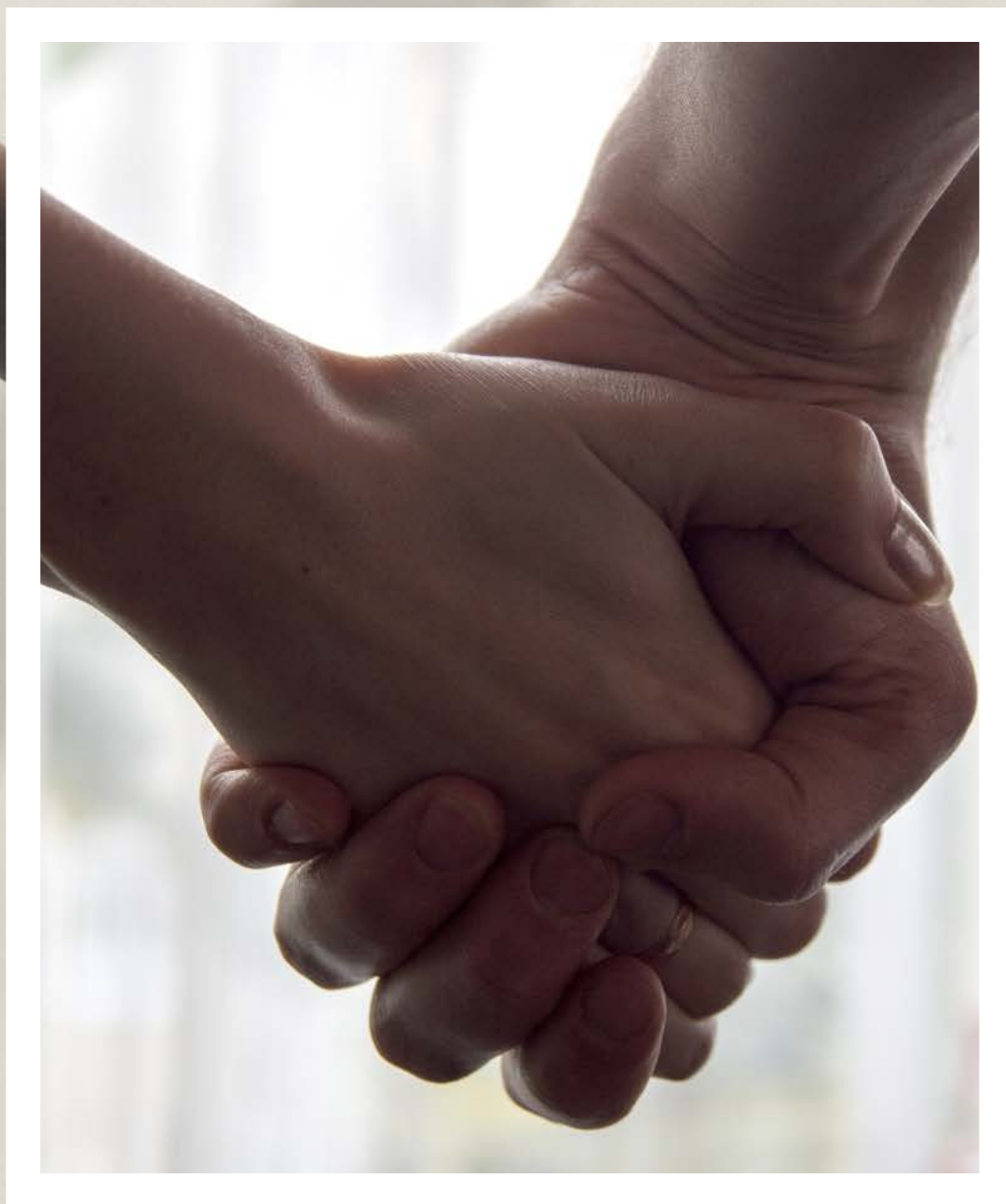


# PSICOLOGÍA

## CUIDADOS PALIATIVOS



COMISIÓN DE PSICOLOGÍA

**ALCP**

ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS



# INTRODUCCIÓN

DRA. MARÍA LUISA REBOLLEDO GARCÍA  
COORDINADORA DE LA COMISIÓN DE PSICOLOGÍA  
DE LA ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE  
CUIDADOS PALIATIVOS (ALCP)

El objetivo primordial de los cuidados paliativos es proporcionar alivio, bienestar y ofrecer un acompañamiento integral a los pacientes y sus familias durante el proceso de enfermedad crónica, progresiva y limitante de la vida, atendiendo a sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, con el fin de mejorar su calidad de vida todo lo que sea posible.

La psicología no sólo interviene en la asistencia interdisciplinaria de los pacientes y familiares en cuidados paliativos, sino que ofrece a los profesionales de la salud herramientas que permiten brindar un cuidado empático, compasivo y competente, de manera asertiva, ante situaciones de gran sufrimiento.

Con el fin de contribuir a la formación continua de los profesionales de la salud, a través del aporte que la psicología paliativa ofrece, la Comisión de Psicología de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) , elaboró este documento, que contó con la colaboración de varios profesionales expertos de Latinoamérica.

Este material está dirigido a profesionales de la salud de diversas disciplinas. Desarrolla varios temas de psicología, esenciales para los Cuidados Paliativos. Cada tema es presentado de manera simple, concreta, y práctica. A lo largo del folleto, se ofrecen herramientas y estrategias de intervención que pueden ayudar al profesional a poner en práctica habilidades esenciales de comunicación con el paciente y la familia, como también dar una contención psicológica básica.

Esperamos que esta entrega sirva de ayuda y apoyo a los profesionales de la salud, y visibilice el valioso aporte que puede brindar la psicología al desarrollo de cuidado paliativos de calidad.

## TABLA DE CONTENIDO

psicología/cuidados paliativos

**07**

**COMUNICACIÓN EN  
EL CONTEXTO DE  
SALUD-ENFERMEDAD**

**09**

**INTERVENCIÓN EN  
CRISIS- PRIMEROS  
AUXILIOS  
PSICOLÓGICOS (PAP)**

**13**

**DUELO**

**19**

**TRISTEZA Y  
CUIDADOS  
PALIATIVOS**

**24**

**ATENCIÓN PRIMARIA DE  
LA ANSIEDAD EN  
CUIDADOS PALIATIVOS**

**32**

**FAMILIA &  
ENFERMEDAD**

**37**

**DOLOR  
Y SU ABORDAJE  
MULTIMODAL**

**43**

**AUTOCUIDADO**

**50**

**COMUNICACIÓN DE  
MALAS NOTICIAS EN  
PEDIATRÍA**



# PSICOLOGÍA CUIDADOS PALIATIVOS

## **COMUNICACIÓN EN EL CONTEXTO DE ENFERMEDAD.**

AUTOR: CAROLINA PALACIO  
GONZÁLEZ

CAROPALACIO82@HOTMAIL.COM

PSICÓLOGA PALIATIVISTA Y DE LA  
SALUD INSTITUTO DE CANCEROLOGÍA  
CLÍNICA LAS AMÉRICAS - AUNA  
UNIVERSIDAD PONTIFICIA  
BOLIVARIANA.

## **DUELO**

AUTOR: GIOVANNO OSSES GUZMÁN  
GHOSG83@GMAIL.COM

PSICOONCOLOGO, UNIDAD DE  
CUIDADOS PALIATIVO HOSPITAL  
GUSTAVO FRICKE.  
DOCENTE PONTIFICIA UNIVERSIDAD  
CATÓLICA DE VALPARAÍSO, CHILE.

## **QUÉ ES LA ANSIEDAD**

AUTOR: LORENA ETCHEVERRY  
LORENA76ET@YAHOO.COM.AR

PSICÓLOGA HOSPITAL NACIONAL DR.  
BALDOMERO SOMMER, ARGENTINA.  
HOSPICE MADRE TERESA.  
UNIVERSIDAD NACIONAL DE LUJÁN

## **INTERVENCIÓN EN CRISIS**

AUTOR: MARÍA LUISA REBOLLEDO  
GARCÍA  
M\_REBOLLEDO@HOTMAIL.COM

MEDICO Y PSICOONCÓLOGA  
COORDINADORA DEL SERVICIO DE  
MEDICINA PALIATIVA Y PSICO-  
ONCOLOGÍA HOSPITAL MÉXICO,  
COSTA RICA

## **TRISTEZA Y CUIDADOS PALIATIVOS**

AUTOR: MARIA CASTRELLÓN PARDO  
MARI310@GMAIL.COM

PSICÓLOGA PALIATIVA Y PSICO-  
ONCOLOGA. FUNDADORA Y PRESIDENTE  
RED NACIONAL DE ATENCIÓN  
PSICOSOCIAL EN ONCOLOGÍA Y  
CUIDADOS PALIATIVOS REPSOCUP

## **FAMILIA Y ENFERMEDAD**

AUTOR: ALEXANDRA ACEITUNO RÍOS  
AMACEITUNOR@GMAIL.COM

PSICOLOGÍA DE LA SALUD Y  
CUIDADOS PALIATIVOS.  
FUNDACIÓN AMMAR AYUDANDO,  
GUATEMALA.

# PSICOLOGÍA CUIDADOS PALIATIVOS

## **DOLOR Y SU ABORDAJE MULTIMODAL**

AUTOR: ANDREA CRISTINA MATHEUS  
DA SILVEIRA SOUZA  
ANDREACMSSOUZA@GMAIL.COM

PSICÓLOGA ESPECIALISTA EN DOLOR Y  
CUIDADOS PALIATIVOS  
INSTITUTO DE INFECTOLOGÍA EMILIO  
RIBAS  
COLABORADORA DEL GRUPO DE DOLOR  
HOSPITAL DE CLÍNICAS DE FACULTAD  
DE MEDICINA  
UNIVERSIDAD DE SAO PAULO.  
CLÍNICA REGENERATI.

## **COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS**

AUTOR: MARIA JOSE ADAME  
MARIAJOSE@ADAME.COM.MX

COORDINADORA DE PISCO-  
ONCOLOGÍA  
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO  
CO-FUNDADORA DE LA RED  
LATINOAMERICANA DE PSICOLOGÍA  
PEDIÁTRICA.

## **AUTOCUIDADO**

AUTOR: ANA GARCÍA PÉREZ  
PSIC.ANAGARCIAPEREZ@GMAIL.COM

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA  
MÉDICA  
UNIDAD DOCENTE ASISTENCIAL DE  
CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITAL DE  
CLÍNICAS  
FACULTAD DE MEDICINA UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA URUGUAY

**DISEÑO Y EDICIÓN:  
ALEXANDRA ACEITUNO RÍOS**

**EDICIÓN:  
LORENA ETCHEVERRY  
MARTHA FRANCO**

# COMUNICACIÓN EN EL CONTEXTO DE SALUD- ENFERMEDAD

CAROLINA PALACIO GONZÁLEZ

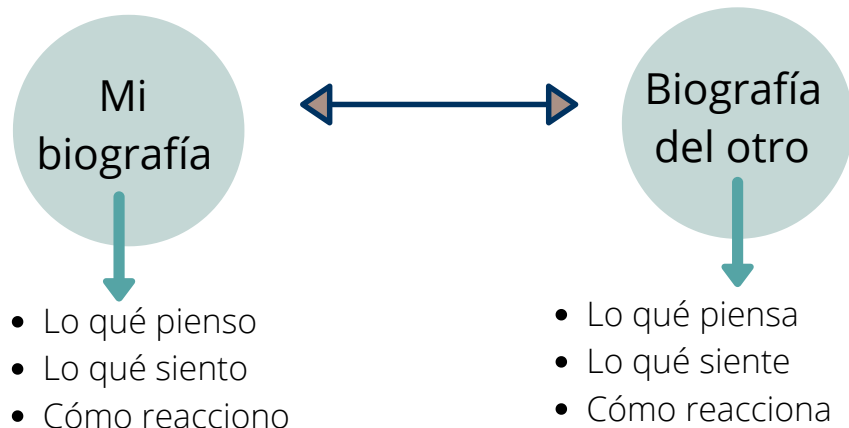
## ¿Qué es la Comunicación?

La comunicación es intrínseca a la naturaleza humana, el ser humano desde sus orígenes ha interpretado el mundo, a través de la observación y los símbolos, haciendo uso del Lenguaje verbal que representa el 20% y no verbal el 80%, como expresión del pensamiento. La palabra comunicación proviene del latín griego *Comunis*: Compartir (Mazor, Street, Sue, Williams, Rabin & Arora, 2016).

La comunicación es de acuerdo a Ojeda, 1999 es "El proceso que permite a las personas intercambiar información sobre si mismas y lo que les rodea a través de signos, sonidos, símbolos y comportamientos" (Payan, Montoya, Vargas, Krikorian, Velez, Castaño & Krikorian, 2009)



## PROCESO INTERPERSONAL



## Comunicación Empática y Compasiva

Respuesta emocional que se deriva del sufrimiento del paciente y su familias; facilita el afrontamiento dentro del contexto de enfermedad, siendo la Empatía-Compasión factores que permiten motivación para modificar el sufrimiento del “otro” en el proceso de comunicación. La compasión se moviliza por medio de la actitud empática, para comprender y conocer el sufrimiento (Rawlings, Devery & Poole, 2019) Para lograr una comunicación compasiva y empática deben tenerse en cuenta las siguientes reglas:

| ESTAR PRESENTE   | EMPATÍA   | CUIDAR  |
|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prestar atención a la persona</li> <li>• Establecer una relación basada en la escucha activa, para identificar la situación problemática</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Validar emociones</li> <li>• Permitir el desahogo emocional</li> <li>• Reconocer emociones propias para así lograr la autorregulación</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayudar en la identificación y movilización de recursos personales.</li> <li>• Reducir sufrimiento</li> </ul> |

## Protocolo de Comunicación

Para la comunicación de malas noticias se presenta el siguiente protocolo SPIKES-EPICEE originado por Buckman, 1984 (Seifart, Hofmann, Bär, Knorrenschild, Seifart & Rief, 2014)

|                     |   |
|---------------------|---|
| <b>ENTORNO</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adecuar un espacio para el encuentro</li> <li>• Establece contacto visual</li> <li>• Sentarse al mismo nivel</li> </ul>  |
| <b>PERCEPCIÓN</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar que sabe el paciente y la familia</li> <li>• Indagar expectativas que tiene en relación al contexto de enfermedad y tratamiento</li> <li>• Atender a estados emocionales además de respuestas de negación/evitación</li> </ul> |
| <b>INVITACIÓN</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar la necesidad de información en cuanto al nivel de detalle y el tipo de información</li> </ul>  |
| <b>COMUNICACIÓN</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Explicar la situación de forma sencilla</li> <li>• Evitar: JERGA MÉDICA</li> <li>• Ofrecer la información a trozos para facilitar el procesamiento</li> </ul>  |
| <b>EMPATÍA</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprender las emociones</li> <li>• Facilitar y permitir el desahogo emocional</li> <li>• Brindar apoyo emocional</li> <li>• Anticipar posibles reacciones emocionales del otro y así regular las propias</li> </ul>                       |
| <b>ESTRATEGIA</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Proponer un plan y repasarlo con la familia y el paciente</li> <li>• Asegurar el seguimiento y la posibilidad de cuidado</li> </ul>  |

Los problemas de comunicación, son fuentes de dificultad en las relaciones interpersonales, es un factor determinante en la relación médico-paciente-familia dentro de la experiencia de enfermedad y en el proceso de morir. Las Enfermedades crónicas y potencialmente mortales fuente de ansiedad, debido al deterioro del bienestar global, el afrontamiento y proceso de adaptación (Payan et al., 2009; Artús, Beux & Pérez, 2012)





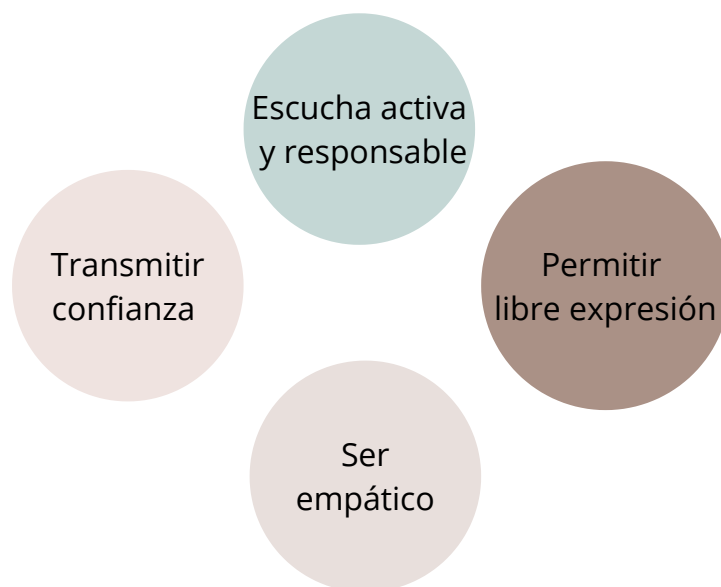
## INTERVENCIÓN EN CRISIS- PRIMEROS AUXILIOS PSICOLÓGICOS (PAP)

### **MARÍA LUISA REBOLLEDO GARCÍA**

Los Primeros Auxilios Psicológicos (PAP), son una intervención psicológica breve e inmediata que se aplica en el momento de una crisis emocional, facilitando a la persona estrategias inmediatas de afrontamiento, restableciendo la estabilidad emocional que posibiliten la resolución de la crisis y control cognitivo ante dicho evento y de esta manera reducir su percepción de peligro. Se conoce como crisis emocional a un estado temporal de agitación, trastorno o desorganización, en el que nos vemos desbordados a la hora de afrontar una situación o problema de una manera subjetiva, los cuales la persona puede percibir como amenazantes, presentando reacciones emocionales, conductuales, cognitivas y biológicas de desajuste, dificultando de esta manera la búsqueda de soluciones sanas y asertivas.

