadas pueden fracasar si el profesional no desarrolla adecuadamente esta fase. Como elementos importantes hay que destacar aquí el papel de los silencios, la empatía no verbal y la escucha y el respeto al paciente.

Las emociones y las p`recupaciones que afloran cuando se reciben malas noticias peden ser abordadas con un sencillo procedimiento que proponen Maguire y Faulkner (1988):

*- Paso 1: Identificar la emoción: “¿Qué sentimientos le provocan estas noticias?”*

- Paso 2: *Etiquetar la emoción: “Así que lo que a ti te pasa es...”*
- Paso 3: *Legitimar/comprender/normalizar: “es normal tener sentimientos de este tipo”*
- Paso 4: *Respeto: “Debe ser duro para usted...”*
- Paso 5: *Indagar más y más: “¿hay algo más que le preocupe?”*
- Paso 6: *Apoyo: “Veamos qué podemos hacer...”*

### **EPICEE: Evaluación Sexta etapa. Planificación y seguimiento del proceso**

El seguimiento debe ser consensuado por ambos. El profesional debe dejar claro al paciente que siempre estará a su disposición para lo que necesite. Debe estar continuamente atento a los problemas o preocupaciones del enfermo, y movilizar también todas las fuentes de apoyo familiar o social que sean necesarias en cada momento. En este sentido, hay que tener en cuenta que este tipo de enfermos generan verdaderos núcleos de soledad al no compartir sus preocupaciones y miedos con otros familiares o amigos para no hacerlos sufrir. Debe aclararse la continuidad de nuestra atención en estos aspectos comunicacionales tanto como en el proceso físico. La actitud obviamente debe ser positiva, preparándose para lo peor cuando exista esta posibilidad y esperando lo mejor, sin falsas esperanzas y sin aportar información no real. Debe planificarse una determinada estrategia en relación al número de visitas, fases del tratamiento, etc. El paciente debe comprobar que controlamos la situación.

### **Evaluación de las estrategias utilizadas**

Este apartado es sumamente importante, ya que un análisis de las entrevistas realizadas con ventajas y defectos ayuda al profesional a conocerse mejor y a reafirmar su confianza, y puede aportar instrumentos para mejorar aquellos aspectos necesarios.

Una buena manera de evaluar la estrategia utilizada es valorar nuestras emociones, ideas o acciones tras la entrevista mediante una reflexión personal. Se debe valorar qué hemos sentido, nuestra seguridad y “confortabilidad”, el impacto que hemos producido y las reacciones que se han suscitado, si la información que el paciente ha asimilado era la esperada y si se tienen claros los objetivos del paciente de cara al futuro.

En este sentido, puede ser muy útil comprobar la asimilación con relativa frecuencia durante la entrevista y pedir al paciente un resumen final y su estado emocional tras la entrevista; un sencillo ¿Cómo se encuentra? Los comentarios a esta pregunta pueden darnos una valoración bastante real de la calidad de la entrevista y del cumplimiento de objetivos. La información aportada por los allegados del estado de ánimo posterior del paciente y de su actitud puede igualmente ayudar a valorar nuestra intervención a la vez que nos aporta información importante de cara al seguimiento del paciente.

**Cuadro 3.** Protocolo de seis etapas de Buckman para comunicar mala noticias. Reproducido de Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008), y adaptado de Rodríguez (2005)



### 3.3. OTRAS INTERVENCIONES RECOMENDADAS

Se recomienda igualmente incluir algunas cuestiones clave en la comunicación al final de la vida, desarrolladas por Arranz et al. (2005). Dichas consideraciones tienen que ver con:

- Aspectos generales y claves de la información.
- Por qué informar.
- Qué informar.
- Quién debe informar.
- Cuándo informar.
- Dónde informar.
- Cómo informar.
- Evaluando e iniciando conversaciones al final de la vida.
- Contestando preguntas difíciles.
- Dando malas noticias.
- Comunicando el pronóstico.
- Comunicando el final de la vida. La atención a los últimos días.

El desarrollo que estos autores hacen se encuentra en los materiales complementarios (Anexo 25).

Puede igualmente consultarse una pequeña guía de comunicación en Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2000) (Anexo 27).

### 4. OTRAS CONSIDERACIONES.

Para Cía et al. (2007) en lo referente a la comunicación:

- Debe mantenerse una actitud empática y de apoyo con el paciente, familia y /o persona cuidadora.
- Debe mantenerse una comunicación adaptativa, con empatía, serenidad, interés por lo que les ocurre y receptividad ante la expresión de sentimientos y temores, que al mismo tiempo que favorece una evolución del proceso de atención, sirva para facilitar el establecimiento o mantenimiento de una alianza terapéutica.
- Se debe contribuir a que el paciente y su familia o persona cuidadora puedan examinar con cierta objetividad las dimensiones de su situación presente y valorar posibles opciones, transmitiendo serenidad, sensación de control de la situación y seguridad.
- En la medida en que el paciente asuma ser informado, esta información se realizará en términos claros, asimilables y de forma gradual.
- Se informará de forma continuada, en la medida que el paciente lo demande, sobre el diagnóstico y pronóstico, así como a delegar en otros el conocimiento sobre la información (implícita o explícita).
- Se deberán respetar los límites de confidencialidad que establezca el paciente.

- Se manifestará una actitud de disponibilidad para responder razonablemente a las demandas continuadas de información, tanto del paciente como de la familia.
- Cualquier acto de información con el paciente y/o la familia debe tener unos contenidos mínimos en relación con las manifestaciones clínicas, la evolución, la necesidad de evaluación y el planteamiento del Plan y su seguimiento en relación a las situaciones concretas que se planteen.
- Se informará sobre la situación y las previsibles implicaciones que ésta va a tener en relación con el tratamiento y el pronóstico, con el desarrollo de la vida cotidiana del paciente, sus necesidades de cuidados y sus posibles repercusiones sobre el entorno familiar.

En lo referente a la información se respetará en todo momento lo establecido en la Ley de Autonomía del paciente.

El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.  
Cuando el paciente, según el criterio del profesional que le asiste, carezca de capacidad para entenderla información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.  
El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica.  
Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada.

**Cuadro 4.** Artículos de la Ley de Autonomía del Paciente relativos a la información.

### 5.- INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN.

- Cuestionario de Mesters, Borne, De Boer y Pruyn (2001), que evalúa las necesidades de información de los pacientes con cáncer.
- DISCERN (1998), que evalúa la calidad de la información escrita.
- EORTC, que mide las necesidades de información de los pacientes de cáncer, así como la información recibida por el paciente en las distintas fases de su enfermedad, en aspectos como su enfermedad, diagnóstico, tratamiento y cuidados. (Anexo 33).

## 7 B. ATENCIÓN AL PACIENTE

### 1.- INTRODUCCIÓN

La consecuencia de una mala noticia en temas de salud constituye uno de los elementos más perturbadores de nuestro estado psicológico y emocional, provocando reacciones muy diversas que pueden ser bastante negativas si no se ayuda a afrontar el proceso de una manera adecuada. Las reacciones de miedo, rabia, ira, hostilidad, depresión, tristeza y otras son completamente naturales, y son de naturaleza muy intensa cuanto más grave es la problemática a tratar.

En palabras de Boceta et al. (2003) *“los problemas a los que se enfrenta el paciente en situación terminal son tanto físicos como psicoemocionales y espirituales (dolor total)”*.

Aunque las reacciones ante una mala noticia son tan diversas como personales ha habido varios intentos de clasificarlas de manera que permitan saber el estado del paciente con el objeto de ir modificando los objetivos de la intervención con él. En este sentido, la primera clasificación de etapas tras informar al paciente de su diagnóstico la realizó Elisabeth Klüber Ross (1975) en 1969, quien describió cuatro fases que agrupan una gran variedad de emociones y respuestas de los pacientes y sus familiares. Sus fases no son secuenciales, obligatorias no definitivas, en el sentido de que una vez pasada por una, podría volver a presentarse, lo que le ha supuesto no pocas críticas (Neimeyer, 2002). A continuación se recogen las diferentes fases y algunas recomendaciones para tratar con las mismas (Boceta et al. ,2003).

### 2. FASES ADAPTATIVAS A LA ENFERMEDAD

**Fase de negación/aislamiento:** Surge como mecanismo de defensa cuando el enfermo conoce la gravedad de la enfermedad y se siente afectado de un mal incurable. *“Esto no puede ser cierto”*. *“Se han equivocado en el diagnóstico”*. *“Esto No me está pasando a mi”*

Actitud: No debemos pelear contra la negación ni reforzarla con mentiras. Debemos permanecer siempre atentos a comentarios que faciliten la comunicación. Puede retrasar el inicio de medidas específicas. En ese caso será conveniente insistir en la información veraz, esmerando las habilidades de comunicación

**Fase de indignación/ira:** Cuando la negación no puede ser mantenida es sustituida por la rabia, ira y resentimiento... El enfermo lucha contra lo inevitable y trata de encontrar algo o a alguien a quien culpabilizar de su estado. Puede ser dirigida hacia sí mismo, los familiares o el personal sanitario. *“¿Por qué a mi?”*. *“¿Qué mal he hecho yo?”* *“La culpa la tiene el médico que...”*

Actitud: No percibir la hostilidad del paciente o su familia como un ataque personal sino como una reacción esperable. No juzgarla ni entrar en confrontación. Detectar posibles pensamientos de autoinculpación tanto en esta fase como en la siguiente.

**Fase de pacto/negociación:** En esta fase el paciente es capaz de afrontar la realidad de su enfermedad, pero necesita aferrarse a alguna posibilidad de mejoría o curación. Por ello, es frecuente la realización de promesas o pactos con Dios, con los demás o con uno mismo (oraciones, promesas de cambios de vida, sacrificios personales...). *“Si me curo iré...”*. *“Si me pongo bien te prometo que...”*

**Actitud:** Debemos ser tolerantes y respetuosos con las creencias de cada persona. Es posible que en esta fase el paciente busque otras alternativas terapéuticas no siempre beneficiosas para la salud o la economía de la familia por lo que conviene informar adecuadamente. En el caso de que no sean perjudiciales se pueden integrar en el plan terapéutico, ya que a veces adquieren gran valor para el enfermo. También puede buscar otras alternativas terapéuticas dentro del sistema sanitario.

Si solicita una segunda opinión médica, debemos facilitar el acceso a la misma. Es un derecho del paciente que contempla el Decreto 127/2003, de 13 de Mayo, por el que se establece el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica, reconocida por la Ley de Salud de Andalucía (Ley 2/1998, de 15 de Junio).

**Fase de aceptación:** El paciente acepta su situación y se prepara para la muerte. Puede predominar un sentimiento de serenidad o tranquilidad. *“He cumplido con mi misión...”*. *“Ya puedo morir tranquilo...”*

**Actitud:** Acompañaremos al paciente para hacerle sentir que no se encuentra solo. En esta fase es posible comunicarse profundamente con él y conocer sus miedos y preocupaciones ante la muerte. Es importante acompañar y escuchar en todo momento y adquiere una especial relevancia la atención a las necesidades espirituales.

Al final de la fase de aceptación aparece la denominada decaetaxis o depresión preparatoria. Para Kübler-Ross es la señal de muerte inminente. En este momento resultan molestas al paciente las interferencias con el exterior (visitas, conversaciones...) que lo distraen de su proceso de morir en paz....

**Cuadro 5.** Fases tras recibir el diagnóstico de enfermedad terminal y recomendaciones (Tomado de Boceta et al., 2003)

Los familiares atraviesan por las mismas fases de adaptación que el propio paciente. Debemos estar atentos para tomar la actitud terapéutica adecuada. La evolución a través de estas fases, como ya se ha referido, no tiene por qué ser necesariamente secuencial; no todos los pacientes pasan por todas ellas y se puede estar en más de una a la vez.

Boceta et al. (2005) señalan también a las fases de Sporken como un buen indicador para el trabajo con los pacientes. Las emociones que recoge son diferentes a las Kübler-Ross y pueden ser muy útiles a nivel práctico.

### FASES DE SPORKEN (1978, 2003)

En nuestro medio, es frecuente ocultar información al paciente sobre el diagnóstico o pronóstico de una enfermedad que se supone terminal debido a la negativa de la familia y consentida por los profesionales sanitarios (conspiración de silencio).

Desde que se conoce el diagnóstico hasta que el paciente llega a ser consciente del mismo, atraviesa por una serie de situaciones y emociones distintas de las descritas por Kübler-Ross y que fueron definidas por Sporken en 1978.

- Fase de despreocupación o ignorancia: El paciente aún no conoce el diagnóstico ni el alcance de la enfermedad pero la familia sí, por lo que puede aparecer la conspiración de silencio con un progresivo incremento de la incomunicación. En esta fase es la familia la que más ayuda psicológica necesita.
- Fase de inseguridad y temor: Se caracteriza por la esperanza y expectativas de curación y a la vez por un miedo intenso. El paciente quiere salir de su incertidumbre y hace preguntas o comentarios a profesionales, familiares y amigos con el deseo, muchas veces, de que le aseguren que la enfermedad no es grave.
- Fase de negación implícita: El paciente percibe o intuye que su enfermedad puede ser mortal o muy grave pero implícitamente lo niega para evitar enfrentarse a esa realidad. Trata de huir realizando planes nuevos, proyectando deseos de futuro....
- Comunicación de la verdad: El momento de comunicar al paciente su situación lo marca el propio enfermo. Al dar la información hay que cuidar especialmente este momento y la forma de comunicar la verdad. Si el paciente conoce la verdad de su enfermedad, este autor asume que el paciente recorrerá las fases de Kübler-Ross.

**Cuadro 6.** Fases de Sporken. Tomado de Boceta et al., (2003)

El trabajo desde el punto de vista psicológico es tan importante como el tratamiento de la sintomatología orgánica (OMS, 2004, 2007). En este sentido Rodríguez et al. (2004) manifiestan la importancia de contar con psicólogos formados en psicooncología para el tratamiento de diferentes síntomas y trastornos de los enfermos terminales, abogando por la importancia del trabajo multidisciplinar en equipos multiprofesionales.

### **3.- PRINCIPALES DEMANDAS PSICOLÓGICAS, EMOCIONALES Y ESPIRITUALES**

En las unidades especializadas de Cuidados Paliativos es habitual contar con equipos multiprofesionales que pueden atender la diversa sintomatología que se presenta. En el caso de la sintomatología orgánica se trata de una gran cantidad de problemas de salud multiorgánicos y cambiantes. En cuanto a la sintomatología de carácter más psicológico, los siguientes son algunos de los casos en los que con más frecuencia se pide interconsulta para pacientes oncológicos. El diagnóstico y el tratamiento de estos cuadros es una necesidad presente también en el paciente terminal (Rodríguez, Ortiz y Palao, 2004):

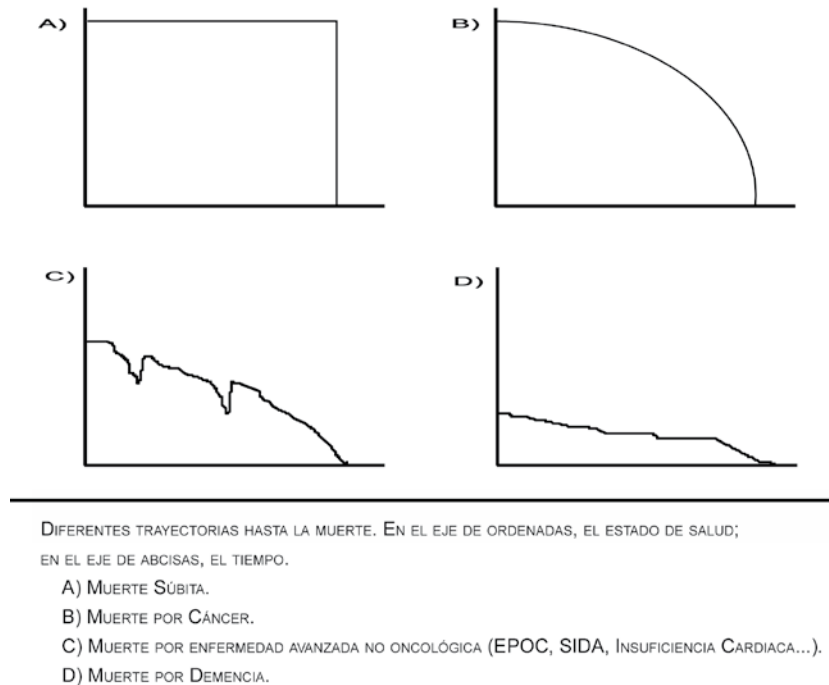
- Depresión
- Delirium (secundario a medicamentos, metástasis, alteraciones metabólicas, síndrome paraneoplásico)
- Medicaciones con efectos psiquiátricos secundarios: corticosteroides, hormonales
- (tamoxifeno, aminoglutetimida, 5-fluoracilo)
- Ansiedad: náuseas anticipatorias, fobia simple
- Alcoholismo
- Acatisia, por ejemplo por neurolépticos utilizados como antieméticos
- Anorexia

- Astenia
- Dolor
- Disfunción sexual
- Duelo anticipatorio

Para Holland las razones citadas con más frecuencia para solicitar una interconsulta psiquiátrica son:

- Evaluación de la competencia del paciente para decidir.
- Delirium.
- Riesgo de suicidio: si bien los suicidios consumados son raros, es frecuente la expresión del deseo de morir.
- Conflicto entre distintos miembros del equipo. Por ejemplo, entre médico y enfermero cuando no se han discutido claramente las cuestiones relativas al cuidado terminal.
- Conflicto con la familia. Entre la propia familia o entre ésta y el equipo asistencial.
- Conflictos interespecialidades: es frecuente la intervención de múltiples especialistas y por tanto, de problemas entre ellos, por ejemplo culparse unos a otros cuando un tratamiento ha producido un empeoramiento evolutivo o un diagnóstico erróneo
- Curso terminal fluctuante: que hace también fluctuar la distancia de familiares y equipo, que preparados para la muerte próxima se distancian prematuramente del paciente.
- Manejo del dolor y la sedación.
- Manejo de la depresión y ansiedad.
- Cuadros confusionales (Rodríguez et al., 2004) también resultaron ser uno de los motivos de consulta más frecuentes.

Si bien es verdad que la mayoría de estudios sobre enfermedades terminales se refieren sobre todo a los pacientes con cáncer, no debemos olvidar al resto de patologías susceptibles de recibir Cuidados Paliativos (McNamara et al., 2006), e incluso el posible acercamiento de los Cuidados Paliativos a poblaciones geriátricas (OMS, 2004a). Además de apoyar el cuidado de pacientes con enfermedades terminales, hay que encontrar el camino para apoyar a las personas con enfermedades crónicas graves o con múltiples problemas crónicos de larga duración y tener en cuenta lo impredecible de la muerte (Lunney, J.R. et al, 2003). Incluso no debemos olvidar que en esta situación tan dramática del final de la vida, el desenlace de la enfermedad puede ser muy fluctuante y variable, y que los elementos predictores de supervivencia para enfermedades no malignas son bastante inseguros (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008). Las diferentes trayectorias de enfermedades hasta la muerte puede observarse en el gráfico adjunto:



**Figura 13.** Diferentes trayectorias hasta la muerte. Tomado de Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008.

Esto nos lleva a cuestionar los instrumentos de medida sobre el final de la vida en Cuidados Paliativos, y es que hacer un pronóstico fiable sobre el final de la vida es bastante complejo. En el caso del cáncer se recomienda tener en cuenta elementos de juicio clínico junto con herramientas como el índice de Karnofsky (Anexo 6) o la escala pronóstica PaP (Palliative Prognostic Score) (Anexo 25), indicada especialmente en oncología. En enfermos no oncológicos los modelos predictivos generales de supervivencia precisan de una mayor validación (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

Pero si resulta complejo hacer estimaciones sobre cuestiones médicas y fisiológicas, hay un problema mayor de medida en las cuestiones psicológicas, emocionales y espirituales. Como señalan Arranz et al. (2005), *“la búsqueda de instrumentos de evaluación idóneos para medir las alteraciones emocionales de los enfermos en situación de final de vida y de sus familiares debería constituir, sin duda, un objetivo prioritario para los investigadores de Cuidados Paliativos”*, reconociéndose este aspecto igualmente para la Organización Mundial de la Salud (OMS 2004a, 2004b, 2007).

Pero es que además no debemos olvidar que las necesidades surgen también de la gente con enfermedades crónicas importantes (OMS, 2004b), lo que significa que los Cuidados Paliativos ahora tienen que ser ofrecidos e integrados más extensamente a través de los servicios sanitarios (OMS, 2004b), incluyendo los de atención primaria y abogando como una recomendación con implicaciones claras: *“Los Cuidados Paliativos necesitan ser coordinados a través todas las situaciones, como la casa, el hospital, la residencia, y otras instituciones”*.

La evaluación de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico no cuenta prácticamente con instrumentos apropiados de medida. El poder concretar estas necesidades mediante un instrumento de medida adecuado, es de vital importancia para el bienestar del paciente. Un instrumento de medida apropiado y que tiene validación psicométrica para poblaciones oncológicas parece ser el Cuestionario de Bienestar Psicosocial (BPS) (Anexo 26) (Cubillo, 2001) que recoge datos como aumento del desinterés por el entorno y el impacto emocional de la pérdida de facultades. Este cuestionario valora ocho áreas específicas (comunicación, atención, información, esperanza y confianza, impacto familiar y compañía, situación emocional, pérdida de facultades y pérdida de interés).

En Cuidados Paliativos las escalas deben ser utilizadas adecuadamente. Cía et al. (2007), recogen una serie de recomendaciones sobre el uso de cuestionarios y medidas en Cuidados Paliativos:

- A la hora de utilizar una escala debemos tener en cuenta con qué objetivo fue diseñada, para qué medio asistencial, y qué es lo que mide. Dado que estamos valorando aspectos delicados en una situación de sufrimiento, conviene recordar que hay que extremar las habilidades de comunicación en la recogida de información. Elegir el lugar y momento adecuados para pasar una escala o cuestionario.
- Al preguntar, no sólo estamos recogiendo información sino estableciendo una relación que debemos cuidar. Los momentos iniciales marcan el establecimiento de una relación de ayuda.
- Decidir en equipo qué cuestionarios emplearemos y qué profesionales los pasarán.
- Evitar la duplicidad en las preguntas. Es posible que parte de la información ya haya sido recogida en la historia clínica.
- Revisar la valoración periódicamente. Puesto que ésta es dinámica y puede variar a lo largo del tiempo.
- El uso de las escalas se justifica sólo en función de valorar aspectos que repercuten directamente en el plan de atención o terapéutico.
- Son útiles para la valoración del paciente y su familia y/o persona cuidadora; en la toma de decisiones; para el pronóstico de supervivencia y el tratamiento, aportando gran información durante el seguimiento del paciente y pueden alertar sobre el agravamiento de la enfermedad.

Las preocupaciones y la interpretación del término 'calidad de vida' son muy particulares. Para algunas personas la mayor preocupación son los síntomas físicos, como el dolor, y para las otras los efectos que tiene la enfermedad sobre sus vidas cotidianas. Otras personas pueden estar estresadas por la inseguridad de su situación, por las preocupaciones religiosas o espirituales, o por los efectos que sus enfermedades tienen en su familia. Los puntos de vista de los pacientes pueden ser distintos de los de los profesionales sanitarios, y distintos de los de los miembros de la familia que cuidan de ellos (OMS, 2004).



En cuanto a las necesidades de los enfermos terminales Boceta et al. (2003) hablan de que el final de la vida suscita en los enfermos una serie de cuestiones que Kart Jasper resume en una serie de preguntas radicales:

- *¿Por qué a mí?*
- *¿Para qué seguir luchando?*
- *¿Este sufrimiento tiene algún sentido?*
- *¿Qué sentido tiene la vida ahora que me siento tan mal?*
- *¿Existe algo después de la muerte?*
- *¿Cómo hacer para reconciliarme conmigo mismo o con los demás, o con lo que considero trascendente?*

Para la OMS (2004<sup>a</sup>) lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Speck (1990) describe la espiritualidad en tres dimensiones: la capacidad de trascender lo material, aquello que tiene que ver con fines y valores últimos, y el significado existencial que todo ser humano busca. Boceta et al. (2003) señalan la importancia de diferenciar lo espiritual de lo psicológico, ya que podríamos privar a los pacientes de la atención en un terreno muy necesario para su adecuado ajuste emocional. Estos autores resumen las necesidades espirituales en las siguientes:

- 1. Necesidad de ser reconocido como persona.** La enfermedad rompe la integridad del yo, supone una pérdida de los antiguos roles, de las funciones que le conciernen. La despersonalización de las estructuras sanitarias contribuye a esa pérdida de identidad, fomentando una sensación de aislamiento e inutilidad. El enfermo necesita ser reconocido como persona, ser llamado por su nombre, ser atendido en sus angustias y dudas, ser mirado con estima y sin condiciones (lo que en terminología de Cuidados Paliativos se llama *garantía de soporte*) y ser tenido en cuenta en la toma de decisiones, lo que aumenta su percepción de control y autoestima.
- 2. Necesidad de releer su vida.** La enfermedad y la cercanía de la muerte casi siempre suponen una ruptura biográfica. El paciente puede necesitar hablar de su vida pasada, recordar momentos alegres, cosas positivas realizadas... Todo eso, debidamente integrado en el presente, puede ayudar al enfermo a cerrar su ciclo vital de una manera armoniosa y serena.
- 3. Necesidad de reconciliarse.** Con cierta frecuencia el enfermo vive la ruptura que provoca la enfermedad como una expiación de la vida pasada, como un castigo. Es importante detectar los sentimientos de culpa, si los hay. La sensación de haber hecho daño a alguien también puede causar sufrimiento. En esos casos es necesario reconciliarse para poder decir adiós. Esta necesidad se expresa también en lo que algunos pacientes llaman poner en orden sus asuntos. En muchas ocasiones se detectan errores cognitivos que pueden ser reestructurados con la atención de un profesional cualificado.  
Al realizar la valoración familiar, podemos preguntar cómo son las relaciones con algunas personas significativas en su vida, identificando necesidades de reconciliación, si existen. A veces, éstas se manifiestan como el deseo de llamar o recibir la visita de una persona que llevaba largo tiempo distante. Para los creyentes, puede

resultar muy liberador recibir la asistencia del sacerdote o líder religioso que les ayude.

4. **Necesidad de relación de amor.** El hombre es un ser por naturaleza inclinado a relacionarse. Tiene necesidad de amar y sentirse amado. La enfermedad, aunque conlleva el riesgo del egocentrismo, o del sentimiento de soledad, también puede ser ocasión de descubrir la necesidad que tenemos de los demás y de valorar esta relación y esta presencia.
5. **Necesidad de una continuidad.** Releer su vida puede ayudar al enfermo a dar una continuidad entre su pasado y presente, de un modo integrador en su ciclo biográfico. La continuidad puede dirigirse igualmente hacia el futuro, respecto a una obra comenzada, una causa o ideal, una empresa o asociación, los descendientes... También se puede referir, en el sentido religioso, a las diversas creencias en la continuidad del ser humano en otra forma de existencia.
6. **Necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir.** La cercanía de la muerte se presenta como la última crisis existencial del hombre. La pregunta por el sentido de la vida conduce, en muchos enfermos, a una búsqueda a veces dolorosa, con renunciaciones y nuevos compromisos.
7. **Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas.** El término esperanza nos remite al presente, pasado y futuro del enfermo. Respecto al presente, podemos centrar la esperanza en alcanzar objetivos muy próximos, que satisfagan lo que el paciente en ese momento pueda vivir como auténtica calidad de vida (lo que Pilar Barreto llama “ensanchar la esperanza en el aquí y ahora”).

Estas necesidades pueden establecerse gráficamente de la siguiente manera:



Figura 14. Necesidades espirituales de los pacientes terminales. Tomado de Leturia, 2001.

Astudillo y Mendinueta (2001) señalan que “*si no se piensa en las necesidades psicosociales del paciente y su familia, éstas no se detectan y no se tratan*”. Estos autores manifiestan que al enfermo terminal le es importante conseguir inicialmente un control adecuado de los síntomas y poder expresar algunas de sus necesidades al equipo para intentar satisfacerlas a su debido tiempo, lo que se consigue con el desarrollo de una buena comunicación que permite conocer la naturaleza del problema que le aflige, participar en su tratamiento y facilitar una respuesta adecuada por parte del equipo multidisciplinar. Las principales necesidades de carácter psicosocial que se dan en los pacientes terminales se encuentran recogidas en la siguiente tabla:

|                      |                                |  |
|----------------------|--------------------------------|--|
| <b>FÍSICAS</b>       | <i>Supervivencia y Confort</i> | (control de sus síntomas físicos)  |
| <b>PSICOSOCIALES</b> | <i>Seguridad</i>               | Confianza en sus cuidadores y garantía de no abandono                      |
|                      | <i>Aceptación</i>              | Reconocer sus posibilidades actuales, sentirse bien aceptado y comprendido |
|                      | <i>Amor</i>                    | De amar y ser amado  |
|                      | <i>Pertenencia</i>             | Sentirse miembro de una familia, de un grupo                               |
|                      | <i>De autoestima</i>           | Sentirse útil, consultado y bien presentado                                |
| <b>ESPIRITUALES</b>  | <i>De autorrealización</i>     | Encontrar sentido a su vida y a su muerte                                  |

**Tabla 3.** Principales necesidades de los enfermos terminales. Tomado de Astudillo y Mendinueta, 2001

Gómez-Sancho (2006) resume los principales temores a la enfermedad en los siguientes: miedo a lo desconocido, miedo a la soledad, miedo a la angustia, miedo a la pérdida del cuerpo, miedo a perder el autocontrol, miedo al dolor y al sufrimiento, miedo a la pérdida de identidad, miedo a la regresión.

En definitiva, una buena atención a la terminalidad debe comprender atender adecuadamente no sólo los aspectos físicos de la terminalidad, sino también los aspectos morales y psicológicos, por lo que se hace imprescindible la participación de equipos multiprofesionales y de agentes ajenos a la estructura sanitaria. En este sentido, Astudillo y Mendinueta citan textualmente que “*la terminalidad es demasiado importante para que esté sólo en manos de sanitarios*”.

Debemos tener muy presentes la declaración de derechos de los pacientes terminales.

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte
- Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.
- Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte
- Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados
- Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de “curación” deban transformarse en objetivos de “bienestar”.
- Tengo derecho a no morir solo.
- Tengo derecho a no experimentar dolor.
- Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
- Tengo derecho a no ser engañado.
- Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte
- Tengo derecho a morir en paz y dignidad,
- Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.
- Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.

**Cuadro 7.** Declaración de los derechos de los pacientes terminales. Michigan Inservice Education Council. Reproducido de Astudillo et al., 2005

Cía et al. (2007) manifiestan la importancia de tratar la sintomatología de carácter psicológico en los Cuidados Paliativos, ya que en muchas ocasiones estas reacciones pueden ser desadaptativas. Incluyen como criterios de emociones desadaptativas los siguientes:

- Provocan malestar al enfermo o es valorado por él mismo como incapacitante o un problema
- Duración (más de una semana)
- Gran intensidad
- Ausencia de precipitantes o estímulos relacionados o la expresión emocional no se encuentra conectada con el motivo que expresa como provocador
- Afecta en gran medida a la conducta habitual
- Bloquea otras respuestas terapéuticas
- Impide al paciente tomar decisiones frente a la información de su situación vital y planificar su futuro
- Compromete la adhesión a los cuidados
- Afecta, negativamente, a terceros de forma significativa
- Quedan asuntos inacabados, tanto prácticos como emocionales, que resultan de vital importancia.

## ANSIEDAD

### 1.- DESCRIPCIÓN

*La ansiedad o angustia (equivalentes desde un punto de vista clínico) es un estado emocional en el que el individuo se siente tenso, atemorizado o alarmado de forma desagradable y con notables correlatos somáticos. Es una emoción normal con una función activadora y protectora; así, ante un peligro o amenaza el organismo se moviliza exhibiendo actividad o tensión cuya función es estimular la capacidad de reacción del individuo. (Arranz et al. 2005).*

Los pacientes con enfermedad avanzada se ven expuestos a una serie de agresiones psicológicas que es completamente normal que produzcan sentimientos de ansiedad. La ansiedad es un estado de malestar caracterizado por la presencia de una serie de síntomas somáticos, conductuales, cognitivos y emocionales:

- Síntomas somáticos: tensión muscular, temblor, disnea, palpitaciones, inestabilidad, sudoración anormal, diarrea, polaquiuria, etc.
- Síntomas conductuales: irritabilidad, inquietud, etc.
- Síntomas cognitivos: pensamientos negativos, miedo o preocupación por el futuro.

Si resulta proporcional en intensidad y duración a la causa que la generó puede resultar adaptativa, pero si es excesiva puede ser un problema muy incapacitante. Se sospecha desadaptación cuando:

- Se produce un incremento anómalo de la frecuencia, intensidad o duración de los síntomas.
- Cuando existe desproporción en la respuesta frente a la amenaza, y
- Si el origen de la misma es biológico.

En un paciente en el final de la vida la ansiedad no suele deberse tanto al miedo a la muerte como a factores como miedos a la enfermedad (Gómez-Sancho. 2006), al dolor, al aislamiento y a la dependencia (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008). Cuando los síntomas son leves, el tratamiento y apoyo psicológicos se constituyen en una herramienta útil para su tratamiento.

Los datos de prevalencia de este síntoma son muy variables en relación al tipo de enfermedad terminal; así según el Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008) se halla presente en el 13-79% de los casos de cáncer, 8-34% de los enfermos de SIDA, 49% de pacientes con insuficiencia cardiaca; 51-75% de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva; y 39-70% de pacientes con enfermedades renales. Igualmente se ha constatado que constituye una de las consultas hacia los profesionales de la psiquiatría y la psicología en unidades de Cuidados Paliativos (Rodríguez et al., 2004), muy relacionada a procesos médicos (dolor, alteraciones metabólicas, fármacos y abstinencia).

La etiología más frecuente la podemos situar en (Boceta et al., 2003):

- Reacciones adaptativas como consecuencia de la aparición de cambios inevitables: cambio de rol, pérdidas, miedo a la muerte y agonía, pudiéndose producir un trastorno adaptativo con reacción ansiosa o un trastorno adaptativo con reacciones emocionales mixtas.
- Problemas derivados de la existencia previa de trastornos psicológicos( Crisis de pánico, fobias, trastorno por ansiedad generalizado, trastorno por estrés postraumático).
- Problemas relacionados con efectos directos de la enfermedad o complicaciones médicas.
- Derivados de efectos secundarios de los tratamientos farmacológicos.

Se incluyen a continuación los criterios diagnósticos del DSM IV para el trastorno de ansiedad.

- A) Ansiedad y preocupación excesiva (expectación aprensiva).
- B) Al individuo le resulta difícil controlar.
- C) La ansiedad y preocupación excesivas se asocian a tres (o más) de los seis síntomas siguientes (algunos de los cuales han persistido más de seis meses):
1. Inquietud e impaciencia
  2. Fatigabilidad fácil
  3. Dificultad para concentrarse o tener la mente en blanco
  4. Irritabilidad
  5. Tensión muscular
  6. Alteraciones del sueño (dificultad para conciliar o mantener el sueño, o sensación de sueño no reparador al despertarse).
- Nota: En los niños sólo se requiere uno de estos síntomas.
- D) La ansiedad, la preocupación o los síntomas físicos provocan malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.
- E) Estas alteraciones no aparecen en el transcurso de un trastorno del estado de ánimo, un trastorno psicótico o un trastorno generalizado del desarrollo.

**Cuadro 8.** Criterios DSM IV para el diagnóstico del trastorno de ansiedad

Arranz et al. (2005) señalan que la alteración ansiosa que más predomina en la población de enfermos en situación terminal es la de “Trastorno adaptativo con alteración de las emociones”.