**PRINCIPIOS BÁSICOS DE LOS PRIMEROS AUXILIO PSICOLÓGICOS (PAP)**

Proporcionar apoyo, facilitando que la persona se sienta escuchada y comprendida, y así pueda expresar sus sentimientos y la ventilación de emociones negativas como el miedo, la tristeza, la angustia o el enfado.

**REACCIONES EMOCIONALES, CONDUCTUALES, COGNITIVAS Y FÍSICAS ANTE UNA CRISIS DE ANSIEDAD**

REACCIONES EMOCIONALES:- Miedo, enojo, tristeza, desesperación, irritabilidad, desesperanza y resentimiento entre otros.- Llanto desconsolado, distanciamiento emocional (shock emocional obloqueo emocional).

REACCIONES EN CONDUCTA:- Comportamiento de búsqueda desesperada, agresivo o irritable.- Temblores, inquietud, movimientos de mecedora.- Agitación y comunicación precipitada y rápida.- Suduración, sentirse mareado o que les falta el aire.

REACCIONES COGNITIVAS:- Ausencia de respuesta a preguntas u órdenes verbales.- Dificultad en toma de decisiones y búsqueda de soluciones- Impresiona estar perdiendo contacto con su entorno- Sentimiento de incapacidad a causa de la preocupación- Confusión y desorientación- Cuestionamiento de creencias religiosas y/o espirituales- Pensamientos intrusivos, desordenados, repetitivos, catastróficos anticipados- Sentimientos de culpa, evitación.

REACCIONES FÍSICAS:- Mirada ausente o perdida.

- Hiperventilación
- Hiperactividad
- Comportamiento desorganizado no intencionado

## **ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PARA LA REGULACIÓN EMOCIONAL**

- Observe a la persona y su comportamiento.
- Moderar el tono de voz y sincronizar nuestra comunicación verbal y no verbal.
- Invite a la persona a sentarse
- Ofrecer un ambiente de privacidad y de confianza.
- Ofrezca un vaso de agua.
- Preguntale su nombre y si viene acompañada. (red de apoyo)
- Nos presentamos, le ofrecemos a la persona nuestra disposición de ayudarle
- Pedirle el permiso para atenderle.¿ Ahora me puede describir que le pasó?
- Escuche activamente con respeto, no interrumpa. (silencio)
- Considerar que tipo de información necesita la persona y no dar respuestainmediata.
- Si la persona demanda información evite tecnicismos.
- Enfocarse en sus reacciones emocionales verbales y no verbales
- Ofrezca su apoyo y motive para que se enfoque en sus sentimientospensamientos y posibles soluciones.

Si la persona parece estar demasiado agitada, habla precipitadamente, parece estar perdiendo contacto con su entorno, se muestra desorientada o llora demasiado y desconsoladamente se recomiendan las siguientes técnicas de relajación:

### a) Respiración4-7-8

*El Dr. Andrew Weil*, recomienda la Técnica de Respiración 4-7-8, conocida como “respiración relajante”. Este patrón de respiración tiene como objetivo reducir el estrés y ansiedad. Antes de iniciar esta técnica, se recomienda que la persona esté en una posición cómoda: sentado, con la espalda recta y apoyada en un respaldo. Diga:

“Coloque la punta de la lengua justo detrás de los dientes frontales superiores... vamos a usar la técnica de respiración 4.7-8”

Cerrar la boca y coger aire por la nariz durante cuatro segundos... exhale. Inhale de nuevo y aguante la respiración durante 7 segundos... exhale. Inhale otra vez y sostenga la respiración durante 8 segundos... exhale Repetir el proceso tres veces más. Si se se siente mareado las primeras veces aconseja realizar esta técnica sentado o acostarse.

*b) Técnica del “enraizado” o “grounding”*

Esta técnica que se basa en la respiración controlada y la reorientación de los estímulos que le producen ansiedad, su objetivo principal es la estabilización emocional de la persona ante situaciones abrumadoras y la disociación con sensación de estar desorientado.

1. Pedirle a la persona que lo escuche y que lo mire, nos ayudará a reorientar su atención.
2. Preguntarle si sabe quién es, donde esta y que está sucediendo, eso nos ayudara a saber si es consciente de la situación y si está orientado en tiempo y espacio.
3. Decirle que le describa lo que está a su alrededor y que le diga donde se encuentran. Pasaremos a aplicar la técnica del “enraizado” y se le dice: “ siéntese en una posición cómoda sin cruzar sus piernas o brazos... inhale y exale... hacia adentro y hacia fuera lenta y profundamente... lentamente mira a tu alrededor y encuentra”

- Nombra 5 cosas que pueda mirar.
- Nombra 4 cosas que pueda tocar.
- Nombra 3 cosas que pueda escuchar.
- Nombra 2 cosas agradable que puedas oler.
- Nombra 1 emoción que pueda sentir.

Para concluir:

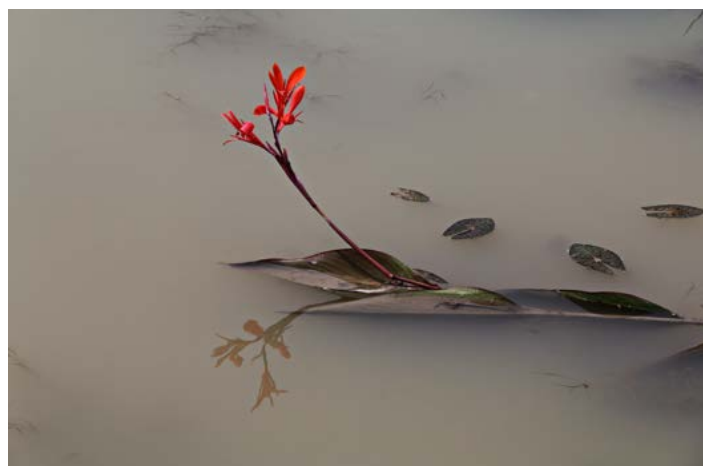
Tomar en cuenta modificar estas intervenciones para personas con discapacidades visuales, auditivas o de expresión de lenguaje, lo mismo que menores de edad quienes deben estar acompañado por padres o encargado y autorizar la intervención Si ninguna de estas intervenciones ayuda en la estabilización emocional, consulte con un profesional de la salud médica o mental, ya que podría ser necesario el uso de medicamentos.

## DUELO

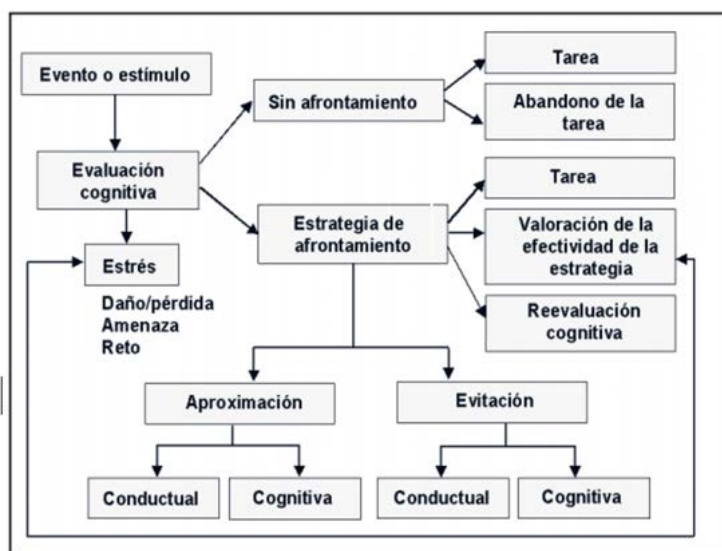
**GIOVANNO OSSES GUZMÁN**

El duelo es la pérdida de la relación y contacto con otro significativo el que nos lleva a experimentar una ruptura en el contacto con uno mismo. Es también una respuesta natural y universal que todo ser humano se encuentra predestinado a vivir. La mayoría de los que han vivido un duelo importante

en sus vidas, a pesar del intenso dolor y sufrimiento y de que duelo les afecta física, emocional, intelectual, social y espiritualmente, con el tiempo y la ayuda de familiares y amigos con capaces de sobrevivir a este proceso y adaptarse a la nueva situación sin ese ser querido logrando rehacer sus vidas.



También es importante destacar que no requiere de ayuda psicológica especializada para recuperarse, sin embargo, hoy sabemos que hay un porcentaje importante de personas afectadas por un duelo para las que esta experiencia es mucho más compleja pues no son capaces de reorganizar sus vidas a pesar del tiempo transcurrido ni sobreponerse al intenso dolor y acaban con problemas de salud físicos y psicológicos deteriorando su calidad de vida y sus relaciones interpersonales. El duelo "hay que hacerlo y vivirlo", por eso hay nuestros propios límites y nuestra necesidad de contactarnos con otras personas, para poder resignificar el sufrimiento positivamente y así de este modo incorporar otros nuevos aspectos positivos a nuestras vidas. Para elaborar el duelo es importante tener en cuenta el estilo de afrontamiento que posee la persona en duelo, desde esta perspectiva el estilo de afrontamiento representa el repertorio conductual y psicoafectivo apuntando a un grado de desafío o capacidad de las personas ante el evento o trauma de la pérdida el cual depende también de factores personales y factores situacionales que actúan como mediadores.



Lazarus y Folkman, 1986

Esta teoría de afrontamiento propuesta por Lazarus y Folkman expresa la siguiente idea: "No es la situación dramática lo que tenemos si no la valoración que hacemos de ella" En el caso de una muerte de un familiar cercano, por ejemplo, no es lo mismo recibir la información del fallecimiento debido a un accidente de tránsito que por una enfermedad durante la cual le hemos podido acompañar. Es evidente que el nivel de estrés y la dificultad de afrontamiento van a ser mucho mayores en la situación de no anticipación. Cuando hablamos de afrontamiento nos referimos al repertorio de pensamientos o actuaciones que los individuos utilizan para responder a las demandas externas o internas de situaciones estresantes. Estas estrategias no tienen un carácter rígido sino que son procesos activos constantemente cambiantes y cuyo objetivo es manejar de la mejor forma posible el dolor de la experiencia traumática, sin embargo, el factor emocional y tipo de relación con el fallecido influirá en el estilo de afrontamiento que se manifieste.

En resumen, esta perspectiva sobre el afrontamiento va a incluir la pérdida del ser querido como evento estresante que se produce en un marco de factores personales y situacionales que influirán en como se desarrolla el proceso de elaboración.

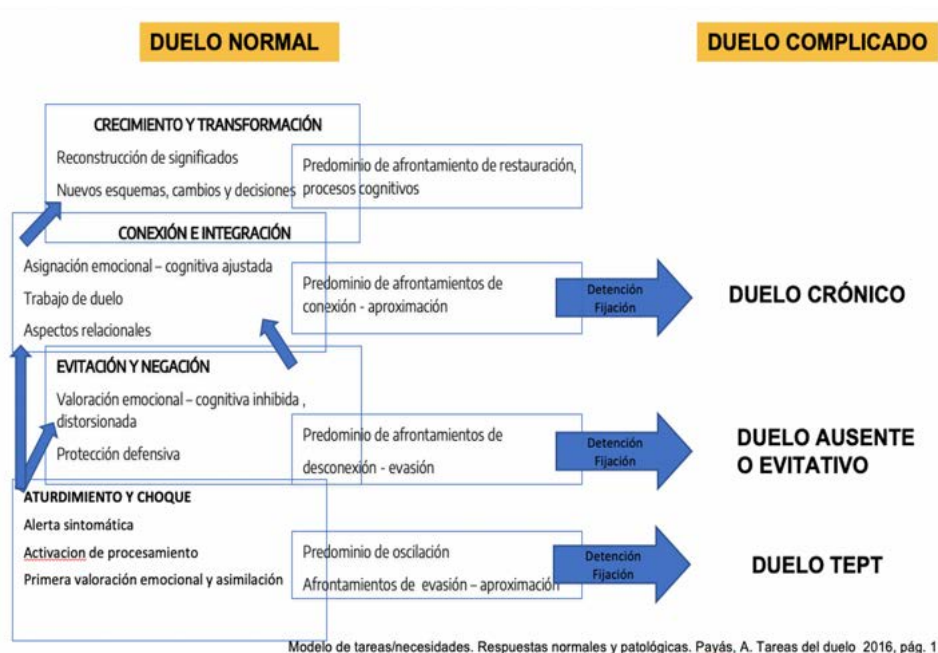
### **Tareas y necesidades en el proceso de elaboración del Duelo.**

En un primer momento la conmoción causada por la noticia de la muerte del ser querido amenaza la capacidad reactiva de la persona poniendo en marcha reacciones como incredulidad, confusión, aturdimiento y disociación cuya función es alterar la entrada de esa información reprimiendo o mitigando el impacto. Esta fase está caracterizada por un aturdimiento y choque, aparecen alertas sintomáticas relacionadas con la esfera emocional activando el procesamiento de lo situacional ya que llega una primera valoración emocional en donde acomodamos esa información para poder sobrellevarla y reducir el impacto emocional. Aquí la tarea principal en el duelo es manejar los aspectos traumáticos de la pérdida, la detención o fijación de este proceso podría configurar un duelo complicado semejante al TEPT.

Pasado un tiempo en la mayoría de las personas empieza a prevalecer las respuestas de evitación, todas ellas, maniobras inconscientes generadas en el proceso emocional en un intento de eludir la magnitud del impacto. Es por ello que la persona puede negar los hechos o minimizar la importancia del evento o bien mantenerse activa para manejar la sintomatología. Estas estrategias de rechazo y evitación, promueve una asimilación más progresiva de la realidad perceptiva, es decir, actúan como una barrera protectora ante el dolor. La tarea principal en esta etapa es ir disolviendo progresivamente las estrategias protectoras de distorsión y evitación, aumentando progresivamente la tolerancia al dolor. La detención o fijación de este proceso podría configurar un duelo ausente o evitativo, donde la persona fija en el tiempo las estrategias de distorsión supresión e inhibición.

Si los aspectos más traumáticos y los defensivos han sido elaborados a medida que va disminuyendo la necesidad de negación y rechazo, la persona esta más preparada para afrontar la realidad de la ausencia del ser querido, ya no puede negar ni evitar el dolor ni distorsionarlo. En esta etapa de conexión e integración se ponen en marcha respuestas de afrontamiento orientadas a conectar con la realidad de la muerte de la persona. La tarea adaptativa de conexión e integración consiste en realizar el trabajo de duelo asociados aspectos relacionales de la pérdida, la detención de esta tarea puede llevar a un duelo complicado de tipo crónico.