Astudillo y Mendinueta (2005) recogen algunas de las causas más comunes citadas para la ansiedad en Cuidados Paliativos:

- Percepción de la cercanía de la muerte. Temas existenciales.
- Complicación de la enfermedad y del tratamiento, anemia, sepsis, hipoglucemias, hipo-hipertiroidismo, déficit de Vitamina B12.
- Efectos de fármacos: vasopresores, penicilina, sulfamidas, broncodilatadores, corticoides, quimio y radioterapia, adicción a drogas.
- Síntomas pobremente controlados.
- Problemas emocionales: anticipación del sufrimiento, dependencia, dificultad para ventilar sentimientos, trastorno de ansiedad subyacente situacional u orgánico, temores sobre la muerte, soledad, caquexia, dificultad respiratoria, relacionados con tratamiento.
- Tumores cerebrales, ACVA, esclerosis múltiple, tumores tiroideos, de paratiroides y suprarrenales, crisis comiciales complejas, demencias.
- Abstinencia de alcohol, de sedantes hipnóticos (benzodiazepinas), clonidina, corticoides, nicotina, opioides.
- Factores sociales: económicos, familiares, interpersonales o laborales

**Cuadro 9.** Causas de la ansiedad en la terminalidad.

### **2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA INTERVENCIÓN (de Arranz et al., 2005).**

- Incrementar el grado de percepción de control sobre las situaciones que impliquen cambio, amenaza, pérdida, temor, etc.
- Identificar claramente para poder disminuir las fuentes de estrés.
- Discriminar ansiedad adaptativa de los trastornos de ansiedad.
- Inducir actitudes positivas que susciten expectativas posibles de eficacia y esperanza realistas, orientando la atención hacia lo que se puede hacer más que hacia lo que no se puede modificar.
- Facilitar la manifestación adaptativa de la ansiedad.
- Fomentar el desarrollo de los propios recursos de afrontamiento a través de estrategias psicológicas capaces de conseguir que la persona asuma el control de sus propias reacciones emocionales

### **3.- POSIBLES INTERVENCIONES, PROCEDIMIENTOS Y HERRAMIENTAS.**

- Realizar una valoración individual del paciente.
- Aclarar dudas y consultas que pueda provenir de los profesionales sanitarios, del propio paciente y de los familiares que ayudan a explicar la sintomatología en sus tres dimensiones cognitiva (pensamientos), fisiológica (actividad del sistema nervioso autónomo) y motora (comportamiento).
- Detectar las fuentes de ansiedad y valorar sus posibilidades de modificación.
- Entrenamiento en reestructuración cognitiva, facilitando el cambio hacia otros pensamientos productivos que

- permitan al paciente reencuadrar su situación y generen bienestar.
- Dar al paciente la oportunidad de responder de manera congruente a su situación, con el fin de preservar o fomentar su autoestima. Podemos fomentar una búsqueda cognitiva de lo correcto y deseable para él por medio de preguntas acerca de cómo quiere vivir y cómo quiere presentarse a los demás en su difícil situación.
  - Utilizar las técnicas de solución de problemas para disminuir fuentes de estrés, ya que proporcionan alternativas de respuesta.
  - Entrenar en técnicas de relajación.
  - Facilitar los procesos de comunicación entre médico-paciente, paciente-familiares y familiares-equipo asistencial.
  - Derivar a los equipos de Salud Mental ante trastornos de ansiedad.

### **3.1. Instrumentos de evaluación a utilizar**

Se han mostrado útiles para el diagnóstico de la ansiedad en pacientes terminales y ámbitos hospitalarios las siguientes pruebas diagnósticas:

- Escala Goldberg de ansiedad (Anexo 15)
- Escala observacional para la evaluación de la depresión en Cuidados Paliativos. (Anexo 29)
- Cuestionario HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) (Anexo 30)

### **3.2. Otros materiales.**

Se pueden utilizar materiales para el entrenamiento en relajación y resolución de problemas.



## DEPRESIÓN/TRISTEZA

### 1. DESCRIPCIÓN

La respuesta de tristeza está asociada al concepto de pérdida. Se considera (Boceta et al., 2003) como un cuadro de tristeza, anhedonia e inhibición que aparece como respuesta adaptativa a la pérdida. Es un paso necesario de adaptación salvo que sea muy intensa o prolongada. Para abordarla es necesario distinguir claramente de la depresión. A este respecto pueden orientarnos el sentimiento profundo de inutilidad, de desesperanza, de anhedonia, deseo repetido de morir, ideación suicida, etc.

Para el diagnóstico de la depresión según el DSM IV el paciente debe tener disforia y anhedonia por lo menos dos semanas continuas y al menos cuatro de los siguientes síntomas:

- Trastornos de sueño
- Cambios en el apetito
- Retardo psicomotor y/o agitación
- Pérdida de autoestima y/o culpa
- Pobre concentración y/o ideación
- Deseos de morir e ideación suicida.

Conviene distinguir la tristeza adaptativa de la desadaptativa. El siguiente cuadro muestra las diferencias:

| TRISTEZA ADAPTATIVA                   | TRISTEZA DESADAPTATIVA                       |
|---------------------------------------|--|
| Presencia reciente de desencadenantes | Ausencia de estímulos precipitadores         |
| Duración breve                        | Larga duración                               |
| Intensidad moderada                   | Gran intensidad                              |
| Buen funcionamiento habitual          | Afecta en gran medida a la conducta habitual |
| Puede presentarse como único síntoma  | Se produce en agrupación con otros síntomas. |

Los desencadenantes más habituales de la sintomatología tienen que ver con las diferentes pérdidas que lleva asociada la enfermedad terminal: pérdida de la autonomía, pérdida en la capacidad funcional, pérdida de posibilidades relacionales, pérdida de control y pérdidas físicas.

La depresión es hasta tres veces más frecuente en los enfermos en Cuidados Paliativos que en la población general. En las diferentes series oscila entre el 3% y 77% de los pacientes oncológicos, entre el 10% y 82% de los pacientes con SIDA; en los pacientes con EPOC o insuficiencia cardiaca puede llegar al 70%, y en los casos de insuficiencia renal hasta el 50% (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

Son factores de riesgo para padecer depresión en pacientes con cáncer (Breitbart et al., 2004) los siguientes:

- Determinados tipos de cáncer.
- Antecedente familiar o personal de haber sufrido una depresión.
- Dolor.
- Grado de discapacidad.
- Tratamientos farmacológicos.
- Complicaciones endocrino-metabólicas del sistema nervioso central.
- Síndromes paraneoplásicos
- Pérdida del sentido y bajo nivel de bienestar espiritual.

La evidencia científica manifiesta que los tratamientos no farmacológicos son eficaces en niveles de depresión leve a moderada en Cuidados Paliativos (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

En Cuidados Paliativos hay un riesgo de suicidio de pacientes con cáncer hasta 10 veces superior a la población normal. Aproximadamente el 45% de los pacientes con cáncer los presentan aunque suelen ser fugaces. Los factores de riesgo más importantes son:

- Dolor no controlado
- Enfermedad avanzada
- Género masculino
- Desesperación
- Delirium
- Psicopatología previa
- Abuso de sustancias.

Para reducir el riesgo de suicidio se recomienda distinguir si los pacientes presentan depresión mayor, ya que en ese caso su riesgo es más alto.

### **2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA INTERVENCIÓN**

- Evaluar al paciente para discriminar entre depresión y tristeza adaptativa o desadaptativa.
- Permitir la expresión emocional de los pacientes y sus familiares
- Facilitar la comunicación entre todos los intervinientes en el proceso
- Limitar la aparición de riesgo de ideaciones suicidas
- Facilitar la presencia de estados de ánimo positivos promoviendo los recursos del paciente.
- Derivar a equipos especializados aquella sintomatología de carácter más intenso.

### 3.- POSIBLES INTERVENCIONES, PROCEDIMIENTOS Y HERRAMIENTAS

- Se recomienda la evaluación inicial del paciente deprimido en Cuidados Paliativos, comprendiendo la identificación y abordaje de causas potencialmente tratables, la valoración de efectos adversos e interacciones con fármacos y la estimación del posible riesgo de suicidio. Pese a que hay pruebas diagnósticas que hacen un buen cribado, nada reemplaza una buena historia clínica y un examen físico detallado, incluyendo una única y simple pregunta: “¿Se ha sentido recientemente deprimido, con desesperanza o decaído?”.
- Permitir el desahogo emocional, para lo que es necesario pasar tiempo con el paciente y permitirle que exprese sus emociones. Son muy importantes las preguntas de tipo abierto y las habilidades de comunicación y estrategias revisadas en el apartado 7.a. del presente trabajo.
- Reforzar cualquier actitud o verbalización positiva que pueda incrementar el nivel de sensaciones positivas en el paciente.
- Facilitar la implicación de la familia en los procesos de cuidado, ya que ayuda a mantener la identidad del paciente.
- Derivar a salud mental ante la aparición de sintomatología depresiva.
- Para Astudillo y Mendinueta (2005) es importante diferenciar la tristeza de la depresión clínica porque ésta última mejorará con el tratamiento apropiado, mientras que la tristeza, por ser una reacción natural ante una pérdida, requiere otro enfoque como ofrecer al paciente un cuidado amistoso, considerado, tranquilo, una buena escucha, sin juzgarle, con respeto a su personalidad e individualidad.
- Es recomendable citarle con más frecuencia y favorecer un diálogo sobre sus miedos, el sufrimiento futuro, expectativa de vida y lo que le preocupa, sin impedirle que llore o se irrite, aunque sí es conveniente contribuir a que ponga límites a su desesperación.
- Existen dos elementos esenciales para afrontarlo: 1) ayudar a buscar el significado personal de la enfermedad y 2) potenciar las destrezas de afrontamiento que tenga, esto es, lo que piensa y hace para reducir el problema surgido.

#### 3.1. Instrumentos de evaluación

- Dentro del proceso de diagnóstico, pueden emplearse algunas escalas como:
- PRIME MD (sigue los criterios del DSM-IV)
- Cuestionario HADS (mide ansiedad, depresión y estrés global) (anexo 30)
- Escala de depresión de Goldberg (Anexo 14)
- Son de utilidad para una valoración sistemática de ansiedad/depresión, el uso de ítems del STAS (Anexo 31) que permite establecer en que grado lo percibe el paciente y cuestionarios que valoran la presencia e intensidad de ansiedad y depresión: HADS, Yasevage (Anexo 32).
- Otra opción es el Algoritmo Short Screen for Depresión Symptoms (SSDS).

**3.2. Otros materiales o consideraciones.**

Cía et al. (2007) señalan que se puede hacer un buen cribado de la presencia de tristeza y ansiedad en primer lugar a través de preguntas abiertas como:

- ¿Se siente triste?
- ¿Se siente nervioso o inquieto?
- ¿Está deprimido?

En el siguiente cuadro se resumen los pasos para evaluar el riesgo de suicidio en pacientes en el final de su vida (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

|  |
|--|
| <p>Examine los motivos por los que el paciente desea que su vida termine ahora.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Explore el significado de su deseo de morir.</li> </ul>   |
| <p>Evalúe el control de los síntomas físicos y el dolor.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Hay un dolor no tratado o tratado inadecuadamente que contribuye a su deseo de morir?</li> <li>• ¿Hay un síntoma no tratado o tratado inadecuadamente que contribuye a su deseo de morir?</li> <li>• ¿Hay miedos acerca del proceso de la muerte que contribuyen a su deseo de morir?</li> <li>• ¿Está sufriendo efectos adversos de fármacos que se pueden aliviar?</li> </ul> |
| <p>Revise los apoyos sociales del paciente.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Ha habido alguna pérdida, conflicto o rechazo reciente?</li> <li>• ¿Hay nuevos miedos de abandono o problemas económicos?</li> <li>• ¿Con quién ha hablado acerca de su plan de suicidio?</li> <li>• ¿Qué opinan esas personas de ese plan?</li> </ul>   |
| <p>Evalúe su estado cognitivo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Hay déficit cognitivo?</li> <li>• ¿Hay síntomas o signos neurológicos nuevos?</li> <li>• ¿El paciente comprende su enfermedad, sus consecuencias y las consecuencias del suicidio?</li> <li>• ¿El juicio del paciente está distorsionado por la desesperación y por otros síntomas de la depresión?</li> </ul>  |
| <p>Evalúe su estado psicológico.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Padece el paciente terminal ansiedad, depresión, delirium u otro trastorno psiquiátrico no tratado o tratado deficientemente?</li> <li>• ¿Cómo está afrontando el paciente la pérdida de control, la dependencia, la incertidumbre y el duelo?</li> </ul>   |
| <p>Explore sus preocupaciones religiosas, espirituales y existenciales.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Hay en estas áreas alguna cuestión o preocupación no resuelta o acuciante?</li> </ul>  |

**Cuadro 10.** Evaluación de los pensamientos suicidas en el paciente en el final de la vida. Tomado de Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008.



## HOSTILIDAD/IRA

### 1.- DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

Una de las reacciones más normales ante la comunicación de un diagnóstico de terminalidad la constituye la respuesta de hostilidad, ira, rabia o depresión, que se encuentra dentro de las reacciones normales señaladas por Kübler-Ross (1975). El impacto de la noticia puede desencadenar respuestas agresivas que pueden ir dirigidas contra el equipo sanitario, contra el entorno o contra uno mismo. Pese a que está considerada una reacción normal, debemos saber cómo enfrentarla, y lo que es más importante aún, ser capaces de dar pautas al equipo terapéutico y a los familiares para manejarla.

Como señalan Arranz et al. (2005) la ira se puede contemplar como:

- a. Un estado emocional que produce activación física y que posee unos correlatos fisiológicos característicos.
- b. Una sensación que afecta a la manera de percibir las situaciones y el mundo que nos rodea.
- c. Una forma de comunicación que nos proporciona información sobre otras personas y es capaz de producir efectos y resultados específicos.

El curso normal de la expresión de ira, rabia u hostilidad lo encontramos gráficamente reflejado en la siguiente representación gráfica. Ante un estímulo que daña nuestra integridad (en esta caso la mala noticia lo es, sin duda), la persona pasa de un estado de base a una fase de disparo o de salida. Esta reacción llega a un tope que se va enfriando posteriormente (denominada fase de enlentecimiento) considerado como el momento clave de la intervención. Con posterioridad, si se trabaja adecuadamente llega una fase de afrontamiento, que ayuda a que se extinga la reacción hostil (enfriamiento); llegad a esta situación se puede analizar la situación de un modo racional buscando soluciones alternativas (fase de solución de problemas).

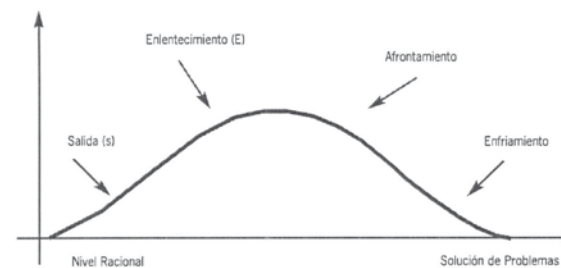
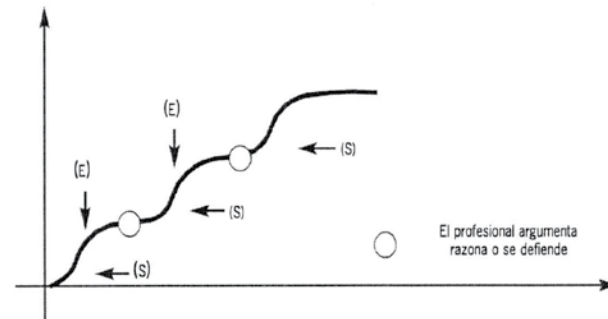


Figura 15. Curva de un proceso normal de hostilidad. Reproducido de Boceta et al. (2005)

Uno de los errores más frecuentes en el manejo de la ira es el de argumentar o discutir en la fase de enlentecimiento, ya que esto provoca un nuevo disparo de la reacción de hostilidad, que incluso podrá tener un efecto rebote e incrementar su intensidad original. Es preferible no argumentar en ese momento, esperando para hacer críticas a una fase tras el enfriamiento.



**Figura 16.** Curva de un proceso entorpecido de ira/hostilidad. Reproducido de Boceta et al. (2005)

### 2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA INTERVENCIÓN.

- Entender la ira como una reacción normal de los pacientes
- Respetar y facilitar la expresión de la hostilidad adaptativa.
- Contener y canalizar la hostilidad desadaptativa, evitando la autopunición y los daños a terceros.
- Fomentar el aprendizaje del comportamiento asertivo como alternativa.
- Mantener el autocontrol.
- Proporcionar herramientas al personal sanitario y a los familiares para afrontar los episodios de ira, rabia, hostilidad.

### 3.- ACTUACIONES ESPECÍFICAS

Para Bimbela (2001) las recomendaciones a tener en cuenta ante una reacción de hostilidad son:

- No tratar inicialmente de calmar al enfermo.
- Reconocer su irritación y hacerle ver que entendemos su malestar.
- Esperar a que exprese su enfado, si es posible buscar un espacio apropiado.
- Hablar con tomo calmado y volumen bajo, nunca elevar la voz más que el paciente para hacerse oír.
- No argumentar sobre lo que debería o no debería hacer el enfermo.
- No avergonzarlo por su mal comportamiento cuando lo perciba.

- No “tragarnos” nuestras emociones. Expresar nuestros sentimientos pidiendo que en situaciones sucesivas se conduzca de otra manera.
- Si percibimos que no podemos afrontar la situación, pedir ayuda.

Para Boceta et al. (2005) en la fase de enlentecimiento es cuando debemos hacer ver a la persona que hemos notado su malestar, esto ayuda a la persona a que pueda reconocer su estado emocional (fase de afrontamiento).

Arranz et al. (2006) manifiestan que es muy importante no interrumpir diciendo cosas tales como “Cálmese”, “Sea razonable”, “Deje de dar voces o no nos entenderemos” o “Es que Vd. no me escucha. Atienda, por favor”; evitar elevar el volumen de voz para hacerse oír; darse tiempo para recordar los objetivos, mientras se intenta respirar con tranquilidad... La fase de disparo no es eterna. Si no aparecen nuevos estímulos provocadores, entrará en un proceso de extinción y acabará lentamente por ceder. Durante la fase de enlentecimiento es conveniente seguir escuchando, sin replicar.

### 3.1. Instrumentos de evaluación

No se plantean instrumentos de evaluación para este comportamiento, ya que es una reacción bastante fácil de detectar con la mera observación.