Finalmente, una vez elaborado los aspectos más traumáticos, defensivos y relacionales del duelo, de forma progresiva va produciéndose la reorganización del mundo interno con relación al ser querido que ha fallecido, a uno mismo y a la vida en general. Esta última etapa del duelo refleja una tarea final que es haber ido más allá de su estado anterior y convertir esta experiencia en un elemento que fomente el crecimiento personal, por ende, el resultado final es un nuevo edificio o constructo multidimensional que incluye cambios en las creencias, metas, conductas e identidad personal, es decir, un crecimiento post traumático.



### Resumen

- Reconocer la realidad de la pérdida
- Aceptar la realidad de la pérdida.
- Reposicionar la figura del fallecido. Ubicándolo en un nuevo lugar.
- Reinvertir la energía dedicada a la persona que ya no está, en otras actividades que sean gratificantes.

### ¿Qué nos ayuda a elaborar un duelo?

- Reconocer las limitaciones temporales que implican vivir un duelo.
- Tener mucha paciencia.
- Hablar de lo que pasó: Compartir los estados de ánimo, los recuerdos y nuestras necesidades con personas afectivamente cercanas y comprensivas que sepan aceptar y apoyar en este momento



- Consentirse: Buscar experiencias, compañía y momentos gratificantes, que le produzcan paz y que respeten el proceso de duelo.
- Disponer de tiempo para poder llorar, pensar y recordar.
- Darle un sentido a lo que ocurrió: Esto puede lograrse abriendo un espacio espiritual a su vida que le permita recogerse, reflexionar y trascender a partir de la pena.
- Descansar mucho.
- Alimentarse adecuadamente.

### **¿Qué NO ayuda a elaborar un duelo?**

- Imponerse actitudes de falsa fortaleza.
- Tomar decisiones importantes como casarse, cambiar de trabajo, terminar una relación importante, cuando aún no es fácil pensar fríamente para tomar decisiones.
- Viajar, cambiarse de casa, deshacerse de fotos o cartas y cosas que eviten recordar al fallecido.
- Reemplazar rápidamente a la persona fallecida, involucrándose en una relación amorosa, casándose o teniendo otro hijo.
- Recurrir a tranquilizantes como medicamentos, alcohol o drogas, para olvidar o borrar la pena. Aislarse emocionalmente, rechazar la ayuda de amigos y familiares.
- Comparar mi dolor con el de otro familiar, cada dolor es único y particular en cada persona.
- Sentirse desleal con quién murió por sonreír, por pasar momentos agradables, distraerse a ratos o divertirse.

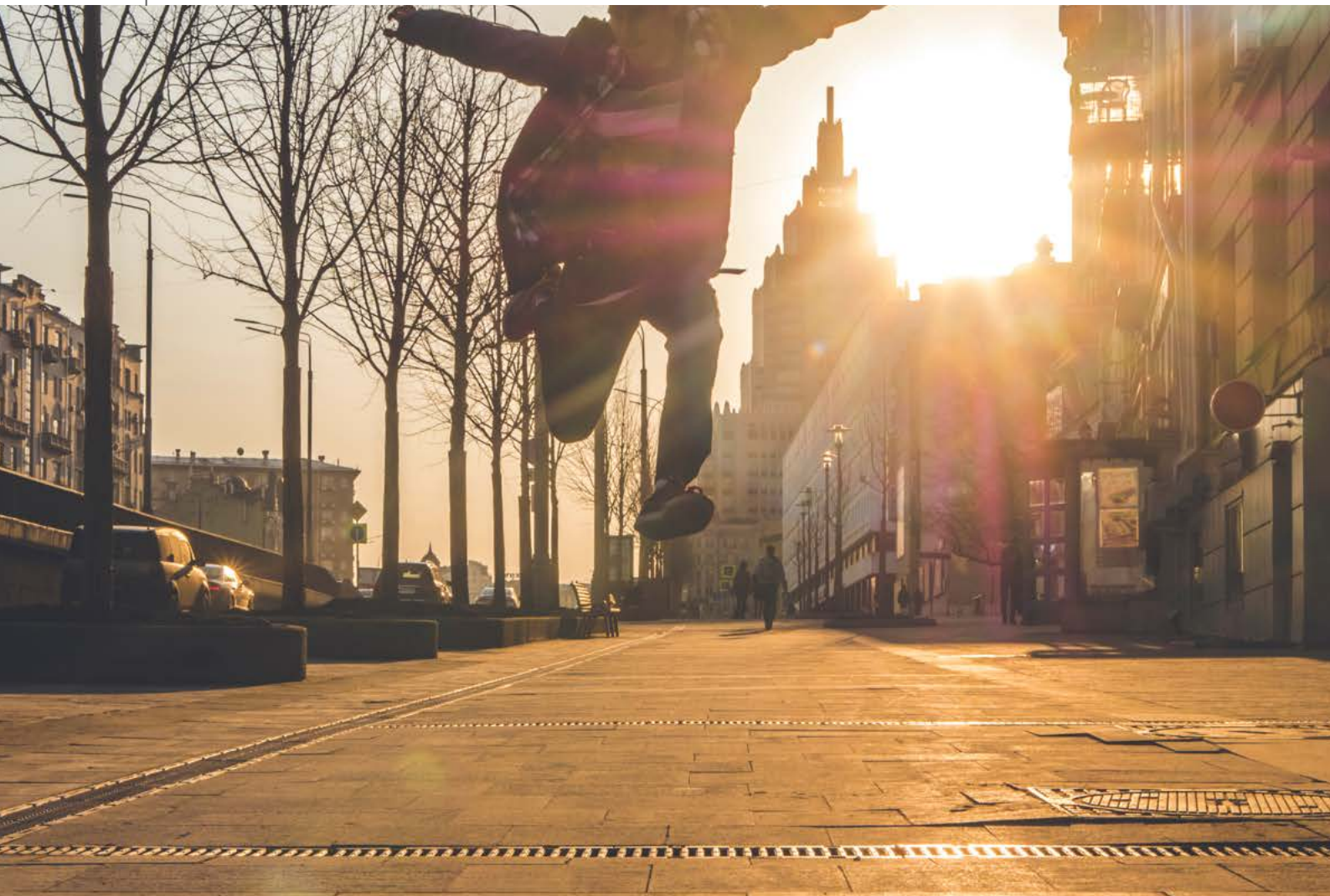
### **Los niños y la muerte**

Los niños también serán partícipes de la muerte, por ello es importante:

- Explicarles lo que ocurrió
- Acompañarlos y darles seguridad
- Reforzar el hecho de que seguirán siendo cuidados, amados y protegidos.
- Evitar frases confusas como: “está haciendo un largo viaje” o que el niño se sienta culpable por lo sucedido.

Algunos signos de alarma que pueden dificultar el duelo en el niño y que pueden requerir de ayuda de un profesional son.

- Llorar en exceso durante largos períodos.
- Rabietas frecuentes y prolongadas.
- Presentar cambios extremos de la conducta
- Bruscos cambios en las notas.
- Falta de interés por los amigos o actividades con las que antes disfrutaba.
- Dificultades para dormir y frecuentes pesadillas.
- Dolores de cabeza u otras dolencias físicas.
- Presencia de bruscos cambios de peso, ya sean alzas o bajas.
- Tienen apatía, insensibilidad y una falta general de interés por la vida.
- Ideas negativas acerca del futuro o no se interesan por él.



## TRISTEZA Y CUIDADOS PALIATIVOS

**MARIA CASTRELLÓN PARDO**

La vivencia de cualquier enfermedad crónica que requiera del abordaje paliativo es de por sí un desencadenante emocional en la medida que supone una amenaza para el paciente en la que todas las áreas de funcionamiento se ven impactadas generando una alta repercusión a nivel psicológico. Es así como desde el prediagnóstico hasta la fase final de vida se dan diferentes reacciones siendo las más comunes el estado de shock, desesperanza, tristeza, ansiedad, miedo, vergüenza e incluso rabia (Feros et al, 2013) que constituyen el denominado malestar emocional definido como “una experiencia emocional desagradable y multifactorial de naturaleza psicológica, social y/o espiritual” (NCCN) que puede interferir en el afrontamiento de la enfermedad.

En general, hay una sensación de pérdida de control (Nielsen et al, 2013) que es esperada y que da lugar a las emociones listadas anteriormente. La expresión de las mismas se hace necesaria en la medida que como lo plantean Tamagawa et al (2013) el suprimirlas o evitarlas se vincula a mayor dolor físico y presencia de síntomas, lo que puede agudizar la experiencia de sufrimiento además de tener repercusiones negativas en términos de calidad de vida. Por el contrario, el favorecer la expresión emocional juega un papel adaptativo en la medida que permite al paciente procesar lo que está viviendo y movilizar sus recursos personales para ajustarse a la situación. En esta guía nos ocuparemos de la tristeza por ser una de las emociones más comunes en cuidados paliativos debido a las implicaciones de las enfermedades crónicas, los cambios y pérdidas que conllevan.

### **TRISTEZA ADAPTATIVA VS TRISTEZA DESADAPTATIVA**

En el proceso de determinar si la tristeza es adaptativa o desadaptativa es necesario revisar si la vivencia de la emoción da lugar a conductas o pensamientos que interfieren negativamente en

- La adaptación a la enfermedad.
- La comunicación con la familia o grupo de cuidadores.
- La comunicación con el personal de salud o demás funcionarios de la institución.
- El desarrollo del tratamiento.
- Conductas que ponen en riesgo la vida del paciente (ideación o intentos suicidas)

En cuanto a la tristeza adaptativa, suele ser una respuesta ajustada ante momentos críticos vitales incluyendo el diagnóstico, recidivas y progresión de la enfermedad así como ante los tratamientos mismos o la derivación al servicio de cuidados paliativos. En ese sentido, de acuerdo con Arranz et al (2003), la tristeza adaptativa se caracteriza por ser una respuesta que da ante precipitantes recientes como los enumerados anteriormente, su duración es breve y la intensidad es moderada. Adicionalmente, hay sintonía afectiva, la persona mantiene su funcionalidad a pesar de lo que está experimentando y se manifiesta como síntoma único.

Por su parte, la tristeza no adaptativa es de larga duración y alta intensidad, aparece en ausencia de desencadenantes, afecta el funcionamiento del paciente, por lo general se acompaña de otra sintomatología y se relaciona con la aparición de depresión o síndrome de desmoralización, siendo estos cuadros los más frecuentes en población paliativa (Van Oorschot et al 2020). A continuación, se expone su caracterización con el fin de facilitar su diagnóstico.

**DEPRESIÓN Y SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN****DEPRESION**

Definida como un “trastorno de desregulación disruptiva del estado de ánimo que implica cambios claros en el afecto, la cognición, las funciones neurovegetativas y remisiones inter episódicas que se evidencian en un estado de ánimo triste, vacío o irritable acompañado de manifestaciones somáticas y cognitivas que afectan la funcionalidad de la persona” (DSM V, 2014).

Los criterios planteados por el manual DSM V son los siguientes:

Cinco o más de los siguientes síntomas han estado presentes durante el mismo periodo de dos semanas y representan un cambio en el funcionamiento previo. Al menos uno de los síntomas es (1) estado de ánimo deprimido, (2) pérdida de interés o placer (anhedonia).

1. Estado de ánimo deprimido
  2. Pérdida de interés o placer
  3. Pérdida importante de peso no atribuible a dieta u otra condición médica.
  4. Insomnio o hipersomnía la mayoría de días.
  5. Agitación o retraso psicomotor la mayoría de días.
  6. Fatiga o pérdida de energía todos los días
  7. Sentimientos de inutilidad o culpabilidad inapropiada.
  8. Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse.
  9. Pensamientos de muerte recurrentes, ideación suicida o intentos de suicidio.
- B. Los síntomas causan malestar clínicamente significativo e impactan funcionamiento de la persona.
- C. El episodio no es atribuible a efectos fisiológicos de una sustancia o de otra afección médica.
- D. El episodio de depresión mayor no se explica mejor por un trastorno esquizoafectivo, esquizofrenia, un trastorno esquizofreiforme, un trastorno delirante u otro trastorno especificado o no especificado del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.
- E. Nunca se ha presentado un episodio maniaco o hipomaniaco.

**SÍNDROME DE DESMORALIZACIÓN**

Definido como “una situación emocional que se caracteriza por la desesperanza, el desamparo, la pérdida de sentido y el distrés existencial”. Kissane et al (2001) establecen los siguientes criterios para su diagnóstico:

1. Pérdida de sentido de la vida
2. Desesperanza, fracaso personal, o carecer de un futuro que vale la pena
3. Sensación de estar atrapado o pesimismo
4. Sensación de renuncia
5. Desmotivación o incapacidad de afrontamiento
6. Aislamiento o alienación
7. Potencial pensamiento suicida
8. Fluctuación de la intensidad emocional
9. Persistencia de los síntomas por más de dos semanas.

El cuadro anterior puede aumentar el deseo de morir e incluso incrementar las peticiones de eutanasia o suicidio asistido. De igual manera, usualmente se correlaciona con el deterioro físico del paciente paliativo por lo que el abordaje además de la intervención psicológica debe enfatizar en el control de síntomas incluyendo el dolor que pueden tanto desencadenar como agudizar este síndrome.

Rudilla et al (2015) establecen que este síndrome suele cursar con “enfermedad crónica física y terminal, discapacidad, desfiguración corporal, miedo a la pérdida de la dignidad, el aislamiento social y la sensación de ser una carga para los demás”, aspectos que los mismos autores mencionan que de por sí son compatibles con la caracterización de los pacientes paliativos.

En cuanto al diagnóstico diferencial, Rudilla et al (2015) destacan que la anhedonia cuya aparición es criterio diagnóstico para la depresión, no está presente en el síndrome de desmoralización en el que el paciente mantiene la capacidad de experimentar placer aún a pesar del pesimismo o la desesperanza. De igual forma, dentro de los criterios para el diagnóstico de la depresión se encuentran síntomas somáticos mientras que en el síndrome de desmoralización la persona puede presentar sintomatología similar pero las manifestaciones somáticas en general son atribuibles a la enfermedad de base.

## QUÉ HACER VS QUÉ NO HACER

En todo caso, se requerirá de un abordaje adecuado que favorezca el ajuste a la enfermedad en sus distintas fases, facilite la toma de decisiones y promueva el aumento de la calidad de vida lo que además de contribuir a un buen ajuste a la enfermedad, disminuye la duración de las estancias hospitalarias y frecuencia de visitas médicas (Bernaes et al, 2019). Al respecto, ante la tristeza adaptativa se puede requerir de un acompañamiento básico permitiendo que la emoción curse de manera natural mientras que la tristeza desadaptativa requerirá de una intervención especializada por parte de un profesional en salud mental. No obstante, cualquiera que sea la situación, se sugiere tener en cuenta los siguientes lineamientos:

| QUÉ HACER   | QUÉ NO HACER   |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adoptar una actitud empática y compasiva para transmitir al paciente/familia que se le comprende (o se le intenta comprender)</li> <li>• Favorecer la expresión emocional (dejar al paciente hablar sobre lo que siente)</li> <li>• Validar al paciente/familia expresando que aquello que siente/piensa/hace es válido (lo cual no implica que debe mantenerse) sin emitir juicios de valor (bueno/malo, correcto/incorrecto)</li> <li>• Revisar lo que cada paciente encuentra importante en aras de atender las necesidades puntuales que exige la singularidad de cada caso (Steinhauser, 2000)</li> <li>• Conectar a los pacientes con recursos disponibles en su comunidad (Farabelli, 2020) que pueden contribuir a mejorar el soporte social y disminuir malestar emocional.</li> <li>• Coordinar la intervención de manera interdisciplinaria (Rhihi &amp; Marjan, 2019) incluyendo siempre a un profesional de salud mental que tenga las competencias para orientar el abordaje</li> <li>• Trabajar en el propio manejo emocional. En la medida que hay consciencia de las propias emociones, es más sencillo asumir una actitud empática y entender las del otro.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dejar de explorar el componente emocional a la hora de atender a un paciente porque aparentemente "está bien de ánimo".</li> <li>• Mostrar interés o ignorar lo que el paciente manifiesta en relación con sus emociones.</li> <li>• Impedir que el paciente hable acerca de sus emociones ("no me hable de eso", "mejor piense en otra cosa") o minimizar lo que el paciente está expresando ("no es para tanto")</li> <li>• Juzgarlo o decirle que no debe sentirse así ("estar triste puede hacerle daño", "no es bueno que se sienta así", "debería ser más positivo")</li> <li>• Hacer abordajes sin considerar las particularidades de cada caso.</li> <li>• Asumir que el paciente conoce todos los recursos disponibles en su comunidad y no brindarle información al respecto.</li> <li>• No hacer derivaciones correspondientes a salud mental y estigmatizar esta atención ("lo que voy a enviar a psicología porque ya parece usted loco", "no está tan mal para necesitar de un profesional de salud mental")</li> <li>• Desconocer las propias emociones o ignorarlas.</li> </ul> |

Finalmente, es de anotar que aunque se ha hecho referencia a la tristeza, las recomendaciones de la tabla pueden aplicarse a cualquier situación de expresión emocional teniendo siempre presente que el equipo de cuidados paliativos debe buscar atender integralmente al paciente, incluyendo la dimensión emocional.