### 3.2. Otros materiales o consideraciones

Decálogo de motivación para el cambio o técnica para hacer una crítica: (Bermejo, 2006)

1. *Buscar el lugar y el momento más oportuno.*
2. *Ir de uno en uno, elegir un cambio cada vez. Elegir sólo una conducta, la que más me afecta, o la que veo más fácil de cambiar.*
3. *Preparar y planificar cada uno de los siete pasos siguientes.*
4. *Empezar con algo positivo, reforzando la relación.*
5. *Describir concretamente la conducta-clave que se desea cambiar, no juzgar (“cuando tú...”).*
6. *Explicar cuál es la consecuencia de la conducta-clave descrita en el punto anterior y cómo afecta personalmente (“entonces yo me siento...”).*
7. *Ponerse en el lugar del otro, empatizar (“entiendo que...”).*
8. *Asumir la propia responsabilidad, si la hay. (“tal vez yo...”).*
9. *Pedir el cambio (punto clave) (“a ver que podemos hacer para que yo...”).*
10. *Ofrecer diversas alternativas de cambio (“qué te parece si...”)*

**Cuadro 11.** Decálogo de motivación para el cambio o técnica para realizar una crítica.

## MIEDO

### 1. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

El miedo es una emoción caracterizada por un intenso sentimiento habitualmente desagradable, provocado por la percepción de un peligro, real o supuesto, presente o futuro. Es una emoción primaria que se deriva de la aversión natural al riesgo o la amenaza. En el caso de la enfermedad terminal está bastante claro que la amenaza es real, y que la reacción de miedo debemos entenderla como algo completamente normal.

Para Cohn y Lazarus (1979) hay una serie de amenazas en la enfermedad terminal que son las que desembocan en los diferentes miedos:

- Amenazas a la vida, miedo a morir.
- Amenazas a la integridad corporal y al bienestar (por la enfermedad, por los procedimientos diagnósticos, por los tratamientos. Así, se tiene miedo a lesiones corporales, por ejemplo en el cáncer de mama (Moreno, 2006), a cambios físicos permanentes, al dolor físico y a otros síntomas molestos de la enfermedad, y también a la incapacitación.
- Amenazas a los conceptos de sí mismo y a los planes futuros, ya que se pone en peligro la propia existencia, las metas, los valores.
- Amenazas al equilibrio emocional de sí mismo, ya que no se tiene que enfrentar a sus propias emociones.
- Amenazas al cumplimiento de roles y actividades sociales, ya que hay una separación de la familia, numerosos cambios de roles, y se pasa a depender de otras personas.
- Amenazas que implican la necesidad de adaptarse a un nuevo ambiente hostil, ya que son frecuentes las hospitalizaciones, el empleo de terminología médica, etc.

Los problemas surgen cuando estos miedos nos impiden avanzar y nos bloquean siendo tremendamente desadaptativos. Las manifestaciones que caracterizan al miedo pueden ser agrupadas de la siguiente manera (Arranz et al., 2005):

- Cognitivo-subjetivas: bloqueo mental, pensamientos de abandono, etc.
- Motoras-conductuales: verbalizaciones de los pensamientos anteriores, paralización, tempestad de movimientos, alteraciones del sueño o ingesta, etc.
- Fisiológicas: presión en el pecho, tensión muscular, sudoración persistente, sensación de ahogo, tasa cardíaca elevada.

### 2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA INTERVENCIÓN

- Ayudar al paciente a superar sus miedos.
- Ayudar a los profesionales sanitarios y a los familiares a manejar los miedos del paciente y los suyos propios.
- Facilitar un clima en el que el paciente pueda expresarse con plena confianza.



- Identificar el contenido, intensidad y frecuencia de sus miedos.
- Abordar los miedos uno a uno, ayudando a entender al paciente lo que le está pasando.
- Ayudarle a descubrir los recursos internos que posee para afrontar estos miedos.

### 3.- POSIBLES INTERVENCIONES, PROCEDIMIENTOS Y HERRAMIENTAS

Maguire y Foulkner (1988) sugieren unas pautas dentro del manejo general del paciente terminal, cuando parecen existir miedos subyacentes:

- Identifique la naturaleza real de sus preocupaciones. *“Exactamente, ¿qué es lo que le está asustando?”*
- Negocie un intercambio posterior: *“¿Cree que le vendría bien que hablásemos más al respecto?”*
- Establezca la frecuencia, intensidad y efectos de los miedos.
- Si el paciente está aprehensivo, tenso o inquieto, abórdelo como un paciente ansioso.

Este enfoque debería ser completado con las siguientes pautas (Arranz et al., 2005):

- Acoger por parte del equipo, facilitando un ambiente cálido en el que sea fácil y posible hablar de los distintos miedos sin temor a sentirse avergonzado y/o agredido. Una buena acogida garantiza por sí misma la reducción de muchos de los miedos anticipatorios.
- Anticipar al paciente/familiar, en el contexto de la elaboración de la historia clínica, por generalización, la posible existencia de temores.
- Explorar específicamente lo que le asusta, lo que le preocupa, tanto al paciente como a la familia, poner nombre a los temores y ayudar a priorizarlos. Suele ser útil preguntar por separado qué miedos supone que tiene la otra parte (paciente / familiar).
- Explorar e identificar las fuentes de sus temores, facilitando la distinción, mediante reestructuración cognitiva, de si los miedos son reales o imaginarios, racionales o irracionales.

#### 3.1 Materiales de evaluación

No se establece a priori ningún instrumento específico para esta dimensión psicológica.

#### 3.2. Otros materiales o consideraciones

Las habilidades de comunicación son básicas para el proceso que acabamos de describir. El entrenamiento en relajación también puede estar indicado.

## CULPA

### 1. DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

La culpa es uno de los fenómenos más dañinos desde el punto de vista psicológico de los pacientes con cáncer. De hecho, Astudillo y Mendinueta (2005) la sitúan como una de las causas predisponentes para tener algún trastorno psiquiátrico, reconociéndose también como un posible indicador de depresión en Cuidados Paliativos. Señales físicas (presión en el pecho, dolor de estómago, de cabeza, de espalda), señales emocionales (nerviosismo, desasosiego, agresividad, irascibilidad) y señales mentales (pensamientos de autoacusaciones y autorreproches) nos alertan de que la culpa está siendo mal administrada.

Los sentimientos de culpa tienen que ver con las trasgresiones del orden moral. Si se produce un desencuentro entre nuestro ideal de cómo ha de ser nuestro comportamiento y la realidad vivida, causará dolorosos conflictos personales que desembocarán en la generación de alguna de las tres maneras de reaccionar ante los acontecimientos:

- Reacciones intrapunitivas: nos sentimos culpables exclusivos de todo lo ocurrido.
- Reacciones extrapunitivas: culpabilizamos de todo, inclusive de nuestros males, a los demás, como forma de quitarnos responsabilidad ante lo sucedido.
- Reacciones impunitivas: pensamos que nadie tiene la culpa de nada, que son las circunstancias sin más.

Son muchos los factores que pueden causar o desencadenar la culpa en el ámbito de los Cuidados Paliativos, tanto en los pacientes como en los familiares (Arranz et al. 2005):

- La identificación con la imagen negativa que los demás nos han dado de nosotros mismos.
- No haber seguido las pautas medicamentosas o de cuidados prescritas por los profesionales.
- Vivir la situación de dependencia como una carga para los demás.
- No experimentar la tristeza o la emoción que supuestamente se debería sentir ante esa situación.
- El incumplimiento de los mandatos subliminales de género
- La identificación con las personas que se sienten culpables
- Vivir un sentimiento desagradable (rabia, por ejemplo), frente a alguien a quien amas
- Cuando el personal o la familia responden a las demandas de ayuda con ira o con malestar
- La necesidad de hacer un balance biográfico de la trayectoria vital, propiciado por la percepción de deterioro y límite, la inactividad y el tiempo disponible para poder hacerlo.
- Determinadas asignaturas pendientes con respecto a terceros con los que se vive la ambivalencia de tener un vínculo afectivo, pero con difícil relación.

## 2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA INTERVENCIÓN (Arranz et al., 2005)

- Explorar la experiencia de culpa que puede estar generando malestar al paciente o al familiar.
- Confrontar la culpa desadaptativa.
- Acompañar la “resolución-reparación” de la culpa adaptativa, desde criterios de libertad y de responsabilidad.
- Facilitar la reconciliación, tanto interna como relacional, cuando sea oportuno.
- Facilitar los procesos de comunicación familiares-paciente.
- Atender los estados emocionales que acompañan habitualmente esa experiencia.

## 3.- POSIBLES INTERVENCIONES, PROCEDIMIENTOS Y HERRAMIENTAS (Arranz et al., 2005)

- Facilitar el manejo de los estados emocionales asociados
- Cuestionar acerca de qué normas están juzgando la conducta. ¿Son normas propias o ajenas? ¿Está uno sintiéndose culpable por normas que uno de hecho no acepta?
- Hacer conscientes los verdaderos motivos o causas del sentimiento de culpa, analizando el contexto personal, los sentimientos y las necesidades que condujeron a una determinada conducta o proceder.
- Tomar conciencia de la importancia de eliminar la autocrítica negativa no justificada, desde sus diversas formas de aparición. Utilizar la reestructuración cognitiva, sustituyendo los pensamientos negativos, exagerados e irracionales por otros más racionales y ajustados a la realidad. Limitarse a los hechos y reconocer el problema que se quiera corregir.
- Explorar conjuntamente los posibles beneficios secundarios de experimentar la culpa: generar pasividad, justificar, ocultar resentimientos, etc.
- Valorar si el sentimiento de culpa ha sustituido a la rabia, la impotencia, el sufrimiento o la tristeza, porque es más tolerable culturalmente para la persona. Por ejemplo, hay cuidadores que toleran mejor la culpa que la rabia.
- Detectar los mandatos de género subliminales sobre lo que significa ser un buen cuidador.
- No huir de la propia responsabilidad cuando ésta exista. Pensar qué acciones podría realizar para reparar la culpa o para minimizar el daño causado, canalizando adecuadamente la energía hacia acciones reparadoras, tanto directas como indirectas, de forma real como simbólica, si fueran necesarias.
- A veces es útil la técnica del psicodrama o de la silla vacía, con o sin visualización, para pedir o experimentar el perdón.
- Plantear el derecho a disfrutar, al placer, aunque en la vida existan ahora situaciones difíciles o especialmente dolorosas. Existen más alternativas que la frustración o la culpa.
- Para los católicos puede ser útil la propuesta del sacramento de la reconciliación (conocido como confesión), ante la experiencia de culpa.
- En definitiva, invitar a la autoobservación (una especie de examen realista de la presencia de ciertos comportamientos, con qué frecuencia y condiciones, etc.), posteriormente a la autoevaluación (comparando lo que ha sido con lo que hubiera debido ser, echando mano de los valores e intereses, clarificando aquí lo que es emocional y subjetivo, de lo que es más racional y objetivo...), para finalmente, acabar con

el autorrefuerzo, buscando la reparación del daño hacia fuera, cambiando el rumbo cuando sea necesario, valorando a fondo las dimensiones positivas, según la evaluación anterior.

### **3.- INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN**

No se contemplan más allá de la observación, entrevista e informes de familiares y/o médicos.

## NEGACIÓN

### 1.- DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

La negación es un mecanismo de defensa, implícito o explícito, que se fundamenta en que tener menos conciencia de los problemas de la realidad, en este caso de la enfermedad y de su pronóstico, puede evitar parte del sufrimiento inducido por este problema. Esta negación puede tener también un efecto beneficioso al amortiguar y ralentizar el impacto de las malas noticias. No se conoce la prevalencia real de la negación en enfermos oncológicos; de hecho las estimaciones varían en un rango que abarca desde el 4 % al 70 % (Chandra et al., 2007).

Es posible definir varios grados de negación.

- Rechazo de la evidencia de enfermedad y del diagnóstico, que lleva a evitar pensar en ello y en una respuesta emocional mínima o nula.
- Rechazo del tratamiento, que se traduce también en retrasos e incumplimientos y en la tendencia a minimizar los síntomas o sus repercusiones.
- Negación del pronóstico y del impacto de la enfermedad, que se expresa, por ejemplo, en un optimismo exagerado o en plantear unas expectativas que no son realistas.

En ocasiones la negación se puede manifestar como un exceso de autonomía del paciente en sus decisiones, en la reticencia a aumentar las dosis de analgésicos cuando el dolor crece o en plantear preguntas que presuponen una respuesta optimista.

La negación está descrita como una de las repuestas naturales ante una información de gran impacto (Gómez-Sancho, 2005). Constituye una de las respuestas clásicas citadas por Kübler-Ross (1969) y de las fases de Sporken (1978), donde el paciente trata de evitar enfrentarse a esa realidad tan dolorosa.

La negación es uno de las principales barreras para una comunicación eficaz en los Cuidados Paliativos entre el equipo terapéutico, los enfermos y los familiares, ya que impide abordar el proceso de la enfermedad, expresar emociones, arreglar asuntos pendientes, sanar relaciones y tomar decisiones sobre la propia vida o el propio proceso del morir. Es por tanto de vital importancia ayudar al enfermo y a los familiares a superar esta situación, de modo que pueda facilitarse su ajuste emocional. Se manifiesta mediante:

- Eliminación cognitiva de una información dolorosa y amenazante.
- Sustitución por una atribución menos amenazante.
- Ocultación de síntomas y de su ponderación como indicador de posible gravedad.
- Uso evasivo del lenguaje.
- Reacciones opuestas a las situaciones de pérdida: risa, euforia, comentarios humorísticos, verborrea, hiperactividad...
- Búsqueda de relaciones superficiales y evitación de entrevistas profundas.
- Conversaciones poco realistas acerca del futuro.
- Signos de ansiedad en los comportamientos no verbales y fisiológicos.
- Rechazo de algunas pautas de cuidados por considerarlas innecesarias.

## 2.- OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN

- Explorar los sentimientos de culpa que presenta el paciente y hacia quién van dirigidos.
- Normalizar los sentimientos de culpa como parte natural del proceso.
- Proporcionar información a familiares y equipos terapéuticos acerca de los sentimientos de culpa y cómo afrontarlos.
- Facilitar el proceso de adaptación a corto, medio y largo plazo.
- Potenciar la adhesión a los cuidados para aliviar los síntomas.
- Mantener la mayor estabilidad emocional posible del paciente, en el caso de negación adaptativa.
- Fomentar el cambio de estrategia de afrontamiento si la negación es desadaptativa, aunque a corto plazo pueda suponer un incremento de malestar.

## 3.- POSIBLES INTERVENCIONES, PROCEDIMIENTOS Y HERRAMIENTAS

La recomendación general es la de respetar la negación del paciente mientras no repercuta de manera negativa sobre él o en terceras personas (Chandra et al., 2007). Para ello es necesario dar tiempo suficiente al paciente y a su entorno para asimilar la noticia de la finitud de la vida.

Hay que evaluar el malestar que genera el retraimiento, ya que podemos estar ante una persona reservada y que eso no le suponga ningún malestar. En este sentido, hay que reconocer las dificultades que conlleva la comunicación con el paciente mal llamado “no colaborador”.; sólo ganándose una relación de confianza se puede abordar al paciente que quisiera hablar, pero no puede, por lo que afronta su situación desde la conducta de retraimiento. Evitar la comodidad que supone evitar el tema.

La mejor herramienta de la que disponemos para el retraimiento son las habilidades de comunicación y la empatía, claves en la relación de ayuda (Bimbela, 2001). Esto nos ayudará a que sea el propio paciente quien ahonde en las razones de su retraimiento.

No culpabilizar al paciente por “no ser colaborador”, sino entenderle y ajustarse a “su ritmo”.

Para Arranz et al. (2005) las intervenciones recomendadas para este comportamiento son las siguientes:

1. Discriminar si su comportamiento es reactivo o propio de su personalidad, con el fin de adecuar la intervención.
2. Descartar organicidad.
3. Poner de manifiesto las dificultades en la comunicación clara y abierta: (“Me gustaría hablar con Ud. para valorar si podemos ofrecerle ayuda para que se sienta mejor. Sé que no es fácil para ninguno de los dos; sin embargo, me gustaría intentarlo...”)
4. Si se trata de una persona reservada y solitaria, comenzar por empatizar y entender su forma de afrontar situaciones percibidas como amenazantes. Necesitará tiempo para vincularse con el profesional desde una relación de confianza.



5. Si se trata de un cuadro orgánico, realizar un diagnóstico y tratamiento específico seguramente interdisciplinar:
  - estado confusional
  - efectos secundarios derivados de la toxicidad de la medicación
  - daño cerebral: tumores, accidentes cerebro-vasculares, demencia, etc.
  - alteraciones metabólicas: hipercalcemia, hipertiroidismo, etc.
6. Si se trata de un nuevo comportamiento, no quedarse en la conducta aparente e intentar identificar las dificultades subyacentes: miedos, preocupaciones o problemas. Para ello es importante saber si el paciente está dispuesto a compartir y confrontar sus dificultades. Si mantiene su actitud cerrada: respetar; probablemente, necesita más tiempo. En este punto se podría sugerir al paciente la importancia de la comunicación como vehículo de ayuda, aunque él piense que las cosas no van a cambiar. Con quién hablar es una opción personal.
7. Serían aplicables en este punto las recomendaciones sobre el afrontamiento de los miedos en la terminalita, ya que pueden ser los causantes de la conducta de retraimiento.
8. Si la conducta de retraimiento persiste una vez realizado el abordaje previamente mencionado, derivar a un especialista. Probablemente esté asociado a causas psicopatológicas.

### **3.1. Instrumentos de evaluación.**

No se contemplan herramientas específicas.

### **3.2. Otras intervenciones.**

Sobre todo, la puesta en marcha de las habilidades de comunicación.

## RETRAIMIENTO

### 1.- DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

Arranz et al. (2005) señalan que el retraimiento puede ser un comportamiento natural, propio de las personas reservadas e introvertidas; una forma de afrontar situaciones problemáticas o la consecuencia de otros factores orgánicos, psicológicos, sociales o espirituales. Hay pacientes que no tienen dificultad en compartir sus miedos o preocupaciones, mientras que otros, más introvertidos, necesitan un tiempo de “encerrarse en sí mismos” para poder avanzar en su proceso de adaptación. Otras personas se aíslan para protegerse de una situación aversiva que supera sus recursos de afrontamiento. Es importante tener en cuenta que, como en todas las reacciones emocionales, nos movemos en un balance entre máximos y mínimos.