# ATENCIÓN PRIMARIA DE LA ANSIEDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

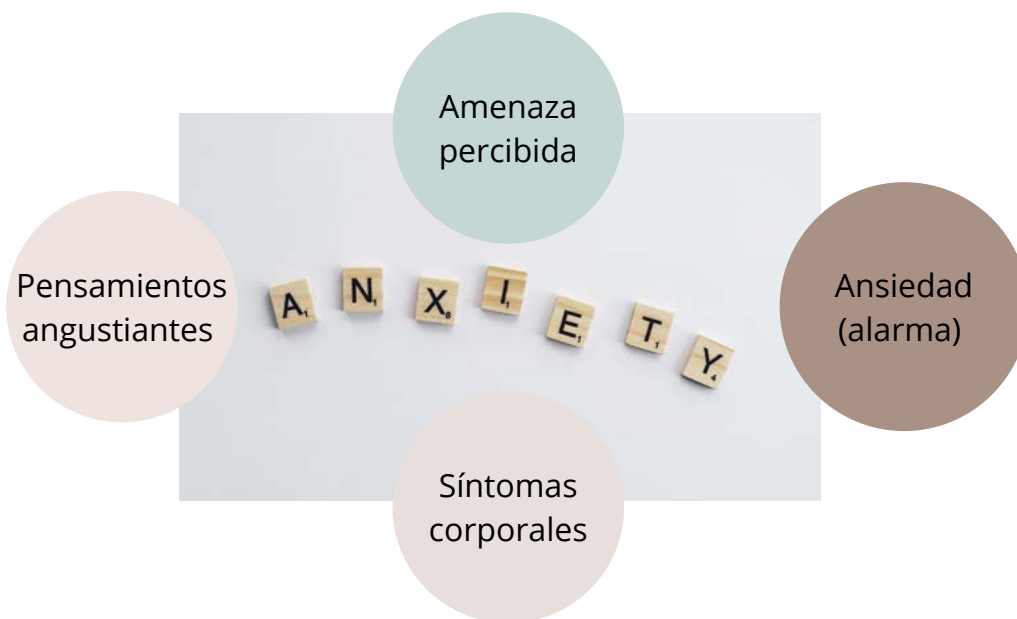
**LORENA PATRICIA ETCHEVERRY**

## DEFINICIÓN

La ansiedad es una reacción emocional de tensión ante a una situación que se interpreta como peligrosa o amenazante; una señal de alarma ante la anticipación de posible peligro, con un notable correlato somático que se produce por el aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo simpático ante la pauta de alarma. Es una emoción normal, que cumple una función activadora y protectora, ya que, ante la percepción de peligro o amenaza, el organismo se moviliza para estimular la capacidad de reacción del individuo. (Arranz, Berbero, Barreto, & Bayés, 2003) La diferencia entre el miedo y la ansiedad es que el miedo es una valoración automática básica del peligro, se refiere a sentimientos de temor respecto de estímulos tangibles, y constituye el proceso nuclear de todos los trastornos de ansiedad, mientras que la ansiedad, por otra parte, describe un estado más duradero de la amenaza o la "aprensión ansiosa" que incluye otros factores cognitivos además del miedo como la aversividad percibida, la incontrolabilidad, la incertidumbre, la vulnerabilidad o indefensión, y la incapacidad para obtener los resultados esperados. Tanto el miedo como la ansiedad conllevan una orientación futura. (Clark & Beck, 2012).







## MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LAS ANSIEDAD

Los síntomas que pueden presentarse en los diferentes trastornos de ansiedad son (Clark & Beck, 2012):

### Síntomas de ansiedad

#### Síntomas fisiológicos:

1. Aumento del ritmo cardíaco, palpitaciones.
2. Respiración entrecortada, respiración acelerada
3. Dolor o presión en el pecho
4. Sensación de asfixia
5. Aturdimiento, asfixia
6. Sudores, sofocos, escalofríos
7. Náusea, dolor de estómago, diarrea
8. Estremecimientos
9. Adormecimiento, temblor de brazos o piernas
10. Debilidad, inestabilidad
11. Músculos tensos, rigidez
12. Sequedad de boca

#### Síntomas conductuales:

1. Evitación de las señales o situaciones de amenaza
2. Huida, alejamiento
3. Obtención de seguridad, reafirmación
4. Inquietud, agitación, marcha
5. Quedarse helado, paralizado
6. Dificultad para hablar

#### Síntomas cognitivos:

1. Miedo a perder el control, a ser incapaz de afrontarlo
2. Miedo al daño físico o a la muerte
3. Miedo a "enloquecer"
4. Miedo a la evaluación negativa de los demás
5. Pensamientos, imágenes o recursos atemorizantes
6. Percepciones de irrealidad o separación
7. Escasa concentración, confusión, distracción, estrechamiento de la atención, hipervigilancia hacia la amenaza
8. Poca memoria, dificultad de razonamiento, pérdida de objetividad.

#### Síntomas afectivos:

1. Nerviosismo, tensión, aturdimiento
2. Susto, temor, terror
3. Inquietud
4. Impaciencia, frustración

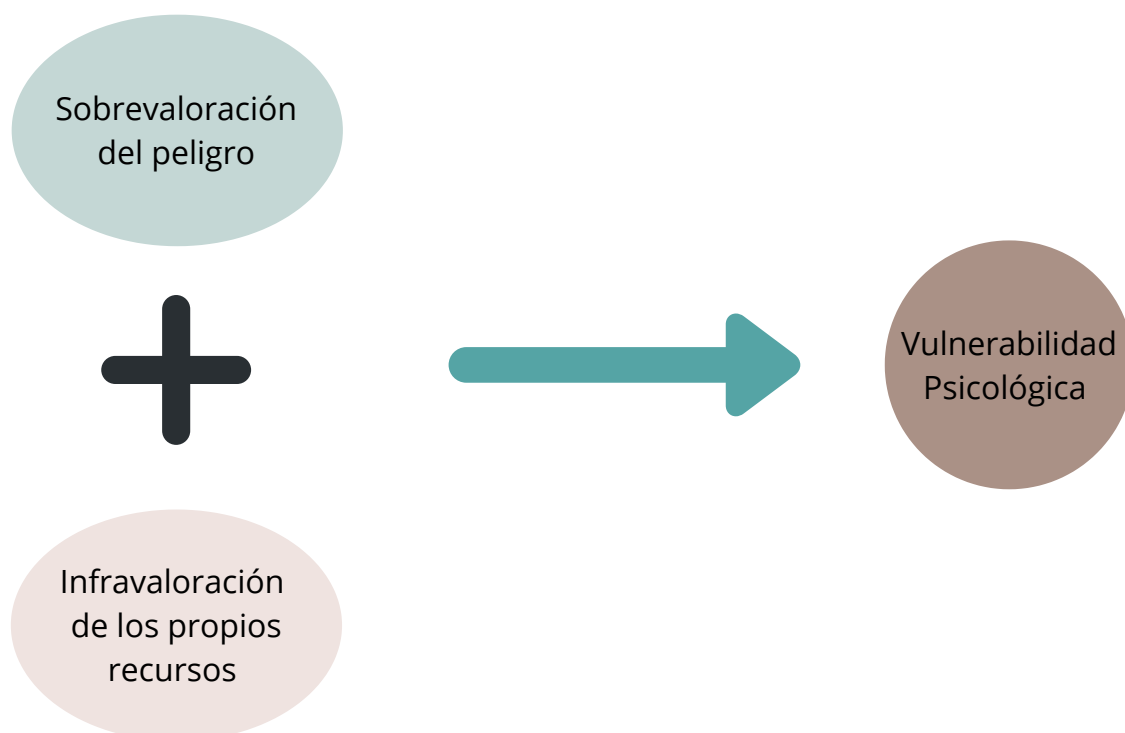
Los diferentes aspectos de la experiencia subjetiva de la ansiedad serán percibidos como amenazantes dependiendo de la naturaleza del trastorno de ansiedad. Sea cual sea el foco real, es el estado de sentir ansiedad lo que la persona considera como amenazante e intolerable (Clark & Beck, 2012).

## EL PENSAMIENTO ANSIOSO

La ansiedad no es consecuencia directa de las circunstancias, sino de lo que las personas piensan sobre esas circunstancias. El pensamiento ansioso se caracteriza por contener cogniciones disfuncionales que resultan ansiógenas (Greenberger & Christine A., 1998):

- Sobreestimación de la posibilidad de ocurrencia de un suceso que se teme.
- Exageración de la gravedad del suceso temido.
- Subestimación de recursos personales para enfrentar la situación.
- Estimaciones bajas e irrealistas de la ayuda que los demás pueden ofrecer.

La disfuncionalidad de estos pensamientos radica en que distorsionan la realidad, causan perturbación emocional e interfieren en la capacidad de la persona para lograr sus metas. Asimismo, son pensamientos que generalmente no coinciden con hechos observables, o aunque se ajusten a la realidad en la observación, incluyen conclusiones erróneas (Camerini, 2001).



A la vez, en la ansiedad la cognición presenta sesgos respecto en la percepción de la realidad:

- Atención selectiva de la información de tipo amenazante más que de la de tipo neutral.
- Interpretación de la estimulación y las situaciones ambiguas como amenazantes.

## **ANSIEDAD Y ADAPTACIÓN**

La ansiedad puede estar presente en la mayoría de las experiencias de sufrimiento, no es desadaptativa en sí misma, por el contrario, su presencia es necesaria para la vida, ya que permite anticipar y reaccionar frente a distintas amenazas. Se sospecha desadaptación cuando se produce un incremento anómalo de la frecuencia, intensidad o duración de los síntomas; cuando existe desproporción de la respuesta frente a la amenaza, o su origen es biológico (Arranz, Berbero, Barreto, & Bayés, 2003).

*Ansiedad adaptativa:* Se manifiesta en episodios poco frecuentes, su intensidad suele ser leve o media, con duración limitada. Básicamente responde frente a un estímulo o situación estresante claramente detectable.

*Ansiedad desadaptativa:* Se manifiesta reiteradamente, su intensidad es elevada y de prolongada duración. Consiste en una reacción desproporcionada frente a un estímulo o situación estresante, e interfiere significativamente con la vida de quien la padece, por lo cual, requiere tratamiento específico. Conlleva una persistencia subjetiva y aumentada de un peligro inminente con solo pensarlo, independientemente de que se materialice o no. Requiere tratamiento específico.

## **ANSIEDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS**

La enfermedad incurable y progresiva, suele sobreexponer a situaciones difíciles, que pueden percibirse como amenazantes, capaces de rebasar los recursos de afrontamiento del enfermo y, frecuentemente, generadoras de un elevado nivel de ansiedad (Arranz, Berbero, Barreto, & Bayés, 2003). En cuidados paliativos resulta difícil distinguir si la ansiedad es o no adaptativa debido a la naturaleza de la amenaza:

- Enfermedad grave y potencialmente mortal
- De larga y generalmente adversa evolución con síntomas complejos.
- Con un pronóstico incierto

Las manifestaciones más frecuentes de ansiedad desadaptativa en pacientes en cuidados paliativos suelen ser:

- Irritabilidad
- Dificultades para conciliar o mantener el sueño
- Aprensión duradera
- Inquietud
- Preocupación excesiva
- Alerta
- Dificultades de atención/concentración, y disminución del rendimiento intelectual (diferente a delirium)

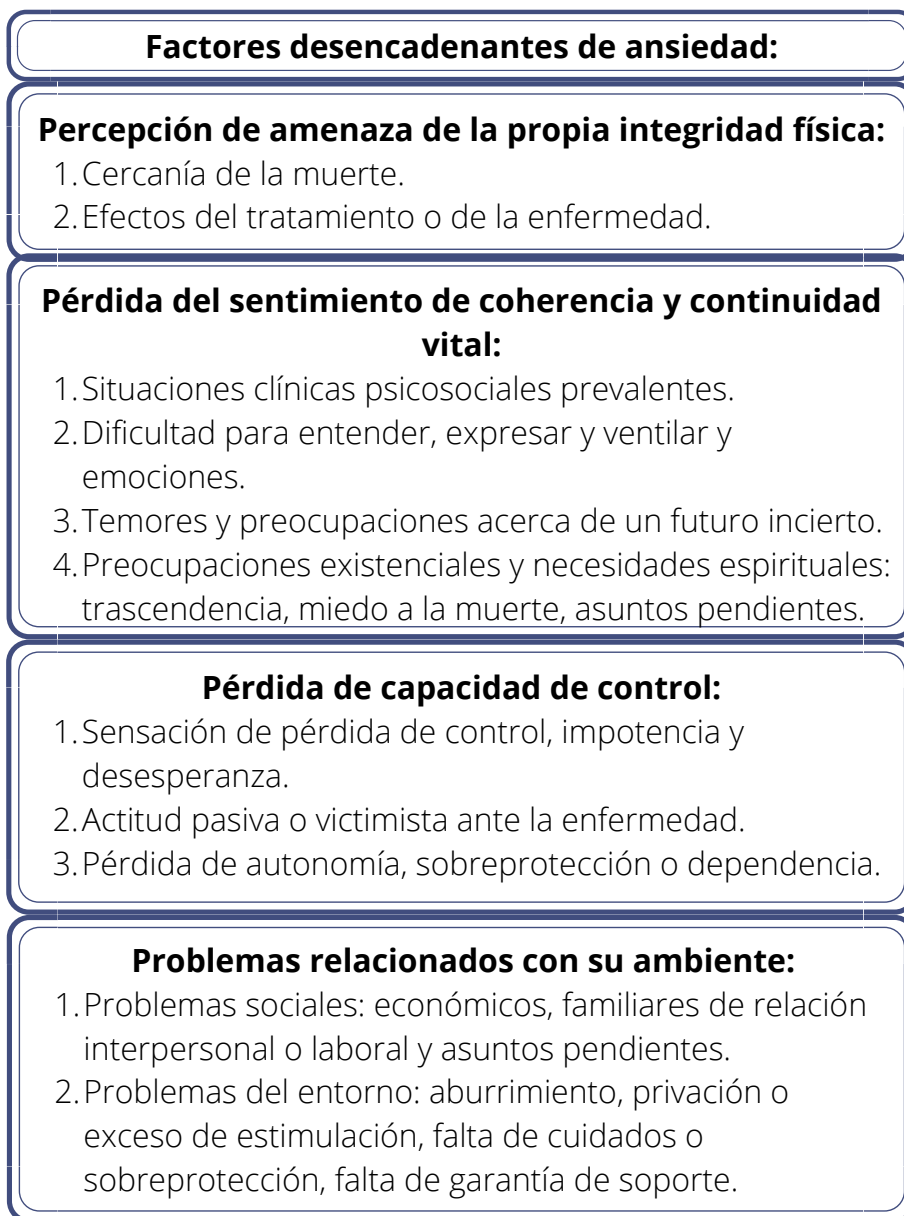
Los trastornos psicopatológicos de ansiedad que pueden presentarse son:

- Trastorno adaptativo ansioso o mixto
- Trastorno ansioso (Ataque de pánico, estrés agudo, fobia, etc)
- Ansiedad mediada por causas médicas (dolor, disnea, alteraciones metabólicas, fármacos, abstinencia).

El trastorno adaptativo con síntomas de ansiedad o mixto (ansiedad y depresión) es la alteración predominante en la población que asisten los cuidados paliativos, y suele estar acompañada por sentimientos de fracaso e indefensión (Arranz, Berbero, Barreto, & Bayés, 2003).

**FACTORES DESENCADENANTES DE ANSIEDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Existen múltiples causas de la ansiedad (Maté Méndez, Ochoa Arnedo, & Mateo Ortega, 2016), que tendrán que ver con:

**VALORACIÓN DE LA ANSIEDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS:**

En cuidados paliativos la ansiedad se puede explorar con preguntas abiertas o con escalas validadas como: HADS (Hospital Anxiety And Depression scale) (Zigmond & Snaith, 1983). Inventario de ansiedad de Beck (Beck, Epstein, Brown, & Steer, 1988). STAI (State – Trait Anxiety Inventory) (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1970). Escala de Hamilton (Hamilton, 1959).

**PREMISAS PARA AYUDAR:**

Favorecer la percepción de control para facilitar la aceptación y la adaptación. Promover el desarrollo de los propios recursos de afrontamiento. Considerar que no controlaremos la situación sino la respuesta desadaptativa. Disminuir fuentes de estrés. INTERVENCIÓN BÁSICA O INICIAL: Objetivo: Aliviar de manera rápida y global los síntomas más molestos a través de intervenciones puntuales.

*¿Qué hacer?*

1. Comunicarle a la persona que sufre de ansiedad que no está sola y que le vamos a ayudar.
2. Actuar con tranquilidad
3. Hablar con tonos bajos, ritmos y movimientos pausados, lo más relajadamente posible.
4. Facilitar la expresión o desahogo emocional.
5. Ayudarlo a identificar en qué pensaba antes de sentirse así.
6. Realizar validación emocional: aceptar y dar por válido lo que la persona está sintiendo o pensando.
7. Normalizar el miedo y la ansiedad: hacerle saber que la mayoría de las personas se pueden sentir igual frente a la misma situación que está viviendo
8. Implementar estrategias de intervención focalizadas:
  - Técnicas de respiración o de relajación
  - Psicoeducación
9. Esperar y dar tiempo para que el miedo poco a poco vaya disminuyendo. Si la crisis no cesa, convendrá considerar la indicación de tratamiento psicofarmacológico o consultar con salud mental.
10. Valorar posibilidad de consulta con psicología.

Técnicas de respiración y relajación: Tienen por objetivo principal que el paciente quite el foco de atención de la amenaza. Un ejemplo de técnica de respiración puede ser estimular a la persona a que respire lentamente (en 4 tiempos: inspiración – pausa – espiración - pausa ) y que cierre los ojos durante unos minutos. También se pueden utilizar técnicas de relajación muscular progresiva; visualización; mindfulness; etc.

Psicoeducación: Consiste en aportar información nueva y correcta sobre los síntomas ansiosos que la persona está experimentando, y en corregir conceptos equivocados acerca de los procesos psicológicos y sus consecuencias.

*Será clave:*

- Recordarle al paciente que las sensaciones que está teniendo son reacciones corporales normales ante peligro percibido o imaginado.
- Promover aceptación de los miedos como primer paso para librarse de ellos. Si se asumen y se aceptan será capaz de hablarlo.

# FAMILIA & ENFERMEDAD

ALEXANDRA ACEITUNO RÍOS

El proceso de enfermedad que vive una persona es un acontecimiento que genera una necesidad de adaptación tanto para ella como para sus seres queridos; como dice Crivello(2013) "La enfermedad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida."; esto ya que si lo vemos desde el aspecto cultural, la familia es el pilar que brinda al paciente de varios recursos esenciales y soporte necesario ante cualquier adversidad.

## 6.1. Impacto de la enfermedad en la familia

La manera en que la enfermedad impacta en el ámbito familiar puede variar según los factores relacionados a la enfermedad; como puede ser control de síntomas, información recibida sobre diagnóstico y pronóstico, no estar de acuerdo como familia en la dirección en la que se quiere tomar el curso de la enfermedad, relaciones sociales y circunstancias específicas de la vida del paciente (Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2014).

**Personalidad y  
circunstancias  
personales**

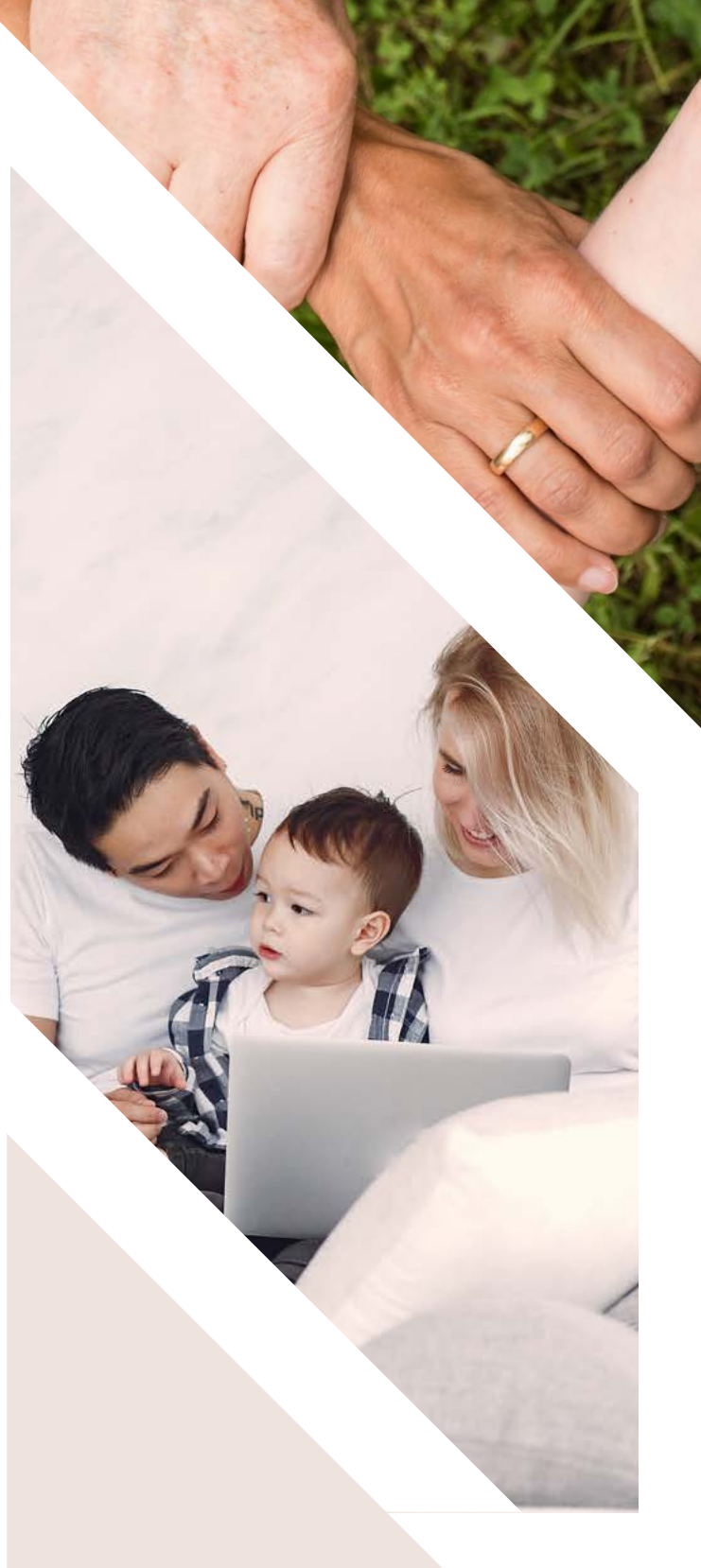
**Naturaleza y  
calidad de las  
relaciones  
familiares**

**Reacciones y  
estilos de  
convivencia ante  
pérdidas anteriores**

**Estructura familiar**

**Problemas  
concretos, calidad  
del hábitaculo**

**Nivel de soporte de  
la comunidad**





“Algunas familias sufrirán un deterioro en su calidad de vida, mientras otras tendrán capacidad de adaptación y saldrán con éxito de la crisis” (Rolland, 2000, citado por Crivello, 2013).

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" (SECPAL, 2014)

## Claudicación Familiar

Mayán (S.F) refiere que más de la mitad de los cuidadores sufren algún grado de sobrecarga, así como sintomatología ansioso-depresiva.

Revisando la literatura, podemos ver que cada autor o grupo de autores nos definen la claudicación familiar a su manera, sin embargo podemos concluir que lo que resalta en ellas es la incapacidad para ofrecer una respuesta adecuada las circunstancias que se presentan y por ende se ven abrumados por la situación y sin los recursos para afrontar la enfermedad.

| AUTOR   | DEFINICIÓN  |
|---|---|
| Gómez Sancho, MarreroMartín y Muñoz Cobas citados por Pérez Cardenas y González Blanco (2016) | Como la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente.  |
| Hernández, Quadras y Pérez (2003)   | La manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga. |

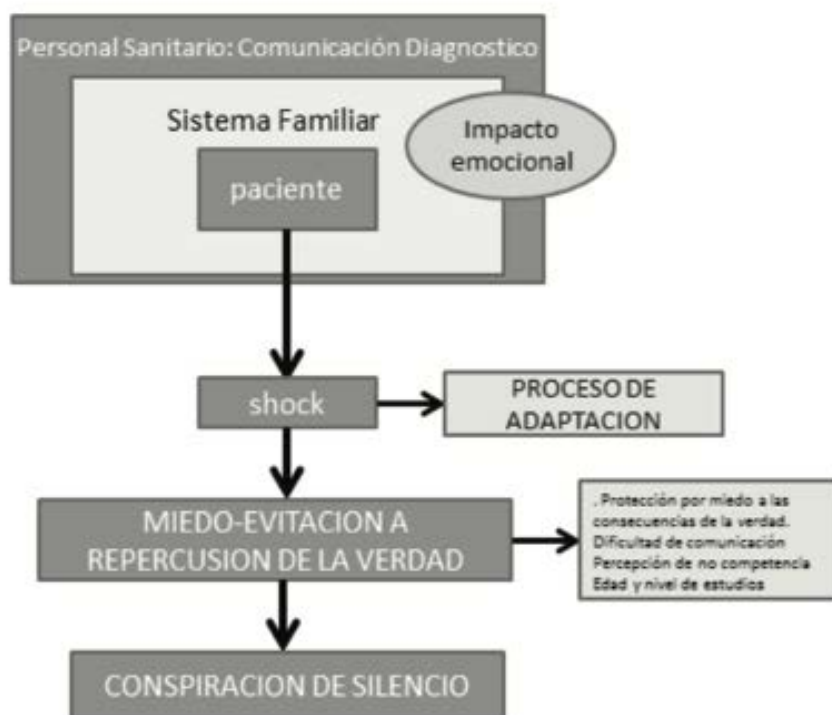
La claudicación familiar suele tener unos desencadenantes comunes, siendo los más frecuente: la presencias de síntomas nuevos o la recaída de algunos preexistentes, incertidumbre, soledad, miedo, cansancio del cuidador primario informal (CPI). (Muñoz Cobos F, et al, 2002).

Algunas escalas que se pueden utilizar para medir una posible claudicación familiar son: · Escala de claudicación familiar: SAM · Escala de sobrecarga del cuidador Zarit · Cuestionario de funcionamiento familiar: FF-SIL

## Conspiración del Silencio

¿Qué es?

“El acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el objetivo de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación” (Barbero, 2006) Vargas (2010) determina la conspiración del silencio “cuando se crea un pacto de silencio entre la familia y el personal tratante de un paciente en fase terminal, todos los involucrados directos conocen el diagnóstico y pronóstico del enfermo, pero existe un mutuo acuerdo de callar la verdad. Es probable que este paciente conozca o más bien intuya su situación de terminalidad pero no lo expresa debido a que se ha creado una alianza de silencio que lo excluye.”



Los motivos que inducen a este tipo de escenarios han sido clasificados en 7 grupos por Bellido (2013):

1. Deseo de proteger al enfermo del impacto emocional de la información y evitar un sufrimiento innecesario.
2. Necesidad de autoprotección, tanto de profesionales como familiares, por la dificultad de enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente y a su manejo.
3. Dificultad de los profesionales para transmitir este tipo de información ligado con la falta de formación específica sobre el tema.

4. Dificultad para establecer pronósticos precisos.
5. El sentimiento de fracaso que supone para el médico aceptar que no existe posibilidad terapéutica curativa para el paciente.
6. El tema tabú de la muerte en algunas sociedades que condiciona una dificultad añadida para hablar de temas de final de la vida.
7. Algunas creencias generalizadas, como que decir la verdad deja al paciente sin esperanza, que puede acelerarle incluso la muerte y el argumento de que en realidad los individuos gravemente enfermos no quieren conocer su estado.

*Cuando es adaptativo, y cuando no es adaptativo*

Puede ser adaptativa, aquella en la cual el paciente no habla, niega, evita o parece que no desea saber; aparece de la necesidad de tiempo que tiene el paciente para procesar lo que le está pasando, no detalla lo que sabe pero realiza preguntas y comentarios que orientan al entorno a intuir qué sabe y cuánto sabe. Por otro lado, puede ser desadaptativa, cuando la familia o profesionales de salud no informan al paciente, a pesar de que el paciente terminal desea saber la información; la justificación es la protección, evitar el sufrimiento y la angustia al paciente (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003).

Abordaje

Para prestar atención adecuada a las alteraciones familiares Gómez Sánchez (1994) propone aplicar los principios generales del Control de Síntomas, en el caso de los síntomas familiares al reverso que en los del enfermo, éstos no son «visibles» ni reconocibles para la familia y debe ser el equipo de profesionales de la salud quienes lo pongan de manifiesto:

1. Evaluar antes de tratar.
2. Explicar las causas de los síntomas.
3. Establecer objetivo terapéuticos.
4. Monitorizar los síntomas.
5. Atención a los detalles.
6. Revisión exhaustiva.

**SÍNTOMAS FAMILIARES EN AL ENFERMEDAD TERMINAL****Síntomas por alteración del funcionamiento familiar:**

- Patrones rígidos de funcionamiento
- Alteraciones del ciclo vital familiar
- Sobreprotección del enfermo.
- Síndrome del cuidador

**Síntomas dependientes de la comunicación:**

- La conspiración del silencio.

**Síntomas emocionales en la familia:**

- La negación
- La cólera
- El miedo
- La ambivalencia afectiva

**Síntomas familiares de la esfera social:**

- El aislamiento social.

**Claudicación familiar***Estrategias de acompañamiento familiar*

Existen varias herramientas que como profesionales de la salud podemos utilizar para empoderar a los pacientes y sus familias con respecto a toma de decisiones, afrontamiento de la enfermedad, psicoeducación y soporte emocional. Como bien dice la SECPAL (2014) "El enfermo y su familia conjuntamente son siempre la unidad a tratar." Se recomienda que la primera intervención como equipo sea valorar la función emocional de la familia y el paciente, de esta manera se puede trazar la ruta a tomar con respecto a como abordar las maneras de comunicarse y abordar desde el inicio. El siguiente paso será planificar la integración plena de la familia, y lo haremos mediante: La educación de la familia. Soporte práctico y emocional de la familia. Ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo). Como refiere Vargas (2010) la comunicación es la clave para que el paciente y su familia puedan tomar decisiones acertadas relacionadas al tratamiento y como afrontar en el proceso de la enfermedad. Lo más importante es que la comunicación en sí sea abierta, en ambas vías, desde el paciente hacia la familia como del paciente hacia su equipo de atención de salud y viceversa.