Para estos autores hay que distinguir entre las posibles causas que pueda estar tras la negación:

- **Factores orgánicos:** los estados confusionales; son pacientes que se encuentran desorientados tiempo-espacialmente y presentan trastornos de pensamiento, de atención y concentración. La etiopatogenia de estos cuadros puede incluir: procesos infecciosos; metabólicos como la hipercalcemia o el hipotiroidismo; infartos o tumores cerebrales con daño cortical; o puede aparecer por efectos secundarios de determinada medicación como la clorpromazina o el diazepam, que pueden llevar a estados de embotamiento emocional; también se encuentran cuadros de retraimiento en alteraciones inducidas por la reducción de forma brusca de determinados psicofármacos o drogas como el alcohol o la cocaína.
- **Factores psicológicos** que pueden estar bajo este tipo de conducta subyacen distintas reacciones emocionales intensas, que valdría la pena describir. Son frecuentes las reacciones de hostilidad, de rabia, que pueden conducir a estados de incomunicación como consecuencia de una postura que podría posicionarse en el victimismo si se mantuviera en el tiempo. Con frecuencia responden al hecho de intentar, una y otra vez, contestarse a la pregunta de “¿por qué a mí y por qué ahora?”. O a la creencia de “para qué hablar si eso no me va a curar”. La timidez, los miedos ocultos, la vergüenza, la conspiración del silencio, la desconfianza, la culpa, la depresión y reacciones paranoides son otros de los factores psicológicos asociados a la conducta de retraimiento.

### 2.- OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN

- Discriminar el malestar que el retraimiento pueda estar generando en el paciente y en su entorno, adaptándose a sus características de personalidad.
- Facilitar la comunicación efectiva atendiendo a las necesidades del paciente.
- Ayudar a la familia y al equipo asistencial a entender y a manejar esta conducta.



### 3.- POSIBLES INTERVENCIONES, PROCEDIMIENTOS Y HERRAMIENTAS

Para Arranz et al. (2005), las intervenciones apropiadas desde el modelo que proponen son las siguientes:

- Discriminar si su comportamiento es reactivo o propio de su personalidad, con el fin de adecuar la intervención.
- Descartar organicidad.
- Poner de manifiesto las dificultades en la comunicación clara y abierta.
- Si se trata de una persona reservada y solitaria, comenzar por empatizar y entender su forma de afrontar situaciones percibidas como amenazantes. Necesitará tiempo para vincularse con el profesional desde una relación de confianza.
- Si se trata de un cuadro orgánico, realizar un diagnóstico y tratamiento específico seguramente interdisciplinar:
  - estado confusional
  - efectos secundarios derivados de la toxicidad de la medicación
  - daño cerebral: tumores, accidentes cerebro-vasculares, demencia, etc.
  - alteraciones metabólicas: hipercalcemia, hipertiroidismo, etc.
- Si se trata de un nuevo comportamiento, no quedarse en la conducta aparente e intentar identificar las dificultades subyacentes: miedos, preocupaciones o problemas. Para ello es importante saber si el paciente está dispuesto a compartir y confrontar sus dificultades. Si mantiene su actitud cerrada: respetar; probablemente, necesita más tiempo. En este punto se podría sugerir al paciente la importancia de la comunicación como vehículo de ayuda, aunque él piense que las cosas no van a cambiar. Con quién hablar es una opción personal.

#### 3.1. Instrumentos de evaluación

No se contemplan herramientas específicas.

#### 3.2. Otras intervenciones

Sobre todo, la puesta en marcha de las habilidades de comunicación.

## 7 C. ATENCIÓN A LA FAMILIA

### 1.- INTRODUCCIÓN

El modelo de Cuidados Paliativos que hemos asumido en la intervención psicológica de Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2005), asume que un pilar básico de la intervención psicológica en Cuidados Paliativos es la familia. Esto es plenamente congruente con todas las directrices sobre Cuidados Paliativos de la Organización Mundial de la Salud (2002, 2004a, 2004b, 2007), con las recomendaciones sobre Cuidados Paliativos de la Unión Europea (Martín-Moreno et al., 2008) y que están claramente recogidos en documentos nacionales como la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Pascual, 2007) y en documentos marco de nuestra comunidad autónoma como en Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 (Cía et al., 2007), y en documentos técnicos de trabajo como:

- Cuidados Paliativos Domiciliarios: atención integral al paciente y su familia (Boceta et al., 2003)
- Proceso asistencial integrado en Cuidados Paliativos (Cía et al. 2007)

En definitiva, el papel de la familia en los Cuidados Paliativos es de vital importancia, sobre todo en cuanto al apoyo que proporcionan al enfermo. Sin embargo, la propia familia forma parte a la vez del proceso, situándose ante el mismo como una afectada más, que precisa de intervenciones específicas.

La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples “temores” o “miedos” que, como profesionales, hemos de saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto, etc. No olvidemos que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo y su familia y que la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre su bienestar.

Este impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar diferentes formas según los factores predominantes que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos enfermo-familia) como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo, (SECPAL, 2000):

- Personalidad y circunstancias personales del enfermo.
- Naturaleza y calidad de las relaciones familiares.
- Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores.
- Estructura de la familia y su momento evolutivo.
- Nivel de soporte de la comunidad.
- Problemas concretos, calidad del hábitculo, etc. (disputas familiares, herencias).

Al igual que el enfermo, la familia puede pasar por diferentes etapas a la hora de adaptarse a la situación de terminalidad. Las fases pueden ser similares a las que Kübler-Ross (1969) describió y situarse igualmente en las situaciones que definió Sporken (1978). Zenarutzabeitia (1999) habla de tres fases tras la respuesta al diagnóstico y evolución de la enfermedad:

1. **Etapas de desorganización.** El impacto social pone a prueba al sistema familiar, ya que supone una grave crisis a la que se enfrentan. Se asemeja a la fase de shock ya descrita.
2. **Punto de recuperación.** Llegado un momento en el que se toca fondo, la organización familiar parece que inicia una recuperación que suele tener que ver con la asunción de un rol importante del cuidador principal, o alguien asume los roles de canalización de la información.
3. **Fase de reorganización.** La enfermedad puede provocar que el grupo familiar consolide su estructura anterior, o que asuman una nueva distribución de roles. Es la propia familia la que debe encontrar su rumbo, pero se le puede ayudar en ese proceso.

La familia, por tanto, es el contexto social primario para el tratamiento de la enfermedad y la promoción de la salud. Los retos que la familia asume en la terminalidad (Astudillo y Mendiñeta, 1999) son los siguientes:

- Mantener el funcionamiento del hogar con la mayor normalidad posible.
- Desarrollar una buena comunicación con el enfermo.
- Aceptar los síntomas del paciente, su creciente debilidad y dependencia.
- Satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente.
- Redistribuir las funciones del enfermo.
- Aceptar apoyos para cuidarle.
- Facilitar la actuación del equipo y del voluntariado.
- Ayudar al enfermo a dejar las cosas en orden y a despedirse.

Para Cía et al. (2007) las expectativas en relación a los cuidados de las familias se sitúan en:

- Recibir información precisa y con delicadeza, tanto de la enfermedad como de sus incidencias, así como de las decisiones que habrá que tomar en cada momento hasta el final de la vida del enfermo.
- Que el trato sea apropiado y personalizado, y sin demora.
- Que me enseñen a cuidar de mi familiar, y me den la posibilidad de participar en los cuidados desde el comienzo.
- Tener un equipo competente de referencia con el que poder consultar.
- Disponer de asistencia continuada en Cuidados Paliativos.
- Tener la razonable seguridad de que los Cuidados Paliativos son la mejor opción para ayudar a mi familiar.
- Disponer de ayuda institucional para hacerme cargo de mi familiar enfermo.
- Poder acompañar a mi familiar enfermo sin impedimentos.
- Que me den el apoyo psicológico suficiente para superar la situación y apoyar al enfermo.
- Que se me facilite ayuda social (agilizar recursos).

Por lo tanto, los objetivos (y por ende lo que de debería ser tomado como indicadores de calidad) de la atención a las familias desde el sistema de salud coordinados con los servicios sociales son:

- Promover el bienestar del paciente y su familia, basado en el alivio de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.
- Proporcionar sensación de protección y disponibilidad por parte de los profesionales.
- Garantizar la realización de una valoración de necesidades para que el paciente y su familia reciban una adecuada atención.
- Proporcionar una atención que garantice el adecuado control de síntomas que evite el sufrimiento innecesario.
- Prestar apoyo psicoemocional y social ajustado a las necesidades.
- Proporcionar una atención sanitaria que mejore la percepción por el paciente de confort y calidad de vida; ajustada a sus deseos y al respeto de su autonomía.
- Proporcionar una atención sanitaria que garantice la intimidad y confidencialidad.
- Garantizar la coordinación entre los diferentes niveles para proporcionar la continuidad de atención 24 horas al día, 365 días al año.
- Garantizar, en la medida de lo posible, la muerte del paciente en el lugar que desee, teniendo en cuenta su situación sociofamiliar.
- Proporcionar atención coordinada en el domicilio de los diferentes recursos disponibles en Cuidados Paliativos, tanto generales y específicos.
- Garantizar el derecho de todo paciente a negarse a un tratamiento determinado sin que eso suponga el menoscabo en su asistencia.
- Garantizar el acceso de los profesionales al registro de voluntad vital anticipada.
- Facilitar y fomentar la participación activa del paciente y su familia en el proceso de la enfermedad.
- Garantizar un espacio para proporcionar un soporte emocional donde se facilite el diálogo, la escucha activa y la comunicación.
- Fomentar y respetar siempre la autonomía y dignidad del paciente, tanto por parte de las personas cuidadoras formales e informales.
- Garantizar que la información clínica sea verdadera, se comunique al paciente de forma comprensible y adecuada a sus capacidades y le ayude a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
- Garantizar el derecho que tiene toda persona a que se respete su voluntad de no ser informada.

### **2.- LA VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR.**

La valoración socio-familiar en Cuidados Paliativos debe ser un proceso que se haga de manera continuada (Fontaine, 2001). La entrevista con la familia es muy importante para conocer numerosos aspectos de la vida del paciente, de la dinámica familiar habitual y de cómo el proceso de enfermedad está afectando a cada uno. Los aspectos más importantes a la hora de trabajar con las familias son (Boceta et al. 2003):

- Estructura familiar: Nos interesará conocer el tamaño, los componentes del núcleo familiar y los elementos de apoyo (amigos, vecinos, etc...). Esto nos será de gran utilidad para la organización del cuidado en el domicilio.
- Funcionamiento familiar: Hay que considerar el momento del ciclo vital de la familia y la adaptación al mismo, los roles establecidos, las creencias, las expectativas familiares, el grado de ayuda disponible y el nivel de comunicación intrafamiliar.
- Grado de información: Es indispensable saber qué miembros de la familia conocen el diagnóstico real de la enfermedad y qué información le ha sido transmitida al paciente.
- Expectativas familiares ante la enfermedad: Se debe preguntar directamente sobre ellas:
  - *¿Cómo se han planteado realizar el cuidado?*,
  - *¿Dónde desean que acontezca la muerte?*,
  - *¿Qué tipo de cuidados va a realizar cada familiar?*,
  - *¿Conocen los deseos del enfermo?*
  - *¿Existen escenas temidas o miedos?*

Se recomienda conocer si ha habido experiencias previas similares y el impacto que ello ha supuesto para la familia.

- **Identificación de roles:** Deben identificarse los distintos roles familiares, especialmente el del cuidador principal, los cuidadores secundarios y consejeros, sin olvidar a los miembros más vulnerables de la familia (sobre todo a los niños y a los familiares cercanos que viven fuera). Es conveniente que exista un portavoz de la familia que reciba y transmita la información sobre el estado clínico del paciente.
- **Situación económica y del domicilio:** Valoraremos si los ingresos económicos son suficientes para cubrir las necesidades del paciente y del cuidador, así como las condiciones de habitabilidad del domicilio.

En el sentido de apoyo a los cuidadores informales, ya el Plan andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 (Cía et al, 2007) manifestaba la importancia de impulsar la “discriminación positiva” elaborando criterios de identificación de las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal, especialmente en situaciones de especial complejidad sociofamiliar para agilizar los circuitos de los distintos recursos a la persona cuidadora. Se hace necesario redefinir los requisitos que exige el Programa de Cuidadoras de Grandes Discapacitados para que se pueden beneficiar del mismo las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal; promover talleres de formación con personas cuidadoras; facilitar el respiro familiar; facilitar información a las cuidadoras sobre los recursos existentes para la atención al paciente.

Las cuidadoras informales manifiestan reiteradamente la falta de apoyo y de acompañamiento (Grupo de Trabajo para la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008), además de falta de calidad en los servicios recibidos. En cuanto a su papel en la toma de decisiones, las cuidadoras se muestran partidarias de una participación guiada y acompañada, a medio camino entre las actitudes paternalistas tradicionales y un estilo que deja en sus manos responsabilidades para las que no se sienten preparadas.

El factor más determinante para vivir el cuidado como una carga es la depresión del cuidador (Proot, 2003), siendo otros factores predisponentes la carga del cuidado, la disminución de las actividades propias del cuidador, el miedo, la inseguridad, la soledad, el enfrentamiento a la propia muerte y la percepción de falta de apoyo. Los factores protectores para la vulnerabilidad sería la continuación de actividades previas, mantener cierto grado de esperanza realista, sensación de control, satisfacciones propias del cuidado, y apoyo emocional e instrumental.

El Grupo de Trabajo para la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008) señala algunas características para el trabajo con familias basadas en evidencias científicas:

- La atención domiciliaria (servicio general de enfermería) proporciona satisfacción a los cuidadores, pero no cubre todas sus necesidades.
- Los servicios de respiro provocan sentimientos ambivalentes en los cuidadores, si bien son percibidos como importantes por éstos.
- Las redes sociales y de actividades para cuidadores tienen efectos positivos sobre éstos.
- Las intervenciones individuales tienen una eficacia incierta. Son servicios con baja utilización y alto coste. En un estudio sólo se mostraron eficaces en el subgrupo de cuidadores con un grado más alto de sufrimiento.
- Las intervenciones grupales pueden no ser apropiadas para todos los cuidadores, como aquellos psicológicamente más vulnerables. La utilización es baja y son aceptables para cuidadores con perfiles demográficos concretos. Pueden mejorar el conocimiento, el afrontamiento y la satisfacción.

Las necesidades de los cuidadores se centran sobre todo en ayuda a domicilio, apoyo, información, ayudas económicas, apoyo para el cansancio, la ansiedad y el aislamiento. Los asuntos prioritarios para los cuidadores son la información y el consejo psicológico (Harding y Higginson, 2003). Arrieta (1999) señala que las necesidades de las familias pueden organizarse en las siguientes: necesidad de tiempo, de organización, de información, de comunicación (con el enfermo, con el equipo sanitario, intrafamiliar), de relevos en el cuidado y de aprendizaje de cuidados y administración de fármacos.

Todo lo que aumenta el bienestar del enfermo repercute en su familia (Astudillo y Mendinueta, 2001). El apoyo a la familia y amistades empezará igual que con el enfermo desde la revelación del diagnóstico, uno de los momentos de mayor estrés que puede soportar. El ritmo, los límites del contenido y la forma de informar a la familia son siempre distintos a los del paciente, siendo esencial decirles la verdad de forma progresiva, en pequeñas dosis, porque requieren tiempo para ajustarse a las implicaciones de la enfermedad.

### 3.- LA INTERVENCIÓN CON LAS FAMILIAS DE PACIENTES TERMINALES

Para Boceta et al. (2003) un buen soporte a la familia en la terminalidad debe contener los siguientes elementos:

- Satisfacer sus necesidades de información.
- Enseñarle a cuidar y fomentar su participación activa en los cuidados.
- Mejorar la comunicación familiar.
- Proporcionarle apoyo emocional y reducir sus temores.
- Facilitarle la toma de decisiones.
- Enseñarle autocuidados.
- Acompañarle en la agonía y en el duelo.
- Facilitarle el acceso a los recursos disponibles

Para Zenarutzabeitia (1999) la intervención en las diferentes fases de adaptación ala terminalidad podría ser:

- **Fase de desorganización:** acompañar a la familia en el proceso de asimilar el impacto, respetando los tiempos y pautas comunicativas. Responder a las cuestiones que la familia vaya planteando de forma progresiva.
- **Punto de recuperación.** Estar atentos a la aparición de este momento clave. Atender adecuadamente a los familiares que van tomando las riendas de la intervención.
- **Fase de reorganización.** Las intervenciones en esta fase se encaminan a:
  - Lograr que la familia pueda conservar un equilibrio entre cohesión y promoción de la independencia y autoafirmación de sus miembros, incluido el paciente.
  - Conservar la consistencia de los límites entre los diferentes subsistemas familiares.
  - Desarrollar y mantener las relaciones familiares
  - Alentar la formulación de proyectos tanto por parte del enfermo como de los miembros de la familia.

Esta autora señala algunos riesgos en el proceso:

- Que la familia se enquistase en el proceso de la enfermedad, y que el enfermo sea el centro de la red relacional, lo que resta posibilidades de desarrollo y crecimiento para el grupo.
- Que un solo cuidador se cargue todo el proceso, lo que dificulta la reasignación de roles y la comunicación intrafamiliar.

La implicación de los distintos niveles de asistencia, desde atención primaria, servicios especializados, servicios sociales, asociacionismo y voluntariado deben contribuir a hacer de las prácticas de Cuidados Paliativos una acción integral basada en la comunidad, cuyas metas señalan Astudillo y Mendinueta (2001):

| <b>METAS A ALCANZAR SOBRE EL FIN DE LA VIDA EN UN MODELO DE CALIDAD BASADO EN LA COMUNIDAD</b>   |
|--|
| <p>Programas educativos sobre fallecer, cuidados paliativos, la muerte y duelo a diferentes profesiones.</p> <p>Planificación avanzada de cuidados</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Provisión de información. Directivas previas. Testamento vital.</li> <li>- Modelos y procedimientos utilizados para las decisiones terapéuticas.</li> <li>- Servicios de apoyo formal.</li> <li>- Apoyo a formación de voluntarios.</li> <li>- Localización de los lugares de cuidado final.</li> </ul> <p>Manejo de síntomas.</p> <p>Espiritualidad.</p> <p>Vejez saludable.</p> <p>Desarrollo de destrezas para proporcionar cuidado.</p> <p>El duelo y otras pérdidas.</p> <p>Apoyo a los cuidadores.</p> <p>Defensa legal.</p> |

**Tabla 4** Metas a alcanzar sobre el fin de la vida en un modelo de calidad basado en la comunidad. (Astudillo y Mendinueta, 2001)

Arranz et al. (2005) señalan algunos condicionantes que van a determinar las reacciones emocionales de la familia y que van a hacer que las dificultades por las que atraviesen sean mayores o menores. Así, señala:

- La edad, tanto del paciente como de los cuidadores, ya que no se acepta igual la enfermedad terminal de un anciano que la de un menor, o la del cónyuge.
- El rol que el enfermo tiene en la familia.
- Las características psicológicas de cada uno de los miembros y las variables clave del funcionamiento familiar.
- El lugar donde está ubicado el enfermo; no es lo mismo un ambiente hospitalario hostil que el propio domicilio, si la asistencia sanitaria está lejos o cerca del hogar, etc.
- Los propios recursos de la familia: nivel de educación, la disponibilidad de apoyo social, la capacidad de solución de problemas y la capacidad para solicitar ayuda.

Dentro de lo que es el trabajo con familias, además de las cuestiones que ya hemos señalado, conviene centrarnos en algunas problemáticas concretas que pueden afectar mucho a la unidad paciente-familia y que requieren de intervenciones específicas: claudicación familiar, conspiración de silencio y duelo. Para estos autores, es prioritario establecer cuáles van a ser las áreas de evaluación del entorno familiar, considerando prioritarias las siguientes:



- Historia de la enfermedad y estado actual del paciente.
- Historia de pérdidas.
- Otros acontecimientos vitales estresantes
- Estructura familiar (genograma) y ecología familiar.
- Funcionamiento familiar.
- Habilidades sociales y de afrontamiento (énfasis en la comunicación).
- Recursos de la familia: educación, apoyo social, capacidad de solución de problemas, capacidad de petición de ayuda.
- Flexibilidad en los roles para una óptima adaptación a las crisis.
- Establecimiento de límites y barreras.
- Percepción de la crisis: repercusión de la enfermedad en los planes vitales de la familia e impacto en el momento evolutivo familiar.
- Necesidades: de información, emocionales, espirituales, de apoyo, económicas, etc.
- Características psicológicas de los sujetos (a nivel individual).
- Necesidades inmediatas y peticiones de intervención de la familia.

Algunas pruebas que nos pueden ayudar en este sentido son:

- Entrevista
- Genograma (Anexo 19)
- Historia personal de pérdidas de Worden (1996) (Anexo 35)
- Escala de Reajuste Social de Holmes y Rahe (Anexo 28)
- Escala de valoración sociofamiliar de Gijón (Anexo 16)
- Test de Apgar familiar (Anexo 17)
- Cuestionario MOS de apoyo social (Anexo 36)

#### 4.- LOS OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN

Además de los ya señalados, Arranz et al. Señalan los siguientes:

- Manejo y expresión de sentimientos y emociones.
- Estabilización de canales de comunicación adecuados.
- Movilización de recursos y habilidades de afrontamiento: entrenamiento y participación en las tareas de cuidado y decisiones terapéuticas respecto al paciente.
- Contribución en crear un significado de la experiencia que se está viviendo.
- Manejo de las pérdidas asociadas a la enfermedad para prevenir procesos de duelo complicados
- La despedida. Ayudar a decir adiós al paciente de manera adecuada, facilitando el proceso.
- Detección y derivación de posibles patologías que desarrolle alguno de los miembros de la familia.
- Equilibrio en el sistema de respiro/descanso.
- Negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado

- de la enfermedad.
- Apoyo en la colaboración de toda la familia en las tareas de asistencia.
- Vínculo de la familia con sistemas de apoyo social: familia extensa, amigos, grupos de autoayuda.
- Prevención y atención al duelo

### 5.- LAS INTERVENCIONES

En base a lo que distintos autores han señalado y en base también a la propuesta que Arranz, Barbero, Bayés y Barreto (2005) hacen, hay varias situaciones problemáticas dentro del ámbito familiar que son especialmente sensibles:

- La atención a las necesidades de la familia, que ya ha sido desarrollado en esta introducción y para las que son claves las herramientas propuestas junto a las habilidades sociales y de comunicación.
- La conspiración de silencio
- La claudicación familiar
- El duelo.

Con independencia de las actuaciones que se describan para esas situaciones particulares, es muy importante seguir las pautas de comunicación descritas en el apartado 7.a del presente trabajo, sobre el manejo del tema de la muerte. Arranz et al. (2005) señalan también que el entrenamiento en relajación, en técnicas de resolución de problemas, la reestructuración cognitiva e incluso la participación en grupos de autoayuda. La orientación de su modelo es claramente cognitivo conductual y es la que asumimos en esta guía, aunque queda por explorar aún cómo terapias de tercera generación como la de aceptación y compromiso pueden ayudar a la terminalidad (Páez, Luciano y Gutiérrez, 2005).

Igualmente, cabría pensar en la organización coordinada con el sistema de atención primaria de cursos con contenidos mínimos para atender las necesidades de los cuidadores. Estos cursos podrían concretarse de la siguiente forma con unos contenidos mínimos (SECPAL, 2000):

- Alimentación.
- Higiene.
- Cuidados directos del enfermo: cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, etc.
- Administración de fármacos.
- Pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotora, atención a la agonía.
- Orientaciones para la comunicación con el enfermo: actitud receptiva, importancia de la comunicación no verbal, respuestas, etc.
- Cuidado del cuidador.

Además, cabe señalar la importancia de conectar este trabajo con otras guías de intervención psicológica que podrían recibir transferencias de usuarios desde la presente guía. Nos referimos a las guías de:

- Guía de intervención psicosocial y cuidados del duelo.
- Guía de intervención y asesoramiento a cuidadores de personas en situación de dependencia.

Al igual que en el apartado anterior hablamos de los derechos de los pacientes terminales, nos gustaría terminar esta introducción a la familia recordando cuáles son los derechos de los cuidadores (Astudillo y Meniduetta, 1999).

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- El derecho a ser tratados con respeto por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
- El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a seguir la propia vida.

**Cuadro 12.** Derechos de los familiares de pacientes terminales. Tomado de Astudillo y Mendinuetta, 1999.

## LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO

### 1.- DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

Para Boceta et al. (2003) *“en nuestro medio, es frecuente ocultar información al paciente sobre el diagnóstico o pronóstico de una enfermedad que se supone terminal debido a la negativa de la familia y consentida por los profesionales sanitarios”*. Este fenómeno es lo que se denomina “conspiración de silencio”, y constituye una de las barreras que más obstaculiza el afrontamiento de una enfermedad terminal (Gómez-Sancho, 1999)

Los familiares tienden a ser sobreprotectores con el enfermo, y mientras solicitan para ellos conocer toda la verdad, la niegan de forma paternalista a aquel, pensando que no será capaz de tolerar la noticia, lo que crea la conspiración de silencio, que aumenta la sensación de soledad que tiende a hundir más aún al paciente (Rodríguez, 2005). No es raro que bloqueen el descubrimiento mutuo que intentaban médico y enfermo. Este proceder indica la existencia de algún tipo de dificultad para enfrentarse con la situación (Astudillo y Mendinueta, 1999).

Entre los factores que causan la conspiración de silencio, Arranz et al. (2005) señalan los siguientes:

1. Necesidad de proteger al familiar enfermo, ya que se infraestima su capacidad de soportar la noticia.
2. La necesidad de autoprotegerse los propios familiares como consecuencia de un desfase en la adaptación a la enfermedad.
3. La dificultad de algunos profesionales para abordar situaciones de muy difícil comunicación.

No debemos olvidar que muchos de ellos no reciben el entrenamiento adecuado en el manejo de estas situaciones (Bayés, 2001; Gómez-Sancho, 2006), lo que provoca un doble efecto: no se sienten capaces de dar la noticia, estimando además que el paciente no es lo suficientemente estable como para recibirla.

### 2.- OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN

- Normalizar la conducta de conspiración de silencio para hacer que los actores del proceso tomen conciencia de ella.
- Apoyar al paciente en su proceso de adaptación desde una estrategia comunicativo-participativa, adecuada a sus necesidades.
- Mantener el nivel de comunicación lo más claro y abierto posible de forma que se faciliten las relaciones de confianza.
- Prevenir o evitar la conspiración de silencio.
- Apoyar a la familia y al equipo terapéutico en el proceso de intervención.

### 3.- POSIBLES INTERVENCIONES, PROCEDIMIENTOS Y HERRAMIENTAS

Este tema merece especial atención por la frecuencia con que se presenta y por las consecuencias negativas que trae al paciente y a su familia el hecho de no afrontarlo. En el manejo del tema se debe tener en cuenta las necesidades del paciente y las necesidades de la familia. Es necesario evaluar y comprender cuáles son los temores de la familia; generalmente temen causar más sufrimiento al paciente y no saber cómo abordar el tema: *“Entiendo que es difícil para ustedes, si les parece hablemos de ello..”, “Qué temen que suceda si ella se llega a enterar de su situación”. Es importante que se sientan tranquilos: “Respetaremos sus decisiones”, “Qué les parece si escuchamos juntos a su padre y evaluamos después qué es lo que él necesita”. También es necesario señalarles consecuencias de esta situación: “Cómo cree que se sentirá él cuando se entere que la enfermedad avanza y se le ha estado engañando”, “Si usted estuviera en su lugar qué cree que le ayudaría más”* (Astudillo y Medinueta, 1999)

Maguire y Faulkner (1988b), proponen una serie de pasos que pueden ayudarnos a salir de la conspiración de silencio y que se aplican al familiar, al paciente y a ambos sucesivamente:

1. El primer paso consiste en reconocer la existencia de la conspiración e interesarse por las razones que han llevado al familiar a realizar semejante petición: *“Ya veo que no quiere que le digamos a Paco lo que tiene: ¿Qué le hace pensar que es lo mejor?”*.
2. Una vez que hayamos escuchado sus razones (sin juzgarlas en absoluto), debemos aceptarlas y legitimarlas: *“Así que piensa que se derrumbaría y que sufriría lo indecible. Ahora entiendo que no quiera usted decirle nada”*.
3. En tercer lugar, conviene interesarse por las repercusiones de esta actitud sobre el propio familiar: *“¿Qué repercusión tiene para usted el hecho de no poder decirle lo que tiene a su marido?”* Tras escuchar el sufrimiento y los problemas que causa al familiar la incomunicación con su ser querido, estaremos en disposición de poder hacer algo para aliviarlos: *“Entiendo lo duro que puede ser estar allí como si no pasase nada”*.
4. Pedir permiso para hablar con el paciente: *“¿Me permitiría intentar averiguar qué es lo que realmente sabe su marido? Quizás le esté ocurriendo a él lo mismo que a usted”*.
5. Hablar con el paciente (protocolo EPICEE –cuadro 5-) y pedir permiso para volver a hablar con el familiar: *“Su mujer también conoce el diagnóstico y está pasando por una situación muy dolorosa. ¿Quiere que hablemos los tres del tema o prefiere tratarlo usted sólo con ella?”*

Esta situación requiere delicadeza y respeto por parte del profesional que, sin perder de vista sus deberes éticos y legales con su paciente y su propio código (*“Mire, yo nunca miento a mis pacientes...”*) debe tomarse un tiempo para no estropear su relación con la familia. (Astudillo y Medinueta, 1999)

Arranz et al. (2005) hablan de recomendaciones diferentes para dos supuestos diferentes de la conspiración de silencio.

### A) CUANDO LA FAMILIA RECHAZA QUE SE COMUNIQUE LA GRAVEDAD DE LA SITUACIÓN CLÍNICA AL ENFERMO.

- Comenzar ocupándose de la familia: empatizar con sus miedos, preocupaciones y validar su necesidad de mantener comportamientos de evitación para proteger al paciente: *“Me han dicho que Uds. prefieren que no sepa... entendemos su situación, lo que sienten, si les parece podemos sentarnos y hablar de ello. ¿A qué obedece este deseo?”*
- Identificar lo que más temen y hacerlo explícito: *“Qué es lo que más les preocupa o temen si el enfermo llegara a saber...”* Esto es, explorar las razones de la conspiración del silencio y facilitar la expresión emocional desde la escucha activa, lo cual conlleva preguntar y escuchar, antes de hablar.
- Tranquilizar: *“No se preocupen, nuestra intención es encontrar entre todos cómo mejor ayudarles y favorecer al enfermo.”* Evitar argumentaciones impositivas y directas del estilo: *“¿No se da cuenta que el enfermo tiene derecho a saber lo que le pasa?”* Puede resultar amenazante y culpabilizador.
- Anticipar consecuencias del “secretismo” y evaluar el coste emocional para el paciente. El argumento técnico con el familiar no es que él lo esté haciendo mal, sino que la desinformación puede ser contraproducente para el enfermo en relación a ayudarlo en su proceso de adaptación. *“¿Cómo cree Ud. que se sentirá el enfermo en el momento que perciba lo avanzado de su enfermedad y que se sienta engañado por todos? ¿Cree Ud. que él necesita confiar en su médico? Con las mentiras perderemos su confianza y él la necesita en estos momentos. Si mentimos, ¿en quién podrá apoyarse y confiar?”*
- Sopesar el coste emocional del engaño para el familiar. El disimulo se consigue a cambio de un elevado coste emocional. Puede resultar agotador.
- Confrontar opiniones, siempre desde la empatía, acerca de cómo le gustaría ser informado y tratado si el familiar estuviera en el lugar del enfermo: *“Si Ud. estuviera en su lugar, qué cree que le ayudaría más?”* Teniendo en cuenta que toda confrontación sin acogida es una agresión.
- Proponer un acuerdo: *¿Qué le parece si escuchamos juntos al paciente y valoramos qué es lo que él necesita o puede ayudarlo mejor?*
- Establecer el nivel de información a partir del conocimiento y de las necesidades del paciente. Si niega adaptativamente, acompañar.
- Ofrecerse como mediador si la conspiración del silencio genera serios problemas.

### B) CUANDO LA FAMILIA EVITA LA COMUNICACIÓN ABIERTA CON EL ENFERMO SOBRE SU VERDADERA SITUACIÓN.

- Empatizar con los temores y necesidades del cuidador principal: *“Entiendo que le resulte difícil hablar de estos temas con el enfermo.”*
- Identificar lo que más temen y hacerlo explícito: *“¿Qué es lo que más le preocupa o teme si hablara abiertamente con él?”*
- Ayudar a realizar un balance entre ventajas e inconvenientes emocionales del secretismo para el familiar y para el paciente: *“¿Qué le resulta más doloroso, hablar abiertamente sobre ello, cuando su familiar le*

*da pistas de que quiere hacerlo, o sufrir en soledad, cada uno por su lado? ¿Le ve ventajas al hecho de poder compartir sinceramente, desde el cariño compartido tanto tiempo? ¿Cómo se siente uno cuando tiene la oportunidad de desahogarse con quien mejor le puede comprender...?”*

- Identificar recursos: *“¿Qué cree que es lo que más le podría ayudar?”*
- Ayudar a autoevaluar las consecuencias de su comportamiento sin generar culpabilizaciones y a determinar si le acercan o le alejan de su principal objetivo: facilitar apoyo emocional a su ser querido. *“¿Cómo cree que se puede sentir el enfermo si intenta comunicar y compartir con Ud. lo que le preocupa... y no puede hacerlo? A él también le resulta difícil hablar con Ud. de algunas cosas, teme hacerle sufrir, pero el silencio de la soledad causa aún más sufrimiento, ¿no lo cree así?”*
- Fomentar la congruencia interna: *“¿Cómo se siente Ud. cuando, a pesar de las dificultades, actúa en función de sus objetivos, de lo que Ud. realmente quiere y no se deja llevar por el miedo? ¿Cómo se siente cuando le permiten desahogarse, cuando le escuchan y puede compartir sus sentimientos?”*
- Ofrecerse para ayudar proporcionando estrategias y recursos adecuados a cada situación con el fin de acercarse a los objetivos planteados.

## LA CLAUDICACIÓN FAMILIAR

### 1.- DESCRIPCIÓN DEL FENÓMENO

El impacto emocional que produce la enfermedad terminal de un ser querido lleva a un alto grado de estrés a sus familiares más cercanos y, a un agotamiento físico y psíquico que puede provocar una claudicación en los cuidados (Marrero, 1994). Se manifiesta en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos de la familia y con el equipo terapéutico, y/o en que la presencia y/o calidad de los cuidados puede quedar comprometida (Arranz et al., 2005).

Para Astudillo y Mendinueta (2005) los familiares en el hospital son la mayor parte del tiempo observadores ansiosos, en tanto que en casa son los principales cuidadores, un papel para el que tienen poca experiencia y muchas dificultades particularmente cuando el paciente sufre una alteración del nivel de conciencia y/o deja de tragar, por ejemplo. Cada síntoma del paciente, cada nueva situación, puede incrementar su ansiedad.

Entre las variables que diferentes autores manifiestan encontramos las siguientes:

- Presencia de un solo cuidador en familias pequeñas, que asume todas las labores de cuidado.
- Incapacidad psicológica para afrontar el proceso de morir.
- Alta conflictividad familiar.
- Problemas de formación para el cuidado.
- Ineficacia en la cobertura emocional de la familia (Astudillo y Mendinueta, 2005)
- Inadecuada coordinación de los servicios sociosanitarios (Doyle, 2005)
- Lugar de residencia de la familia (alejado/cercano al lugar de los cuidados).
- Tamaño del domicilio.
- Estilos de afrontamiento.
- Red social insuficiente.
- Procesos de negación
- Vínculos emocionales frágiles.
- Enfermedad muy larga.
- Percepción de la familia de abandono por parte del equipo terapéutico.
- Encarnizamiento terapéutico.

La claudicación familiar se considera una urgencia en la atención al paciente en situación terminal y su familia (Boceta et al., 2003).



## 2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Atender a las necesidades específicas de la familia y a su proceso de adaptación y hacer esto compatible con una buena asistencia al enfermo.
- Facilitar la solución de problemas específicos, psicológicos o sociales de la familia.
- Reforzar los recursos de la familia, intentando prevenir.
- Prevenir la aparición de posibles duelos complicados, posiblemente teñidos de culpa y de dificultades para la reparación.
- Ayudar a los familiares a hacerse cargo de sus emociones.
- Cuidar la calidad de la relación y comunicación con el enfermo y su percepción de utilidad.

## 3.- POSIBLES INTERVENCIONES, PROCEDIMIENTOS Y HERRAMIENTAS

Para Astudillo y Mendinueta (2005) dos factores parecen prevenirlo: que el paciente y la familia perciban que se resuelven eficazmente los problemas y que no haya un sufrimiento incontrolado, por lo que de nuestras intervenciones debemos garantizar la presencia de estos dos factores. Arranz (2005) señala que de los mejores antidotos están la intervención de los equipos interdisciplinarios, un buen control de síntomas y una adecuada información.