## DOLOR Y SU ABORDAJE MULTIMODAL

**ANDREA CRISTINA MATHEUS DA SILVEIRA  
SOUZA**

Dolor es un síntoma frecuente en las personas que buscan asistencia en los servicios de salud y uno de los principales síntomas que causan gran sufrimiento en los pacientes en Cuidados Paliativos – CP. En la literatura encontramos valores que varían de 33 a 80% la presencia de dolor moderada a intensa con los pacientes en CP y relacionan su predominio con la progresión de la enfermedad y los últimos meses de vida.(Lieve; Editors MacLeod, Roderick Dunca; Van den Block, 2019)(M. J. e organizadores Teixeira, 2018)

Así mismo, siendo el dolor un síntoma frecuente en CP, hay varios trabajos que apuntan en la necesidad de mejorar su control, reforzando la atención para una evaluación adecuada y adopción de conductas farmacológicas y no-farmacológicas de rutina, para que puedan proporcionar alivio de este síntoma apuntando a el confort de los pacientes y a la disminución del sufrimiento. Diversos artículos relacionan una mayor incidencia de pedidos de eutanasia en pacientes en CP que presentan dolor con control inadecuado, o sea, el dolor causa un gran impacto también en el sentido de la vida de nuestro paciente (Lieve; Editors MacLeod, Roderick Dunca; Van den Block, 2019)

La propuesta de este estudio es comparar la evolución de la definición de dolor, relacionándola con el Concepto de Dolor Total, presentar las dimensiones consideradas más importantes en la evaluación del dolor en CP y mostrar los instrumentos más utilizados para evaluar el dolor en las investigaciones de CP.

## **DOLOR: DEFINICIÓN ACTUALIZADA**

La definición de dolor recomendada por la International Association for the Study of Pain – IASP, fue recientemente revisada, la anterior fue propuesta en 1979 siendo:

“Una experiencia de alta sensibilidad y emocionalmente desagradable asociada a una lesión en los tejidos reales o potenciales, o descrita en las condiciones de tal lesión”. (IASP 1979).

Uno de los aspectos revisados en la nueva definición fue la necesidad de considerar la existencia del dolor mismo, que no se pueda verbalizar. DOLOR -“Una experiencia de alta sensibilidad y emocionalmente desagradable, asociada, o semejante de aquella asociada, a una lesión en los tejidos de forma real o potencial” (IASP -2020).

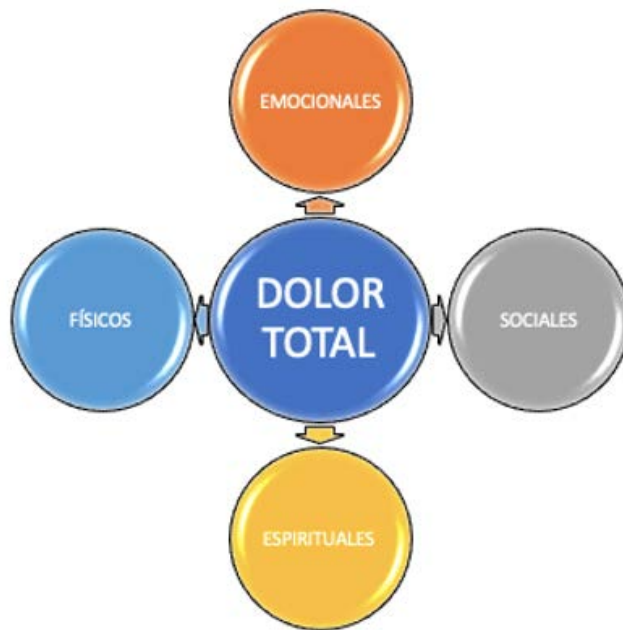
### *Notas*

- El dolor es siempre una experiencia personal que es influenciada, en escalas variables, por factores biológicos, psicológicos y sociales.
- Dolor y nocicepción son fenómenos diferentes. El dolor no puede ser determinado exclusivamente por la actividad de las neuronas sensitivas.
- A través de sus experiencias de vida, las personas aprenden el concepto de dolor.
- El relato de una persona sobre una experiencia de dolor debe ser respetado.

(Srinivasa et al., 2020)

## DOLOR TOTAL - CONCEPTO

En la década de 1960 Dame Cicely Saunders desarrolló el concepto de dolor total al conversar con sus pacientes e identificar que varios aspectos vivenciados por ellos durante su enfermedad interferían en el control adecuado del dolor, en la percepción de su intensidad y el sufrimiento desencadenado por ese síntoma. En estos casos, además de la analgesia, ella propuso, que, para un mejor control del dolor, el paciente debería ser calificado por un equipo multiprofesional y recibir otras intervenciones no-farmacológicas que identificaban necesidades personales que potencializaban la percepción del sufrimiento causado por el dolor. (Lieve; Editors MacLeod, Roderick Dunca; Van den Block, 2019) Siendo así, Dame Cicely Saunders al construir el concepto de dolor total, consideró que el dolor del paciente era influenciado por sus aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales que están descriptos en el diagrama 1.



| <b>DOLOR TOTAL</b>   |   |
|--|---|
| <p><b>Aspectos Físicos</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. El avance de la enfermedad</li> <li>2. Tratamientos</li> <li>3. Comorbilidades</li> </ol>   | <p><b>Aspectos sociales</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dependencia</li> <li>2. Pérdida de posición y status social</li> <li>3. Pérdida de poder adquisitivo</li> <li>4. Preocupaciones con el futuro</li> <li>5. Gastos con el tratamiento</li> </ol>                          |
| <p><b>Aspectos emocionales</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Depresión</li> <li>2. Ansiedad</li> <li>3. Miedos</li> <li>4. Sufrimientos</li> <li>5. Experiencias anteriores a la enfermedad</li> </ol> | <p><b>Aspectos espirituales</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pérdida de la esperanza</li> <li>2. Pérdida de la fé</li> <li>3. Miedo de los límites y de los desconocido</li> <li>4. Conflictos religiosos (rabia/abandono)</li> <li>5. Pérdida del sentido de la vida</li> </ol> |

En los dos conceptos, IASP y Cicely Saunders, se enfatiza la importancia de evaluar el dolor de forma amplia y considerando los aspectos subjetivos de todo paciente, reconociendo sus impactos en el sufrimiento y también en los aspectos de control del dolor.

## DIMENSIONES IMPORTANTES EN LA EVALUACION DEL DOLOR EN CP

Halen et al. haciendo el levantamiento de los instrumentos utilizados para evaluar el dolor en pacientes con cáncer avanzado en CP y considerando las dimensiones del dolor por ellos evaluados, organizó un panel de especialistas para definir cuales dimensiones serían más importantes a ser consideradas en el proceso de evaluación del dolor. El diagrama fue creado de acuerdo con la clasificación jerárquica dada por los expertos. (Hølen et al., 2006)

| Dimensión del dolor                                | Descripción  |
|--|--|
| 1- Intensidad del dolor                            | ¿Cuánto duele?, componente sensorial                               |
| 2- Padrón temporal                                 | Fluctuaciones del dolor, variaciones de la intensidad y ocurrencia |
| 3- Tratamiento y factores que intensifican/alivian | Médico y no-médico   |
| 4- Localización del dolor                          | ¿Dónde duele?  |

|  |  |
|--|--|
| 5- Interferencia del dolor               | Perjuicios causados por el Dolor en la Calidad de vida                 |
| 6- Calidad del dolor                     | Sensación física específica asociada al dolor                          |
| 7- Afecto/componente emocional del dolor | Componente emocional del dolor, sufrimiento y el significado del dolor |
| 8- Duración del dolor                    | ¿Cuánto tiempo hace que el dolor comenzó?                              |
| 9- Creencias sobre el dolor              | Actitudes, estrategias de enfrentamiento y                             |

Al hacer ese relevamiento Hølen et al. identificó 16 instrumentos. Ellos fueron clasificados en instrumentos unidimensionales, donde evalúan apenas una dimensión del dolor, normalmente su intensidad y los multidimensionales, donde varias dimensiones son consideradas para evaluar el impacto del dolor, principalmente la intensidad, efectos de los tratamientos, localización, padrón temporal, duración, impacto, etc. Resaltando, que el autor no consiguió identificar ningún instrumento que consiguiese alcanzar todas las 10 dimensiones clasificadas como importantes por los especialistas, por ese motivo, es imprescindible una evaluación personalizada utilizando las dimensiones como referencia. Vamos a presentar los instrumentos más citados en la literatura para el uso en CP y que pueden ser de gran ayuda en la rutina del profesional de la salud:



## ESCALAS UNIDIMENSIONALES

| Instrumento  | Administración  | Comentarios   |   |        |   |
|--|-----------------|---|---|--------|---|
| Escala Analógica Visual<br>(Visual Analogue Scale – VAS)                       | Visual          | Puntuación demorada, confusión en dolor lumbar (vertical)                   | Escala de Categoría Verbal<br>(Verbal Rating Scale – VRS)   | verbal | Validad para el dolor agudo y crónico<br>Fácil aplicación para pacientes con dificultad cognitiva |
| Escala de Categoría Numérica (visual o verbal)<br>(Numeric Rating Scale – NRS) | Visual y verbal | Uso frecuente en la clínica y pesquisas. Aplicación flexible (por teléfono) | Escala de Categoría Visual<br>(escala facial de Dolor- FPS) | visual | Puede confundir la intensidad con el componente afectivo de dolor                                 |

(Hølen et al., 2006)(Ferreira, K A S L; Nogueira, S C; Scisci, 2019)

**ESCALAS MULTIDIMENSIONALES:**

*MCGILL PAIN QUESTIONARE – MPQ (Y SU FORMA ABREVIADA SHORT FORM MCGILL PAIN QUESTIONARE – SF-MPQ)*

Bastante utilizada en los protocolos de investigación principalmente, su forma abreviada, permite que el paciente califique su dolor, más allá de la intensidad. Las dimensiones están divididas en cuatro grupos/dimensiones: Evaluativa, afectiva, sensorial y una mezcla. En la visión abreviada no hay una nota de corte, que pontúe el número de descripciones identificadas. (Melzack, 1987)

*BRIEF PAIN INVENTORY- BPI (Y LA FORMA ABREVIADA BRIEF PAIN INVENTORY SHORT FORM – BPI-SF).*

Desarrollado originalmente para evaluar el dolor en pacientes con cáncer, es aceptado en diversos países. Su principal ventaja es evaluar el impacto del dolor en la vida del paciente, trayendo informaciones que auxilien al profesional de la salud a fijar metas para el tratamiento del paciente. (Daut, Cleeland, & Flanery, 1983)(Cleeland, 2017)(Ferreira, K A S L; Nogueira, S C; Scisci, 2019) ·

*GERIATRIC PAIN MEASURE*

Desarrollada para evaluar el dolor en ancianos de forma multidimensional, considerando su influencia en el humor, impacto en las actividades de la vida diaria (AVDs) y calidad de vida (QV). (Motta, Gambaro, & Santos, 2015)(Ferreira, K A S L; Nogueira, S C; Scisci, 2019) ·

*PAIN ASSESSMENT IN ADVANCED DEMENTIA – PAINAD–*

Desarrollada para evaluar el dolor en ancianos con demencia, utilizando criterios de expresión facial, lenguaje corporal, vocalizaciones, respiración y susceptibilidad al alivio. Utiliza puntuaciones de 0-10, siendo 0-3 = dolor leve; 4-6 = dolor moderada y 7-10= dolor intenso. (Valera, Carezzato, Carvalho Vale, & Hortense, 2014).

*ABBEY PAIN SCALE –*

Desarrollada para evaluar el dolor en pacientes en CP con dificultad de comunicación utilizando 6 ítems (vocalización, expresión Facial, alteración en el lenguaje corporal, alteración comportamental, alteración fisiológica, alteraciones físicas) de observación del paciente por el profesional de salud. Cada ítem recibe una puntuación de 0-3, totalizando 18 puntos, sugiriendo la necesidad de intervención farmacológica de <sup>38</sup>. (Abbey et al., 2004) [https://www.mdcalc.com/abbey-pain-scale-dementiapatients#:~:text=The%20Abbey%20Pain%20Scale%20is,tool%20may%20help%20improve%20management\(investigado en 08/10/2020\) .](https://www.mdcalc.com/abbey-pain-scale-dementiapatients#:~:text=The%20Abbey%20Pain%20Scale%20is,tool%20may%20help%20improve%20management(investigado en 08/10/2020) .)

*BEHAVIORAL PAIN SCALE*

Desarrollada para evaluar el dolor en pacientes graves, sedados y/o con ventilación mecánica a través de la observación de movimientos corporales, expresión facial y padrones de ventilación mecánica. Los valores varían de 3(ausencia de dolor) a 12 (dolor intenso). (Azevedo-Santos et al., 2017)

**CONCLUSIONES**

El padrón oro de evaluación de dolor siempre es el paciente, por eso la importancia una visión amplia acerca del dolor y los impactos en la vida, pero los instrumentos son muy útiles en la rutina de trabajo comprendiendo sus limitaciones y objetivos.

## AUTOCUIDADO

**ANA GARCÍA PÉREZ**

Escenario: Policlínica barrial.

En un rato de descanso, dos médicas comentan:

- María: Se me está haciendo difícil, tengo varios pacientes con cáncer muy jóvenes y quedo conectada a sus historias ... no me los puedo sacar de la cabeza. Siento que no estoy pudiendo acompañar como antes.

- Julia: Tranquila, a mí a veces me pasa, ... ya se te va a pasar!



Acompañar a pacientes con enfermedades avanzadas y progresivas, y a sus familias, exige habilidades personales para sobreponerse a la situación de estrés que conlleva. El agotamiento profesional ante el dolor y el sufrimiento del otro requiere una constante autorreflexión. Percibir en uno mismo sentimientos como “no estoy pudiendo acompañar como antes” debe ser una señal de alerta en el propio profesional y debería ser validada por su equipo. Esperar pasivamente a que pase, no ayuda ni al personal sanitario, ni al paciente. Sabemos que los profesionales que gestionan adecuadamente estas emociones mejoran la calidad de los cuidados que ofrecen (Kearney et al., 2009). Para ello, es importante disponer de recursos personales que permitan afrontar las situaciones de impacto emocional con empatía, pero sin perder el equilibrio y la ecuanimidad. (Sanso N, et al 2015). En este trabajo introduciremos algunos tópicos, para pensar sobre su importancia e incorporarlos a la práctica profesional.

## **¿QUÉ ES EL AUTOCUIDADO?**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) lo define como aquellas actividades que llevan a cabo individuos, familias o comunidades con la intención de mejorar la salud, prevenir enfermedades o reducir la enfermedad. (OMS, 1984). En el ámbito de los Cuidados Paliativos, específicamente Cicely Saunders, destaca el valor de la autorreflexión y el autocuidado para mantener el disfrute del ejercicio de una profesión vocacional. (Benito et al 2014)

Cuidar de uno mismo, parece una propuesta muy simple y realizable, sin embargo muchas veces queda relegada y deja de ser un imperativo para transformarse en un objetivo que se descuida, se posterga y se vuelve inalcanzable.

Es una práctica intrínseca al desempeño profesional en donde la capacidad de cuidar a otros requiere el cuidarse a sí mismo. Implica una variedad de estrategias para promover la propia salud y el bienestar integral y asegurarse de que no se descuiden las necesidades personales mientras se cuida a los demás (Mills y Chapman, 2016). En este proceso, la propia historia y subjetividad se ponen en juego y ocupan un lugar de relevancia.

No es una práctica que se realiza al salir del trabajo para “desconectar”, sino una forma de estar presente y consciente, aprovechando la riqueza experiencial de la relación de ayuda. (Benito Oliver, et. al 2020).

Tampoco se debe transformar en un esfuerzo egoísta hacia las necesidades de los otros, sino en “una práctica proactiva y relacional consciente de la salud y las necesidades de los profesionales, motivada por el contexto profesional de mantener una atención compasiva en la relación terapéutica con los pacientes y sus familias” (Mills et al, 2017)

La investigación ha demostrado que los profesionales de cuidados paliativos consideran el autocuidado muy valioso para su práctica, y se refleja a nivel internacional dentro de los estándares profesionales y de calidad para la práctica clínica (Mills et al, 2017).