La prevención de la claudicación familiar pasa por una buena relación entre los profesionales sanitarios y la familia, que se intensificará conforme progresa la enfermedad. Reforzaremos la comunicación y ayudaremos a los familiares a través de una serie de medidas (Cayuela, 1998):

- Proporcionar una adecuada información sobre la evolución probable de los síntomas, para evitar que su aparición o incremento suscite la angustia familiar. Es frecuente tener que explicar las mismas cosas de manera repetida, ya que el estrés de la situación dificulta la comprensión adecuada de las explicaciones.
- Ofrecer disponibilidad para fomentar la confianza en el paciente y la familia de que cualquier situación aguda podrá ser controlada con rapidez.
- Reevaluar a menudo con el enfermo y la familia el plan terapéutico y la revisión de los síntomas.
- Dar a la familia la información necesaria sobre el modo de actuar que debe seguir ante complicaciones previsibles y ofrecer la adecuada medicación de rescate.
- En ocasiones, es necesario ofrecer un descanso, en la atención directa al paciente con ingreso temporal del enfermo para aliviar a los familiares que lo cuidan.

Arranz et al. (2005) diferencian actuaciones en relación al paciente o a la familia:

### Con respecto al paciente:

- Disponibilidad real y explicitada para una escucha atenta de sus preocupaciones y prioridades.
- Capacidad de hacer de puente facilitador en la comunicación emocional del paciente con la familia.
- Comunicar nuestra garantía de soporte en los cuidados; dará seguridad.
- Explorar con él cómo puede ser un factor activo de cuidado a la dinámica familiar. Su función no tiene por qué ser únicamente de objeto de cuidados.
- Reestructuración cognitiva de cara a ser realista con las obligaciones que son exigibles a los familiares en los cuidados. No son obligaciones ilimitadas, aunque sólo sea porque sus capacidades no son infinitas

### Con respecto a las familias:

- Establecer desde el inicio nuestra disponibilidad para la comunicación profunda y el apoyo emocional, clarificando que no se quiere huir de sus preocupaciones y que no estamos para juzgar sus planteamientos.
- Facilitar la comunicación intrafamiliar, sugiriendo en ocasiones encuentros para clarificar posiciones, conseguir consenso acerca de los posibles cursos de acción, pactar funcionamiento, etc.
- Empatizar con la lógica de sus cansancios, con el reconocimiento sano de las propias limitaciones, etc. En este sentido, dar carta de normalidad a los sentimientos paradójicos.
- Explicarles que para ellos, adaptarse a la situación también es un proceso que necesita tiempo y que no se aprende sólo con la buena disposición. Se necesitará flexibilidad para adaptarse a nuevos roles, responsabilidades y situaciones.
- Escuchar atentamente sus demandas, pero también sus necesidades.
- Ayudarles a diferenciar necesidades (descansar, por ejemplo), de satisfactores (un centro socio-sanitario o cuidadores de apoyo, etc.). En ocasiones se focaliza la atención en un tipo de satisfactores, cuando puede haber muchos más.
- Animarles a reconocer y formular lo de positivo que está aún aportando el paciente; condición necesaria para hacer un balance realista de la situación.
- Ayudarles a entender que la utilización de sus propios recursos para la solución de problemas puede ser compatible con la solicitud de apoyos ex-ternos, fomentando la búsqueda temprana y preventiva de ayuda.
- Información puntual, adecuada, honesta, comprensible y continua sobre la evolución, siendo muy prudentes con las informaciones pronósticas, procurando establecer objetivos plausibles a corto y medio plazo.
- Ayudarles a planificar los cuidados entre los distintos cuidadores, con las rotaciones oportunas. Explicar la importancia de la dosificación de las energías, etc.
- Fomentar la ruptura de la conspiración del silencio, tanto aquella en la que se evita dar información como en la que elude hablar de la situación (ver protocolo “La conspiración del silencio”).
- Entrenarles para la dinámica práctica de cuidados. No se nace sabiendo cómo hacer un cambio postural, por ejemplo.

- Facilitar ingresos temporales en instituciones para promover el descanso ante el previsible agotamiento del cuidador. Intentarlo de forma preventiva. Se realizan para que pueda seguir cuidando y cuidando bien. Procurar evitar factores culpabilizadores.
- Capacidad de negociar, de pactar, cuando hay posiciones en el paciente y en la familia que son legítimas, distintas y contrarias.
- Reforzar los elementos positivos de cuidados que está realizando la familia y fomentar la percepción de utilidad

### 7 D. ATENCIÓN AL EQUIPO ASISTENCIAL: EL BURNOUT

#### 1.- INTRODUCCIÓN

El otro gran pilar de los Cuidados Paliativos lo constituye el equipo terapéutico. Las recomendaciones de la OMS ya revisadas ampliamente, junto con los documentos legislativos y técnicos a nivel nacional y andaluz ponen de manifiesto la necesidad de trabajar adecuadamente con el equipo asistencial para lograr los grandes objetivos de los Cuidados Paliativos.

Los profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos deben asumir las siguientes funciones, lo que supone un alto índice de capacitación, lo que puede suponer una fuente de estrés (Franco, 2004).

- 1) Propiciar un clima de confianza que permita al paciente y a su familia ventilar sentimientos y expresar emociones.
- 2) Ayudar al paciente a interpretar aspectos afectivos y conductuales de la familia.
- 3) Ayudar a la familia a interpretar las emociones y conductas del paciente.
- 4) Facilitar al paciente la exploración de sentimientos que le resultan difíciles de aceptar.
- 5) Proteger la esperanza del paciente con una correcta orientación.
- 6) Fomentar en el paciente, en la medida de lo posible, la sensación de control.
- 7) Velar por la dignidad, autoestima y la autonomía del paciente.
- 8) Contribuir a la comprensión de los síntomas y resultados de exámenes en la evolución de la enfermedad.
- 9) Dar apoyo emocional y ser soporte en momentos de incremento de la angustia.
- 10) Aclarar al paciente y a la familia conductas médicas.
- 11) Facilitar al paciente la recuperación de vínculos significativos perdidos.
- 12) Establecer con el paciente y la familia metas alcanzables en el manejo de la situación.
- 13) Orientar al paciente sobre sus propias reacciones, evitando los sentimientos de culpa y desconcierto.
- 14) Ayudar al paciente y a su familia a reestructurar en los roles y la dinámica familiar, en la medida en que los cambios producidos por la evolución de la enfermedad así lo requieran.
- 15) Discutir con el paciente y la familia acerca del manejo de la información con los menores.
- 16) Motivar al paciente en la búsqueda de bienestar y condiciones confortables.
- 17) Interactuar permanentemente con todos los miembros del equipo retroalimentando.

**Cuadro 13.** Funciones habituales de los profesionales de Cuidados Paliativos.

Las profesiones sanitarias están sujetas a grandes fuentes de estrés, como se ha comprobado en innumerables ocasiones. Junto con las profesiones sociales y educativas son las que mayor desgaste profesional tienen. Este mayor estrés se mitiga por una gran satisfacción laboral, aunque se manifiesta en mayores índices de suicidio y de abuso de sustancias. Los principales estresores provienen del ámbito organizacional (Moreno-Jiménez, 1999):

Conflictos de rol: Exigencias opuestas y difícilmente conciliables, cuando no contradictorias, que se pueden pedir a la realización de una tarea o trabajo. Por ejemplo, cuando nos gustaría dedicar más tiempo a una persona, o cuando sabemos que para cuidarla hacen falta recursos de que no disponemos

Ambigüedad de rol: Incertidumbre de las exigencias de la propia tarea y de los métodos o formas en que debe ser ejecutada y a la ambigüedad de los resultados logrados. No sabemos si estamos haciendo la tarea bien ni si se espera de nosotros que la hagamos así.

Sobrecarga: El exceso de trabajo o la lucha contra plazos y exigencias. El factor tiempo y el factor cantidad son las dimensiones claves de la sobrecarga

Infrautilización de habilidades

Recursos inadecuados

Escasa participación

Clima laboral

Las dimensiones propias del cuidado.

Además de unas funciones que exigen una alta cualificación profesional, los equipos asistenciales se les exigen habilidades profesionales que en muchos casos son complejas (Franco, 2004).

- 1) Ser capaz de empatizar, de saber dar y recibir.
- 2) Saber escuchar, más que hablar, controlando la ansiedad que le generen situaciones difíciles.
- 3) Ser asequible y estar disponible, de acuerdo a los requerimientos del paciente, sin sobreidentificarse con él, lo cual afectaría no solo su vida personal, sino la objetividad terapéutica con ese paciente.
- 4) Guardar silencio cuando sea necesario, esto es, poseer buena capacidad de contención.
- 5) Tener habilidad para facilitar un ambiente cálido que permita al paciente expresar sus temores y emociones.
- 6) Desarrollar el arte de saber preguntar.
- 7) Tener bases teóricas y conocimientos acerca de lo que acontece con un paciente terminal y balancear teoría y práctica para buscar alternativas creativas.
- 8) Sentirse a gusto en el ejercicio de su profesión, manteniendo una expectativa realista que le ayude a manejar las limitaciones y frustraciones.
- 9) Pedir ayuda en caso necesario cuando se sienta sobreimplicado con un paciente evitando sentimientos de omnipotencia.
- 10) Ser fiable al saber manejar la verdad, y así poder generar una relación de confianza.
- 11) Desarrollar con una práctica certera la intuición acerca de lo que necesita el paciente y su familia.
- 12) Elaborar situaciones personales de culpa, pérdida y miedos respecto de la muerte propia y la de sus seres queridos.

Cuadro 14. Habilidades profesionales en Cuidados Paliativos

El elemento clave para que aparezca o no la sintomatología asociada es el CONTROL, o la convicción de que los acontecimientos están bajo control personal de forma que puede influirse en el desarrollo de los sucesos y de que la propia situación es contingente con el transcurso de los hechos.

El síndrome del burnout lo describieron Maslach y Jackson en 1982 como un “Síndrome de estrés crónico propio de aquellas profesiones de servicios que se caracterizan por una atención intensa y prolongada con personas que están en una situación de necesidad o de dependencia”. Este síndrome pasaría por diferentes fases:

Fase 1: Cansancio emocional, caracterizada por:

- Pérdida de atractivo, tedio y disgusto por realizar las tareas propias del cuidado de forma que el trabajo pierde atractivo y satisfacciones anteriores.
- Sensación de indefensión por haber intentado revertir la situación y no haberlo conseguido

Fase 2: Despersonalización. Se caracteriza por:

- Es el eje central y síntoma básico del burnout. Consecuencia del fracaso anterior y mecanismo de defensa para evitar el sentimiento de impotencia, indefensión y fracaso personal.
- Marcado por la falta de interés, relativización de los problemas de los mayores, pérdida de empatía, e incluso los culpan de cómo se sienten ellos.
- Se dan la mano sentimientos depresivos y conducta hostil.

Fase 3: Abandono de la realización personal. Se manifiesta en:

- Sentimiento y creencia, cada vez más generalizada, de que el trabajo no merece la pena, de que institucionalmente es imposible cambiar las cosas.
- Aparecen deseos de cambios de trabajo.
- Pérdida de ilusión respecto a la vocación elegida.

Algunas de sus características son (Menezes de Lucena et al., 2006):

- Es contagioso. La pérdida de autoestima profesional y el cuestionamiento de las propias tareas lleva a formar grupos con parecidas características, lo que acelera el proceso.
- Lleva al cinismo colectivo y al sabotaje profesional.
- Provoca un clima social de desvinculación, derrotismo y abandono.
- A diferencia del estrés, no desaparece tras un periodo de descanso.
- Es una variable del estrés relacionada con la pérdida de los elementos cognitivos que dan valor a un trabajo.
- Las tareas monótonas, la carga pesada o excesiva aumentan la probabilidad de que aparezca.
- Se desarrolla a lo largo de un proceso progresivo, no tiene detonantes que lo expliquen.
- Los estilos de gestión y de dirección, las formas de supervisión el nivel de participación en la organización y la cultura corporativa son otros elementos que influyen.
- La capacitación laboral también es un elemento clave.
- Otro elemento clave es la frecuencia y cantidad del tiempo pasado con los pacientes.

- Los índices de cansancio emocional son proporcionales al tiempo gastado en cuidados directos a los enfermos, de manera que disminuye si se dedica parte del tiempo a tareas administrativas o a la docencia, por ejemplo.

Para Menezes de Lucena (2006) es más habitual en las profesiones sanitarias por:

- La naturaleza de los problemas de salud, que son muy agotadores
- Lo estresante de tratar de manera habitual con la muerte.
- La comunicación con los pacientes es otra fuente de estrés, sobretodo en lo que refiere a la comunicación de las malas noticias.
- El trato con los familiares de los pacientes también añade estrés a la tarea.
- La mayor vulnerabilidad al burnout aparece en los primeros años de carrera profesional.
- Los factores que se miden en el burnout son: Agotamiento, Cinismo, Falta de Eficacia.

Boceta et al. (2003) señalan entre sus causas:

- Falta de formación profesional (bio-psico-socio-espiritual)
- Falta de apoyo (de la administración y/o resto del equipo)
- Sobreimplicación
- Mala práctica profesional, lo que genera sentimientos de culpa.
- Sobrecarga de trabajo, que suele tener que ver con la falta de medios.

El síndrome surge como consecuencia de un balance negativo entre las amenazas y los factores de riesgo ya revisados (las fuentes de estrés) y los factores de protección o aquellas condiciones que nos hacen ser más fuertes en el trabajo. Un modelo gráfico se puede observar en la siguiente figura:

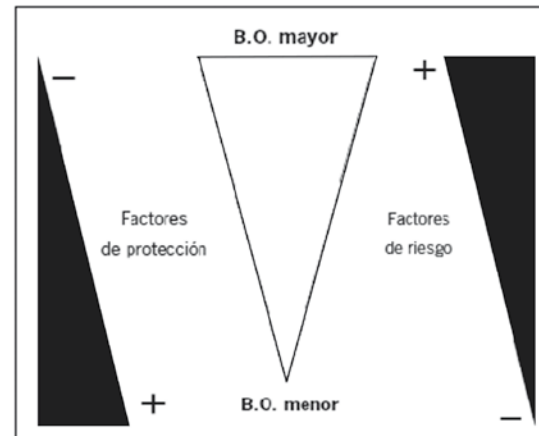


Figura 17. Representación gráfica del síndrome del burnout (Tomado de Boceta et al., 2003)

En relación a esos factores protectores, se habla de que determinadas personas ante el estrés toleran la presión en situaciones tensas y violentas y despliegan estrategias que les ayudan a superarlo o a salir positivamente de esas situaciones; esas estrategias vienen determinadas por:

- Atributos personales: autoestima, inteligencia emocional, capacidad para resolver problemas y competencia social
- Apoyos del sistema familiar
- Apoyo social derivado de la comunidad

Un concepto que estos tiempos ha aparecido con fuerza para explicar este fenómeno es el de la resiliencia: *“Capacidad de sobreponerse a la adversidad, recuperarse y salir fortalecido, con éxito y de desarrollar competencia social, académica y vocacional, pese a estar expuesto a estrés psicosocial grave”* (Rutter, 1985).

Es un concepto relacionado con el Engagement, que es el empleo de altos niveles de energía para hacer una tarea. Está compuesto de vigor, dedicación y absorción. (Menezes de Lucena, 2006).

Gil y Peiró (1997) lo definen como *“una experiencia subjetiva, interna, que agrupa sentimientos y actitudes, y que tiene un cariz negativo para el sujeto, dado que implica alteraciones, problemas y disfunciones físicas y psicológicas con consecuencias nocivas para la persona y para la organización”*. Las manifestaciones más habituales del síndrome se resumen en la siguiente tabla:

| VIVENCIAS EMOCIONALES | ACTITUDES     | CONDUCTAS                | ALTERACIONES PSICOSOMÁTICAS |
|-----------------------|---------------|--------------------------|-----------------------------|
| Soledad               | No verbalizar | Agresividad              | Dolor precordial            |
| Alienación            | Cinismo       | Aislamiento              | Palpitaciones               |
| Ansiedad              | Apatía        | Cambios bruscos de humor | Hipertensión                |
| Impotencia            | Hostilidad    | Enfado frecuente         | Crisis asmáticas            |
| Omnipotencia          | Susplicia     | Irritabilidad            | Catarros frecuentes         |
|                       |               |                          | Infecciones frecuentes      |
|                       |               |                          | Alergias                    |
|                       |               |                          | Dolores cervicales          |
|                       |               |                          | Fatiga                      |

**Tabla 5.** Manifestaciones del Síndrome del Burnout (Gil y Peiró, 1997)



## 2.- OBJETIVOS PRINCIPALES DE LA INTERVENCIÓN

- Conseguir que los profesionales sanitarios presente una labor de cuidado profesional, cualificado, eficiente y a las personas en la fase final de la vida.
- Disminuir el sufrimiento emocional en el desempeño del rol profesional.
- Mejorar la satisfacción laboral.
- Mejora de la autoestima.
- Dotar de herramientas de comunicación eficaces que aumenten su sensación de control de las situaciones difíciles.

## 3.- POSIBLES INTERVENCIONES, PROCEDIMIENTOS Y HERRAMIENTAS

Arranz et al. (2005) hacen un recorrido por varias medidas que pueden ponerse en práctica para mejorar la situación laboral de los equipos terapéuticos, centrándose sólo en lo que refiere al componente personal e interpersonal, ya que cambiar la estructura de una organización no suele estar al alcance del profesional. Para facilitar la labor de los profesionales se puede intervenir en:

### A) Formación:

- En comunicación asertiva
- En estrategias de solución de problemas
- En gestión de tiempo
- En técnicas reductoras de ansiedad (relajación, autohipnosis, yoga...)
- En técnicas de autorregulación cognitiva.

### B) Otras estrategias:

- Hacer explícitos los objetivos del desarrollo profesional
- Realizar actividades gratificantes fuera del entorno laboral
- Permitirse emocionarse. La expresión emocional ayuda a liberar tensiones.
- Actitud de buen humor.

### C) Estrategias y actitudes interpersonales:

- Saber pedir apoyo a los demás.
- Compartir información consensuando opiniones. Corresponsabilizar sin hacer dejación de funciones.
- Compartir las dificultades. La labor de contención entre los miembros del equipo es vital.
- Facilitar la cultura de equipo, reconociendo el los éxitos de todos, incluidos los propios.
- Admitir los límites personales y profesionales, sin exigirnos omnipotencia.
- Utilizar el acuerdo y la negociación en lugar de la imposición, como forma de resolver conflictos.
- Convertirse en agente facilitador, dentro del equipo, de un clima positivo en el trabajo. Ser reforzante y dar apoyo es, sin duda, un buen comienzo para ser apoyado y reforzado.

En cuanto a la organización, Boceta et al. (2003) señalan que se podría considerar la posibilidad de:

- Cambio de actividades
- Rediseño de tareas
- Contar con apoyo de profesionales especializados si se precisa.
- Dar formación específica en Cuidados Paliativos.

### **3.1. Instrumentos de evaluación**

Se pueden utilizar:

- Connor-Davidson Resilience Scale, que mide la resiliencia de los profesionales (Anexo 37)
- Maslach Burnout Inventory-General Survey, para medir el síndrome del burnout (Anexo 38)
- Cuestionario de autoestima de Rosemberg (Anexo 13)

### **3.2. Otras intervenciones.**

- Entrenamiento en autocontrol
- Técnicas de trabajo en equipo (a este respecto se puede consultar el material de Arranz et al., 2005)
- Reestructuración de errores cognitivos. A continuación se describen los más frecuentes en las profesiones sanitarias:

**Abstracción selectiva:** Consiste en fijarse sólo en lo negativo o magnificarlo, minusvalorando lo positivo de la situación.

Reestructuración: Fijarse en lo positivo y reforzarlo. Prestar también atención a lo negativo, para tratar de solucionarlo o disminuir sus consecuencias.

**Expresiones desmedidas.** Son expresiones que impregnan de pesimismo la situación: “horrible” “insoportable” en vez de “desagradable” o “incómodo”.

Reestructuración: Se deben evitar estas expresiones, intentando una valoración objetiva

**Generalización.** Es el empleo de palabras generalizadoras ante determinadas conductas que hacen que las creamos así, aunque casi nunca son ciertas: “siempre, nunca, jamás, todo, imposible...”

Reestructuración: Evitar la generalización matizando y concretando la situación.

**Etiquetas y autoetiquetas:** La etiqueta es una imagen que aparece como descripción de un comportamiento habitual (“Uno que se queja mucho, es un quejica”). Fomenta el que sólo se observen las conductas que confirman la etiqueta, y nos despistan de las causas reales (“Se queja mucho porque es un quejica”).

Reestructuración: Remitirse a los hechos o conductas descritos por la etiqueta sin juzgarlos. Analizar sus posibles causas. Considerar también los comportamientos que contradicen o matizan esta etiqueta.

**Catastrofismo.** Es la anticipación de lo peor ante una situación determinada. Consigue abrumar al profesional y lo condiciona a evitar la situación.

Reestructuración: Hacer una valoración realista de la probabilidad de que ocurra esa situación, intentando prevenirla si es posible y preparando respuestas que mitiguen sus consecuencias si sucede.

**“Tengo que...” “Debería...”:** Son expresiones que nos transmiten la sensación de que hacemos muchas cosas por obligación.

Reestructuración: Tratar de evitarlas y reflexionar que la mayoría de nuestras actuaciones son fruto de una elección libre en un proyecto que es gratificante a medio o largo plazo.

**Cuadro 15.** Errores cognitivos más frecuentes en el profesional de Cuidados Paliativos (Boceta et al., 2003)

### 8. BIBLIOGRAFÍA

Anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Disponible en [http://www.juntadeandalucia.es/salud/contenidos/ciudadano/muertedigna/Antep\\_Ley\\_%20Muerte%20digna.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/contenidos/ciudadano/muertedigna/Antep_Ley_%20Muerte%20digna.pdf)  
Anuario estadístico de La Caixa (2008). Disponible en <http://www.anuarieco.lacaixa.comunicacions.com/java/X?cgi=caixa.anuari99.util.ChangeLanguage&lang=esp>

Arrieta, C. (1999). Necesidades de la familia en la terminalidad. Físicas y organizativas. En Astudillo, W., Arrieta, C., Mendinueta, C. y Vega de Seoane, I. (Eds.): La familia en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos: San Sebastián.

Astudillo, W., Mendinueta, C. (2001). Detección en intervención en las necesidades psicosociales. En Astudillo, w. Clavé, e. y Urdaneta, E. (Eds.) .Necesidades psicosociales en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián.

Astudillo, W., Mendinueta, C. (2002). La paliación en un sistema integral de salud. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Barañain.

Astudillo, W., Mendinueta, C. (2005). ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en su casa o en el hospital? En Astudillo, W., Casdao da rocha, A. y Mendinueta, C. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián.

Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. (2005). Intervención emocional en Cuidados Paliativos: Modelos y protocolos. Madrid, Ariel.

Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., et al. SPIKES: A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5(4): 302-11.

Barreto, P. y Bayés, R. El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, , 6 (2), 169-180.

Barreto, P. y Soler, M.C. (2007) Muerte y Duelo. Editorial Síntesis: Madrid.

Bayés, R. (2001). Psicología del sufrimiento y de la muerte. Martínez-Roca: Barcelona.

Bayés R. (2000). Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* (7):70-74.

Barbero J. (2004). Sufrimiento, Cuidados Paliativos y responsabilidad moral. In: Couceiro A, editor. *Ética en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editorial Triacastela. p. 426-427.

Bermejo, J.C. (1996). Relación de ayuda en el misterio del dolor. 2ª Ed. San Pablo: Madrid.

Bimbela, J.L. (2001). Cuidando al cuidador. *Counseling para profesionales de la salud*. 4ª Ed. Escuela Andaluza de Salud Pública: Granada.



- Boceta, J.; Cía Ramos, R.; de la Cuadra, C.; Durán, M.; García, E.; Marchena, C.; Medina, J.; Rodríguez, P. (2003). Cuidados Paliativos Domiciliarios: Atención Integral al Paciente y su familia. Consejería de Salud, Junta de Andalucía, Sevilla.
- Boceta J. y Peris, MC, (2000) Atención Sociosanitaria y Domiciliaria. Atención al anciano enfermo y discapacitado. Cuidados Paliativos del enfermo terminal. Capítulo 36. En: Médicos de Familia del Servicio Canario de Salud. Temario específico. Volumen II. Editorial MAD. Sevilla.
- Breitbart W., Chochinov H.M., Passik S.D. (2004). Psychiatric symptoms in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third ed. Oxford: Oxford University Press.
- Bruera, E. y de Lima, L. (Eds.) (2004). Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico, 2ª Ed. Washington: International Association for Hospice and Palliative Care.
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news-why is it still so difficult? British Journal of Medicine, 288; 1597-1599.
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. The New England Journal of Medicine, 306, 639-645.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. The New England Journal of Medicine, 342, 654-656.
- Cayuela, P., Ullán, E., Valentín, V.; y cols. (1998). Necesidades Psicoemocionales. En: Guía Básica de Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal (INSALUD-Área 11). Madrid, 1998.
- Chapman, C.R. y Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. Journal of Palliative Care, 9 (2), 5-13.
- Centeno, C. (1988) Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos. En: Marcos Gómez Sancho (ed). Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer. Las Palmas: ICEPS.
- Chandra P.S., Desai G. (2007). Denial as an experiential phenomenon in serious illness. Indian Journal of Palliative Care, 13:8-14.)
- Cherby N. (2004) The challenge of palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third ed. Oxford: Oxford University Press.
- Cía, R. (Coord) (2002). Proceso asistencial integrado: Cuidados Paliativos. 1ª Ed. Consejería de Salud, Junta de Andalucía, Sevilla.
- Cía, R., Fernández de la Mota, E., Fernández, A., Sanz, R. (Coord) (2007). Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). Consejería de Salud, Junta de Andalucía, Sevilla.
- Cía, R. (Coord) (2007). Proceso asistencial integrado: Cuidados Paliativos. 2ª Ed. Consejería de Salud, Junta de Andalucía, Sevilla.
- Cohn, F. y Lazarus, R.S. (1979). Coping with the stress of illness. En: Stone, G.C., Cohn, F. y Adler, N. (Eds.) Health Psychology: a Handbook. Washington: Jossey-Bass.

Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997. En [http://iier.isciii.es/er/pdf/er\\_ovied.pdf](http://iier.isciii.es/er/pdf/er_ovied.pdf)

Cubillo, A. (2001). Tesis doctoral: Estudio de la Evolución de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico en situación terminal. Universidad Autónoma de Madrid.

Decreto 238/2004 (2004) de 18 de Mayo por el que se regula el registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía.

Doyle, D. (2005). Palliative Medicine in the home: an overview, En: Doyle D., Hanks, G., Cherny N. and Calman K. (Eds.). Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press. Oxford, 3ª Ed., pp. 1097-1114.

Fontaine, P. Evaluación de la familia sana y patológica. En Ortega, F. y cols. Terapia Familiar y Sistémica, 2ª Ed. Universidad de Sevilla: Sevilla.

Franco, M. (2004). La comunicación con el paciente terminal y su familia. En Bruera, E. y de Lima, L. (Eds.) . Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico, 2ª Ed.. Washington: International Association for Hospice and Palliative Care.

Gómez-Sancho, M., (1998). Información y comunicación: Las malas noticias. En: Gómez-Sancho, M., Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Arán Ediciones, Madrid.

Gómez-Sancho, M. (2006) Cómo dar malas noticias en medicina. Arán Ediciones, Madrid.

Gómez Batiste X, Gómez Sancho, M; Sanz Ortiz, J; Núñez Olarte (1993) Instrumentos básicos de los Cuidados Paliativos. En: Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Ministerio de Sanidad y Consumo. Guías y Manuales. Madrid.

Gómez-Batiste, X. y Roca, J. (1989). Atenció als malalts terminals oncològics. Salut Catalunya, 3(4), 176-179.

Dietrich, G. (1986) Psicología general del counseling. Barcelona: Herder.

Gil, P. y Peiró, J.M. (1997). Desgaste psíquico en el trabajo. El síndrome de estar quemado. Madrid: Síntesis.

Gracia, D.; (1994). Historia de la eutanasia, en Gafo J. (Ed): La eutanasia y el arte de morir, Madrid, UPCM, pp.13-22.

Gordon, M. (1996) Marjory Gordon; capítulo V: Patrones funcionales de Salud; Diagnóstico Enfermero. Proceso y aplicación; Editorial Mosby/Doyma. Madrid.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Agencia de evaluación de tecnologías sanitarias del País Vasco.

Harding, R., y Higginson, I.J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care?: A systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliative Medicine 17(1):63-74.

Herrera, E. y Villegas, R. (2000) Programa de atención domiciliaria para equipos de Atención Primaria. Distrito Sanitario de Camas. Sierra Norte. Servicio Andaluz de Salud. Sevilla, 2000.

Holland, J.C. (1982). Psychological issues in care of the terminally ill. Directions in Psychiatry (Lesson 25).

Holland J.C. (1990). Stage specific psychological issues. Clinical course of cancer. En: Holland J.C., Rowland J.H., ed. Handbook of psychooncology. Nueva York. Oxford University Press, p. 75-101.

Instituto Andaluz de Estadística (2008) Córdoba: datos básicos 2008. Instituto de Estadística de Andalucía. Junta de Andalucía, Sevilla.

Kübler-Ross, E. (1975). Sobre la muerte y los moribundos. Grijalbo, Barcelona.

Labrador, F.J. y Bara, E. (2004). La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. Psicooncología 1 (1), pp. 51-66.

Laín Entralgo, P. (1983). La relación médico-paciente. Madrid: Alianza.

Lang, P. (1968). Fear reduction and fear behavior. Problems in treating a construct. En Schlien, J.M. (Ed.) Research in psychology. Vol. 3. Washington: APA

Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. Nueva York: Springer.

Leturia, F.J. (2001). Detección de las necesidades sociales en la terminalidad. En Astudillo, w. Clavé, e. y Urdaneta, E. (Eds.) .Necesidades psicosociales en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián.

Ley 2/1988 de 4 de abril de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma Andaluza.

Ley 5/2003 (2003) de 9 de Octubre, de Declaración Vital Anticipada

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

Ley Orgánica 2/2007 , de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía.

Ley 5/1997, de 25 de Junio, de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana.

Ley 6/1999, de 7 de julio, de Atención y Protección a las Personas Mayores (BOJA núm 87 de 29 de julio de 1999).

Ley 2/1998, de 15 de Junio, de Salud de Andalucía. (BOJA 74, de 4 de Julio)

Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud

Ley 16/2003 de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (BOE 29 de mayo de 2003).

Libro Blanco de Atención a las Dependencias (2006). Capítulo VIII Coordinación Sociosanitaria. Ministerio de Trabajo y asuntos sociales. Madrid.

Loeser, J.D. y Melzack, R. (1999). Pain: an overview. *The Lancet*, 353, 1607-1609

Lunney, J.R. et al. (2003) Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 289:2387–2392.

Martín-Moreno, J.M., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Norman, C. y Centeno, C. (2008). Palliative care in the european union. European Parliament, Bruselas.

Maguire, P., Faulkner, A. (1988a). Communicate with cancer patients: 1. Handling bad news and difficult questions. *British Journal of Medicine*, 297(6653): 907-909.

Maguire, P., Faulkner, A. (1988b). A. Communicate with cancer patients: 2. Handling uncertainty, collusion, and denial. ; *British Journal of Medicine*, 297(6654): 972-974.

Marrero, S. (1994). Atención a la familia. Claudicación familiar. En Gómez-Sancho (ed.). *Cuidados Paliativos e intervención psico-social en enfermos terminales*. ICEPSS. Las Palmas de Gran Canaria.

McNamara B., Rosenwax L., Holman DC. (2006) A method for defining and estimating the Palliative Care Population.. *J Pain Symptom Manage* 32: 1; 5-12.

Menezes de Lucena, V.A., Fernández, B., Hernández, L., Ramos, F. y Contador, E. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema* 18, (4), pp. 791-796.

Moreno, P., Almonacid, V., Queipo, S. y Lluch, A. (2006). Análisis del proceso de enfermedad: variables médicas y psicológicas en una muestra de pacientes con cáncer de mama. *Psicooncología*. Vol. 3, Núm. 1, pp. 163-174

Naviera, C., Olalla, M.A., Miguel, M.P., Vara, F.J., Arizcun, A., García, J., Sánchez, F., Busto, M.S., Rodríguez-Losada, M., Arranz, J.C., Igea, F. (2005). *Cuidados Paliativos del Enfermo Oncológico*. Documentos para le gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el cáncer. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. León.

Neimeyer, R.A. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.

Nolan, M.T. y Mock, V. (2004) A Conceptual Framework for End-of-Life Care: A Reconsideration of Factors Influencing the Integrity of the Human Person. *Journal of Professional Nursing*, Vol 20, (6): pp 351-360.

Orden de 31 de Mayo de 2004 de creación del registro automatizado de carácter personal denominado Registro de Voluntades anticipadas en Andalucía



Organización Mundial de la Salud (1988). *Counseling in VIH infection and disease*. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud (1999) *Salud para todos en el siglo XXI*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2004a). *Mejores Cuidados Paliativos para personas mayores*. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2004b). *Hechos sólidos en Cuidados Paliativos*. Ginebra

Organización Mundial de las Salud (2007) *Cancer Control. Knowledge into action. Who guide for effective programmes: palliative Care*. World Health Organization, Switzerland.

Páez, M.B., Luciano, C. y Gutiérrez, O. (2005). La aplicación de la terapia de aceptación y compromiso (ACT) en el tratamiento de problemas psicológicos asociados al cáncer. *Psicooncología*, 2 (1), pp. 49-70.

Palliative Care Australia (2003) *A guide to palliative care Service development: a population based approach*. Disponible en [www.pallcare.org](http://www.pallcare.org).

Pascual, A. (Coord.) (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo: Madrid.

Pérez Cayuela P, Ullán Álvarez E, Valentín Maganto V. (1998) *Cuidados Paliativos al enfermo oncológico terminal*. Área XI. Atención primaria. Hospital Universitario XII de Octubre. INSALUD. Madrid.

Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Atención al paciente al final de la vida*. Gobierno de Euskadi.

Proot, I.M., bu-Saad, H.H., Crebolder, H.F., Goldsteen, M., Luker, K.A., Widdershoven, G.A., (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17(2):113-21.

Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo.

Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de Cuidados Paliativos. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo.

Rodríguez, J.J. (2005) *La comunicación de las malas noticias*. En Astudillo, W., Casado da Rocha, A., y Mendinueta, C. (Eds.). *Alivio de las situaciones difíciles en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Palitivos: San Sebastián.

Moreno-Jiménez, B. (1999). *El estrés asistencial en los servicios de salud*. En Simón, M.A. (Ed) *Manual de psicología de la Salud: Fundamentos, Metodología y Aplicaciones*. Madrid. Biblioteca Nueva.

Rodríguez, B., Ortiz, A. y Palao, A. (2004) *Atención psiquiátrica y psicológica al paciente oncológico en las etapas finales de la vida*. *Psicooncología*. Vol. 1, Núms. 2-3, 2004, pp. 263-282

Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 1(47), 598-611.

Sábada, J.; Saber morir, Madrid, Ed. Libertarias, 1992

Sepúlveda, C. (2002) Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24:91-96.

Sepúlveda C et al. (2003). Quality of life at the end of life in Africa. *British Medical Journal*, 327:209-213.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. Disponible En [www.secpal.com](http://www.secpal.com)

Speck, P. W. (1993). Spiritual issues in palliative care. En: Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, Oxford.

Rodríguez Castedo, A. (Dir.) (2005). Coordinación Sociosanitaria, En Rodríguez Castedo, A. (Dir.) Atención a las personas en situación de dependencia en España: libro blanco. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Madrid.

Urdaneta, E. (2001). Atención Sociosanitaria en la terminalidad. En Astudillo, W., Clavé, E. y Urdaneta, E. (Eds.) *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián.

Urmeneta, A. (2001). El afrontamiento de la muerte a través de la historia. En Astudillo, W., Clavé, E. y Urdaneta, E. (Eds.) *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián.

Villa, B. (2007): Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. *Nure Investigación*, 31, 19-28.

Valois, C. (2007). El asistente social y la paliación. En Astudillo, W., Orbegozo, A., Días-Albo

World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva.

World Health Organization (2004). *A community health approach to palliative care for cancer and HIV/AIDS patients in sub-Saharan Africa*. Geneva, World Health Organization.

Zenarutzabeitia, A. (1999). La familia ante la muerte: fases de adaptación a la terminalidad. En Astudillo, W., Arrieta, C., Mendinueta, C. y Vega de Seoane, I. (Eds.): *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos: San Sebastián.