Se ha relacionado positivamente con la satisfacción de compasión y negativamente con la fatiga de compasión y el síndrome de burnout. (Sansó 2014; Harr, 2013; Radley&Figley, 2007; Alkema,Linton& Davies, 2008; Kearney et al, 2009; Krasner et al., 2009)

|                |  |
|----------------|--|
| <b>Tips</b>    | Actividades que uno realiza para cuidarse.                               |
| <b>Auto</b>    | Práctica productiva e intrínseca al trabajo en las profesiones de ayuda. |
| <b>Cuidado</b> | Es un estándar de calidad en la práctica clínica.                        |

## BARRERAS Y FACILITADORES PARA LA PRÁCTICA DEL AUTOCUIDADO

La armonía entre el trabajo y la vida es un aspecto importante del autocuidado efectivo.

Sería "una disposición congruente e individualmente agradable de los roles del trabajo y la vida que se entrelazan en una sola narración de la vida". (McMillan et al, 2011)

En el Cuadro 2 mencionamos algunas barreras y facilitadores del autocuidado.

| Barreras del Autocuidado   | Facilitadores del Autocuidado   |
|--|---|
| <p>*Cultura laboral que no propicia el autocuidado. Estigmas: “te cansas rápido”, “eres un flojo”, “no hay tiempo”, “tenemos que seguir”.</p> <p>* Llevar el trabajo a la casa</p> <p>* Autocrítica excesiva, baja autoestima</p> <p>*Falta de planificación para el autocuidado (incorporarlo a la vida, no disponer de tiempo extra)</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Culturas laborales positivas y habilitadoras.</li> </ul> <p>Normalizar el autocuidado: “Descansa”, “comparte tus emociones”, “tienes derecho a cansarte”.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incorporar estrategias dentro y fuera del ámbito laboral.</li> <li>• Autoconciencia</li> <li>• Autocompasión</li> <li>• Pensamientos positivos: gratitud, ser auténtico (aceptar las limitaciones).</li> <li>• El uso del humor en el trabajo (risa)</li> <li>• Participar en la reflexión y la autoevaluación como parte de un proceso de planificación en curso (supervisión clínica, compartir con colegas)</li> </ul> |

## BASES EN EL DESARROLLO DEL AUTOCUIDADO

Las bases que posibilitan el desarrollo del autocuidado son la compasión, la autoconciencia, la autocompasión y la satisfacción por compasión.

### Cuadro 3. Bases en el desarrollo del Autocuidado

Compasión: Es la conciencia del sufrimiento del otro junto con el deseo de aliviarlo. Es la acción de la empatía. Implica sentir y actuar. Es un concepto en el que se entrecruzan los aspectos cognitivos (conciencia del sufrimiento), aspectos afectivos (preocupación empática - ser conmovido por el sufrimiento del otro), componente intencional (deseo de aliviar el sufrimiento) y un componente motivacional (la disposición a responder – dar respuesta al sufrimiento del otro (Benito Oliver, 2019). Debería ser intrínseco a la práctica clínica diaria de todos los profesionales de la salud y, en especial, la práctica de la compasión la consideramos como la esencia de las profesiones asociadas a la ayuda. Es una práctica que se cultiva, se entrena, se desarrolla.

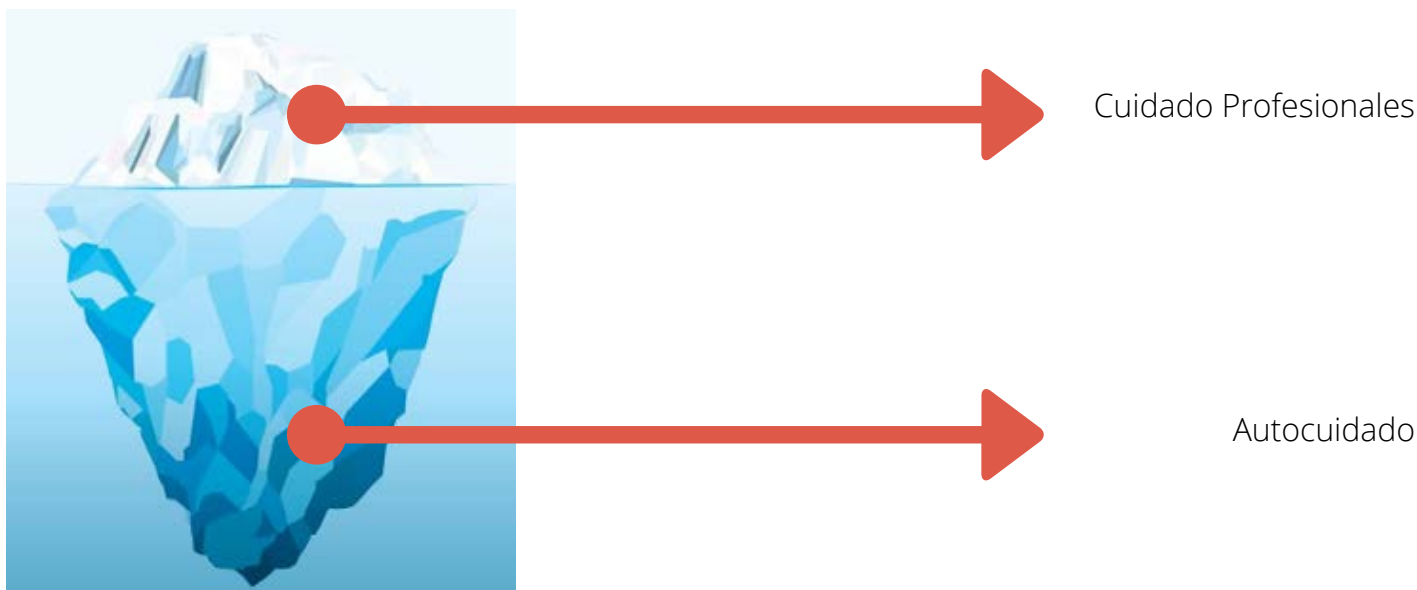
Autoconciencia: Es el desarrollo de la conciencia interior que permite distinguir entre el yo y el otro. Favorece el trabajo en contextos de estrés crónico. El desarrollo surge de prestar atención de forma intencionada a la experiencia tal y como es en el momento presente, sin juzgarla, sin evaluarla y sin reaccionar a ella (Kabat-Zinn, 1990, 2003). La autoconciencia puede ser un primer paso para estimular cambios actitudinales y conductuales adaptativos en los profesionales de la salud, estimulando la atención plena. Los profesionales con elevado nivel de autoconciencia tienen un mejor autocuidado y una mayor capacidad de implicarse con los pacientes sin experimentar estrés, consiguen que el paciente se sienta sentido, convirtiéndose en cuidadores más eficaces. (Benito, 2019)

Autocompasión: Es la actitud compasiva de una persona hacia sí misma frente a los fracasos y defectos individuales. Hay tres elementos interrelacionados dentro del constructo que determinan las reacciones de autocompasión ante eventos y experiencias negativas: la bondad hacia uno mismo, el sentido de humanidad compartida y la atención plena (Neff, 2003, Barnard y Curry, 2011). Es un concepto acuñado por el budismo, que ha adquirido enorme relevancia en la psicología contemporánea. Según Gilbert y Procter (2006) las personas autocompasivas son genuinamente conscientes de su propio bienestar y, al mismo tiempo, son sensibles y empáticos ante el malestar de los demás, pudiendo ser tolerantes con el malestar sin caer en la autocrítica y en el enjuiciamiento, comprendiendo las causas de este malestar y tratándose a sí mismos con calidez.

Satisfacción de la Compasión: La relación de ayuda puede resultar satisfactoria y gratificante para el profesional (Sansó, 2015). Se asocia con la sanación mutua entre cuidador – paciente, autorreflexión, conexión con los otros, sentido incrementado de la espiritualidad y elevado grado de empatía. Por este motivo se plantea la importancia de conectar con uno mismo para calmarse, como estrategia útil de prevención. También está relacionada con la percepción subjetiva del trabajo bien hecho, de la conexión emocionalmente significativa con los pacientes y la satisfacción de las necesidades psicoemocionales del propio profesional.

## **LA METÁFORA DEL ICEBERG**

La metáfora del Iceberg, nos invita a re pensar el valor de sostén, de robustez, que genera el autocuidado en el sostenimiento de los cuidados del profesional.



Aunque es un privilegio poder cuidar a aquellos que lo necesitan, no podemos obviar que existe un costo en el cuidado (Figley, 1995; Boyle 2011).

En las últimas décadas se han estudiado manifestaciones del costo del cuidado en grupos de profesionales sanitarios, sobre todo los que están en directo vínculo con los pacientes y familias vinculados a las profesiones de ayuda. Si bien encontramos algunas diferencias en la precisión conceptual con respecto a cómo se denominan estas manifestaciones, Desgaste por Empatía o Fatiga de la Compasión es interesante compararla con el Síndrome del Quemado (Bourn-out).

| <b>Desgaste por Empatía/ Fatiga por compasión</b>                             | <b>Burn-out</b>  |
|---|--|
| Estado  | Proceso  |
| Agudo   | Crónico  |
| Menos insidioso   | Agravamiento posterior   |
| Se relaciona con el Trastorno por Estrés Post-Traumático                      | Se relaciona con el estrés laboral   |
| Se presenta la reexperimentación, embotamiento emocional y la hiperactivación | Se presenta el agotamiento emocional, la baja realización personal y la despersonalización |

Extracto de Acinas P, Burn-out y Desgaste por empatía en profesionales de Cuidados Paliativos.



## **ESTRATEGIAS PARA FORTALECER EL AUTOCUIDADO**

Trabaja en equipo: Intercambia, comparte las experiencias del trabajo y personales. El pensar con otros favorece la toma de decisiones frente a situaciones de la práctica clínica cotidiana.

Supervisa o co- visiona tu práctica clínica: Si bien es una práctica muy usada en el área de salud mental, puede ser útil para que se implemente en la interna de todos los equipos. Compartir la práctica con otro integrante, experimentado dentro o fuera del equipo, enriquece y puede dar luz a situaciones de conflicto. Participa en foros, seminarios y webinarios vinculados a la práctica profesional.

Realiza instancias de recreación o retiros con tu equipo de trabajo: Desarrolla estrategias de manejo del estrés, relajación, yoga, meditación consciente (mindfulness). Gestionatus emociones, desarrolla actividades que te den placer, crea, escribe. La escritura terapéutica puede ser un buen recurso para darle cabida a tus pensamientos y emociones.

Agradecimientos: Quiero en especial agradecer a la Prof. Agda. Ana Inés Galain, que revisó el artículo, y compartió sus comentarios constructivos, y a “mis equipos”, los equipos de salud que conformo que todos los días fortalecen mi convicción del disfrute en el trabajo.



## COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS EN PEDIATRÍA

**MARÍA JOSÉ ADAME VIVANCO**

"LOS NIÑOS SABEN MÁS DE LO  
QUE PENSAMOS, SON MÁS  
FUERTES Y FLEXIBLES DE LO  
QUE CREEMOS."

MARÍA DIE TRILL

### **Implicaciones de dar malas noticias**

Uno de los retos más difíciles que enfrenta el personal médico durante su práctica, es el momento de comunicar una mala noticia. La comunicación se torna aún más difícil cuando el enfermo se trata de un niño(a) o un adolescente. Surgen muchas dudas sobre quién debe informar, cómo, cuándo y dónde hacerlo, o incluso si es necesario darle la noticia.

Para poder hablar con un paciente pediátrico es necesario considerar su edad, nivel de desarrollo, temperamento y afrontamiento y así, idear un plan de comunicación individualizado que disminuya el impacto emocional de la información y promueva su adaptación a la situación[1].

Para lograrlo, es fundamental la capacitación del personal médico y un trabajo transdisciplinario que incluya la evaluación psicológica tanto del paciente como de la familia para establecer los lineamientos de intervención que definan tiempos, lugar y forma de comunicar.

Elementos a considerar en el paciente pediátrico.

De acuerdo con Bluebond-Langner[1], independientemente de su edad, un niño(a) con una enfermedad crónica puede comprender que tiene un padecimiento serio e incluso que va a morir. Refiere que a partir de las experiencias que van viviendo en el hospital se van modificando los conceptos de su cuerpo, enfermedad, recuperación y muerte:

|  |  |
|--|--|
| 1. Tengo una enfermedad grave                                    | Se da cuenta de que está enfermo y que es algo serio   |
| 2. Estoy enfermo pero me voy a curar                             | Aprende los nombres de los tratamientos, administración y reacciones secundarias.  |
| 3. Estaré enfermo por mucho tiempo pero tengo esperanza de cura. | Entiende el propósito del tratamiento. Reconoce qué medicamentos o pruebas requiere y comprende la relación entre pruebas médicas, tratamientos y síntomas correctos       |
| 4. Siempre estaré enfermo y no mejoraré.                         | Nota que su enfermedad puede tener remisión o recaídas. Comprende la posibilidad de enfermarse repetidamente y que los tratamientos no siempre producen el efecto deseado. |
| 5. No podré curarme.   | Puede notar que está muriendo.   |

Esta información nos ayuda a comprender lo imprescindible: que el paciente pediátrico tiene que ser parte del proceso de comunicación de malas noticias. Además de que es su derecho estar informado sobre su salud, el comunicarle de una manera adecuada la información, disminuirá la angustia que genera la fantasía por no saber y permitirá el acompañamiento afectivo que requiere.

## Protocolos

A lo largo del tiempo, se han realizado diversos estudios que comprueban la importancia de la adecuada comunicación de las malas noticias al paciente pediátrico y sus familiares, para que el afrontamiento de las mismas sea positivo. Derivado de ello, expertos han elaborado distintos métodos para poder entregar malas noticias a los niños y sus familiares. Protocolos como los definidos por María Die-Trill[1], SPIKES, GRIEV-ING[2]o la guía médica elaborada por Royal Cornwall Hospitals[3], son algunas de las referencias a las cuales el médico puede acudir para elaborar su propio protocolo y adecuarlo a cada paciente. En todos ellos, los elementos clave a observar son:

- 1. Preparación personal.** Quién vaya a dar la noticia, además de familiarizarse con el caso y la información, debe reconocer y monitorear sus propios sentimientos ante la situación y aceptar que sentirse abrumado es normal.
- 2. Preparar el entorno.** Asegurarse de estar en un espacio cómodo, sin distracciones y libre de interrupciones. Hablar previamente con los familiares del niño/a adolescente para tener un plan sobre quién y cómo se dará la noticia.
- 3. Inicio de la conversación.** Los pacientes deberían tener la opción de iniciar la conversación en un ambiente seguro y abierto. Los niños/as y adolescentes deben saber que no se les mentirá, pero tampoco se les obligará a saber si no es su deseo[1].
- 4. Brindar la información.** Tomar en cuenta la edad y desarrollo. A menor edad, menor información y complejidad y viceversa. A partir de los 2 años, considerar siempre comunicarse. Hablar de manera sencilla y honesta al nivel de comprensión y vocabulario del menor, de manera pausada, clara, sin eufemismos y considerando la posibilidad de tener que repetirla posteriormente. Informarle que todos estarán disponibles para responder sus dudas.
- 5. Observar.** Estar atentos de las reacciones verbales y no verbales del paciente. Si interrumpe la conversación, permitirlo y escuchar sus inquietudes. Si parece no atender, se distrae o juega, preguntarle si ya no quiere que sigan hablando del tema, reflejarle que quizás no le está gustando lo que está escuchando, y darle la alternativa a interrumpir, seguir en otro momento y hablar sobre lo que está sintiendo. Lo importante es no forzar la conversación y respetar el tiempo de cada uno.
- 6. Escuchar.** Si un niño habla sobre lo que siente, no hay que detenerlo. Preguntar sobre lo que está diciendo “¿quieres contarme más?”, “¿qué necesitas?” y evitar consolar con frases como “todo estará bien”, “ya no llores, seremos muy valientes”.
- 7. Validar.** Los adultos deben ayudar al paciente a reconocer las diferentes emociones y sensaciones físicas que pudieran estar experimentando después de escuchar la noticia, respetarlos y validarlos diciéndoles que es normal sentirse así. Evitar “dar ánimos”; frases como “échale ganas” pueden traer como consecuencia impotencia y frustración. Es recomendable que sus padres puedan compartirle sus propios sentimientos y expresarles que hablarlos les puede ayudar a sentirse mejor.
- 8. No dar falsas esperanzas.** Hay ocasiones en las que para tranquilizar al niño se puede recurrir a frases que producen una tranquilidad momentánea, pero que a la larga repercuten incluso en la adherencia terapéutica. Por ejemplo, “tranquilízate y te dan de alta”, pueden detener el llanto del niño en ese momento, pero en realidad terminará por darse cuenta del engaño y desarrollar desconfianza en el personal.

9. **Ayudar a comprender sus circunstancias.** Palabras sencillas que ayuden a los pacientes a entender lo que sucede con sus padres y su entorno los estructura y disminuye su ansiedad.
10. **Transmitir seguridad.** que puedan percibir que sus padres comprenden lo que sienten y que pueden sobrellevarlo. Asegurar que siempre habrá alguien que los cuidará y se hará cargo.
11. **Brindar medios de expresión.** Para los niños(as) el juego es el medio natural de expresión y elaboración emocional, por tanto es importante que desde los primeros momentos se les facilite material de juego o arte con el que puedan canalizar lo que les está ocurriendo.
12. **Dar espacio y opciones de apoyo.** Permitir al paciente y familia asimilar la información para comenzar el afrontamiento. Ponerlos en contacto con el equipo multidisciplinario que les acompañará en los pasos posteriores a la noticia.
13. **Hacer cronología.** Tener un registro de toda la información brindada, así como de lo sucedido para referencias personales y con el equipo de trabajo.
14. **Soporte personal para el que da la noticia.** Entablar un diálogo con el equipo multidisciplinario para atender sus propias necesidades, proporcionar apoyo mutuo y abordar el desarrollo profesional a través de la reflexión es una forma de apoyar la calidad continua y mejorar la práctica.

## Conclusión

Para dar malas noticias a niños/as y adolescentes, es necesario tener conocimiento de su desarrollo psicoemocional, considerando los conceptos de enfermedad y muerte. Así mismo, hay que adaptar los procesos a cada etapa de desarrollo. Como refiere María Die Trill[1], “los niños saben más de lo que pensamos, son más fuertes y flexibles de lo que creemos”. Los beneficios de implementar un protocolo adecuado al momento de brindar malas noticias a los pacientes pediátricos es innegablemente mejor que tener un acercamiento frío y distante o excluirlos del proceso. Cuando el paciente es integrado por el personal médico, recibe un trato digno y humano, se le da la posibilidad de expresar lo que piensa y siente, la oportunidad de vivir el suceso acompañado, y las posibilidades se abren para que el trabajo y tratamiento posteriores puedan realizarse de manera óptima.

**REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Abbey, J., Piller, N., De Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L., & Lowcay, B. (2004). The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(1), 6. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.1.12013>

Acinas, M. P. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados American Psychiatric Association., et al. (2014). *DSM-5: Manual Diagnóstico Y Estadístico De Los Trastornos Mentales*. 5a ed. Madrid [etc.]: Editorial Médica Panamericana.

Araya C; Moncada L, (2016). Auto-compasión: origen, concepto y evidencias preliminares. *Revista Argentina de Clínica Psicológica* Vol. 25 (1), 67-78

Arranz, P., & Barbero, J. J. (2004). *Intervención Emocional En Cuidados Paliativos Modelo y Protocolos* (1.a ed.). Ariel.

Artús A., Beux V & Pérez S (2012) .Comunicación de Malas Noticias. *Biomedicina*, 7 (1); 28-33

Asociación Americana de Psiquiatría (2014) *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM V*. Arlington: Panamericana.

Azevedo-Santos, I. F., Alves, I. G. N., Cerqueira Neto, M. L. de, Badauê-Passos, D., Santana-Filho, V. J., & Santana, J. M. de. (2017). Validation of the Brazilian version of Behavioral Pain Scale in adult sedated and mechanically ventilated patients. *Brazilian Journal of Anesthesiology*, 67(3), 271-277. <https://doi.org/10.1016/j.bjan.2015.11.006>

Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Anit Navar*, 29(3), 19-27.

Beck, A., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of consulting and clinical psychology*, 56 (6): 893-897.

Benito E., Rivera-Rivera P; Yaeguer J; Specos M. (2020): Presencia, autoconciencia y autocuidado de los profesionales que trabajan con el sufrimiento. *Apuntes de bioética* Vol. 3. N° 1 72-88

Benito, E; Arranz P; Cancio, H. (2010). *Herramientas para el autocuidado de profesionales que atienden a personas que sufren*. FMC (Formación Médica Continuada) Atención Primaria. Barcelona: Elsevier.

Benito, E; Rivera P (2019) El cultivo de la autoconciencia y el bienestar emocional en los profesionales que trabajan con el sufrimiento. *Artículo de Revisión RIECS* 4, S1; ISSN: 2530-2787

Bernales, Margarita, Chandía, Alejandra, & San Martín, María Jesús. (2019). Malestar emocional en pacientes de cuidados paliativos: desafíos y oportunidades. *Revista médica de Chile*, 147(6), 813-814. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000600813>

Bilateral. M: Campos y E. Seaward, comunicación personal, (2019).

Bowlby, J. *Los vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*, Madrid, Morat, 1986.

Bluebond-Langner, 1977.

Boyle, D. (2011). Countering compassion fatigue: A requisite nursing agenda. *The Online Journal of Issues in Nursing: A Scholarly Journal of the American Nurses Association*, 16(1), 1-16.

Brito-Pons G, Librada-Flores S. (2018). El cultivo de la Compasión, una revisión. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 12(4):472-479.

Brown D, Chevalier G, Hill M. (2010). Pilot study on the effect of grounding on delayed-onset muscle soreness. *J Altern Complement Med.* 2010;16(3):265-273.

Camerini, J. (2001). El modelo cognitivo conductual: Una psicoterapia más breve y profunda. Buenos Aires, Argentina. Recuperado el 2018, de [www.catrec.org](http://www.catrec.org).

Campos Méndez, R. (2015). Estudio sobre la prevalencia de la fatiga de la compasión

Clark, D. A., & Beck, A. (2012). *Terapia Cognitiva para trastornos de ansiedad*. Bilbao: Desclée De Brouwer.

Cleeland, C. (2017). Brief Pain Inventory User Guide. 1-66. Retrieved from [www.CanineBPI.com](http://www.CanineBPI.com)

Cobos, F., Espinoza, J., Portillo, J., & Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de familia*, 3(4), 44-50.

Corral, E. & Gómez, F. (2009) *Apoyo psicológico en situaciones de emergencia: Técnico en emergencias sanitarias*. Madrid: Arán Ediciones pp.164.

Crivello, M. D. C. (2013). Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Psicología y psicopedagogía*, (30), 24-36.

Cueva, Paula. (2004). *Guía Auxilios Psicológicos para psicólogos*. Facultad de psicología de la Universidad Complutense de Madrid

Daut, R. L., Cleeland, C. S., & Flanery, R. C. (1983). Development of the Wisconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases. *Pain*, 17(2), 197-210. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(83\)90143-4](https://doi.org/10.1016/0304-3959(83)90143-4)

Die-Trill, M. 1993. Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia. ASPANION. Die-Trill, M. (2003). *Manual de Psico-oncología*. Madrid: Ed. Ades. 97-114.

Distress Management Clinical Practice Guidelines in Oncology. (2003). *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 1(3), 344. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2003.0031>

Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(2), 125-136.

Farabelli, J. P., Kimberly, S. M., Altilio, T., Otis-Green, S., Dale, H., Dombrowski, D., Kieffer, J. R., Leff, V., Schott, J. L., Strouth, A., & Jones, C. A. (2020). Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Psychosocial and Family Support. *Journal of Palliative Medicine*, 23(2), 280-286. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0506>

Feros, D. L., Lane, L., Ciarrochi, J., & Blackledge, J. T. (2013). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for improving the lives of cancer patients: a preliminary study. *Psycho-Oncology*, 22,(2), 459-464. doi:10.1002/pon.2083

Ferreira, K A S L; Nogueira, S C; Scisci, N. (2019). Mensuração da dor. In M. J. Teixeira (Ed.), *Dor-manual para o clínico*(2oEd, pp. 163-177). RJ: Editora Atheneu.

Franklin, Abigail E; Lovell, M. R. (2019). Pain and Pain Management. In L. E MacLeod, Roderick Dunca; Van den Block (Ed.), *Textbook of Palliative Care*(pp. 149-177). <https://doi.org/10.1007/978-3-319-77740-5>

Gaétan, Chevalier (20015). The Effect of Grounding the Human Body on Mood. Article first published online.

Gómez del Campo. J. (1994) Intervención en las crisis: Manual para el entrenamiento. México: Plaza y Valdés Editores pp.74

Gómez Sancho M. (1994) Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS);

Greenberger, D., & Christine A., P. (1998). El control de tu estado de ánimo. Barcelona: Paidós.

Hamilton, M. (1959). The assessment of anxiety states by rating. Br J Med Psychol , 32:50-55.

Hernández García, M.C. Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos Psicooncología 2017; 14(1): 53-70

Hernández, M. A., de Quadras, S., & Pérez, E. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. Medicina paliativa, 10(4), 187-190.

Hobgood, C. 2005. The educational intervention "GRIEV\_ING" improves the death notification skills of residents. Acad Emerg Med. 12(4):296-301.

Hølen, J. C., Hjermsstad, M. J., Loge, J. H., Fayers, P. M., Caraceni, A., De Conno, F., ... Kaasa, S. (2006). Pain Assessment Tools: Is the Content Appropriate for Use in Palliative Care? Journal of Pain and Symptom Management, 32(6), 567-580. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.05.025>

Kearney, M. K., Weininger, R. B., Vachon, M. L., Harrison, R. L., & Mount, B. M. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life: "Being connected... a key to my survival". Jama, 301, 1155-1164.

Kinrys, G. MD y Skarmeta Bustos. (2019). Venciendo tu Estrés y tus Miedos.

Landa-Ramírez, López Gómez & Jimenez Escobar; 2016

Lazarus RS y Folkman. S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona, 1986.

Lazarus y folkman. Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conductas. Barcelona, 1991.

MacLeod, Roderick Dunca; Van den Block, Lieve; Editors. (2019). Textbook of Palliative Care. In Textbook of Palliative Care. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-77740-5>

Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; (1993). Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Maté Méndez, J., Ochoa Arnedo, C., & Mateo Ortega, D. (2016). Manual de atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas Cap 10. Catalonia: Obra Social La Caixa.

Mazor K. M., Street R. L., Sue V. M., Williams A. E., Rabin B. A & Arora N. K (2016). Assessing patients' experiences with communication across the cancer care continuum. Patient Education and Counseling, 99(8):1343-8.

Melzack, R. (1987). The short-form McGill pain questionnaire. Pain, 30(2), 191-197. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(87\)91074-8](https://doi.org/10.1016/0304-3959(87)91074-8)

Mills J, Chapman M.(2016) Compassion and self-compassion in medicine: Self-care for the caregiver. AMJ. 9(5):87-91.



Mills J; Wand T; Fraser J.A. (2017). Palliative care professionals' care and compassion for self and others: a narrative review. *Int J PalliatNurs*, 23, 219-229.

Motta, T. S. da, Gambaro, R. C., & Santos, F. C. (2015). Pain measurement in the elderly: evaluation of psychometric properties of the Geriatric Pain Measure - Portuguese version. *Revista Dor*, 16(2), 136-141. <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20150026>

Muñoz Cobos F, et al.(2002). LA FAMILIA EN LA ENFERMEDAD TERMINAL (II). *Medicina de Familia (And)* Vol. 3, N. 4.

National Institute of Mental Health (NIH). Transforming the understanding and treatment of mental illnesses. ( 01/ 2017).

Nielsen, B., Mehlsen. M Jensen, A., & Zachariaee, R. (2013) Cancer related self- efficacy with an oncologist. *Psycho-oncology*, 22 (9) 2095-2101.

Organización Mundial de la Salud (2012) Primera ayuda psicológica: Guía para trabajadores del campo.

Organización Mundial de la Salud. Servicio de Educación para la Salud (1984). Educación para la salud en el autocuidado: posibilidades y limitaciones. Organización Mundial de la Salud.

paliativos. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 2(4), 1-22.

Payan C., Montoya D., Vargas J.J., Vélez M.C., Castaño A & Krikorian A (2009). Barriers and facilitating communication skills for breaking bad news: From the specialists' practice perspective. *Colombia Medica* 40,2, p. 158

Payas, A. Las tareas del duelo. *Psicoterapia de duelo desde un modelo Integrativo-relacional*. PAIDOS. 2016

Payne, Rosemary A. (2009). Técnicas De Relajación: Guía Práctica Para El Profesional De La Salud. Editorial: Paidotribo.

Pérez Cárdenas, C., & González Blanco, B. L. (2016). Claudicación con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*, 13(1).

Rawlings D., Devery K & Poole N (2019). Improving quality in hospital end-of-life care: honest communication, compassion and empathy. *BMJ Open Quality*, 8(2).doi: 10.1136/bmjopen-2019-000669.

Recomendaciones y guías de acompañamiento frente a duelos por covid-19 mesa social: salud mental y bienestar psicosocial. 202, Chile.

Royal Cornwall Hospitals (2019) Breaking bad news to children/young people and their families. *Clinical Guideline*. V2.0. Pp. 13.

Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S., & Benito, E. (2015). Palliative care professionals' inner life: exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50, 200-207.

Seifart C., Hofmann M., Bär T., Knorrenschild J. R., Seifart U & Rief W (2014). Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Annals of Oncology*, 25(3):707-711. doi: 10.1093/annonc/mdt582.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (SECPAL) (2014). Guía de cuidados paliativos.

Spielberger, C., Gorsuch, R., & Lushene, R. (1970). *Stai Cuestionario de ansiedad estado - rasgo*. California: TEA Ediciones.

Srinivasa, N. R., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., & Gibson, S. (2020). Definição revisada de dor pela Associação Internacional para o Estudo da Dor: conceitos, desafios e compromissos. 1-8.

Steinhauser, K. E. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*, 284(19), 2476. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>

Tamagawa, R., Giese-Davis, J., Speca, M., Doll, R., Stephen, Y., & Carlson, L. (2013). Mindfulness, suppression and self-reported mood and stress symptoms among women with breast cancer. *Journal of psychology*, 69, (3) 264-277

Teixeira, M. J. e organizadores. (2018). *Dor - manual para o clínico (2oED)*. RJ: Editora Atheneu.

Tomás Sábado, J., & Gómez Benito, J. (2003). Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de Psicología General y Aplicada* 56, 257 - 279.

Valera, G. G., Carezzato, N. L., Carvalho Vale, F. A., & Hortense, P. (2014). Adaptação cultural para o Brasil da escala Pain Assessment in Advanced Dementia - PAINAD. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 48(3), 462-468. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000300011>

Valero, S. (2001) *Psicología en Emergencias y Desastres*. Lima: Editorial SanMarcos

Van Oorschot, B., Ishii, K., Kusomoto, Y., Overbeck, L., Zetzl, T., Roch, C., Mettenleiter, A., Ozawa, H., & Flentje, M. (2020). Anxiety, depression and psychosocial needs are the most frequent concerns reported by patients: preliminary results of a comparative explorative analysis of two hospital-based palliative care teams in Germany and Japan. *Journal of Neural Transmission*, 2-15. <https://doi.org/10.1007/s00702-020-02186-y>

Vargas, B. C. (2010). Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. *Revista médica de Costa Rica y Centroamérica*, 67(595)

Worden, J. W., *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*, Barcelona, Paidós, 1993.

Yalom, I. D. y M. A. Lieberman *Bereavement and heightened existential awareness*, *Psychiatry*, vol. 54, 1991. Págs. 334-345.

Zigmond, A., & Snaith, R. (1983). The Hospital anxiety and depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinava*, (págs. 67: 361-370).



# PSICOLOGÍA

CUIDADOS PALIATIVOS

COMISIÓN PSICOLOGÍA

**ALCP** | ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS