FUNDACIÓN
Carlos Slim

INSTITUTO NACIONAL DE
CIENCIAS MÉDICAS
Y NUTRICIÓN
SALVADOR ZUBIRÁN

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Vasco de Quiroga 15
Col.Belisario Domínguez Sección XVI, Delegación Tlalpan,
C.P. 14080, México D.F.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Manual de Intervención Psicosocial para el Paciente con Enfermedad Avanzada y su Cuidador



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Financiamiento

FUNDACIÓN Carlos Slim

Colaboradores externos

Diseño gráfico: D.G. Leonor Carrillo Fernández

Mapeo y diagramación de procesos: Ing. Arturo Reyes Farfán

Diseño de material de apoyo emocional: Tania De Regil Velez

1a edición, 2016

ISBN 978-607-7797-24-1

Prohibida la reproducción total o parcial sin autorización
por escrito de los autores.

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición Salvador Zubirán

Vasco de Quiroga 15
Col. Belisario Domínguez Sección XVI,
Delegación Tlalpan,
C.P. 14080,
CDMX, México

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Manual de Intervención Psicosocial para el Paciente con Enfermedad Avanzada y su Cuidador

GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Manual de Intervención Psicosocial
para el Paciente con Enfermedad Avanzada y su Cuidador



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Elaboración de contenidos:

Psic. Itzel Alfaro Espejel
Dra. Vania Barrientos Casarrubia
Dra. Cristina Beltrán Zavala
Mtra. Jessica Mejía Castrejón
Mtra. Diana Montelongo Niño
Mtra. Diana Pacheco Arroyo
Mtra. Paulina Quiroz Friedman
Mtra. Guadalupe Rivera Cuevas
Mtra. María Guadalupe López Rangel
Dra. Sofía Sánchez Román

Coordinadora del proyecto

Dra. Sofía Sánchez Román

Responsable del proyecto

Dra. Argelia Lara Solares

Colaboradores del área médica

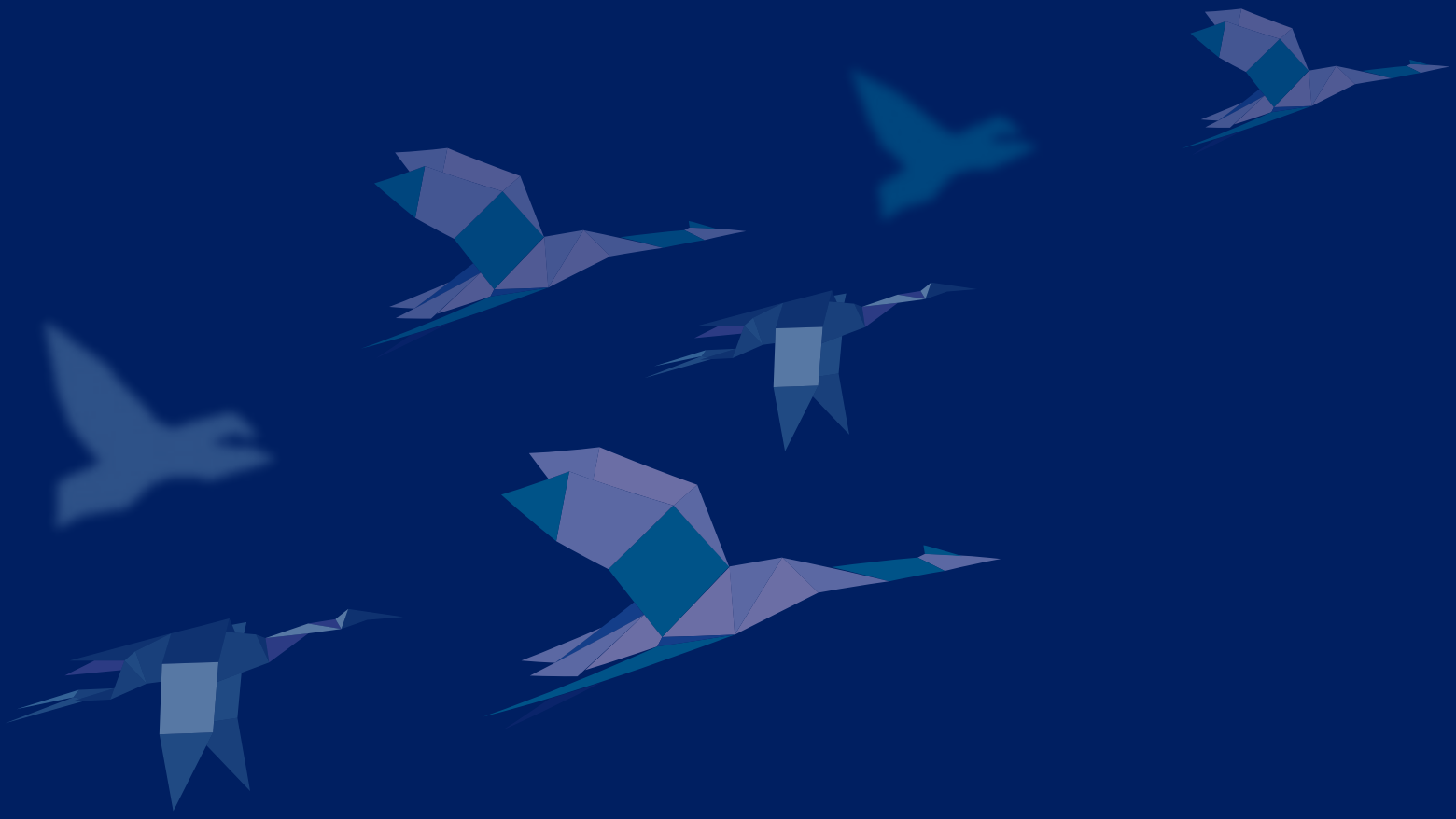
Dra. Ana Luisa Salas García
Dra. Mariana Arceo Tovar
Dra. Eunice Cabriales Amador
Dra. Teresa Chavarría Pérez
Dr. Daniel Chora de la Garza
Dra. Sandra Janet Lara González
Dra. Eulalia Hernández Martínez
Dr. J. Jonathan Mendoza Reyes
Dr. Carlos Monroy Álvarez
Dr. Rodrigo Alejandro Pavón Sánchez
Dra. Elizabeth Villegas Sotelo

Colaboradores del área de enfermería

Enf. Alicia Farfán Castañeda
Enf. Gabriela Velázquez Guzmán
Enf. Leticia Tlatempa Leyva

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Manual de Intervención Psicosocial
para el Paciente con Enfermedad Avanzada y su Cuidador



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Introducción

Este manual surge como una iniciativa de la Fundación Carlos Slim, a través del programa "Cuidados Paliativos", que busca promover la investigación y atención psico-social para enfermos terminales y sus familias en instituciones públicas y privadas. Agradecemos el apoyo brindado por la Fundación, en particular a todas las personas implicadas en el desarrollo de este proyecto y que nos acompañaron en el mismo.

Agradecemos al Dr. Fernando Gabilondo Navarro, quien fue el director del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ) durante el periodo en el que se desarrolló este proyecto, depositó su confianza en el equipo de trabajo y cuidó en todo momento que el trabajo fluyera de la mejor manera.

A pesar de que gran parte del proyecto se planeó y gestó en el contexto de la Clínica de Cuidados Paliativos del INCMNSZ, un área que fue vital para concretar la concepción del proyecto y la atención a los pacientes y cuidadores fue la Clínica de Oncología del INCMNSZ. Quisiéramos agradecer al Dr. Eucario León Rodriguez, a la Dra. Yanin Chávarri Guerra y a todo el equipo de trabajo de la clínica por su constante apoyo y sensibilidad hacia el proyecto y las necesidades de los pacientes.

Gracias a todos los miembros del equipo de la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos del INCMNSZ, a los médicos adscritos, estudiantes, residentes, al personal de enfermería y administrativo por su profesionalismo y apoyo incondicional. El mejor apoyo psicosocial únicamente puede proporcionarse sobre la base de una excelente atención médica y la Clínica de Cuidados Paliativos del INCMNSZ es un ejemplo claro de ello.

Gracias a la Dra. Florencia Vargas Voráckova por su asesoría metodológica, por creer en el proyecto y transmitirnos entusiasmo y confianza hasta los últimos días, por tener siempre una sonrisa para nosotras. Gracias también al Dr. Erwin Chiquete Anaya por las asesorías.

Gracias a todos nuestros amigos y colegas que nos dieron sugerencias, apoyo y ánimos durante el proyecto. Gracias a nuestros familiares que comprendieron que ningún proyecto de este tipo puede realizarse sin una inversión considerable de tiempo y esfuerzo y nos proporcionaron su apoyo.

Nuestro profundo agradecimiento a los pacientes y familiares que aceptaron involucrarse en el proyecto, que nos compartieron sus experiencias y nos permitieron acompañarlos en este momento de vida tan relevante. Gracias por su confianza y por compartir con nosotros la esperanza de que este proyecto pueda trascender y servir en la atención de muchas más personas.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Manual de Intervención Psicosocial
para el Paciente con Enfermedad Avanzada y su Cuidador



Origami para un Magistrado by Gabriela Carrera on Marzo 12, 2014.
La Cajita de Pandora; El Salmón Revista Digital,
http://elsalmon.org/origami-para-un-magistrado/

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

"Sadako Sadaki intentó hacer decenas, cientos de grullas de papel. A nueve años de la bomba que cayó ese 6 de agosto sobre Hiroshima, ella estaba muriendo por la leucemia que le causó la radiación. Ahí en una cama, doblaba, plegaba, doblaba el papel. Alguien le había contado la vieja leyenda japonesa que prometía hacer el sueño del corazón realidad si se da vida a mil grullas con alas de hojas. Ella quería vivir y antes de morir, había junto a Sadako seiscientos cuarenta y cuatro pájaros que contarían su historia.

Ella muere, y sus compañeros la mantienen viva, doblan, pliegan, doblan papel, y son mil las grullas, son dos mil las grullas, son tres mil las grullas. A otros niños les llega por muchas voces diferentes la historia de los pájaros, la historia de Sadako, y toman papel y toman vuelo, y se van en pájaros, en sus alas, hasta la Plaza de la Paz en Hiroshima, se posan junto a ella y le dicen al oído que son millones las grullas de papel de todo el mundo, de todos los colores, que han llegado a decirle que está viva.

La imagen es poderosa: una niña que se mantiene doblando papel, no utiliza tijeras ni goma, es un duelo o un baile o un diálogo sin palabras entre el papel y sus manos, que van dando vuelo, son miles de dobleces, de líneas que se cruzan, y en el desorden finalmente se logra encontrar la línea que dirige todo. Todo haciéndolo una niña enferma que cree en la vida, y a su manera, lucha por vivir.

Hay en el mundo personas que nos recuerdan que en la humanidad se debe creer. Es cierto que somos capaces de mucho mal, pero también somos capaces de mucho bien –como esas acciones que hacen a otros sufrir menos, que afirman la dignidad de la vida, que dan alegría y esperanza, que nos hacen ser libres de a de veras…– y ante la muerte que se aproxima o se alborota, o se adelanta, o se incita, o se impone, hay quien lucha por la vida. El acto de creer en esa vida, es finalmente no darle gusto a la muerte. De cara a esas personas que luchan en vida por lo que creen y por lo que sueñan, la muerte no es el fin. Contrariamente, el fin es la vida de nuevo, porque se quedan en nuestra memoria, se convierten en presente, nos acompañan, y de cierta manera nunca mueren.

Hay quien dobla, pliega, dobla con acciones diarias, grullas que llevan un mensaje contrario a la muerte y que nos hacen a muchos seguir de pie. De alguna manera, también nos hacen a nosotros hacer nuestros propios pájaros, signo de esperanza en la vida."

Gabriela Carrera
Origami para un Magistrado

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Manual de Intervención Psicosocial
para el Paciente con Enfermedad Avanzada y su Cuidador



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Contenido

Introducción p. 11

Capítulo 1 p. 27

Habilidades terapéuticas y técnicas básicas para la atención psicosocial del paciente con enfermedad avanzada y/o su cuidador

1 • Habilidades terapéuticas

2 • Entrevista motivacional

3 • Análisis funcional de la conducta

4 • Intervención en crisis

5 • Comunicación de malas noticias

Capítulo 2 p. 45

Guía de la "Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (**DENEPSI**)" - Versión Paciente y Versión Cuidador

1 • Guía de la Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (**DENEPSI**) - Versión Paciente

- **Anexo 1** • **DENEPSI** - paciente
- **Anexo 2** • Cognición
- **Anexo 3** • Lámina de Termómetro de Distrés
- **Anexo 4** • Lámina de correlatos emocionales
- **Anexo 5** • Lámina de frecuencia de correlatos emocionales
- **Anexo 6** • Hoja de resumen **DENEPSI** - paciente

2 • Guía de la Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (**DENEPSI**) - Versión Cuidador

- **Anexo 1** • **DENEPSI** - cuidador
- **Anexo 2** • Lámina de Termómetro de Distrés
- **Anexo 3** • Lámina de correlatos afectivos
- **Anexo 4** • Lámina de frecuencia de correlatos emocionales
- **Anexo 5** • Hoja de resumen DENEPSI - cuidador

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Capítulo 3 p. 145

Intervenciones psicosociales

Módulo 1 • Sintomatología depresiva p. 145

1.1 Intervención psiquiátrica
Paciente
Cuidador

1.2 Intervención psicológica
Paciente
Cuidador

Anexo 1 • Informe de sesión paciente

Anexo 2 • Hoja de trabajo: Reconocimiento de la conducta problema

Anexo 3 • Folleto depresión

Anexo 4 • Planeación de actividades agradables

Anexo 5 • Registro de actividades y emociones

Anexo 6 • Debte racional

Anexo 7 • Lista de pensamientos alternativos

Anexo 8 • Informe de sesión paciente y cuidador

Módulo 2 • Sintomatología ansiosa p. 227

2.1 Intervención psiquiátrica
Paciente
Cuidador

2.2 Intervención psicológica
Paciente
Cuidador

Anexo 1 • Informe de sesión paciente

Anexo 2 • Hoja de trabajo: Reconocimiento de la conducta problema

Anexo 3 • Folleto ansiedad

Anexo 4 • Relajación mental

Anexo 5 • Relajación muscular

Anexo 6 • Debte racional

Anexo 7 • Lista de pensamientos alternativos

Anexo 8 • Informe de sesión cuidador

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Módulo 3 • Delirium p. 227

Anexo 1 • Hoja de trabajo: Delirium

Anexo 2 • Hoja de trabajo: Prueba reloj

Módulo 4 • Sobrecarga p. 343
Cuidador

Presentaciones Entendiendo la Enfermedad y el Papel de ser Cuidador

- Sesión de Psicoeducación Soporte - No sobrecarga p. 657
- Sesión de Psicoeducación Soporte - Sobrecarga leve p. 680
- Sesión de Psicoeducación Soporte - Sobrecarga Intensa p. 704
- Sesión de Psicoeducación Cuidados Paliativos - No sobrecarga p. 736
- Sesión de Psicoeducación Cuidados Paliativos - Sobrecarga leve p. 763
- Sesión de Psicoeducación Cuidados Paliativos - Sobrecarga Intensa p. 799
- Sesión de Psicoeducación Oncología - No sobrecarga p. 833
- Sesión de Psicoeducación Oncología - Sobrecarga Leve p. 849
- Sesión de Psicoeducación Oncologíae - Sobrecarga Intensa p. 870

Módulo 5 • Esperanza y resiliencia p. 381
Paciente

Anexo 1 • Informe de sesión: Conciencia de Enfermedad y Pronóstico

Anexo 2 • Informe de sesión: Esperanza y Resilencia

Módulo 6 • Conciencia de enfermedad y pronóstico p. 395
Paciente

Anexo 1 • Informe de sesión: Conciencia de Enfermedad y Pronóstico

Anexo 2 • Lista de necesidades de información

Anexo 3 • Ejercicio de Balance Decisional
Cuidador

Anexo 4 • Informe de sesión: Conciencia de Enfermedad y Pronóstico

Anexo 5 • Lista de necesidades de información

Anexo 6 • Ejercicio de Balance Decisional

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Módulo 7 • Atribuciones negativas relacionadas con la Enfermedad y el Cuidado p. 447
Paciente

Anexo 1 • Informe de sesión: Atribuciones Relacionadas con la Enfermedad y el Cuidado

Anexo 2 • Formato Reparción del Daño: Planes de Acción

Anexo 3 • Formato Rutina de Cuidados e Identificación de Actividades
Cuidador

Anexo 4 • Formato Recomendaciones para el Cuidador

Módulo 8 • Apoyo social p. 479
Paciente
Cuidador

Anexo 1 • Evaluación Complementaria Cuidador

Anexo 2 • Construyendo mi Red

Anexo 3 • Hoja de Trabajo: Directorio

Anexo 4 • Informe de sesión: Paciente

Anexo 5 • Informe de sesión: Cuidador

Módulo 9 • Comunicación p. 511
Paciente

Anexo 1 • Informe de sesión: Paciente
Cuidador

Anexo 2 • Informe de sesión: Cuidador

Módulo 10 • Conspiración del silencio p. 539
Cuidador

Anexo 1 • Informe de sesión: Conspiración del Silencio

Anexo 2 • Formato de lámina con la evidencia sobre las dificultades generadas por ocultar información

Anexo 3 • Ejercicio Balance Decisional

Módulo 11 • Sentido de vida y trascendencia p. 559
Paciente

Anexo 1 • Recuento de Vida

Anexo 2 • Informe de sesión: Sentido de Vida y Trascendencia

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Capítulo 4 p. 593
Cómo abordar el concepto de muerte en los niños
Anexo 1 • "Hablando de Muerte con los Niños"

Capítulo 5 p. 603
Atención del personal de enfermería en cuidados paliativos

Capítulo 6 p. 625
Atención médica en cuidados paliativos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Manual de Intervención Psicosocial
para el Paciente con Enfermedad Avanzada y su Cuidador



Una antigua leyenda japonesa promete
que cualquiera que haga mil grullas de papel
recibirá un deseo del corazón
y conseguirá una larga vida y felicidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El campo de la medicina paliativa surge en la década de los 60, tras el reconocimiento de la falla en el sistema médico de la época en hacerle sentir al paciente que estaba siendo tratado como un ser humano y de que se buscaba no únicamente el bienestar físico sino también el psicológico y espiritual, tanto del paciente como de sus familiares.

Desde el trabajo de las pioneras en esta área, -Cicely Saunders y Elizabeth Kubler-Ross- han existido cada vez más avances en la atención integral del paciente con enfermedad avanzada. Hoy por hoy queda clara la necesidad de identificar e intervenir en las necesidades psicosociales. Asimismo, se ha enfatizado en la importancia del trabajo multidisciplinario, del que se tiene evidencia que impacta en la satisfacción con el cuidado y le permite tanto a los pacientes como a sus cuidadores acceder a mayor información y trabajar con los aspectos relevantes de su atención.

Los avances en la medicina preventiva y en los tratamientos médicos han permitido un aumento en la expectativa de vida de las personas con enfermedad avanzada. Debido a ello, en la actualidad el sistema de salud se enfrenta al reto de atender a cada vez mayor número de pacientes, con más y diferentes necesidades. Algunos pacientes vivirán por poco tiempo, mientras que algunos podrán vivir por años después del diagnóstico de enfermedad avanzada. Las necesidades a trabajar con estos pacientes incluyen: **a)** el manejo de sus síntomas físicos y los efectos relacionados con el avance de su enfermedad de base; **b)** los temas relacionados con la calidad de vida asociada con la progresión de la enfermedad; **c)** los temas prácticos y **d)** las necesidades psicosociales específicas.

Las necesidades psicosociales pueden ser definidas como todas aquellas necesidades que surgen en las esferas físicas, informativas, emocionales, psicológicas, sociales, espirituales y prácticas como parte de la experiencia del paciente con respecto de la enfermedad avanzada y su tratamiento.

En la literatura existen diferentes propuestas de atención psicosocial para el paciente con enfermedad avanzada y/o sus familiares, -la mayoría basadas en la atención de una necesidad individual- y lentamente se está empezando a acumular evidencia con respecto de su beneficio. Para poder realizar investigación en el área psicosocial es necesario que las intervenciones se proporcionen de la manera más sistematizada posible, conservando la flexibilidad necesaria para respetar la individualidad de cada caso.

Por otro lado, aún los profesionales de la salud mental más experimentados en el área de atención al paciente con enfermedad crónica pueden encontrar difícil abordar al paciente al que se le ha dejado claro que su padecimiento no tiene cura, así como a sus familiares. Es común enfrentarse con dificultades para encontrar las palabras adecuadas o para definir en qué área intervenir ante la presencia de muchas necesidades que se acumulan en una situación de crisis.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ante este panorama, el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ), con el apoyo económico de la Fundación Inbursa, A. C. formó un grupo de trabajo multidisciplinario, integrado por médicos paliativistas, enfermeras, psiquiatras y psicólogas expertas en el área, con la finalidad de crear un manual de intervención psicosocial para realizar intervenciones tanto al paciente con enfermedad avanzada como a su cuidador. Para lograrlo, el Grupo de Atención Psicosocial para la Atención del Paciente con Enfermedad Avanzada y su cuidador (GAPEA) se basó en las diferentes propuestas individuales que han demostrado más eficacia, mezcladas con la experiencia clínica de cada una de las expertas. Lo que se presenta en este manual fue construido bajo metodologías que aseguran la relevancia y pertinencia de los temas propuestos, entre las que se encuentran pruebas piloto, revisiones sistemáticas, validación por jueces expertos en el tema, así como un ensayo clínico que se realizó para tener evidencia de su eficacia.

El Manual de Intervención Psicosocial para el Paciente con Enfermedad Avanzada y su Cuidador pretende proporcionar al trabajador de la salud mental las herramientas básicas para detectar e intervenir en las necesidades psicosociales del binomio paciente - cuidador. Consideramos que este Manual puede ser útil no solamente para el trabajador de la salud mental, sino también para el médico paliativista que busque herramientas para la detección de necesidades psicosociales para su posterior referencia.

El Manual se divide en seis capítulos:

El **Capítulo I** tiene la finalidad de ser un recordatorio de las bases de cualquier intervención psicosocial, que debe estar fundamentada en la escucha clínica. Se pretende enfatizar que por encima de cualquier sistematización, el profesional de la salud mental debe buscar siempre establecer una adecuada alianza terapéutica, contar con un panorama global de la situación del paciente, mostrar empatía, así como hacer uso de técnicas de intervención en crisis cuando la situación así lo requiera.

El **Capítulo II** tiene como objetivo presentar los dos instrumentos necesarios para definir la intervención relevante a cada paciente y/o cuidador: la **DENEPSI** paciente y la **DENEPSI** cuidador. Ambos fueron creados por el GAPEA para detectar elementos susceptibles a intervenir, así como contar con indicadores de la jerarquía de dichas necesidades. Se incluye una guía para la aplicación y calificación de ambas entrevistas.

En el **Capítulo III** se presentan las intervenciones psicosociales específicas para cada una de las necesidades propuestas. En cada uno de los módulos se incluyen:

a) Las bases teóricas y técnicas de cada propuesta de intervención.

b) La propuesta de evaluación. Después de la aplicación del instrumento de detección, se propone una Evaluación Complementaria, que además de evaluar de manera más profunda, apoya al profesional en contar con información cualitativa que podrá funcionar como apoyo en la intervención.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

c) La propuesta de intervención, en la que se incluyen sugerencias de guiones, que no buscan ser seguidos de manera rígida, sino que pueden funcionar como guía. Como ya se comentó, cada una de las propuestas de intervención se fundamenta en un marco teórico que se describe en el apartado de antecedentes de cada módulo. Se buscó elegir aquellas propuestas en las que hubiera evidencia en la literatura de su eficacia y se adaptaron de acuerdo con la población que se atiende en el INCMNSZ por medio de estudios piloto, así como con base en la experiencia clínica de las expertas. Es importante destacar que aunque no existe una base teórica específica y única en la que las intervenciones se fundamentan, sí predominan las técnicas que tienen su origen en la teoría cognitivo-conductual y se retomaron aspectos de las teorías humanistas-existenciales.

Cabe destacar que existen tres módulos que son dirigidos exclusivamente al personal médico y que tienen como objetivo apoyarlos en tener elementos para diagnosticar trastornos mentales específicos, determinar necesidades de intervención tanto farmacológica como no farmacológica, así como contar con guías fundamentales del tratamiento farmacológico, específicamente para la depresión, ansiedad y delirium. Es importante señalar que en estas propuestas de intervención se asume que el cuidador primario no es paciente formal de la Institución en la que se está atendiendo el paciente con enfermedad avanzada y por lo tanto no tiene un expediente formal en el mismo. Por ello, se propone que se detecten los riesgos de presentar uno de estos trastornos psiquiátricos y de ser detectados, se asegure la referencia oportuna a un centro especializado en salud mental.

d) Un diagrama de flujo, a manera de recordatorio de los procedimientos a seguir.

e) Las referencias bibliográficas relevantes.

Asimismo, se anexan materiales complementarios que incluyen:

1) Informes de sesión específicos para cada módulo que le pueden servir al usuario para tener un registro de lo trabajado en cada una de las sesiones con el paciente.

2) Hojas de Trabajo, que constituyen material que se le puede entregar al paciente para que pueda realizar tareas específicas relevantes para cada módulo.

3) Presentaciones en Power Point. Algunos módulos incluyen presentaciones dirigidas ya sea al paciente o al familiar con la finalidad de realizar psicoeducación en un tema específico.

4) Folletos informativos. En algunos módulos se incluyen folletos informativos que se le pueden entregar al paciente y/o cuidador.

El **Capítulo IV** surge porque se detectó que una de las necesidades prioritarias de una parte importante de pacientes se relaciona con la dificultad para comunicar a un menor de edad la situación de enfermedad avanzada y/o terminalidad del paciente. Entre muchos pacientes y/o cuidadores surge la duda: "¿hablar o no hablar?", "¿qué es lo que se debe de decir?"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Este capítulo se tituló: "Cómo abordar el concepto de la muerte en niños" y pretende brindar estrategias de comunicación que promuevan y faciliten el abordaje de los temas relacionados a la enfermedad y la muerte con los niños. En esta propuesta no se asume que el niño y su familia tengan alguna creencia religiosa en particular y se basa únicamente en los conocimientos que se han generado en el área de psicología infantil con respecto de la manera en la que los niños intentan comprender su mundo en las diferentes etapas de desarrollo. Asimismo, se hacen sugerencias de literatura infantil que pueden servir de apoyo para abordar de manera cuidadosa este tema con los niños .

Los **Capitulos V y VI** fueron desarrollados por el personal de enfermería y de medicina paliativa respectivamente. El objetivo de estos capítulos es que el personal de las otras áreas comprenda el trabajo que desarrolla cada una de las áreas del equipo interdisciplinario, así como sus fundamentos y así sentar las bases de una buena comunicación con el equipo.

El Manual está diseñado para trabajar con dos grupos específicos de pacientes:

- Los que tienen enfermedad avanzada, entendida como cualquier tipo de cáncer en el que la meta de tratamiento y cuidado no es la cura, o en el que la cura no es una opción. Aunque muchos aspectos del manual pueden abordarse con otros grupos de pacientes, se decidió limitar el grupo de enfermedad avanzada a los pacientes con cáncer porque precisamente en este padecimiento los estadios se encuentran más estandarizados, lo que da claridad con respecto al momento de definir la situación del paciente.

  Proporcionar una intervención psicosocial en estadios tempranos del curso de una enfermedad terminal es relevante debido a su potencial para lograr mayores beneficios y con más duración antes de que haya un deterioro físico. Las personas que pueden trabajar con aspectos psicosociales de manera temprana, tienen la posibilidad de abordar aspectos relacionados con la ansiedad ante la muerte y el malestar existencial, además de que se puede prevenir la sensación de "falta de cierre" que muchos pacientes llegan a experimentar de cara al final de la vida.

  En los módulos del manual en los que se considera relevante, se hace una distinción de las intervenciones dirigidas al paciente con enfermedad avanzada que aún no tiene la información completa de su pronóstico o se encuentra en negación del mismo vs los que tienen conciencia completa, con la finalidad de respetar los tiempos de cada paciente y no forzar procesos que pueden provocar malestar emocional de manera innecesaria.

- Los que son referidos por sus servicios a las unidades de cuidados paliativos y se encuentran en situación de terminalidad, independientemente de su diagnóstico. La situación de terminalidad puede definirse como aquélla en la que existe una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes; impacto emocional en el enfermo, familia o entorno afectivo y equipo terapéutico,

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

con pronóstico de vida limitado (6 meses), a causa de enfermedades como cáncer, SIDA, y otras enfermedades crónicas evolutivas incapacitantes, como las insuficiencias orgánicas (no trasplantables), enfermedad de motoneurona, e incluso algunos síndromes demenciales.

En este grupo de pacientes se pueden llegar a presentar diferentes situaciones:

- Que sean referidos de manera muy tardía a las unidades de cuidados paliativos, por lo que pueden presentar poco control de sus síntomas. En el manual se considera esta situación y se enfatiza en la necesidad de que antes de que se aborde al paciente se asegure que exista un control sintomático que permita el trabajo con el mismo. Asimismo, se plantea la integridad de las funciones cognoscitivas como un pre-requisito para abordar al paciente, así como un módulo específico para la evaluación e intervención en delirium.

- Que sus médicos tratantes no les hayan explicado su situación de terminalidad. En el manual se propone explorar esta situación, nunca se da por hecho que el paciente está plenamente consciente de su situación y se proporcionan herramientas para trabajar estos aspectos, respetando en todo momento el hecho de que las personas indicadas para dar las noticias de pronóstico son los médicos tratantes.

- Que la sobrevida del paciente sea muy limitada, para lo cual se plantea una jerarquía de necesidades y de tener poco tiempo, dar prioridad a las más urgentes.

En conclusión, consideramos que la atención psicosocial es una dimensión central en el cuidado a los pacientes con enfermedad avanzada. El presente manual tiene el potencial para poder ser aplicado en diferentes instituciones y dada su sistematización puede ser un instrumento para la realización de investigación basada en evidencia respecto del tema de la eficacia de la atención psicosocial en los pacientes con enfermedad avanzada.



Dra. en Psicología Sofía Sánchez Román

Coordinadora del GAPEA

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"Mira a través de los ojos del otro.
Intenta ver el mundo como lo ve tu paciente"

Irving Yalom

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Capítulo I

Habilidades Terapéuticas y Técnicas Básicas para la Atención Psicosocial del Paciente con Enfermedad Avanzada y/o su Cuidador

La finalidad de este capítulo es recordar al usuario del manual que en toda intervención psicológica deben existir elementos generales, de gran relevancia, que tienen que ver con la relación terapeuta-paciente, con la escucha activa y el análisis del caso particular. Consideramos fundamental enfatizar que este manual no debe ser utilizado como un instructivo rígido en el que tenga prioridad el orden y forma exacta de las intervenciones por encima de las necesidades del paciente. El manual ha sido concebido como una guía de atención enfocada a la situación de vida y necesidades de una población específica. Sin embargo, una de las partes más importantes del éxito de cualquier terapia se relaciona con la formación de la alianza, así como con el manejo de técnicas básicas que permitan escuchar al paciente e identificar sus particularidades y necesidades específicas.

El presente capítulo tiene la siguiente estructura:

1. Se revisan brevemente algunas habilidades terapéuticas necesarias para el establecimiento de una buena alianza.

2. Se revisan los principios básicos de la entrevista motivacional, enfocados predominantemente en el respeto de la autonomía del paciente. Dado que nuestra propuesta de intervención tiene un enfoque terapéutico predominantemente cognitivo - conductual, consideramos que la entrevista motivacional puede ser una herramienta útil para enmarcar el apoyo ofrecido al paciente respecto a los cambios o toma de decisiones que decida realizar. Como terapeuta, con cierta frecuencia se puede tener el impulso de aconsejar al paciente o mostrar un estilo paternalista (por ejemplo, dirigir al paciente en términos de lo que "debe hacer"). Sin embargo, en una etapa de vida tan sensible como en la que se encuentra una persona con enfermedad avanzada, se debe evitar que el terapeuta tenga un enfoque de consejería. Es conveniente respetar las emociones, actitudes, creencias y conductas del paciente.

3. Se propone el análisis funcional de la conducta como un ejemplo de formulación de caso. Se revisan de manera muy breve los elementos que lo conforman.

4. Se describe la intervención en crisis, sus elementos y su utilidad. En el contexto de la atención al paciente con enfermedad avanzada, resulta común que se presenten situaciones que lleven a un estado de crisis ya sea al paciente o al cuidador. En este apartado se presentan a manera de resumen los elementos que componen los primeros auxilios psicológicos, así como un ejemplo de este tipo de intervención en este contexto.

5. Se describen algunas sugerencias para la comunicación de malas noticias. Aún cuando no es responsabilidad del psicólogo o psiquiatra comunicar malas noticias a familiares o pacientes, son ellos quienes pueden orientar al personal médico (oncólogos, paliativistas, etc.) en la manera en la que se recomienda comunicar una mala noticia con la finalidad de lograr el menor impacto negativo posible.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Habilidades Terapéuticas

Para poder realizar la Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en enfermedad avanzada **(DENEPSI)** e implementar las intervenciones el terapeuta debe establecer una buena relación, ser capaz de transmitir la información de manera pertinente, manejar posibles dificultades surgidas durante el tratamiento, así como motivar al paciente a involucrarse en la evaluación y la intervención. Para todo lo anterior es de fundamental importancia la aplicación de las habilidades terapéuticas cada vez que se tenga contacto con el paciente o cuidador.

Las habilidades que se revisarán son: **a)** escucha activa, **b)** empatía y **c)** validación/aceptación. Existe evidencia de que estas habilidades impactan significativamente en los resultados del tratamiento *(1)*. Algunas de las funciones importantes que cumplen en la relación terapéutica son: **1)** promover interacciones reforzantes entre paciente y terapeuta, **2)** incrementar la influencia del terapeuta para que el paciente se vea atraído por la terapia, **3)** incrementar la colaboración y participación en la intervención y **4)** fomentar las expectativas positivas hacia el tratamiento *(2)*.

a) Escucha activa

Se considera escucha activa al hecho de recibir un mensaje con interés y atención, distinguiendo sus partes relevantes y su significado. Se acompaña de componentes verbales y no verbales que el terapeuta deberá reflejar al paciente *(3)*. La escucha activa se considera una habilidad de comunicación muy importante *(3, 4, 5, 6, 7)* y dentro de las características que tiene se encuentran: **a)** facilitar que el paciente hable de sí mismo y proporcione información relevante; **b)** incrementar la probabilidad de comprenderlo mejor; **c)** hacer que el terapeuta sea percibido más como colaborador que como un experto que dirige la conducta a seguir y **d)** incrementar la probabilidad del éxito de las intervenciones *(4)*.

Diversos autores *(3, 5, 7)* consideran los siguientes elementos para reflejar la escucha activa:

Elemento	Descripción
Establecer contacto visual	Se recomienda dirigir la mirada hacia el paciente la mayor parte del tiempo.
Proporcionar incentivos no verbales	Establecer contacto físico, por ejemplo tocar el brazo de manera breve cuando se considera apropiado.
Parafrasear	Utilizar frases del tipo: "Corríjame si me equivoco", "Lo que usted quiere decir es que…"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Elemento	Descripción
Pedir clarificaciones	Se pueden usar frases del tipo: "¿Qué quiere decir exactamente con…?".
Hablar en tono modulado y fluido	Que el volumen de voz sea adecuado. Que el discurso suene espontáneo, congruente con el significado de las ideas y sin titubear.
Expresar atención e interés	Asentir, hacer expresiones del tipo "Ya veo", "Me imagino".
Orientarse hacia el paciente	Se recomienda sentarse relativamente cerca sin invadir su espacio personal.
Hacer síntesis de la información que da el paciente y devolvérsela	Por ejemplo, al inicio de una sesión de seguimiento se puede resumir la información de la sesión anterior, y al final de cada sesión, como cierre, hacer una breve revisión de lo trabajado.

b) Empatía

Consiste en tratar de tener una perspectiva respecto a las situaciones desde el contexto del paciente, intentando imaginar cómo es que éste las está viviendo. También implica transmitir comprensión ante su situación *(3, 8)*. En opinión de Beck *(9)* las principales ventajas que ofrece la empatía son: evitar hacer juicios de valor sobre el comportamiento del paciente y facilitar el cambio al mejorar la relación terapéutica.

Es conveniente que, al intentar mostrar empatía, se evite utilizar frases que puedan resultar limitadas, superficiales y debilitar la comunicación así como la relación terapéutica. Frases como: "*entiendo su situación*" o "sé exactamente lo que siente" son frases que pueden promover que el paciente perciba al terapeuta como poco empático y técnico. En lo posible también se hará uso de otros elementos no verbales para transmitir comprensión, y así, tener una actitud empática que el paciente pueda percibir.

Entre los elementos para comunicar empatía se proponen los siguientes *(3, 8)*.

- Considerar los componentes de escucha activa, antes referidos.
- Retomar los temas relevantes para el paciente.
- Utilizar las mismas palabras que emplea el paciente al devolverle información.
- Normalizar emociones.
- Dar tiempo para pensar y para dar una respuesta (respetar silencio).
- Identificar y reflejar emociones. Ejemplo: "Por lo que escucho, esta situación le provoca una gran tristeza".

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

c) Validación / aceptación

Consiste en transmitir al paciente el mensaje de que tiene importancia para el terapeuta, que se tiene tiempo para él y que se tiene respeto por su historia de vida, su persona y su situación actual (*3, 5, 7, 10*). Dichos elementos pueden reflejarse a través de:

- No juzgar.
- Reforzar competencias y fortalezas.
- Expresar reconocimiento ("*Déjeme decirle que admiro que haya venido a pesar de lo difícil que es la situación que me ha contado*").
- Reforzar el esfuerzo ante obstáculos, objeciones o dificultades ("*Es muy importante que haya reconocido su miedo a hablar de esta situación en particular…*").

Características del terapeuta:

Cormier y Cormier *(3)* sugieren que el terapeuta debe tener determinadas características para promover una relación exitosa con el paciente y para que se incremente la percepción de ser competente. Se ha reportado *(11)* que la competencia real o percibida del terapeuta se ha asociado con mayor éxito en los resultados de tratamiento. Entre dichas características se encuentran:

- Ser cordial (saludar de mano llamando al paciente por su nombre).
- Presentarse con seguridad.
- Mostrar una apariencia aliñada.
- Mantener la confidencialidad.
- Ser sincero (esto puede mostrarse a partir de la congruencia entre las expresiones verbales y no verbales).
- Emplear lenguaje no técnico y utilizar un nivel de vocabulario adecuado al paciente.
- Tener fluidez en el discurso.

Otras recomendaciones:

A continuación se enlistan otras sugerencias que se consideran pertinentes en la atención psicosocial del paciente con enfermedad avanzada y su cuidador.

- Tener disponible la ficha de identificación del paciente antes de conocerlo.
- Conocer el tipo de padecimiento del paciente y las manifestaciones clínicas, para tener una visión más clara de lo que le puede estar sucediendo y lograr empatía.
- Buscar un lugar privado, con posibilidad de sentarse sin ser interrumpido. En caso de que esto no sea posible se deben utilizar los elementos que se encuentren disponibles para lograr la mayor privacidad posible (por ejemplo cerrar cortinas, mover sillas hacia una esquina, etc).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Tener a la mano pañuelos desechables.
- Llamar al paciente por su nombre o como prefiera que lo llamen.
- No poner etiquetas o sobrenombres al paciente.
- Evitar una postura paternalista con el paciente. Esto a veces se refleja a través de emplear tono de voz infantil y expresiones faciales de "compasión".
- Tener listo el material necesario para la sesión.
- Planificar y estructurar el diálogo de cada sesión. Se debe tener mucho cuidado de no descuidar la atención al paciente por querer respetar de manera literal los guiones de las intervenciones. De ninguna manera se considera conveniente leer el manual como guía mientras se lleva a cabo la sesión.
- Tomar nota de los temas importantes mencionados por el paciente ya que pueden ser retomados en otro momento. Se sugiere anotar el discurso literal para evitar interpretaciones erróneas.
- Procurar focalizar para evitar que el paciente hable sin propósito claro.
- Evitar interrupciones frecuentes y con poco tacto.
- Mencionar la utilidad de la información obtenida.
- Estar alerta de las señales verbales y no verbales para tener certeza de que el paciente está en condiciones de continuar la sesión (por ejemplo bostezos, somnolencia, queja de dolor, etc). Las intervenciones no deben representar un incremento en el malestar físico.
- Tener flexibilidad en las intervenciones. Las intervenciones serán de utilidad y tendrán mayor impacto cuando estén en relación al contexto que rodea al paciente. Se sugiere al terapeuta no dudar en hacer modificaciones cuando, a través del juicio clínico, se consideren pertinentes.
- Dar seguimiento al paciente.
- Evitar ver o responder el teléfono durante la sesión. Esto puede interpretarse como falta de interés. Sin embargo, si se sabe que puede existir la posibilidad de que sea necesario responder una llamada, se sugiere anticipar al paciente sobre esta posibilidad.
- Estar en contacto con los médicos tratantes del paciente para optimizar la toma de decisiones respecto al desarrollo de las intervenciones.
- Ser puntual en las citas acordadas con el paciente, reflejando respeto e interés.
- Si no se logra hacer un cierre debido a que el paciente deja de asistir a las sesiones como consecuencia de su deterioro físico, se sugiere establecer contacto ya sea vía telefónica o personal.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En algunas ocasiones es posible que el terapeuta identifique en sí mismo reacciones emocionales a partir de su interacción con el paciente que puedan interferir en el tratamiento y la relación terapéutica. Para que esto no interfiera, se sugiere mantener de manera continua la autobservación para poder detectar dichas reacciones y, en caso necesario, buscar ayuda o supervisión de otro terapeuta si se considera necesario. Si las reacciones excesivamente positivas o negativas persisten, a pesar de que se agotaron todos los esfuerzos para trabajarlas, se sugiere referir al paciente con otro terapeuta.

Se recomienda que, en lo posible, el paciente y el cuidador sean atendidos por terapeutas diferentes.

2. Entrevista motivacional

La entrevista motivacional se considera una técnica útil para preparar al paciente al cambio y a recibir el tratamiento. Se ha sugerido su uso en pacientes que se muestran ambivalentes o resistentes al cambio y es una herramienta que no sustituye otras intervenciones *(12)*.

Se considera pertinente describirla en el presente capítulo ya que algunos de sus elementos enmarcan el estilo de las preguntas presentes en la DENEPSI, y de las intervenciones propuestas en el manual.

El principal objetivo de la entrevista motivacional es promover comportamientos de cambio a través de identificar y trabajar la ambivalencia. La ambivalencia puede definirse como los sentimientos positivos y negativos, o como los costos y beneficios asociados a realizar un cambio, que se presentan de manera simultánea en el paciente *(12)*. A pesar de que la entrevista motivacional se suele utilizar en contextos que buscan promover la motivación para realizar cambios relacionados con conductas de salud (por ejemplo en el ámbito de las adicciones, o en el manejo de la obesidad), en el contexto de los pacientes con enfermedad avanzada o sus cuidadores, hemos encontrado esta entrevista como un medio útil para trabajar la ambivalencia con respecto a recibir atención psicológica o algunos tratamientos específicos. Aunque no es la intención del manual generar un cambio de conducta en el paciente, sino apoyarlo en la adaptación a esta nueva fase, algunos elementos de esta técnica de intervención (como lo son sus principios básicos y sus estrategias) pueden servir al terapeuta como marco de trabajo.

Características:

Los elementos fundamentales de la entrevista motivacional son *(13)*:

a) Es *colaborativa*: El terapeuta no es directivo y el paciente no es pasivo. Se promueve una relación terapéutica donde, a través de la conversación activa, se fomente la toma de decisiones.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

b) Es *evocativa*: Busca que el paciente identifique los recursos con los que ya cuenta para motivarse al cambio (en sus valores, percepciones y metas).

c) *Respeta la autonomía del paciente*: Se enmarca bajo el precepto de que el paciente es capaz de tomar sus decisiones y el terapeuta puede colaborar, apoyar e informar.

Los principios básicos de la entrevista motivacional son *(12, 13)*:

- Evitar convencer al paciente de manera directa de hacer un cambio.
- No confrontar la poca disposición al cambio.
- Entender y explorar las motivaciones del paciente.
- Escuchar con empatía.
- Empoderar al paciente, ayudándolo a detectar qué puede hacer para que el cambio pueda lograrse.
- Realizar preguntas abiertas (que promueven la autobservación y reflexión del paciente).
- Facilitar frases auto motivadoras.
- Hacer un balance decisional. Este implica detectar las ventajas y desventajas de realizar un cambio y, en el contexto de enfermedad avanzada, se dirigirá a apoyar al paciente en resolver la ambivalencia con respecto a los distintos tratamientos, incluyendo el psicológico o psiquiátrico y en la toma de decisiones.

3. Análisis funcional de la conducta

La **DENEPSI** y el Manual de Intervención integran elementos relevantes a evaluar e intervenir en pacientes con enfermedad avanzada y sus cuidadores. Sin embargo, en ocasiones es necesario ampliar la evaluación planteada, por lo que el terapeuta no debe sentirse restringido a utilizar únicamente la entrevista **DENEPSI**. Cuando se considera necesario y, mientras el estado de salud del paciente lo permita, se deberá extender el número de entrevistas clínicas para poder conocer, con la profundidad requerida, la biografía del paciente y su contexto de forma que sea posible hacer una formulación de caso.

La formulación de caso es un procedimiento para organizar la información en torno al problema donde se identifica: **a)** dónde se manifiesta, **b)** qué lo generó, **c)** qué lo desencadena y **d)** qué consecuencias tiene *(14, 15)*. Esto permite, tal como lo refiere Graña *(16)*, generar hipótesis o teorías clínicas respecto a la adquisición y mantenimiento de la problemática del paciente.

La formulación de caso que se propone está fundamentada en el análisis funcional de la conducta y permite identificar la relación entre las variables relevantes implicadas en el problema (*14, 15, 16*). A continuación se describe cada uno de sus componentes según la clasificación ofrecida por Nezu, Nezu y Lombardo *(14)*:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Componente	Descripción
Variables antecedentes	Son los estímulos que al presentarse desencadenan las respuestas problema. Pueden ser en relación al ambiente (físico o social) o en relación al paciente, es decir: conductas, pensamientos, afectos o factores biológicos.
Variables de respuesta	Es el conjunto de elementos que describen el problema a nivel conductual, afectivo, fisiológico y cognitivo.
Variables de consecuencia	A través de ellas se describe qué ocurre exactamente después de emitirse las respuestas problema. Además, son las variables que mantienen las respuestas aumentando su probabilidad de ocurrencia en el futuro. Pueden identificarse en relación al paciente, al ambiente y a otros involucrados.
Variables organísmicas	Son los factores mediadores de las respuestas. Se refieren a las características que históricamente forman parte del paciente (conductuales, afectivas, cognitivas, biológicas, culturales).

A continuación se presenta un ejemplo de análisis funcional de la conducta:

Un paciente presenta miedo, angustia y piensa que "su enfermedad es un castigo" (variables de respuesta), la probabilidad de que se presenten estos pensamientos y emociones aumenta cuando llega al hospital y está en la sala de espera (variables antecedentes). Debido a la incomodidad experimentada, el paciente escapa de la situación abandonando el hospital (consecuencia), por lo que inmediatamente experimenta alivio (mantenedor). En este paciente, además, se ha identificado cierto déficit respecto a las habilidades para la solución de problemas y tendencia al aislamiento (variables organísmicas).

En este ejemplo en particular la evitación tiene la función de disminuir el miedo, la angustia y los pensamientos negativos respecto a la enfermedad. Se establece un refuerzo negativo que hará probable que el paciente aprenda a evitar y dicha evitación mantendrá el problema. Además, la conducta se encuentra modulada por sus características personales.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ventajas del análisis funcional de la conducta.

El poder reconocer específicamente la conducta problema del paciente y los factores que la rodean, permite ofrecer una atención personalizada, flexible y pertinente respecto a la implementación de las intervenciones aquí propuestas.

Ejemplo:

- Se evalúa a un cuidador y sus respuestas en la **DENEPSI** sugieren que es necesario trabajar como urgencia el componente *Ansiedad*.
- Cuando se realiza la formulación de caso se detecta que esta sintomatología es antecedida por situaciones relacionadas con la presencia de sobrecarga y que estas mismas situaciones juegan un papel mantenedor en la conducta problema.

En este caso, probablemente sería conveniente iniciar la intervención entrenando al cuidador en estrategias para disminuir su sobrecarga antes de abordar la intervención específica de *Ansiedad*.

4. Intervención en crisis

En el proceso de intervención con el paciente con enfermedad avanzada o con su cuidador primario es frecuente encontrar situaciones en las cuales resulta necesario postergar los objetivos planeados para una sesión específica con el fin de intervenir en un estado de urgencia. Muchas de estas situaciones suelen ser crisis ocasionadas por noticias relacionadas al diagnóstico, el pronóstico o la toma de decisiones, así como por el fallecimiento del paciente.

En este apartado se describen los elementos para la intervención en crisis, la que constituye una herramienta clínica que es de gran utilidad al presentarse situaciones inesperadas que desafían los recursos del paciente o sus cuidadores para el enfrentamiento y la adaptación. Dichas situaciones demandan al profesional intervenir de manera rápida y concreta.

Según Slaikeu una crisis es "un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por una incapacidad del individuo para manejar situaciones particulares utilizando los métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo" *(17)*.

La intervención en crisis es una técnica cuyo objetivo es apoyar a la persona ante un suceso traumático o estresante, con el fin de: **a)** amortiguar el impacto con atención emocional inmediata, **b)** recuperar el funcionamiento previo a la crisis, **c)** disminuir la mortalidad (ocasionada por homicidios, suicidios o accidentes) y **d)** fomentar el afrontamiento por medio de la orientación *(17, 18, 19)*.

El modelo de intervención en crisis planteado por Slaikeu propone dos instancias:

1) Primera instancia que constituye los denominados "primeros auxilios psicológicos";
2) Segunda instancia, que es la terapia para la crisis.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1) Primera instancia: Los primeros auxilios psicológicos constan de una intervención breve (de minutos u horas), que se puede realizar en el ambiente donde ocurre la crisis (hospitalización, sala de espera, urgencias, etc.).

2) Segunda instancia: La terapia para la crisis implica una terapia de semanas o meses. Se desarrolla en un ambiente terapéutico con metas a largo plazo, de forma que queda fuera de los objetivos y alcances del presente manual.

Los cinco elementos que conforman los primeros auxilios psicológicos, según Slaikeu, se describen en el siguiente cuadro:

Elemento	Descripción
Establecer contacto psicológico	Se realiza para invitar a hablar. Implica escucha activa y el reflejo de emociones para transmitir al paciente el mensaje de aceptación, empatía y atención.
Analizar las dimensiones del problema	Explorar por medio de preguntas abiertas: Cómo se siente, qué ocurrió, cuándo, dónde y cómo. Se sugiere pedir respuestas concretas. Además, implica explorar si la persona corre algún riesgo (por fallas atencionales, errores de juicio, o agresividad auto o heterodirigida).
Establecer posibles soluciones	Generar, junto con el paciente, una lluvia de ideas para resolver las necesidades, Evaluar ventajas y desventajas de cada una para elegir la mejor. Además requiere determinar una jerarquía de prioridades de atención.
Ayudar en la realización de pasos concretos	Establecer objetivos concretos a corto plazo y ayudar a ejecutarlos. Esto puede ser por ejemplo: ayudar a realizar una llamada, localizar a alguien, obtener información, etc. Se sugiere ser directivo únicamente si el paciente es incapaz de realizar las acciones por sí mismo.
Dar seguimiento	Hacer un acuerdo para establecer contacto posteriormente y reevaluar el caso. También se recomienda explorar la pertinencia de terapia para la crisis y referir en caso necesario.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Para ilustrar los elementos de los primeros auxilios psicológicos se describe de manera muy concreta un caso.

Situación:

En el área de hospitalización se encuentra un cuidador de 60 años de edad, cuya mujer, de 53 años de edad, se encuentra internada con diagnóstico de cáncer de vejiga estadio IV, en estado grave desde hace 3 semanas. El esposo de la paciente es informado de la alta probabilidad de que su esposa fallezca en pocos días.

El esposo expresa, con evidente desesperación, llorando, el deseo de llevar a su esposa a casa lo antes posible, debido a que ella había externado que prefería morir en casa *"tranquila y rodeada de su familia"*.

Se identifican dificultades importantes para poder egresar del hospital a la paciente debido a que la atención en casa implicaría que los familiares adquirieran un nivel mínimo de entrenamiento y para esto sería necesario cierto tiempo y costo económico. El egreso precipitado tendría el riesgo de que la paciente falleciera en el traslado y de un descontrol de síntomas en casa que pudiera condicionar la muerte de la paciente en condiciones muy adversas, indeseables para la paciente y traumáticas para la familia.

Al proporcionar los primeros auxilios psicológicos al esposo de la paciente se realizó lo siguiente:

- Contacto psicológico: Se invitó al esposo de la paciente a pasar a la sala de espera. Se dio espacio para la expresión emocional. Se validaron y reflejaron las emociones expresadas. Una vez que el paciente disminuyó sus respuestas observables de crisis (llanto, temblor y movimiento de las manos) se continuó con el siguiente paso.
- Análisis de las dimensiones del problema: Se le preguntó lo ocurrido y se exploró si había algún otro familiar en el hospital que pudiera apoyarlo. Se encontró que sus dos hijos estaban esperando afuera.
- Establecer posibles soluciones: Se identificó que la decisión sobre el egreso de su esposa del hospital era lo más urgente e importante para el cuidador. Se enlistaron las ventajas y desventajas de quedarse en el hospital e irse a su casa. Se identificó que el esposo tenía expectativas poco realistas respecto a lo que enfrentarían en casa si se trasladaba a la paciente. Era mínimo el conocimiento de lo que implicaría el traslado, los cuidados en casa y los protocolos a seguir en caso de presentarse síntomas graves. Se sugirió realizar una lista de preguntas para los médicos que podría ayudar a aclarar sus dudas para poder tomar una decisión con más elementos. El paciente refirió estar de acuerdo con esta estrategia y la evaluó como útil. Además, comentó que deseaba hablarlo con sus hijos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Ayudar en la realización de pasos concretos: Se acompañó al esposo hasta donde estaban sus hijos. Se les llevó a un espacio donde pudieran hablar y se les permitió utilizar el espacio por tiempo suficiente. Se habló con los médicos tratantes y se comentó la importancia de responder con claridad las dudas de la familia. Se acompañó a la familia mientras las dudas eran resueltas para que en caso de presentarse de nuevo una crisis se atendiera.
- Dar seguimiento: Una vez resueltas las dudas, los familiares expresaron querer tener un momento a solas para hablar y decidir. Se concretó una cita para el día siguiente en el área de hospitalización. La familia decidió que la paciente permanecería en el hospital. Expresaron sentirse más tranquilos por haber tomado una decisión informada. Se proporcionó el teléfono del servicio de psicología y se dio seguimiento mientras permanecieron en el hospital.

A continuación se enlistan algunas sugerencias propuestas por Fernández y Rodríguez *(19)* de lo que **DEBE EVITARSE** al realizar una intervención en crisis:

- Hacer la entrevista tipo interrogatorio.
- Expresar juicios de valor hacia la persona.
- Asumir la responsabilidad absoluta de la solución de problemas.
- Aconsejar en función de los parámetros personales.
- Hacer promesas.
- Manifestar timidez al tener que realizar acciones concretas.
- No explorar con mayor profundidad cuando el paciente da respuestas tipo sí - no.
- Exponerle al paciente experiencias personales para ejemplificar posibles soluciones a la situación.
- Minimizar el contenido del discurso del paciente.
- Ignorar la presencia de alguna emoción.
- Ignorar la presencia de alguno de los problemas que el paciente tiene que resolver.
- Delegar la responsabilidad del seguimiento.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

5. Comunicación de malas noticias

El concepto de malas noticias corresponde a cualquier información que afecta adversa y seriamente la visión del individuo con respecto a su futuro (*20*). Ha sido reportado en la literatura que, en los médicos, el hecho de comunicar malas noticias puede tener un impacto emocional (tristeza, culpa, frustración), que puede repercutir en el manejo de la información con el paciente (por ejemplo decidir ocultar información con el objetivo de no afectarlo), a pesar de existir evidencia de que la conspiración del silencio puede tener consecuencias negativas tanto en el estado emocional del paciente, como en sus vínculos interpersonales y apego al tratamiento y control de síntomas.

Es frecuente que los médicos no cuenten con un entrenamiento formal para la comunicación de malas noticias lo cual es de gran relevancia por lo anteriormente expuesto *(21)*.

La comunicación de malas noticias es un conjunto de competencias susceptibles de ser entrenadas en el personal médico. Existen diferentes propuestas de intervenciones o talleres dirigidos a los médicos con la finalidad de trabajar con dichas competencias. El psicólogo o psiquiatra encargado de la atención psicosocial en las unidades de atención a pacientes con enfermedad avanzada puede ofrecer algunas estrategias en este sentido.

En el siguiente cuadro se describen los seis pasos para la comunicación de malas noticias según el protocolo SPIKE *(5)*. Es importante destacar que estos pasos no deben considerarse como un protocolo rígido a seguir, sino como una guía que puede dar estructura ante la dificultad inherente de manejar temas difíciles con pacientes y familiares.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Pasos	Descripción
Preparar el entorno	Ensayar lo que se le va decir al paciente tal y como se planea, decirlo y anticipar posibles preguntas difíciles para preparar las respuestas. Considerar que a pesar de que la información que se comunicará tendrá un impacto emocional negativo en el paciente, ésta es indispensable para que pueda tomar decisiones. Elegir un lugar cerrado o privado. Involucrar a un familiar (de preferencia elegido por el paciente) Médico, paciente y familiar deberán estar sentados y sin barreras físicas de por medio. Tener cerca pañuelos desechables. Realizar contacto físico (mirar a los ojos, en caso de ser apropiado tomarle el brazo o tomarle la mano brevemente). Anticipar sobre posibles interrupciones.
Explorar cuánto sabe el paciente	Antes de transmitir información se sugiere explorar directamente qué es lo que sabe el paciente. Se recomienda hacer las siguientes preguntas: • *"¿Qué le han dicho sobre su enfermedad?"* • *"¿Usted sabe y entiende las razones por las cuales lo enviaron a esta consulta?"* Recordar que el hecho de explorar ayuda a corregir ideas erróneas, adecuar información, así como a identificar evitación y falsas expectativas respecto al pronóstico y tratamiento.
Explorar cuánto quiere saber el paciente	Considerar que hay pacientes que no quieren recibir información, y que esto puede representar una forma válida de enfrentar la situación y, en ocasiones, incluso necesaria. Preguntar directamente el tipo de información que el paciente quiere conocer. Pueden realizarse las siguientes preguntas: • *"¿Le gustaría que yo le explicara todos los detalles del diagnóstico?"* • *"¿Le gustaría conocer todos los detalles del diagnóstico o preferiría sólo conocer el tratamiento a seguir?"* • *"¿Le gustaría que le explicara todos los detalles de su problema o hay alguien más a quien le gustaría que se lo explicara?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Pasos	Descripción
Compartir información	Anticipar al paciente que se darán malas noticias puede amortiguar en cierto grado el impacto. Pueden utilizarse frases como: • *"Desafortunadamente tengo que darle malas noticias."* • *"Siento decirle que…"* Emplear vocabulario adecuado al nivel socio cultural del paciente. Tratar de no emplear lenguaje técnico. Evitar ser tan franco que pueda parecer insensible. Ir proporcionando la información en pequeños bloques y comprobar que el paciente entiende cada uno. Evitar frases como *"No hay nada más que hacer por usted"*.
Atender las emociones del paciente con respuestas empáticas	Advertir las señales emocionales del paciente. Identificar de qué emoción se trata. Identificar la razón de esa emoción. • Dar tiempo para que el paciente exprese. • Mostrar al paciente que se observó la conexión entre emoción y lo que la generó. Por ejemplo: *"Me puedo imaginar que se siente enojado por esta situación. Sé que no es lo que quería escuchar."*
Planeación y seguimiento del proceso	Implica hablar con el paciente respecto a su tratamiento y el plan a seguir. Se considera que si el paciente tiene claro su tratamiento y lo que vendrá, es menos probable que se presente incertidumbre y ansiedad. Se sugiere preguntar al paciente si está listo para hablar del tema. Dejarle claro la disposición para atenderlo en caso necesario. Describir las opciones de tratamiento. Compartir con el paciente la responsabilidad en la toma de decisiones. Explorar si comprendió la información. Centrarse en metas realistas.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Keijsers GPJ, Schaap, CP, Hoogduin CA. The impact of interpersonal patient and therapist behavior on outcome in cognitive-behavior therapy. A Review of Empirical Studies. Behavior modification 2000;24: 264-297.

2. Muran JC, Barber J P. The therapeutic alliance: An evidence-based guide to practice. New York: The Guilford Press; 2011.

3. Cormier W, Cormier L. Estrategias de entrevista para terapeutas: Habilidades básicas en intervenciones cognitivo conductuales. Bilbao: Descleé de Brouwer; 1994.

4. Marhino ML, Caballo V, Silveira JM. Cuestiones olvidadas en la terapia conductual: Habilidades del terapeuta. Psicología conductual 2003; 11: 135-161.

5. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist 2000; 5:302-311.

6. Rodin G, Zimmerman C, Mayer C, Howell D, Katz M, Sussman J, et al. Clinical-Patient communication: evidence-based recommendations to guide practice in cancer. Current Oncology 2009; 16 : 42- 49.

7. Barraca J. Habilidades clínicas en la terapia conductual tercera generación. Clínica y Salud 2009; 20:109-117.

8. Ruíz MA, Villalobos A. Habilidades terapéuticas. Madrid: Universidad- Empresas; 1994.

9. Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G. Terapia cognitiva de la depresión. Bilbao: Desclée de Brouwer; 1983.

10. McCormac LA, Treiman K, Rupert D, William-Piehota P, Nadler E, Arora EK, et al. Measuring patient-centered communication in cáncer care: A literature review and the development of a sistematic approach. Social Science & Medicine 2011; 72: 1085-1095.

11. Bautler LE, Machado PP, Neufelt SA. Therapist Variables. Handbook of psychotherapy and behavior change. New York: Wiley; 1994.

12. Miller W , Rollnick S. Motivational Interviewing: Preparing people for change. New York: The Guilford Press; 2002.

13. Rollnik S, Miller W, Butler. Motivational Interviewing in health care. New York: Guildford; 2008.

14. Nezu AM, Nezu C M, Lombardo E. Formulación de casos y diseño de tratamientos Cognitivo-Conductuales: Un enfoque basado en problemas. Colombia: Manual moderno; 2006.

15. Crespo L , Larroy C. Técnicas de modificación de conducta: Guía práctica y ejercicios. Madrid: Dykinson; 1998.

16. Graña G J. Formulación de casos en psicología clínica. En:Caballo V E, editor. Manual para la elaboración clínica de los Trastornos Psicológicos. Madrid: Pirámide; 2005. p. 99-120.

17. Slaikeu KA. Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación. México: Manual moderno; 2000.

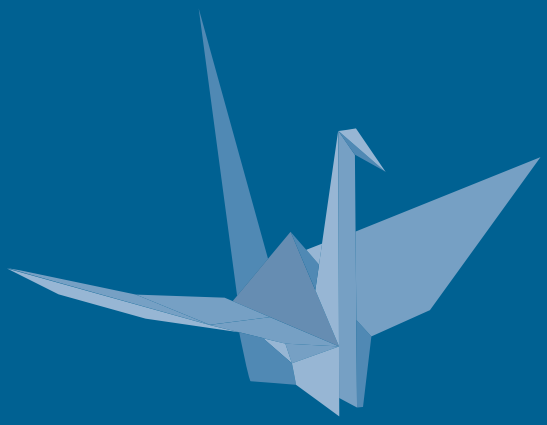
18. Sullivan D, Everstine L. Personas en crisis. Intervenciones terapéuticas estratégicas. México: Pax México; 2000.

19. Fernández A, Rodríguez B. Intervención en crisis. Madrid: Síntesis; 2002.

20. Buckman R. Breaking Bad News: A Guide for Health Care. Professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992:15.

21. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. Palliative Medicine2002; 16: 297–303.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"No hay alegría sin dificultades.

¿Si no fuera por la muerte, apreciaríamos la vida? ¿Si no fuera por el odio, sabríamos que el objetivo final es el amor?…

En esos momentos se puede, o bien mantener la negatividad, y buscar la culpa o se puede optar por amar y seguir amando."

Elizabeth Kubler Ross

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Capítulo II

Guía de la Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (DENEPSI) - Versión Paciente

Los cuidados paliativos se deben proporcionar de acuerdo con las necesidades de los pacientes, ya sean físicas o de orden psicológico o afectivo. Es indispensable comprender las experiencias individuales de aquellos que padecen enfermedad avanzada con la finalidad de que el tratamiento proporcionado sea a la medida de cada uno de ellos.

Existen muchos instrumentos que tienen el objetivo de detectar las necesidades psicológicas en el paciente con enfermedad avanzada. También hay instrumentos que se crearon para otras poblaciones y se han adaptado a ésta. La mayoría se han utilizado en el ámbito de la investigación, aunque hay cada vez mayor interés en incorporarlos a la atención clínica como parte de una evaluación global estandarizada.

La mayoría de las veces la decisión acerca de cuál instrumento utilizar se realiza con base en el objetivo de evaluación *(1)*. Sin embargo, cuando se evalúa desde el punto de vista psicológico al paciente con enfermedad avanzada, no existe un consenso claro acerca de cuáles instrumentos específicos son los mejores para determinados propósitos.

Existe un gran repertorio de temas psicosociales susceptibles a evaluar e intervenir en lo que respecta al tema de enfermedad avanzada. En un afán de síntesis, se puede concluir que los instrumentos para evaluar al paciente con enfermedad avanzada se han centrado predominantemente en evaluar 5 grandes temas: **1)** Distrés general *(2, 3)*, **2)** Calidad de vida, **3)** Síntomas psicológicos (primordialmente depresión y ansiedad), **4)** Cognición y **5)** Variables espirituales (esperanza, sentido de vida).

A continuación se presenta una tabla (*ver T0abla 1*) que resume los principales instrumentos utilizados en la evaluación de cada una de estas variables.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 1. Instrumentos frecuentemente usados en cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada

Variable	Instrumento	Descripción	Tiempo de aplicación	Limitaciones
Distrés	Termómetro de Distrés *(4)*	Instrumento de tamizaje que valora los niveles de distrés y las posibles fuentes del mismo.	1-5 minutos	Solo valora distrés general, no identifica la presencia de algún trastorno psiquiátrico específico
	Psychosocial Screen for Cancer (PSCAN) *(5, 6)*	Evaluación más extensa de distrés general. Autoreporte de 21 ítems que valora apoyo social y síntomas psicológicos.	10-15 minutos	Poca evidencia acerca de su sensibilidad al cambio a través del tiempo.
Calidad de vida	The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) (7)	Instrumento autoadministrado que evalúa calidad de vida relacionada con la salud. 36 ítems que cubren las siguientes escalas: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.	10-15 minutos	No incluye algunos conceptos de salud importantes, como los trastornos del sueño, la función cognitiva, la función familiar o la función sexual *(8)*. Problemas de aplicación en adultos mayores. *(9, 10)*
	European Organisation for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 (EORT QLQ-C30) *(11)*]	Instrumento autoadministrado de 30 ítems diseñado para ser utilizado en una amplia gama de poblaciones oncológicas.	5-10 minutos	Al ser una evaluación muy general, se ha propuesto la aplicación de módulos específicos para diferentes padecimientos oncológicos.
	Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) *(12)*	Es el principal de una serie de cuestionarios de calidad de vida que se enfocan en pacientes con enfermedad crónica. Es autoadministrado y consta de 27 ítems.	Aprox. 10 minutos	Específico para pacientes con cáncer. Se ha encontrado que las propiedades de los ítems varían de acuerdo con la pertenencia a diferentes grupos (etnia, nivel de educación, idioma, forma de aplicación). *(13)*
Síntomas Psicológicos	Patient Health Questionnaire (PHQ) *(14)*	Instrumento de autoreporte para tamizar trastornos psiquiátricos basados en los criterios del DSM-IV.	El módulo de depresión y ansiedad toma alrededor de 5 minutos.	Validado en cuidados primarios, no en un contexto de oncología. Sólo se recomienda utilizar los módulos de depresión y ansiedad para pacientes oncológicos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Variable	Instrumento	Descripción	Tiempo de aplicación	Limitaciones
Síntomas Psicológicos	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (*15*)	Escala de 14 ítems que fue diseñada para minimizar la contribución de los síntomas físicos en la evaluación de los síntomas ansiosos y depresivos en pacientes con condiciones médicas.	2-5 minutos	Usado únicamente como herramienta de tamizaje. Existe controversia con respecto de la validez de las escalas de ansiedad y depresión, pues en algunos estudios se ha planteado la presencia de más de dos factores (*16*).
	Inventario de Depresión de Beck (*17*)	Instrumento de 21 ítems ampliamente utilizado como una escala de autoreporte de síntomas depresivos en población general. El Inventario de Depresión de Beck II hace menos énfasis en los síntomas somáticos y tiene validaciones en poblaciones con condiciones médicas, incluyendo pacientes con cáncer (*18*).	5-10 minutos	En pacientes con condiciones médicas, la presencia de sintomatología propia de la enfermedad (como fatiga) los puede llevar a puntuaciones más altas aunque no necesariamente tengan sintomatología depresiva.
Cognición	Mini Examen del Estado Mental (MMSE) (*19*)	Instrumento breve de tamizaje que permite una aproximación al rendimiento cognoscitivo global de una persona. Explora cinco funciones cognoscitivas: orientación, atención concentración, cálculo, memoria y lenguaje.	Menos de 10 minutos	Pacientes con baja escolaridad pueden ser detectados como "Caso", cuando no necesariamente hay una alteración cognoscitiva.
	Confussion Assessment Method (CAM) (*20*)	Diseñado para el diagnóstico de delirium.	Se puntúa con base en observaciones realizadas durante la aplicación de pruebas cognoscitivas formales.	Se recomienda entrenamiento para su aplicación. Identifica la presencia o ausencia de delirium pero no valora la severidad de la condición.
	MiniCog (*21*)	Herramienta sencilla y breve diseñada para identificar presencia de deterioro cognitivo.		Prueba de tamizaje, no es una prueba diagnóstica.
Esperanza	Herth Hope Index (HHI) (*22*)	Instrumento multidimensional de 12 items diseñado para medir el sentido de esperanza global en personas con problemas de salud.		Evidencia de factores diferentes a los planteados originalmente al hacer traducciones y adaptaciones a otras culturas.
	Hope Differential-Short (*23*)	Instrumento de 9 items planteados a manera de diferencial semántico en el que el paciente puede describir lo que la esperanza significa para él en ese momento.	Menos de 5 minutos	Aún poca evidencia con respecto a su validez.
Sentido de vida	Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) (*24*)	Instrumento en el que se le pide a la persona que escriba de 3 a 7 áreas o aspectos que le dan sentido a su vida y posteriormente evalúe el grado de satisfacción e importancia de cada una de las áreas.	Entre 5 y 10 minutos	El tiempo de aplicación puede ser de hasta 30 minutos en un paciente paliativo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Asimismo, existen instrumentos más globales como el *Needs Assessment Tool for people with progressive cancer (27)*, que es un instrumento que valora los tipos y niveles de necesidades experimentados por personas con cáncer avanzado y busca hacer coincidir dichas necesidades con los servicios apropiados que los manejan *(28)*.

Como se puede notar, aunque existen instrumentos para las diferentes variables relevantes en la evaluación del paciente con enfermedad avanzada, en nuestra revisión no fue posible encontrar algún instrumento que integrara la evaluación de todas estas variables y que permita realizar un tamizaje de los aspectos psicosociales en enfermedad avanzada y en consecuencia una intervención diseñada *ad hoc*.

Por ello, nuestro equipo se dio a la tarea de diseñar la **Entrevista para la Detección de Necesidades Psicocososciales en Enfermedad Avanzada (DENEPSI),** Versión Paciente**.** Este instrumento integra la evaluación de las principales variables que la literatura internacional en este campo sugiere. Algunas preguntas son retomadas de instrumentos ya existentes y otras fueron creadas con base en la teoría y la experiencia clínica de las investigadoras. Además, se hace una propuesta de análisis de la información que puede guiar al lector a la detección de elementos susceptibles de intervención.

Tanto la **Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (DENEPSI),** Versión Paciente como la Versión Cuidador se concibieron como un medio para realizar de manera propositiva y sistemática una detección inicial de necesidades psicológicas en el paciente con enfermedad avanzada y su cuidador (considerándolos como un binomio). En el caso de la **DENEPSI** Versión Paciente**,** se valoran 9 necesidades psicológicas:

1. Conciencia de enfermedad y pronóstico
2. Atribuciones negativas relacionadas con la enfermedad y el cuidado
3. Comunicación
4. Apoyo social
5. Ansiedad
6. Depresión
7. Riesgo suicida
8. Sentido de vida y trascendencia
9. Esperanza y resiliencia

Consideramos que el presente instrumento permitirá proporcionar cierta certeza al clínico de que de existir una necesidad, ésta podrá ser detectada y en su caso atendida.

Utilidad:

La entrevista semiestructurada de tamizaje se ha diseñado con el objetivo de detectar indicadores de necesidad de atención en las principales variables psicológicas y psiquiátricas tanto en el paciente paliativo como en el paciente con enfermedad avanzada. Es una herramienta breve,

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

que tiene como ventaja su fácil y relativamente rápida administración y calificación. Contiene preguntas simples, su aplicación es rápida (dada la condición médica de nuestra población) y es sensible para detectar indicadores de áreas afectadas, lo que permite realizar una evaluación complementaria más específica.

Material:

El instrumento consta del siguiente material:

- La Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (**DENEPSI**) Versión Paciente *(Anexo 1)*.
- Evaluación de cognición *(Anexo 2)*.
- Lámina de termómetro de distrés *(Anexo 3)*.
- Lámina de correlatos emocionales *(Anexo 4)*.
- Lámina de frecuencia de correlatos emocionales *(Anexo 5)*.
- Hoja de resumen *(Anexo 6)*.

Ambiente:

El entorno físico para aplicar la entrevista semiestructurada de tamizaje es importante. Se debe aplicar en un lugar tranquilo, lo más privado posible, libre de distracciones e interrupciones y sobre todo confortable para el evaluado, donde puedan estar de frente entrevistado y entrevistador. Es recomendable contar con alguna superficie plana, para poder hacer anotaciones.

Clima con el entrevistado:

Es fundamental asegurar un clima lo más confortable posible, además de establecer una buena relación. El tono de la conversación debe ser natural, tranquilo, neutral, profesional (evitando usar modulaciones de voz infantiles o paternalistas) y manteniendo el contacto visual.

Para evitar errores al momento de la entrevista será importante familiarizarse con el procedimiento antes de entrevistar al paciente. Como sabemos que en ocasiones resulta difícil acercarse por primera vez a un paciente con estas características y como una manera de evitar el uso de frases hechas -que a veces pueden resultar poco útiles para esta población-, en la **DENEPSI**, se insertaron algunos diálogos que le pueden servir al entrevistador como guía. Estos diálogos se encuentran en letra cursiva. Se sugiere apegarse a los mismos con la finalidad de facilitar la interacción.

Será importante poner especial cuidado al estado físico del paciente ya que en ocasiones es frecuente que encontremos que éste presente síntomas como fatiga, náusea, somnolencia o disnea. De la misma forma, podría darse el caso en el que el cuidador tenga prisa y esto sea un obstáculo para la aplicación del instrumento. En caso de que cualquiera de estas situaciones sucedan, se podrá suspender la aplicación y acordar un mejor momento para realizar la entrevista. Aunque lo ideal es que la entrevista se realice en una sola sesión, es factible que se haga en más de una ocasión, tomando una postura flexible y adaptada a las circunstancias.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Condiciones necesarias para su aplicación:

Dado que esta es una entrevista semiestructurada que requiere de experiencia clínica para su interpretación y de técnicas de entrevista para su aplicación, se recomienda que quien la aplique sea licenciado en Psicología o especialista en Psiquiatría y que tenga conocimiento y experiencia en entrevista a pacientes con enfermedad avanzada. Por otro lado, se sugiere haber leído el Manual de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada.

Estructura y Calificación de la Entrevista para la Deteción de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (DENEPSI), Versión Paciente

Como se mencionó previamente el instrumento está diseñado y dirigido a pacientes con enfermedad avanzada cuyo padecimiento en ocasiones les puede incapacitar o limitar físicamente, por lo cual las preguntas están estructuradas para que su aplicación sea rápida y breve.

Con la finalidad de agilizar el tiempo que se dedica a entrevistar directamente al paciente y de organizar el instrumento, éste se dividió en 3 grandes módulos:

a) **Módulo I.** Elementos previos que dan información para realizar la intervención

b) **Módulo II.** Termómetro de distrés

c) **Módulo III.** Dominios psicosociales básicos para planear la intervención

Módulo I. Elementos previos que dan información para realizar la intervención

En este módulo se integran ítems que tienen como objetivo obtener datos generales, sociodemográficos y médicos del paciente. En su mayoría son ítems en los que la información puede retomarse del expediente y/o recabando datos con los miembros del equipo que lo atienden.

1. Datos de Entrevista: En este apartado se encuentran los datos concernientes a la aplicación de la entrevista de tamizaje como: fecha, hora de inicio y término, el servicio tratante (paliativos, oncología, dolor o soporte), el nombre del médico que realizó evaluación médica inicial al paciente y el nombre completo del terapeuta que lo evaluó *(ver Fig. 1)*.

Datos que se sugiere obtener del expediente médico.

Es recomendable que la información de esta sección sea recabada directamente del expediente del paciente o de la información proporcionada por el personal médico.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 1. Datos de entrevista

I Datos de entrevista

Fecha: _____

Hora de inicio: _____ Hora de término: _____

Servicio donde es atendido el paciente: (1) paliativos ☐ (2) oncología ☐

(3) dolor ☐ (4) soporte ☐

Médico de evaluación inicial: _____

Terapeuta: _____

Además, se sugiere retomar variables médicas que pueden ser útiles para: **1)** determinar si el estado físico del paciente permite la evaluación psicológica y **2)** identificar aquellos casos en los que la sobrevida sea corta con la finalidad de realizar un plan de intervención en el que se le de prioridad a las necesidades psicológicas más urgentes o relevantes para el paciente.

En la **DENEPSI** sugerimos retomar la siguiente información:

- **Diagnóstico médico**
- **Tiempo de diagnóstico**
- **PPS, Porcentaje y área de afectación más relevante.** Este apartado se refiere a la puntuación obtenida en el *Paliative Performance Scale*. Es un dato resultado de la evaluación médica que ha resultado válido y confiable y se basa en la escala de Karnofsky que evalúa la situación funcional de los pacientes en fases avanzadas de la enfermedad. El funcionamiento físico se mide en niveles de decremento de 10%. Un 100% indica que el paciente se encuentra completamente ambulatorio y sano y el 0% indica muerte *(29)*. Si éste no fuera un instrumento que se aplique de manera sistemática en la unidad oncológica o de paliativos en que se encuentre el paciente, se sugiere buscar algún indicador de la situación funcional del paciente, como la Escala Karnofsky o el ECOG.
- **ESAS.** Se refiere a la puntuación obtenida en el *Edmonton Symptom Assessment Scale (30)*, que es un instrumento conformado por escalas visuales numéricas que van del 0 al 10 y exploran la severidad de distintos síntomas que se presentan con frecuencia en pacientes paliativos como dolor, astenia, anorexia, náuseas, somnolencia, ansiedad, depresión, insomnio, dificultad respiratoria, etc.) donde se reportan los 3 síntomas con puntaje más alto. Si éste no fuera un instrumento que se aplique de manera sistemática en la unidad oncológica o de paliativos en que se encuentre el paciente, se sugiere buscar algún indicador de la sintomatología que presenta el paciente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- **Comorbilidades médicas.** En este apartado se busca conocer las distintas enfermedades que padece el paciente.
- **Sobrevida**. Se puede calcular con base en el PPS, pero de no contar con ese dato, se sugiere retomar algún otro indicador de sobrevida.

2. Ficha de Identificación: En este apartado se integran los datos sociodemográficos y clínicos que se deben obtener del expediente *(ver Fig. 2)*. Este apartado está conformado por datos que permiten identificar al paciente y su situación médica, como: nombre, edad, sexo, número de registro, años de escolaridad y lugar de residencia.

Figura 2. Ficha de identificación

II Ficha de identificación

Datos que se sugiere obtener del expediente médico

a) Nombre: _____

b) Edad: _____

c) Sexo: _____

d) Número de registro: _____

e) Escolaridad (años): _____

f) Lugar de Residencia: _____

g) Diagnóstico: _____

h) Tiempo de diagnóstico: _____

i) PPS % y área de afectación más relevante (en el caso que se tenga el dato): _____

j) ESAS (en el caso que se tenga el dato): _____

k) Comorbilidades médicas: _____

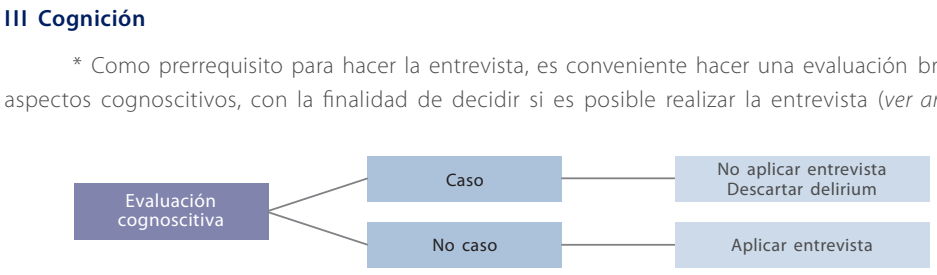
l) Sobrevida (obtenida a partir del PPS): _____

Percentil 75 %	Percentil 50%	Percentil 25%

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. Cognición: Para llenar este apartado será importante realizar la aplicación del cuestionario Método de evaluación de la confusión para el familiar FAM-CAM que se encuentra en el Anexo 2 del instrumento. Consiste en una serie de preguntas que se realizan al cuidador, con la finalidad de detectar síntomas de confusión o delirium, etiología frecuente de deterioro cognoscitivo en la población con enfermedad avanzada. Una vez contestado el cuestionario, deberá marcarse la figura del Algoritmo de Calificación del FAM-CAM, que se encuentra incluido en el mismo anexo. En caso de haber marcado al menos un cuadro en cada una de las tres columnas del algoritmo se debe considerar al paciente como probable caso de delirium. Para realizar una evaluación más completa en este sentido, vale la pena complementar con una evaluación dirigida al paciente por lo que se sugiere al evaluador que aplique un instrumento breve que le permita tener un indicador del rendimiento cognoscitivo global del paciente. Entre los instrumentos que pueden aplicarse se encuentran el MMSE *(19)*, el Mini Cog *(21)* o el Mini Examen Cognoscitivo (MEC) *(31)*. De acuerdo al puntaje y a la edad y apoyándose en las tablas de clasificación correspondientes a cada instrumento, se clasifica al paciente como **Caso** (es decir presenta deterioro cognoscitivo) o **No caso** (es decir no presenta deterioro cognoscitivo). Una vez teniendo esta información será importante apoyarse en el árbol de decisión que se encuentra en la Figura 3 para conocer la pertinencia de la aplicación del tamizaje. Así, a todos los pacientes que no presenten datos de alteración cognoscitiva se les podrá aplicar la **DENEPSI**. De presentar alguna alteración, deberán ser referidos a Psiquiatría para una evaluación más detallada.

Figura 3. Cognición



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

4. Perspectiva Médica del Distres y de la Conciencia de Enfermedad y de Pronóstico del Paciente. La **DENEPSI** Versión Paciente contempla una serie de preguntas que se le deben realizar al médico responsable del paciente únicamente cuando esté siendo atendido en el contexto de una unidad de Cuidados Paliativos. Estas preguntas están relacionadas con la información que se le ha dado al paciente respecto de su enfermedad, diagnóstico, estadio, pronóstico, utilidad de los cuidados paliativos y las dificultades percibidas a lo largo de la evaluación. Estos reactivos se incluyeron con el propósito de completar la evaluación global que se le realiza a cada paciente, además de proporcionar información inicial que contenga claves acerca del tipo de necesidades que desde la visión del médico pueda presentar el paciente (*ver Fig. 4*). Las preguntas de este apartado pueden además proporcionar información acerca de la percepción del médico con respecto del nivel de conciencia de enfermedad y pronóstico con que llegó el paciente por primera vez a la unidad de cuidados paliativos.

Figura 4. Preguntas a realizar al médico responsable del paciente en cuidados paliativos.

IV Perspectiva médica del distrés, de conciencia de enfermedad y pronóstico

Estas preguntas se realizarán al médico únicamente cuando el paciente está siendo atendido en una unidad de cuidados paliativos

a) ¿Antes de llegar a la Unidad de Cuidados Paliativos, el paciente fue informado acerca de su enfermedad?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

b) ¿El médico tratante le dio al paciente información completa? Por ejemplo: diagnóstico y estadio de la enfermedad, presencia de metástasis.

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

c) ¿El paciente fue informado acerca de su pronóstico, esto es, que va a morir por esta enfermedad?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

En caso afirmativo: ¿Quién le proporcionó esta información?

d) ¿El médico tratante le explicó qué son los cuidados paliativos?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

e) ¿Encontró al paciente especialmente alterado al llegar a la unidad cuidados paliativos (con la implicación de este tipo de referencias) debido a su falta de conocimiento del pronóstico?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

f) ¿Encontró alguna dificultad al momento de atender al paciente porque él/ella tenía una expectativa diferente a la real acerca de su enfermedad y pronóstico?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

¿Cuál? _____

g) ¿Su consulta se prolongó más de lo habitual debido a esto?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

h) ¿Qué considera que podría ayudar a mejorar esto? _____

_____

i) ¿Qué emoción le generó este paciente en particular? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Preguntas que se deben realizar directamente al paciente

A partir de esta sección comienzan las preguntas en las que se requiere una respuesta directa del paciente.

Para iniciar la aplicación y debido a que en ocasiones el paciente se encuentra acompañado de su cuidador, se sugiere un discurso que pueda facilitar el acercamiento *(ver Fig. 5)* primero con el cuidador y posteriormente con el paciente.

Figura 5. Recomendaciones para realizar el primer contacto o acercamiento con el paciente y su cuidador

Instrucciones para el evaluador:
Preguntas a realizar directamente al paciente.

Antes de empezar las preguntas del tamizaje, será necesario que el evaluador realice un rapport adecuado que facilite la recopilación de la información.

Se considera necesario que se cumplan todos los siguientes puntos:

I. Acercamiento con el Cuidador:

a) Saludo y presentación: *"Buenos (as) días/tardes. Mi nombre es_____ y soy psicólogo (a)".*

b) Primer Acercamiento: *"Como parte de la atención a su paciente necesitamos que nos de alguna información, ¿me permite unos minutos?"* (Llevarlo fuera del consultorio)

c) Aclarar motivo de evaluación al paciente: *"Este servicio está muy interesado en saber cómo podemos mejorar la atención que se les brinda a los pacientes. Por ello, me acercaré a su paciente para hacerle algunas preguntas al respecto. Nos ayudaría mucho saber algunas de sus necesidades en particular y con base en sus respuestas se le brindará atención psicológica."*

d) Anticiparnos a posibles preocupaciones del familiar: *"Es importante mencionarle que no se tocará ningún tema del que el paciente no quiera hablar."*

II. Acercamiento al Paciente:

a) Saludo y presentación: *"Buenos (as) días/tardes* _____ (retomar el nombre del expediente y dirigirse al paciente por su nombre y preguntarle cómo quiere que le digan). *Mi nombre es* _____ *y soy psicólogo(a)".*

b) Creación de un clima de confianza: Realizar preguntas o comentarios del tipo: *"¿Cómo está? ¿Cómo va el clima? ¡Qué frío ha hecho! ¿Ya desayunó? ¿De dónde viene?"*

c) Aclarar motivo de evaluación: *"Este servicio está muy interesado en saber cómo le podemos ayudar mejor. Nos ayudaría mucho saber algunas de sus necesidades en particular. ¿Cómo se siente para contestar algunas preguntas?"*

* Si el paciente tiene dolor, si se puede establecer alguna medida de disminución del síntoma, se puede esperar a que el paciente esté en condiciones de responder y volver a preguntar posteriormente.

d) Inicio de evaluación: *"Vamos a platicar acerca de cómo se ha sentido. Le voy a hacer algunas preguntas."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

5. Información Personal. Es recomendable obtener los siguientes datos del paciente ya que consideramos que son relevantes para su inclusión dentro del análisis del caso. Asimismo, en muchos casos esta información no está contenida dentro del expediente médico del paciente *(ver Fig. 6)*.

Figura 6. Información personal que deberá explorarse directamente con el paciente

V Información Personal

Datos que se sugiere preguntar directamente al paciente.

a) Ocupación actual: _____

b) Ocupación habitual: _____

c) Nivel Socioeconómico: _____

d) Religión: _____

e) ¿Ha recibido atención psiquiátrica, psicológica o tanatológica (en general)?

Si ☐ No ☐ ¿De qué tipo? _____

f) Teléfono casa _____ celular _____

g) Estado civil: _____

h) Nombre de su cuidador: _____

i) Parentesco con el cuidador: _____

j) No de hijos: _____

				M	F
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Módulo II. Termómetro de Distrés

En este módulo de la **DENEPSI** se incluye la aplicación del Termómetro de Distrés. El termómetro es una herramienta muy útil ya que es una evaluación global del malestar emocional del paciente.

6) Distres: El Termómetro de distrés es un instrumento visual análogo que consiste en una imagen que asemeja la figura de un termómetro en posición vertical en el que el individuo puede visualizar en un extremo la etiqueta "Sin distrés" equivalente a 0 y en el otro extremo la etiqueta "Distrés extremo" que corresponde numéricamente a 10. Como se observa, este instrumento está compuesto por 11 puntos. La aplicación se realiza en dos partes. En la primera parte se le solicita al paciente que señale el número que mejor describa el nivel de Distrés que ha experimentado en la última semana, incluyendo el día de hoy. En la segunda parte, se le presentan al paciente una lista de problemas agrupados en 5 categorías: 1) prácticos, 2) físicos, 3) familiares, 4) emocionales y 5) espirituales / religiosos y se le pide que señale si ha experimentado o no dichos problemas durante la última semana, dando la oportunidad de que refiera algún problema no reportado en la lista (*ver fig. 7*). Para facilitar la aplicación del termómetro de distrés también se incluye un guión que puede seguir el terapeuta para la aplicación del termómetro (resaltado en negritas).

Cabe mencionar que aunque la NCCN nos dio autorización para insertar el TD en nuestro instrumento, éste debe considerarse un instrumento aparte que tiene derechos reservados y no debe ser reproducido sin consentimiento explícito de la NCCN. El termómetro de distrés se encuentra en el Anexo 3 para usarlo como apoyo visual para el paciente.

Adicionalmente a esta evaluación se integró una pregunta abierta que busca evaluar la dificultad percibida por el paciente con respecto a enfrentar la enfermedad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 7. Termómetro de distrés

VI. Distrés / Preguntas 1 y 2:

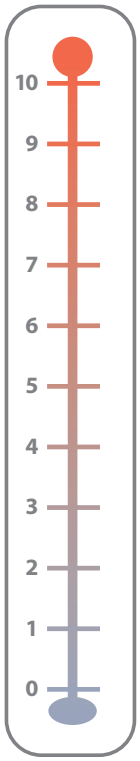
Instrucciones:

1. Por favor lea al paciente la siguiente definición de distrés: "*Distrés es una experiencia displacentera multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional, social y/o espiritual) que interfiere con la habilidad para enfrentar efectivamente la enfermedad, sus síntomas físicos y su tratamiento.*"

2. Muestre al paciente la imagen del Termómetro y diga: *"Ahora le voy a mostrar una figura que se parece a un termómetro. Por favor, dígame cuánto distrés ha sentido esta última semana, incluyendo el día de hoy. Puede elegir cualquier número del 0 al 10: 0 significaría que no ha sentido nada de distrés y 10 máximo distrés."*

3. Haga un círculo alrededor del número (0-10) que mejor describa cuánto distrés ha experimentado el paciente en la última semana, incluyendo el día de hoy.

4. Lea al paciente la lista de problemas y, según su respuesta, marque si alguno de los siguientes items ha sido un problema para el paciente en la última semana, incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar SI o NO para cada uno.



Máximo distrés

Sin distrés

Problemas prácticos	SI	NO
Cuidados de los hijos	☐	☐
Casa	☐	☐
Seguridad financiera	☐	☐
Transporte	☐	☐
Escuela / Trabajo	☐	☐
Decisiones de tratamiento	☐	☐
Problemas familiares		
Relación con la pareja	☐	☐
Capacidad de tener hijos	☐	☐
Relación con los hijos	☐	☐
Problemas de salud familiar	☐	☐
Problemas emocionales		
Depresión	☐	☐
Miedo	☐	☐
Nerviosismo	☐	☐
Tristeza	☐	☐
Preocupación	☐	☐
Pérdida de interés en las actividades habituales	☐	☐
Preocupaciones religiosas o espirituales	☐	☐

Problemas físicos	SI	NO
Apariencia	☐	☐
Al bañarse / Al vestirse	☐	☐
Respiración	☐	☐
Cambios al orinar	☐	☐
Constipación	☐	☐
Diarrea	☐	☐
Alimentación	☐	☐
Fatiga	☐	☐
Sensación de hinchazón	☐	☐
Fiebre	☐	☐
Movilidad	☐	☐
Indigestión	☐	☐
Memoria / Concentración	☐	☐
Dolor en boca	☐	☐
Náuseas	☐	☐
Nariz seca / congestionada	☐	☐
Dolor	☐	☐
Problemas sexuales	☐	☐
Piel seca / comezón	☐	☐
Problemas para dormir	☐	☐
Abuso de sustancias	☐	☐
Hormigueo en manos o pies	☐	☐
Otros problemas:	☐	☐

Adaptado con permiso de NCCN Lineamientos de Prácticas Clínicas en Oncología (NCCN Guidelines®) para el Manejo del Distrés V. 2.2013. © 2013 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Todos los derechos reservados. Los NCCN Guidelines® y las ilustraciones contenidas en este documento no pueden ser reproducidas de ningún modo ni con propósito alguno sin el consentimiento explícito por escrito de la NCCN. Para consultar la versión más reciente y completa de los Lineamientos de la NCCN puede ingresar en el sitio NCCN.org. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK®, NCCN®, NCCN GUIDELINES®, y todo el resto del contenido de la NCCN son marcas registradas por la National Comprehensive Cancer Network, Inc.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Módulo III. Dominios Psicosociales para planear la intervención

En este apartado se encuentran las preguntas planteadas para cada uno de los componentes susceptibles de intervención psicológica (**1.** Conciencia de enfermedad y pronóstico, **2.** Atribuciones negativas relacionadas con la enfermedad y el cuidado, **3.** Comunicación, **4.** Apoyo social, **5.** Ansiedad, **6.** Depresión, **7.** Riesgo suicida, **8.** Sentido de vida y trascendencia y **9.** Esperanza y resiliencia). Se pretende que estas preguntas ayuden al lector a explorar la necesidad de hacer una evaluación complementaria o en su caso intervenir algún componente. En lo que respecta a la intervención, existe una guía detallada realizada por el GAPEA para intervenir en cada uno de los componentes: el Manual de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada.

7) Correlatos emocionales: El equipo de investigación diseñó este material en conjunto con una diseñadora gráfica con la finalidad de examinar aspectos afectivos o reacciones emocionales que el paciente presentó durante la última semana. Se planteó el uso de una lámina con imágenes que hacen referencia a diferentes emociones (*ver Fig. 9*), pues se ha observado que muchos pacientes suelen tener dificultades para verbalizar sus emociones y estas imágenes pueden funcionar como facilitadores para la identificación y expresión de las mismas. De forma complementaria, se identifica la frecuencia de ocurrencia de estos correlatos afectivos mediante una lámina que contiene una figura dividida en cuatro partes, las cuales contienen etiquetas ordinales distintas así como un número asignado del 1 al 4 (*ver Fig. 10*). El material para aplicar esta parte específica de la **DENEPSI** se encuentra en los Anexos 4 y 5.

Las instrucciones para aplicar esta evaluación se encuentran marcadas en la parte superior de la hoja (*Fig. 8*), una vez que el paciente mencione los correlatos emocionales que experimentó, se deberá llenar la hoja de respuestas que se encuentra abajo (*Fig. 11*). Existe un espacio en blanco en el lado derecho de la hoja de respuestas para registrar aquellas emociones que no se encuentren en la lista y que el paciente haya respondido de manera espontánea (*Fig. 11*).

Figura 8. Instrucciones de correlatos emocionales

VII. Correlatos Emocionales

Instrucciones a seguir para el evaluador (*Utilizar la lámina con caras*):

"A continuación quisiera saber cuáles son las emociones que ha sentido en la última semana. Para apoyarlo, le voy a mostrar una lámina que contiene caras que expresan algún tipo de emoción o reacción. Mírelas con calma y dígame cuál o cuáles sintió en la última semana. Si sintió alguna que no está en la lámina, por favor dígamelo."

Nota 1: El entrevistador debe subrayar la o las que el paciente señale. Una vez hecho esto decirle:

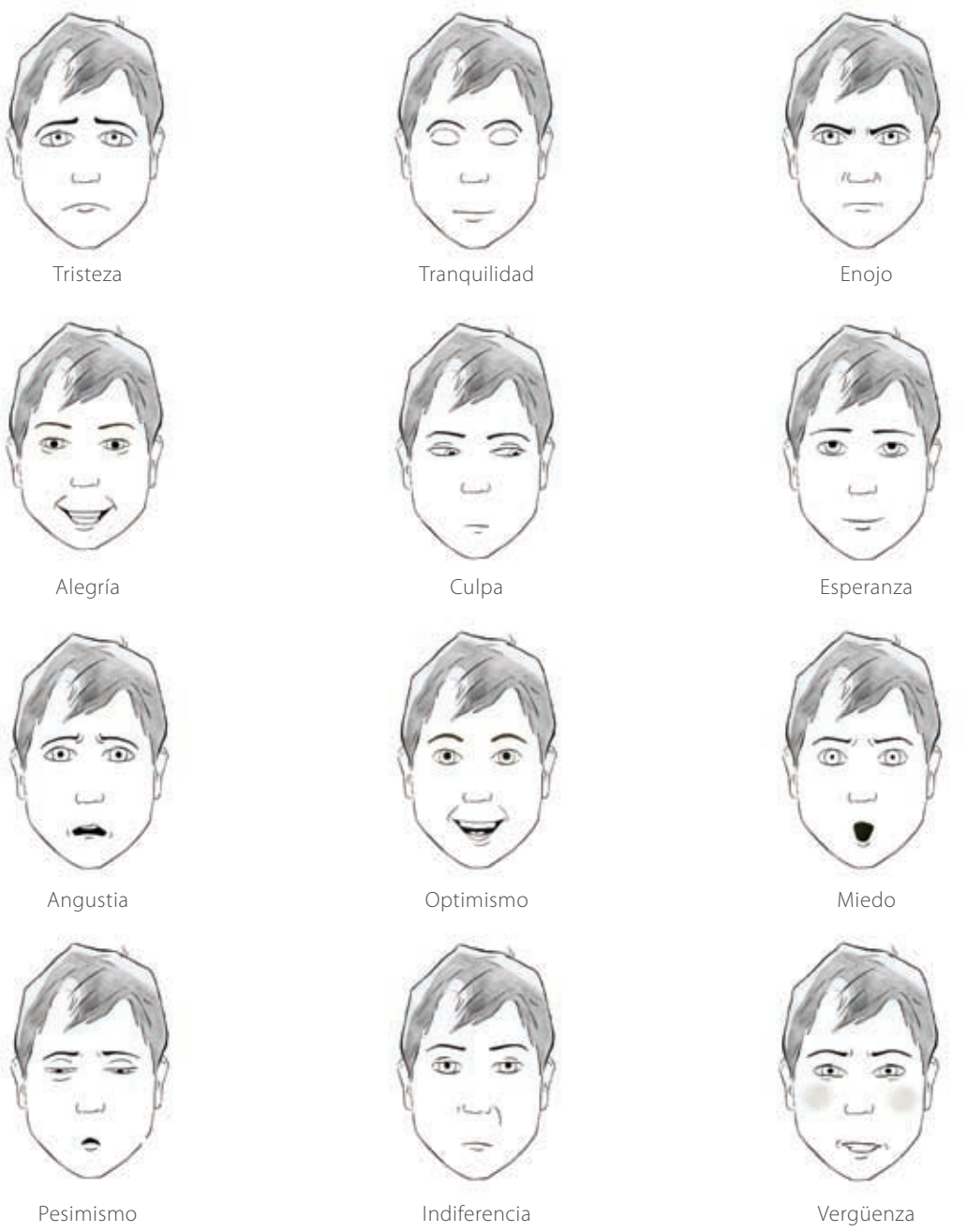
"Ahora le voy a mostrar una figura que está dividida en 4. Si usted eligiera el numero 1 significaría que se sintió así con poca frecuencia. Si eligiera el numero 2 significaría que la mitad del tiempo en la semana se ha sentido así. Si eligiera el numero 3 implicaría que la mayoría del tiempo durante esta semana se ha sentido así. Y si eligiera el numero 4 significa que todo el tiempo se ha sentido así. Ahora hagámoslo con cada una de las caras que eligió."

Nota 2: Hacerlo en conjunto con el paciente y el entrevistador es el que debe llenar la hoja de respuesta.

Al terminar, guardar la lámina y continuar con la entrevista.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 9. Lámina de correlatos emocionales



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 10. Lámina de frecuencia de correlatos emocionales

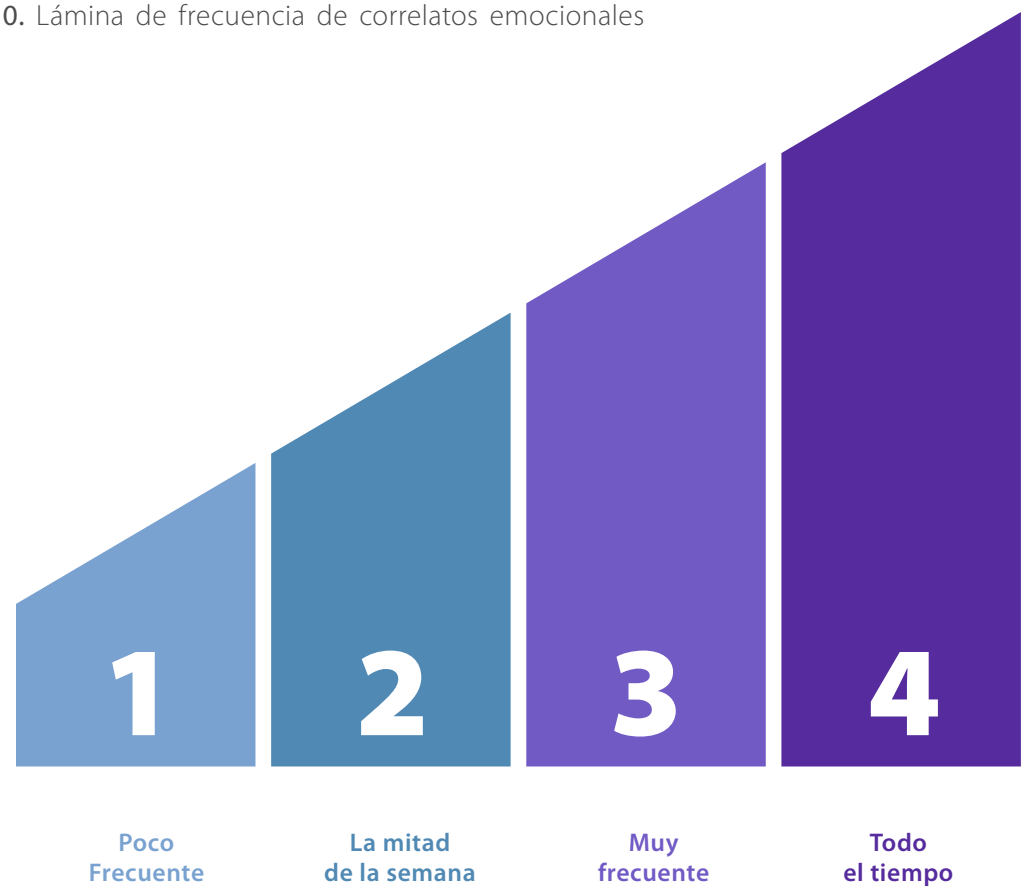


Figura 11. Hoja de respuesta de correlatos emocionales

Aspectos emocionales / Hoja de respuestas

Tristeza 1 2 3 4	Tranquilidad 1 2 3 4	Enojo 1 2 3 4	Alegría 1 2 3 4
Culpa 1 2 3 4	Esperanza 1 2 3 4	Angustia 1 2 3 4	Optimismo 1 2 3 4
Miedo 1 2 3 4	Pesimismo 1 2 3 4	Indiferencia 1 2 3 4	Vergüenza 1 2 3 4

Otras referidas espontáneamente (*Frecuencia 1-4*):

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

8) Conciencia de enfermedad y pronóstico: La conciencia de enfermedad y pronóstico es definida operacionalmente como el entendimiento real del paciente y el nivel de conocimiento acerca del tipo de enfermedad, el pronóstico y expectativas de vida, que proviene de la reelaboración que el paciente realiza con la información con la que actualmente ha sido provisto.

La identificación de necesidades a tratar en torno a este componente se realiza a través de cuatro preguntas contenidas dentro del apartado denominado "Conciencia de enfermedad y pronóstico" de la entrevista de tamizaje. Estas preguntas se muestran en la figura 12.

Figura 12. Preguntas que exploran conciencia de enfermedad y pronóstico

VIII. Conciencia de Enfermedad y Pronóstico

1) ¿Qué enfermedad tiene? _____

2) ¿Qué le han dicho los doctores acerca de su enfermedad? _____

_____

3) ¿Le han dicho los doctores si su condición puede cambiar?

Si ☐ No ☐ ¿Cómo? _____

_____

4) ¿Ha tenido dificultad para obtener la información que quisiera conocer?

Si ☐ No ☐ ¿Cúales? _____

_____

Cada una de las preguntas previamente mostradas evalúa conciencia de enfermedad, conciencia de pronóstico o ambas (*ver Tabla 2*):

Tabla 2. Preguntas para evaluar conciencia de enfermedad y pronóstico

Número de Pregunta dentro de la DENEPSI	Pregunta	Conciencia de Enfermedad	Conciencia de Pronóstico
Pregunta 1	¿Qué enfermedad tiene?	✓	
Pregunta 2	¿Qué le han dicho los doctores acerca de su enfermedad?		✓
Pregunta 3	¿Le han dicho los doctores si su condición puede cambiar?		✓
Complemento de pregunta 3	En caso afirmativo: ¿Cómo?		✓
Pregunta 4	¿Ha tenido dificultad para obtener la información que quisiera conocer?	✓	

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

A partir de la información proporcionada por el paciente a través de las preguntas 1, 2, 3 y 4, el terapeuta deberá determinar el grado o nivel de conciencia de enfermedad y pronóstico.

Para el caso de conciencia de enfermedad existen tres niveles posibles:

1.1 Sin conciencia

1.2 Conciencia limitada

1.3 Conciencia completa

La Tabla 3 muestra ejemplos de tipos de respuestas que pueden ser obtenidas a partir del reporte del paciente ante las preguntas realizadas así como su correspondiente categoría en cuanto al nivel de conciencia de enfermedad.

Tabla 3. Categorías de respuesta y su correspondiente interpretación en torno al nivel de conciencia de enfermedad

Categorías de Respuesta	Nivel de conciencia de enfermedad
1. No sabe.	Sin conciencia
2. Piensa que no tiene ninguna enfermedad.	Sin conciencia
3. Piensa que tiene una enfermedad distinta a la suya.	Conciencia limitada
4. Piensa que en el pasado tuvo la enfermedad pero que en la actualidad padece otra.	Conciencia limitada
5. Sabe que tiene la enfermedad y está sufriendo por ello.	Conciencia completa

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En cuanto a la conciencia de pronóstico, existen dos niveles posibles a detectar:

1.4 Funcional

1.5 Disfuncional

La categoría de conciencia de pronóstico "*funcional*" corresponde a que la información que el paciente tiene acerca de su pronóstico de vida es suficiente aunque puede ser imprecisa. Sin embargo, esta falta de información parcial (si es que la hubiera), no obstaculiza la toma de decisiones por parte del paciente en torno a su tratamiento. En el discurso del paciente se pueden encontrar elementos que sugieran que el paciente tiene conocimiento de la gravedad de la enfermedad y no tiene expectativas poco realistas en cuanto a su curación.

La categoría de nivel *"disfuncional"* de conciencia de pronóstico hace referencia a la ausencia de información relevante en torno al resultado que tendrá la enfermedad (desenlace negativo). Se puede percibir que el paciente posee expectativas irreales de curación que imponen obstáculos para el abordaje del paciente tanto en la dimensión médica (recibir medicamentos o tratamientos) así como en la psicosocial (trabajar comunicación con la familia acerca de enfermedad o aspectos existenciales). La Tabla 4 presenta algunas categorías de respuesta y su correspondiente interpretación.

Tabla 4. Información detectada dentro del discurso del paciente, categorías de respuesta, observaciones y su correspondiente interpretación en torno al nivel de conciencia de pronóstico

Categorías de Respuesta/observaciones	Interpretación: Nivel de conciencia de pronóstico
Menciona elementos que sugieren la limitación de tiempo de vida que impone la enfermedad. Reconoce que los tratamientos obtenidos no han sido exitosos. El paciente reconoce que la enfermedad está avanzando rápidamente (deterioro significativo) y/o que el reporte de los médicos no es favorable.	Funcional
El paciente menciona expectativas de vida altas con posibilidad de curación. Menciona la posibilidad de tratamientos alternativos que ofrezcan curación a pesar del notable deterioro físico producido por la enfermedad. Presenta expectativas de estabilidad de enfermedad por tiempo ilimitado. La postura del paciente interfiere con la colaboración en procedimientos médicos y psicológicos así como en la toma de decisiones.	Disfuncional

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Es conveniente mencionar que se puede intervenir en uno o ambos componentes de conciencia (de enfermedad o de pronóstico). Sin embargo, para poder trabajar el componente de conciencia de pronóstico debe trabajarse antes el componente de conciencia de enfermedad (requisito indispensable).

Para los casos de pacientes que presenten un nivel de conciencia de pronóstico disfuncional y que además hayan puntuado con calificaciones altas en el termómetro de distrés (puntuaciones de 4 en adelante) se sugiere no brindar intervención psicológica debido al alto riesgo de causar un impacto negativo en el estado afectivo del paciente. Cabe mencionar que dado que el proceso de aceptación de una situación difícil es dinámico, el terapeuta deberá explorar en ocasiones subsecuentes la apertura y disposición por parte del paciente para abordar temas relacionados con su enfermedad y la información del pronóstico. Asimismo puede esperarse que al trabajar otros componentes como el de ansiedad y/o depresión (si fueron detectados) el paciente pueda reportar calificaciones de distrés menores que hagan posible que se implemente la intervención necesaria con dicho paciente.

Se sugiere que aún cuando se cumplan criterios que contemplan el no abordaje psicológico en pacientes con conciencia de pronóstico disfuncional, deberá considerarse como indispensable trabajar este componente si se identifica la presencia de los siguientes problemas:

- La ausencia de conciencia interfiere con control sintomático (p. ej. el paciente no acepta tomar opioides).
- Afecta la calidad de muerte (p.ej. posible muerte en trayecto a casa).
- Se encuentran problemas de apego / adherencia a tratamiento (p. ej. creencias en torno a la morfina).
- Uso excesivo de recursos médicos o servicios innecesarios dado el estatus médico del paciente.
- Genera constante roce entre sus tratantes porque es percibido como paciente problema.
- Hay percepción de inconsistencias acerca de la información pronóstica brindada por parte de los diferentes miembros del equipo de profesionales de la salud.

Una vez hecho esto, se decidirá la pertinencia de la intervención psicológica así como la modalidad de la acción terapéutica a implementar según el nivel de conciencia de enfermedad y de pronóstico obtenido por el paciente (ver Tablas 5 y 6).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 5. Niveles de conciencia de enfermedad y su correspondiente pertinencia de atención psicosocial específica

Nivel de Conciencia de Enfermedad	Intervención Psicosocial
Sin conciencia	Sí se requiere
Conciencia limitada	Sí se requiere
Conciencia completa	No se requiere

Tabla 6. Niveles de conciencia de pronóstico y su correspondiente pertinencia de atención psicosocial específica

Nivel de Conciencia de Pronóstico Funcional	Intervención Psicosocial No se requiere
Disfuncional + calificaciones menores en termómetro de distrés (puntajes menores a 4)	Sí se requiere
Disfuncional + calificaciones altas en termómetro de distrés (puntaje mayor de 4).	No se brinda intervención

Como parte de la evaluación específica, el terapeuta deberá obtener información de las características personales específicas de cada paciente que será analizada de manera cualitativa de otros apartados de la **DENEPSI**. El análisis de esta información permitirá tomar decisiones convenientes al paciente acerca de la pertinencia y tipo de trabajo psicológico a establecer:

- Existencia de comorbilidad psiquiátrica (especificar diagnóstico, tiempo de diagnóstico, tratamiento prescrito y si en la actualidad lo toma) dentro del expediente médico del paciente.
- Calificación de distrés emocional obtenido mediante el "Termómetro de Distrés" (0-10).
- Respuesta dada por el paciente ante la pregunta: ¿Qué es lo que le está generando mayor malestar? (Opción 3 de las instrucciones del Termómetro de Distrés Emocional, tomando atención a la esfera de problemas emocionales particularmente si se presenta alguna o varias de las siguientes emociones: miedo, depresión, nerviosismo, tristeza, preocupación y preocupaciones religiosas o espirituales).
- Presencia de emociones displacenteras como tristeza, enojo, culpa, angustia, decaído, miedo, desesperanza e indiferencia dentro del apartado de "Correlatos Emocionales".

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Respuestas proporcionadas por el médico de cuidados paliativos a las preguntas contenidas dentro del apartado de "Preguntas a realizar al médico responsable de la atención del paciente en cuidados paliativos".
- Respuestas dadas por el cuidador en torno a las preguntas contenidas dentro del apartado de "Conciencia de enfermedad y atribuciones relacionadas con la enfermedad y el cuidado" al interior de la **DENEPSI** Versión Cuidador.

La información anterior en su conjunto hará posible la obtención de datos más completos que contribuyan a tener una formulación de caso del paciente que se está atendiendo. En particular, la evaluación dirigida a los pacientes que hayan sido categorizados dentro del nivel de "Sin Conciencia" de enfermedad representa un reto para el terapeuta que le atiende debido a la relevancia que cobra el poder identificar la presencia de negación de la enfermedad y/o el pronóstico. Lo anterior sostiene que la formulación del caso deberá realizarse con cautela y analizando globalmente la información obtenida.

Coexisten múltiples factores que inciden en la aparición del fenómeno de la negación. Además, la complejidad que implica su reconocimiento radica en la manera tan personalizada de manifestarse en cada individuo. Por todo esto, no existe un consenso en cuanto a las características que deben ser reconocidas para emitir un diagnóstico en relación a esta entidad. Por ello, será necesario obtener datos de otras fuentes de información como: otros apartados dentro de la **DENEPSI** del propio paciente, las respuestas proporcionadas por el cuidador en el **DENEPSI** Versión Cuidador, las preguntas realizadas al médico encargado del cuidado paliativo, aspectos documentados dentro del expediente clínico así como la opinión de un experto del que se pueda extraer información de interés.

Con base en la información recabada y en un esfuerzo por brindar una guía para el terapeuta, a continuación se presenta una lista de criterios que han sido reconocidos por expertos y dentro de la literatura científica como sugestivos y de alta probabilidad de encontrarnos frente a un paciente en negación (*ver Tabla 7*).

Es muy importante mencionar que los criterios no son rígidos ni deben estar presentes todos en su conjunto, la intención de enfatizar su presencia tiene el objetivo de llevar a cabo un análisis detenido y personalizado que coadyuve en el tipo de abordaje que se establezca con el paciente.

Adicionalmente, existe un problema frecuentemente detectado dentro de este contexto que puede obstaculizar el desarrollo de conciencia de enfermedad y pronóstico por parte del paciente denominado *"conspiración del silencio"* ya que este puede fomentar la negación en el paciente. La conspiración del silencio se presenta cuando el cuidador y/o los familiares resguardan la información diagnóstica y pronóstica del paciente evitando cualquier oportunidad

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

en la que se establezcan discusiones al respecto. Sin embargo, es conveniente enfatizar que es difícil de concebir a este factor como un elemento que evita en su totalidad que el paciente posea conciencia de su situación terminal ya que existen otras señales como las secuelas físicas y el no mejoramiento a pesar de los tratamientos administrados que pueden sugerirle el pobre pronóstico al que se enfrenta. Todo lo anterior ilustra la complejidad de la labor del terapeuta dentro de este componente por lo que se requiere de un análisis minucioso y detallado en caso de encontrarse ante un paciente en negación de enfermedad y pronóstico.

Tabla 7. Criterios sugestivos de negación

Criterios sugestivos de alta probabilidad de negación:
Reporte por parte del cuidador de que el paciente posee suficiente información con respecto de su enfermedad
Reporte por parte del médico de que el paciente posee suficiente información con respecto de su enfermedad
Enfermedad con secuelas o señales poco tangibles de la enfermedad
Una red de apoyo muy amplia
Historia de comorbilidad psiquiátrica
Cuadro sugestivo de Trastorno del estado de ánimo, Trastornos de ansiedad
Síntomas psicóticos
Ser hombre

9. Atribuciones negativas relacionadas con la enfermedad y el cuidado. Es bien sabido que ante cualquier enfermedad, el paciente genera una serie de ideas que le ayudan a dar una interpretación o explicación acerca de lo que está sucediéndole. Para efectos de este instrumento, consideramos importante evaluar la presencia de todas aquellas ideas disfuncionales que pueden asociarse con estados de ánimo negativos en el paciente.

Definimos como atribuciones negativas relacionadas con la enfermedad a todas las interpretaciones que el individuo realiza acerca del origen de su enfermedad que tienen connotaciones negativas hacia su conducta o persona y que le provocan emociones negativas.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando se habla de atribuciones negativas relacionadas con el cuidado se hace referencia a la (s) interpretación(es) negativa(s) que el individuo realiza acerca de sí mismo a partir de la enfermedad tomando en cuenta las consecuencias que ésta le ha traido en su funcionamiento y auto-cuidado y por lo que otras personas deben proveerle de cuidados. El individuo puede atribuirse etiquetas negativas del tipo: "soy una carga", "ya no sirvo para nada", "soy un inútil".

La identificación de necesidades a tratar en torno a este componente se realiza a través de las preguntas número 5 y 6 contenidas dentro del apartado denominado "Atribuciones relacionadas con la Enfermedad y el Cuidado" de la **DENEPSI** Versión Paciente. Estas preguntas se observan en la Figura 13.

Figura 13. Atribuciones relacionadas con la enfermedad y el cuidado

IX. Atribuciones Relacionadas con la Enfermedad y el Cuidado

5) En ocasiones, ante situaciones difíciles las personas tratamos de buscar explicaciones a lo que nos sucede. ¿Usted ha intentado dar una explicación personal acerca de la aparición de su enfermedad?

Si ☐ No ☐ ¿Cúal? _____

_____

6) En las últimas dos semanas, ¿se ha sentido como una carga para los demás?

Si ☐ No ☐ ¿Por qué? _____

_____

A partir de la información arrojada por el paciente el terapeuta deberá identificar la existencia de atributos negativos dentro de los significados otorgados por el paciente a la enfermedad. En el caso en donde no se reconozcan elementos negativos, se considerará que no es necesaria la atención específica dentro de este componente de la intervención psicosocial.

En contraparte, para los casos en donde sí se encuentren en las respuestas de los pacientes atribuciones de corte negativo se procederá a realizar una evaluación adicional con el objetivo de examinar con mayor profundidad los elementos implicados. Algunos ejemplos de atribuciones negativas que pueden referir los pacientes son:

- *"Tengo la culpa de tener esta enfermedad"*
- *"Es un castigo de Dios"*
- *"Esto me merezco por mi comportamiento a lo largo de mi vida."*
- *"Tengo que pagar lo que he hecho"*
- *"¿Por qué a mí, si he sido bueno?"*

La pregunta 6 podrá facilitar la detección de atribuciones negativas relacionadas con el cuidado sin necesidad de dirigir más tiempo a la evaluación directa con el paciente y fatigarlo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

10. Comunicación: La comunicación se define como el proceso mediante el cual el paciente puede transmitir verbalmente, de forma clara, entendible y directa sus preocupaciones o asuntos importantes a sus familiares.

Para poder trabajar con el componente de comunicación el paciente deberá haber contestado afirmativamente a la pregunta 7 del apartado de comunicación de la **DENEPSI** que se observa en la Figura 14.

Figura 14. Pregunta que explora comunicación

X. Comunicación

7) ¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?

Si ☐ No ☐ ¿Cúales? _____

_____

11. Apoyo Social. Se define como un proceso interactivo mediante cual el individuo obtiene ayuda emocional, instrumental o económica a través de la red social en que se encuentra inmerso.

Cuando el paciente responde *"no"* a la pregunta 8 *(ver Fig. 15)* es probable que el paciente requiera intervención en este componente, sin embargo, deberá realizarse una evaluación complementaria con el objetivo de obtener información adicional que pueda utilizarse dentro de la intervención.

Figura 15. Pregunta que explora apoyo social

XI. Apoyo Social

8) ¿Usted considera que el apoyo que recibe actualmente de sus familiares y amigos es suficiente?

Si ☐ No ☐ ¿Qué cree que haga falta? _____

_____

12. Ansiedad. Se define como una respuesta emocional o conjunto de respuestas ante una amenaza que engloba: aspectos subjetivos o cognitivos de carácter displacentero, aspectos corporales o fisiológicos caracterizados por un alto grado de activación del sistema periférico y aspectos observables o motores que suelen implicar comportamientos poco adaptativos. Este componente se deberá evaluar de manera más profunda cuando el paciente conteste afirmativamente a la pregunta 9 que se observa en la Figura 16.

Figura 16. Pregunta que explora ansiedad

XII. Ansiedad

9) ¿Considera que la ansiedad o el nerviosismo es un síntoma que le está afectando de manera significativa?

Si ☐ No ☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando un paciente contesta de manera afirmativa a esta pregunta, se recomienda llevar a cabo una evaluación complementaria que involucre:

1. Realizar una evaluación más extensa que oriente hacia posibilidades diagnósticas. En este caso se recomienda utilizar entrevistas psiquiátricas estructuradas como el *Mini-International Neuropsychiatric Interview* (M.I.N.I.) *(35)*, la Entrevista Clínica Estructurada para Diagnósticos Psiquiátricos según el DSM (ECED) *(36)*, el *Composite International Diagnostic Interview* (CIDI) *(37)*, el *Diagnostic Interview Schedule* (DIS) *(38)* o una entrevista clínica psiquiátrica exhaustiva.

2. Aplicar alguna escala que valore intensidad de la sintomatología que sirva como línea base y posteriormente seguimiento con la finalidad de evaluar el impacto de la intervención. Se recomienda aplicar además de la **DENEPSI** algún instrumento que valore intensidad de la sintomatología ansiosa, como pueden ser el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD) *(39)* o la escala de Ansiedad de Hamilton *(40)*.

Cabe destacar que la severidad obtenida de acuerdo con el HAD no será un criterio para aplicar la intervención, pues los principales criterios para aplicarla son: a) Contestar afirmativamente a la pregunta 9 ó b) El juicio clínico. En caso de que el paciente obtenga una puntuación que corresponda a sintomatología ansiosa severa se tendrá que referir a evaluación psiquiátrica, independientemente de ello, continuará con atención psicológica a menos que después de su evaluación el psiquiatra no lo considere pertinente.

Es conveniente mencionar que el poder identificar el nivel de severidad de la sintomatología ansiosa ayudará al terapeuta a programar un número pertinente de sesiones ya que aquellos pacientes con mayor sintomatología ansiosa podrían requerir mayor número de sesiones como parte de la intervención que se sugiera.

13. Depresión. La depresión se define como un trastorno del estado de ánimo que se caracteriza por la presencia de tristeza la mayor parte del tiempo durante dos semanas y por la dificultad de disfrutar de las actividades que habitualmente se disfrutaban. En este tamizaje se valoran precisamente estos dos síntomas centrales de la depresión.

Para poder hacer el análisis de este componente, se tendrán que retomar las respuestas proporcionadas por el paciente a las preguntas 10 u 11 de la **DENEPSI**, las cuales se observan en la Figura 17.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 17. Preguntas que exploran la depresión

XIII. Depresión

10) ¿En las últimas dos semanas se ha sentido triste la mayor parte del tiempo?

Si ☐ No ☐

11) ¿En las últimas dos semanas ha disminuido su capacidad para disfrutar las cosas que habitualmente disfruta por ejemplo platicar con su familia, ver la tele, escuchar música?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **NO**, *pase a la preguta 12*

11a) ¿Esto le ha sucedido la mayor parte del tiempo?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **SI** *a la pregunta 9, 10, 11, u 11a se deberá aplicar la evaluación complementaria de depresión y anisiedad al término del tamizaje.*

Cuando un paciente contesta de manera afirmativa a cualquiera de estas dos preguntas se recomienda:

1. Realizar una evaluación más extensa que oriente hacia posibilidades diagnósticas, a través de entrevistas psiquiátricas estructuradas como el *Mini-International Neuropsychiatric Interview* (M.I.N.I.) *(35)*, la Entrevista Clínica Estructurada para Diagnósticos Psiquiátricos según el DSM (ECED) *(36)*, el *Composite International Diagnostic Interview* (CIDI) *(37)*, el *Diagnostic Interview Schedule* (DIS) *(38)* o una entrevista clínica psiquiátrica exhaustiva.

2. Aplicar alguna escala que valore intensidad de la sintomatología que sirva como línea base y posteriormente seguimiento con la finalidad de evaluar el impacto de la intervención, así como para definir la duración de la intervención. Se recomienda aplicar además de la **DENEPSI** algún instrumento que valore intensidad de la sintomatología depresiva, como pueden ser el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD) *(39)*, el *Montgomery–Åsberg Depression Rating Scale* (MADRS) *(41)* o el Inventario de Depresión de Beck (BDI) *(42)*.

3. Proporcionar atención psiquiátrica y/o psicológica. Como se mencionó, el poder identificar el nivel de severidad de la sintomatología depresiva ayudará al terapeuta a programar un número pertinente de sesiones ya que aquellos pacientes con mayor sintomatología depresiva podrían requerir mayor número de sesiones como parte de la intervención que se ofrezca.

En caso de que el paciente obtenga una puntuación que corresponda a sintomatología depresiva moderada o severa, el terapeuta tendrá que referir a evaluación psiquiátrica del componente Depresión - Tratamiento Psiquiátrico. Independientemente de ello, continuará con atención psicológica a menos que después de su evaluación el psiquiatra no lo considere pertinente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

14. Riesgo suicida. En este apartado se evalúan condiciones de orden personal que pueden dar indicios sobre la posibilidad de una conducta suicida en un individuo.

La pregunta de la Figura 18 servirá de filtro para identificar la presencia de riesgo suicida:

Figura 18. Pregunta que explora riesgo suicida

XIV. Riesgo Suicida

12) ¿Ha tenido ideas de hacerse daño a sí mismo?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **SI,** *aplicar las preguntas del apartado 14 de riesgo suicida, en caso contrario, continuar con las siguientes preguntas que se encuentran fuera del recuadro.*

Únicamente en los casos en los que se responda de forma afirmativa a la misma, deberán aplicarse las preguntas correspondientes al cuadro de riesgo suicida (*ver Fig. 19*). De lo contrario, este apartado se omitirá y se continuará con el resto de las preguntas de la **DENEPSI**.

Figura 19. Preguntas del cuadro de riesgo suicida

Durante este último mes

13) ¿Ha deseado estar muerto?

Si ☐ No ☐

14) ¿Ha pensado en hacerse daño?

Si ☐ No ☐

15) ¿Ha pensado en suicidarse?

Si ☐ No ☐

** Solo en caso que 15 sea positiva:*

15a) ¿Ha planeado cómo hacerlo?

Si ☐ No ☐

16) ¿Ha intentado suicidarse?

Si ☐ No ☐

17) ¿En algún momento de su vida ha intentado suicidarse?

Si ☐ No ☐

Riesgo suicida actual.

En caso de que haya contestado SI a por lo menos una pregunta, circular el nivel de riesgo suicida como se indica:

Número de Pregunta	Riesgo de Suicidio
13 ó 14 ó 17	Ligero
15 ó (14 + 17)	Moderado
15a ó 16 ó (15 + 17)	Alto

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

A través de las preguntas contenidas dentro del cuadro de riesgo suicida podrá obtenerse una clasificación del nivel de riesgo que tiene el paciente de cometer suicidio. Si el paciente contesta de manera afirmativa a la pregunta 12, independientemente del nivel de riesgo suicida, el paciente deberá recibir atención psiquiátrica de inmediato, complementándose con la intervención psicológica de depresión en su caso.

15. Síntomas Psicóticos. Con estas preguntas se busca evaluar la presencia de síntomas que reflejen que el individuo ha perdido contacto con la realidad, ya sea que presente falsas creencias acerca de lo que está sucediendo o de quién es (delirios) o que vea o escuche cosas que no existen (alucinaciones).

Las preguntas que corresponden a este apartado se observan en la Figura 20. En caso de que el paciente responda de manera afirmativa a cualquiera de estas dos preguntas, se le solicitará que explique de manera detallada la clase de síntomas que ha presentado y se referirá a psiquiatría para la realización de una evaluación más exhaustiva.

Figura 20. Preguntas que exploran síntomas psicóticos

XV. Síntomas psicóticos

18) ¿En la última semana ha escuchado o visto cosas que los demás no pueden escuchar o ver?

Si ☐ No ☐ Explique _____

_____

19) ¿En la última semana ha tenido la sensación de que de alguna manera alguien quiere hacerle daño, ha hecho algo en su contra, o lo vigila?

Si ☐ No ☐ Explique _____

_____

16. Sentido de la vida y trascendencia. Cuando un paciente se encuentra de cara al final de la vida, cobra relevancia la evaluación e intervención sobre algunas variables consideradas como *"espirituales"* o *"existenciales"*, como las relativas al sentido de vida y la trascendencia. El sentido de vida en términos generales está relacionado con el valor y el propósito de la vida, las metas importantes, logros obtenidos y las experiencias personales significativas (ya sea con amigos y/o con familiares).

La trascendencia en este contexto se relaciona con la necesidad del ser humano de buscar y encontrar un significado que vaya más allá de su sufrimiento actual y que le permita explicar su situación.

La identificación de necesidades relacionadas con estas dos variables se contempla en el apartado denominado "Sentido de vida y trascendencia" y se realiza a través de las preguntas de la Figura 21.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 21. Preguntas que exploran sentido de vida y trascendencia

XVI. Sentido de vida y trascendencia

20) ¿Qué le da sentido o significado a su vida? _____

_____

21) La siguiente pregunta tiene varias opciones de respuesta, ¿Qué tan satisfecho está con su vida hasta el día de hoy? Por favor indique cuál de las siguientes opciones se apega más a como se siente:

a) Totalmente satisfecho ☐ b) Satisfecho ☐

c) Insatisfecho ☐ d) Totalmente insatisfecho ☐

¿Por qué? _____

_____

El evaluador deberá decirle lo siguiente al paciente ***"Le voy a decir unas frases, por favor complételas con lo primero que le venga a la mente."***

22) Algo de lo que me puedo sentir orgulloso en mi vida es… _____

_____

23) Si pudiera agradecer algo sería… _____

_____

24) Lo que me faltaría por hacer es… _____

_____

Cabe mencionar que no consideramos que exista una respuesta en particular para cada una de las preguntas que oriente hacia la necesidad de intervenir en este componente. De hecho, sería deseable que en todos los casos se proporcione la intervención planteada para este componente específico en el Manual de Intervención Psicosocial para pacientes con Enfermedad Avanzada. Sin embargo, se recomienda lo siguiente:

- Identificar si el paciente manifiesta que está dispuesto a hacer algún tipo de revisión de su vida de cara a la muerte.
- Para trabajar este componente será necesario tomar en cuenta las siguientes consideraciones:
  a) Es necesario que el paciente tenga conciencia de enfermedad y pronóstico.
  b) Excluir a pacientes que presenten co-morbilidad psiquiátrica que no se encuentren bajo tratamiento.
  c) Considerar el juicio clínico del terapeuta que atienda al paciente (sumamente relevante dentro de estos componentes) con el propósito de contemplar lo oportuno del trabajo existencial evaluando los riesgos que puede haber en el aumento significativo de distrés a partir de la información que surja.

No se recomienda aplicar esta intervención a los pacientes que tienen enfermedad avanzada para los que el personal médico continúa haciendo esfuerzos curativos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

17. Esperanza y Resilencia. La esperanza se define como un estado del ánimo en el cual se nos presenta como posible lo que deseamos. La identificación del grado de esperanza o desesperanza del paciente cobra relevancia pues se ha asociado con la presencia de estados de ánimo negativos o incluso con deseo de muerte anticipada.

La resiliencia es otra variable relevante que en este grupo de pacientes se encuentra íntimamente relacionada con las estrategias de enfrentamiento. En este contexto se define como la capacidad para adaptarse de manera exitosa a una situación a pesar de las circunstancias desafiantes o amenazantes.

Las preguntas de la **DENEPSI** que evalúan estos componentes se encuentran en la Figura 22.

Figura 22. Preguntas que exploran esperanza y resiliencia

XVII. Esperanza y Resiliencia

25) A pesar de la enfermedad y sus dificultades yo… _____

_____

26) Lo que me ha dado fuerza todo este tiempo para enfrentar esta situación es… _____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Análisis de la Información de la DENEPSI

Una vez que se haya aplicado la DENEPSI, el terapeuta deberá recurrir a la Hoja de Resumen (*ver Anexo 6*), ya que ésta le ayudará a organizar toda la información obtenida además de que le ayudará a determinar las necesidades psicosociales que requieren de intervención psicológica y/o psiquiátrica. Debido a lo anterior, la Hoja de Resumen es considerada como una hoja de interpretación de resultados. Tomando en cuenta la severidad y la inmediatez de la atención, la hoja de resumen se divide en 3 apartados principales:

1. Urgencias: hace referencia a aquellas necesidades que fueron detectadas mediante la DENEPSI como críticas por el riesgo que conlleva que el paciente las presente. La recomendación es que el paciente a la brevedad sea canalizado específicamente con un psiquiatra ya que es el profesional que puede establecer las medidas más efectivas y oportunas para el paciente en ese momento.

2. Necesidades de primer orden: son aquellas necesidades psicológicas que no se clasifican como urgencia pero que están representando dificultades considerables para el paciente en términos de distrés experimentado y adaptación a la situación de enfermedad avanzada. Éstas pueden ser evaluadas o intervenidas por psicólogos y/o psiquiatras.

3. Necesidades de segundo orden: son aquellas necesidades que no representan mayores dificultades para el paciente y que involucran aspectos existenciales o espirituales. Aunque se reconoce que estos aspectos poseen la misma relevancia que los demás, se consideran elementos accesorios tomando en cuenta el contexto médico dentro del que se atiende a este tipo de pacientes.

Dentro de esta propuesta de evaluación y tratamiento se considera que las necesidades de segundo orden deben abordarse una vez que se hayan trabajado tanto las urgencias como las necesidades de primer orden. En las 2 columnas centrales de la hoja de resumen podrán encontrar los reactivos o números de preguntas que son considerados para la detección de necesidades psicosociales que requieren de intervención para el paciente y se contempla un espacio para colocar una marca a la derecha de cada componente que indique si requiere atención o no.

Finalmente, es importante mencionar que existen componentes que deberán ser tratados en todos los casos sin importar las respuestas dadas por los pacientes o cuidadores por lo que dentro de la hoja de resumen aparecen marcados mediante la etiqueta *"Siempre"*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Pirl WF. Instruments in psycho-oncology. En: Holland JC, Breitbart WS Jacobsen PB, Lederberg MS, Loscalzo MJ, McCorkle R (Eds.). Psycho-Oncology. Oxford, University Press 2010 pp 119-130.

2. Jacobson PB. Screening for psychological distress in cancer patients: challenges and oportunities. J Clin Oncol 2007; 25: 4526-4527.

3. Bultz BD, Carlson LE. Emotional distress: the sixth vital sign in cáncer care. J Clin Oncol 2005; 23: 6440-6441.

4. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC. Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma. Cancer 1998;82:1904–1908.

5. Linden W, Yi D, Barroetavena MC, MacKenzie R, Doll R. Development and validation of a psychosocial screening instrument for cáncer. Health Qual Life Outcomes 2005; 3: 54-61.

6. Linden W, Vodermaier AA, McKenzie R, Barroetavena MC, Yi D, Doll R. The Psychosocial Screen for Cancer (PSSCAN): further validation and normative data. Health and Quality of Life Outcomes 2009; 7: 16. doi: 10.1186/1477-7525-7-16

7. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) (I). Conceptual framework and item selection. Med Care 1992;30:473-483.

8. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, Santed R, Valderas JM, Ribera A, Domingo-Salvany A, Alonso J. El Cuestionario de Salud SF36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gaceta Sanitaria - GAC SANIT 2005; 19: 135-150.

9. O'Mahony PG, Rodgers H, Thomson RG, Dobson R, James OF. Is the SF-36 suitable for assessing health status of older stroke patients? Age Ageing 1998;27:19-22.

10. Parker SG, Peet SM, Jagger C, Farhan M, Castleden CM. Measuring health status in older patients. The SF-36 in practice. Age Ageing 1998;27:13-18.

11. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Inst 1993; 85:365-76

12. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. J Clin Oncol 1993;11(3):570-579.

13. Crane PK, Gibbons LE, Narasimhalu K, Lai JS, Cella D. Rapid detection of differential ítem functioning in assessments of health-related quality of life: The Functional Assessment of Cancer Therapy. Quality of Life Research 2007; 16(1):101-114.

14. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW. Validation and utility of a self-report versión of PRIME-MD: the PHQ primary care study-Primary Care Evaluation of Mental Disorders, Patient Health Questionnaire. JAMA 1999; 282: 1737-1744.

15. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatr Scand 1983; 67: 361-370.

16. Cosco TD, Doyle F, Ward M, McGee H. Latent structure of the Hospital Anxiety And Depression Scale: a 10-year systematic review. J Psychosom Res 2012;72(3):180–184.

17. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory of measuring depression. Arch Gen Psychiatry 1961; 4: 53-63.

18. Hopko DR, Bell JL, Armento ME, Robertson SM, Hunt MK, Wolf NJ, Mullane C. The phenomenology and screening of clinical depression in cancer patients. J Psychosoc Oncol 2008;26(1):31-51.

19. Folstein M, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental State" a Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician. Journal of Psychiatric Research 1975; 12: 189-198.

20. Inouye S, van Dyck C, Alessi C, Balkin S, Siegal A, Horwitz R. Clarifying confusion: The confusion assessment method. Annals of Internal Medicine 1990; 113: 941-948.

21. The Mini-Cog in: Borson S, Scanlan J, Brush M, Vitaliano P, Dokmak A. The mini-cog: a cognitive "vital signs" measure for dementia screening in multi-lingual elderly. Int J Geriatr Psychiatry 2000;15(11): 1021–1027.

22. Herth, K. Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. Journal of Advanced Nursing 1992; 17: 1251-1259.

23. Nekolaichuk CL, Bruera E. Assessing hope at the end of life: validation of an experience of hope scale in advanced cancer patients. Palliat Support Care. 2004 Sep;2(3):243-53.

24. Fegg MJ, Kramer M, L'hoste S, Borasio GD. The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): validation of a new instrument for meaning-in-life research. J Pain Symptom Manage. 2008 Apr;35(4):356-64. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.05.007. Epub 2008 Jan 28.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

25. The California Association of Area Agencies on Aging [homepage de internet]. Sacramento. The burden interview (for caregivers). [Citado 28 Mar 2008.] Disponible en: http://www.c4a.info/lsadocs/thecaregiverburdeninterview.doc

26. Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF 3rd, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, Frank E, Doman J, Miller M. Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. Psychiatry Res. 1995 Nov 29;59(1-2):65-79.

27. Waller A, Girgis A, Lecathelinais C, Scott W, Foot L, Sibbritt D, Currow D; Palliative Care Research Program team. Validity, reliability and clinical feasibility of a Needs Assessment Tool for people with progressive cancer. Psychooncology. 2010;19:726-733. doi: 10.1002/pon.1624.

28. Australia, The Cancer Council NSW, University of Newcastle & Hunter Medical Research Institute, Newcastle, NSW, Australia.

29. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. Journal of Palliative Care 1995; 12: 5-11.

30. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care 1991; 7: 6–9.

31. Lobo A, Ezquerra J, Gómez F, Sala J, Seva A. El Mini Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. Actas Luso Españolas de Neurología y Psiquiatría 1979; 3: 189-192.

32. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC. Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma. Cancer 1998; 82: 1904–1908.

33. National Comprehensive Cancer Network. Distress management clinical practice guidelines. J Natl Comp Cancer Network 2003; 1: 344-74.

34. Almanza JJ, Rosario JI, Pérez S. Traducción, adaptación y validación del Termómetro de Distrés en una muestra de pacientes mexicanos con cáncer. Rev Sanid Milit Mex 2008; 62: 209-17.?

35. Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, Amorim P, Janavs J, Weiller E, Hergueta T, Baker R, Dunbar GC. The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. J Clin Psychiatry. 1998; 59 Suppl 20:22-33.

36. Spitzer RL, Williams JB, Gibbon M, First MB. The Structured Clinical Interview for DSM-III-R (SCID). I: History, rationale, and description. Arch Gen Psychiatry. 1992; 49: 624-629.

37. Andrews G, Peters L. The psychometric properties of the Composite International Diagnostic Interview. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1998Feb;33(2):80-88.

38. Von Korff MR, Anthony JC. The NIMH diagnostic interview schedule modified to record current mental status. J Affect Disord. 1982 Dec;4(4):365-371.

39. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand. 1983Jun;67(6):361-70.

40. Maier W, Buller R, Philipp M, Heuser I. The Hamilton Anxiety Scale: reliability, validity and sensitivity to change in anxiety and depressive disorders. J Affect Disord. 1988 Jan-Feb;14(1):61-68.

41. Montgomery SA, Åsberg M. A new depression scale designed to be sensitive to change. Br J Psychiatry 1979; 134: 382–389.

42. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. Arch Gen. Psychiatry 1961; 4: 561–571

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (DENEPSI) Paciente

Módulo I. Elementos previos que dan información para realizar la intervención

I Datos de entrevista

Fecha: _____

Hora de inicio: _____ Hora de término: _____

Servicio donde es atendido el paciente: (1) paliativos ☐ (2) oncología ☐

(3) dolor ☐ (4) soporte ☐

Médico de evaluación inicial: _____

Terapeuta: _____

II Ficha de identificación

Datos que se sugiere obtener del expediente médico

a) Nombre: _____

b) Edad: _____

c) Sexo: _____

d) Número de registro: _____

e) Escolaridad (años): _____

f) Lugar de Residencia: _____

g) Diagnóstico: _____

h) Tiempo de diagnóstico: _____

i) PPS % y área de afectación más relevante (en el caso que se tenga el dato): _____

j) ESAS (en el caso que se tenga el dato): _____

k) Comorbilidades médicas: _____

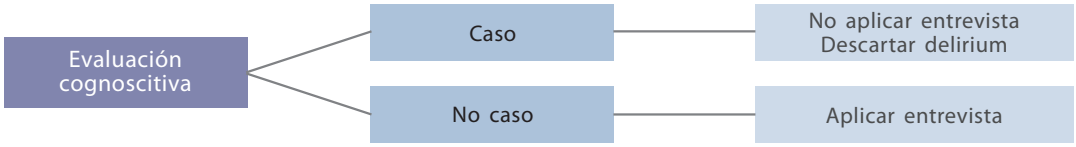
l) Sobrevida (obtenida a partir del PPS): _____

Percentil 75 %	Percentil 50%	Percentil 25%

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

III Cognición

* Como prerrequisito para hacer la entrevista, es conveniente hacer una evaluación breve de aspectos cognoscitivos, con la finalidad de decidir si es posible realizar la entrevista (*ver anexo 2*).



IV Perspectiva médica del distrés, de conciencia de enfermedad y pronóstico

Estas preguntas se realizarán al médico únicamente cuando el paciente está siendo atendido en una unidad de cuidados paliativos

a) ¿Antes de llegar a la Unidad de Cuidados Paliativos, el paciente fue informado acerca de su enfermedad?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

b) ¿El médico tratante le dio al paciente información completa? Por ejemplo: diagnóstico y estadio de la enfermedad, presencia de metástasis.

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

c) ¿El paciente fue informado acerca de su pronóstico, esto es, que va a morir por esta enfermedad?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

En caso afirmativo: ¿Quién le proporcionó esta información?

d) ¿El médico tratante le explicó qué son los cuidados paliativos?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

e) ¿Encontró al paciente especialmente alterado al llegar a la unidad cuidados paliativos (con la implicación de este tipo de referencias) debido a su falta de conocimiento del pronóstico?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

f) ¿Encontró alguna dificultad al momento de atender al paciente porque él/ella tenía una expectativa diferente a la real acerca de su enfermedad y pronóstico?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

¿Cuál? _____

g) ¿Su consulta se prolongó más de lo habitual debido a esto?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

h) ¿Qué considera que podría ayudar a mejorar esto? _____

_____

i) ¿Qué emoción le generó este paciente en particular? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Instrucciones para el evaluador:

Preguntas a realizar directamente al paciente.

Antes de empezar las preguntas del tamizaje, será necesario que el evaluador realice un rapport adecuado que facilite la recopilación de la información.

Se considera necesario que se cumplan todos los siguientes puntos:

I. Acercamiento con el Cuidador:

a) Saludo y presentación: *"Buenos (as) días/tardes. Mi nombre es_____ y soy psicólogo (a)".*

b) Primer Acercamiento: *"Como parte de la atención a su paciente necesitamos que nos de alguna información, ¿me permite unos minutos?"* (Llevarlo fuera del consultorio)

c) Aclarar motivo de evaluación al paciente: *"Este servicio está muy interesado en saber cómo podemos mejorar la atención que se les brinda a los pacientes. Por ello, me acercaré a su paciente para hacerle algunas preguntas al respecto. Nos ayudaría mucho saber algunas de sus necesidades en particular y con base en sus respuestas se le brindará atención psicológica."*

d) Anticiparnos a posibles preocupaciones del familiar: *"Es importante mencionarle que no se tocará ningún tema del que el paciente no quiera hablar."*

II. Acercamiento al Paciente:

a) Saludo y presentación: *"Buenos (as) días/tardes* _____ (retomar el nombre del expediente y dirigirse al paciente por su nombre y preguntarle cómo quiere que le digan). *Mi nombre es* _____ *y soy psicólogo(a)".*

b) Creación de un clima de confianza: Realizar preguntas o comentarios del tipo: *"¿Cómo está? ¿Cómo va el clima? ¡Qué frío ha hecho! ¿Ya desayunó? ¿De dónde viene?"*

c) Aclarar motivo de evaluación: *"Este servicio está muy interesado en saber cómo le podemos ayudar mejor. Nos ayudaría mucho saber algunas de sus necesidades en particular. ¿Cómo se siente para contestar algunas preguntas?"*

* Si el paciente tiene dolor, si se puede establecer alguna medida de disminución del síntoma, se puede esperar a que el paciente esté en condiciones de responder y volver a preguntar posteriormente.

d) Inicio de evaluación: *"Vamos a platicar acerca de cómo se ha sentido. Le voy a hacer algunas preguntas."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

V Información Personal

Datos que se sugiere preguntar directamente al paciente.

a) Ocupación actual: _____

b) Ocupación habitual: _____

c) Nivel Socioeconómico: _____

d) Religión: _____

e) ¿Ha recibido atención psiquiátrica, psicológica o tanatológica (en general)?
Si ☐ No ☐ ¿De qué tipo? _____

f) Teléfono casa _____ celular _____

g) Estado civil: _____

h) Nombre de su cuidador: _____

i) Parentesco con el cuidador: _____

j) No de hijos: _____

				M	F
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐
nombre _____	edad ____	sexo		☐	☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Módulo II. Termómetro del Distrés

VI. Distrés / Preguntas 1 y 2:

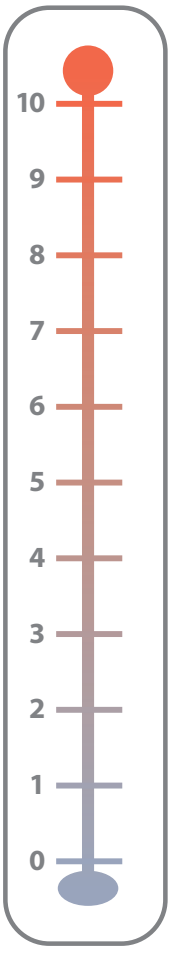
Instrucciones:

1. Por favor lea al paciente la siguiente definición de distrés: "*Distrés es una experiencia displacentera multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional, social y/o espiritual) que interfiere con la habilidad para enfrentar efectivamente la enfermedad, sus síntomas físicos y su tratamiento.*"

2. Muestre al paciente la imagen del Termómetro y diga: *"Ahora le voy a mostrar una figura que se parece a un termómetro. Por favor, dígame cuánto distrés ha sentido esta última semana, incluyendo el día de hoy. Puede elegir cualquier número del 0 al 10: 0 significaría que no ha sentido nada de distrés y 10 máximo distrés."*

3. Haga un círculo alrededor del número (0-10) que mejor describa cuánto distrés ha experimentado el paciente en la última semana, incluyendo el día de hoy.

4. Lea al paciente la lista de problemas y, según su respuesta, marque si alguno de los siguientes items ha sido un problema para el paciente en la última semana, incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar SI o NO para cada uno.



Problemas prácticos	SI	NO
Cuidados de los hijos	☐	☐
Casa	☐	☐
Seguridad financiera	☐	☐
Transporte	☐	☐
Escuela / Trabajo	☐	☐
Decisiones de tratamiento	☐	☐
Problemas familiares		
Relación con la pareja	☐	☐
Capacidad de tener hijos	☐	☐
Relación con los hijos	☐	☐
Problemas de salud familiar	☐	☐
Problemas emocionales		
Depresión	☐	☐
Miedo	☐	☐
Nerviosismo	☐	☐
Tristeza	☐	☐
Preocupación	☐	☐
Pérdida de interés en las actividades habituales	☐	☐
Preocupaciones religiosas o espirituales	☐	☐

Problemas físicos	SI	NO
Apariencia	☐	☐
Al bañarse / Al vestirse	☐	☐
Respiración	☐	☐
Cambios al orinar	☐	☐
Constipación	☐	☐
Diarrea	☐	☐
Alimentación	☐	☐
Fatiga	☐	☐
Sensación de hinchazón	☐	☐
Fiebre	☐	☐
Movilidad	☐	☐
Indigestión	☐	☐
Memoria / Concentración	☐	☐
Dolor en boca	☐	☐
Náuseas	☐	☐
Nariz seca / congestionada	☐	☐
Dolor	☐	☐
Problemas sexuales	☐	☐
Piel seca / comezón	☐	☐
Problemas para dormir	☐	☐
Abuso de sustancias	☐	☐
Hormigueo en manos o pies	☐	☐
Otros problemas:	☐	☐

Adaptado con permiso de NCCN Lineamientos de Prácticas Clínicas en Oncología (NCCN Guidelines®) para el Manejo del Distrés V. 2.2013. © 2013 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Todos los derechos reservados. Los NCCN Guidelines® y las ilustraciones contenidas en este documento no pueden ser reproducidas de ningún modo ni con propósito alguno sin el consentimiento explícito por escrito de la NCCN. Para consultar la versión más reciente y completa de los Lineamientos de la NCCN puede ingresar en el sitio NCCN.org. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK®, NCCN®, NCCN GUIDELINES®, y todo el resto del contenido de la NCCN son marcas registradas por la National Comprehensive Cancer Network, Inc.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Módulo III. Dominios Psicosociales Básicos para Planear la Intervención

VII. Correlatos Emocionales

Instrucciones a seguir para el evaluador (*Utilizar la lámina con caras*):

"A continuación quisiera saber cuáles son las emociones que ha sentido en la última semana. Para apoyarlo, le voy a mostrar una lámina que contiene caras que expresan algún tipo de emoción o reacción. Mírelas con calma y dígame cuál o cuáles sintió en la última semana. Si sintió alguna que no está en la lámina, por favor dígamelo."

Nota 1: El entrevistador debe subrayar la o las que el paciente señale. Una vez hecho esto decirle:

"Ahora le voy a mostrar una figura que está dividida en 4. Si usted eligiera el numero 1 significaría que se sintió así con poca frecuencia. Si eligiera el numero 2 significaría que la mitad del tiempo en la semana se ha sentido así. Si eligiera el numero 3 implicaría que la mayoría del tiempo durante esta semana se ha sentido así. Y si eligiera el numero 4 significa que todo el tiempo se ha sentido así. Ahora hagámoslo con cada una de las caras que eligió."

Nota 2: Hacerlo en conjunto con el paciente y el entrevistador es el que debe llenar la hoja de respuesta.

Al terminar, guardar la lámina y continuar con la entrevista.

Aspectos emocionales / Hoja de respuestas

Tristeza 1 2 3 4	Tranquilidad 1 2 3 4	Enojo 1 2 3 4	Alegría 1 2 3 4
Culpa 1 2 3 4	Esperanza 1 2 3 4	Angustia 1 2 3 4	Optimismo 1 2 3 4
Miedo 1 2 3 4	Pesimismo 1 2 3 4	Indiferencia 1 2 3 4	Vergüenza 1 2 3 4

Otras referidas espontáneamente (*Frecuencia 1-4*):

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

VIII. Conciencia de Enfermedad y Pronóstico

1) ¿Qué enfermedad tiene? _____

2) ¿Qué le han dicho los doctores acerca de su enfermedad? _____

_____

3) ¿Le han dicho los doctores si su condición puede cambiar?

Si ☐ No ☐ ¿Cómo? _____

_____

4) ¿Ha tenido dificultad para obtener la información que quisiera conocer?

Si ☐ No ☐ ¿Cúales? _____

_____

IX. Atribuciones Relacionadas con la Enfermedad y el Cuidado

5) En ocasiones, ante situaciones difíciles las personas tratamos de buscar explicaciones a lo que nos sucede. ¿Usted ha intentado dar una explicación personal acerca de la aparición de su enfermedad?

Si ☐ No ☐ ¿Cúal? _____

_____

6) En las últimas dos semanas, ¿se ha sentido como una carga para los demás?

Si ☐ No ☐ ¿Por qué? _____

_____

X. Comunicación

7) ¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?

Si ☐ No ☐ ¿Cúales? _____

_____

XI. Apoyo Social

8) ¿Usted considera que el apoyo que recibe actualmente de sus familiares y amigos es suficiente?

Si ☐ No ☐ ¿Qué cree que haga falta? _____

_____

XII. Ansiedad

9) ¿Considera que la ansiedad o el nerviosismo es un síntoma que le está afectando de manera significativa?

Si ☐ No ☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

XIII. Depresión

10) ¿En las últimas dos semanas se ha sentido triste la mayor parte del tiempo?

Si ☐ No ☐

11) ¿En las últimas dos semanas ha disminuido su capacidad para disfrutar las cosas que habitualmente disfruta por ejemplo platicar con su familia, ver la tele, escuchar música?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **NO**, *pase a la preguta 12*

11a) ¿Esto le ha sucedido la mayor parte del tiempo?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **SI** *a la pregunta 9, 10, 11, u 11a se deberá aplicar la evaluación complementaria de depresión y anisiedad al término del tamizaje.*

XIV. Riesgo Suicida

12) ¿Ha tenido ideas de hacerse daño a sí mismo?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **SI,** *aplicar las preguntas del apartado 14 de riesgo suicida, en caso contrario, continuar con las siguientes preguntas que se encuentran fuera del recuadro.*

Durante este último mes

13) ¿Ha deseado estar muerto?

Si ☐ No ☐

14) ¿Ha pensado en hacerse daño?

Si ☐ No ☐

15) ¿Ha pensado en suicidarse?

Si ☐ No ☐

** Solo en caso que 15 sea positiva:*

15a) ¿Ha planeado cómo hacerlo?

Si ☐ No ☐

16) ¿Ha intentado suicidarse?

Si ☐ No ☐

17) ¿En algún momento de su vida ha intentado suicidarse?

Si ☐ No ☐

Riesgo suicida actual.

En caso de que haya contestado SI a por lo menos una pregunta, circular el nivel de riesgo suicida como se indica:

Número de Pregunta	Riesgo de Suicidio
13 ó 14 ó 17	Ligero
15 ó (14 + 17)	Moderado
15a ó 16 ó (15 + 17)	Alto

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

XV. Síntomas psicóticos

18) ¿En la última semana ha escuchado o visto cosas que los demás no pueden escuchar o ver?

Si ☐ No ☐ Explique _____

_____

19) ¿En la última semana ha tenido la sensación de que de alguna manera alguien quiere hacerle daño, ha hecho algo en su contra, o lo vigila?

Si ☐ No ☐ Explique _____

_____

XVI. Sentido de vida y trascendencia

20) ¿Qué le da sentido o significado a su vida? _____

_____

21) La siguiente pregunta tiene varias opciones de respuesta, ¿Qué tan satisfecho está con su vida hasta el día de hoy? Por favor indique cuál de las siguientes opciones se apega más a como se siente:

a) Totalmente satisfecho ☐ b) Satisfecho ☐

c) Insatisfecho ☐ d) Totalmente insatisfecho ☐

¿Por qué? _____

_____

El evaluador deberá decirle lo siguiente al paciente ***"Le voy a decir unas frases, por favor complételas con lo primero que le venga a la mente."***

22) Algo de lo que me puedo sentir orgulloso en mi vida es… _____

_____

23) Si pudiera agradecer algo sería… _____

_____

24) Lo que me faltaría por hacer es… _____

_____

XVII. Esperanza y Resiliencia

25) A pesar de la enfermedad y sus dificultades yo… _____

_____

26) Lo que me ha dado fuerza todo este tiempo para enfrentar esta situación es… _____

_____

"Agradezco mucho su colaboración y su tiempo."

Observaciones: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cognición

Para aplicar directamente al paciente:

- Mini Examen del Estado Mental (MMSE)
- Mini Cog
- CAM

Para aplicar directamente al cuidador

- Fam-CAM

Método de evaluación de la confusión para el familiar Fam-CAM cuidadores

1) ¿Durante los últimos días, usted ha notado algún cambio en su familiar o amigo con respecto a su pensamiento o concentración, tal como poner menos atención, parecer confundido o desorientado (no sabiendo dónde se encuentra), comportarse inapropiadamente, o estar extremadamente somnoliento/a todo el día?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

2) ¿En algún momento él/ella ha tenido dificultades para poner atención, por ejemplo, se distraía fácilmente o le era difícil seguir el hilo de lo que usted le decía?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

3) ¿En algún momento el lenguaje de él/ella ha sido desorganizado, incoherente, poco claro o ilógico?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

4) ¿En algún momento le ha parecido excesivamente somnoliento/a durante el día?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

5) ¿En algún momento él/ella ha estado desorientado/a, por ejemplo, pensando que se encontraba en un lugar distinto del que estaba o sin saber la hora del día?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

6) ¿En algún momento él/ella ha tenido dificultades para poner atención, por ejemplo, se distraía fácilmente o le era difícil seguir el hilo de lo que usted le decía?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

7) ¿En algún momento él/ella ha tenido comportamientos inapropiados, tales como caminar sin propósito alguno, gritar, ser combativo/a o estar agitado/a?

Si ☐ No ☐ No lo sé ☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

8) ¿Por favor díganos más sobre los cambios que usted ha notado en cualquiera de los comportamientos de las preguntas 1 a 7 antes descritas:

Por favor describa con el mayor detalle posible. _____

_____

_____

_____

9) ¿Estos cambios (pregunta 1 a 7) se encontraban presentes todo el tiempo, o iban y venían de un día a otro?

Todo el tiempo ☐ Iban y venían ☐ No sé ☐

10) ¿Cuándo iniciaron por primera vez estos cambios? Usted diría que empezaron:

En la última semana ☐ Hace 1 a 2 semanas ☐

Hace 2 a 4 semanas ☐ Hace más de 4 semanas ☐

11) En términos generales, estos cambios ¿han mejorado, empeorado, o se han mantenido relativamente igual?

Mejor ☐ Peor ☐ Igual ☐ No sé ☐

Calificando el FAM-CAM

Es importante recordar que el **FAM-CAM** sólo tiene la intención de ayudar con el tamizaje y no se pretende proveer un diagnóstico clínico. Si el **FAM-CAM** sugiere una evaluación positiva será necesario hacer al paciente un examen cognitivo más exhaustivo.

El **FAM-CAM** se considera positivo si las siguientes características están presentes: **a)** inicio agudo o curso fluctuante, **b)** inatención y **c)** pensamiento desorganizado o estado de conciencia alterado. Distintas preguntas pueden ayudar a identificar si estas características están presentes, tal como se describe a continuación.

Característica	Pregunta número	Respuesta positiva
Inicio agudo	Preguntas 1, 10	Si < 4 semanas
o		
fluctuación	Pregunta 9	Si, iban y venían
Más inatención		
y	Pregunta 2	Si
alguna de las siguientes		
Pensamiento desorganizado	Preguntas 3, 5, 6 (7 apoya)	Si
o		
Alteración del estado de alerta	Pregunta 4	Si

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Algoritmo de calificación:

Marque el cuadro si la respuesta de quien contesta el instrumento es como se indica.

Se sugiere el diagnóstico de delirium si hay al menos un cuadro marcado en cada una de las 3 columnas.

	Columna 1 Inicio Agudo o fluctuación	**Columna 1** Inicio Agudo o fluctuación	**Columna 1** Inicio Agudo o fluctuación
Pregunta 1 ¿Si? (Algún cambio)	✓		
Pregunta 2 ¿Si? (Inatención)		✓	
Pregunta 3 ¿Si? (Lenguaje desorganizado)			✓
Pregunta 4 ¿Si? (Somnolencia excesiva)			✓
Pregunta 5 ¿Si? (Desorientación)			✓
Pregunta 6 ¿Si? (Alteración perceptual)			✓
Pregunta 9 ¿Iban y venían? (Fluctuación)	✓		
Pregunta 10 ¿< 4 semanas? (Inicio agudo)	✓		

Se sugiere la presencia de delirium si existe al menos un cuadro marcado en cada una de las 3 columnas.

¿Probable delirium? Si ☐ No ☐

Adaptado con permiso de:
The Family Confusion Assessment Method (FAM-CAM) Training Manual & Guide
Copyright © 2011 Hospital Elder Life Program, LLC.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Termómetro de Distrés

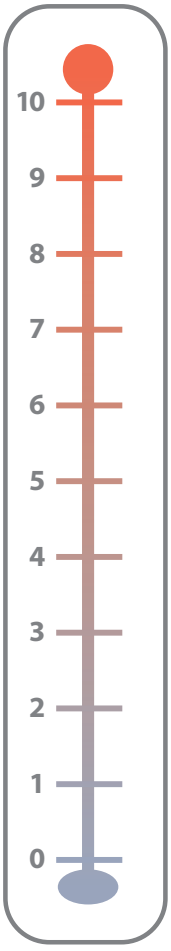
Instrucciones:

1. Por favor lea al paciente la siguiente definición de distrés: "*Distrés es una experiencia displacentera multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional, social y/o espiritual) que interfiere con la habilidad para enfrentar efectivamente la enfermedad, sus síntomas físicos y su tratamiento.*"

2. Muestre al paciente la imagen del Termómetro y diga: *"Ahora le voy a mostrar una figura que se parece a un termómetro. Por favor, dígame cuánto distrés ha sentido esta última semana, incluyendo el día de hoy. Puede elegir cualquier número del 0 al 10: 0 significaría que no ha sentido nada de distrés y 10 máximo distrés."*

3. Haga un círculo alrededor del número (0-10) que mejor describa cuánto distrés ha experimentado el paciente en la última semana, incluyendo el día de hoy.

4. Lea al paciente la lista de problemas y, según su respuesta, marque si alguno de los siguientes items ha sido un problema para el paciente en la última semana, incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar SI o NO para cada uno.



Problemas prácticos	SI	NO
Cuidados de los hijos	☐	☐
Casa	☐	☐
Seguridad financiera	☐	☐
Transporte	☐	☐
Escuela / Trabajo	☐	☐
Problemas de salud familiar	☐	☐
Problemas familiares		
Relación con la pareja	☐	☐
Capacidad de tener hijos	☐	☐
Relación con los hijos	☐	☐
Problemas de salud familiar	☐	☐
Problemas emocionales		
Depresión	☐	☐
Miedo	☐	☐
Nerviosismo	☐	☐
Tristeza	☐	☐
Preocupación	☐	☐
Pérdida de interés en las actividades habituales	☐	☐
Preocupaciones religiosas o espirituales	☐	☐

Problemas físicos	SI	NO
Apariencia	☐	☐
Al bañarse / Al vestirse	☐	☐
Respiración	☐	☐
Cambios al orinar	☐	☐
Constipación	☐	☐
Diarrea	☐	☐
Alimentación	☐	☐
Fatiga	☐	☐
Sensación de hinchazón	☐	☐
Fiebre	☐	☐
Movilidad	☐	☐
Indigestión	☐	☐
Memoria / Concentración	☐	☐
Dolor en boca	☐	☐
Náuseas	☐	☐
Nariz seca / congestionada	☐	☐
Dolor	☐	☐
Problemas sexuales	☐	☐
Piel seca / comezón	☐	☐
Problemas para dormir	☐	☐
Abuso de sustancias	☐	☐
Hormigueo en manos o pies	☐	☐
Otros problemas:	☐	☐

Adaptado con permiso de NCCN Lineamientos de Prácticas Clínicas en Oncología (NCCN Guidelines®) para el Manejo del Distrés V. 2.2013. © 2013 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Todos los derechos reservados. Los NCCN Guidelines® y las ilustraciones contenidas en este documento no pueden ser reproducidas de ningún modo ni con propósito alguno sin el consentimiento explícito por escrito de la NCCN. Para consultar la versión más reciente y completa de los Lineamientos de la NCCN puede ingresar en el sitio NCCN.org. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK®, NCCN®, NCCN GUIDELINES®, y todo el resto del contenido de la NCCN son marcas registradas por la National Comprehensive Cancer Network, Inc.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán


Tristeza


Tranquilidad


Enojo


Alegría


Culpa


Esperanza


Angustia


Optimismo

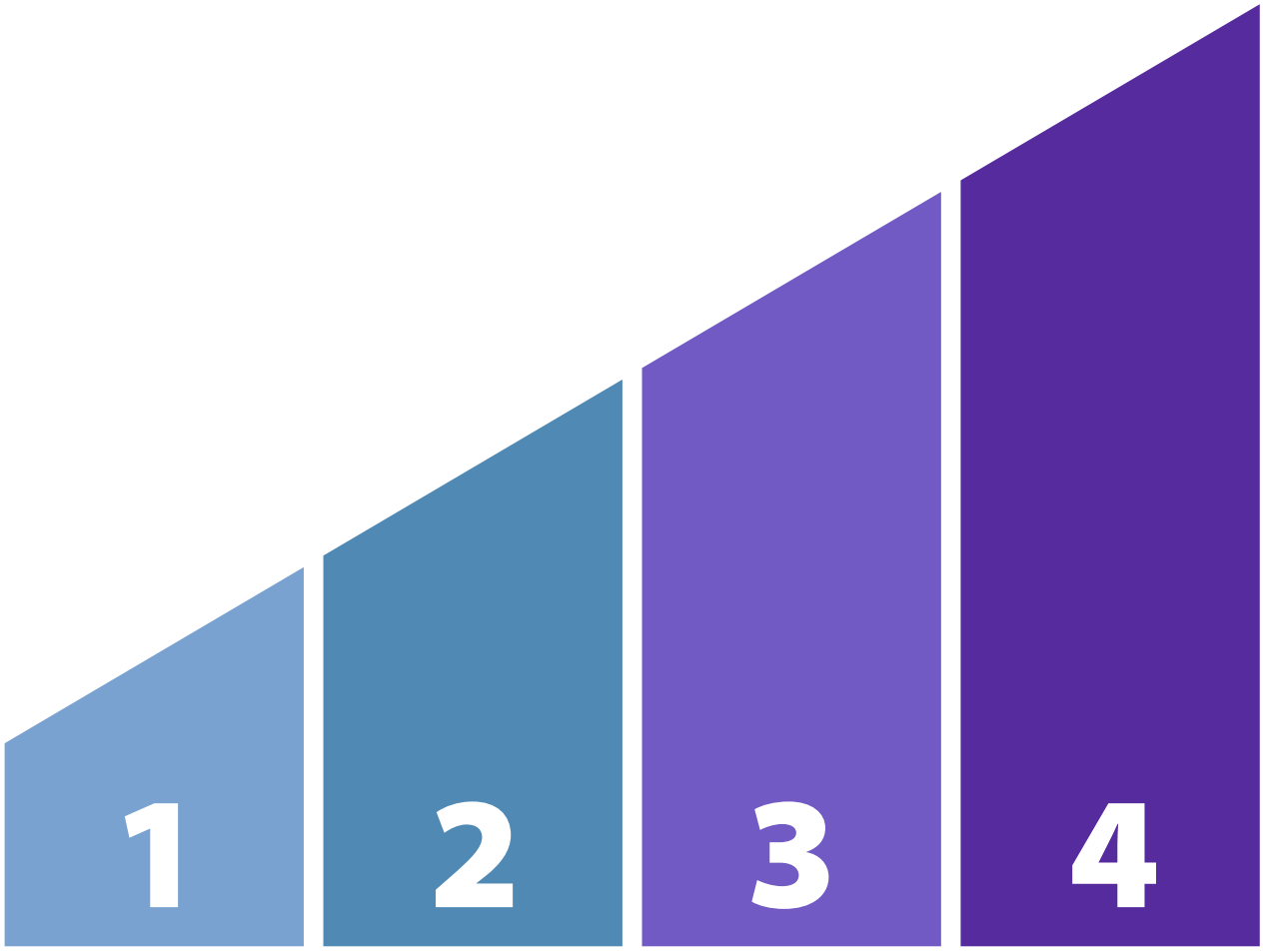

Miedo


Pesimismo


Indiferencia


Vergüenza

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Hoja de Resumen DENEPSI Versión Paciente

Nombre del paciente: _____

Psicólogo: _____

Componente de intervención	Ítems a considerar (Paciente)	¿Requiere atención?	Fecha de término
Urgencias			
Síntomas psicóticos	18, 19		
Delirium	Anexo 2. Fam-CAM		
Depresión severa	10, 11 y 11a + evaluación complementaria para clasificar severidad		
Riesgo suicida	12 y cuadro de riesgo suicida		
Ansiedad severa	9 + evaluación complementaria para clasificar severidad		
Necesidades de Primer Orden			
Esperanza y resiliencia	25 y 26	Siempre	
Conciencia de enfermedad	1 y 4		
Conciencia de pronostico	2 y 3		
Depresión leve	10, 11 y 11ª + evaluación complementaria para clasificar severidad		
Depresión moderada	10, 11 y 11ª + evaluación complementaria para clasificar severidad		
Ansiedad leve	9 + evaluación complementaria para clasificar severidad		
Ansiedad moderada	9 + evaluación complementaria para clasificar severidad		
Atribuciones relacionadas con la enfermedad	5		
Atribuciones relacionadas con el cuidado	6		
Apoyo social	8		
Comunicación	7		
Necesidades de Segundo Orden			
Sentido de vida y trascendencia (P)	20, 21, 22, 23 y 24	Siempre	

Observaciones: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Capítulo II

Guía de la Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (DENEPSI) Versión Cuidador

Las personas con enfermedad avanzada habitualmente requieren una serie de tratamientos encaminados a mejorar su calidad de vida. En este sentido, los cuidadores juegan un papel fundamental ya que en muchas ocasiones son los encargados de la resolución de problemas prácticos (como puede ser el traslado hacia las consultas, alimentación y aseo del paciente), así como de la recepción y comunicación de información relacionada con la enfermedad. Además de esta labor, los cuidadores deben lidiar con sus propios problemas prácticos (resolver problemas domésticos, atender a otros miembros de su familia, cumplir con su trabajo, etc.). Todo esto puede generar estrés y ser un disparador de una serie de alteraciones psicológicas o psiquiátricas que es indispensable comprender para así seleccionar y aplicar el tratamiento adecuado.

Existe una gran cantidad de instrumentos para detectar las necesidades psicológicas en los cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada que han sido usados principalmente para fines de investigación, aunque ha ido en aumento la necesidad de incorporar dichos instrumentos a la atención clínica. Se ha encontrado un amplio repertorio de temas psicosociales susceptibles a ser evaluados en el cuidador del paciente con enfermedad avanzada. Para fines de este capítulo se agruparán en 5 categorías: **1)** Sobrecarga, **2)** Salud, **3)** Síntomas psicológicos, **4)** Calidad de vida y **5)** Satisfacción con la atención. A continuación se presenta una tabla *(ver Tabla 1)* que resume algunos instrumentos que evalúan cada categoría.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 1. Instrumentos frecuentemente usados en cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada

Variable	Instrumento	Descripción	Tiempo de aplicación	Limitaciones
Sobrecarga	Entrevista de Sobrecarga del Cuidador Zarit *(1,2,3)*	Instrumento diseñado para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado. Existen diferentes versiones: la original con 29 items, una revisión de 22 items, versiones cortas de 18, 12 y una versión de screening de 4 items.	Depende la version (en promedio 15-20 minutos)	La extensión de las versiones largas puede ser una limitante para su uso en ambientes clínicos y de investigación.
	Bakas Caregiver Scale (BCOS) *(4)*	Instrumento de 15 items en escala tipo Likert que evalua cambios en el funcionamiento social , percepción de bienestar y salud física de cuidadores. Basada en la escala de modos de afrontamiento de Lazarus y Folkman.	5-10 mins	Poca información con respecto de la confiabilidad test-retest y la viabilidad de su aplicación.
	Modified Caregiver Strain Index *(5)*	Herramienta que puede ser utilizada para hacer un tamizaje rápido de la presencia de estrés en los familiares que han sido cuidadores por un largo tiempo. los dominios: financiero, físico, psicológico, social y personal.		Las puntuaciones finales no pueden ser categorizadas como bajas, moderadas o altas.
Salud	Encuesta de salud del cuidador primario informal (ES-CPI) *(6)*	Entrevista semiestructurada de 73 reactivos que explora seis áreas: 1) Datos socio demográficos 2) Cuidado del paciente 3) Apoyo social 4) Prácticas para la prevención de la salud 5) Estilo de vida 6) Morbilidad percibida. Su objetivo es describir las características generales de los cuidadores.	Aprox. 30 minutos	Es larga, puede ser cansada para el cuidador.
	Study Short Form SF-36 *(7, 8, 9)*	Instrumento que evalúa la salud en general (física y mental), conformado por 36 items, los cuales están divididos en 8 dimensiones 1) Funcionamiento Físico. 2) Limitación por problemas físicos. 3) Dolor corporal. 4) Funcionamiento o rol social. 5) Salud mental. 6) Limitación por problemas emocionales. 7) Vitalidad, energía o fatiga. 8) Percepción general de la salud.	15-20 mins.	No proporciona un índice global.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Variable	Instrumento	Descripción	Tiempo de aplicación	Limitaciones
Síntomas Psicológicos	Inventario de Depresión de Beck *(10, 11)*	Instrumento de 21 ítems en escala Likert, ampliamente utilizado en la población general que evalúa la intensidad de la sintomatología depresiva.	10 – 15 minutos	Si hay presencia de enfermedad física las puntuaciones pueden verse alteradas.
	Inventario de Ansiedad de Beck, *(12)*	Instrumento de 21 ítems en escala Likert, ampliamente utilizado en la población general que evalúa la intensidad de la sintomatología ansiosa.	10- 15 minutos	Va dirigido a población general.
	The Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D) *(13, 14)*	Instrumento de tamizaje conformado por 20 ítems que permiten identificar sintomatología depresiva, ha sido empleado en población general.	8-10 minutos	No se valoran de manera equitativa todos los criterios de depresión.
	Generalized Anxiety Disorder Scale (GAD-7) *(15)*	Herramienta de tamizaje conformada por 7 ítems que permite discriminar la sintomatología de ansiedad generalizada.	Aprox. 5 minutos	Debido a que sólo evalúa los síntomas más generales de ansiedad, puede ayudar a identificar probables casos de ansiedad más no como diagnóstico.
	General Health Questionnaire (GHQ) [16]	Instrumento que indica la presencia de malestar o problemas psicológicos. Desarrollado como una herramienta de tamizaje para detectar a aquellos con mayor riesgo o tendencia de desarrollar trastornos psiquiátricos. Existen versiones de 12, 28, 30 y 60 ítems.	Varía según la version.	No debe usarse con fines predictivos.
Calidad de Vida	The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) [17]	Instrumento que evalúa calidad de vida en cuidadores de pacientes con cancer, conformado por 35 items en escala tipo Likert.	Aprox. 20 minutos	No existe una versión en español
Satisfacción con la atención	FAMCARE-P16 [18]	Instrumento que evalúa la satisfacción del cuidador en cuanto a los cuidados brindados hacia el paciente por parte del equipo especialista. Este instrumento permite planear de una manera más adecuada el tratamiento del paciente así como la interacción del equipo especialista. Conformado por 20 items en escala tipo Likert	Aprox. 15 minutos	Este instrumento se desarrolló unicamente para pacientes con cancer en etapa avanzada, por lo que de querer aplicarse a otro tipo de enfermedades terminales deberá modificarse.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Aunque existen instrumentos para evaluar diferentes variables en los cuidadores primarios, en nuestra revisión no fue posible encontrar algún instrumento que integre las variables que han sido reportadas en la literatura como de mayor relevancia o que permitan realizar un tamizaje de las necesidades psicosociales en cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada para así seleccionar la intervención más adecuada.

Es por esto que nuestro equipo se dio a la tarea de diseñar la Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **(DENEPSI)** Versión Cuidador. Esta entrevista integra las variables que la literatura internacional reporta como de mayor relevancia en los cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada. Algunas de las preguntas son retomadas de instrumentos ya existentes y otras fueron creadas con base en la teoría y la experiencia clínica de las investigadoras. Además, se realiza una propuesta de análisis de información que puede guiar al lector a la detección de elementos susceptibles a intervenirse.

Esta entrevista se concibe como un medio para realizar de manera propositiva y sistemática una detección de necesidades psicológicas en el cuidador en quien se valoran 8 necesidades psicológicas:

1) conciencia de enfermedad y pronóstico
2) conspiración del silencio,
3) comunicación
4) apoyo social,
5) ansiedad
6) depresión
7) riesgo suicida
8) sobrecarga

Consideramos que el presente instrumento permitirá proporcionar cierta certeza al clínico de que si existe una necesidad, ésta podrá ser detectada y en su caso atendida.

Utilidad

La entrevista semiestructurada de tamizaje se ha diseñado con el objetivo de detectar indicadores de necesidad de atención en las principales variables psicológicas y psiquiátricas en el cuidador del paciente con enfermedad avanzada o paliativo. Es una herramienta breve, que tiene como ventaja su fácil y rápida administración y calificación. Contiene preguntas simples, su aplicación es rápida (dada la condición médica de nuestra población y las constantes ocupaciones de los cuidadores) y es sensible para detectar indicadores de áreas afectadas, lo que permite realizar una evaluación complementaria que sea más específica.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Material

El instrumento consta del siguiente material:

- La Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **(DENEPSI)** Versión Paciente *(Anexo 1)*
- Lámina de termómetro de distrés *(Anexo 2)*
- Lámina de correlatos emocionales *(Anexo 3)*
- Lámina de frecuencia de correlatos emocionales *(Anexo 4)*
- Hoja de resumen *(Anexo 5)*

Ambiente

El entorno físico para aplicar la entrevista semiestructurada de tamizaje es importante. Se debe aplicar en un lugar tranquilo, lo más privado posible, libre de distracciones e interrupciones y sobre todo confortable para el evaluado, donde puedan estar de frente entrevistado y entrevistador. Es recomendable contar con alguna superficie plana, para poder hacer anotaciones.

Clima con el entrevistado

Es fundamental proporcionar un ambiente calido y de respeto en el que el paciente se sienta seguro. Establecer una buena relación, en la que se permita que el paciente se exprese. El tono de la conversación debe ser natural, neutral y profesional (evitando usar modulaciones de voz infantiles o paternalistas) y manteniendo el contacto visual.

En ocasiones resulta difícil acercarse por primera vez a un paciente con estas características o encontrar las palabras apropiadas para aproximarse al familiar del paciente. Como una manera de evitar el uso de frases hechas -que a veces pueden resultar poco útiles para esta población-, se insertaron en la **DENEPSI**, algunos diálogos que le pueden servir al entrevistador como guía. Estos diálogos se encuentran en letra cursiva. Se sugieren como apoyo con la finalidad de facilitar la interacción.

Es importante poner especial atención a la situación médica del paciente ya que en ocasiones cuando este presenta descontrol de síntomas el cuidador puede mostrarse sensible a separarse de él. En caso de que esto suceda se tendrá que mencionar al entrevistado que si no considera apropiada la evaluación en ese momento se puede posponer, En caso de que el entrevistado decida posponer la entrevista se le deberá agradecer y acordar con él una llamada o una nueva cita.

Condiciones necesarias para su aplicación:

Dado que esta es una entrevista semiestructurada que requiere de experiencia clínica para su interpretación y de técnicas de entrevista para su aplicación, se recomienda que quien la aplique sea licenciado en Psicología o especialista en Psiquiatría y que tenga conocimiento y experiencia en entrevista a pacientes con enfermedad avanzada. Por otro lado, se sugiere haber leído el Manual de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estructura y Calificación de la Entrevista para la Deteción de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (DENEPSI) Versión Cuidador

Como se mencionó previamente el instrumento está diseñado y dirigido a cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada o paliativos, cuyas responsabilidades pueden limitarles en tiempo, por lo cual las preguntas están estructuadas para que su aplicación sea rápida y breve.

Con la finalidad de agilizar el tiempo que se dedica a entrevistar directamente al paciente y de organizar el instrumento, éste se dividió en 3 grandes módulos:

a) **Módulo I.** Elementos previos que dan información para realizar la intervención

b) **Módulo II.** Termómetro de distrés

c) **Módulo III.** Dominios psicosociales básicos para planear la intervención.

Módulo I. Elementos previos que dan información para realizar la intervención:

En este módulo se integran ítems que tienen como objetivo obtener datos generales, (sociodemográficos y médicos) generales del cuidador y de su paciente, todos estos datos nos pueden ayudar a programar la intervención. En su mayoría son ítems en los que la información puede retomarse del expediente y/o recabando datos con los miembros del equipo que lo atienden.

1. Datos de Entrevista: En este apartado se encuentran los datos concernientes a la aplicación de la entrevista de tamizaje como: fecha, hora de inicio y término, el servicio tratante (paliativos, oncología, dolor o soporte), el nombre del médico que realizó evaluación médica inicial al paciente y el nombre completo del terapeuta que evaluó tanto al paciente como a su cuidador *(ver Fig. 1)*.

Figura 1. Datos de entrevista

I Datos de entrevista

Fecha: _____

Hora de inicio: _____ Hora de término: _____

Servicio donde es atendido el paciente: (1) paliativos ☐ (2) oncología ☐

(3) dolor ☐ (4) soporte ☐

Médico de evaluación inicial: _____

Terapeuta: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Aspectos médicos del paciente: Los datos de este apartado se deben retomar del expediente médico o directamente con el médico. Se exploran aspectos sociodemográficos del paciente, como nombre, edad sexo, número de registro, escolaridad, residencia, y nivel socioeconómico *(ver Figura 2)*.

Figura 2. Aspectos médicos del paciente

II Ficha de identificación

Datos que se sugiere obtener del expediente médico

a) Nombre:_____

b) Edad: _____

c) Sexo: _____

d) Número de registro: _____

e) Escolaridad (años): _____

f) Lugar de Residencia: _____

g) Nivel socioeconómico asignado por trabajo social: _____

h) Diagnóstico: _____

i) Tiempo de diagnóstico: _____

j) PPS % y área de afectación más relevante (en el caso que se tenga el dato): _____

k) ESAS (en el caso que se tenga el dato): _____

l) Comorbilidades médicas: _____

m) Sobrevida (obtenida a partir del PPS): _____

Percentil 75 %	Percentil 50%	Percentil 25%

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En este apartado se integran datos que servirán para planear mejor la intervención con el cuidador y tener un parámetro respecto a las situaciones a las que probablemente se enfrenta, tomando en cuenta la etapa en la que se encuentra la enfermedad y los síntomas físicos presentes en su paciente. Los datos de este apartado también se deben retomar del expediente clínico o directamente con el médico:

- Diagnóstico médico
- Tiempo de diagnóstico
- **PPS porcentaje y área de afectación más relevante.** Este apartado se refiere a la puntuación obtenida en el Paliative Performance Scale *(19)*. Es un dato válido y confiable resultado de la evaluación médica en el que se valora la situación funcional de los pacientes en fases avanzadas de la enfermedad. El funcionamiento físico se mide en niveles de decremento de 10%. Un 100% indica que el paciente se encuentra completamente ambulatorio y sano y el 0% indica muerte. Si éste no fuera un instrumento que se aplique de manera sistemática en la unidad oncológica o de paliativos en que se encuentre el paciente, se sugiere buscar algún indicador de la situación funcional del paciente, como la Escala Karnofsky *(20)* (evalúa la capacidad de los pacientes con cáncer de realizar tareas rutinarias) o la escala Eastern Cooperative Oncology Group *(21)* (valora la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria).
- **ESAS.** Se refiere a la puntuación obtenida en el Edmonton Symptom Assessment Scale *(22)*, que es un instrumento conformado por escalas visuales numéricas que van de 0 a 10 y exploran la severidad de distintos síntomas que se presentan con frecuencia en pacientes paliativos como dolor, astenia, anorexia, náuseas, somnolencia, ansiedad, depresión, insomnio, dificultad respiratoria, etc.) donde se reportan los 3 síntomas con puntaje más alto. Si éste no fuera un instrumento que se aplique de manera sistemática en la unidad oncológica o de paliativos en que se encuentre el paciente, se sugiere buscar algún indicador de la sintomatología que presenta el paciente.
- **Comorbilidades médicas.** En este apartado se busca conocer las distintas enfermedades que padece el paciente.
- **Sobrevida.** Se puede calcular con base en el Palliative Performace Scale (PPS), pero de no contar con ese dato, es importante retomar algún otro indicador de sobrevida.

Preguntas que se deben realizar directamente al cuidador. A partir de este apartado se tienen que realizar las preguntas directamente al cuidador. Para este efecto es importante iniciar la aplicación apoyándose en el cuadro de instrucciones para el evalualuador *(ver Figura 3)*. En este cuadro se sugiere un discurso que puede facilitar el acercamiento con el cuidador y su paciente que contiene saludo, creación de clima de confianza, preguntas para identificar al cuidador primario y diálogos en caso de que el entrevistado sea o no cuidador primario.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 3. Cuadro de instrucciones para el evaluador: recomendaciones para realizar el primer contacto o acercamiento con el paciente y su cuidador.

Instrucciones para el evaluador:

Preguntas a realizar directamente al cuidador.

Antes de empezar las preguntas del tamizaje, será necesario que el evaluador realice un rapport adecuado que facilite la recopilación de la información.

Se considera necesario que se cumplan todos los siguientes puntos:

I. Acercamiento con el Cuidador:

a) Saludo y presentación: *"Buenos (as) días/tardes. Mi nombre es _____ y soy psicólogo (a)."*

b) Creación de un clima de confianza: Realizar preguntas o comentarios del tipo: *"¿Como está? ¿Cómo va el clima? ¡Que frío ha hecho! ¿Ya desayunó?, ¿De donde viene?..."*

II. Criterios para identificar al cuidador primario:

"Antes de comenzar la entrevista me gustaría hacerle algunas preguntas."

1) *"¿Usted decidió cuidar a su familiar de manera voluntaria?"*

Si ☐ No ☐

2) "*¿Usted cubre las necesidades básicas de su familiar? (Entiéndase: alimentarlo, asearlo, ayudarle a vestirse, todo lo relacionado con el cuidado de su enfermedad, etc.)."*

Si ☐ No ☐

3) "*¿A partir de que su familiar se enfermó, usted toma decisiones por y para él/ella?"*

Si ☐ No ☐

NOTA: Si contesta afirmativamente a las tres preguntas anteriores, el entrevistado se consideraría el cuidador primario. De lo contrario, se proporcionará la siguiente explicación: *"Como parte del protocolo es importante trabajar directamente con la persona que pasa más tiempo con el paciente o que está encargado de sus cuidados, en ese sentido me gustaría saber quién cumple esas funciones."*

Si el entrevistado es el cuidador primario continuar con explicación (de no ser así, despedirse cordialmente agradeciendo el apoyo proporcionado).

Aclarar motivo de evaluación: *"Este servicio está muy interesado en saber cómo les podemos ayudar mejor tanto a los pacientes como a los familiares. Nos ayudaría mucho saber algunas de sus necesidades en particular. ¿Tiene algún inconveniente en que le hagamos algunas preguntas? Iniciemos entonces…"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. Información Personal del Cuidador. Este apartado está conformado por datos que permiten identificar al cuidador y tener un panorama más claro de su situación social, familiar, económica, médica y laboral, lo que también permitirá tener mayores elementos para programar la intervención. Se solicita información como: nombre, edad, sexo, ocupación, años de escolaridad y lugar de residencia, estado civil, nombre del paciente y parentesco entre otros *(ver Figura 4)*.

Figura 4. Información personal de cuidador

III Información Personal del Cuidador

a) Nombre: _____

b) Edad: _____

c) Sexo: _____

d) Escolaridad (años): _____

e) Ocupación: _____

f) Estado civil: _____

g) Lugar de residencia: _____

h) Religión: _____

i) ¿Padece alguna enfermedad actualmente? _____

j) Parentesco con el paciente: _____

k) Teléfono casa: _____ celular: _____

e-mail: _____

l) Nombre de alguien para contactarlo: _____

_____ Teléfono: _____

m) No de hijos: _____

		M	F			M	F
edad _____	sexo	☐	☐	edad _____	sexo	☐	☐
edad _____	sexo	☐	☐	edad _____	sexo	☐	☐
edad _____	sexo	☐	☐	edad _____	sexo	☐	☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Módulo II. Termómetro de Distrés

En este módulo del **DENEPSI** se incluye la aplicación del Termómetro de Distrés, que es una herramienta muy útil ya que es una evaluación global del malestar emocional del paciente.

4) Distrés. El Termómetro de distrés *(Anexo 2)* es un instrumento visual análogo que consiste en una imagen que asemeja la figura de un termómetro en posición vertical en el que el individuo puede visualizar en un extremo la etiqueta "Sin distrés" equivalente a 0 y en el otro extremo la etiqueta "Distrés extremo" que corresponde numéricamente a 10 *(23, 24, 25, 26, 27, 28)*. Como se observa, este instrumento está compuesto por 11 puntos. La aplicación se realiza en dos partes. En la primera parte se le solicita al paciente que señale el número que mejor describa el nivel de Distrés que ha experimentado en la última semana, incluyendo el día de hoy. En la segunda parte, se le presentan al paciente una lista de problemas agrupados en 5 categorías: **1)** prácticos, **2)** físicos, **3)** familiares, **4)** emocionales y **5)** espirituales / religiosos y se le pide que señale si ha experimentado o no dichos problemas durante la última semana, dando la oportunidad de que refiera algún problema no reportado en la lista *(ver figura 5)*. Para facilitar la aplicación del termómetro de distrés también se incluye un guión que puede seguir el terapeuta (resaltado en negritas).

Cabe mencionar que aunque la NCCN proporcionó autorización para insertar el Termómetro de Distrés en nuestro instrumento, éste debe considerarse un instrumento aparte que tiene derechos reservados y no debe ser reproducido sin consentimiento explícito de la NCCN. El Termómetro de Distrés se encuentra en el Anexo 2 para usarlo como apoyo visual para el cuidador.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 5. Termómetro del distrés

IV. Distrés / Preguntas 1 y 2 (Termómetro de Distrés):

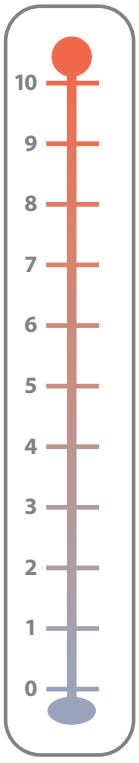
Instrucciones:

1. Por favor lea al cuidador la siguiente definición de distrés: "*Distrés es una experiencia displacentera multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional, social y/o espiritual) que interfiere con la habilidad para enfrentar efectivamente la enfermedad, sus síntomas físicos y su tratamiento.*"

2. Muestre al cuidador la imagen del Termómetro y diga: *"Ahora le voy a mostrar una figura que se parece a un termómetro. Por favor, dígame cuánto distrés ha sentido esta última semana, incluyendo el día de hoy. Puede elegir cualquier número del 0 al 10: 0 significaría que no ha sentido nada de distrés y 10 máximo distrés."*

3. Haga un círculo alrededor del número (0-10) que mejor describa cuánto distrés ha experimentado el paciente en la última semana, incluyendo el día de hoy.

4. Lea al paciente la lista de problemas y, según su respuesta, marque si alguno de los siguientes items ha sido un problema para el paciente en la última semana, incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar SI o NO para cada uno.



Problemas prácticos	SI	NO
Cuidados de los hijos	☐	☐
Casa	☐	☐
Seguridad financiera	☐	☐
Transporte	☐	☐
Escuela / Trabajo	☐	☐
Decisiones del tratamiento	☐	☐
Problemas familiares		
Relación con la pareja	☐	☐
Capacidad de tener hijos	☐	☐
Relación con los hijos	☐	☐
Problemas de salud familiar	☐	☐
Problemas emocionales		
Depresión	☐	☐
Miedo	☐	☐
Nerviosismo	☐	☐
Tristeza	☐	☐
Preocupación	☐	☐
Pérdida de interés en las actividades habituales	☐	☐
Preocupaciones religiosas o espirituales	☐	☐

Problemas físicos	SI	NO
Apariencia	☐	☐
Al bañarse / Al vestirse	☐	☐
Respiración	☐	☐
Cambios al orinar	☐	☐
Constipación	☐	☐
Diarrea	☐	☐
Alimentación	☐	☐
Fatiga	☐	☐
Sensación de hinchazón	☐	☐
Fiebre	☐	☐
Movilidad	☐	☐
Indigestión	☐	☐
Memoria / Concentración	☐	☐
Dolor en boca	☐	☐
Náuseas	☐	☐
Nariz seca / congestionada	☐	☐
Dolor	☐	☐
Problemas sexuales	☐	☐
Piel seca / comezón	☐	☐
Problemas para dormir	☐	☐
Abuso de sustancias	☐	☐
Hormigueo en manos o pies	☐	☐
Otros problemas:	☐	☐

Adaptado con permiso de NCCN Lineamientos de Prácticas Clínicas en Oncología (NCCN Guidelines®) para el Manejo del Distrés V. 2.2013. © 2013 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Todos los derechos reservados. Los NCCN Guidelines® y las ilustraciones contenidas en este documento no pueden ser reproducidas de ningún modo ni con propósito alguno sin el consentimiento explícito por escrito de la NCCN. Para consultar la versión más reciente y completa de los Lineamientos de la NCCN puede ingresar en el sitio NCCN.org. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK®, NCCN®, NCCN GUIDELINES®, y todo el resto del contenido de la NCCN son marcas registradas por la National Comprehensive Cancer Network, Inc.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

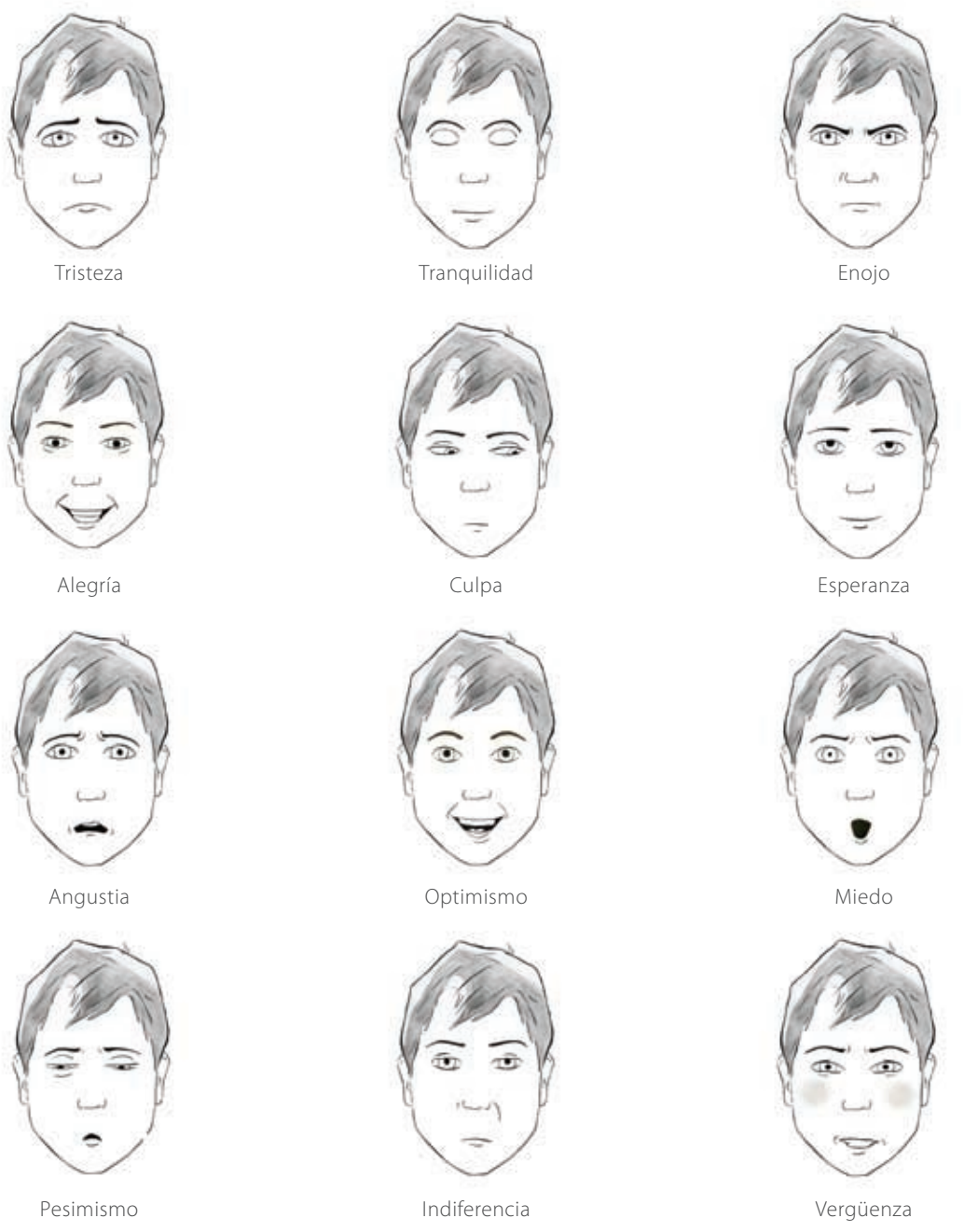
Módulo III. Dominios Psicosociales Básicos para Planear la Intervención

En este apartado se encuentran las preguntas planteadas para cada uno de los componentes susceptibles de intervención psicológica (**1.** Conciencia de enfermedad y pronóstico, **2.** Conspiración del silencio, **3.** Comunicación, **4.** Apoyo social, **5.** Ansiedad, **6.** Depresión, **7.** Riesgo suicida y **8.** Sobrecarga). Se pretende que estas preguntas ayuden al lector a explorar la necesidad de hacer una evaluación complementaria o en su caso intervenir algún componente. En lo que respecta a la intervención, existe una guía detallada realizada por el Grupo de Atención Psicosocial en Enfermedad avanzada para intervenir en cada uno de los componentes: el Manual de Atención Psicosocial para Cuidadores de Pacientes con Enfermedad Avanzada.

5. Correlatos Emocionales. El equipo de investigación en conjunto con una diseñadora gráfica diseñó el presente material con la finalidad de examinar aspectos afectivos o reacciones emocionales que el cuidador presentó durante la última semana. Se planteó el uso de una lámina con imágenes *(ver Figura 6)*, pues se ha observado que muchos pacientes suelen tener dificultades para verbalizar sus emociones y las imágenes de emociones pueden funcionar como facilitadores para la identificación y expresión de las mismas. De forma complementaria, se identifica la frecuencia de ocurrencia de estos correlatos afectivos mediante una lámina que contiene una figura dividida en cuatro partes, las cuales contienen etiquetas ordinales distintas así como un número asignado de 1 a 4 *(ver Figura 7)*. El material para aplicar esta parte específica de la **DENEPSI** se encuentra en los Anexos 3 y 4.

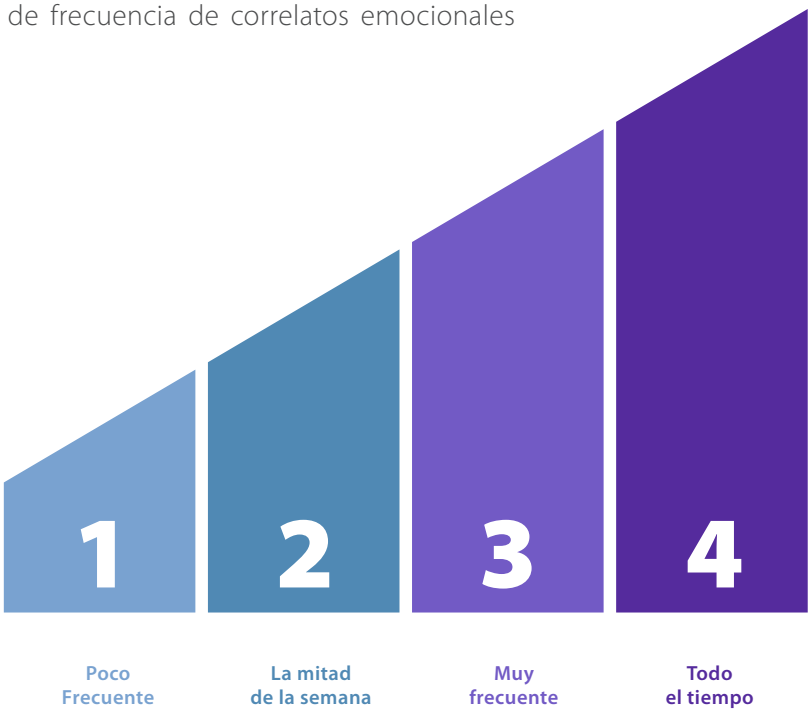
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 6. Lámina de correlatos emocionales



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 7. Lámina de frecuencia de correlatos emocionales



Las instrucciones para aplicar esta evaluación se encuentran marcadas en la parte superior de la hoja *(ver Figura 8)*, una vez que el cuidador mencione los correlatos emocionales que experimentó, se deberá llenar la hoja de respuestas que se encuentra abajo.

Figura 8. Instrucciones de correlatos emocionales

V. Correlatos Emocionales

Instrucciones a seguir para el evaluador (*Utilizar la lámina con caras*):

"A continuación quisiera saber cuáles son las emociones que ha sentido en la última semana. Para apoyarlo, le voy a mostrar una lámina que contiene caras que expresan algún tipo de emoción o reacción. Mírelas con calma y dígame cuál o cuáles sintió en la última semana. Si sintió alguna que no está en la lámina, por favor dígamelo".

Nota 1: El entrevistador debe subrayar la o las que el cuidador señale. Una vez hecho esto decirle:

"Ahora le voy a mostrar una figura que está dividida en 4. Si usted eligiera el numero 1 significaría que se sintió así con poca frecuencia. Si eligiera el numero 2 significaría que la mitad del tiempo en la semana se ha sentido así. Si eligiera el numero 3 implicaría que la mayoría del tiempo durante esta semana se ha sentido así. Y si eligiera el numero 4 significa que todo el tiempo se ha sentido así. Ahora hagámoslo con cada una de las caras que eligió."

Nota 2: Hacerlo en conjunto con el cuidador y el entrevistador es el que debe llenar la hoja de respuesta.

Al terminar, guardar la lámina y continuar con la entrevista.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Existe un espacio en blanco en el lado derecho de la hoja de respuestas para registrar aquellas emociones que no se encuentren en la lista y que el cuidador haya respondido de manera espontánea *(ver Figura 9)*.

Figura 9. Hoja de respuesta correlatos emocionales



6. Conciencia de Enfermedad y Pronóstico. La conciencia de enfermedad y pronóstico es definida operacionalmente como el entendimiento y el nivel de conocimiento del cuidador acerca del tipo de enfermedad, el pronóstico y expectativas de vida de su paciente que proviene de la reelaboración que el cuidador realiza con la información con la que ha sido provisto.

La identificación de necesidades a tratar en torno a este componente se realiza a través de cinco preguntas contenidas dentro del apartado denominado "Conciencia de enfermedad y pronóstico". Estas preguntas se muestran en la Figura 10.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Figura 10. Preguntas que exploran conciencia de enfermedad y pronóstico

VI. Conciencia de Enfermedad y Pronóstico

1) ¿Qué enfermedad tiene su familiar (o paciente)? _____

2) ¿Qué le han dicho los doctores acerca de la enfermedad de su familiar (o paciente)? _____

_____

3) ¿Su familiar (o paciente) sabe de su enfermedad y de qué puede ocurrir a causa de esta?

Si ☐ No ☐

4) ¿Le explicaron por qué enviaron a su familiar a esta consulta en particular?

Hacer esta pregunta solo en caso de que el paciente sea de consulta externa o de cuidados paliativos.

Si ☐ No ☐ ¿Qué le dijeron? _____

_____

5) ¿Ha tenido dificultad para obtener la información que quisiera saber?

Si ☐ No ☐ ¿Cúal? _____

_____

Cada una de las preguntas previamente mostradas evalúa conciencia de enfermedad, conciencia de pronóstico o ambas como se muestra en la Tabla 2.

Tabla 2. Preguntas que exploran conciecia de enfermedad y pronóstico

Número de Pregunta dentro del DENEPSI	Pregunta	Conciencia de Enfermedad	Conciencia de Pronóstico
Pregunta 1	¿Qué enfermedad tiene su familiar (o paciente)?	✓	
Pregunta 2	¿Qué le han dicho los doctores acerca de la enfermedad de su familiar (o paciente)?	✓	✓
Pregunta 3	¿Su familiar (paciente) sabe de su enfermedad y de qué puede ocurrir a causa de esta?	✓	✓
En caso de que el paciente sea atendido en la consulta de cuidados paliativos se completará la información con las siguientes preguntas:			
Pregunta 4	¿Le explicaron por qué enviaron a su familiar a esta consulta en particular?	✓	✓
Pregunta 5	¿Ha tenido dificultad para obtener la información que quisiera saber?	✓	✓

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

A partir de la información proporcionada por el cuidador el terapeuta deberá determinar el grado o nivel de conciencia de enfermedad y pronóstico. Para el caso de conciencia de enfermedad existen tres niveles posibles:

1.1 Sin conciencia

1.2 Conciencia limitada

1.3 Conciencia completa

La Tabla 3 muestra ejemplos de tipos de respuestas que pueden ser obtenidas a partir del reporte del paciente ante las preguntas realizadas así como su correspondiente categoría en cuanto al nivel de conciencia de enfermedad.

Tabla 3. Preguntas que exploran conciencia de enfermedad y pronóstico

Categorías de Respuesta	Nivel de conciencia de enfermedad
1. No sabe.	Sin conciencia
2. Piensa que su familiar no tiene ninguna enfermedad.	Sin conciencia
3. Piensa que su familiar tiene una enfermedad distinta a la que tiene en realidad.	Conciencia limitada
4. Piensa que su familiar en el pasado tuvo la enfermedad pero que en la actualidad padece otra.	Conciencia limitada
5. Sabe claramente que tiene la enfermedad que tiene el paciente y reconoce sus manifestaciones.	Conciencia completa

En cuanto a la conciencia de pronóstico, existen dos niveles posibles a detectar:

1.4 Funcional

1.5 Disfuncional

La categoría de conciencia de pronóstico "funcional" corresponde a que la información que el cuidador tiene acerca del pronóstico de vida de su paciente es suficiente aunque pueda ser imprecisa. Sin embargo, la característica de esta categoría es que la falta de información parcial (si es que la hubiera), no obstaculiza la toma de decisiones por parte del paciente en torno a su tratamiento. En el discurso del cuidador se pueden encontrar elementos que sugieran que éste tiene conocimiento de la gravedad de la enfermedad del paciente y no tiene expectativas poco realistas en cuanto a su curación.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

La categoría de nivel "disfuncional" de conciencia de pronóstico hace referencia a la ausencia de información relevante en torno al resultado que tendrá la enfermedad (desenlace negativo). Se puede percibir que el cuidador tiene expectativas irreales de curación lo que puede imponer obstáculos para el abordaje del paciente tanto en la dimensión médica (recibir medicamentos o tratamientos) así como en la psicosocial (trabajar comunicación con la familia acerca de enfermedad o aspectos existenciales). La Tabla 4 presenta algunas categorías de respuesta y su correspondiente interpretación.

Tabla 4. Información detectada dentro del discurso del cuidador, categorías de respuesta, observaciones y su correspondiente interpretación en torno al nivel de conciencia de pronóstico.

Categorías de Respuesta/observaciones	Interpretación: Nivel de conciencia de pronóstico
Menciona elementos que sugieren la limitación de tiempo de vida que impone la enfermedad. Reconoce que los tratamientos obtenidos no han sido exitosos. El cuidador reconoce que la enfermedad está avanzando rápidamente (deterioro significativo) y/o que el reporte de los médicos no es favorable.	Funcional
El cuidador menciona expectativas de vida altas con posibilidad de curación de su familiar. Menciona la posibilidad de tratamientos alternativos que ofrezcan curación a pesar del notable deterioro físico producido por la enfermedad. Presenta expectativas de estabilidad de enfermedad por tiempo ilimitado. La postura del cuidador interfiere con la colaboración en procedimientos médicos y psicológicos así como en la toma de decisiones.	Disfuncional

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Es conveniente mencionar que se puede intervenir en uno o ambos componentes de conciencia (de enfermedad o de pronóstico). Sin embargo, para poder trabajar el componente de conciencia de pronóstico debe trabajarse antes el componente de conciencia de enfermedad (requisito indispensable).

Para los casos de cuidadores que presenten un nivel de conciencia de pronóstico disfuncional y que además hayan puntuado con calificaciones altas en el termómetro de distrés (puntuaciones de 4 en adelante) se sugiere no brindar intervención psicológica debido al alto riesgo de causar un impacto negativo en su estado afectivo. Cabe mencionar que dado que el proceso de aceptación de una situación difícil es dinámico, el terapeuta deberá explorar en ocasiones subsecuentes la apertura y disposición por parte del cuidador para abordar temas relacionados con la enfermedad de su paciente y la información del pronóstico. Asimismo puede esperarse que al trabajar otros componentes como el de ansiedad y/o depresión (si fueron detectados) el cuidador pueda reportar calificaciones de distrés menores que hagan posible que se implemente la intervención necesaria con dicho cuidador.

Se sugiere que aún cuando se cumplan criterios que contemplan el no abordaje psicológico en pacientes con conciencia de pronóstico disfuncional, deberá considerarse como indispensable trabajar este componente si se identifica la presencia de los siguientes problemas:

- La ausencia de conciencia interfiere con control sintomático (p. ej. el cuidador interfiere con la toma de medicamentos).
- Afecta la calidad de muerte (p.ej. posible muerte en trayecto a casa).
- Se encuentran problemas de apego/adherencia a tratamiento (p. ej. creencias en torno a la morfina).
- Uso excesivo de recursos médicos o servicios innecesarios dado el estatus médico del paciente.
- Genera constante roce entre sus tratantes porque es percibido como familia problema.
- Hay percepción de inconsistencias acerca de la información pronóstica brindada por parte de los diferentes miembros del equipo de profesionales de la salud.

Una vez hecho esto, se decidirá la pertinencia de la intervención psicológica así como la modalidad de la acción terapéutica a implementar según el nivel de conciencia de enfermedad y de pronóstico del cuidador *(ver Tablas 5 y 6)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 5. Niveles de conciencia de enfermedad y su correspondiente pertinencia de atención psicosocial específica.

Nivel de Conciencia de Enfermedad	Intervención Psicosocial
Sin conciencia	Sí se requiere
Conciencia limitada	Sí se requiere
Conciencia completa	No se requiere

Tabla 6. Niveles de conciencia de pronóstico y su correspondiente pertinencia de atención psicosocial específica.

Nivel de Conciencia de Pronóstico	Intervención Psicosocial
Funcional	No se requiere
Disfuncional + calificaciones menores en termómetro de distrés (puntajes menores a 4).	Sí se requiere
Disfuncional + calificaciones altas en termómetro de distrés (puntaje mayor de 4).	No se brinda intervención

Como parte de la evaluación específica, el terapeuta deberá obtener información de las características personales específicas del cuidador que será analizada de manera cualitativa en otros apartados de la **DENEPSI**. El análisis de esta información permitirá tomar decisiones convenientes acerca de la pertinencia y tipo de trabajo psicológico a establecer:

- Existencia de comorbilidad psiquiátrica (especificar diagnóstico, tiempo de diagnóstico, tratamiento prescrito y si en la actualidad lo toma).
- Calificación de distrés emocional obtenido mediante el "Termómetro de Distrés" *(0-10)*.
- Respuesta dada por el cuidador ante la pregunta: ¿Qué es lo que le está generando mayor malestar? (Opción 3 de las instrucciones del Termómetro de Distrés, tomando atención a la esfera de problemas emocionales particularmente si se presenta alguna o varias de las siguientes emociones: miedo, depresión, nerviosismo, tristeza, preocupación y preocupaciones religiosas o espirituales).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Presencia de emociones displacenteras como: tristeza, enojo, culpa, angustia, decaído, miedo, desesperanza e indiferencia dentro del apartado de "Correlatos Emocionales".
- Respuestas dadas por el paciente en torno a las preguntas contenidas dentro del apartado de "Conciencia de enfermedad y atribuciones relacionadas con la enfermedad y el cuidado" al interior de la **DENEPSI Versión Paciente**.

La información anterior en su conjunto hará posible la obtención de datos más completos que contribuyan a tener una formulación de caso del cuidador que se está atendiendo. En particular, la evaluación dirigida a los cuidadores que hayan sido categorizados dentro del nivel de "Sin Conciencia" de enfermedad representa un reto para el terapeuta que le atiende debido a la relevancia que cobra el poder identificar la presencia de negación de la enfermedad y/o el pronóstico. Lo anterior sostiene que la formulación del caso deberá realizarse con cautela y analizando globalmente la información obtenida.

Además debe tomarse en cuenta el fenómeno de la negación para lo cual será necesario obtener datos de otras fuentes de información como: otros apartados dentro de la **DENEPSI Versión Cuidador**, información proporcionada por el personal médico, aspectos documentados dentro del expediente clínico del paciente. Con base en la información recabada y en un esfuerzo por brindar una guía para el terapeuta, a continuación se presenta una lista de criterios que han sido reconocidos por expertos y dentro de la literatura científica como sugestivos y de alta probabilidad de encontrarnos frente a un cuidador en negación *(ver Tabla 7)*.

Tabla 7. Criterios sugestivos de negación.

Criterios sugestivos de alta probabilidad de negación:
Reporte por parte de otros miembros de la familia de que el cuidador posee suficiente información con respecto a la enfermedad de su paciente
Reporte por parte del médico de que el cuidador posee suficiente información con respecto de la enfermedad de su paciente
Enfermedad del paciente con secuelas o señales poco tangibles
Una red de apoyo muy amplia
Historia de comorbilidad psiquiátrica
Cuadro sugestivo de Trastorno del estado de ánimo, Trastornos de ansiedad
Síntomas psicóticos
Ser hombre

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Es muy importante mencionar que los criterios no son rígidos ni deben estar presentes todos en su conjunto, la intención de enfatizar su presencia tiene el objetivo de llevar a cabo un análisis detenido y personalizado que coadyuve en el tipo de abordaje que se establezca con el cuidador.

7. Conspiración del Silencio. Se define como el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico. Este componente es evaluado por medio de la pregunta 6 del apartado 7 *(ver Figura 11).*

Figura 11. Pregunta que evalúa conspiración del silencio

VII. Conspiración del silencio

Únicamente en el caso de que en las preguntas realizadas en el apartado de conciencia de enfermedad, el familiar mencione abiertamente su deseo de que su paciente no conozca su diagnóstico y/o pronóstico, hacer esta pregunta, en cualquier otro caso, pasar a la siguiente.

6) ¿Cuáles son los motivos por los que han decidido no querer informarle a su paciente acerca de su situación de enfermedad? _____

_____

Algunas de las posibles respuestas a la pregunta 6 que sugieren conspiración del silencio por parte del cuidador son las siguientes:

- *"Porque no sabemos cómo decirle."*
- *"Porque no sabemos cómo va a reaccionar."*
- *"Porque saber la verdad es algo que no podrá soportar."*
- *"Se va a deprimir si se lo decimos."*
- *"Es lo peor que le podría pasar."*
- *"Ya tiene suficiente con estar sufriendo lo que está sufriendo."*

Es importante recordar que para aplicar esta intervención no solo se requiere evaluar si existe o no conspiración del silencio por parte del cuidador, también se requiere saber si el paciente tiene o no suficiente información y si quiere saber más.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

8. Comunicación. La comunicación se define como el proceso mediante el cual el cuidador puede transmitir verbalmente, de forma clara, entendible y directa sus preocupaciones o asuntos importantes a su paciente o familiares.

Se evalúa comunicación por medio de las preguntas 7 y 8 *(ver Figura 12)*. Para poder trabajar con el componente de comunicación el cuidador deberá haber contestado afirmativamente por lo menos a la pregunta 8 de la **DENEPSI.**

Figura 12. Preguntas que evalúan comunicación

VIII. Comunicación

Este apartado no se aplica si hay conspiración del silencio y se explorará si el cuidador conoce el pronóstico

7) ¿Recordando la forma en que le ha sido transmitida la información en relación a la enfermedad de su familiar, tendría alguna sugerencia para el personal médico?

Si ☐ No ☐ ¿Cuál? _____

_____

8) ¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?

Si ☐ No ☐ ¿Cúal? _____

_____

9. Apoyo social. Se define como un proceso interactivo mediante el cual el individuo obtiene ayuda emocional, instrumental o económica a través de la red social en que se encuentra inmerso. Para evaluar apoyo social se usa la pregunta 9 *(ver Figura 13)*.

Figura 13. Preguntas que evalúan apoyo social

IX. Apoyo Social

9) ¿Usted considera que el apoyo que recibe actualmente es suficiente?

Si ☐ No ☐ ¿Qué cree que haga falta? _____

Cuando el cuidador responde "no" a la pregunta 9 es probable que requiera intervención en este componente. Sin embargo, deberá realizarse una evaluación complementaria con el objetivo de obtener información adicional que pueda utilizarse dentro de la intervención.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

10. Ansiedad. Se define como una respuesta emocional o conjunto de respuestas ante una amenaza que engloba: aspectos subjetivos o cognitivos de carácter displacentero, aspectos corporales o fisiológicos caracterizados por un alto grado de activación del sistema periférico y aspectos observables o motores que suelen implicar comportamientos poco adaptativos. Este componente se deberá evaluar de manera más profunda cuando el paciente conteste afirmativamente a la pregunta 10 que se observa en la Figura 14.

Figura 14. Pregunta que evalúa ansiedad

X. Ansiedad

10) ¿Considera que la ansiedad o el nerviosismo es un síntoma que le está afectando de manera significativa?

Si ☐ No ☐

Cuando un cuidador contesta de manera afirmativa a esta pregunta, se recomienda llevar a cabo una evaluación complementaria que involucre:

1. Realizar una evaluación más extensa que oriente hacia posibilidades diagnósticas. En este caso se recomienda utilizar entrevistas psiquiátricas estructuradas como el Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.) *(27)*, la Entrevista Clínica Estructurada para Diagnósticos Psiquiátricos según el DSM (ECED) *(28)*, el Composite International Diagnostic Interview (CIDI) *(29)*, el Diagnostic Interview Schedule (DIS) *(30)* o una entrevista clínica psiquiátrica exhaustiva.

2. Aplicar alguna escala que valore intensidad de la sintomatología que sirva como línea base y posteriormente seguimiento con la finalidad de evaluar el impacto de la intervención. Se recomienda aplicar además de la **DENEPSI** algún instrumento que valore intensidad de la sintomatología ansiosa, como pueden ser el Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) *(31)* o la escala de Ansiedad de Hamilton *(32)*.

Cabe destacar que la severidad obtenida de acuerdo con el HAD no será un criterio para aplicar la intervención, pues los principales criterios para aplicarla son: **a)** Contestar afirmativamente a la pregunta 10 ó **b)** El juicio clínico. En caso de que el paciente obtenga una puntuación que corresponda a sintomatología ansiosa severa se tendrá que referir a evaluación psiquiátrica, independientemente de ello, continuará con atención psicológica a menos que después de su evaluación el psiquiatra no lo considere pertinente.

Es conveniente mencionar que el poder identificar el nivel de severidad de la sintomatología ansiosa ayudará al terapeuta a programar un número pertinente de sesiones ya que aquellos cuidadores con mayor sintomatología ansiosa podrían requerir mayor número de sesiones como parte de la intervención que se sugiera.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

11. Depresión. La depresión se define como un trastorno del estado de ánimo que se caracteriza por la presencia de tristeza la mayor parte del tiempo durante dos semanas y por la dificultad de disfrutar de las actividades que habitualmente se disfrutaban. En este apartado del tamizaje se valoran precisamente estos dos síntomas centrales de la depresión, para lo cual se tendrán que retomar las respuestas proporcionadas por el cuidador a las preguntas 11, 12 y 12 a de la **DENEPSI** Versión Cuidador que se encuentran en la Figura 13:

Figura 13. Preguntas que evalúan depresión

XI. Depresión

11) ¿En las últimas dos semanas se ha sentido triste la mayor parte del tiempo?

Si ☐ No ☐

12) ¿En las últimas dos semanas ha disminuido su capacidad para disfrutar las cosas que habitualmente disfruta por ejemplo platicar con su familia, ver la tele, escuchar música?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **NO**, *pase a la pregunta 13.*

a) ¿Esto le ha sucedido la mayor parte del tiempo?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **SI** *a la pregunta 10, 11 o 12 se deberá aplicar la evaluación complementaria de depresión y ansiedad al término del tamizaje.*

Cuando un paciente contesta de manera afirmativa a cualquiera de estas dos preguntas se recomienda:

1. Realizar una evaluación más extensa que oriente hacia posibilidades diagnósticas, a través de entrevistas psiquiátricas estructuradas como el Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.) *(27)*, la Entrevista Clínica Estructurada para Diagnósticos Psiquiátricos según el DSM (ECED) *(28)*, el Composite International Diagnostic Interview (CIDI) *(29)*, el Diagnostic Interview Schedule (DIS) *(30)* o una entrevista clínica psiquiátrica exhaustiva.

2. Aplicar alguna escala que valore intensidad de la sintomatología que sirva como línea base y posteriormente seguimiento con la finalidad de evaluar el impacto de la intervención, así como para definir la duración de la intervención. Se recomienda aplicar además de la **DENEPSI** algún instrumento que valore intensidad de la sintomatología depresiva, como pueden ser el Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) *(31)*.

3. Proporcionar atención psiquiátrica y/o psicológica. Como se mencionó, el poder identificar el nivel de severidad de la sintomatología depresiva ayudará al terapeuta a programar un número pertinente de sesiones ya que aquellos pacientes con mayor sintomatología depresiva podrían requerir mayor número de sesiones como parte de la intervención que se ofrezca.

En caso de que el paciente obtenga una puntuación que corresponda a sintomatología depresiva moderada o severa, el terapeuta tendrá que referir a evaluación psiquiátrica del componente Depresion - Tratamiento Psiquiátrico. Independientemente de ello, continuará con atención psicológica a menos que después de su evaluación el psiquiatra no lo considere pertinente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

12. Riesgo Suicida. En este apartado se evalúan condiciones de orden personal que pueden dar indicios sobre la posibilidad de una conducta suicida en un individuo. La pregunta 13 que se encuentra en la Figura 14 servirá de filtro para identificar la presencia de riesgo suicida:

Figura 14. Pregunta que evalúa riesgo suicida

XII. Riesgo Suicida

13) ¿Ha tenido ideas de hacerse daño a sí mismo?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **SI,** *aplicar las preguntas del apartado 12 de riesgo suicida, en caso contrario, continuar con las siguientes preguntas que se encuentran fuera del recuadro.*

Únicamente en los casos en los que se responda de forma afirmativa a la pregunta 13, deberán aplicarse las preguntas correspondientes al cuadro de riesgo suicida *(ver Figura 15)*. De lo contrario, este apartado se omitirá y se continuará con el resto de las preguntas de la **DENEPSI**.

Figura 15. Preguntas del cuadro de riesgo suicida

XII. Riesgo Suicida

13) ¿Ha tenido ideas de hacerse daño a sí mismo?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **SI,** *aplicar las preguntas del apartado 12 de riesgo suicida, en caso contrario, continuar con las siguientes preguntas que se encuentran fuera del recuadro.*

Durante este último mes

14) ¿Ha deseado estar muerto?

Si ☐ No ☐

15) ¿Ha pensado en hacerse daño?

Si ☐ No ☐

16) ¿Ha pensado en suicidarse?

Si ☐ No ☐

** Solo en caso que 16 sea positiva:*

16a) ¿Ha planeado cómo hacerlo?

Si ☐ No ☐

17) ¿Ha intentado suicidarse?

Si ☐ No ☐

18) ¿En algún momento de su vida ha intentado suicidarse?

Si ☐ No ☐

Riesgo suicida actual.

En caso de que haya contestado SI a por lo menos una pregunta, circular el nivel de riesgo suicida como se indica:

Número de Pregunta	Riesgo de Suicidio
14 ó 15 ó 18	Ligero
16 ó (15 + 18)	Moderado
16a ó 17 ó (16 + 18)	Alto

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

A través de las preguntas contenidas dentro del cuadro de riesgo suicida podrá obtenerse una clasificación del nivel de riesgo que tiene el paciente de cometer suicidio. Si el paciente contesta de manera afirmativa a la pregunta 13 e independientemente del nivel de riesgo suicida, el paciente deberá recibir atención psiquiátrica de inmediato, complementándose con la intervención psicológica de depresión en su caso.

13. Sobrecarga. Es cuando el cuidador de un paciente con enfermedad avanzada percibe que las demandas generadas por el cuidado (necesidades de atención, solución de problemas, necesidades emocionales, económicas, etc.) exceden los recursos con los que cuenta.

Figura 16. Pregunta que evalúa sobrecarga

XIII. Sobrecarga

19) En una escala del 0 al 10 donde 0 implica ausencia de sobrecarga y 10 significa sobrecarga extrema. ¿Qué tan sobrecargado se siente con respecto de cuidar a *nombre del paciente*?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

La pregunta que se encuentra dentro del tamizaje en relación a sobrecarga es la 19 *(ver figura 16)* esta pregunta sirve de apoyo únicamente para evaluar percepción de sobrecarga por parte del cuidador. Aunado a esta pregunta se sugiere que se realice una evaluación más extensa que valore nivel de sobrecarga para así seleccionar el tipo de intervención de acuerdo a las siguientes categorías:

Tabla 1. Tipo de intervención diferencial para cada nivel de sobrecarga.

Nivel de sobrecarga	Tipo de Intervención Psicosocial
No sobrecarga o sobrecarga leve	Una sesión de psicoeducación
Sobrecarga moderada o intensa	Dos sesiones de psicoeducación + Dos sesiones de solución de problemas

Es importante mencionar que un pre requisito para poder intervenir con el cuidador sobre este componente es la presencia de conciencia de enfermedad limitada o completa y conciencia de pronóstico funcional.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Análisis de la Información de la DENEPSI

Una vez que se haya aplicado la DENEPSI, el terapeuta deberá recurrir a la Hoja de Resumen (*ver Anexo 5*), ya que ésta le ayudará a organizar toda la información obtenida además de que le ayudará a determinar las necesidades psicosociales que requieren de intervención psicológica y/o psiquiátrica. Debido a lo anterior, la Hoja de Resumen es considerada como una hoja de interpretación de resultados. Tomando en cuenta la severidad y la inmediatez de la atención, la hoja de resumen se divide en 3 apartados principales:

1. Urgencias: hace referencia a aquellas necesidades que fueron detectadas mediante la DENEPSI como críticas por el riesgo que conlleva que el paciente las presente. La recomendación es que el paciente a la brevedad sea canalizado específicamente con un psiquiatra ya que es el profesional que puede establecer las medidas más efectivas y oportunas para el paciente en ese momento.

2. Necesidades de primer orden: son aquellas necesidades psicológicas que no se clasifican como urgencia pero que están representando dificultades considerables para el paciente en términos de distrés experimentado y adaptación a la situación de enfermedad avanzada. Éstas pueden ser evaluadas o intervenidas por psicólogos y/o psiquiatras.

3. Necesidades de segundo orden: son aquellas necesidades que no representan mayores dificultades para el paciente y que involucran aspectos existenciales o espirituales. Aunque se reconoce que estos aspectos poseen la misma relevancia que los demás, se consideran elementos accesorios tomando en cuenta el contexto médico dentro del que se atiende a este tipo de pacientes.

Dentro de esta propuesta de evaluación y tratamiento se considera que las necesidades de segundo orden deben abordarse una vez que se hayan trabajado tanto las urgencias como las necesidades de primer orden. En las 2 columnas centrales de la hoja de resumen se podrán encontrar los reactivos o números de preguntas que son considerados para la detección de necesidades psicosociales que requieren de intervención para el cuidador y se contempla un espacio para colocar una marca a la derecha de cada componente que indique si requiere atención o no.

Finalmente, es importante mencionar que existen componentes que deberán ser tratados en todos los casos sin importar las respuestas dadas por los pacientes o cuidadores por lo que dentro de la hoja de resumen aparecen marcados mediante la etiqueta “Siempre”.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Zarit SH, Zarit JM. The Memory and behavior problema checklist and the burden interview. Technical Report, Pennsilvania State University 1983.

2. Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress. Nueva York: New York University Press 1985.

3. Bédard M, Molloy W, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview A New Short Version and Screening Version. Oxford Journals Medicine & Social Sciences The Gerontologist 2001; 41: 652-657.

4. Bakas T, Champion V. Development and psychometric testing of the Bakas caregiving outcomes scale. Nursing Research 1999; 48: 250-259.

5. Thornton M, Travis SS. Analysis of the reliability of the Modified Caregiver Strain Index. The Journal of Gerontology Series B, Psychological Sciences and Social Sciences 2003; 58: S129.

6. Ramos-del Río B. Encuesta de salud del cuidador primario informal. México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México; 2005 (Perteneciente al proyecto PAPITT IN305406-2).

7. Ware J, Keller S, Gandek B, Brazier J, Sullivan M, the IQOLA Project Group. Evaluating translation of health status questionnaires: Methods from the IQOLA Project. Int J Technol Assess Health Care 1995;11:525-551.

8. Ware JE. SF-36 health survey manual and interpretation guide. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 1993.

9. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. Med Care 1992; 30: 473-483.

10. Beck A, Steer R. BDI-II. Inventario de depresión de Beck. España: Paidós; 2002.

11. Jurado S, Villegas M E, Méndez L, Rodríguez F, Loperena V, Varela R. La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la Ciudad de México. Salud Mental 1998; 21: 26-31.

12. Robles R, Varela R, Jurado S, Páez F. Versión mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. Revista Mexicana de Psicología 2001;18:211-217.

13. Radloff L. The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. Applied Psychological Measurement 1977; 1: 385. (http://apm.sagepub.com/cg1/content/abstract/1/3/385)

14. D Hann, K Winter, P Jacobson. Measurement of depressive symptoms in cancer patients: Evaluation of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D). Journal of Psychosomatic Research 1999; 46: 437-443.

15. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW, Lowe B. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder. Arch Intern Med. 2006;166:1092-1097.

16. Goldberg DP, et al. Manual of the General Health Questionnaire. Windsor, England: NFER Publishing; 1978.

17. Minaya P, Baumstarck K, Berbis J, Goncalves A, Barlesi F, Michel G, et al. The CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL): Development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. European Journal of Cancer 2012; 48: 904-91.

18. Lo C, Burman D, Hales S, Swani N, Rodin G. The FAMCARE-Patient scale: Measuring satisfaction with care of outpatients with advanced cancer. European Journal of Cancer 2009; 45: 3182-3188.

19. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. Journal of Palliative Care 1996; 12: 5-11.

20. Mor, V., Laliberte, L., Morris, J. N. and Wiemann, M. (1984), The Karnofsky performance status scale: An examination of its reliability and validity in a research setting. Cancer; 53: 2002–2007.

21. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP. Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol 1982; 5:649-655.

22. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliat Care 1991; 7: 6–9.

23. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC. Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma. Cancer 1998;82:1904–1908.

24. Zwahlen D, Hagenbuch N, Carley MI, Recklitis CJ, Buchi S. Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study. Psychooncology 2008;17:959-966.

25. National Comprehensive Cancer Network. Distress management clinical practice guidelines. J Natl Comp Cancer Network 2003; 1: 344-74.

26. Hoffman BM, Zevon MA, D'Arrigo MC, Cecchini TB. Screening for distress in cancer patients: The NCCN rapid-screening measure. Psychooncology 2004; 13: 792-799.

27. Murillo M, Holland JC. Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. Palliat Support Care 2004; 2:65-77.

28. Almanza JJ, Rosario JI, Pérez S. Traducción, adaptación y validación del Termómetro de Distrés en una muestra de pacientes mexicanos con cáncer. Rev Sanid Milit Mex 2008; 62: 209-17.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (DENEPSI) Versión Cuidador

Módulo I. Elementos previos que dan información para realizar la intervención

I Datos de entrevista

Fecha: _____

Hora de inicio: _____ Hora de término: _____

Servicio donde es atendido el paciente: (1) paliativos ☐ (2) oncología ☐

(3) dolor ☐ (4) soporte ☐

Médico de evaluación inicial: _____

Terapeuta: _____

II Ficha de identificación

Datos que se sugiere obtener del expediente médico

a) Nombre: _____

b) Edad: _____

c) Sexo: _____

d) Número de registro: _____

e) Escolaridad (años): _____

f) Lugar de Residencia: _____

g) Nivel socioeconómico asignado por trabajo social: _____

h) Diagnóstico: _____

i) Tiempo de diagnóstico: _____

j) PPS % y área de afectación más relevante (en el caso que se tenga el dato): _____

k) ESAS (en el caso que se tenga el dato): _____

l) Comorbilidades médicas: _____

m) Sobrevida (obtenida a partir del PPS): _____

Percentil 75 %	Percentil 50%	Percentil 25%

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Instrucciones para el evaluador:

Preguntas a realizar directamente al cuidador.

Antes de empezar las preguntas del tamizaje, será necesario que el evaluador realice un rapport adecuado que facilite la recopilación de la información.

Se considera necesario que se cumplan todos los siguientes puntos:

I. Acercamiento con el Cuidador:

a) Saludo y presentación: *"Buenos (as) días/tardes. Mi nombre es _____ y soy psicólogo (a)."*

b) Creación de un clima de confianza: Realizar preguntas o comentarios del tipo: *"¿Como está? ¿Cómo va el clima? ¡Que frío ha hecho! ¿Ya desayunó?, ¿De donde viene?..."*

II. Criterios para identificar al cuidador primario:

"Antes de comenzar la entrevista me gustaría hacerle algunas preguntas."

1) *"¿Usted decidió cuidar a su familiar de manera voluntaria?"*

Si ☐ No ☐

2) "*¿Usted cubre las necesidades básicas de su familiar? (Entiéndase: alimentarlo, asearlo, ayudarle a vestirse, todo lo relacionado con el cuidado de su enfermedad, etc.)."*

Si ☐ No ☐

3) "*¿A partir de que su familiar se enfermó, usted toma decisiones por y para él/ella?"*

Si ☐ No ☐

NOTA: Si contesta afirmativamente a las tres preguntas anteriores, el entrevistado se consideraría el cuidador primario. De lo contrario, se proporcionará la siguiente explicación: *"Como parte del protocolo es importante trabajar directamente con la persona que pasa más tiempo con el paciente o que está encargado de sus cuidados, en ese sentido me gustaría saber quién cumple esas funciones."*

Si el entrevistado es el cuidador primario continuar con explicación (de no ser así, despedirse cordialmente agradeciendo el apoyo proporcionado).

Aclarar motivo de evaluación: *"Este servicio está muy interesado en saber cómo les podemos ayudar mejor tanto a los pacientes como a los familiares. Nos ayudaría mucho saber algunas de sus necesidades en particular. ¿Tiene algún inconveniente en que le hagamos algunas preguntas? Iniciemos entonces…"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

III Información Personal del Cuidador

a) Nombre: _____

b) Edad: _____

c) Sexo: _____

d) Escolaridad (años): _____

e) Ocupación: _____

f) Estado civil: _____

g) Lugar de residencia: _____

h) Religión: _____

i) ¿Padece alguna enfermedad actualmente? _____

j) Parentesco con el paciente: _____

k) Teléfono casa: _____ celular: _____

e-mail: _____

l) Nombre de alguien para contactarlo: _____

_____ Teléfono: _____

m) No de hijos: _____

		M	F			M	F
edad _____	sexo	☐	☐	edad _____	sexo	☐	☐
edad _____	sexo	☐	☐	edad _____	sexo	☐	☐
edad _____	sexo	☐	☐	edad _____	sexo	☐	☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

IV. Distrés / Preguntas 1 y 2 (Termómetro de Distrés):

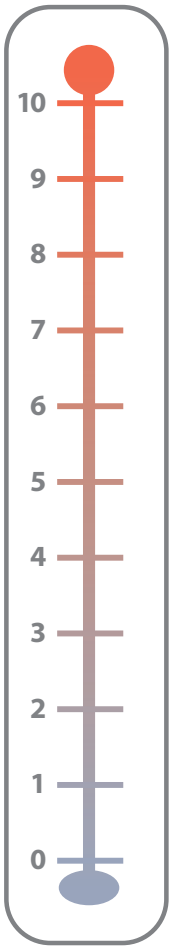
Instrucciones:

1. Por favor lea al cuidador la siguiente definición de distrés: "*Distrés es una experiencia displacentera multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional, social y/o espiritual) que interfiere con la habilidad para enfrentar efectivamente la enfermedad, sus síntomas físicos y su tratamiento.*"

2. Muestre al cuidador la imagen del Termómetro y diga: *"Ahora le voy a mostrar una figura que se parece a un termómetro. Por favor, dígame cuánto distrés ha sentido esta última semana, incluyendo el día de hoy. Puede elegir cualquier número del 0 al 10: 0 significaría que no ha sentido nada de distrés y 10 máximo distrés."*

3. Haga un círculo alrededor del número (0-10) que mejor describa cuánto distrés ha experimentado el paciente en la última semana, incluyendo el día de hoy.

4. Lea al paciente la lista de problemas y, según su respuesta, marque si alguno de los siguientes items ha sido un problema para el paciente en la última semana, incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar SI o NO para cada uno.



Máximo distrés

Sin distrés

Problemas prácticos	SI	NO
Cuidados de los hijos	☐	☐
Casa	☐	☐
Seguridad financiera	☐	☐
Transporte	☐	☐
Escuela / Trabajo	☐	☐
Decisiones del tratamiento	☐	☐
Problemas familiares		
Relación con la pareja	☐	☐
Capacidad de tener hijos	☐	☐
Relación con los hijos	☐	☐
Problemas de salud familiar	☐	☐
Problemas emocionales		
Depresión	☐	☐
Miedo	☐	☐
Nerviosismo	☐	☐
Tristeza	☐	☐
Preocupación	☐	☐
Pérdida de interés en las actividades habituales	☐	☐
Preocupaciones religiosas o espirituales	☐	☐

Problemas físicos	SI	NO
Apariencia	☐	☐
Al bañarse / Al vestirse	☐	☐
Respiración	☐	☐
Cambios al orinar	☐	☐
Constipación	☐	☐
Diarrea	☐	☐
Alimentación	☐	☐
Fatiga	☐	☐
Sensación de hinchazón	☐	☐
Fiebre	☐	☐
Movilidad	☐	☐
Indigestión	☐	☐
Memoria / Concentración	☐	☐
Dolor en boca	☐	☐
Náuseas	☐	☐
Nariz seca / congestionada	☐	☐
Dolor	☐	☐
Problemas sexuales	☐	☐
Piel seca / comezón	☐	☐
Problemas para dormir	☐	☐
Abuso de sustancias	☐	☐
Hormigueo en manos o pies	☐	☐
Otros problemas:	☐	☐

Adaptado con permiso de NCCN Lineamientos de Prácticas Clínicas en Oncología (NCCN Guidelines®) para el Manejo del Distrés V. 2.2013. © 2013 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Todos los derechos reservados. Los NCCN Guidelines® y las ilustraciones contenidas en este documento no pueden ser reproducidas de ningún modo ni con propósito alguno sin el consentimiento explícito por escrito de la NCCN. Para consultar la versión más reciente y completa de los Lineamientos de la NCCN puede ingresar en el sitio NCCN.org. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK®, NCCN®, NCCN GUIDELINES®, y todo el resto del contenido de la NCCN son marcas registradas por la National Comprehensive Cancer Network, Inc.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Módulo III. Dominios Psicosociales Básicos para Planear la Intervención

V. Correlatos Emocionales

Instrucciones a seguir para el evaluador (*Utilizar la lámina con caras*):

"A continuación quisiera saber cuáles son las emociones que ha sentido en la última semana. Para apoyarlo, le voy a mostrar una lámina que contiene caras que expresan algún tipo de emoción o reacción. Mírelas con calma y dígame cuál o cuáles sintió en la última semana. Si sintió alguna que no está en la lámina, por favor dígamelo".

Nota 1: El entrevistador debe subrayar la o las que el cuidador señale. Una vez hecho esto decirle:

"Ahora le voy a mostrar una figura que está dividida en 4. Si usted eligiera el numero 1 significaría que se sintió así con poca frecuencia. Si eligiera el numero 2 significaría que la mitad del tiempo en la semana se ha sentido así. Si eligiera el numero 3 implicaría que la mayoría del tiempo durante esta semana se ha sentido así. Y si eligiera el numero 4 significa que todo el tiempo se ha sentido así. Ahora hagámoslo con cada una de las caras que eligió."

Nota 2: Hacerlo en conjunto con el cuidador y el entrevistador es el que debe llenar la hoja de respuesta.

Al terminar, guardar la lámina y continuar con la entrevista.

Aspectos emocionales / Hoja de respuestas

Tristeza 1 2 3 4	Tranquilidad 1 2 3 4	Enojo 1 2 3 4	Alegría 1 2 3 4
Culpa 1 2 3 4	Esperanza 1 2 3 4	Angustia 1 2 3 4	Optimismo 1 2 3 4
Miedo 1 2 3 4	Pesimismo 1 2 3 4	Indiferencia 1 2 3 4	Vergüenza 1 2 3 4

Otras referidas espontáneamente (*Frecuencia 1-4*):

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

VI. Conciencia de Enfermedad y Pronóstico

1) ¿Qué enfermedad tiene su familiar (o paciente)? _____

2) ¿Qué le han dicho los doctores acerca de la enfermedad de su familiar (o paciente)? _____

_____

3) ¿Su familiar (o paciente) sabe de su enfermedad y de qué puede ocurrir a causa de esta?

Si ☐ No ☐

4) ¿Le explicaron por qué enviaron a su familiar a esta consulta en particular?
Hacer esta pregunta solo en caso de que el paciente sea de consulta externa o de cuidados paliativos.

Si ☐ No ☐ ¿Qué le dijeron? _____

_____

5) ¿Ha tenido dificultad para obtener la información que quisiera saber?

Si ☐ No ☐ ¿Cúal? _____

_____

VII. Conspiración del silencio

Únicamente en el caso de que en las preguntas realizadas en el apartado de conciencia de enfermedad, el familiar mencione abiertamente su deseo de que su paciente no conozca su diagnóstico y/o pronóstico, hacer esta pregunta, en cualquier otro caso, pasar a la siguiente.

6) ¿Cuáles son los motivos por los que han decidido no querer informarle a su paciente acerca de su situación de enfermedad? _____

_____

VIII. Comunicación

Este apartado no se aplica si hay conspiración del silencio y se explorará si el cuidador conoce el pronóstico

7) ¿Recordando la forma en que le ha sido transmitida la información en relación a la enfermedad de su familiar, tendría alguna sugerencia para el personal médico?

Si ☐ No ☐ ¿Cuál? _____

_____

8) ¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?

Si ☐ No ☐ ¿Cúal? _____

_____

IX. Apoyo Social

9) ¿Usted considera que el apoyo que recibe actualmente es suficiente?

Si ☐ No ☐ ¿Qué cree que haga falta? _____

X. Ansiedad

10) ¿Considera que la ansiedad o el nerviosismo es un síntoma que le está afectando de manera significativa?

Si ☐ No ☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

XI. Depresión

11) ¿En las últimas dos semanas se ha sentido triste la mayor parte del tiempo?

Si ☐ No ☐

12) ¿En las últimas dos semanas ha disminuido su capacidad para disfrutar las cosas que habitualmente disfruta por ejemplo platicar con su familia, ver la tele, escuchar música?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **NO**, *pase a la pregunta 13.*

a) ¿Esto le ha sucedido la mayor parte del tiempo?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **SI** *a la pregunta 10, 11 o 12 se deberá aplicar la evaluación complementaria de depresión y ansiedad al término del tamizaje.*

XII. Riesgo Suicida

13) ¿Ha tenido ideas de hacerse daño a sí mismo?

Si ☐ No ☐

En caso de responder **SI,** *aplicar las preguntas del apartado 12 de riesgo suicida, en caso contrario, continuar con las siguientes preguntas que se encuentran fuera del recuadro.*

Durante este último mes

14) ¿Ha deseado estar muerto?

Si ☐ No ☐

15) ¿Ha pensado en hacerse daño?

Si ☐ No ☐

16) ¿Ha pensado en suicidarse?

Si ☐ No ☐

** Solo en caso que 16 sea positiva:*

16a) ¿Ha planeado cómo hacerlo?

Si ☐ No ☐

17) ¿Ha intentado suicidarse?

Si ☐ No ☐

18) ¿En algún momento de su vida ha intentado suicidarse?

Si ☐ No ☐

Riesgo suicida actual.

En caso de que haya contestado SI a por lo menos una pregunta, circular el nivel de riesgo suicida como se indica:

Número de Pregunta	Riesgo de Suicidio
14 ó 15 ó 18	Ligero
16 ó (15 + 18)	Moderado
16a ó 17 ó (16 + 18)	Alto

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

XIII. Sobrecarga

19) En una escala del 0 al 10 donde 0 implica ausencia de sobrecarga y 10 significa sobrecarga extrema. ¿Qué tan sobrecargado se siente con respecto de cuidar a *nombre del paciente*?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

"Agradezco mucho su colaboración y su tiempo."

Observaciones: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Termómetro de Distrés

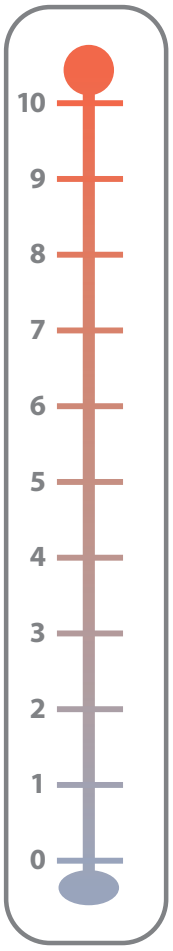
Instrucciones:

1. Por favor lea al cuidador o familiar la siguiente definición de distrés: "*Distrés es una experiencia displacentera multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional, social y/o espiritual) que interfiere con la habilidad para enfrentar efectivamente la enfermedad, sus síntomas físicos y su tratamiento.*"

2. Muestre al cuidador o familiar la imagen del Termómetro y diga: *"Ahora le voy a mostrar una figura que se parece a un termómetro. Por favor, dígame cuánto distrés ha sentido esta última semana, incluyendo el día de hoy. Puede elegir cualquier número del 0 al 10: 0 significaría que no ha sentido nada de distrés y 10 máximo distrés."*

3. Haga un círculo alrededor del número (0-10) que mejor describa cuánto distrés ha experimentado el cuidador o familiar en la última semana, incluyendo el día de hoy.

4. Lea al cuidador o familiar la lista de problemas y, según su respuesta, marque si alguno de los siguientes items ha sido un problema para el cuidador en la última semana, incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar SI o NO para cada uno.



Máximo distrés

Sin distrés

Problemas prácticos	SI	NO
Cuidados de los hijos	☐	☐
Casa	☐	☐
Seguridad financiera	☐	☐
Transporte	☐	☐
Escuela / Trabajo	☐	☐
Problemas de salud familiar	☐	☐
Problemas familiares		
Relación con la pareja	☐	☐
Capacidad de tener hijos	☐	☐
Relación con los hijos	☐	☐
Problemas de salud familiar	☐	☐
Problemas emocionales		
Depresión	☐	☐
Miedo	☐	☐
Nerviosismo	☐	☐
Tristeza	☐	☐
Preocupación	☐	☐
Pérdida de interés en las actividades habituales	☐	☐
Preocupaciones religiosas o espirituales	☐	☐

Problemas físicos	SI	NO
Apariencia	☐	☐
Al bañarse / Al vestirse	☐	☐
Respiración	☐	☐
Cambios al orinar	☐	☐
Constipación	☐	☐
Diarrea	☐	☐
Alimentación	☐	☐
Fatiga	☐	☐
Sensación de hinchazón	☐	☐
Fiebre	☐	☐
Movilidad	☐	☐
Indigestión	☐	☐
Memoria / Concentración	☐	☐
Dolor en boca	☐	☐
Náuseas	☐	☐
Nariz seca / congestionada	☐	☐
Dolor	☐	☐
Problemas sexuales	☐	☐
Piel seca / comezón	☐	☐
Problemas para dormir	☐	☐
Abuso de sustancias	☐	☐
Hormigueo en manos o pies	☐	☐
Otros problemas:	☐	☐

Adaptado con permiso de NCCN Lineamientos de Prácticas Clínicas en Oncología (NCCN Guidelines®) para el Manejo del Distrés V. 2.2013. © 2013 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Todos los derechos reservados. Los NCCN Guidelines® y las ilustraciones contenidas en este documento no pueden ser reproducidas de ningún modo ni con propósito alguno sin el consentimiento explícito por escrito de la NCCN. Para consultar la versión más reciente y completa de los Lineamientos de la NCCN puede ingresar en el sitio NCCN.org. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK®, NCCN®, NCCN GUIDELINES®, y todo el resto del contenido de la NCCN son marcas registradas por la National Comprehensive Cancer Network, Inc.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán


Tristeza


Tranquilidad


Enojo


Alegría


Culpa


Esperanza


Angustia


Optimismo

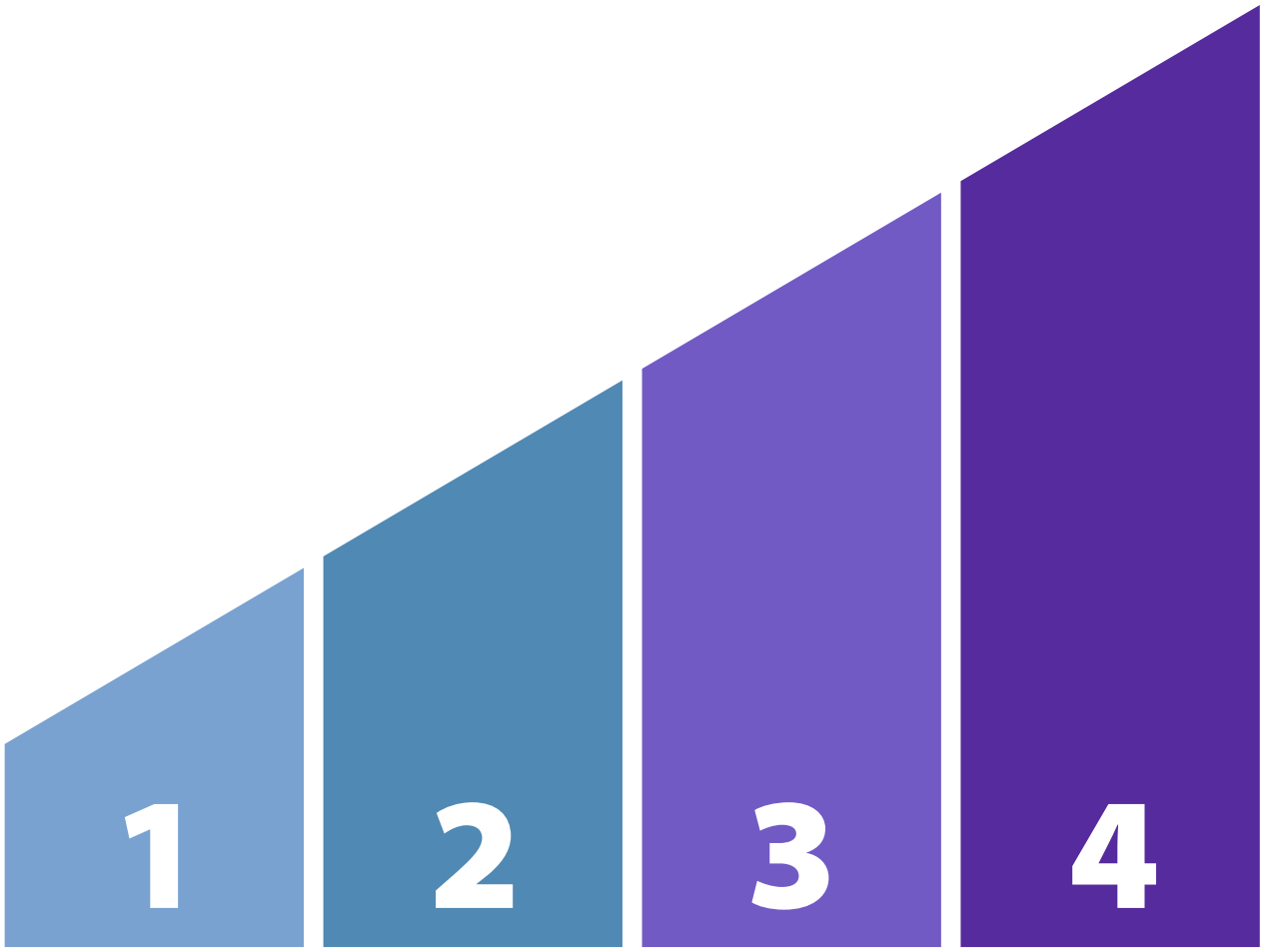

Miedo


Pesimismo


Indiferencia


Vergüenza

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Hoja de Resumen DENEPSI Cuidador

Atención dirigida a: _____

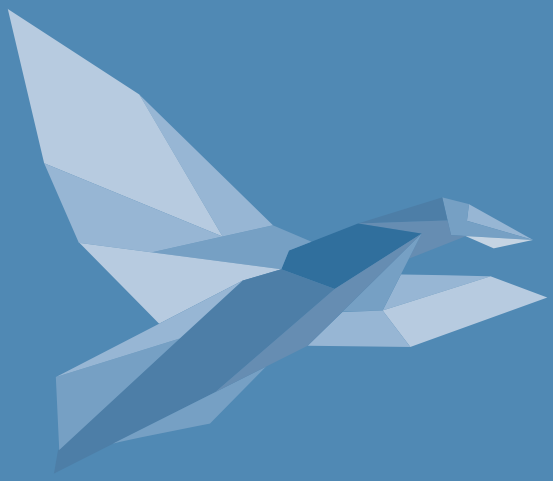
Psicólogo: _____

Componente de intervención	Ítems a considerar	¿Requiere atención?	Fecha de término
Urgencias			
Depresión severa	11, 12 y 12ª + evaluación complementaria para clasificar severidad		
Riesgo suicida	13 y cuadro de riesgo suicida		
Ansiedad severa	10 + evaluación complementaria para clasificar severidad		
Necesidades de Primer Orden			
Conciencia de enfermedad	1, 2, 3, 4, 5		
Conciencia de pronóstico	2, 3, 4, 5		
Apoyo social	9		
Comunicación	7, 8		
No sobrecarga o sobrecarga leve	19 + evaluación complementaria para clasificar severidad		
Conspiración del silencio	6		
Necesidades de Segundo Orden			
Duelo	Tras fallecimiento del paciente		

Observaciones: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"En gran parte, tú construiste tu depresión.
No te fue dada.
Por tanto, tu la puedes deconstruir."

Albert Ellis

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sintomatología Depresiva: Intervención Psiquiátrica

Antecedentes

Intervención Psiquiátrica Paciente

1 • Evaluación paciente
2 • Evaluación complementaria paciente
3 • Intervención paciente
  3.1 • Episodio depresivo mayor
4 • Seguimiento paciente
5 • Consideraciones especiales

Intervención Psiquiátrica Cuidador

1 • Evaluación cuidador
2 • Evaluación complementaria cuidador
3 • Intervención cuidador

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

El presente capítulo tiene como objetivo ser de utilidad para el personal médico a cargo de pacientes paliativos, de forma que les permita tener elementos para diagnosticar trastornos mentales específicos, determinar necesidades de intervención tanto farmacológica como no farmacológica, así como contar con guías fundamentales del tratamiento farmacológico.

Los síntomas depresivos son frecuentes en la población paliativa. El rango de la prevalencia encontrada en la literatura es muy amplio (3 al 40%), lo cual se relaciona con la gran diversidad de diseños, instrumentos utilizados, puntos de corte y criterios de inclusión. Sin embargo la mediana de la prevalencia se sitúa en el 15 % *(1,2)*.

Debido a que la situación del paciente terminal implica una situación compleja donde se involucran estresores altamente significativos tales como el conflicto fundamental de la propia muerte y las pérdidas parciales múltiples (salud, funcionalidad, rol en la familia, trabajo, capacidad económica, etc.), existe la tendencia a asumir que la sintomatología depresiva debe considerarse como normal. Sin embargo hay evidencia de que es conveniente identificar, evaluar y, en caso necesario tratar de una manera eficaz la sintomatología depresiva para disminuir o eliminar el malestar que se asocia a ella así como para evitar una potencial amplificación de la sintomatología física. Se ha detectado que la presencia de sintomatología depresiva en pacientes con enfermedad avanzada se asocia con una menor adherencia al tratamiento, menor funcionalidad y mayor mortalidad. Por otro lado, se ha visto un incremento en los costos de atención ya que, al cursar con depresión, los pacientes médicamente enfermos tienden a ser más sintomáticos y a requerir más atención *(3)*.

El diagnóstico de depresión en los pacientes paliativos suele ser motivo de controversia. Existe la duda sobre la significancia de los síntomas somáticos ya que en muchos casos estos podrían ser atribuibles a la enfermedad o al tratamiento *(4)*. En este sentido se han dado propuestas para sustituir algunos criterios considerados "somáticos" por otros de tipo "psicológico" que teóricamente serían más confiables en este escenario *(5)*. Sin embargo existen estudios que sugieren el hecho de que tomar en cuenta los síntomas "somáticos" cuando a la par se dan como positivos los demás síntomas con un umbral alto (es decir, sólo si la intensidad del síntoma es moderada o severa), no modifica la prevalencia del diagnóstico de depresión *(6)*. Por otro lado, también existe la opinión de que se debe tener poca resistencia ante la decisión de dar tratamiento farmacológico o no a un paciente terminal una vez que se ha realizado el diagnóstico de depresión *(7)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo

Establecer lineamientos para la evaluación y manejo de la sintomatología depresiva en el paciente paliativo.

Objetivos específicos

1. Determinar severidad de sintomatología ansiosa - depresiva mediante aplicación de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD).
2. Establecer posibilidades diagnósticas ante el cuadro clínico específico del paciente.
3. Valorar posibilidades terapéuticas según diagnóstico y severidad.
4. Valorar necesidad de iniciar tratamiento farmacológico.
5. Determinar psicofármaco adecuado.
6. Llevar a cabo seguimiento.

Material:

- Expediente médico del paciente
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPS**I Versión Paciente.
- Escala hospitalaria para ansiedad y depresión (HAD) (o cualquier otra escala que valore intensidad de la sintomatología depresiva).

Duración aproximada:

- 1 hora

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Paciente

La identificación de pacientes con sintomatología depresiva se realiza a través de las siguientes preguntas de la **DENEPSI** Versión Paciente:

10) ¿En las últimas dos semanas se ha sentido triste la mayor parte del tiempo?

11) En las últimas dos semanas ¿ha disminuido su capacidad para disfrutar las cosas que habitualmente disfruta por ejemplo platicar con su familia, ver la tele, escuchar música?

a) ¿Esto le ha sucedido la mayor parte del tiempo?
(se habrá preguntado en caso de resultar afirmativa la pregunta 11)

12) ¿Ha tenido ideas de hacerse daño a sí mismo?
(en caso de ser afirmativa se habrán contestado también las preguntas del cuadro de Riesgo Suicida.)

D**urante este** último mes:

13) ¿Ha deseado estar muerto?

14) ¿Ha pensado en hacerse daño?

15) ¿Ha pensado en suicidarse?

a) ¿Ha planeado cómo hacerlo?
(se habrá preguntado solo en caso de resultar afirmativa la pregunta 15)

16) ¿Ha intentado suicidarse?

17) En algún momento de su vida ¿ha intentado suicidarse?

Las preguntas 10, 11 y 11a buscan evaluar la presencia y frecuencia de los dos síntomas cardinales de depresión según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV).

En caso de ser contestada de manera afirmativa las preguntas 10 u 11, se deberá realizar la evaluación complementaria.

La pregunta 12 y las preguntas del cuadro de Riesgo Suicida 13 a 17 buscan detectar la presencia de riesgo suicida y evaluar el nivel de riesgo.

Al detectarse riesgo suicida se deberán seguir los protocolos de intervención habituales.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Evaluación Complementaria Paciente

Una vez determinada la necesidad de realizar la evaluación psiquiátrica, el médico deberá realizar lectura de la **DENEPSI,** así como lectura del Expediente Médico, con el fin de tener la información que permita detallar el contexto del paciente.

Tabla 1. Información a recabar durante la evaluación psiquiátrica

Comorbilidad médica
Padecimiento actual
Antecedentes familiares psiquiátricos (ansiedad, depresión, consumo de sustancias, etc.)
Antecedentes personales patológicos psiquiátricos (curso y tratamiento)
Sintomatología psiquiátrica actual
Tratamiento psiquiátrico actual (farmacológico y no farmacológico)

La comorbilidad deberá conocerse detalladamente, debido a las posibles interacciones o contraindicaciones que pudieran presentarse, ya sea por la comorbilidad en sí misma o por los medicamentos asociados a dicha comorbilidad, en caso de que fuera necesario instalar tratamiento farmacológico *(Tabla 2)*. Al momento de decidir sobre un antidepresivo específico, en los casos que lo ameriten, el conocimiento de la sintomatología médica del paciente también será de gran utilidad en cuanto a la elección correcta de antidepresivo según su perfil *(Tabla 3)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 2. Precauciones y contraindicaciones en uso de antidepresivos por comorbilidad.

Enfermedad cardiovascular	
Infarto al miocardio reciente	Tricíclicos contraindicados
Bloqueo cardiaco	Inhibidores de monoamino-oxidasa contraindicados
Falla cardiaca congestiva	Tricíclicos: Riesgo hipotensión postural Excreción de litio disminuida por inhibidores de enzima convertidora de angiotensina y diuréticos
Hipertensión	Excreción de litio reducida por diuréticos
Enfermedad oftalmológica	
Glaucoma	Tricíclicos, duloxetina, mirtazapina contraindicados
Enfermedad genitourinaria	
Hipertrofia prostática	Tricíclicos exacerban los síntomas. Riesgo de retención urinaria por acción anticolinérgica
Enfermedad neurológica	
Epilepisa	Todos los antidepresivos disminuyen el umbral convulsivo Inhibidores selectivos de recaptura de serotonina pueden incrementar niveles de antiepilépticos Evitar carbamazepina e inhibidores de monoamino-oxidasa
Evento vascular cerebral	Inhibidores de monoamino-oxidasa contraindicados
Enfermedad de Parkinson	Interacción entre fluoxetina y selegilina
Migraña	Inhibidores selectivos de recaptura de serotonina pueden incrementar frecuencia de episodios.
Falla hepática	Disminución de dosis de antidepresivos
Enfermedad tracto digestivo	Si es severa; tricíclicos contraindicados
Superior	Inhibidores selectivos de recaptura de serotonina pueden exacerbar náusea. Inhibidores selectivos de recaptura de serotonina se asocian a sangrado de tubo digestivo en individuos en riesgo.
Inferior	Niveles de tricíclicos incrementados por cimetidina
Enfermedad endocrinológica	
Feocromocitoma	Inhibidores de monoamino-oxidasa contraindicados
Hipertiroidismo	Tranilcipromina y moclobemida contraindicados Precaución con venlafaxina
Enfermedad hematológica	
Agranulocitosis	Tricíclicos y mianserina contraindicados
Tratamiento con warfarina	Evitar mirtazapina
Porfiria	Evitar tricíclicos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 3. Perfiles clínicos de antidepresivos específicos

Antidepresivos	Beneficios	Posibles efectos secundarios	Precauciones
Mirtazapina	Incremento apetito Disminuye náusea Sedante Inicio de efecto terapéutico más temprano que algunos otros antidepresivos. Disponibilidad orodispersable	Sedación, mareo, constipación, hipertensión, aumento ponderal, edema, hipotensión ortostática, boca seca, fatiga, temblor, confusión, ansiedad, artralgias, mialgias	Posible incremento en efectos serotoninérgicos en combinación con tramadol o venlafaxina Incrementa efecto anticoagulante de warfarina Mayor riesgo en sobredosis que inhibidores de recaptura de serotonina
Sertralina	Posibilidad de uso en alteración renal Posibilidad de uso en enfermedad cardiaca	Náusea, vómito, mareo, somnolencia, boca seca,anorexia, dispepsia, diarrea, insomnio, sudoración, alteración función sexual, agitación, hiponatremia, pancreatitis, hepatitis, ictericia, falla hepática, taquicardia, amnesia, parestesias, incontinencia urinaria, irregularidades menstruales	Riesgo de arritmias ventriculares en combinación con droperidol Incremento en riesgo de sangrado en combinación con ácido acetilsalicílico
Citalopram	Depresión/ ansiedad agitada	Náusea, vómito, anorexia, dispepsia, diarrea, boca seca, mareo, insomnio, sudoración, disfunción sexual, agitación, hiponatremia, palpitaciones, taquicardia, hipotensión postural, confusión, alteraciones en atención, amnesia, migraña, parestesias, alteraciones del gusto, incremento en salivación, rinitis, tinnitus, poliuria, alteraciones en micción, euforia	Incremento de riesgo de sangrado en combinación con ácido acetilsalicílico Mayor riesgo en sobredosis que otros inhibidores de recaptura de serotonina
Venlafaxina		Posible incremento de presión arterial	Mayor riesgo en sobredosis que inhibidores de recaptura de serotonina
Amitriptilina	Beneficio en insomnio o dolor neuropático Posible efecto en menor tiempo que inhibidores de recaptura de serotonina	Boca seca, constipación, taquicardia, retención urinaria, confusión, mareo, somnolencia, arritmias, estomatitis, palpitaciones, edema, inquietud, fatiga, midriasis, incremento en presión intraocular, disfunción sexual, náusea, diaforesis.	Mayor riesgo en sobredosis que inhibidores de recaptura de serotonina

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Los antecedentes familiares psiquiátricos serán relevantes debido a que pueden indicar un mayor riesgo para padecer determinados padecimientos psiquiátricos. Contar con esta información puede ser de utilidad en caso de duda diagnóstica, así como puede ayudar a determinar una mayor probabilidad de efecto terapéutico o adverso para determinados fármacos.

Los antecedentes personales patológicos psiquiátricos son de gran relevancia ya que pueden ayudar a determinar, en conjunto con la sintomatología psiquiátrica actual:

- Si la sintomatología se encuadra dentro de un diagnóstico conocido previamente
- Si se han presentado episodios similares antes
- Cuál ha sido el curso de los episodios previos (sintomatología, control, recaídas)
- Cuál ha sido el tratamiento y la respuesta en episodios previos

En caso de que el paciente se encuentre en tratamiento psiquiátrico al momento de la evaluación, se registrará el esquema farmacológico utilizado y en caso de haberlos, aquellos tratamientos no farmacológicos en curso.

Se sugiere realizar una evaluación enfocada a la sintomatología depresiva. En el presente manual sugerimos el uso del HAD, pero se puede utilizar cualquier escala que valore intensidad de sintomatología depresiva. El HAD es una escala breve que identifica fundamentalmente los síntomas psicológicos en ansiedad y depresión, por lo que resulta de gran utilidad como instrumento de tamizaje en poblaciones de pacientes paliativos.

Es conveniente establecer rapport con el paciente y aclarar el motivo de referencia con explicaciones del tipo:

"En el cuestionario de tamizaje que se le aplicó nos ha indicado que está sintiendo tristeza la mayor parte del tiempo, por esta razón haremos ahora una evaluación más extensa con el propósito de determinar intervenciones que incrementen su sensación de bienestar."

Se le explicará al paciente el motivo por el cual se aplica la escala HAD en caso de no haberse aplicado antes.

"Por favor complete la siguiente escala. Esta tiene el fin de establecer de una manera más objetiva la severidad de sus síntomas depresivos y será también un parámetro para poder medir, conforme pasa el tiempo, si hay un cambio en la intensidad de dichos síntomas."

Una vez contestado el cuestionario HAD se procederá a determinar la severidad de la sintomatología tanto en la subescala de depresión como en la subescala de ansiedad, de acuerdo a la Tabla 3.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 4. Interpretación de severidad según puntaje de la subescala para depresión HAD

Puntaje	Severidad de síntomas
0 - 7	Leve
8 - 10	Moderado
> 11	Grave

Al obtenerse los resultados del HAD, junto con la entrevista clínica, se debe establecer si el cuadro clínico corresponde a una entidad patológica o a un proceso de adaptación normal relacionado con la situación específica del paciente.

Se deberá registrar el diagnóstico presuntivo y la severidad.

Al considerar el diagnóstico presuntivo se deben tomar en cuenta varias cosas:

a. Haber excluido la posibilidad de que el paciente cursara, en el momento de la entrevista, con delirium *(Ver Tabla 5)*.

Tabla 5. Criterios diagnósticos de Delirium *(8)*

Alteración de la conciencia con disminución de la capacidad para centrar, mantener o dirigir la atención.
Cambio en las funciones cognoscitivas o presencia de una alteración perceptiva que no se explica por la existencia de una demencia previa o en desarrollo
La alteración se presenta en un corto periodo de tiempo y tiende a fluctuar a lo largo del día
Demostración a través de la historia, de la exploración física y de las pruebas de laboratorio de que la alteración es un efecto fisiológico directo de una enfermedad médica

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

b. Considerar que la sintomatología depresiva en los pacientes paliativos puede ser secundaria a enfermedad médica o a medicamentos *(Ver Tabla 6*).

Tabla 6. Criterios diagnósticos de Trastorno del estado de ánimo (depresivo) secundario a enfermedad médica *(8)*.

Notable y persistente alteración del estado de ánimo, caracterizada por estado de ánimo depresivo o notable disminución de intereses o del placer en todas o casi todas las actividades
A partir de la historia clínica, la exploración física o las pruebas de laboratorio, hay pruebas de que la alteración es una consecuencia fisiológica directa de una enfermedad médica.
La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno mental (p. ej., un trastorno adaptativo con estado de ánimo depresivo en respuesta al estrés de tener una enfermedad médica).
La alteración no aparece exclusivamente en el transcurso de un delirium.
Los síntomas provocan malestar clínico significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.

Tabla 7. Criterios diagnósticos de Trastorno del estado de ánimo (depresivo) inducido por sustancias *(8)*.

A	En el cuadro clínico predomina una notable y persistente alteración del estado de ánimo caracterizada por: Estado de ánimo depresivo o notable disminución de intereses o del placer en todas o casi todas las actividades
B	A partir de la historia clínica, la exploración física o los exámenes de laboratorio, hay pruebas de que *(1)* o *(2)*: **1.** los síntomas del Criterio A aparecen durante o en el mes siguiente a una intoxicación o abstinencia **2.** el empleo de un medicamento está etiológicamente relacionado con la alteración

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

C	La alteración no se explica mejor por la presencia de un trastorno del estado de ánimo que no sea inducido por sustancias. Las pruebas de que los síntomas no son atribuibles a un trastorno del estado de ánimo no inducido por sustancias pueden ser las siguientes: los síntomas preceden al inicio del consumo de la sustancia (o al consumo del medicamento); los síntomas persisten durante un período sustancial de tiempo (p. ej., alrededor de 1 mes) después del final de la abstinencia aguda o la intoxicación grave, o son claramente excesivos respecto a lo que sería esperable dado el tipo o la cantidad de la sustancia utilizada o la duración de su uso; o hay otros datos que sugieren la existencia independiente de un trastorno del estado de ánimo no inducido por sustancias (p. ej., una historia de episodios depresivos mayores recidivantes).
D	La alteración no aparece exclusivamente en el transcurso de un delirium
E	En el cuadro clínico predomina una notable y persistente alteración del estado de ánimo caracterizada por: Estado de ánimo depresivo o notable disminución de intereses o del placer en todas o casi todas las actividades. **Nota:** *Este diagnóstico debe hacerse en lugar de un diagnóstico de intoxicación por sustancias o abstinencia de sustancias únicamente si los síntomas exceden de los normalmente asociados con el síndrome de intoxicación o abstinencia y cuando son de suficiente gravedad como para merecer una atención clínica independiente.*

c. Considerar la posibilidad de que la sintomatología depresiva en ocasiones corresponde a un Trastorno de ajuste.

Tabla 8. Criterios diagnósticos de Trastorno de ajuste *(8)*.

Presentación de síntomas emocionales o conductuales en respuesta a un estresor identificable que tiene dentro de los 3 meses siguientes del evento estresante.
Estos síntomas o conductas: • representan un malestar mayor de lo esperable en respuesta al estresante • determinan un deterioro significativo de la actividad del paciente
La alteración relacionada con el estrés no se explica mejor por otro diagnóstico y no constituye sólo una exacerbación de un trastorno preexistente.
Los síntomas no responden a una reacción de duelo.
Una vez cesado el estresante (o sus consecuencias), los síntomas no persisten más de 6 meses.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Al detectarse Trastorno de ajuste es conveniente especificar el subtipo:

Tabla 9. Subtipos de trastornos de ajuste *(8)*

Con ánimo depresivo
Con ansiedad
Mixto, con ansiedad y ánimo depresivo
Con trastorno de comportamiento
Con alteración mixta de las emociones y el comportamiento
No especificado (en caso de que no corresponda a ninguno de los anteriores)

d) Considerar sintomatología depresiva en el paciente paliativo.

Aparte de los síntomas que conforman los criterios diagnósticos, se han propuesto distintos síntomas y antecedentes que son indicadores o deben llevar al clínico a investigar acerca de la posibilidad de depresión en los pacientes paliativos *(Tabla 9)* y que pueden ser de utilidad en casos en los que existe duda diagnóstica.

Tabla 9. Características que deben alertar sobre la posibilidad de depresión en pacientes paliativos

Apariencia depresiva
Aislamiento social, disminución comunicación verbal
Ensimismamiento, auto compasión, pesimismo
Falta de reactividad emocional, desinterés
Disforia
Llanto fácil
Sentimientos de desesperanza
Sentimientos de desamparo
Aislamiento social
Dolor u otros síntomas somáticos intratables
Preocupación somática excesiva
Disfuncionalidad física desproporcionada
Pobre cooperación o rechazo al tratamiento

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Historia de depresión
Historia de alcoholismo o abuso de sustancias
Cáncer pancreático
Ánimo persistentemente bajo, distrés
Anhedonia
Culpa
Ideas de muerte, ideación suicida, deseo de muerte anticipada

(Modificado de 4, 5 y 7)

3. Intervención Paciente

En caso de considerarse que se trata de una reacción emocional normal, la aplicación de la escala HAD (o cualquier otra escala que valore intensidad de sintomatología depresiva), tendrá utilidad como parámetro basal. Se comentará al paciente de la posibilidad abierta que tiene de ser nuevamente referido para evaluación psiquiátrica en caso de que existieran cambios en la sintomatología con los cuales existiera sospecha de cambio en curso clínico (por ejemplo de duelo a pérdidas parciales a episodio depresivo mayor).

3.1 Episodio Depresivo Mayor

Una vez establecido mediante la entrevista clínica el diagnóstico de episodio depresivo mayor, se retomará la escala HAD para determinar la severidad de la sintomatología.

3.1.1 Leve

Intervenciones
Establecer puntaje HAD
Promover adecuada comunicación con personal médico
Promover adecuada comunicación con personal de psicología
Promover adecuada comunicación interdisciplinaria
En caso de que el paciente cuente con antecedente de episodios depresivos con severidad de moderada a grave, o en caso de que el paciente manifieste persistencia o incremento de los síntomas, considerar el uso de antidepresivos o considerar referir a Psiquiatría si no se ha referido

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3.1.2 Moderado

Intervenciones
Establecer puntaje HAD
Promover adecuada comunicación con personal médico
Promover adecuada comunicación con personal de psicología
Promover adecuada comunicación interdisciplinaria
En caso de que el paciente cuente con antecedente de episodios depresivos con severidad de moderada a grave, o en caso de que el paciente manifieste persistencia o incremento de los síntomas:
Considerar uso de antidepresivos
Considerar referir a Psiquiatría si no se ha referido

3.1.3 Severo

Intervenciones
Establecer puntaje HAD
Referir a Psiquiatría para evaluación y tratamiento farmacológico
Promover adecuada comunicación con personal médico
Promover adecuada comunicación comunicación con personal de psicología
Promover adecuada comunicación interdisciplinaria
Realizar evaluaciones de severidad mediante HAD en cada cita de seguimiento
Evaluar adherencia al tratamiento

4. Seguimiento Paciente

- Evaluar idealmente a la semana de iniciado el tratamiento para monitorizar efectos secundarios, en caso de no ser posible ajustar la cita a las citas programadas del paciente.
- En caso de reportarse efectos adversos considerar si es necesario suspender el antidepresivo o hacer cambio de fármaco. Considerar otras medidas de tratamiento.
- Idealmente reevaluar al paciente cada 2 semanas.
- Los pacientes con riesgo suicida idealmente deben reevaluarse cada semana.
- Realizar evaluaciones de severidad mediante HAD en cada cita de seguimiento.
- Evaluar adherencia al tratamiento.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

5. Consideraciones Especiales

Pronóstico de vida corto

Intervenciones
Considerar el tiempo necesario para que un antidepresivo específico inicie su efecto clínico.
Considerar la posibilidad de que existan causas orgánicas de agitación y distrés.
Disminuir el umbral para considerar depresión resistente a 4 semanas.
Debido a la evidencia de efectos adversos significativos y a la falta de evidencia suficiente que sustente su eficacia, no se recomienda el uso de psicoestimulantes para el manejo de depresión en esta población.

No referir a terapia psicológica a los pacientes que presenten:

- Depresión psicótica
- Delirium
- Negativa al ofrecerse dicha posibilidad

Referir a consulta psiquiátrica a los pacientes que presenten:

- Riesgo suicida
- Depresión severa
- Ansiedad severa
- Antecedente de trastorno psiquiátrico
- Síntomas psicóticos
- Depresión que no responde a antidepresivo de primera línea
- Conflictiva familiar significativa
- El médico a cargo duda del diagnóstico psiquiátrico

Modificado de (7).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo

Establecer lineamientos para la evaluación y manejo de la sintomatología depresiva en el cuidador primario del paciente paliativo.

Objetivos específicos

1. Determinar severidad de sintomatología depresiva.
2. Establecer posibilidades diagnósticas.
3. Refierir a tratamiento psiquiátrico en caso necesario.

Material:

- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Cuidador.
- Escala hospitalaria para ansiedad y depresión (HAD) (o cualquier otra escala que valore intensidad de la sintomatología depresiva).

Duración aproximada:

- 1 hora

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Cuidador

La identificación de cuidadores primarios con sintomatología depresiva se realiza a través de las siguientes preguntas de la **DENEPSI** Versión Cuidador:

11. ¿En las últimas dos semanas se ha sentido triste la mayor parte del tiempo?

12. En las últimas dos semanas ¿ha disminuido su capacidad para disfrutar las cosas que habitualmente disfruta por ejemplo platicar con su familia, ver la tele, escuchar música?

12 a. ¿Esto le ha sucedido la mayor parte del tiempo?
(se habrá preguntado en caso de resultar afirmativa la pregunta 11)

13. ¿Ha tenido ideas de hacerse daño a sí mismo?
(en caso de ser afirmativa se habrán contestado también las preguntas del cuadro de Riesgo Suicida.)

Durante este último mes:

14. ¿Ha deseado estar muerto?

15. ¿Ha pensado en hacerse daño?

16. ¿Ha pensado en suicidarse?

a) ¿Ha planeado cómo hacerlo?
(se habrá preguntado solo en caso de resultar afirmativa la pregunta 16)

17. ¿Ha intentado suicidarse?

18. En algún momento de su vida ¿ha intentado suicidarse?

Las preguntas 11, 12 y 12 a buscan evaluar la presencia y frecuencia de los dos síntomas cardinales de depresión según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV).

En caso de ser contestada de manera afirmativa las preguntas 11 o 12 a, se deberá realizar la evaluación complementaria.

La pregunta 13 y las preguntas del cuadro de Riesgo Suicida buscan detectar la presencia de riesgo suicida y evaluar el nivel de riesgo.

Al detectarse riesgo suicida se deberán seguir los protocolos de intervención habituales.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Evaluación Complementaria Cuidador

Una vez determinada la necesidad de realizar la evaluación psiquiátrica, el médico deberá realizar lectura de la DENEPSI Versión Cuidador, con el fin de tener la información que permita detallar el contexto del cuidador.

Además, se realizará una evaluación enfocada a la sintomatología depresiva en donde se aplicará la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD). La escala es sensible al cambio y se utilizará como indicador de severidad.

Es conveniente establecer rapport con el cuidador y aclarar el motivo de referencia con explicaciones del tipo:

"En el cuestionario de tamizaje que se le aplicó nos ha indicado que está sintiendo tristeza la mayor parte del tiempo, por esta razón haremos ahora una evaluación más extensa con el propósito de determinar intervenciones que incrementen su sensación de bienestar."

Se le explicará al cuidador el motivo por el cual se aplica la escala HAD en caso de no haberse aplicado en la última semana.

"Por favor complete la siguiente escala. Esta tiene el fin de establecer de una manera más objetiva la severidad de sus síntomas depresivos y será también un parámetro para determinar, con el paso del tiempo, si las intervenciones generan resultados."

Una vez contestado el cuestionario HAD se procederá a determinar la severidad de la sintomatología tanto en la subescala de depresión como en la subescala de ansiedad, de acuerdo a la tabla 2.

Tabla 2. Interpretación de severidad según puntaje de la subescala para depresión HAD

Puntaje	Severidad de síntomas
0 - 7	Leve
8 - 10	Moderado
> 11	Grave

A continuación se realizará la entrevista psiquiátrica.

Al obtenerse los resultados del HAD, junto con la entrevista clínica, se debe establecer si el cuadro clínico corresponde a una entidad patológica o a un proceso de adaptación normal relacionado con la situación específica del paciente.

Se deberá registrar el diagnóstico presuntivo y la severidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. Intervención Cuidador

En caso de establecerse algún diagnóstico psiquiátrico y que dicho diagnóstico no esté siendo tratado o esté siendo tratado pero se detecte alguna necesidad de ajuste al tratamiento se deberá referir al cuidador para recibir la atención requerida.

En caso de detectarse que el cuidador presenta riesgo suicida moderado o alto, riesgo homicida, síntomas psicóticos, o cualquier condición en la cual el médico detecte la posibilidad de un error de juicio por parte del cuidador o de daño a sí mismo o a terceros, se contactará a un familiar a través de Trabajo Social, de manera que la integridad del cuidador y de terceros se salvaguarde.

Referencias:

1. Hotopf M, Chidgey J, Lan Ly L, Addington J. Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. 2002. Palliative Medicine 16 (2): 81-97

2. Wilson KG, Chochinov HM, Skirko MG, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, De Luca M, O'Shea F, Kuhl D, Fainsinger RL, Clinch JJ. Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. J Pain Symptom Manage. 2007 Feb;33(2):118-29.

3. Rayner L, William L, Price A, Monroe B, Sykes N, Hansford P, Higginson IJ, Hotopf M.The clinical epidemiology of depression in palliative care and the predictive value of somatic symptoms: Cross- sectional survey with four week follow-up. Palliat Med. 2011 Apr; 25(3):229-41.

4. The IAHPC Manual of Palliative Care 2nd Edition Published by IAHPC Press, in Gavrin JR. The International Association for Hospice and Palliative Care Website. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2005;19(2):53-4.

5. Endicott J. Measurement of depression in patients with cancer. Cancer. 1984 May 15;53(10 Suppl):2243-9.

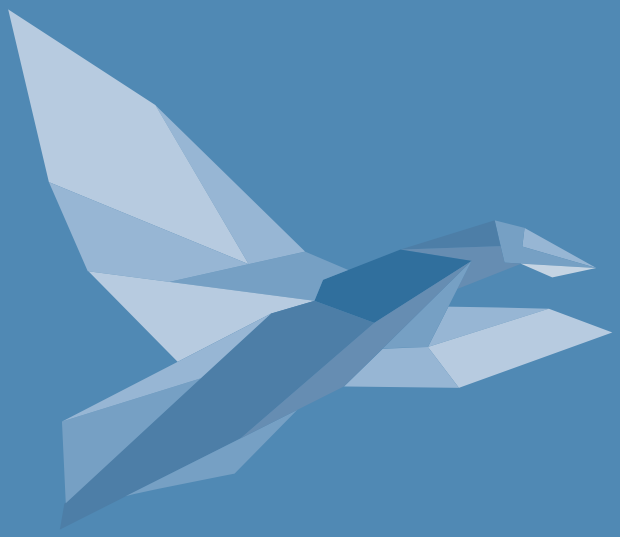
6. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Prevalence of depression in the terminally ill: effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgments. Am J Psychiatry. 1994 Apr;151(4):537-40.

7. Block SD. Assessing and managing depression in the terminally ill patient.ACP-ASIM End-of-Life CareConsensus Panel.American College of Physician. American Society of Internal Medicine. Ann Intern. Med. 2000 Feb 1;132(3):209-18.

8. American Psychiatric Association. (2002). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR 4ta. ed. Texto Revisado). Barcelona: Masson.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sintomatología Depresiva: Intervención Psicológica

Antecedentes

Intervención Psicológica Paciente

Diagrama de flujo

1 • Evaluación paciente

2 • Intervención paciente

Intervención Psicológica Cuidador

Diagrama de flujo

1 • Evaluación cuidador

2 • Intervención cuidador

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

Los síntomas depresivos son frecuentes en los pacientes oncológicos *(1)* y en sus familiares. En ambos grupos se han asociado con disminución de la funcionalidad y menor calidad de vida. La relevancia de estudiar y atender la sintomatología depresiva en los pacientes con enfermedad avanzada radica en que, además de las consecuencias intrínsecas a los estados depresivos, éstos suelen asociarse a una menor adhesión a los tratamientos, así como a la presencia de deseos de muerte anticipada. *(2, 3)*.

La sintomatología depresiva en este grupo de pacientes puede encontrarse en distintos momentos del transcurso de la enfermedad como parte de un proceso de adaptación normal o dentro de un amplio espectro de patologías que van desde el trastorno de ajuste hasta el episodio depresivo mayor.

Por otro lado, como consecuencia directa de asumir el rol del cuidador, los cuidadores del enfermo oncológico en las distintas fases de la enfermedad avanzada tienen un riesgo mayor de comorbilidad física y mental *(4)*. Se ha encontrado que, entre los familiares de pacientes con enfermedad avanzada que viven un duelo, los episodios de depresión mayor se presentan hasta en el 50% de los casos *(5)*. Se han reportado diferentes predictores de la presencia de sintomatología depresiva en el cuidador como: el tipo de relación con el paciente y los niveles de sobrecarga *(6)*. La importancia de evaluar e intervenir en la sintomatología depresiva del cuidador radica también en parte, en el hecho de que esta situación tiene un efecto deletéreo en el bienestar del paciente *(4)*.

Tratamiento

A pesar de que existen diferentes enfoques psicoterapeúticos que han probado ser útiles para manejar la depresión, - como la terapia cognitivo-conductual, la terapia interpersonal y la terapia enfocada a la solución de problemas - *(1, 7)*, la presente propuesta de intervención asume que, en la mayoría de los casos, se cuenta con poco tiempo para que los pacientes o los cuidadores puedan recibir la atención bajo estos marcos de trabajo, de forma que se plantea la utilización de distintas estrategias, basadas en dichos marcos teóricos pero de una forma flexible que se amolde a las necesidades del contexto de la diada paciente - cuidador en el transcurso de enfermedad avanzada.

Estrategias cognitivo-conductuales

El término cognitivo conductual se refiere a un amplio espectro de acercamientos terapéuticos que tienen en común el interés en la modificación de pensamientos, conductas y emociones con la finalidad de impactar en el distrés psicológico *(8)*.

La terapia cognitiva consiste en un tratamiento estructurado, enfocado al problema que sitúa a la cognición, a los pensamientos y creencias accesibles a la conciencia como su centro.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

La formulación cognitiva de un problema analizará cómo es que los pensamientos, conductas, emociones y sensaciones físicas interactúan en conjunto para mantener el problema. La finalidad de este tipo de intervenciones para los síntomas depresivos es que el paciente pueda hacer uso de estrategias que mejoren su afrontamiento, lo que fomentará una mejoría en el estado de ánimo *(8)*.

Son dos las formas a través de las cuales la Terapia Cognitiva Conductual (TCC) puede hacer una contribución al enfrentamiento en cáncer *(8)*:

1. Tratamiento de Patología Específica

Muchos de los problemas psicológicos experimentados por las personas con cáncer comparten similitudes con los problemas para los cuales existen tratamientos cognitivo conductuales efectivos. En cáncer la prevalencia de depresión varía del 15 al 25% en los estudios. Casi la mitad de la población de pacientes oncológicos reporta cierta ansiedad y esto puede ser clínicamente significativo en el 23% de los casos.

2. Manejo de Reacciones de Ajuste

La teoría general y el acercamiento terapéutico de la terapia cognitiva con el énfasis en normalizar las reacciones de estrés, su carácter colaborativo y su enfoque en solución de problemas pueden ser particularmente útiles para la comprensión y tratamiento de las reacciones de ajuste.

Existen algunas particularidades en la terapia cognitiva para pacientes con enfermedad avanzada que pueden ser útiles para manejar situaciones relacionadas con el estado físico general y el proceso de ajuste a la enfermedad o al pronóstico. En la tabla 1 y 2 se presentan de manera resumida las características de la terapia cognitiva que han sido descritas en pacientes oncológicos y con enfermedad avanzada.

Tabla 1. Características de la terapia cognitiva en cáncer.

Basada en modelos cognitivos de ajuste
Estructurada
A corto plazo (6 a 12 sesiones)
Enfocada y orientada al problema
Colaborativa
Se hace uso de actividades para realizar en casa
Utiliza diversas técnicas de tratamiento incluyendo métodos no directivos, técnicas conductuales, técnicas cognitivas y técnicas interpersonales.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 2. Modificaciones a considerar en los tratamientos de TCC en pacientes con enfermedad avanzada.

Las sesiones podrán ser más flexibles, menos formales, con posibilidad de enfoque de apoyo
Las sesiones podrán ser más breves y la programación también dependerá de la condición física del paciente
Las sesiones podrían llevarse a cabo en contextos hospitalarios, ambulatorios o en casa (en instituciones con la infraestructura y personal necesario)
Las técnicas se deberán ajustar a la condición física del paciente
La terapia podrá incluir a familiares y personal de atención a la salud
Los objetivos de la terapia podrán ser más específicos
El objetivo primario de la terapia será promover el máximo cambio con la mínima intervención

En el presente documento se encuentra la descripción detallada de una propuesta de intervención psicológica basada en la la terapia cognitivo conductual adaptada a pacientes oncologicos y con enfermedad avanzada que contiene elementos como: analisis funcional, planeación de actividades agradables y debate racional, que han demostrado por sí solas efectividad *(9, 10)* y permiten que el tratamiento sea flexible, breve y orientado al manejo de la depresión.

1. **Reconocimiento de la conducta problema, validación y facilitación de la expresión emocional.**

En este punto el terapeuta mediante una entrevista semiestructurada deberá explorar en el paciente una serie de factores o variables asociadas a la conducta problema del paciente para identificar el conjunto de elementos que se relacionan con los síntomas depresivos:

Variables Antecedentes:

Son los factores que desencadenan el problema. Pueden ser relacionadas con el ambiente físico o social, o bien con el paciente (pensamientos, conductas, afectos o factores biológicos).

Variables de respuesta:

Son las manifestaciones del problema a nivel afectivo, conductual, fisiológico y/o cognitivo.

Variables consecuencia:

Implica explorar qué ocurre inmediatamente después de haberse presentado las variables de respuesta. Pueden estar en relación al ambiente, al paciente o a otros involucrados. Las consecuencias facilitan el mantenimiento del problema.

El análisis de variables se realiza cuidando en todo momento la aplicación de las habilidades terapéuticas básicas.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Psicoeducación

La psicoeducación es una estrategia ampliamente aceptada en los protocolos de atención de pacientes deprimidos *(11)* que puede ser administrada por profesionales de diferentes disciplinas y que habitualmente no requiere entrenamiento exhaustivo. Su eficacia ha sido comprobada desde el contexto de estudios de terapia interpersonal, terapia cognitivo conductual y terapia conductual *(12)*.

3. Planeación de actividades agradables

Es una estrategia que implica la identificación de actividades que el paciente catalogue como agradables. Se parte del supuesto de que a partir de realizar una modificación en el comportamiento se tiene un impacto positivo en las emociones. Está orientada principalmente a aumentar las experiencias gratas/ reforzantes del paciente y a su vez disminuir las experiencias adversas / aversivas.

4. Debate racional y formulación de pensamiento alternativo

Es un método empleado para reemplazar una creencia irracional por una racional, por medio de preguntas. Dichas preguntas van enfocadas a la búsqueda de consistencia lógica o claridad semántica en el pensamiento del paciente y a que este evalúe si sus creencias son consistentes con la realidad empírica, así el sujeto cuestiona sus pensamientos irracionales, se modifican sus emociones y puede favorecer el cambio conductual. El resultado de esos cuestionamientos a manera de conclusión es lo que se le conoce como pensamiento alternativo o racional.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo

Brindar atención psicológica personalizada para apoyar en la disminución de la sintomatología depresiva asociada a los diferentes factores relacionados con la enfermedad avanzada.

Objetivos específicos

1. Identificar los síntomas de depresión en sus diferentes esferas (cognitivo, conductual, afectivo e interpersonal).
2. Identificar los factores que se encuentran asociados a los síntomas depresivos.
3. Identificar la necesidad de adaptar la duración de la terapia a la gravedad de la sintomatología que presenta el paciente.
4. Promover el uso de estrategias afectivas, cognitivas y conductuales para el manejo de los síntomas depresivos frente a la enfermedad avanzada.

Condiciones necesarias:

- Lugar adecuado con camilla para que el paciente esté cómodo durante el tiempo en que se realice la evaluación e intervención.

Material:

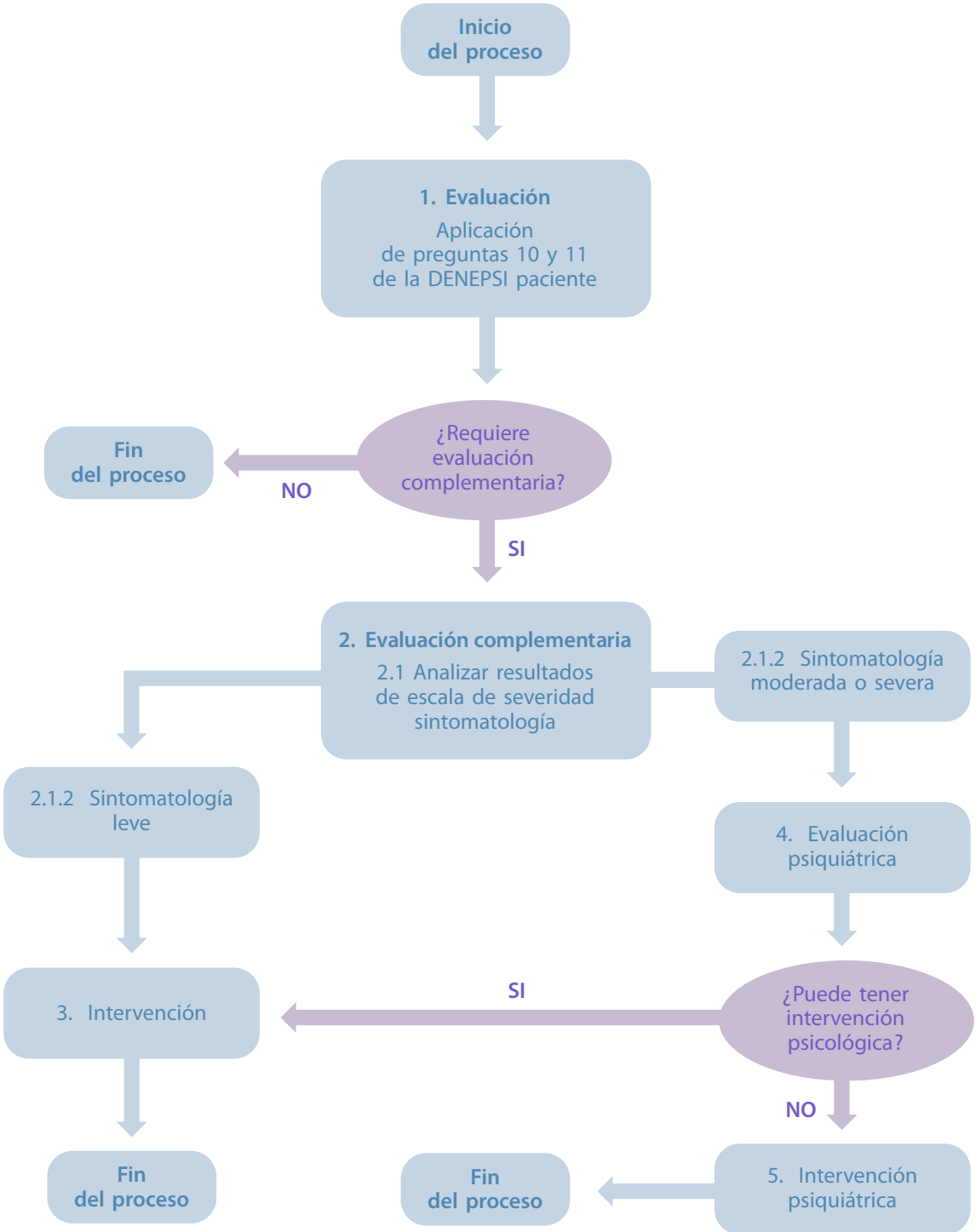
- Informe de sesión depresión - Tratamiento psicológico (paciente), *Anexo 1*
- Reconocimiento de la conducta problema, *Anexo 2*
- Folleto "Tristeza y Depresión", *Anexo 3*
- Material "Planeación de actividades agradables", *Anexo 4*
- "Registro de actividades y emociones", *Anexo 5*
- "Hoja de Debate Racional", *Anexo 6*
- "Lista de Nuevos Pensamientos", *Anexo 7*
- Lápiz o pluma
- Silla para el terapeuta

Duración aproximada:

- Sesión 1: 60 minutos
- Sesión 2: 45 minutos
- Sesión 3: 30 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Paciente



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación paciente

Se deben retomar las respuestas proporcionadas por el paciente a las siguientes preguntas de la **DENEPSI** Versión Paciente:

10. ¿En las últimas dos semanas se ha sentido triste la mayor parte del tiempo?

11. En las últimas dos semanas ¿ha disminuido su capacidad para disfrutar las cosas que habitualmente disfruta por ejemplo platicar con su familia, ver la tele, escuchar música?

¿Esto le ha sucedido la mayor parte del tiempo?

Como ya se señaló en el apartado de la **DENEPSI** Versión Paciente *(13)*, cuando un paciente contesta de manera afirmativa a cualquiera de las preguntas 10 y/o 11, se sugiere que el entrevistador aplique alguna escala para evaluar la gravedad de la sintomatología depresiva. Una de las escalas más utilizadas en el contexto hospitalario para este fin es la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) *(14,15)*. En caso de contar con ella y de haberla aplicado, se tendrá un parámetro objetivo de la evolución de los síntomas. Independientemente del resultado obtenido, se aplicará la intervención psicológica para depresión.

A continuación se muestran en la tabla 3 las categorías de interpretación de gravedad de la sintomatología ansiosa-depresiva del HAD de acuerdo a la puntuación obtenida *(14)*.

Tabla 3

Subescala	Puntuación	Corresponde a nivel de sintomatología
Depresión	0-7	Leve
	8-10	Moderada
	11-21	Severa

En caso de que de forma clínica o mediante el apoyo de un instrumento de evaluación se detecte que el paciente tiene un cuadro depresivo de intensidad moderada o severa, el terapeuta referirá al paciente para evaluación psiquiátrica. La atención psicológica y psiquiátrica se proveerán de forma paralela a menos que se identifique un motivo por el cual debiera suspenderse temporalmente la atención psicológica (por ejemplo aparición de síntomas psicóticos) en cuyo caso el psiquiatra indicará el momento en el cual se reiniciará la atención psicológica.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Intervención Paciente

Las estrategias propuestas en este manual para la intervención psicológica de depresión son las siguientes:

2.1 Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema y validación y facilitación de la expresión emocional.

2.2 Psicoeducación

2.3 Planeación de actividades agradables

2.4 Debate racional

2.5 Formulación de pensamiento alternativo

Sugerimos utilizar en el trabajo terapéutico todas las técnicas mencionadas en ese orden. El número de sesiones dependerá de la gravedad de la sintomatología. En general, mientras menor sea la gravedad, menor será el número de sesiones requeridas para completar los ejercicios de cada una de las técnicas. La intervención estándar propuesta es la siguiente:

Número de sesión	Técnicas
Sesión 1	Exploración emocional
	Reconocimiento de la conducta problema
	Validación y facilitación de la expresión emocional
Sesión 2	Psicoeducación
	Planeación de actividades agradables
Sesión 3	Debate racional
	Formulación de pensamiento alternativo

Este cronograma se plantea como una sugerencia de estructura en cuanto al número de sesiones y su contenido, sin embargo este podrá modificarse dependiendo de la rapidez con la que se cumplan las tareas y objetivos contemplados por sesión.

Nota: En caso de que se haya aplicado con anterioridad la intervención de Sintomatología Ansiosa-Intervención Psicológica *(Módulo 2)*, se sugiere revisar los elementos del análisis funcional integrados en dicha intervención ya que pueden ser de utilidad para una mayor comprensión de la sintomatología depresiva actual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.1 Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema, validación y expresión emocional

Para poder identificar la conducta problema, deberá realizarse una exploración emocional.

El terapeuta primero tendrá que retomar las respuestas proporcionadas por el paciente tanto en la **DENEPSI** Versión Paciente como las escalas que se hubieran aplicado para medir la gravedad de sintomatología depresiva y se justificará brevemente la intervención al paciente. Por ejemplo, se le puede decir:

"¿Recuerda que en la entrevista anterior me comentó que se sentía triste la mayor parte del tiempo? Las evaluaciones que se han realizado nos muestran que tiene sintomatología depresiva relevante que consideramos importante trabajar. Me gustaría que en esta sesión comencemos a trabajar con ello. ¿Qué le parece?"

Es importante recordar al evaluador que en muchos casos el paciente asistirá a la sesión con una gran carga emocional y que en esas circunstancias se debe proporcionar el espacio para la expresión y validación de las emociones. Para ello, se retomarán dos de los elementos de la Entrevista Motivacional: **a)** Realizar preguntas abiertas y **b)** Escucha reflexiva.

a) Realizar preguntas abiertas. Se sugiere hacer preguntas que permitan al paciente explicarse y aumentar su percepción del problema.

Ejemplos de preguntas abiertas:

"Platíqueme cómo se ha sentido", "Como se sintió desde la última vez que nos vimos", "¿a qué se refiere cuando menciona esto?", "esto quiere decir que…", "platíqueme más sobre eso..."

Es importante que el evaluador vaya registrando el contenido del discurso del paciente con la finalidad de ir haciendo un análisis funcional y contar con dicha información para sesiones posteriores. El objetivo de esto será conocer el contexto general y la situación específica del paciente, así como sus demandas, - que en ocasiones no serán necesariamente aquellas que explícitamente manifieste - para posteriormente ayudarlo a aclararlas y diseñar un plan de trabajo.

b) Escucha reflexiva. A continuación se presenta un cuadro en el que se resumen a través de ejemplos algunas estrategias que pueden ser útiles al evaluador en este punto *(16)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

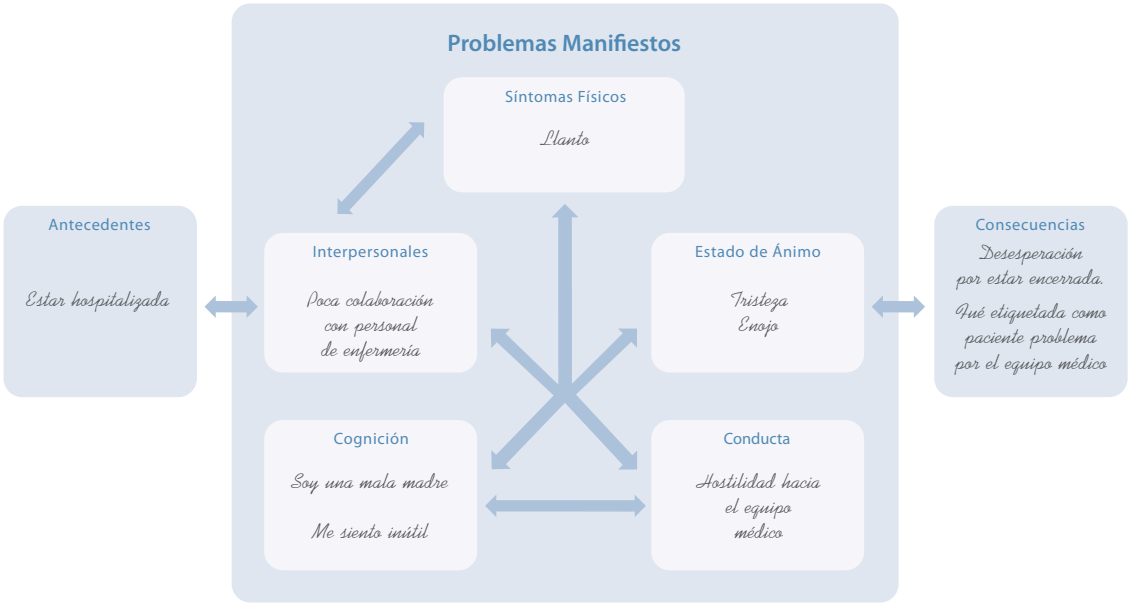
Ejemplo: La paciente refiere con angustia evidente la frase: ***"Yo creo que me dio cáncer porque siempre he sido mala"***

Técnicas	Posibles frases a utilizar por el terapeuta
Refraseo	"Lo que usted me está diciendo es que piensa que esta enfermedad fue producto de algo que usted hizo"
Parafraseo	"Las personas pueden pensar que quienes padecen alguna enfermedad es por algo que hicieron o dejaron de hacer".
Reflexión de sentimiento	"Lo que usted me está queriendo decir es que se siente culpable por alguna cosa que hizo en el pasado"
Señalamiento emocional	"Parece que esto de lo que hablamos le angustia".

Una de las estrategias básicas para promover un mejor afrontamiento es facilitar la expresión de emociones. La supresión de sentimientos está asociada con una respuesta de afrontamiento inadecuada. El terapeuta deberá validar las emociones que el paciente expresa.

A partir de la información recogida a lo largo de la sesión, deberán irse identificando y registrando los elementos contenidos dentro del Informe de Sesión *(Anexo 1)*.

Uno de los apartados de este Informe es la Hoja de Trabajo de Reconocimiento de la Conducta Problema / Depresión - Tratamiento Psicológico *(Anexo 2)*. En esta hoja de trabajo se propone un tipo de análisis funcional que permitirá comprender de una manera más profunda la conducta problema. A continuación se presenta un ejemplo de llenado de esta hoja de trabajo.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Al final de la primera sesión el terapeuta retroalimentará al paciente, de una manera muy clara, con todos los elementos de la formulación de caso, ya que estos podrán puntualizar los componentes que intervienen en la presentación de síntomas depresivos en términos de cogniciones, aspectos interpersonales, emociones, conductas y consecuencias. De esta manera se enmarcará la conducta problema.

Es posible que para cumplir este objetivo se necesite más de una sesión en casos con sintomatología de moderada a severa. Al final de cada una de las sesiones debe haber un cierre que permita hacer algún tipo de retroalimentación al paciente, en donde se haga un resumen de la impresión clínica y anticiparlo a lo que se trabajará posteriormente. Un ejemplo de cierre sería:

"El día de hoy habló de temas muy importantes que entiendo le mantienen angustiado y triste. Habló de la relación con su padre, habló de la enfermedad. En la próxima sesión vamos a retomarlos y empezaremos a hablar de algunas estrategias para hacerles frente".

Al inicio de la siguiente sesión se debe buscar también una transición. Por lo que se sugieren frases del tipo:

"¿Cómo se ha sentido desde la última vez que nos vimos?"

Posteriormente, se puede retomar el material analizado en la primera sesión, en donde el paciente habló libremente acerca de su problemática. Por ejemplo, se podría decir:

"Es importante que sepa que lo que usted siente de cara a la enfermedad es frecuente. De hecho en la mayoría de los casos sucede. Es común sentirse triste. Cada quien lo manifiesta de una manera distinta. Para poder entenderlo mejor, vamos a revisar el siguiente folleto".

Con esto el terapeuta podrá comenzar a trabajar el punto 2.2 "Psicoeducación".

2.2 Psicoeducación

El terapeuta leerá el folleto "Tristeza y Depresión" *(Anexo 3)* con el paciente y se resolverán las dudas que vayan surgiendo. En este punto se buscará personalizar la información contenida en el folleto, retomando la información obtenida en las sesiones anteriores. Al final de esta actividad, se le entregará el folleto al paciente.

2.3 Planeación de actividades agradables

El objetivo de la planeación de actividades agradables es que el paciente pueda mejorar su estado de ánimo (aunque sea de manera transitoria) al realizar actividades que no estén relacionadas con su enfermedad y que, a pesar del deterioro físico, pueda seguir disfrutando. Esto se logrará a través de:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Movilizar al paciente para la realización de actividades que en el momento presente disfrute o que haya disfrutado en el pasado, generando progresivamente estados emocionales positivos opuestos a los que presenta en relación a los síntomas depresivos.
- Identificar áreas de su vida que estén menos interferidas por la enfermedad o sus consecuencias.
- Tener actividades que distraigan su atención de la enfermedad y sus consecuencias y aumenten su sensación de control.

Se trabajará con el paciente en la identificación de aquellas actividades que pueden resultarle agradables, siempre considerando que no pongan de ninguna manera en riesgo su salud.

El terapeuta podrá dar una introducción a la actividad de la siguiente forma:

"¿Se acuerda que en la sesión pasada hablamos acerca de la relación que tienen las cosas que hacemos con nuestro estado de ánimo? Esto lo menciono ya que la sesión de hoy tendrá por objetivo identificar qué tipo de actividades pueden propiciar una mejora en la manera de sentirse; y cómo otras pueden acentuar la tristeza. ¿Le parece que empecemos por hablar acerca de las situaciones en las que ha presentado sentimientos de tristeza?"

"¿En dónde estaba?, ¿qué provocó esta emoción?, ¿con quién estaba?, ¿qué estaba haciendo?, ¿cómo se sentía físicamente?, ¿qué pasaba por su cabeza?, ¿qué hizo?"

"Ahora, ¿le parece que hagamos este mismo ejercicio pero con una emoción agradable? ¿en dónde estaba?, ¿qué provocó esta emoción?, ¿con quién estaba?, ¿qué estaba haciendo?, ¿cómo se sentía físicamente?, ¿qué pasaba por su cabeza?, ¿qué hizo?"

"¿Puede observar cómo el lugar en el que esté, con quien esté, y las cosas que se encuentre haciendo afectan su manera de pensar y de sentir? Por ello a continuación realizaremos un ejercicio en el que seleccionaremos ciertas actividades que pueda realizar y que le provoquen mayor bienestar."

"Para iniciar, habrá que definir lo que es una "actividad agradable" o "placentera". Primero, debe mencionarse que lo agradable depende de cada persona en particular, sin embargo para la mayoría de las personas podemos pensar en actividades como: hablar con un amigo o familiar, escuchar música, jugar juegos de mesa o video, dar un paseo, leer, salir de casa a comer, ver un espectáculo, o un deporte."

"Las actividades agradables no tienen que ser necesariamente caras y pueden adecuarse al tiempo que se tenga disponible. Hay diversas opciones de eventos que algunas personas podrían considerar como parte de lo cotidiano y que pueden resultar agradables."

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

"En segundo lugar, debo mencionarle que, cuando hablamos de realizar actividades, éstas no se refieren únicamente a aquellas que implican ejercicio físico, esfuerzo o movimientos. Recuerde que lo esencial de las actividades es que permitan cambiar el foco de atención a algo agradable y ocupar el tiempo en algo placentero."

Algunos ejemplos de actividades agradables pueden ser:

- Hablar por teléfono con algún familiar o amigo
- Comer fuera de casa
- Leer algún periódico, libro o revista
- Ver la televisión
- Ver una película
- Si es posible hacer algún ejercicio
- Escribir un diario
- Escuchar música o la radio
- Salir de paseo
- Hacer ejercicios de relajación
- Rezar o hacer oración
- Dibujar o pintar
- Estar con amigos y familia

"Ahora me gustaría que pudiéramos realizar una lista con las actividades que a usted le parecen agradables, por lo que me gustaría que pensara en las cosas que le gusta hacer, y me las vaya diciendo mientras yo las anoto."

En este momento de la entrevista el terapeuta utilizará las preguntas de la Hoja de Trabajo Planeación de Actividades Agradables, del Anexo 4. Este material se le entregará al paciente.

*"¿Qué cosas le gusta hacer?"*_____

_____

_____

"Ahora vamos a escoger tres de las actividades que me ha platicado, y que en este momento esté en posibilidades de realizar. Recuerde que son actividades que le gusten y que pueda hacer."

Enumeración de las tres actividades a realizar:

1. _____
2. _____
3. _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Después se le pedirá al paciente que escoja una de estas tres actividades para desarrollar durante la siguiente semana.

Una vez hecho esto, el terapeuta deberá escribir en una tarjeta blanca las actividades agradables que fueron seleccionadas. Dicha tarjeta será entregada al paciente a manera de recordatorio y como control de estímulos.

"Un medio que puede ser de ayuda para recordar realizar estas actividades es esta tarjeta. Le pido que la tenga a la mano y la lea cuantas veces sea necesario".

Una vez finalizado el trabajo, se puede cerrar de la siguiente manera:

"En la siguiente sesión quisiera que me platicara cómo se sintió realizando esta actividad. La finalidad de definir lo que le gusta hacer y cuáles son las posibilidades para realizar una actividad específica es lograr que dentro de sus actividades cotidianas siempre esté incluida alguna actividad que usted pueda disfrutar, que puede ir cambiando según sus deseos, para que tenga una mayor sensación de bienestar. Usted podrá realizar esta actividad en su vida cotidiana o utilizarla cuando se sienta más triste. Antes de terminar me gustaría que recordáramos un punto que se revisó en el folleto acerca de que cuando las personas están tristes realizan menos actividad. A través de la semana puede no sentir ganas de llevar a cabo las actividades seleccionadas, pero es importante que se esfuerce en hacerlas ya que como recordará, esto propicia que su estado de ánimo mejore. Poniéndolo en un ejemplo muy simple, alguna vez seguramente a usted le ha pasado que lo invitan a una fiesta y no quiere ir, pero por alguna razón al final asiste y la pasa muy bien. Es lo mismo con alguna de estas actividades, puede empezar sin deseos de hacerla y al final disfrutarla o sentirse mejor."

En las siguientes sesiones, al inicio de la intervención, se deberá preguntar al paciente la frecuencia con la que realizó las actividades placenteras elegidas, así como las emociones relacionadas. Además puede indagarse acerca de los posibles obstáculos encontrados al llevarlas a cabo. Para realizar el monitoreo se sugiere utilizar la tabla que se encuentra en el Anexo 5, material que también se le entregará al paciente. Este formato podrá ser de utilidad para retroalimentar al paciente respecto a este tipo de actividades. Así, por ejemplo, en el caso que un paciente reporte que no ha tenido beneficio con una actividad específica, se podrá alentar a continuar practicándola, con un apoyo visual, y explica que la recompensa de la realización de estas actividades podrá mostrarse a mediano plazo. Es importante enfatizar a los pacientes que el hecho específico de estar realizando otras actividades puede impactar en la modificación del tipo de pensamientos que se van generando en lo cotidiano y en la sensación de bienestar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.4 Debate racional y formulación de pensamiento alternativo

De acuerdo con la terapia cognitivo conductual, cuando experimentamos algún estado de ánimo éste se asocia a determinados pensamientos que lo influyen. De esta forma, distintas interpretaciones de una misma situación pueden relacionarse a diferentes estados de ánimo.

En el caso de la depresión, la interpretación negativa de las situaciones promueve la presentación de emociones displacenteras, lo que a su vez puede derivar en conductas poco efectivas para la funcionalidad cotidiana del paciente. Estas conductas pueden funcionar como desencadenantes de nuevas interpretaciones negativas, manteniendo así el problema.

Es de gran relevancia enseñar al paciente a identificar los pensamientos irracionales que se asocian a los síntomas depresivos e iniciar un proceso de aprendizaje para su modificación. Cuando dichos pensamientos se han identificado se deberá realizar un debate racional definido como "una adaptación al método científico en la vida cotidiana en el cual se cuestionan las hipótesis y teorías para determinar su validez" *(17)*.

El objetivo del debate racional es cuestionar las creencias irracionales que se han identificado. Para poder identificar si un pensamiento es irracional, se sugiere al terapeuta basarse en la siguiente lista propuesta por Beck *(18)*.

Tipo de pensamiento (distorsión cognitiva)	Ejemplos
Pensamiento todo o nada	"Ya no sirvo para nada", "Ya nada vale la pena", "Esto es insoportable… no hay nada que pueda hacer"
Generalización	"Todos los médicos mienten", "Siempre me la paso mal", "Nadie me apoya"
Personalización	"Yo tengo la culpa de lo que me pasa", "Me miran con lástima"
Magnificación y minimización (dentro de esta categoría son comunes los pensamientos catastróficos).	"A nadie le ha ido peor que a mí", "Sí, mi papá vino a visitarme, pero seguro es porque se siente culpable"
Abstracción selectiva	Ante una persona que está respondiendo a la quimioterapia pero aún tiene el tumor: "Todo sigue igual… sigo con el tumor". "Sigo con dolor" El terapeuta pregunta si es de la misma intensidad y el paciente contesta: "No, ha disminuido pero sigo con dolor".
Razonamiento emocional	"Siento que no puedo con esto, por lo tanto no puedo seguir adelante", "Me siento un estorbo, nadie va a querer estar conmigo", "Si lloro me voy a ir para abajo"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tipo de pensamiento (distorsión cognitiva)	Ejemplos
Etiquetación	"Soy una carga"
Debeísmo	"No debería cansarme el cuidar a mi mamá", "Debería de echarle ganas y estar de buen humor"
Saltar a conclusiones	"Si le decimos su diagnóstico se va a dejar morir", "Seguramente no quieren venir a visitarme"

Es esperado que el pensamiento de una persona con enfermedad avanzada esté matizado por ideas negativas ya que objetivamente existe deterioro físico y un pronóstico poco favorable. El propósito del debate racional es disminuir la gravedad o frecuencia de los pensamientos negativos que se relacionan con los estados depresivos. El terapeuta debe evitar utilizar o promover pensamientos positivos irracionales.

Las características del paciente con enfermedad avanzada pueden llevar al terapeuta inexperto a tener el impulso de utilizar frases sin un fundamento terapéutico sólido en un esfuerzo por ser "positivo" y disminuir su propia ansiedad. Frases del tipo: "Échele ganas", "Todo va a salir bien". "No se preocupe", "Piense positivo" pueden tener un impacto negativo tanto en la relación terapeuta-paciente como en el apego del paciente al tratamiento en general.

A continuación se describe un ejemplo de esquema de sesión:

Para iniciar se retomará la actividad previa: Planeación de actividades agradables.

Ejemplo:

"¿Recuerda que en la sesión previa estructuramos una lista de actividades que le pudieran ayudar a mejorar su estado de ánimo? ¿Cómo le fue? ¿Pudo hacer la actividad? ¿Cómo se sintió?"

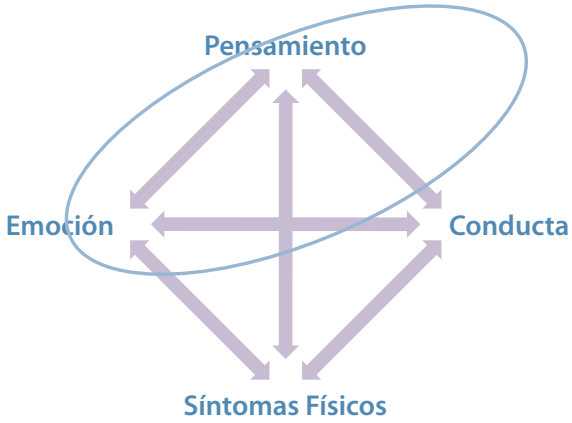
Será importante motivar al paciente para continuar realizando las actividades agradables planeadas y el registro.

Se debe recordar al paciente de forma breve la relación que existe entre los pensamientos y los síntomas depresivos, utilizando como apoyo visual el esquema presentado durante la psico-educación. Se puede considerar el siguiente diálogo:

"Recuerda usted que platicábamos cómo es que la emoción, la conducta, los síntomas físicos y el pensamiento están relacionados. Como podemos observar en la figura, hay una relación entre cada uno de estos elementos, es decir, el pensamiento puede impactar en la emoción, en los síntomas físicos o en la conducta. O la conducta puede impactar en la emoción, en los síntomas físicos y en el pensamiento.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

La depresión está asociada a una gran cantidad de emociones negativas como tristeza, ansiedad, miedo, culpa, etc. Parte de las intervenciones que están planeadas para disminuir estas emociones negativas parten de la idea de que para modificar la emoción podemos hacerlo a partir de la modificación en el pensamiento, es decir, de la modificación de la forma en la que interpretamos las cosas. Es frecuente que tengamos algunos pensamientos que no son necesariamente ciertos pero a veces no nos damos cuenta. En este sentido es útil cuestionarnos las cosas que pensamos porque no siempre son ciertas pero sí nos provocan emociones, conductas y otros pensamientos."



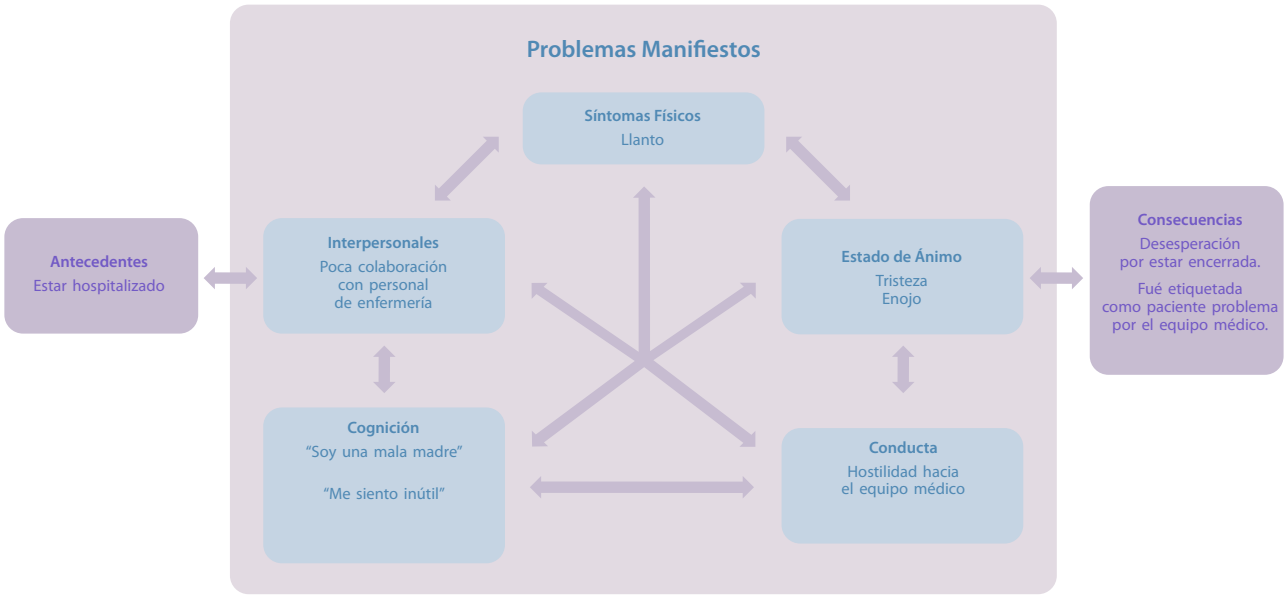
Se utilizará la información recabada durante la estrategia "Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema y validación y expresión emocional" *(2.1)* sobre los pensamientos irracionales, las situaciones que los generan y las emociones derivadas *(Anexo 2. Hoja de trabajo Formulación de Caso / Depresión - Tratamiento Psicológico)*.

Con base en esta información el terapeuta y el paciente llenarán la Hoja de Trabajo: Debate Racional que se encuentra en el Anexo 6, y que es material que se entregará al paciente. Esta hoja tendrá el objetivo de retomar las ideas irracionales más relevantes para permitir trabajar de manera conjunta con el paciente respecto al entrenamiento en el cuestionamiento de la validez de los pensamientos a partir de la búsqueda de evidencia para entonces poder generar un nuevo pensamiento que resulte más funcional. Se retomarán máximo 3 ideas y se identificará la que se considere clínicamente más relevante o esté generando más distrés y se debatirá en conjunto con el paciente. La hoja se le entregará al paciente con el objetivo de que tenga un documento accesible con la información sintetizada sobre lo trabajado en la sesión que le facilite implementar la estrategia entrenada en las situaciones reales.

Para realizar el debate se deben utilizar preguntas que prueben la consistencia lógica o claridad semántica en el pensamiento del paciente y que puedan cuestionar cualquier idea irracional. Por ejemplo: *"¿Es lógico?", "¿Es verdad?", "¿Por qué no?", "¿Por qué así?", ¿Cómo lo sabe?", "¿Qué quiere decir con ese término?", "¿Por qué tiene que ser así?"*. Posteriormente se utilizan preguntas que evalúan si esas creencias son consistentes con la realidad empírica: **"¿Cuál es la prueba?", "¿Qué sucedería si?", "¿Eso aplica para todos o sólo para usted",** etc. Lo que el paciente mencione como resultado del debate se registrará en la Hoja de Trabajo: Debate Racional *(Anexo 6)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

A continuación se presenta un ejemplo breve que incluye tanto la formulación de caso como el debate racional:



Debate

Terapeuta: *"Ahora voy a retomar un ejemplo de cómo el pensamiento juega un papel fundamental en nuestro estado de ánimo. En entrevistas previas usted me había comentado que una situación que le genera emociones como tristeza, inutilidad y enojo era estar encerrada y que usted piensa que es una "mala madre" porque no ha podido estar con sus hijos y atenderlos".*

Terapeuta: *"Ahora me gustaría saber, ¿para usted qué quiere decir ser "mala madre"?"*

Paciente: *"Alguien que no está con sus hijos, que no cubre sus necesidades".*

Terapeuta: *"Y ¿esta situación de no estar con sus hijos tiene mucho tiempo o es una situación que es nueva?*

Paciente: *"Sí, porque antes estaba con ellos."*

Terapeuta: *"¿A partir de cuándo es que esta situación cambió?"*

Paciente: *"A partir de mi enfermedad"*

Terapeuta: *"¿Qué situación específica de su enfermedad ha hecho que esté menos tiempo con ellos o que haya días en que no está con ellos?"*

Paciente: *"Cuando he estado hospitalizada, durante las quimioterapias, cuando he tenido mucho malestar físico y he tenido que estar mucho tiempo en la cama."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Terapeuta: *"¿Todas estas situaciones que me comenta no han sido una elección, cierto?"*

Paciente: *"Pues sí, no lo decidí yo."*

Terapeuta: *"¿Podríamos decir que a partir de varias situaciones relacionadas con la salud, que usted no ha elegido, es que ha tenido que poner a sus hijos bajo el cuidado de otras personas?"*

Paciente: *"Pues ….sí."*

Terapeuta: *"¿Si usted no ha decidido estas situaciones, sino que han sido situaciones que han sido determinadas por cuestiones médicas, cómo es que es "mala" por eso?"*

Paciente: *"Bueno tal vez no es como tal que sea mala, sí es cierto que no ha sido algo que yo haya decidido, yo quisiera no estar enferma y quisiera estar más tiempo con ellos pero me da tristeza tener que alejarme. No es que sea mala, pero siento que está mal que no esté. Pero en efecto, eso no ha sido mi decisión."*

Terapeuta: *"Usted me ha contado en otros momentos que tanto usted como su esposo han decidido juntos cómo hacer arreglos para que, en los momentos que no pueden estar con sus hijos ellos estén acompañados, los lleven a la escuela y tengan a alguien con quien puedan contar de manera inmediata, ¿estoy en lo correcto?"*

Paciente: *"Sí, eso hacemos."*

Terapeuta: *"Entonces, podemos decir que a pesar de que usted no se encuentre físicamente con ellos en algunos momentos, toma parte de las decisiones que tienen que ver con su cuidado diario, ¿es así?"*

Paciente: *"Sí."*

Terapeuta: *"Parece entonces que es una mujer que está al pendiente de las necesidades de sus hijos incluso en los momentos en los que físicamente se siente muy mal. Que es una mujer que se hace responsable de resolver que tengan la atención o cuidados que necesitan. ¿Estoy en lo correcto?"*

Paciente: *"Pues sí."*

Terapeuta: *"¿Le parece que estas son características de alguien que se esfuerza por que sus hijos estén bien? ¿serán características de lo que podríamos llamar, en los términos que usted había planteado, una "buena madre"?"*

Paciente: *"Pues sí, planteado así, me parece que sí."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tomando en cuenta el diálogo previo la Hoja de Trabajo se llenaría así:

Hoja de ayuda para debate racional	
Situación:	Estar encerrada, no poder estar con los hijos y atenderlos.
Pensamiento irracional:	"Soy una mala madre porque no estoy con mis hijos y no los puedo atender."
Emociones:	Tristeza, inutilidad, enojo, culpa.
Debate:	"¿Podríamos decir que a partir de varias situaciones relacionadas con la salud, que usted no ha elegido, es que ha tenido que poner a sus hijos bajo el cuidado de otras personas?" "Entonces, podemos decir que a pesar de que usted no se encuentre físicamente con ellos en algunos momentos, toma parte de las decisiones que tienen que ver con su cuidado diario, ¿es así?" "¿Le parece que estas son características de alguien que se esfuerza por que sus hijos estén bien? ¿serán características de lo que podríamos llamar, en los términos que usted había planteado, una "buena madre"?"
Pensamiento alternativo:	"He sido buena madre, he cuidado a mis hijos, estoy al pendiente de sus necesidades, aunque en ciertos momentos yo no he estado con ellos nunca se han quedado solos."
Valoración de emociones:	Se irá realizando en las sesiones subsecuentes

Con el propósito de reforzar el uso de los pensamientos alternativos, cuando el terapeuta considere conveniente, según los tiempos del proceso terapéutico, se le proporcionará al paciente la hoja de ayuda para debate racional. Se le hará la sugerencia de leer estos nuevos pensamientos en los momentos en los que identifique que surgen los pensamientos irracionales identificados en el debate racional.

Se trabajará con el formato de Pensamientos Alternativos *(Anexo 7)*, en donde el terapeuta escribirá los nuevos pensamientos que surgen a partir del debate. Esta hoja de trabajo se le entregará al paciente.

En aquellos casos en donde no sea posible realizar el debate se sugiere que el terapeuta considere el uso de Distracción cognitiva, que consiste en cambiar el foco de atención del pensamiento irracional.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo

Brindar atención psicológica personalizada para apoyar en la disminución de la sintomatología depresiva asociada a los diferentes factores relacionados con el papel del cuidador de una persona con enfermedad avanzada.

Objetivos específicos

1. Identificar los síntomas de depresión en sus diferentes esferas (cognitivo, conductual, afectivo y social).
2. Identificar los factores que se encuentran asociados a los síntomas depresivos.
3. Identificar la necesidad de adaptar la duración de la terapia a la gravedad de la sintomatología que presenta el cuidador.
4. Promover el uso de estrategias afectivas, cognitivas y conductuales para el manejo de los síntomas depresivos frente a la enfermedad avanzada de su familiar.

Condiciones necesarias:

- Lugar adecuado para que el cuidador esté cómodo durante la evaluación e intervención

Material:

- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Cuidador *(19)*.
- Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) *(14, 15)* aplicada al cuidador.
- Informes de Sesión Cuidador, *Anexo 8*.
- Hoja de Trabajo "Reconocimiento de la Conducta Problema / Depresión - Tratamiento Psicológico", *Anexo 2*.

Material para entregar al cuidador:

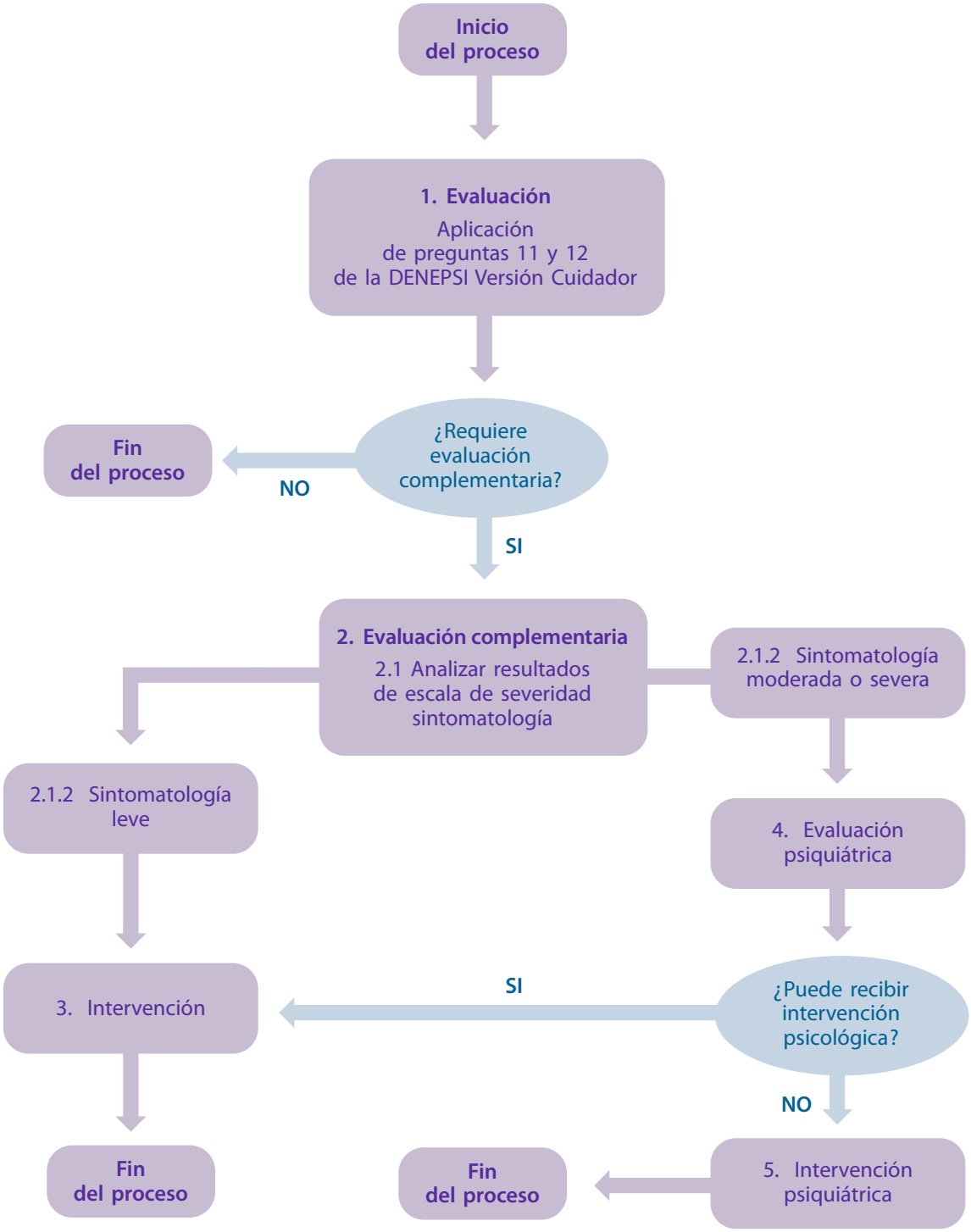
- Folleto "Tristeza y Depresión". *Anexo 3*
- Material "Planeación de actividades agradables", *Anexo 4*
- Material "Registro de actividades y emociones", *Anexo 5*
- Material "Hoja de Debate Racional", *Anexo 6*
- Material "Lista de Nuevos Pensamientos", *Anexo 7*

Duración aproximada:

- Sesión 1: 60 minutos
- Sesión 2: 45 minutos
- Sesión 3: 30 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Cuidador



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Cuidador

Se deben retomar las respuestas proporcionadas por el cuidador a las siguientes preguntas de la **DENEPSI** Versión Cuidador.

11. ¿En las últimas dos semanas se ha sentido triste la mayor parte del tiempo?

12. En las últimas dos semanas ¿ha disminuido su capacidad para disfrutar las cosas que habitualmente disfruta por ejemplo platicar con su familia, ver la tele, escuchar música?

¿Esto le ha sucedido la mayor parte del tiempo?

Como ya se señaló en el apartado de la **DENEPSI** *(19)*, cuando un paciente contesta de manera afirmativa a cualquiera de las preguntas 11 y/o 12, se sugiere que el entrevistador aplique alguna escala para evaluar la gravedad de la sintomatología depresiva. Tal y como se comentó en la sección de atención al Paciente, la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) es una de las escalas más utilizadas y se recomienda revisar los artículos de las referencias 14 y 15. Con base en las puntuaciones obtenidas en el instrumento, se deberá clasificar la gravedad de los síntomas de ansiedad y depresión. Independientemente del resultado obtenido, se aplicará la intervención psicológica para depresión.

A continuación se muestran en la tabla 2 las categorías de interpretación de gravedad de la sintomatología ansiosa-depresiva del HAD de acuerdo a la puntuación obtenida *(14)*.

Tabla 2.

Subescala	Puntuación	Corresponde a nivel de sintomatología
Depresión	0 - 7	Leve
	8 - 10	Moderada
	11 - 21	Severa

En caso de que, de forma clínica exclusivamente, o mediante el apoyo de un instrumento de evaluación se detecte que el cuidador tiene un cuadro depresivo de intensidad moderada o severa, el terapeuta referirá al cuidador a evaluación psiquiátrica. La atención psicológica y psiquiátrica se proveerá de forma paralela a menos que se identifique un motivo por el cual debiera suspenderse temporalmente la atención psicológica, en cuyo caso el psiquiatra indicará el momento en el cual se reiniciará la atención psicológica.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Intervención Cuidador

Las estrategias propuestas en este manual para la intervención psicológica de depresión son las siguientes:

2.1 Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema y validación y facilitación de la expresión emocional.

2.2 Psicoeducación

2.3 Planeación de actividades agradables

2.4 Debate racional

2.5 Formulación de pensamiento alternativo

Sugerimos utilizar en el trabajo terapéutico todas las técnicas mencionadas en ese orden. El número de sesiones dependerá de la gravedad de la sintomatología. En general, mientras menor sea la gravedad, menor será el número de sesiones requeridas para completar los ejercicios de cada una de las técnicas. La intervención estándar propuesta es la siguiente:

Número de sesión	Técnicas
Sesión 1	Exploración emocional
	Reconocimiento de la conducta problema
	Validación y facilitación de la expresión emocional
Sesión 2	Psicoeducación
	Planeación de actividades agradables
Sesión 3	Debate racional
	Formulación de pensamiento alternativo

Este cronograma se plantea como una sugerencia de estructura en cuanto al número de sesiones y su contenido, sin embargo este podrá modificarse dependiendo de la rapidez con la que se cumplan las tareas y objetivos contemplados por sesión.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.1 Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema, validación y expresión emocional

Para poder profundizar e identificar la conducta problema, deberá realizarse una exploración emocional.

El terapeuta primero tendrá que retomar las respuestas proporcionadas por el cuidador tanto en la **DENEPSI** Versión Cuidador como las escalas que se hubieran aplicado para medir la gravedad de sintomatología depresiva y se justificará brevemente la intervención al cuidador. Por ejemplo, se le puede decir:

"¿Recuerda que en la entrevista anterior me comentó que se sentía triste la mayor parte del tiempo? Las evaluaciones que se han realizado nos muestran que tiene sintomatología depresiva relevante que consideramos importante trabajar. Me gustaría que en esta sesión comencemos a trabajar con ello. ¿Qué le parece?"

Es importante recordar al evaluador que en muchos casos el cuidador asistirá a la sesión con una gran carga emocional y que en esas circunstancias se debe proporcionar el espacio para la expresión y validación de las emociones. Para ello, se retomarán dos de los elementos de la Entrevista Motivacional: **a)** Realizar preguntas abiertas y **b)** Escucha reflexiva.

a) Realizar preguntas abiertas. Se sugiere hacer preguntas que permitan al cuidador explicarse y aumentar su percepción del problema.

Ejemplos de preguntas abiertas:

"Platíqueme cómo se ha sentido emocionalmente, ¿como se sintió desde la última vez que nos vimos?, ¿a qué se refiere cuando menciona esto?, ¿esto quiere decir que…?", platíqueme más sobre eso…."

Es importante que el evaluador vaya registrando el contenido del discurso del cuidador con la finalidad de ir haciendo un análisis funcional y contar con dicha información para sesiones posteriores. El objetivo de esto será conocer el contexto general y la situación específica del cuidador, así como sus demandas, -que en ocasiones no serán necesariamente aquellas que explícitamente manifieste- para posteriormente ayudarlo a aclararlas y diseñar un plan de trabajo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

b) Escucha reflexiva. A continuación se presenta un cuadro en el que se resumen a través de ejemplos algunas estrategias que pueden ser útiles al evaluador en este punto *(17)*.

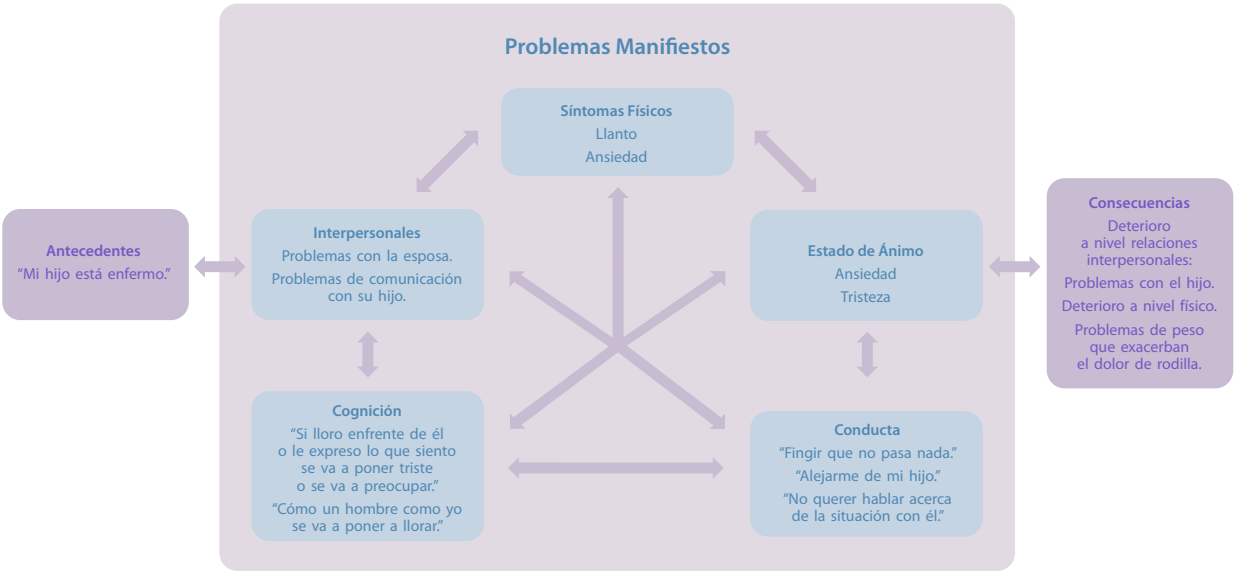
Técnicas	Ejemplos de frases
Refraseo	"¿Lo que me quiere decir es que las distintas actividades y responsabilidades laborales que ha tenido que cumplir le han dejado poco tiempo para otras cosas, por ejemplo, para pasar más tiempo con su familiar?"
Parafraseo	El cuidador dice: "Me pongo muy triste porque cuando vengo al hospital a veces las cosas van bien y a veces las cosas van mal, nunca sé qué esperar" y el terapeuta responde: "El venir al hospital le genera mucha incertidumbre, y esto lo hace sentir mal. ¿Es así?"
Reflexión de sentimiento	"¿Si estoy entendiendo bien, esto que me platica del tiempo de alguna manera se relaciona con cierto sentimiento de culpa?
Señalamiento emocional	"Puedo ver que es una situación muy difícil que le causa tristeza."

Una de las estrategias básicas para promover un mejor afrontamiento es facilitar la expresión de emociones. La supresión de sentimientos está asociada con una respuesta de afrontamiento inadecuada. El terapeuta deberá validar las emociones que el cuidador expresa.

A partir de la información recogida a lo largo de la sesión, deberán irse identificando y registrando los elementos contenidos dentro del Informe de Sesión *(Anexo 8)*.

Uno de los apartados de este Informe es la Hoja de Trabajo de Reconocimiento de la Conducta Problema / Depresión - Tratamiento Psicológico *(Anexo 2)*. En esta hoja de trabajo se propone un tipo de análisis funcional que permitirá comprender de una manera más profunda la conducta problema. A continuación se presenta un ejemplo de llenado de esta hoja de trabajo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Al final de la primera sesión el terapeuta retroalimentará al cuidador, de una manera muy clara, con todos los elementos de la formulación de caso, ya que estos podrán puntualizar los componentes que intervienen en la presentación de síntomas depresivos en términos de cogniciones, aspectos interpersonales, emociones, conductas y consecuencias. De esta manera se enmarcará la conducta problema.

Es posible que para cumplir este objetivo se necesite más de una sesión en casos con sintomatología de moderada a severa. Al final de cada una de las sesiones debe haber un cierre que permita hacer algún tipo de retroalimentación al paciente, en donde se haga un resumen de la impresión clínica y anticiparlo a lo que se trabajará posteriormente. Un ejemplo de cierre sería:

"El día de hoy habló de temas muy importantes que entiendo le mantienen preocupado y triste. Habló de la relación con su hijo, habló de la enfermedad de su familiar. En la próxima sesión vamos a retomarlos y empezaremos a hablar de algunas estrategias para hacerles frente."

Al inicio de la siguiente sesión se debe buscar también una transición. Por lo que se sugieren frases del tipo:

"¿Cómo se ha sentido desde la última vez que nos vimos?"

Posteriormente, se puede retomar el material analizado en la primera sesión, en donde el paciente habló libremente acerca de su problemática. Por ejemplo, se podría decir:

"Es importante que sepa que lo que usted siente de cara a la enfermedad de su familiar es frecuente. De hecho en la mayoría de los casos sucede. Es común sentirse triste. Cada quien lo manifiesta de una manera distinta. Para poder entenderlo mejor, vamos a revisar el siguiente folleto.".

Con esto el terapeuta podrá comenzar a trabajar el punto 2.2 "Psicoeducación"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.2 Psicoeducación

El terapeuta leerá el folleto **"Tristeza y Depresión"** *(Anexo 3)* con el cuidador y se resolverán las dudas que vayan surgiendo. En este punto se buscará personalizar la información contenida en el folleto, retomando la información obtenida en las sesiones anteriores. Al final de esta actividad, se le entregará el folleto al cuidador.

2.3 Planeación de actividades agradables

El objetivo de la planeación de actividades agradables es que el cuidador pueda mejorar su estado de ánimo (aunque sea de manera transitoria) al realizar actividades que no estén relacionadas con la enfermedad de su familiar y que pueda disfrutar. Esto se logrará a través de:

- Movilizar al cuidador en la ejecución de diferentes conductas que disfruta generando progresivamente estados emocionales positivos opuestos a los que presenta en relación con los síntomas depresivos.
- Tener actividades que distraigan su atención de la enfermedad de su familiar y sus consecuencias.

Se trabajará con el cuidador en la identificación de aquellas actividades que pueden resultarle agradables.

El terapeuta podrá dar una introducción a la actividad de la siguiente forma:

"¿Se acuerda que en la sesión pasada hablamos acerca de la importancia que tienen las cosas que hacemos con nuestro estado de ánimo? Esto lo menciono ya que la sesión de hoy tendrá por objetivo identificar qué tipo de actividades pueden propiciar una mejora en la manera de sentirse; y cómo otras pueden acentuar la tristeza. ¿Le parece que empecemos por hablar acerca de las situaciones en las que ha presentado sentimientos de tristeza?"

"¿En dónde estaba?, ¿Qué provocó esta emoción?, ¿con quién estaba?, ¿Qué estaba haciendo?, ¿Cómo se sentía físicamente?, ¿Qué pasaba por su cabeza?, ¿Qué hizo?"

"Ahora, ¿Le parece que hagamos este mismo ejercicio pero con una emoción agradable? ¿En dónde estaba?, ¿Qué provocó esta emoción?, ¿Con quién estaba?, ¿Qué estaba haciendo?, ¿Cómo se sentía físicamente?, ¿Qué pasaba por su cabeza?, ¿Qué hizo?"

"¿Puede observar cómo el lugar en el que esté, con quien esté, y las cosas que se encuentre haciendo afectan su manera de pensar y de sentir? Por ello a continuación realizaremos un ejercicio en el que seleccionaremos ciertas actividades que pueda realizar y que le provoquen mayor bienestar."

"Para iniciar, habrá que definir lo que es una "actividad agradable" o "placentera". Primero, debe mencionarse que lo agradable depende de cada persona en particular, sin embargo para la mayoría

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

de las personas podemos pensar en actividades como: hablar con un amigo o familiar, escuchar música, jugar juegos de mesa o video, dar un paseo, leer, salir de casa a comer, ver un espectáculo, o un deporte."

"Las actividades agradables no tienen que ser necesariamente caras y pueden adecuarse al tiempo que se tenga disponible. Hay diversas opciones de eventos que algunas personas podrían considerar como parte de lo cotidiano y que pueden resultar agradables."

"En segundo lugar, debo mencionarle que, cuando hablamos de realizar actividades, éstas no se refieren únicamente a aquellas que implican ejercicio físico, esfuerzo o movimientos. Recuerde que lo esencial de las actividades es que permitan cambiar el foco de atención a algo agradable y ocupar el tiempo en algo placentero."

"Algunos ejemplos de actividades agradables pueden ser:"

- Hablar por teléfono con algún familiar o amigo
- Comer fuera de casa
- Leer algún periódico, libro o revista
- Ver la televisión
- Ver una película
- Si es posible hacer algún ejercicio
- Escribir un diario
- Escuchar música o la radio
- Salir de paseo
- Hacer ejercicios de relajación
- Rezar o hacer oración
- Dibujar o pintar
- Estar con amigos y familia

"Ahora me gustaría que pudiéramos realizar una lista con las actividades que a usted le parecen agradables, por lo que me gustaría que pensara en las cosas que le gusta hacer, y me las vaya diciendo mientras yo las anoto."

En este momento de la entrevista el terapeuta utilizará las preguntas de la Hoja de Trabajo Planeación de Actividades Agradables *(Anexo 4)*. Este material se le entregará al paciente.

*"¿Qué cosas le gusta hacer?"*_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

"Ahora vamos a escoger tres de las actividades que me ha platicado, y que en este momento esté en posibilidades de realizar. Recuerde que son actividades que le gusten y que pueda hacer."

Enumeración de las tres actividades a realizar:

1. _____

2. _____

3. _____

Después se le pedirá al cuidador que escoja una de estas tres actividades para desarrollar durante la siguiente semana.

Actividad o actividades elegidas para desarrollar en la siguiente semana:

Una vez hecho esto, el terapeuta deberá escribir en una tarjeta blanca las actividades agradables que fueron seleccionadas. Dicha tarjeta será entregada al cuidador a manera de recordatorio y como control de estímulos.

"Un medio que puede ser de ayuda para recordar realizar estas actividades es esta tarjeta. Le pido que la tenga a la mano y la lea cuantas veces sea necesario".

Una vez finalizado el trabajo, se puede cerrar de la siguiente manera:

"En la siguiente sesión quisiera que me platicara cómo se sintió realizando esta actividad. La finalidad de definir lo que le gusta hacer y cuáles son las posibilidades para realizar una actividad específica es lograr que dentro de sus actividades cotidianas siempre esté incluida alguna actividad que usted pueda disfrutar, que puede ir cambiando según sus deseos, para que tenga una mayor sensación de bienestar. Usted podrá realizar esta actividad en su vida cotidiana o utilizarla cuando se sienta más triste. Antes de terminar me gustaría que recordáramos un punto que se revisó en el folleto acerca de que cuando las personas están tristes realizan menos actividad. A través de la semana puede no sentir ganas de llevar a cabo las actividades seleccionadas, pero es importante que se esfuerce en hacerlas ya que como recordará, esto propicia que su estado de ánimo mejore. Poniéndolo en un ejemplo muy simple, alguna vez seguramente a usted le ha pasado que lo invitan a una fiesta y no quiere ir, pero por alguna razón al final asiste y la pasa muy bien. Es lo mismo con alguna de estas actividades, puede empezar sin deseos de hacerla y al final disfrutarla o sentirse mejor."

En las siguientes sesiones, al inicio de la intervención, se deberá preguntar al cuidador la frecuencia con la que realizó las actividades placenteras elegidas, así como las emociones relacionadas. Además puede indagarse acerca de los posibles obstáculos encontrados al llevarlas a cabo. Para realizar el monitoreo se sugiere utilizar la tabla que se encuentra en el Anexo 5, material que también se le entregará al cuidador. Este formato podrá ser de utilidad para retroalimentar al cuidador respecto a este tipo de actividades. Así, por ejemplo, en el caso

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

que un paciente reporte que no ha tenido beneficio con una actividad específica, se podrá alentar a continuar practicándola, con un apoyo visual, y explicar que la recompensa de la realización de estas actividades podrá mostrarse a mediano plazo. Es importante enfatizar a el cuidador o familiares que el hecho específico de estar realizando otras actividades puede impactar en la modificación del tipo de pensamientos que se van generando en lo cotidiano y en la sensación de bienestar.

2.4 Debate racional y formulación de pensamiento alternativo

De acuerdo con la terapia cognitivo conductual, cuando experimentamos algún estado de ánimo éste se asocia a determinados pensamientos que lo influyen. De esta forma, distintas interpretaciones de una misma situación pueden relacionarse a diferentes estados de ánimo.

En el caso de la depresión, la interpretación negativa de las situaciones promueve la presentación de emociones displacenteras, lo que a su vez puede derivar en conductas poco efectivas para la funcionalidad cotidiana de los cuidadores. Estas conductas pueden funcionar como desencadenantes de nuevas interpretaciones negativas, manteniendo así el problema.

Es de gran relevancia enseñar al cuidador a identificar los pensamientos irracionales que se asocian a los síntomas depresivos e iniciar un proceso de aprendizaje para su modificación. Cuando dichos pensamientos se han identificado, se deberá realizar un debate racional definido como "una adaptación al método científico en la vida cotidiana en el cual se cuestionan las hipótesis y teorías para determinar su validez" *(17)*.

El objetivo del debate racional es cuestionar las creencias irracionales que se han identificado. Para poder identificar si un pensamiento es irracional, se sugiere al terapeuta basarse en la siguiente lista propuesta por Beck *(18)*.

Tipo de pensamiento (distorsión cognitiva)	Ejemplos
Pensamiento todo o nada	"No puedo hacer nada para ayudarle a mi esposo"
Generalización	"Aunque me esfuerce todos los días las cosas me salen mal"
Personalización	"Soy el único que puede hacer las cosas bien"
Magnificación y minimización (dentro de esta categoría son comunes los pensamientos catastróficos).	"Mi mamá dice que se siente mejor pero seguro lo dice para que yo no me preocupe"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tipo de pensamiento (distorsión cognitiva)	Ejemplos
Razonamiento emocional	"Ayer tuve un mal día haciendo trámites para mi papá, hoy mi ánimo anda bajo. Me siento inútil… La verdad es que, pensándolo un poco, yo creo que sí soy medio inútil"
Etiquetación	"Siempre he sido un bueno para nada"
Debeísmo	"No debería cansarme el cuidar a mi mamá",
Saltar a conclusiones	"Si le decimos su diagnóstico se va a dejar morir"

Es esperado que el pensamiento de una persona que cuida un familiar esté matizado por ideas negativas, ya que objetivamente existe un pronóstico real poco favorable para el paciente a cargo del cuidador. El propósito del debate racional es disminuir la gravedad o frecuencia de los pensamientos negativos que se relacionan con los estados depresivos. El terapeuta debe evitar utilizar o promover pensamientos positivos irracionales.

A continuación se describe un ejemplo de esquema de sesión:

Para iniciar se retomará la actividad previa: Planeación de actividades agradables.

Ejemplo:

"¿Recuerda que en la sesión previa estructuramos una lista de actividades que le pudieran ayudar a mejorar su estado de ánimo?, ¿Cómo le fue?, ¿Pudo hacer la actividad?, ¿Cómo se sintió?"

Será importante motivar al cuidador para continuar realizando las actividades agradables planeadas y el registro.

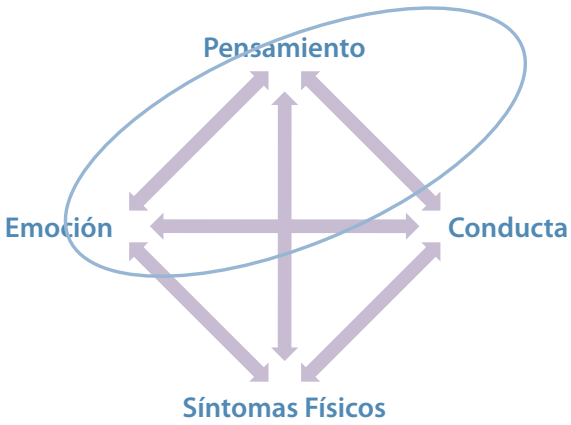
Se debe recordar al cuidador de forma breve la relación que existe entre los pensamientos y los síntomas depresivos, utilizando como apoyo visual el esquema presentado durante la psico-educación. Se puede considerar el siguiente diálogo:

"Recuerda usted que platicábamos cómo es que la emoción, la conducta, los síntomas físicos y el pensamiento están relacionados. Como podemos observar en la figura, hay una relación entre cada uno de estos elementos, es decir, el pensamiento puede impactar en la emoción, en los síntomas físicos o en la conducta. O la conducta puede impactar en la emoción, en los síntomas físicos y en el pensamiento."

"La depresión está asociada a una gran cantidad de emociones negativas como tristeza, ansiedad, miedo, culpa, etc. Parte de las intervenciones que están planeadas para disminuir estas emociones negativas parten de la idea de que para modificar la emoción podemos partir de la

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

modificación en el pensamiento, es decir, de la modificación de la forma en la que interpretamos las cosas. Es frecuente que tengamos algunos pensamientos que no son necesariamente ciertos pero a veces no nos damos cuenta. En este sentido es útil cuestionarnos las cosas que pensamos porque no siempre son ciertas pero sí nos provocan emociones, conductas y otros pensamientos."



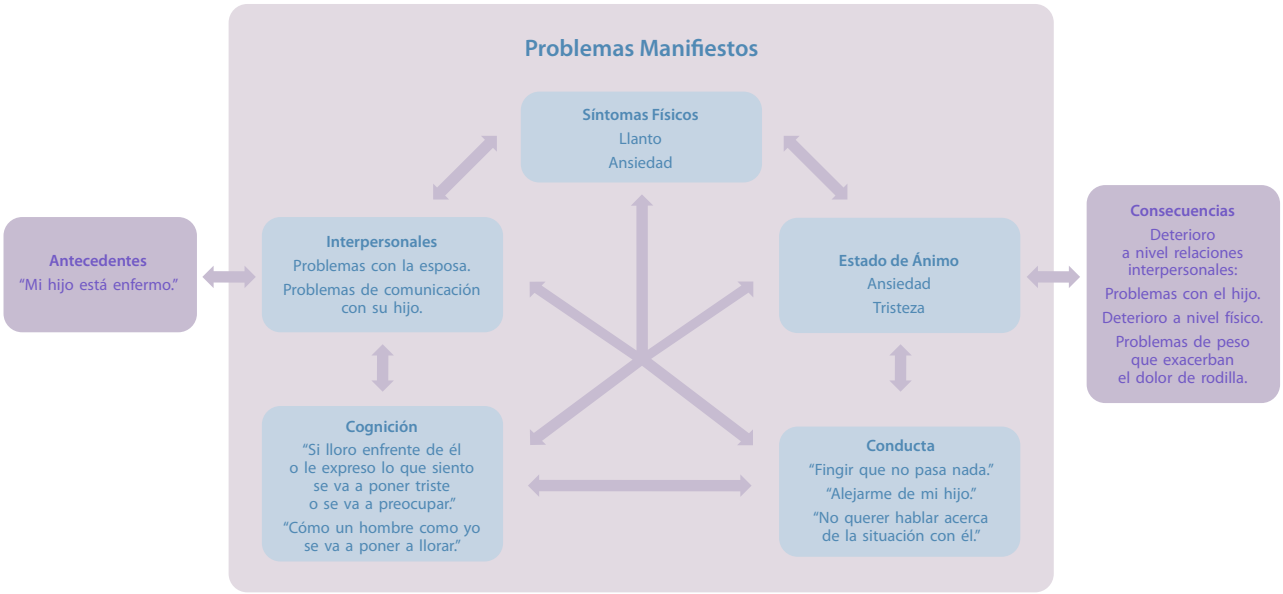
Se utilizará la información recabada durante la estrategia "Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema y validación y expresión emocional" *(2.1.1)* sobre los pensamientos irracionales, las situaciones que los generan y las emociones derivadas *(Anexo 2. Hoja de trabajo Formulación de Caso / Depresión-Tratamiento Psicológico)*.

Con base en esta información el terapeuta y el cuidador llenarán la Hoja de Trabajo: Debate Racional que se encuentra en el Anexo 6, y que es material que se entregará al cuidador. Esta hoja tendrá el objetivo de retomar las ideas irracionales más relevantes para permitir trabajar de manera conjunta con el cuidador respecto al entrenamiento en el cuestionamiento de la validez de los pensamientos a partir de la búsqueda de evidencia para entonces poder generar un nuevo pensamiento que resulte más funcional. Se retomarán máximo 3 ideas y se identificará la que se considere clínicamente más relevante o esté generando más distrés y se debatirá en conjunto con el paciente. La hoja se le entregará al cuidador con el objetivo de que tenga un documento accesible con la información sintetizada sobre lo trabajado en la sesión que le facilite implementar la estrategia entrenada en las situaciones reales.

Para realizar el debate se deben utilizar preguntas que prueben la consistencia lógica o claridad semántica en el pensamiento del cuidador y que puedan cuestionar cualquier idea irracional. Por ejemplo: *"¿Es lógico?, ¿Es verdad?, ¿Por qué no?, ¿Por qué así?, ¿Cómo lo sabe?, ¿Qué quiere decir con ese término?, ¿Por qué tiene que ser así?"* Posteriormente se utilizan preguntas que evalúan si esas creencias son consistentes con la realidad empírica: **"¿Cuál es la prueba?, ¿Qué sucedería si…?, ¿Eso aplica para todos o sólo para usted",** etc. Lo que el paciente mencione como resultado del debate se registrará en la Hoja de Trabajo: Debate Racional *(Anexo 6)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

A continuación se presenta un ejemplo breve que incluye tanto la formulación de caso como el debate racional:



Debate

Terapeuta: *"Ahora vamos a retomar lo que habíamos hablado de cómo el pensamiento juega un papel fundamental en nuestro estado de ánimo. En entrevistas previas usted me había comentado que le produce tristeza y ansiedad pensar que si usted llora o habla con su hijo sobre lo que siente, él se va a preocupar o a poner triste. ¿Es así?"*

Cuidador: *"Sí, así me siento y es muy difícil porque en muchos momentos me siento como si tuviera que fingir todo el tiempo."*

Terapeuta: *"¿Por qué cree que si habla con él o si llora él se va a poner triste?"*

Cuidador: *"Pues yo creo que si me ve mal no lo ayudo a sentirse mejor."*

Terapeuta: *"¿Cree que él piensa que usted no está triste?"*

Cuidador: *"Creo que es recordarle la situación. Seguramente debe saber que estoy triste, a cualquiera le parecería normal."*

Terapeuta: *"¿A usted le haría sentir cierto alivio el poder expresar sus emociones, poder hablar y a veces llorar?"*

Cuidador: *"Sí, me sentiría aliviado, seguramente seguiría triste, pero creo que me serviría hablarlo."*

Terapeuta: *"Y ¿cómo se siente cuando no puede hablarlo?"*

Cuidador: *"Triste, nervioso, solo, alejado."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Terapeuta: *"Y será posible que él sienta esta lejanía?"*

Cuidador: *"Sí puede ser, a veces tengo la sensación de que el no hablar con él libremente hace que cuando hablamos lo hagamos de forma poco espontánea. Como que algo es diferente en nuestra forma de hablar. Y extraño hablar como antes, y sentirlo cerca."*

Terapeuta: *"¿En algún momento le ha preguntado si él prefiere esto?"*

Cuidador: *"No, nunca le he preguntado. En realidad no sé qué prefiere."*

Terapeuta: *"Tal vez también existe la posibilidad de que, si le preguntáramos, él prefiriera poder seguir sintiéndose cerca de usted, sentir que hablan normalmente, aunque esto implique que en ocasiones hablarán de cosas que son tristes, y que a veces llorarán."*

Cuidador: *"Es que yo estoy seguro de que prefiere no ver que estoy triste."*

Terapeuta: *"En general aunque conozcamos muy bien a una persona eso no garantiza que podamos predecir lo que esa persona va a pensar o la forma en la que va a actuar en determinadas situaciones. Necesitaríamos preguntar para saber. ¿No lo cree?"*

Cuidador: *"Pues sí, es cierto, pero tengo miedo de preguntar, me da miedo que hasta eso lo ponga mal."*

Terapeuta: *"¿Qué es lo que le da miedo de preguntarle?"*

Cuidador: *"No sé… Me da miedo hacerlo llorar. Me da miedo que piense que no soy fuerte. Soy su papá y debo ser fuerte para él."*

Terapeuta: *"Y ¿qué pasa si usted lo ve llorar?"*

Cuidador: *"Me da muchísima tristeza verlo llorar, me da mucha tristeza verlo mal. No voy a aguantar verlo así. Pero por otra parte lo extraño ahora que no hablamos normal, estamos lejos y eso también me pone triste."*

Terapeuta: *"De acuerdo a lo que me está diciendo pudiera ser que uno de los motivos por los cuales le es difícil expresar la emoción con su hijo es porque cuando habla sobre lo que siente pone más atención en la situación de enfermedad y las situaciones y emociones por las que está pasando su hijo. Con esto se siente triste, se siente mal. Pero por otro lado, si usted decide no hablarlo le genera tristeza por la lejanía que les hace sentir a los dos. ¿Es así?"*

Cuidador: *"Sí, creo que sí."*

Terapeuta: *"Si ambas opciones dan tristeza, porque la situación en sí de la enfermedad de su hijo no es fácil, ¿Habrá alguna ventaja si usted decidiera expresar lo que siente?"*

Cuidador: *"Pues tal vez igual estaríamos tristes, y a veces tal vez incluso lloraría, pero estaríamos juntos, hablaríamos normal y no nos sentiríamos tan solos como me he sentido en estas semanas."*

Terapeuta: *"¿Usted cree que será importante para su hijo sentirlo cerca? ¿Aunque la tristeza sea a veces inevitable?"*

Cuidador: *"Sí… creo que puede ser muy importante para él. Y es muy importante para mí también."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tomando en cuenta el diálogo previo la Hoja de Trabajo se llenaría así:

Hoja de ayuda para debate racional	
Situación:	No puedo hablar con mi hijo, me da miedo lastimarlo, y siento que estamos cada vez más lejanos.
Pensamiento irracional:	"Si hablo con mi hijo sobre lo que siento lo voy a poner mal" "No lo voy a poder soportar"
Emociones:	Tristeza, ansiedad, soledad.
Debate:	¿A usted le haría sentir cierto alivio el poder expresar sus emociones, poder hablar y a veces llorar? ¿Cree que él piensa que usted no está triste? ¿Qué es lo que le da miedo preguntarle? ¿Habrá alguna ventaja si usted decidiera expresar lo que siente?
Pensamiento alternativo:	"Puede tener ventajas el hecho de hablar" "Nos podemos sentir tristes al hablar, pero nos sentiremos con mayor cercanía"
Valoración de emociones:	Se irá re-evaluando en las sesiones subsecuentes

Con el propósito de reforzar el uso de los pensamientos alternativos, cuando el terapeuta considere conveniente, según los tiempos del proceso terapéutico, se le proporcionará al paciente la hoja de ayuda para debate racional. Se le hará la sugerencia de leer estos nuevos pensamientos en los momentos en los que identifique que surgen los pensamientos irracionales identificados en el debate racional.

Se trabajará con el formato de Pensamientos Alternativos *(Anexo 7)*, en donde el terapeuta escribirá los nuevos pensamientos que surgen a partir del debate. Esta hoja de trabajo se le entregará al paciente.

En aquellos casos en donde no sea posible realizar el debate se sugiere que el terapeuta considere el uso de Distracción cognitiva, que consiste en cambiar el foco de atención del pensamiento irracional.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Price A, Hotopf M. The treatment of depression in patients with advanced cancer undergoing palliative care. Current Opinion in Supportive and Palliative Care 2009; 3: 61-66

2. Li M, Fitzgerald P, Rodin G. Evidence-bases treatment of depression in patients with cancer. Journal of clinical oncology 2012; 30 (11): 1187-1196

3. Hallford DJ, McCabe MP, Mellor D, Davison TE, Goldhammer DL, George K, Store S. Intervention for depression among palliative care patients and their families: A study protocol for evaluation of a training program for professional care staff. BMC Palliative Care 2011; 10 (11): 1-9

4. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. Palliat Support Care. 2011; 9:315-325. doi: 10.1017/S1478951511000265..

5. Ando M, Morita T, Miyashita M, Sanjo M, Kira H, Shima Y. Effects of bereavement life review on spiritual well-being and depression. Journal of Pain Symptom Manage 2010; 40(3): 453-459

6. Sherwood PR, Given CW, von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. J Aging Health 2005 17: 125 doi: 10.1177/0898264304274179

7. Hollon SD, Ponniah K. A review of empirically supported psychological therapies for mood disorders in adults. Depress Anxiety. 2010; 27:891-932. doi: 10.1002/da.20741.

8. Morrey S. Cognitive therapy. En: Holland JC, Breitbart WS, Jacobsen PB, Lederberg MS, Loscalzo MJ, McCorkle R (Eds.) Psycho-oncology. Second edition. New York: Oxford University Press; 2010. p 402-407.

9. Sharpley CF, Bitsika V. Joining the dots: neuro-biological links in a functional analysis of depression. Behavioral and brain functions. 2010; 6:73.

10. Hopko DR, Lejuez CW, Ruggiero KJ, Eifert GH. Contemporary behavioral activation treatments for depression: procedures, principles, and progress. Clin Psychol Rev. 2003 Oct;23(5):699-717.

11. National Institute for Health and Clinical Excellence. Depression: the treatment and management of depression in adults (update). 2009. (Clinical guideline 90.) www.nice.org.uk/CG90.

12. American Psychiatric Association. Practice Guidelines for the Treatment of Patients With Major Depressive Disorder. Second Edition. In: Practice Guidelines for the Treatment of Psychiatric Disorders Compendium 2004. [Internet]. 2004. American Psychiatric Association, Arlington, Virginia, pp. 441 – 525. Disponible en: http: //psychiatryonline.org/guidelines.aspx

13. Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (versión paciente).

14. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand. 1983; 67(6):361-370.

15. López - Alvarenga J C, Vázquez - Velázquez V, Arcila-Martínez D, et al. Exactitud y utilidad diagnóstica del Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) en una muestra de sujetos obesos mexicanos. Rev Invest Clin 2002; 54: 403-9.

16. Miller W , Rollnick S. Motivational Interviewing: Preparing people for change. New York: The Guilford Press; 2002.

17. Caballo VE. Manual para el tratamiento cognitivo - conductual de los trastornos psicológicos: trastornos por ansiedad, sexuales, afectivos y psicóticos. España: Siglo XXI Editores; 2008

18. Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G. Terapia Cognitiva de la Depresión (5ta.ed). España: Biblioteca de psicología de Descleé de Brouwer; 1983.

19. Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada (versión cuidador)

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión Depresión - Intervención Psicológica (Paciente):

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre: _____

Número de registro: _____

Escenario de atención: _____

Severidad de la depresión:

Leve ☐ Moderada ☐ Severa ☐

Número de sesión	Técnicas	Materiales
Sesión 1	Exploración emocional	N/A
	Reconocimiento de la conducta problema	Hoja de Trabajo Reconocimiento de la Conducta Problema *(Anexo 2)*
	Validación y facilitación de la expresión emocional	N/A
Sesión 2	Psicoeducación	Folleto "Tristeza y Depresión": Información para pacientes y familiares *(Anexo 3)*
	Planeación de actividades agradables	Hoja de Trabajo de Trabajo de Planeación de Actividades Agradables *(Anexo 4)*
Sesión 3	Debate racional	Hoja de Trabajo: Debate Racional *(Anexo 6)*
	Formulación de pensamiento alternativo	Lista de Nuevos Pensamientos *(Anexo 7)*

I. Exploración emocional

Puede utilizar las siguientes frases:

"Platíqueme ¿Cómo se ha sentido?"

"¿Cómo se ha sentido desde la última vez que nos vimos?"

"Platíqueme más sobre eso… ."

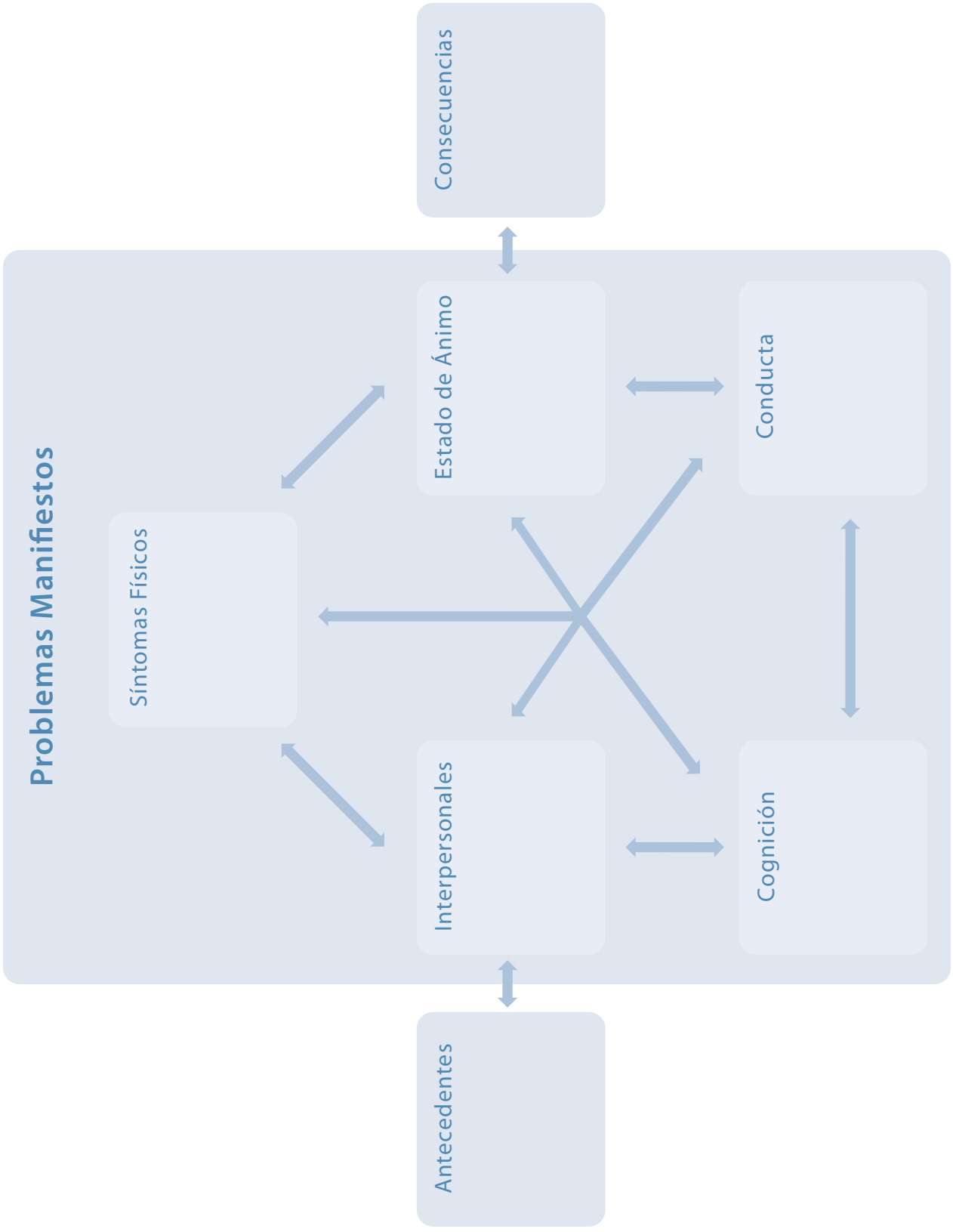
_____

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

II. Reconocimiento de la conducta problema



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

III. Psicoeducación

Comentarios hechos por el paciente:

¿Se entregó y discutió díptico?

Si ☐ No ☐

IV. Planeación de actividades agradables:

Lista de actividades seleccionadas por el paciente:

1. _____
2. _____
3. _____

Observaciones y comentarios:

¿Se le entregó una tarjeta al paciente con las actividades agradables que fueron seleccionadas?

Si ☐ No ☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

V. Debate racional

Hoja de ayuda para debate racional
Situación:
Pensamiento irracional:
Emociones:
Debate:
Autoafirmaciones positivas
Valoración de emociones:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

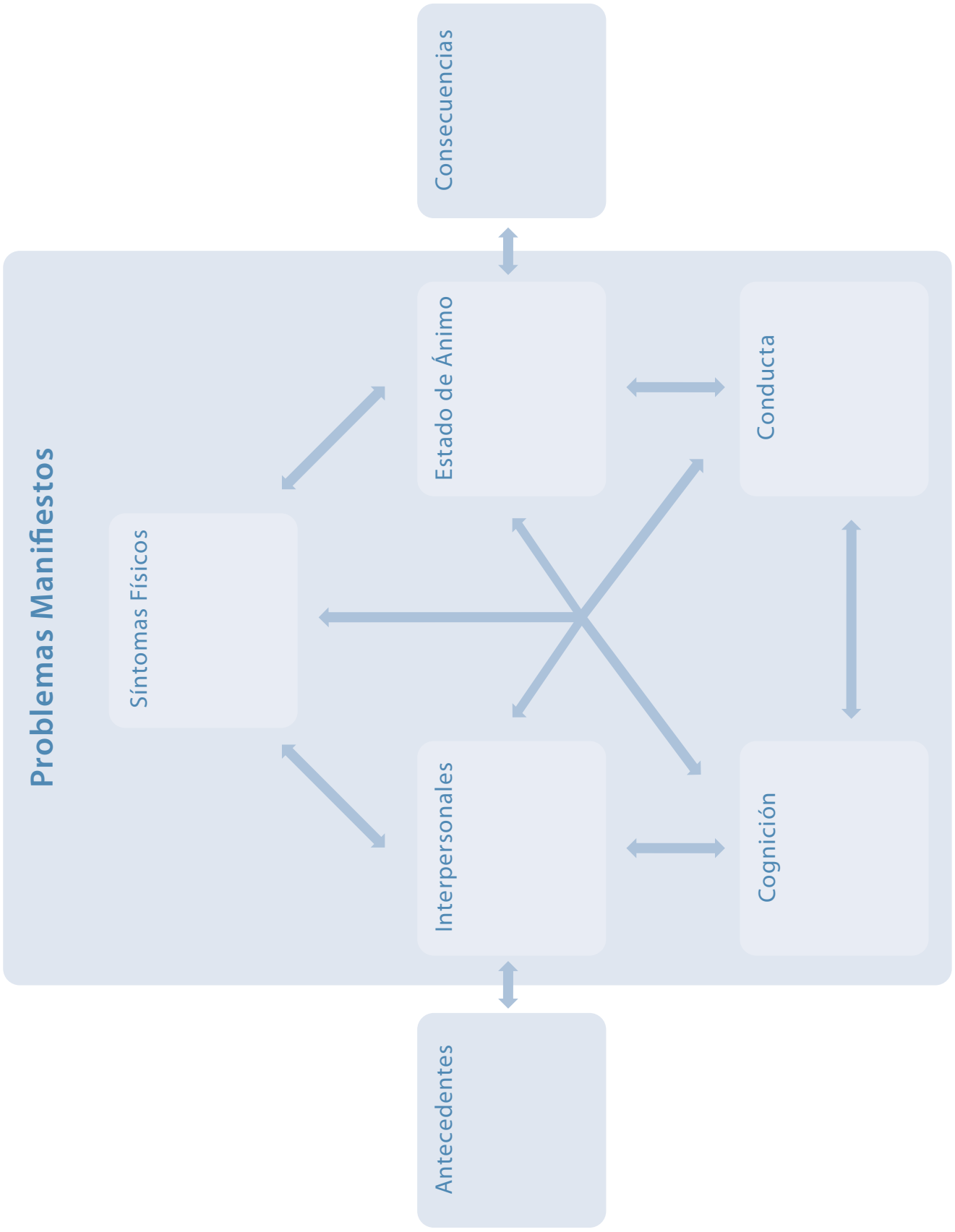
VI. Lista de nuevos pensamientos:

VII. Avance terapéutico

a. ¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar?

b. Observaciones adicionales

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Recuerde que la tristeza:

- No es un signo de debilidad.
- No significa que la persona que la padece no le "echa ganas".
- No es motivo de vergüenza.
- Puede ser un síntoma de que necesita ayuda profesional.
- Se puede manejar con tratamiento.

Para concluir, es importante que sepa que no debe resignarse a sentirse todo el tiempo deprimido siempre habrá algo que se pueda hacer por lo que empezaremos a trabajar de manera conjunta.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Vasco de Quiroga 15
Col. Belisario Domínguez Sección XVI,
Delegación Tlalpan,
C.P. 14080,
CDMX, México

"Tristeza y Depresión"

Información para pacientes y familiares

Anexo 3

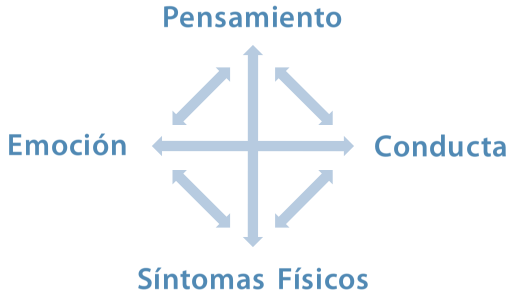


La manera en que nos sentimos se relaciona con lo que pasa por nuestra mente, con lo que hacemos y con lo que siente nuestro cuerpo.

¿Qué es la tristeza?

La tristeza es una emoción normal en la cual experimentamos ánimo bajo y suele acompañarse de manifestaciones tales como disminución del interés en nuestras actividades, llanto, irritabilidad y aislamiento.

La tristeza puede ser producida por las situaciones que estamos viviendo, por los pensamientos que estas situaciones nos generan y también puede presentarse sin causa aparente.



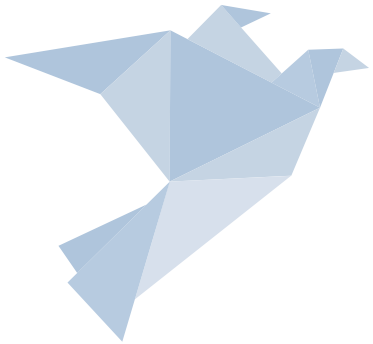
Podemos sentirnos tristes por distintos tipos de pérdidas, ya sea de alguien querido, un trabajo, la independencia o la salud.

A veces en situaciones de enfermedad se tienen varias pérdidas en un mismo periodo.

Es importante identificar cada una de ellas.

¿Tristeza o Depresión?

En situaciones difíciles, por ejemplo al padecer una enfermedad, o al tener un familiar enfermo, es normal que podamos experimentar tristeza. Cuando la tristeza es una respuesta normal representa parte del proceso hacia la adaptación. Sin embargo, es importante saber que cuando la tristeza se incrementa al punto de hacernos sufrir o de disminuir nuestra capacidad para funcionar en nuestra vida cotidiana, entonces ya NO es normal y necesitamos ayuda.



¿Cuáles son los principales síntomas de depresión?

Es importante solicitar ayuda al personal de salud si presenta por más de 2 semanas la mayor parte del tiempo alguna de las siguientes:

- **Tristeza**
- **Dificultad para disfrutar las actividades que habitualmente disfrutaba**

Será importante que lo entreviste un especialista en salud mental (psicólogo y/o psiquiatra) para poder determinar qué tipo de atención requiere.

¿ Por qué es importante atender nuestros síntomas emocionales?

Nuestras emociones, pensamientos y conductas también pueden repercutir en nuestro bienestar físico. Por ejemplo, el dolor puede ser aún más molesto cuando tenemos alguna emoción desagradable como el enojo o la tristeza y, por el contrario, cuando nos sentimos más tranquilos o a gusto el dolor puede ser más tolerable. Por lo tanto, si usted está lo mejor posible en lo emocional, el malestar que le provoca la enfermedad podrá también ser más llevadero. Es recomendable que permita que los especialistas en este tema (psicólogo y psiquiatra) lo apoyen para lograr el mayor bienestar posible.

¿Cuáles son las opciones para manejar la depresión?

Existen distintas opciones. Dentro de las posibilidades de tratamiento se encuentran:

- **Psicológicas**
  Estas son actividades en las que trabajaremos a detalle con el propósito de aprender formas nuevas para manejar la tristeza como: Ejercicios de control personal y cambio de pensamientos.
- **Médico-Psiquiátricas**
  En este caso, el especialista indicado para que usted reciba atención es el psiquiatra y si éste lo considera necesario recetará medicamentos para el tratamiento de la depresión.

Es importante que siga las instrucciones que le dé al pie de la letra en la toma del medicamento. Si se siente mal no lo suspenda, hable con el psiquiatra para que haga los ajustes necesarios.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Hoja de Trabajo - Planeación de Actividades Agradables

Enumeración de las tres actividades a realizar:

1. _____

2. _____

3. _____

Actividad elegida para desarrollar en la siguiente semana:

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla de actividades agradables y emociones

		1	2	3	4	5	6	7
Actividad	Cumplimiento							
	Emoción							
Actividad	Cumplimiento							
	Emoción							
Actividad	Cumplimiento							
	Emoción							
Actividad	Cumplimiento							
	Emoción							
Actividad	Cumplimiento							
	Emoción							
Actividad	Cumplimiento							
	Emoción							
Actividad	Cumplimiento							
	Emoción							

Para llenar la segunda tabla en la columna de actividad se deberá escribir el nombre de la actividad planeada, posteriormente en la fila horizontal de cumplimiento y en la columna correspomdiente a cada día tendrá que poner un ✓ si llevó a cabo la actividad y un X si no la llevó a cabo. En la fila de emoción deberá poner + si durante la actividad tuvo emociones positivas o − si durante la actividad tuvo emociones negativas.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Hoja de trabajo para debate racional
Situación:
Pensamiento irracional:
Emociones:
Debate:
Autoafirmaciones positivas:
Valoración de emociones

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lista de Pensamientos Alternativos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión Depresión - Tratamieto Psicológico (Cuidador)

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre: _____

Escenario de atención: _____

Severidad de la depresión: _____

Leve ☐ Moderada ☐ Severa ☐

Número de sesión	Técnicas	Materiales
Sesión 1	Exploración emocional	N/A
	Reconocimiento de la conducta problema	Hoja de Trabajo Reconocimiento de la Conducta Problema *(Anexo 2)*
	Validación y facilitación de la expresión emocional	N/A
Sesión 2	Psicoeducación	Folleto "Tristeza y Depresión": Información para pacientes y familiares *(Anexo 3)*
	Planeación de actividades agradables	Hoja de Trabajo de Trabajo de Planeación de Actividades Agradables *(Anexo 4)*
Sesión 3	Debate racional	Hoja de Trabajo: Debate Racional *(Anexo 6)*
	Estrategias de entrenamiento cognitivas	Lista de Nuevos Pensamientos *(Anexo 7)*

I. Exploración emocional

Puede utilizar las siguientes frases:

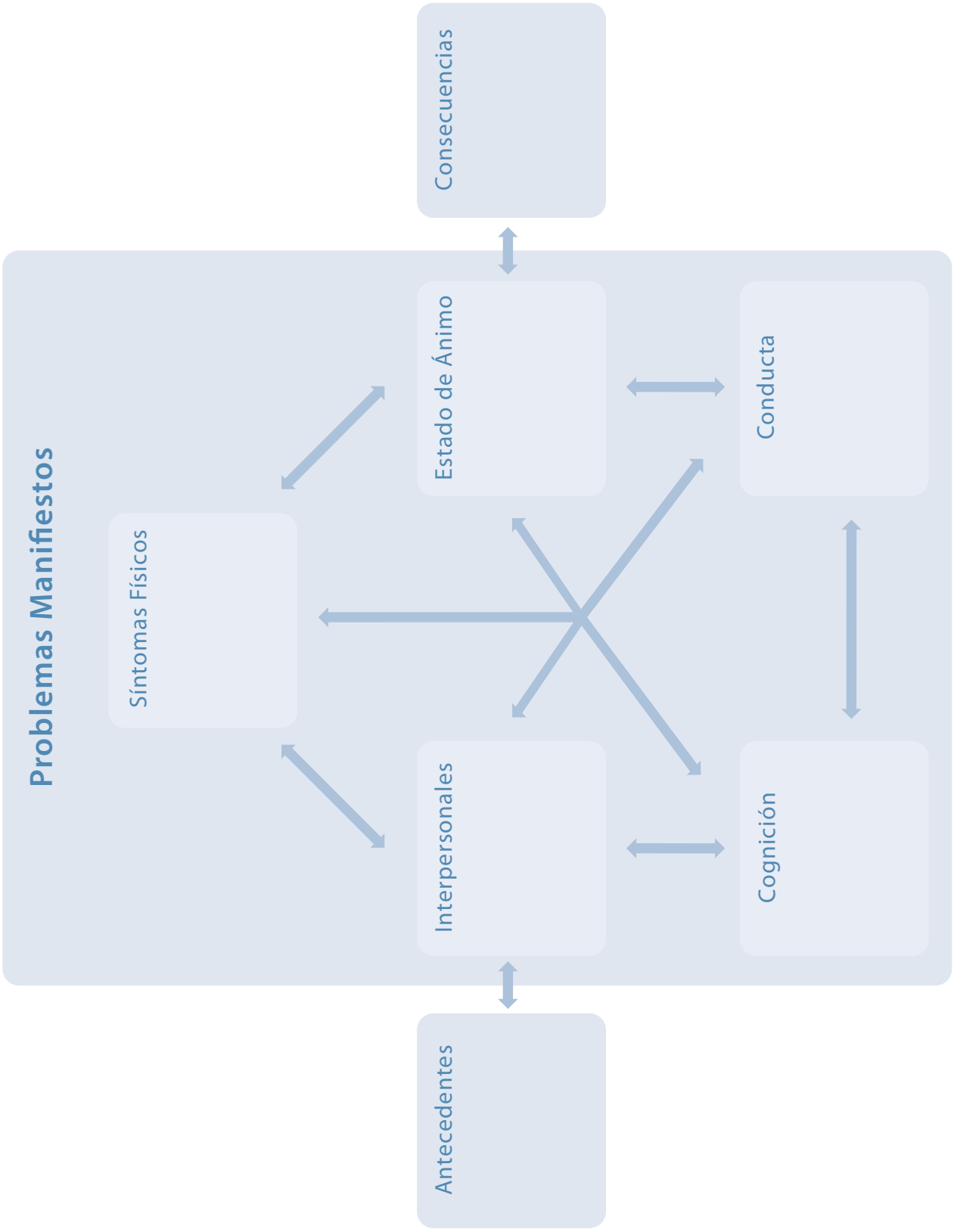
"Platíqueme ¿Cómo se ha sentido?"

"¿Cómo se ha sentido desde la última vez que nos vimos?"

"Platíqueme más sobre eso… ."

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

II. Reconocimiento de la conducta problema



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

III. Psicoeducación

Comentarios hechos por el cuidador:

¿Se entregó y discutió díptico?

Si ☐ No ☐

IV. Planeación de actividades agradables:

Lista de actividades seleccionadas por el cuidador:

1. _____
2. _____
3. _____

Observaciones y comentarios:

¿Se le entregó una tarjeta al cuidador con la actividades agradables que fueron seleccionadas?

Si ☐ No ☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

V. Debate racional

Hoja de ayuda para debate racional
Situación:
Pensamiento irracional:
Emociones:
Debate:
Autoafirmaciones positivas
Valoración de emociones:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

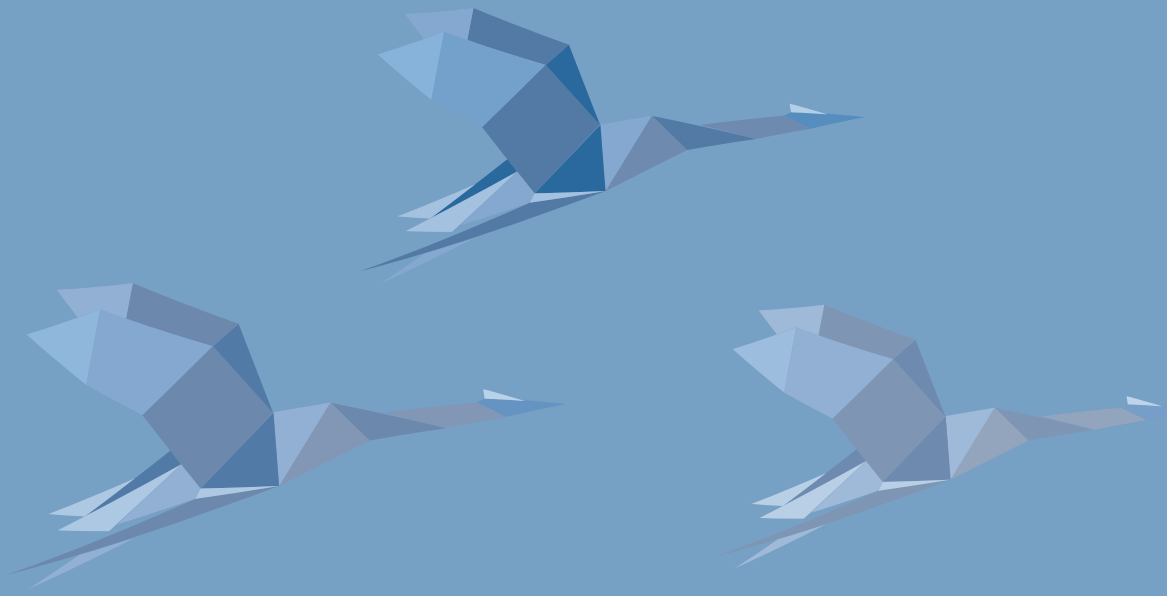
VI. Lista de nuevos pensamientos:

VII. Avance terapéutico

a. ¿Qué se logró durante la ntervención implementada y qué falta por trabajar?

b. Observaciones adicionales

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"Nada te puede dar más paz que tu mismo"

Ralph Waldo Emerson

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sintomatología Ansiosa: Intervención Psiquiátrica

Antecedentes

Intervención Psiquiátrica Paciente

1. Evaluación inicial (tamizaje) paciente
2. Evaluación complementaria paciente
3. Intervención paciente
4. Seguimiento paciente
5. Consideraciones especiales

Intervención Psiquiátrica Cuidador

1. Evaluación inicial (tamizaje) cuidador
2. Evaluación complementaria cuidador
3. Intervención cuidador

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

El capítulo que se desarrolla a continuación tiene como objetivo ser de utilidad para el personal médico a cargo de pacientes paliativos de forma que se tengan elementos para diagnosticar trastornos mentales específicos que se presentan con sintomatología ansiosa, determinar necesidades de intervención tanto farmacológica como no farmacológica, así como determinar las guías fundamentales del tratamiento farmacológico.

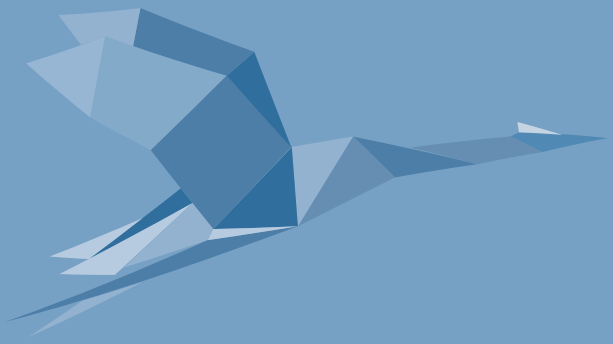
Son diversas las situaciones alrededor de un paciente en tratamiento paliativo capaces de generar ansiedad; situaciones relacionadas con las manifestaciones físicas de la progresión de la enfermedad, con los cambios en las dinámicas familiares, en las rutinas personales, con las limitaciones progresivas de intervención médica, de forma que gradualmente va siendo cada vez más clara la expectativa limitada de vida. Este proceso suele acompañarse de un incremento en la intensidad de la ansiedad *(1)*.

Aunque la mayoría de los estudios reportan una mayor prevalencia de síntomas ansiosos y depresivos que de síntomas ansiosos aislados (2), la evaluación de los síntomas de ansiedad es una causa frecuente de consulta en los pacientes con cáncer. Se estima que entre el 13 y el 25% de estos pacientes cursa con sintomatología ansiosa *(2, 3, 4)*.

La presencia de ansiedad y depresión en las poblaciones paliativas afecta de manera significativa otras variables tales como calidad de vida, función cognitiva y síntomas físicos como fatiga *(5, 6, 7)*. La sintomatología ansiosa también se ha asociado con otras variables tales como funcionamiento social, náusea, vómito e ideación suicida *(5, 6)*.

El manejo de la ansiedad en los pacientes paliativos debe considerar varios elementos de su condición médica general [8], sin embargo, por su relevancia, cabe resaltar que se debe tener una estructura jerárquica de resolución de los síntomas, ya que, por ejemplo, no se considera válido establecer un diagnóstico psiquiátrico en un cuadro clínico con sintomatología ansiosa en aquellos pacientes en los que no se ha logrado controlar el dolor.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"En un momento me sentí acosada por la ansiedad. Pero me deshice del miedo estudiando el cielo, determinando cuándo saldría la luna y dónde aparcería el sol por la mañana."

Louise Bourgeois

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo

Establecer lineamientos para la evaluación y manejo de la sintomatología ansiosa en el paciente paliativo.

Objetivos específicos

1. Determinar severidad mediante Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD).
2. Establecer posibilidades diagnósticas.
3. Valorar posibilidades terapéuticas según diagnóstico y severidad.
4. Valorar necesidad de iniciar tratamiento farmacológico.
5. Determinar psicofármaco adecuado.
6. Llevar a cabo seguimiento.

Material:

- Expediente médico del paciente.
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Paciente.
- Escala hospitalaria para ansiedad y depresión (HAD) (o cualquier otra escala que valore intensidad de la sintomatología ansiosa).

Duración aproximada:

- 1 hora

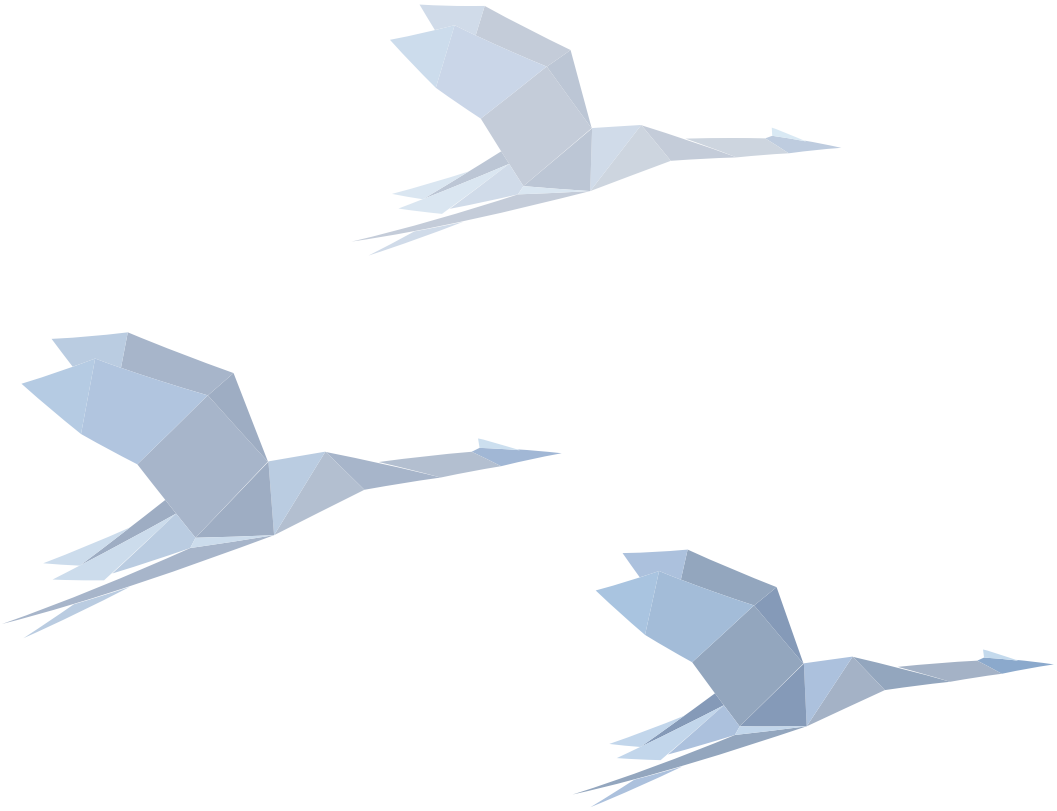
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Inicial (Tamizaje)

La identificación de pacientes con sintomatología ansiosa se realiza a través de la pregunta 9 de la **DENEPSI** Versión Paciente:

9. ¿Considera que la ansiedad o el nerviosismo es un síntoma que le está afectando de manera significativa?

Esta pregunta busca detectar la presencia de sintomatología ansiosa en el paciente y establecer la significancia que el mismo le atribuye. En caso de ser contestada de manera afirmativa se deberá realizar la evaluación complementaria.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Evaluación Complementaria

Al detectarse que el paciente percibe la sintomatología ansiosa como significativa, se determina la necesidad de realizar una evaluación psiquiátrica completa. El médico deberá realizar lectura de la **DENEPSI**, así como del Expediente Médico, con el fin de tener la información que permita detallar el contexto del paciente *(Tabla 1)*.

Tabla 1. Información a recabar durante la evaluación psiquiátrica

Comorbilidad médica
Padecimiento actual
Antecedentes familiares psiquiátricos (ansiedad, depresión, consumo de sustancias, etc.)
Antecedentes personales patológicos psiquiátricos (curso y tratamiento)
Sintomatología psiquiátrica actual
Tratamiento psiquiátrico actual (farmacológico y no farmacológico)

Es importante recordar que dentro de la evaluación de tamizaje existen preguntas que tienen el fin de explorar suicidalidad (preguntas 12 a 17 de la **DENEPSI** Versión Paciente). Estas preguntas buscan detectar la presencia de riesgo suicida y evaluar el nivel de riesgo. En caso de detectarse riesgo suicida se deberán seguir los protocolos de intervención habituales.

La comorbilidad del paciente deberá conocerse detalladamente, debido a las posibles interacciones o contraindicaciones que pudieran presentarse, ya sea por la comorbilidad en sí misma o por los medicamentos asociados a dicha comorbilidad, en caso de que fuera necesario instalar tratamiento farmacológico *(Tabla 2)*.

Dentro de los fármacos utilizados tanto en población general como en pacientes paliativos para el manejo de sintomatología ansiosa se encuentran las benzodiazepinas y los antidepresivos. La descripción clínica general del paciente será muy relevante al momento de decidir sobre la instalación de un fármaco específico, ya que en los casos que lo ameriten, el conocimiento de la sintomatología médica del paciente también será de gran utilidad en cuanto a la correcta elección de fármaco según su perfil *(Tablas 3, 4 y 5)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 2. Precauciones y contraindicaciones en uso de antidepresivos por comorbilidad.

Enfermedad cardiovascular	
Infarto al miocardio reciente	Triciclicos contraindicados
Bloqueo cardiaco	Inhibidores de monoamino-oxidasa contraindicados
Falla cardiaca congestiva	Tricíclicos: Riesgo hipotensión postural Excreción de litio disminuida por inhibidores de enzima convertidora de angiotensina y diuréticos
Hipertensión	Excreción de litio reducida por diuréticos
Enfermedad oftalmológica	
Glaucoma	Tricíclicos, duloxetina, mirtazapina contraindicados
Enfermedad genitourinaria	
Hipertrofia prostática	Tricíclicos exacerban los síntomas. Riesgo de retención urinaria por acción anticolinérgica
Enfermedad neurológica	
Epilepisa	Todos los antidepresivos disminuyen el umbral convulsivo Inhibidores selectivos de recaptura de serotonina pueden incrementar niveles de antiepilépticos Evitar carbamazepina e inhibidores de monoamino-oxidasa
Evento vascular cerebral	Inhibidores de monoamino-oxidasa contraindicados
Enfermedad de Parkinson	Interacción entre fluoxetina y selegilina
Migraña	Inhibidores selectivos de recaptura de serotonina pueden incrementar frecuencia de episodios.
Falla hepática	Disminución de dosis de antidepresivos
Enfermedad tracto digestivo	Si es severa; tricíclicos contraindicados
Superior	Inhibidores selectivos de recaptura de serotonina pueden exacerbar náusea. Inhibidores selectivos de recaptura de serotonina se asocian a sangrado de tubo digestivo en individuos en riesgo.
Inferior	Niveles de tricíclicos incrementados por cimetidina
Enfermedad endocrinológica	
Feocromocitoma	Inhibidores de monoamino-oxidasa contraindicados
Hipertiroidismo	Tranilcipromina y moclobemida contraindicados Precaución con venlafaxina
Enfermedad hematológica	
Agranulocitosis	Tricíclicos y mianserina contraindicados
Tratamiento con warfarina	Evitar mirtazapina
Porfiria	Evitar tricíclicos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 3. Perfiles clínicos de antidepresivos específicos.

Antidepresivos	Beneficios	Posibles efectos secundarios	Precauciones
Mirtazapina	Incremento apetito Disminuye náusea Sedante Inicio de efecto terapéutico más temprano que algunos otros antidepresivos. Disponibilidad orodispersable	Sedación, mareo, constipación, hipertensión, aumento ponderal, edema, hipotensión ortostática, boca seca, fatiga, temblor, confusión, ansiedad, artralgias, mialgias	Posible incremento en efectos seroto-ninérgicos en combinación con tramadol o venlafaxina Incrementa efecto anticoagulante de warfarina Mayor riesgo en sobre-dosis que inhibidores de recaptura de serotonina
Sertralina	Posibilidad de uso en alteración renal Posibilidad de uso en enfermedad cardiaca	Náusea, vómito, mareo, somnolencia, boca seca,anorexia, dispepsia, diarrea, insomnio, sudoración, alteración función sexual, agitación, hiponatremia, pancreatitis, hepatitis, ictericia, falla hepática, taquicardia, amnesia, parestesias, incontinencia urinaria, irregularidades menstruales	Riesgo de arritmias ventriculares en combinación con droperidol Incremento en riesgo de sangrado en combinación con ácido acetilsalicílico
Citalopram	Depresión/ ansiedad agitada	Náusea, vómito, anorexia, dispepsia, diarrea, boca seca, mareo, insomnio, sudoración, disfunción sexual, agitación, hiponatremia, palpitaciones, taquicardia, hipotensión postural, confusión, alteraciones en atención, amnesia, migraña, parestesias, alteraciones del gusto, incremento en salivación, rinitis, tinnitus, poliuria, alteraciones en micción, euforia	Incremento de riesgo de sangrado en combinación con ácido acetilsalicílico Mayor riesgo en sobredosis que otros inhibidores de recaptura de serotonina
Venlafaxina		Posible incremento de presión arterial	Mayor riesgo en sobre-dosis que inhibidores de recaptura de serotonina
Amitriptilina	Beneficio en insomnio o dolor neuropático Posible efecto en menor tiempo que inhibidores de recaptura de serotonina	Boca seca, constipación, taquicardia, retención urinaria, confusión, mareo, somnolencia, arritmias, estomatitis, palpitaciones, edema, inquietud, fatiga, midriasis, incremento en presión intraocular, disfunción sexual, náusea, diaforesis.	Mayor riesgo en sobre-dosis que inhibidores de recaptura de serotonina

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 4. Equivalencias entre benzodiazepinas

Benzodiazepina	Dosis equivalente aproximada (mg)	Vida media en horas (metabolito activo)
Alprazolam	0.5	6-12
Clordiazepóxido	25	5-30 (36-200)
Clonazepam	0.5	18-50
Diazepam	10	20-100 (36-200)
Flunitrazepam	1	18-26
Flurazepam	15-30	(40-250)
Lorazepam	1	10-20
Oxazepam	20	4-15
Temazepam	20	8-22

Adaptado de (9).

Tabla 5. Diferentes indicaciones terapéuticas de las benzodiazepinas a corto plazo

Ansiolíticos
Hipnótico
Miorrelajante
Anticonvulsivo
Efecto amnésico (en sedación anestésica)

Adaptado de (9).

A pesar de que existen revisiones exhaustivas sobre el uso de benzodiazepinas en población paliativa no existe suficiente evidencia para determinar lineamientos específicos en cuanto al tratamiento de síntomas de ansiedad en esta población *(10,11)*, de manera que los lineamientos utilizados son aquellos relacionados al manejo de la sintomatología ansiosa en población médicamente enferma.

Los antecedentes familiares psiquiátricos serán relevantes debido a que pueden indicar un mayor riesgo para padecer determinados padecimientos psiquiátricos. Contar con esta información puede ser de utilidad en caso de duda diagnóstica, así como puede ayudar a determinar una mayor probabilidad de efecto terapéutico o adverso para determinados fármacos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Los antecedentes personales patológicos psiquiátricos son de gran relevancia ya que pueden ayudar a determinar, en conjunto con la sintomatología psiquiátrica actual:

- Si la sintomatología se encuadra dentro de un diagnóstico conocido previamente
- Si se han presentado episodios similares antes
- Cuál ha sido el curso de los episodios previos (sintomatología, control, recaídas)
- Cuál ha sido el tratamiento y la respuesta en episodios previos.

En caso de que el paciente se encuentre en tratamiento psiquiátrico al momento de la evaluación, se registrará el esquema farmacológico utilizado y en caso de haberlos, aquellos tratamientos no farmacológicos en curso.

Se sugiere realizar una evaluación enfocada a la sintomatología ansiosa. En el presente manual sugerimos el uso del HAD, pero se puede utilizar cualquier escala que valore intensidad de sintomatología ansiosa. El HAD es una escala breve que identifica fundamentalmente los síntomas psicológicos en ansiedad y depresión, por lo que resulta de gran utilidad como instrumento de tamizaje en poblaciones de pacientes paliativos.

Es conveniente establecer ***rapport*** con el paciente y aclarar el motivo de referencia con explicaciones del tipo:

"*En el cuestionario de tamizaje que se le aplicó nos ha indicado que está sintiendo ansiedad la mayor parte del tiempo, por esta razón haremos ahora una evaluación más extensa con el propósito de determinar intervenciones que incrementen su sensación de bienestar.*"

Se le explicará al paciente el motivo por el cual se aplica la escala HAD en caso de no haberse aplicado antes.

"Por favor complete la siguiente escala. Esta tiene el fin de establecer de una manera más objetiva la severidad de sus síntomas y será también un parámetro para poder medir, conforme pasa el tiempo, si hay un cambio en la intensidad de dichos síntomas."

Una vez contestado el cuestionario HAD se procederá a determinar la severidad de la sintomatología tanto en la subescala de depresión como en la subescala de ansiedad, de acuerdo a la tabla 3.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 3. Interpretación de severidad según puntaje de la subescala para depresión HAD

Puntaje	Severidad de síntomas
0 - 7	Leve
8 - 10	Moderado
> 11	Grave

Al obtenerse los resultados del HAD, junto con la entrevista clínica, se debe establecer si el cuadro clínico corresponde a una entidad patológica o a un proceso de adaptación normal relacionado con la situación específica del paciente.

Se deberá registrar el diagnóstico presuntivo y la severidad considerando los siguientes puntos:

- No es posible realizar un diagnóstico específico en un cuadro clínico donde predomina la sintomatología ansiosa si no hay control del dolor. En este caso se deberá realizar la evaluación cuando el control del dolor se haya alcanzado.
- Se debe haber excluido la posibilidad de que el paciente cursara, en el momento de la entrevista, con delirium.

Tabla 4. Criterios diagnósticos de Delirium *(12)*

Alteración de la conciencia con disminución de la capacidad para centrar, mantener o dirigir la atención.
Cambio en las funciones cognoscitivas o presencia de una alteración perceptiva que no se explica por la existencia de una demencia previa o en desarrollo.
La alteración se presenta en un corto periodo de tiempo y tiende a fluctuar a lo largo del día.
Demostración a través de la historia, de la exploración física y de las pruebas de laboratorio de que la alteración es un efecto fisiológico directo de una enfermedad médica.

En caso de determinar que es posible que el paciente se encuentre con un cuadro de delirium se deberá proceder según lo indicado en el apartado de Delirium de este manual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Dentro de los diagnósticos diferenciales de cuadros con sintomatología ansiosa en esta población, se debe considerar:

1. Que puede ser secundaria a enfermedad médica o a medicamentos *(Tabla 6, tabla 7)*.

Tabla 6. Criterios diagnósticos de Trastorno de ansiedad secundario a enfermedad médica *(12)*.

El cuadro clínico involucra fundamentalmente ansiedad prominente, crisis de angustia o compulsiones.
A partir de la historia clínica, la exploración física o las pruebas de laboratorio, hay pruebas de que las alteraciones son una consecuencia fisiológica directa de una enfermedad médica.
La alteración no se explica mejor por la presencia de otro trastorno mental (p.ej., un trastorno adaptativo con ansiedad en respuesta al estrés de tener una enfermedad grave).
La alteración no aparece exclusivamente en el transcurso de un delirium.
Los síntomas provocan malestar clínico significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 7. Criterios diagnósticos de Trastorno de ansiedad inducido por sustancias *(12)*.

- El cuadro clínico involucra fundamentalmente ansiedad prominente, crisis de angustia o compulsiones.

- A partir de la historia clínica, la exploración física o los exámenes de laboratorio, hay pruebas de que 1 o 2:
  1. Los síntomas del Criterio A aparecen durante o en el mes siguiente a un estado de intoxicación o abstinencia
  2. El consumo de un medicamento está etiológicamente relacionado con la alteración

- La alteración no se explica mejor por la presencia de un trastorno de ansiedad no inducido por sustancias. Entre las pruebas que demuestran que los síntomas pueden atribuirse con mayor probabilidad a un trastorno de ansiedad no inducido por sustancias están las siguientes: los síntomas preceden al inicio del consumo de la sustancia (o al consumo del medicamento); los síntomas persisten durante un período sustancial de tiempo (p.ej., alrededor de 1 mes) después del final del periodo agudo de intoxicación o de abstinencia, o son claramente excesivos en comparación con los que cabría esperar teniendo en cuenta el tipo o la cantidad de sustancia consumida o la duración de este consumo; o existen pruebas que sugieren la existencia de un trastorno de ansiedad independiente no inducido por sustancias.

- La alteración no aparece exclusivamente en el transcurso de un delirium.

- Los síntomas provocan malestar clínico significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.

- Este diagnóstico debe hacerse en lugar de un diagnóstico de intoxicación por sustancias o abstinencia de sustancias únicamente si los síntomas exceden de los normalmente asociados con el síndrome de intoxicación o abstinencia y cuando son de suficiente gravedad como para merecer una atención clínica independiente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Se debe considerar la posibilidad de que la sintomatología de ansiedad en ocasiones puede corresponder a un Trastorno de ajuste *(Tabla 8)*.

Tabla 8. Criterios diagnósticos de Trastorno de ajuste *(12)*.

Presentación de síntomas emocionales o conductuales en respuesta a un estresor identificable dentro de los 3 meses siguientes del evento.
Estos síntomas o conductas: • Representan un malestar mayor de lo esperable en respuesta al estresante. • Determinan un deterioro significativo de la actividad del paciente.
La alteración relacionada con el estrés no se explica mejor por otro diagnóstico y no constituye sólo una exacerbación de un trastorno preexistente.
Los síntomas no responden a una reacción de duelo.
Una vez cesado el estresante (o sus consecuencias), los síntomas no persisten más de 6 meses.

Al detectarse Trastorno de ajuste es conveniente especificar el subtipo (Tabla 9).

Tabla 9. Subtipos de trastornos de ajuste *(12)*.

Con ánimo depresivo
Con ansiedad
Mixto, con ansiedad y ánimo depresivo
Con trastorno de comportamiento
Con alteración mixta de las emociones y el comportamiento
No especificado (en caso de que no correspondiera a ninguno de los anteriores)

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. Se debe considerar la posibilidad de que la sintomatología de ansiedad en ocasiones puede corresponder a un Trastorno por estrés agudo *(Tabla 10)*.

Tabla 10. Criterios diagnósticos de Trastorno por estrés agudo *(12)*.

- La persona ha estado expuesta a un acontecimiento traumático en el que han existido 1 y 2:

1. La persona ha experimentado, presenciado o le han explicado uno (o más) acontecimientos caracterizados por muertes o amenazas para su integridad física o la de los demás.
2. La persona ha respondido con un temor, una desesperanza o un horror intenso.

- Durante o después del aconteciemiento traumático, el individuo presenta tres (o más) de los siguientes síntomas disociativos:
  - sensación subjetiva de embotamiento, desapego o ausencia de reactividad emocional
  - reducción del conocimiento de su entorno (p.ej. estar aturdido)
  - desrealización
  - despersonalización
  - amnesia disociativa (p. ej. incapacidad para recordar un aspecto importante del trauma)
- El acontecimiento traumático es reexperimentado persistentemente en al menos una de estas formas: imágenes, pensamientos, sueños, ilusiones, episodios de flashback recurrentes o sensación de estar reviviendo la experiencia, y malestar al exponerse a objetos o situaciones que recuerdan el acontecimiento traumático.
- Evitación significativa de estímulos que recuerdan el trauma
- Síntomas significativos de ansiedad o aumento de la activación (insomnio, irritabilidad, alteraciones para mantener la atención, hipervigilancia, etc.)
- Los síntomas provocan malestar clínico significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo, o interfieren de forma notable con su capacidad para llevar a cabo tareas indispensables.
- Estas alteraciones duran un mínimo de 2 días y un máximo de 4 semanas, y aparecen en el primer mes que sigue al acontecimiento traumático.
- Las alteraciones no se deben a los efectos fisiológicos directos de una sustancia o a una enfermedad médica, no se explican mejor por la presencia de un trastorno psicótico breve y no constituyen sólo una exacerbación de un trastorno psiquiátrico preexistente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. Intervención Paciente

En caso de considerarse que la sintomatología corresponde a una reacción emocional normal, la aplicación de la escala HAD, tendrá utilidad como parámetro basal. Se comentará al paciente de la posibilidad abierta que tiene de ser referido para evaluación en caso de que existieran cambios en la sintomatología que lo ameriten.

3.1 Ansiedad Leve

- Referir para intervenciones psicológicas de ansiedad.

3.2 Ansiedad Moderada

- Considerar iniciar tratamiento farmacológico.
- Referir para intervenciones psicológicas de ansiedad.

3.3 Ansiedad Severa

- Considerar iniciar tratamiento farmacológico.
- Referir para intervenciones psicológicas de ansiedad.

4. Seguimiento Paciente

- Evaluar a la semana de iniciado el tratamiento para monitorizar efectos secundarios.
- En caso de efectos adversos considerar suspender antidepresivo o hacer cambio de antidepresivo. Considerar otras medidas de tratamiento.
- Reevaluar al paciente cada 2 semanas.
- Los pacientes con riesgo suicida deben reevaluarse al menos cada semana siempre y cuando el juicio clínico indique que es posible mantener tratamiento ambulatorio.
- Realizar evaluaciones de severidad mediante HAD en cada cita de seguimiento.
- Evaluar adherencia al tratamiento.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

5. Consideraciones Especiales

Pronóstico de vida corto

Intervenciones
Considerar el tiempo necesario para que un antidepresivo específico inicie su efecto clínico
Considerar la posibilidad de que existan causas orgánicas de agitación y distrés

No referir a terapia psicológica a los pacientes que presenten:

- Síntomas psicóticos
- Delirium
- Negativa a ofrecerse dicha posibilidad

Referir siempre a consulta psiquiátrica a los pacientes que presenten:

- Delirium
- Riesgo Suicida
- Depresión severa
- Ansiedad severa
- Antecedente de trastorno psiquiátrico
- Síntomas psicóticos
- Conflictiva familiar significativa
- El médico a cargo duda del diagnóstico psiquiátrico

Modificado de (8).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo

Establecer lineamientos para la evaluación y manejo de la sintomatología ansiosa en el cuidador primario del paciente paliativo.

Objetivos específicos

1. Determinar severidad de la sintomatología ansiosa
2. Establecer posibilidades diagnósticas.
3. Referir a tratamiento psiquiátrico en caso necesario

Material:

- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Cuidador.
- Escala hospitalaria para ansiedad y depresión (HAD) (o cualquier otra escala que valore intensidad de la sintomatología ansiosa).

Duración aproximada:

- 1 hora

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Inicial (Tamizaje)

La identificación de cuidadores primarios con sintomatología ansiosa se realiza a través de las preguntas de la **DENEPSI** Versión Cuidador:

10. ¿Considera que la ansiedad o el nerviosismo es un síntoma que le está afectando de manera significativa?

Esta pregunta busca detectar la presencia de sintomatología ansiosa en el cuidador y establecer la significancia que el mismo le atribuye. En caso de ser contestada de manera afirmativa se deberá realizar la evaluación complementaria.

2. Evaluación Complementaria

Una vez determinda la necesidad de realizar una evaluación psiquiátrica completa, el médico deberá realizar lectura de la **DENEPSI** Versión Cuidador, con el fin de tener la información que permita detallar el contexto del cuidador.

Además, se realizará una evaluación enfocada a la sintomatología ansiosa en donde se aplicará la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD). La escala es sensible al cambio y se utilizará como indicador de severidad.

Es conveniente establecer *rapport* con el cuidador y aclarar el motivo de referencia con explicaciones del tipo:

"En el cuestionario de tamizaje que se le aplicó nos ha indicado que los síntomas de ansiedad que presenta le generan malestar significativo, por esta razón haremos ahora una evaluación más extensa con el propósito de determinar intervenciones que incrementen su sensación de bienestar."

Se le explicará al cuidador el motivo por el cual se aplica la escala HAD en caso de no haberse aplicado en la última semana.

"Por favor complete la siguiente escala. Esta tiene el fin de establecer de una manera más objetiva la severidad de sus síntomas de ansiedad y será también un parámetro para determinar, con el paso del tiempo, si las intervenciones generan resultados."

Una vez contestado el cuestionario HAD se procederá a determinar la severidad de la sintomatología tanto en la subescala de depresión como en la subescala de ansiedad, de acuerdo a la tabla 2.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 2. Interpretación de severidad según puntaje de la subescala para ansiedad HADS

Puntaje	Severidad de síntomas
0 - 7	Leve
8 - 10	Moderado
> 11	Grave

A continuación se realizará la entrevista psiquiátrica.

Al obtenerse los resultados del HAD, junto con la entrevista clínica, se debe establecer si el cuadro clínico corresponde a una entidad patológica o a un proceso de adaptación normal relacionado con la situación específica del paciente.

Se deberá registrar el diagnóstico presuntivo y la severidad.

Es importante recordar que dentro de la evaluación de tamizaje existen preguntas que tienen el fin de explorar suicidalidad. Estas preguntas buscan detectar la presencia de riesgo suicida y evaluar el nivel de riesgo. En caso de detectarse riesgo suicida se deberán seguir los protocolos de intervención habituales.

3. Intervención Cuidador

En caso de que el cuidador no esté recibiendo atención psiquiátrica o si la sintomatología determina la necesidad de realizar ajustes al tratamiento, se deberá referir al cuidador para recibir la atención requerida.

En caso de detectarse que el cuidador presenta riesgo suicida moderado o alto, riesgo homicida, síntomas psicóticos, o cualquier condición en la cual el médico detecte la posibilidad de un error de juicio por parte del cuidador o de daño a sí mismo o a terceros, se deberá contactar a un familiar a través del departamento de Trabajo Social de la institución, de forma que la integridad del cuidador y de terceros esté protegida.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Roth A, Massie, MJ. Anxiety and its management in advanced cancer. Curr Opin Support Palliative Care. 2007;1:55

2. Derogatis L, Morrow GR, Fetting J, et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. JAMA. 1983; 249:751-775.

3. Massie M, Holland JC, Consultation and liaison issues in cancer care. Psychiatr Med. 1987;5:343-359.

4. Somers JM, Goldner EM, Waraich P, Hsu L. Prevalence and incidence studies of anxiety disorders: a systematic review of the literature. Can J Psychiatry. 2006 Feb;51(2):100-113.

5. Smith E, Gomm SA, Dickens CM, Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advances cancer. Palliat Med. 2003;17:509-513.

6. Suarez-Almazor M, Newman C, Hanson J, Bruera E. Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: predominance of psychosocial determinants and belifs over symptom distress and subsequent survival. J Clin Oncol. 2002;20:2134-2141.

7. Wilson KG, Chochinov HM, Skirko MG, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, De Luca M, O'Shea F, Kuhl D, Fainsinger RL, Clinch JJ. Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. J Pain Symptom Manage. 2007 Feb;33(2):118-29.

8. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians - American Society of Internal Medicine. Ann Intern Med 2000 Feb 1;132(3):209-218.

9. Ashton H. The diagnosis and management of benzodiazepine dependence. Curr Opin Psychiatry. 2005 May; 18(3):249-55

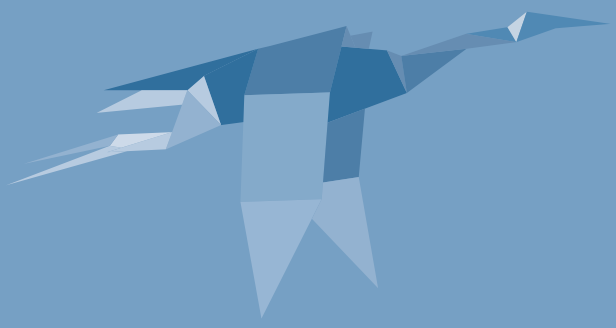
10. Hirst A, Sloan R. Benzodiazepines and related drugs for insomnia in palliative care. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Nov 22; 11

11. Candy B, Jackson KC, Jones L, Tookman A, King M. Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients. Cochrane Database Syst Rev. 2012 Oct 17; 10

12. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV-TR Texto Revisado. 4ta edición. Barcelona: Masson; 2002

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"Nadie te puede dar más paz que tu mismo."

Ralph Waldo Emerson

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sintomatología Ansiosa: Intervención Psicológica

Antecedentes

Modelos y Técnicas Utilizadas para el Trabajo Terapéutico

Intervención Psicológica Paciente

Diagrama de Flujo

1 • Evaluación paciente

2 • Intervención paciente

Intervención Psicológica Cuidador

Diagrama de Flujo

1 • Evaluación cuidador

2 • Intervención cuidador

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

La sintomatología ansiosa constituye una de las causas que con mayor frecuencia hacen necesaria una interconsulta psiquiátrica y/o psicológica en pacientes con enfermedad avanzada. La ansiedad se relaciona con la presencia de insomnio, disminución de la confianza del paciente en los médicos, poca adhesión a los tratamientos, disminución en la calidad de vida *(1)* y menor control de los síntomas físicos *(2)*.

Los pacientes con enfermedad avanzada a menudo experimentan ansiedad con respecto al proceso del tratamiento, la progresión de la enfermedad, el dolor no controlado *(1, 3)* y la inminencia de la muerte.

En la medida que el paciente va perdiendo funcionalidad, sus preocupaciones pueden cambiar o intensificarse. En este sentido, puede ir aumentando la ansiedad con respecto a la muerte y el sufrimiento, además de que pueden existir muchas otras fuentes de ansiedad como el aumento en la dependencia, cambios maritales o en el rol familiar o social, preocupaciones espirituales o financieras, etc *(4)*.

El incremento de la ansiedad puede influir de manera negativa en la recuperación del paciente después de los procedimientos médicos a los que es sometido, en su percepción y manejo del dolor e incluso en el tiempo de sobrevida. Además, la ansiedad se correlaciona positivamente con otras medidas de distrés psicosocial como la depresión y la desesperanza *(1)*. En un estudio que se realizó a 100 pacientes con cáncer terminal, se encontró que un bajo nivel de bienestar, presencia de ansiedad y depresión se encuentran asociados con ideación suicida *(3)*.

Por otro lado, es muy común que los pacientes con ansiedad presenten también pensamientos negativos relacionados al dolor, a la muerte o a depender de otros. El patrón de pensamientos tiende a ser de catastrofización y sobregeneralización, lo que los lleva a percibirse con desamparo *(3)*, incrementando la intensidad de la ansiedad.

En la literatura se recomienda el uso de técnicas psicológicas para pacientes en etapa terminal con ansiedad mínima o moderada, siendo los que más se benefician de las intervenciones psicológicas aquellos que necesitan un sentido de autocontrol, los que se rehúsan a tomar medicamentos, o aquellos que han tenido experiencias positivas con la psicoterapia. Los pacientes que no son candidatos para este tipo de intervención son aquellos que refieren no estar interesados en tener una intervención psicológica o que presentan delirium o demencia *(3)*.

Es importante destacar que en la medida que los pacientes van avanzando hacia la fase terminal de su enfermedad, el enfoque de la psicoterapia debe ir cambiando. Así, más que ayudar a los pacientes a comprender los antecedentes de la ansiedad, el trabajo debe enfocarse en ayudarlos a contener la ansiedad asociada con la muerte inminente o a lidiar con preocupaciones prácticas y miedos alrededor del tema de morir *(5)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El tratamiento ideal para la ansiedad implica la combinación de estrategias tanto farmacológicas como no farmacológicas. Dentro de las no farmacológicas, existe una gama de propuestas de intervención basadas en diferentes marcos teóricos.

Para el trabajo de este módulo, se retomarán herramientas cognitivo - conductuales por dos razones: **1)** se adaptan a una intervención breve y **2)** existe evidencia en cuanto a su eficacia en el tratamiento de ansiedad en este tipo de pacientes. La terapia cognitivo conductual ha mostrado ser útil para el manejo de distrés psicológico en pacientes con enfermedad avanzada *(6)* y en pacientes paliativos *(6)*, ya que permite abordar la ansiedad relacionada con el incremento de la dependencia, los cambios de estatus social o las preocupaciones espirituales y/o económicas *(3)*.

La propuesta de intervención para este módulo contiene muchos de los elementos propuestos para intervenir en el módulo I:II: "Sintomatología Depresiva - Atención Psicológica" debido a que existe una alta correlación y superposición entre la presencia de los síntomas ansiosos y los depresivos.

Los elementos que se retomarán son: **a)** Reconocimiento de la conducta problema, validación y facilitación de la expresión emocional, **b)** Psicoeducación, **c)** Técnicas de relajación, **d)** Debate racional y formulación de pensamiento alternativo.

a) Reconocimiento de la conducta problema, validación y facilitación de la expresión emocional

En este punto el terapeuta mediante una entrevista semiestructurada deberá explorar en el paciente una serie de factores o variables asociadas a la conducta problema del paciente para identificar el conjunto de elementos que se relacionan con los síntomas ansiosos:

Variables Antecedentes:

Son los factores que desencadenan el problema. Pueden ser relacionadas con el ambiente físico o social, o bien con el paciente (pensamientos, conductas, afectos o factores biológicos).

Variables de respuesta:

Son las manifestaciones del problema a nivel afectivo, conductual, fisiológico y/o cognitivo.

Variables consecuencia:

Implica explorar qué ocurre inmediatamente después de haberse presentado las variables de respuesta. Pueden estar en relación al ambiente, al paciente o a otros involucrados. Las consecuencias facilitan el mantenimiento del problema.

El análisis de variables se realiza cuidando en todo momento la aplicación de las habilidades terapéuticas básicas.

b) Psicoeducación

Las intervenciones psicoeducativas son aquellas en las que se ofrece educación a individuos con trastornos psicológicos o padecimientos físicos. Estas intervenciones varían desde proporcionar materiales que contengan información acerca del padecimiento *(7)* hasta multi-sesiones con enfoque

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

grupal y guiadas por un terapeuta *(8)*. En un meta -análisis realizado en el 2009 *(9)* se encontró que las intervenciones psicoeducativas breves en las que el paciente no necesariamente tenga un papel activo, pueden llegar a reducir síntomas relacionados con el distrés emocional. Se enfatiza que son estrategias breves, fáciles de implementar, pueden ser aplicadas en el momento que se requiera y no son caras. Se visualizan como un primer paso en la intervención de aquellos que presentan distrés.

c) Técnicas de Relajación

Las técnicas de relajación son las estrategias no farmacológicas más utilizadas como un auxiliar en el manejo de ansiedad. Lo que se intenta con las mismas es provocar una respuesta de relajación y manejar la sintomatología asociada al estrés. Existen diferentes tipos de técnicas de relajación, entre las que se encuentran: **1)** la respiración diafragmática, **2)** la imaginería guiada, **3)** el entrenamiento autógeno y **4)** la relajación muscular progresiva.

1) La respiración diafragmática es aquella en la que el movimiento muscular respiratorio se centra en el diafragma. Al llevar una gran cantidad de aire a los pulmones, este tipo de respiración garantiza una mejor ventilación y captación de oxígeno. Como técnica de manejo de estrés, lo que se busca es que esta respiración sea lenta y profunda, con la finalidad de activar la respuesta de relajación.

2) La imaginería guiada se refiere a una serie de técnicas, que incluyen la sugestión, visualización, el uso de metáforas etc, que en el contexto del manejo de estrés buscan evocar sensaciones de calma y tranquilidad.

3) En el entrenamiento autógeno se busca que la persona ponga su atención en la sensación física que produce su propia respiración o latido cardiaco y visualice sensaciones en su cuerpo (de calor, pesadez y/o relajación).

4) La relajación muscular progresiva busca provocar un estado de relajación profunda a través de la tensión y relajación de diferentes grupos musculares. Se ha probado la eficacia de este tipo de técnicas en la reducción de sintomatología ansiosa y depresiva de pacientes con diferentes tipos de cáncer *(10, 11, 12)*.

d) Debate racional y formulación de pensamiento alternativo

Es un método empleado para reemplazar una creencia irracional por una racional, por medio de preguntas. Dichas preguntas van enfocadas a la búsqueda de consistencia lógica o claridad semántica en el pensamiento del paciente y a que este evalúe si sus creencias son consistentes con la realidad empírica, así el sujeto cuestiona sus pensamientos irracionales, se modifican sus emociones y puede favorecer el cambio conductual. El resultado de esos cuestionamientos a manera de conclusión es lo que se conoce como pensamiento alternativo o racional.

A continuación se presentarán las actividades que se deberán realizar como parte de la evaluación e intervención dirigida al abordaje del componente "Ansiedad-Atención Psicológica".

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo

Brindar atención psicológica para apoyar en la disminución de la sintomatología ansiosa asociada a la enfermedad avanzada.

Objetivos específicos:

1. Identificar los síntomas de ansiedad en sus diferentes esferas (cognitivo, conductual, afectivo, físicos e interpersonales).
2. Identificar los factores que se encuentran asociados a la sintomatología ansiosa.
3. Identificar la necesidad de adaptar la duración de la terapia a la gravedad de la sintomatología que presenta el paciente.
4. Promover el uso de estrategias afectivas, cognitivas y conductuales para el manejo de los síntomas de ansiedad frente a la enfermedad avanzada.

Condiciones necesarias:

- Lugar adecuado con camilla para que el paciente esté cómodo durante el tiempo en el que se realice la evaluación e intervención.

Material:

- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Paciente.
- Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) *(13, 14)* aplicada al paciente.
- Informes de Sesión Paciente, *Anexo 1*
- Hoja de Trabajo "Reconocimiento de la Conducta Problema / Ansiedad - Tratamiento Psicológico", *Anexo 2*

Material para entregar al paciente:

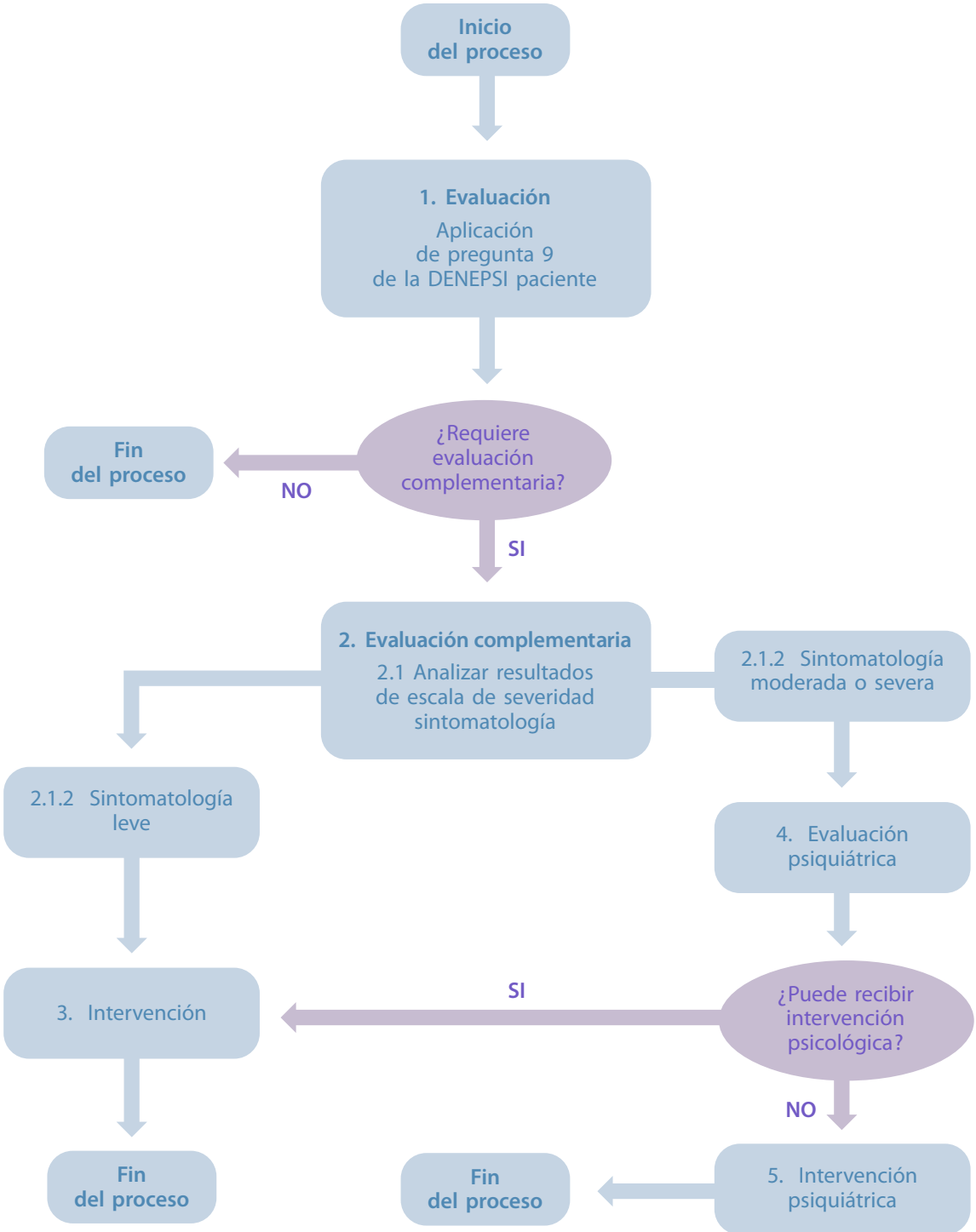
- Folleto "Ansiedad", *Anexo 3*
- Material "Relajación Mental", *Anexo 4*
- Material "Relajación Muscular", *Anexo 5*
- Material "Hoja de Debate Racional", *Anexo 6*
- Material "Lista de Nuevos Pensamientos", *Anexo 7*
- Lápiz o pluma
- 1 silla para el terapeuta

Duración aproximada:

- Sesión 1: 60 minutos.
- Sesión 2: 45 minutos.
- Sesión 3: 30 minutos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Paciente



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación paciente

Se debe retomar la respuesta proporcionada por el paciente a la siguiente pregunta de la **DENEPSI** Versión Paciente:

9. ¿Considera que la ansiedad o el nerviosismo es un síntoma que le está afectando de manera significativa?

Como ya se señaló en el apartado de la **DENEPSI** Versión Paciente, cuando un paciente contesta de manera afirmativa a esta pregunta, se sugiere que el entrevistador aplique alguna escala para evaluar la gravedad de la sintomatología ansiosa, como la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD). Con base en las puntuaciones obtenidas en el instrumento, se deberá clasificar la severidad de los síntomas de ansiedad.

A continuación se muestran en la tabla 3 las categorías de interpretación de gravedad de la sintomatología ansiosa-depresiva del HAD de acuerdo a la puntuación obtenida *(13, 14)*.

Tabla 1.

Subescala	Puntuación	Corresponde a nivel de sintomatología
Ansiedad	0-7	Leve
	8-10	Moderada
	11-21	Severa

En caso de que de forma clínica o mediante el apoyo de un instrumento de evaluación se detecte que el paciente cursa con un síndrome ansioso de intensidad moderada o severa, el terapeuta referirá al paciente para evaluación psiquiátrica. La atención psicológica y psiquiátrica se proveerán de forma paralela a menos que se identifique un motivo por el cual debiera suspenderse temporalmente la atención psicológica (por ejemplo aparición de síntomas psicóticos) en cuyo caso el psiquiatra indicará el momento en el cual se reiniciará la atención psicológica.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Intervención Paciente

Las estrategias propuestas en este manual para la intervención psicológica de ansiedad son las siguientes:

2.1 Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema y validación y facilitación de la expresión emocional.

2.2 Psicoeducación

2.3 Técnicas de relajación

2.4 Debate racional

2.5 Formulación de pensamiento alternativo

Sugerimos utilizar en el trabajo terapéutico todas las técnicas mencionadas en ese orden. El número de sesiones dependerá de la gravedad de la sintomatología. En general, mientras menor sea la gravedad, menor será el número de sesiones requeridas para completar los ejercicios de cada una de las técnicas. La intervención estándar propuesta es la siguiente:

Número de sesión	Técnicas
Sesión 1	Exploración emocional
	Reconocimiento de la conducta problema
	Validación y facilitación de la expresión emocional
Sesión 2	Psicoeducación
	Técnicas de relajación
Sesión 3	Debate racional
	Formulación de pensamiento alternativo

Este cronograma se plantea como una sugerencia de estructura en cuanto al número de sesiones y su contenido, sin embargo este podrá modificarse dependiendo de la rapidez con la que se cumplan las tareas y objetivos contemplados por sesión.

Nota: En caso de que se haya aplicado con anterioridad la intervención de Sintomatología Depresiva-Intervención Psicológica *(Módulo I)*, se sugiere revisar los elementos del análisis funcional integrados en dicha intervención ya que pueden ser de utilidad para una mayor comprensión de la sintomatología ansiosa actual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.1 Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema y validación y expresión emocional

Para poder identificar la conducta problema, deberá realizarse una exploración emocional.

El terapeuta primero tendrá que retomar las respuestas proporcionadas por el paciente tanto en la **DENEPSI** Versión Paciente como las escalas que se hubieran aplicado para medir la gravedad de sintomatología ansiosa y se justificará brevemente la intervención al paciente. Por ejemplo, se le puede decir:

"¿Recuerda que en la entrevista anterior me comentó que la ansiedad es un síntoma que le está afectando de manera importante? Las evaluaciones que hemos realizado nos muestran que tiene sintomatología ansiosa significativa que consideramos es importante trabajar. Me gustaría que en esta sesión comencemos a trabajar con ello. ¿Qué le parece?"

Es importante recordar al evaluador que en muchos casos el paciente asistirá a la sesión con una gran carga emocional y que en esas circunstancias se debe proporcionar el espacio para la expresión y validación de las emociones. Para ello, se retomarán dos de los elementos de la Entrevista Motivacional: **a)** Realizar preguntas abiertas y **b)** Escucha reflexiva.

a) Realizar preguntas abiertas. Se sugiere hacer preguntas que permitan al paciente explicarse y aumentar la percepción del problema.

Ejemplos de preguntas abiertas:

"Platíqueme cómo se ha sentido, ¿Como se sintió desde la última vez que nos vimos?, ¿A qué se refiere cuando menciona esto?, Esto quiere decir que… , Platíqueme más sobre eso… ."

Es importante que el evaluador vaya registrando el contenido del discurso del paciente con la finalidad de ir haciendo un análisis funcional y contar con dicha información para sesiones posteriores. El objetivo de esto será conocer el contexto general y la situación específica del paciente, así como sus demandas, - que en ocasiones no serán necesariamente aquellas que explícitamente manifieste - para posteriormente ayudarlo a aclararlas y diseñar un plan de trabajo.

b) Escucha reflexiva. A continuación se presenta un cuadro en el que se resumen a través de ejemplos algunas estrategias que pueden ser útiles al evaluador en este punto *(15)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplo: La paciente refiere con angustia evidente la frase: *"Cada vez que siento dolor pienso que tengo otro tumor y eso me angustia mucho".*

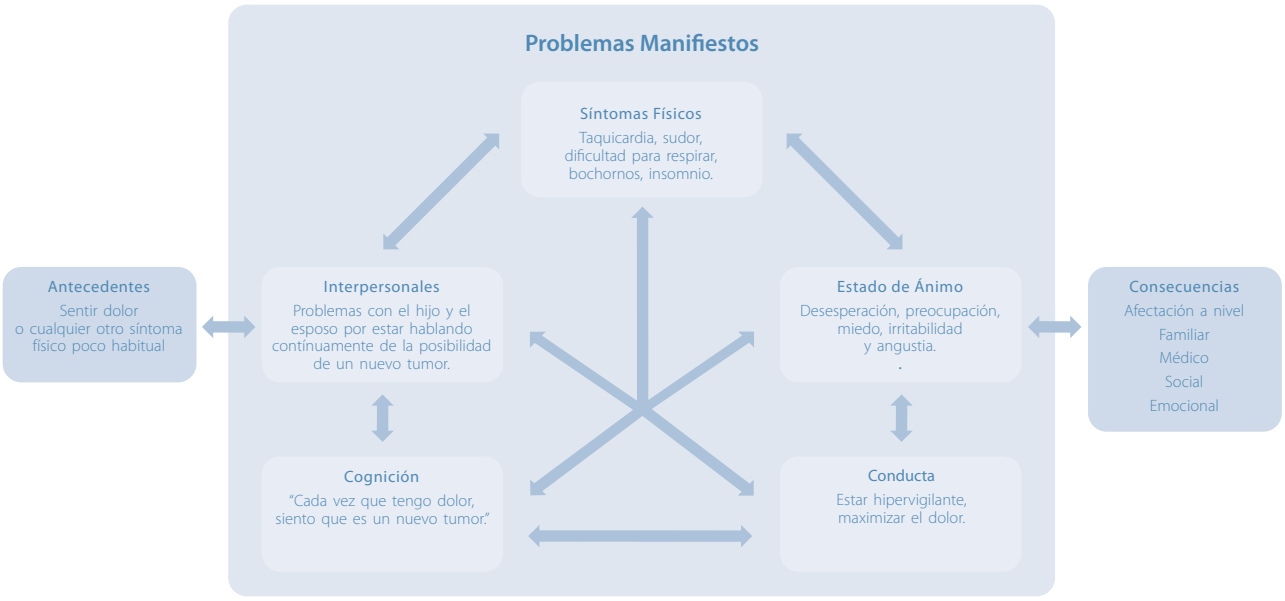
Técnicas	Posibles frases a utilizar por el terapeuta
Refraseo	"Entonces cada vez que usted tiene dolor piensa que tiene un nuevo tumor"
Parafraseo	"Lo que usted me está diciendo es que piensa que sentir dolor es una señal de la presencia de un nuevo tumor".
Reflexión de sentimiento	"Por lo que entiendo la presencia de dolor le provoca una gran angustia"
Señalamiento emocional	"Cuando usted me habla sobre esta situación la noto no sólo angustiada, sino también con incertidumbre y temerosa".

Una de las estrategias básicas para promover un mejor afrontamiento es facilitar la expresión de emociones. La supresión de sentimientos está asociada con una respuesta de afrontamiento inadecuada. El terapeuta deberá validar las emociones que el paciente expresa.

A partir de la información recogida a lo largo de la sesión, deberán irse identificando y registrando los elementos contenidos dentro del Informe de Sesión *(Anexo 1)*.

Uno de los apartados de este Informe es la Hoja de Trabajo de Reconocimiento de la Conducta Problema / Ansiedad - Tratamiento Psicológico *(Anexo 2)*. En esta hoja de trabajo se propone un tipo de análisis funcional que permitirá comprender de una manera más profunda la conducta problema. A continuación se presenta un ejemplo de llenado de esta hoja de trabajo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Al final de la primera sesión el terapeuta retroalimentará al paciente, de una manera muy clara, con todos los elementos de la formulación de caso, ya que estos podrán puntualizar los componentes que intervienen en la presentación de síntomas depresivos en términos de cogniciones, aspectos interpersonales, emociones, conductas y consecuencias. De esta manera se enmarcará la conducta problema.

Es posible que para cumplir este objetivo se necesite más de una sesión en casos con sintomatología de moderada a severa. Al final de cada una de las sesiones debe haber un cierre que permita hacer algún tipo de retroalimentación al paciente, en donde se haga un resumen de la impresión clínica y anticiparlo a lo que se trabajará posteriormente. Un ejemplo de cierre sería:

"El día de hoy habló de temas muy importantes que entiendo la mantienen angustiada y triste. Habló de la relación con su padre, habló de la enfermedad. En la próxima sesión vamos a retomarlos y empezaremos a hablar de algunas estrategias para hacerles frente."

Al inicio de la siguiente sesión se debe buscar también una transición. Por lo que se sugieren frases del tipo:

"¿Cómo se ha sentido desde la última vez que nos vimos?"

Posteriormente, se puede retomar el material analizado en la primera sesión, en donde el paciente habló libremente acerca de su problemática. Por ejemplo, se podría decir:

"Es importante que sepa que lo que usted siente de cara a la enfermedad es frecuente. De hecho en la mayoría de los casos sucede. Es común sentirse triste. Cada quien lo manifiesta de una manera distinta. Para poder entenderlo mejor, vamos a revisar el siguiente folleto."

Con esto el terapeuta podrá comenzar a trabajar el punto 2.2 "Psicoeducación".

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.2 Psicoeducación

El terapeuta leerá el folleto "Ansiedad" *(Anexo 3)* con el paciente y se resolverán las dudas que vayan surgiendo. En este punto se buscará personalizar la información contenida en el folleto, retomando la información obtenida en las sesiones anteriores. Al final de esta actividad, se le entregará el folleto al paciente.

2.3 Relajación

La relajación puede describirse como la ausencia de tensión en un organismo, y se puede manifestar en tres niveles *(16)*:

1. **Físico** (disminución en: el nivel de tensión muscular, frecuencia cardiaca y sudoración, etc).
2. **Conductual** (expresiones corporales y faciales, actividad motora).
3. **Subjetivo** (calma, tranquilidad).

Lo que se busca en una intervención para ansiedad es que el paciente pueda experimentar cambios en los tres niveles de relajación.

Por las características de la etapa paliativa, algunas técnicas de relajación comúnmente usadas pueden tener efectos adversos. Por ejemplo, si el paciente tiene dificultad para respirar, la técnica de respiración diafragmática está contraindicada. En algunos casos la técnica de relajación muscular podría producir dolor. La elección de la(s) técnica(s) ideal(es) se deberá realizar en conjunto con el equipo médico considerando la condición física del paciente; por lo que es recomendable que se discutan con anticipación las técnicas que se van a emplear para cada paciente en particular.

El terapeuta deberá ofrecer la siguiente explicación a manera de introducción para el ejercicio de relajación elegido como parte del tratamiento de los síntomas de la ansiedad.

"Le voy a enseñar una serie de ejercicios que están diseñados para controlar los efectos que la ansiedad o el estrés pueden tener en nuestro cuerpo. Cuando una persona presenta ansiedad, suele tener sensaciones molestas en su cuerpo como: taquicardia, palpitaciones, dolor u opresión en el pecho, dificultad para respirar, tensión muscular, etc. Lo que se trata de hacer con estas técnicas de relajación es contrarestar estos síntomas desagradables. Para que estos ejercicios tengan efecto, deberá realizarlos diariamente o dos veces al día y será importante que los realice siempre de una manera consciente, es decir, que cuando los esté practicando, su atención esté centrada en su cuerpo y en las reacciones que los ejercicios producen. Piense en este tiempo como un tiempo exclusivo para usted y para cuidarse".

Después de esta explicación el terapeuta podrá iniciar con la técnica elegida para el paciente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.3.1 "Relajación mental": Imaginería guiada y entrenamiento autógeno

El terapeuta podrá iniciar el ejercicio con la siguiente explicación:

"A continuación vamos a trabajar con un ejercicio en el que vamos a integrar elementos de sugestión y a evocar imágenes que puedan representar calma y relajación. Para ello, le voy a pedir que se ponga cómodo (de preferencia el paciente debe estar acostado lo más cómodo posible). Yo voy a decirle algunas frases y le voy a pedir que mientras las escuche cierre los ojos e intente concentrarse únicamente en mi voz. Le voy a pedir que si tiene dificultad para imaginar algo de lo que yo le pida, no realice ningún esfuerzo especial. Algunas personas se esfuerzan tanto por relajarse que este mismo esfuerzo les puede llegar a producir más tensión. No se trata de sacar un <<10>> durante la relajación, sino de adoptar una actitud de <<dejarse llevar>>."

De esta forma el terapeuta podrá comenzar con el ejercicio de relajación mental que se encuentra dentro del Guión de Relajación para pacientes y familiares *(Anexo 4)*. Cabe destacar que esta es solo una propuesta de guión y que el terapeuta puede hacer uso de otros guiones si así lo considera. Se deberá leer de manera suave y pausada. Se sugiere grabar al paciente un disco con estas instrucciones para que pueda utilizarlo en el momento que requiera.

Es importante que antes de iniciar con esta técnica el terapeuta tome en cuenta que su principal contraindicación es la presencia de síntomatología psicótica actual.

2.3.2 Relajación Muscular

Mediante esta técnica el paciente aprende a concentrar la atención en los músculos, específicamente en las sensaciones de tensión y relajación. Esto se realiza en cada uno de los músculos del cuerpo como parte de un entrenamiento en el que el paciente aprende a reconocer la tensión de un músculo especifico a la vez, hasta que se sea capaz de reducir esta tensión hasta llegar a la sensación de relajación.

Es importante que antes de iniciar con esta técnica el terapeuta tome en cuenta algunas de sus contraindicaciones:

- Heridas y tensiones musculares importantes
- Cirugías recientes

Una vez comprobado que no existe alguna contraindicación; el terapeuta podrá realizar el ejercicio de relajación muscular con el paciente *(Anexo 5)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.3.3 Respiración Diafragmática

La respiración es un proceso fisiológico por el cual los organismos vivos toman oxígeno y se desprenden del dióxido de carbono. Este proceso consta de dos partes: **1)** la inspiración (toma de aire) y **2)** la expiración (expulsión de aire).

El diafragma es un músculo que separa la cavidad torácica (en donde se encuentran los pulmones).

La respiración diafragmática consiste en inspirar y llevar el oxígeno a la parte inferior de los pulmones, los cuales se contraen gracias a que el diafragma se eleva, permitiendo el ingreso de una mayor cantidad de aire.

El objetivo de la respiración diafragmática es facilitar el control voluntario de la respiración y mantener el control voluntario en situaciones que nos provocan ansiedad.

La respiración diafragmática ayuda a estimular la circulación sanguínea y el ritmo cardiaco, además de producir mayor cantidad de oxígeno en la sangre, y el cerebro puede mantenerse mejor oxigenado, por lo que se promueve un estado de mayor control personal y bienestar, lo que no sucede cuando nos encontramos en un estado de ansiedad.

Para poder realizar este ejercicio el terapeuta podrá comenzar con la siguiente instrucción:

"Bien, ahora vamos a realizar un ejercicio que se llama Respiración Diafragmática, el cual le va a ayudar a controlar su ansiedad, ya que permitirá una mejor entrada de oxígeno en su sangre, disminuyendo esa sensación de ansiedad.

Para realizar este ejercicio le voy a pedir que se ponga una mano sobre su abdomen para que podamos ir sintiendo el movimiento del diafragma; el cual es un músculo que se encuentra debajo de nuestras costillas y que cuando lo relajamos, nos permite elevar nuestro caja torácica, en la cual se encuentran nuestros pulmones y estos a su vez, reciben una mayor cantidad de aire.

Es importante mencionar que cada vez que le pida que exhale, lo haga lo más lentamente posible, es decir sacando la menor cantidad de aire por su boca.

Ahora le voy a pedir que inhale (tome aire), llevando el aire hacia su abdomen haciendo que se abulte lentamente. Usted se dará cuenta de que está llevando el aire a su vientre porque sentirá cómo su mano se mueve hacia afuera.

Una vez que usted ha sentido cómo su mano se mueve hacia afuera, quiero que mantenga la respiración un par de segundos y después exhale por la boca para sacar el aire. Se dará cuenta de que ahora su abdomen se irá "desinflando" lentamente y el movimiento de su mano ahora será hacia adentro.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Es importante que se concentre en los movimientos que hace su abdomen y en el sonido de su respiración al exhalar."

El terapeuta debe modelar al paciente el ejercicio de la relajación, y después moldearlo junto con él, para evitar que lo realice de forma inadecuada.

Una vez que se ha practicado durante unos minutos dentro de la sesión, será necesario que el terapeuta le indique que el ejercicio deberá ser realizado por lo menos tres veces al día, mediante tres series de cinco respiraciones diafragmáticas. Esto con la finalidad de que el paciente pueda adquirir la habilidad de relajarse aplicando la técnica en diferentes escenarios de su vida cotidiana, es necesario pedirle que la practique en los momentos en los que se sienta más tranquilo; con la finalidad que logre dominar la técnica; y posteriormente utilizarla en situaciones de ansiedad.

2.4 Debate racional y formulación de pensamiento alternativo.

De acuerdo con la terapia cognitivo conductual, cuando experimentamos algún estado de ánimo lo más probable es que éste se asocie a determinados pensamientos que lo influyen. De esta forma, distintas interpretaciones de una misma situación pueden relacionarse a diferentes estados de ánimo.

En el caso de la ansiedad, la interpretación de amenaza ante determinadas situaciones promueve la presentación de emociones displacenteras, lo que a su vez puede derivar en conductas poco efectivas para la funcionalidad cotidiana del paciente. Estas conductas pueden funcionar como desencadenantes de nuevas interpretaciones negativas, manteniendo así el problema. Cuando se presenta este círculo vicioso, es importante enseñar al paciente a identificar los pensamientos irracionales que se asocian a los síntomas ansiosos e iniciar un proceso de aprendizaje para su modificación. Cuando dichos pensamientos se han identificado, se deberá realizar un debate racional definido como "una adaptación al método científico en la vida cotidiana en el cual se cuestionan las hipótesis y teorías para determinar su validez *(16)*".

El objetivo del debate racional es cuestionar las creencias irracionales que se han identificado. Para poder identificar si un pensamiento es irracional, se sugiere al terapeuta basarse en la siguiente lista propuesta por Beck *(17)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tipo de pensamiento (distorsión cognitiva)	Ejemplos
Pensamiento todo o nada	"Ya nunca voy a poder estar tranquila viviendo con mi enfermedad."
Generalización	"No hay nada que me haga sentir tranquila."
Personalización	"Yo tengo la culpa de lo que me pasa." "Sólo me pasan a mi cosas malas."
Magnificación y minimización (dentro de esta categoría son comunes los pensamientos catastróficos).	"A nadie le ha ido peor que a mí." "No soy lo suficientemente buena para que alguien me quiera."
Abstracción selectiva	"Aunque me dijeron que hay diferentes medicinas para controlar el dolor me preocupa mucho el que tal vez por tomarlas me haga adicto."
Razonamiento emocional	"Cada vez que voy al hospital me siento nerviosa… seguro algo malo va a pasar."
Etiquetación	"Soy una preocupona."
Debeísmo	"No debería estar pensando cosas negativas, seguro es por mi debilidad de carácter."
Saltar a conclusiones	"Y si no hay nada para controlar mi dolor."

Es esperado que el pensamiento de una persona con enfermedad avanzada esté matizado por ideas negativas ya que objetivamente existe deterioro físico y un pronóstico poco favorable. El propósito del debate racional es disminuir la gravedad o frecuencia de los pensamientos negativos que se relacionan con la sintomatología ansiosa. El terapeuta debe evitar utilizar o promover pensamientos positivos irracionales.

Las características del paciente con enfermedad avanzada pueden llevar al terapeuta inexperto a tener el impulso de utilizar frases sin un fundamento terapéutico sólido en un esfuerzo por ser "positivo" y disminuir su propia ansiedad. Frases del tipo ***"Échele ganas, Todo va a salir bien, No se preocupe, Piense positivo"*** pueden tener un impacto negativo tanto en la relación terapeuta-paciente como en el apego del paciente al tratamiento en general.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

A continuación se describe un ejemplo de esquema de sesión:

Para iniciar se retomará la actividad previa. Entrenamiento en relajación.

Ejemplo:

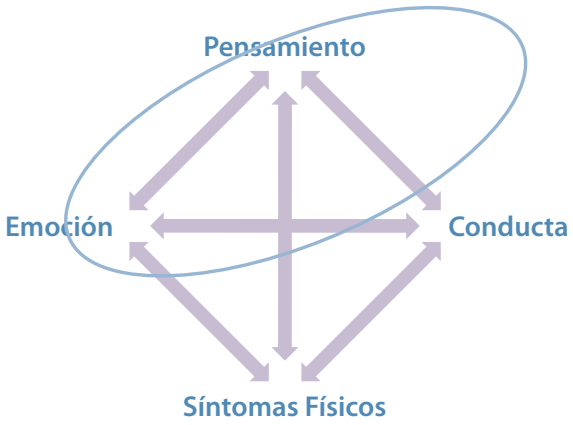
"¿Recuerda que en la sesión previa realizamos un ejercicio de relajación que busca controlar los síntomas de ansiedad?, ¿Cómo le fue?, ¿Pudo hacer la actividad?, ¿Cómo se sintió?"

Será importante motivar al paciente para continuar realizando los ejercicios de relajación con frecuencia.

Se debe recordar al paciente de forma breve la relación que existe entre los pensamientos y los síntomas de ansiedad, utilizando como apoyo visual el esquema presentado durante la psico-educación. Se puede considerar el siguiente dialogo:

"Me gustaría mostrarle el siguiente esquema, con el cual podemos recordar la relación entre los pensamientos, las emociones, las conductas y los síntomas físicos. Como podemos observar, hay una relación entre cada uno de estos elementos.

Bien, pues hoy me gustaría enfocarme específicamente en la relación que hay entre pensamiento y emoción. Muchas veces cuando nos enfrentamos a situaciones difíciles hacemos una interpretación de dicha situación. Por ejemplo, imaginemos a una persona que ha sufrido de dolor durante los últimos tres días, al cuarto día amanece sin dolor. Esta persona puede pensar que seguro está por aparecer el dolor por lo que decide quedarse en cama y estar muy preocupada por las señales que le de su cuerpo, sin embargo una persona que piensa que ahorita no hay dolor y decide aprovechar ese tiempo para realizar actividades agradables seguramente no presentará preocupación excesiva acerca del posible regreso del dolor, disfrutará del tiempo libre de dolor y estará más tranquilo y distraído. Esto nos indica que las distintas interpretaciones de una misma situación nos pueden conducir a diferentes estados de ánimo."



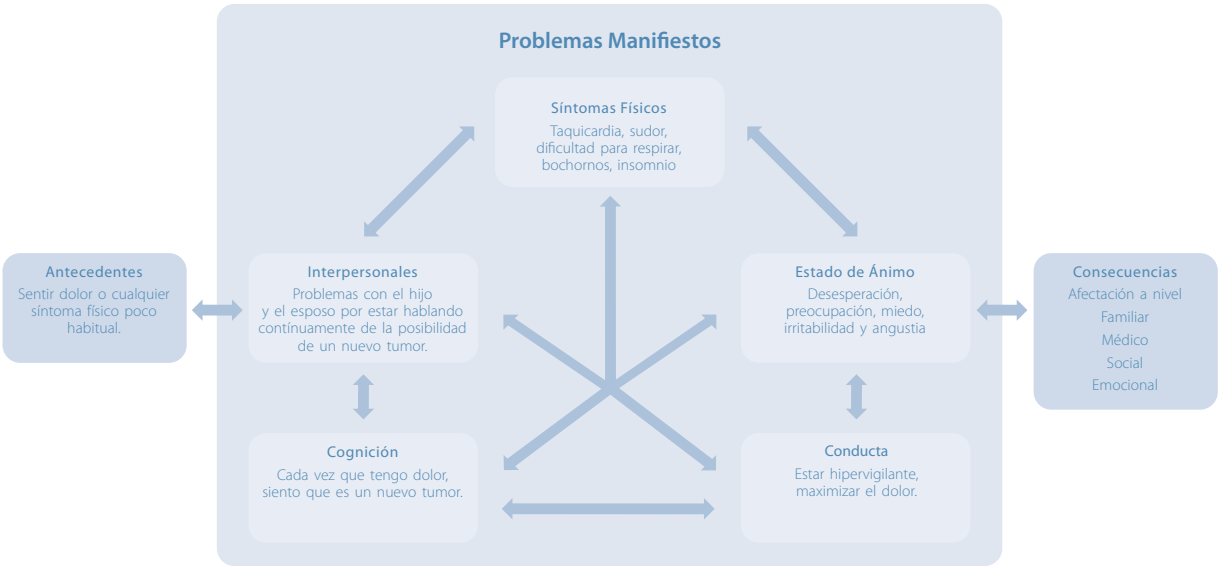
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Se utilizará la información recabada durante la estrategia "Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema, validación y expresión emocional" *(2.1.1)* sobre los pensamientos irracionales, las situaciones que los generan y las emociones derivadas *(Anexo 2. Hoja de trabajo Formulación de Caso / Ansiedad-Tratamiento Psicológico)*.

Con base en esta información el terapeuta y el paciente llenarán la Hoja de Trabajo: Debate Racional *(Anexo 6)*, y que es material que se entregará al paciente. Esta hoja tendrá el objetivo de retomar las ideas irracionales más relevantes para permitir trabajar de manera conjunta con el paciente respecto al entrenamiento en el cuestionamiento de la validez de los pensamientos a partir de la búsqueda de evidencia para entonces poder generar un nuevo pensamiento que resulte más funcional. Se retomarán máximo 3 ideas y se identificará la que se considere clínicamente más relevante o esté generando más distrés y se debatirá en conjunto con el paciente. La hoja se le entregará al paciente con el objetivo de que tenga un documento accesible con la información sintetizada sobre lo trabajado en la sesión que le facilite implementar la estrategia entrenada en las situaciones reales.

Para realizar el debate se deben utilizar preguntas que prueben la consistencia lógica o claridad semántica en el pensamiento del paciente y que puedan cuestionar cualquier idea irracional. Por ejemplo: ***"¿Es lógico?, ¿Es verdad?, ¿Por qué no?, ¿Por qué así?, ¿Cómo lo sabe?, ¿Qué quiere decir con ese término?, ¿Por qué tiene que ser así?"*** Posteriormente se utilizan preguntas que evalúan si esas creencias son consistentes con la realidad empírica: ***"¿Cuál es la prueba?, ¿Qué sucedería si...?, ¿Eso aplica para todos o solo para usted?, etc."*** Lo que el paciente mencione como resultado del debate se registrará en la Hoja de Trabajo: Debate Racional *(Anexo 6)*.

A continuación se presenta un breve ejemplo que incluye tanto la formulación de caso como el debate racional:



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Debate

Terapeuta: *"Ahora voy a retomar un ejemplo de cómo el pensamiento juega un papel fundamental en nuestro estado de ánimo; en entrevistas previas usted me había comentado que una situación que le genera emociones como preocupación, miedo y angustia era tener dolor o algún síntoma físico poco habitual, pues piensa que esto se debe a la apaarición de un nuevo tumor. Ahora me gustaría saber ¿Qué es lo que le lleva a pensar que ese dolor es a causa de un nuevo tumor?"*

Paciente: *"Porque eso me pasó justo antes de que me dieran el diagnóstico."*

Terapeuta: *"¿Antes de enfermarse había experimentado dolor?"*

Paciente: *"Si, varias veces."*

Terapeuta: *"¿Qué hizo al respecto?"*

Paciente: *"Pues generalmente si subía de intensidad tomaba medicamentos y en ocasiones acudía al médico para que me checara."*

Terapeuta: "¿Entonces lo que me dice es que hubo ocasiones en las que el dolor no estuvo relacionado con la presencia de algún tumor?"

Paciente: *"Si, así es pero ahora con la enfermedad es diferente."*

Terapeuta: "¿Ahora qué es diferente?"

Paciente: *"Pues la enfermedad te cambia, te hace estar pensando continuamente en malas noticias."*

Terapeuta: "Quisiera ver si estoy entendiéndole… ¿Será que me dice que su pensamiento se ha tornado más negativo y con miedo?"

Paciente: *"Pues sí. ¿Cómo no? Eso me ha pasado y con justa razón."*

Terapeuta: "Lo que le ha pasado no es nada sencillo y puedo entender qué es lo que lo ha llevado a pensar así, sin embargo, recuerde que los pensamientos muchas veces pueden tener un fundamento o no tenerlo, con fundamento me refiero a que haya pruebas o no de que en verdad ocurra lo que pienso, en este caso de que el dolor sea una señal de un tumor. Por lo que vamos a empezar a buscar pruebas en la realidad de que su pensamiento es verdadero. ¿Usted ha hablado de esto con su médico?"

Paciente "*Si, me acaban de hacer una resonancia y la enfermedad está igual que hace dos meses."*

Terapeuta: "¡Muy bien! ¿Entonces en éste momento hay o no hay evidencia de que sus dolores se asocian a un nuevo tumor?"

Paciente: "*Pues no."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Terapeuta: *"¿Entonces qué se le ocurriría para cambiar esté pensamiento que no tiene fundamento?"*

Paciente: *"Pues cada vez que me dé el dolor, pensaré en que la última resonancia que me hice, encontraron que le enfermedad estaba estable y no me debo anticipar, pues estoy haciendo lo posible por atender cualquier problema en cuanto a mi enfermedad.*

Terapeuta: *"Muy bien, entonces hemos generado una forma nueva de pensar más realista y que eso tendrá un impacto positivo en su manera de sentirse. Ahora con este nuevo pensamiento ¿Cómo cree que se va a sentir?"*

Paciente: *"Pues sí ansiosa y preocupada pero poquito y más tranquila.*

Terapeuta: *"¿Cree que esta nueva forma de pensar le generará el mismo sufrimiento?"*

Paciente: *"Pues no, yo creo que me sentiré con mayor tranquilidad.*

Terapeuta: *"Y en relación con su esposo e hijo. ¿Cree que esté cambio en su forma de su forma de pensar podría traerle algún beneficio?"*

Paciente: *"Pues sí porque ya no se van a enojar conmigo porque ya no voy a estar preocupada todo el tiempo.*

Terapeuta: *"Entonces el beneficio no será solo para usted sino también para su relación con personas importantes como su esposo e hijo."*

Paciente: *"Pues sí, creo que estaremos todos mejor.*

Terapeuta: *"Entonces el objetivo sería que cada vez que venga a la mente el antiguo pensamiento lo reemplace por este nuevo pensamiento. ¿Cuál sería?"*

Paciente: *"Pues que no hay en este momento pruebas de que el dolor sea a causa de un nuevo tumor, además estoy acudiendo a mis citas médicas para poder atender cualquier problema.*

Terapeuta: *"Muy bien, también podría en esas situaciones llevar a cabo los ejercicios de relajación para poder disminuir su ansiedad. ¿Qué le parece?"*

Paciente: *"Si, creo que es una buena idea."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tomando en cuenta el diálogo previo la Hoja de Trabajo se llenaría así:

Hoja de ayuda para debate racional
Situación: "Tengo dolor"
Pensamiento irracional: "El dolor indica que tengo un nuevo tumor"
Emociones: Desesperación, preocupación, miedo, irritabilidad y angustia
Debate: "¿En este momento hay o no hay evidencia de que sus dolores se asocian a un nuevo tumor?"
Autoafirmaciones positivas: "Pues cada vez que me dé el dolor pensar en que en la última resonancia que me hice la enfermedad estaba igual y que no me debo anticipar, que estoy haciendo lo posible por atender cualquier problema en cuanto a mi enfermedad."
Valoración de emociones: "Poquita preocupación, ansiedad y más tranquilidad"

Para finalizar se le entrega la Hoja de trabajo que contiene las autoafirmaciones positivas al paciente y se da la instrucción de que en cuanto llegue a su mente el pensamiento irracional deberá recurrir a las nuevas autoafirmaciones positivas y leerlas para tenerlas presente.

Para lo cual se trabajará con el formato de nuevos pensamientos *(Anexo 7)*, en donde el terapeuta escribirá los nuevos pensamientos que surgen a partir del debate. La hoja de trabajo de nuevos pensamientos es material para entregar al paciente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sintomatología Ansiosa

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo

Brindar atención psicológica para disminuir o controlar los síntomas asociados a los diferentes factores relacionados con el cuidado de una persona con enfermedad avanzada.

Objetivos específicos:

1. Determinar el grado de ansiedad percibida por el cuidador.
2. Identificar los síntomas de ansiedad en sus diferentes esferas (cognitivo, conductual, fisiológico).
3. Identificar los factores que se encuentran asociados al incremento de la ansiedad.
4. Seleccionar la técnica psicológica apropiada para trabajar la ansiedad con el cuidador.
5. Mejorar e incrementar sus habilidades para el manejo de la ansiedad frente al cuidado de la enfermedad terminal.

Condiciones necesarias:

- Lugar adecuado con dos sillas, lo más privado posible, y lejos del paciente en donde se pueda realizar la evaluación e intervención

Material:

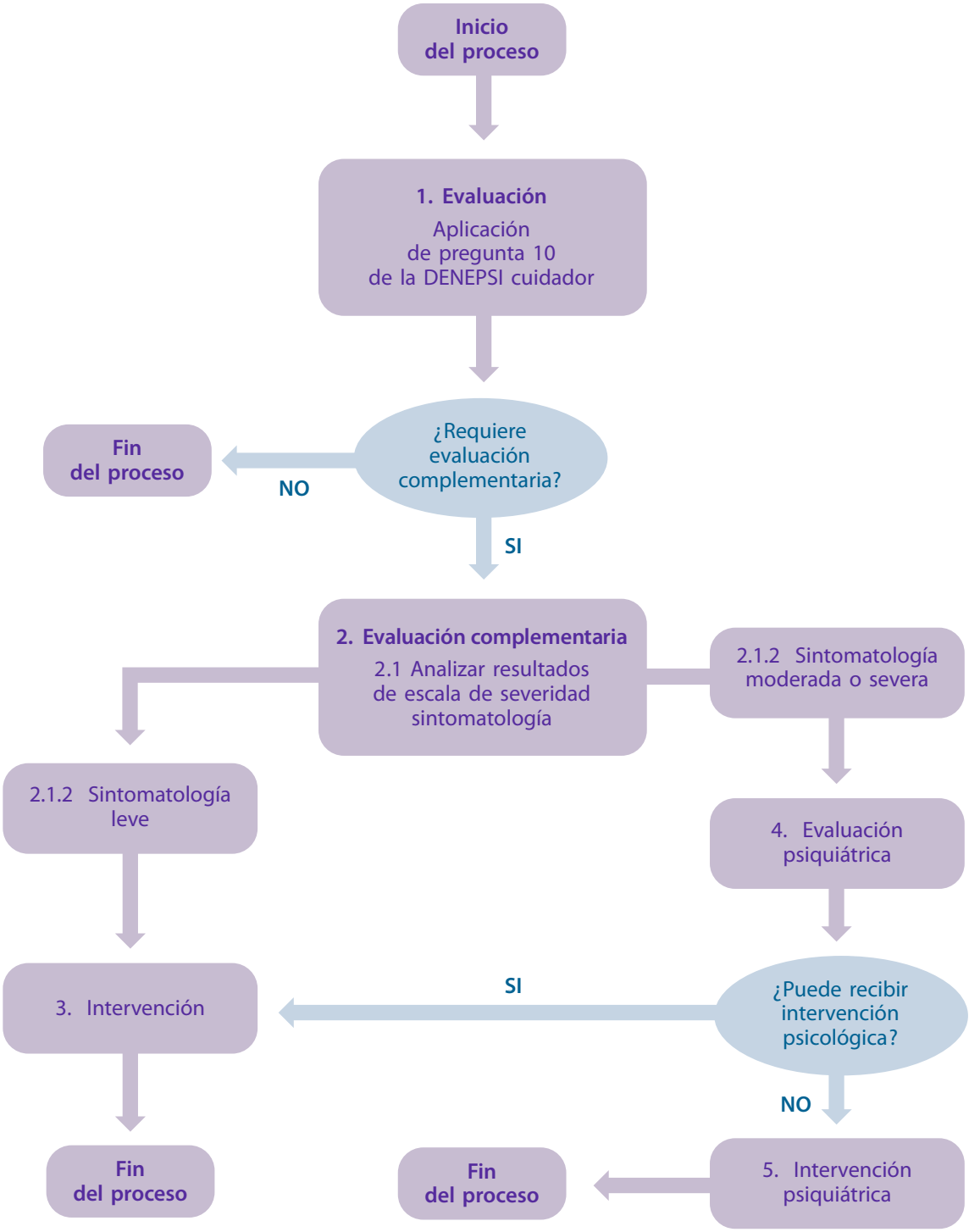
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Cuidador
- Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) *(13, 14)* aplicada al cuidador.
- Informes de Sesión Cuidador, *Anexo 8*
- Hoja de Trabajo Reconocimiento de la Conducta Problema / Ansiedad - Tratamiento Psicológico, *Anexo 2*
- Folleto Ansiedad, información para pacientes y familiares, *Anexo 3, Material para entrega del cuidador*
- Relajación Mental, *Anexo 4*
- Relajación Muscular, *Anexo 5*
- Hoja de Debate Racional, *Anexo 6, Material para entrega del cuidador*
- Lista de Nuevos Pensamientos, *Anexo 7, Material para entrega del cuidador*
- Lápiz o pluma
- Silla para el terapeuta

Duración aproximada:

- Sesión 1: 60 minutos.
- Sesión 2: 45 minutos.
- Sesión 3: 30 minutos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Cuidador



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Cuidador

El principal pre-requisito para trabajar con este componente es que haya contestado afirmativamente a la pregunta 10 de la **DENEPSI** Versión Cuidador. La cual corresponde a:

10. ¿Considera que la ansiedad o el nerviosismo es un síntoma que le está afectando de manera significativa?

Una vez que el cuidador haya contestado que si a esta pregunta, el entrevistador tendrá que aplicar el HAD, para clasificar la severidad de los síntomas de ansiedad. Como ya se señaló en el apartado de la **DENEPSI** Versión Cuidador, cuando un paciente contesta de manera afirmativa a esta pregunta, el entrevistador tiene que aplicar la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD). Con base en las puntuaciones obtenidas en el instrumento, se deberá clasificar la severidad de los síntomas de ansiedad.

Se podrá clasificar de acuerdo con la siguiente tabla por el grado de severidad de los síntomas (13, 14).

Tabla 1.

	Puntuación	Corresponde a nivel de sintomatología
Ansiedad	0 - 7	Leve
	8 - 10	Moderada
	11 - 21	Severa

Cabe destacar que la severidad obtenida de acuerdo con el HAD no será un criterio para aplicar la intervención, pues los principales criterios para aplicarla son: **a)** Contestar afirmativamente a la pregunta 10 ó **b)** El juicio clínico.

En caso de que, de forma clínica exclusivamente, o mediante el apoyo de un instrumento de evaluación se detecte que el cuidador tiene un cuadro de ansiedad de intensidad moderada o severa, el terapeuta referirá al cuidador a evaluación psiquiátrica. La atención psicológica y psiquiátrica se proveerá de forma paralela a menos que se identifique un motivo por el cual debiera suspenderse temporalmente la atención psicológica, en cuyo caso el psiquiatra indicará el momento en el cual se reiniciará la atención psicológica.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Intervención Cuidador

Las estrategias propuestas en este manual para la intervención psicológica de ansiedad son las siguientes:

2.1 Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema, validación y facilitación de la expresión emocional

2.2 Psicoeducación

2.3 Técnicas de relajación

2.4 Debate racional y formulación de pensamiento alternativo

2.5 Estrategias de enfrentamiento cognitivas

En nuestra propuesta sugerimos utilizar en el trabajo terapéutico todas las técnicas mencionadas en ese orden. El número de sesiones dependerá de la severidad de la sintomatología.

A partir de lo anterior, argumentamos que entre menor sea la severidad, menor será el número de sesiones requeridas para completar los ejercicios de cada una de las técnicas. La propuesta ideal es la siguiente:

Número de sesión	Técnicas
Sesión 1	Exploración emocional
	Reconocimiento de la conducta problema
	Validación y expresión emocional
Sesión 2	Psicoeducación
	Técnicas de relajación
Sesión 3	Debate racional
	Estrategias de enfrentamiento cognitivas

Es relevante agregar que aún cuando se brinde una sugerencia de estructura en cuanto a las sesiones y su contenido, ésta podrá modificarse dependiendo de la rapidez y claridad con la que se cumplan las tareas contempladas por sesión. Por ejemplo, en el caso de un familiar o cuidador en el que su discurso contenga todos los elementos necesarios a obtener en un corto tiempo, podrá utilizarse el resto del tiempo disponible para proseguir con las tareas de las sesiones subsecuentes.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.1 Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema y validación y expresión emocional

Para poder profundizar e identificar las principales dimensiones de la conducta problema, deberá realizarse una exploración emocional.

El terapeuta primero tendrá que retomar las respuestas proporcionadas por el cuidador tanto en la **DENEPSI** como en el HAD con la finalidad de justificar brevemente su intervención. Por ejemplo, se le puede decir:

"¿Recuerda que en la entrevista anterior me comentó que la ansiedad es un síntoma que le está afectando de manera significativa? Las evaluaciones que se han realizado nos muestran que tiene sintomatología ansiosa relevante que consideramos es importante trabajar. Me gustaría que en esta sesión comencemos a trabajar con ello. ¿Qué le parece?"

Es importante recordar al evaluador que en muchos casos el cuidador asistirá a la sesión con una gran carga emocional y que en esas circunstancias se debe proporcionar el espacio para la expresión y validación de las emociones. Para ello, se retomarán dos de los elementos de la Entrevista Motivacional: **a)** Realizar preguntas abiertas y **b)** Escucha reflexiva.

a) Realizar preguntas abiertas. Se sugiere hacer preguntas que permitan al cuidador expresarse y organizar la información más relevante relacionada con el problema. Ejemplos de preguntas abiertas: *"Platíqueme cómo se ha sentido, "¿Cómo se sintió desde la última vez que nos vimos?, ¿A qué se refiere cuando menciona esto?, ¿Esto quiere decir que... , Platíqueme más sobre eso... ."*

Es importante que el evaluador vaya tomando nota del contenido del discurso del cuidador con la finalidad de ir haciendo un análisis funcional y retomar la información para sesiones posteriores. El objetivo aquí sería comprender la situación del paciente y sus demandas, -que no necesariamente son aquellas que explícitamente se están manifestando-, para posteriormente ayudarlo a aclararlas y diseñar un plan de trabajo.

b) Escucha reflexiva. A continuación se presenta un cuadro en el que se resumen a través de un ejemplo algunas estrategias que pueden ser útiles al evaluador en este punto *(15)*, así como algunos ejemplos de frases acordes a estas estrategias.

En este ejemplo, la paciente refiere con angustia evidente la siguiente frase: *"Cuando tengo que hacerle las curaciones a mi mamá me angustio porque siento que lo voy a hacer mal y la puedo lastimar."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

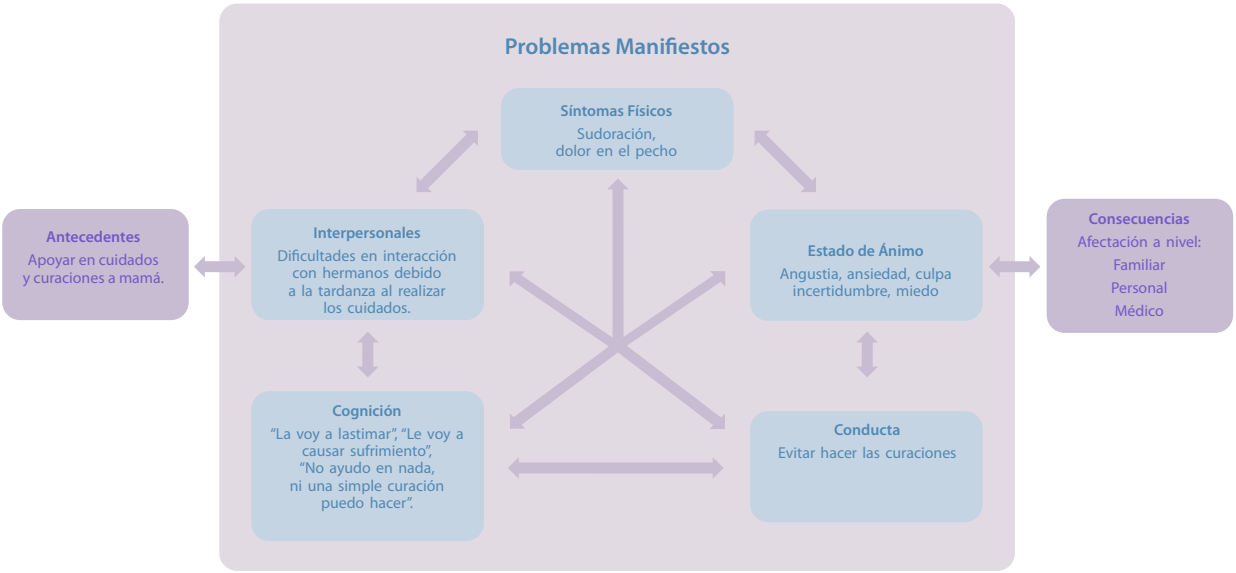
Técnicas	Ejemplos de frases
Refraseo	"Entonces cada vez que usted va a hacer las curaciones se angustia porque siente que le va a hacer daño a su mamá."
Parafraseo	"Lo que usted me está diciendo es que tiene miedo de lastimar a su mamá y por eso se angustia."
Reflexión de sentimiento	"Por lo que entiendo usted no se siente capaz de hacer las curaciones y le angustia no hacerlo bien."
Señalamiento emocional	"Cuando usted me habla sobre esta situación la noto no solo angustiada, sino también con incertidumbre y miedo."

Una de las estrategias básicas para promover un mejor afrontamiento es facilitar la expresión de emociones. La supresión de sentimientos está asociada con una respuesta de afrontamiento inadecuada. El terapeuta deberá validar las emociones que el cuidador expresa.

A partir de la información recogida a lo largo de la sesión, deberán irse identificando y registrando los elementos contenidos dentro del Informe de Sesión del cuidador *(Anexo 8)*.

Uno de estos elementos es la Hoja de Trabajo de Reconocimiento de la Conducta Problema / Ansiedad - Tratamiento Psicológico *(Anexo 2)*. En esta hoja de trabajo se propone un tipo de análisis funcional que permitirá comprender de una manera más profunda la complejidad del problema. A continuación se presenta un ejemplo de llenado de esta hoja de trabajo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Al final de la primera sesión el terapeuta retroalimentará al cuiddador, de una manera muy clara, con todos los elementos de la formulación de caso, ya que estos podrán puntualizar los componentes que intervienen en la presentación de síntomas depresivos en términos de cogniciones, aspectos interpersonales, emociones, conductas y consecuencias. De esta manera se enmarcará la conducta problema.

Es posible que para cumplir este objetivo se necesite más de una sesión en casos con sintomatología de moderada a severa. Al final de cada una de las sesiones debe haber un cierre que permita hacer algún tipo de retroalimentación al paciente, en donde se haga un resumen de la impresión clínica y anticiparlo a lo que se trabajará posteriormente. Un ejemplo de cierre sería:

"El día de hoy habló de temas muy importantes que entiendo le mantienen angustiada. Habló del conflicto que a usted le generan los cuidados que debe tener con su mamá y la angustia frecuente que siente al realizar las curaciones. En la próxima sesión vamos a retomar esta información y empezaremos a hablar de algunas estrategias para hacer frente a la ansiedad."

Al inicio de la siguiente sesión se debe buscar también una transición. Por lo que se sugieren frases del tipo: *"¿Cómo se ha sentido desde la última vez que nos vimos?"*

Posteriormente, se puede retomar el material analizado en la primera sesión, en donde el paciente habló libremente acerca de su problemática. Por ejemplo, se podría decir:

"Es importante que sepa que lo que usted siente de cara a la enfermedad de su familiar es frecuente. De hecho en la mayoría de los casos sucede. Es común sentirse ansioso. Cada quien lo manifiesta de una manera distinta. Para poder entenderlo mejor, vamos a revisar el siguiente folleto."

Con esto el terapeuta podrá comenzar a trabajar el punto 2.2 "Psicoeducación"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.2 Psicoeducación

El terapeuta leerá el folleto "Ansiedad" *(Anexo 3)* con el cuidador y se resolverán las dudas que vayan surgiendo. En este punto se buscará personalizar la información contenida en el folleto, retomando la información obtenida en las sesiones anteriores. Al final de esta actividad, se le entregará el folleto al cuidador.

2.3 Técnicas de Relajación

La relajación puede describirse como la ausencia de tensión en un organismo, y se puede manifestar en tres niveles *(16)*:

1. **Físico** (disminución en: el nivel de tensión muscular, frecuencia cardiaca y sudoración, etc).
2. **Conductual** (expresiones corporales y faciales, actividad motora).
3. **Subjetivo** (calma, tranquilidad).

Lo que se busca en una intervención para ansiedad es que el paciente pueda experimentar cambios en los tres niveles de relajación.

El terapeuta deberá ofrecer la siguiente explicación a manera de introducción para el ejercicio de relajación elegido como parte del tratamiento de los síntomas de la ansiedad.

"Le voy a enseñar una serie de ejercicios que están diseñados para controlar los efectos que la ansiedad o el estrés pueden tener en nuestro cuerpo. Cuando una persona presenta ansiedad, suele tener sensaciones molestas en su cuerpo como: taquicardia, palpitaciones, dolor u opresión en el pecho, dificultad para respirar, tensión muscular, etc. Lo que se trata de hacer con estas técnicas de relajación es contrarestar estos síntomas desagradables. Para que estos ejercicios tengan efecto, deberá realizarlos diariamente o dos veces al día y será importante que los realice siempre de una manera consciente, es decir, que cuando los esté practicando, su atención esté centrada en su cuerpo y en las reacciones que los ejercicios producen. Piense en este tiempo como un tiempo exclusivo para usted y para cuidarse."

Después de esta explicación el terapeuta podrá iniciar con la técnica elegida para el cuidador.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.3.1 "Relajación Mental": Imaginería guiada y entrenamiento autógeno

El terapeuta podrá iniciar el ejercicio con la siguiente explicación:

"A continuación vamos a trabajar con un ejercicio en el que vamos a integrar elementos de sugestión y a evocar imágenes que puedan representar calma y relajación. Para ello, le voy a pedir que se ponga cómodo (de preferencia el cuidador debe estar acostado lo más cómodo posible). Yo voy a decirle algunas frases y le voy a pedir que mientras las escuche cierre los ojos e intente concentrarse únicamente en mi voz. Le voy a pedir que si tiene dificultad para imaginar algo de lo que yo le pida, no realice ningún esfuerzo especial. Algunas personas se esfuerzan tanto por relajarse que este mismo esfuerzo les puede llegar a producir más tensión. No se trata de sacar un <<10>> durante la relajación, sino de adoptar una actitud de <<dejarse llevar>>."

De esta forma el terapeuta podrá comenzar con el ejercicio de relajación mental que se encuentra dentro del Guión de Relajación para pacientes y familiares *(Anexo 4)*. Cabe destacar que esta es solo una propuesta de guión y que el terapeuta puede hacer uso de otros guiones si así lo considera. Se deberá leer de manera suave y pausada. Se sugiere grabar al cuidador un disco con estas instrucciones para que pueda utilizarlo en el momento que requiera.

2.3.2 Relajación Muscular

Mediante esta técnica el cuidador aprende a concentrar la atención en los músculos, específicamente en las sensaciones de tensión y relajación. Esto se realiza en cada uno de los músculos del cuerpo como parte de un entrenamiento en el que el cuidador aprende a reconocer la tensión de un músculo especifico a la vez, hasta que se sea capaz de reducir esta tensión hasta llegar a la sensación de relajación.

Es importante que antes de iniciar con esta técnica el terapeuta tome en cuenta algunas de sus contraindicaciones:

- Heridas y tensiones musculares importantes
- Cirugías recientes

Una vez comprobado que no existe alguna contraindicación; el terapeuta podrá realizar el ejercicio de relajación muscular con el cuidador *(Anexo 5)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.3.3 Respiración Diafragmática

La respiración es un proceso fisiológico por el cual los organismos vivos toman oxígeno y se desprenden del dióxido de carbono. Este proceso consta de dos partes: **1)** la inspiración (toma de aire) y **2)** la expiración (expulsión de aire).

El diafragma es un músculo que separa la cavidad torácica (en donde se encuentran los pulmones), de la abdominal.

La respiración diafragmática consiste en inspirar y llevar el oxígeno a la parte inferior de los pulmones, los cuales se contraen gracias a que el diafragma se eleva, permitiendo el ingreso de una mayor cantidad de aire.

El objetivo de la respiración diafragmática es facilitar el control voluntario de la respiración y mantener el control voluntario en situaciones que nos provocan ansiedad.

La respiración diafragmática ayuda a estimular la circulación sanguínea y el ritmo cardiaco, además de producir mayor cantidad de oxígeno en la sangre, y el cerebro puede mantenerse mejor oxigenado, por lo que se promueve un estado de mayor control personal y bienestar, lo que no sucede cuando nos encontramos en un estado de ansiedad.

Para poder realizar este ejercicio el terapeuta podrá comenzar con la siguiente instrucción:

"Bien, ahora vamos a realizar un ejercicio que se llama Respiración Diafragmática, el cual le va a ayudar a controlar su ansiedad, ya que permitirá una mejor entrada de oxígeno en su sangre, disminuyendo esa sensación de ansiedad.

Para realizar este ejercicio le voy a pedir que se ponga una mano sobre su abdomen para que podamos ir sintiendo el movimiento del diafragma; el cual es un músculo que se encuentra debajo de nuestras costillas y que cuando lo relajamos, nos permite elevar nuestro caja torácica, en la cual se encuentran nuestros pulmones y estos a su vez, reciben una mayor cantidad de aire.

Es importante mencionar que cada vez que le pida que exhale, lo haga lo más lentamente posible, es decir sacando la menor cantidad de aire por su boca.

Ahora le voy a pedir que inhale (tome aire), llevando el aire hacia su abdomen haciendo que se abulte lentamente. Usted se dará cuenta de que está llevando el aire a su vientre porque sentirá cómo su mano se mueve hacia afuera.

Una vez que usted ha sentido cómo su mano se mueve hacia afuera, quiero que mantenga la respiración un par de segundos y después exhale por la boca para sacar el aire. Se dará cuenta de que ahora su abdomen se irá "desinflando" lentamente y el movimiento de su mano ahora será hacia adentro.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Es importante que se concentre en los movimientos que hace su abdomen y en el sonido de su respiración al exhalar."

El terapeuta debe modelar al cuidador el ejercicio de la relajación, y después moldearlo junto con él, para evitar que lo realice de forma inadecuada.

Una vez que se ha practicado durante unos minutos dentro de la sesión, será necesario que el terapeuta le indique que el ejercicio deberá ser realizado por lo menos tres veces al día, mediante tres series de cinco respiraciones diafragmáticas. Esto con la finalidad de que el cuidador pueda adquirir la habilidad de relajarse aplicando la técnica en diferentes escenarios de su vida cotidiana, es necesario pedirle que la practique en los momentos en los que se sienta más tranquilo; con la finalidad que logre dominar la técnica; y posteriormente utilizarla en situaciones de ansiedad.

2.4 Debate racional y formulación de pensamiento alternativo

De acuerdo con la terapia cognitivo conductual, cuando experimentamos algún estado de ánimo lo más probable es que éste se asocie a determinados pensamientos que lo influyen. De esta forma, distintas interpretaciones de una misma situación pueden relacionarse a diferentes estados de ánimo.

En el caso de la ansiedad, la interpretación de amenaza ante determinadas situaciones promueve la presentación de emociones displacenteras, lo que a su vez puede derivar en conductas poco efectivas para la funcionalidad cotidiana del cuidador. Estas conductas pueden funcionar como desencadenantes de nuevas interpretaciones negativas, manteniendo así el problema. Cuando se presenta este círculo vicioso, es importante enseñar al cuidador a identificar los pensamientos irracionales que se asocian a los síntomas ansiosos e iniciar un proceso de aprendizaje para su modificación. Cuando dichos pensamientos se han identificado, se deberá realizar un debate racional definido como "una adaptación al método científico en la vida cotidiana en el cual se cuestionan las hipótesis y teorías para determinar su validez *(16).*"

El objetivo del debate racional es cuestionar las creencias irracionales que se han identificado. Para poder identificar si un pensamiento es irracional, se sugiere al terapeuta basarse en la siguiente lista propuesta por Beck *(17).*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tipo de pensamiento (distorsión cognitiva)	Ejemplos
Pensamiento todo o nada	"Sin mi mamá jamás voy a poder ser feliz otra vez."
Generalización	"No hay nada que me haga sentir tranquila."
Personalización	"Yo tengo la culpa de lo que me pasa." "Sólo las cosas malas me pasan a mi."
Magnificación y minimización (dentro de esta categoría son comunes los pensamientos catastróficos).	"A nadie le ha ido peor que a mí." "No soy lo suficientemente buena para que alguien me quiera."
Abstracción selectiva	"Hoy fuimos al hospital y le fue muy bien a mi papá pero todo el día se echó a perder por que después sintió dolor."
Razonamiento emocional	"Cada vez que voy al hospital me siento nerviosa… seguro algo malo va a pasar."
Etiquetación	"Soy una preocupona."
Debeísmo	"No debería estar pensando cosas negativas, seguro es por mi debilidad de carácter."
Saltar a conclusiones	"Seguro él está enojado conmigo por que no lo cuido como debería."

Es esperado que el pensamiento de un cuidador con un familiar que presenta una enfermedad avanzada esté matizado por ideas negativas, dado que hay un pronóstico poco favorable. El propósito del debate racional es disminuir la gravedad o frecuencia de los pensamientos negativos que se relacionan con la sintomatología ansiosa. El terapeuta debe evitar utilizar o promover pensamientos positivos irracionales.

Las características del cuidador de un paciente con enfermedad avanzada pueden llevar al terapeuta inexperto a tener el impulso de utilizar frases sin un fundamento terapéutico sólido en un esfuerzo por ser "positivo" y disminuir su propia ansiedad. Frases del tipo ***"Échele ganas, Todo va a salir bien, No se preocupe, Piense positivo."*** pueden tener un impacto negativo tanto en la relación terapeuta-cuidador como en el apego del cuidador al tratamiento del paciente en general.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

A continuación se describe un ejemplo de esquema de sesión:

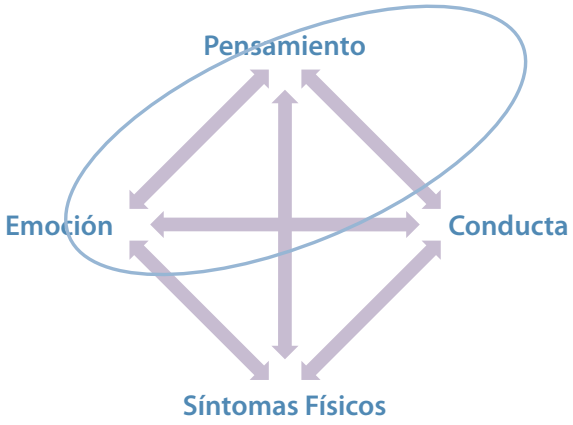
Para iniciar se retomará la actividad previa. Entrenamiento en relajación. Ejemplo:

"¿Recuerda que en la sesión previa realizamos un ejercicio de relajación que busca controlar los síntomas de ansiedad que ha presentado y por lo tanto mejorar su estado de ánimo? ¿Cómo le fue? ¿Pudo hacer la actividad? ¿Cómo se sintió?"

Se debe recordar al cuidador de forma breve la relación que existe entre los pensamientos y los síntomas de ansiedad, utilizando como apoyo visual el esquema presentado durante la psico-educación. Se puede considerar el siguiente dialogo:

"Me gustaría mostrarle el siguiente esquema, con el cual podemos recordar la relación entre los pensamientos, las emociones, las conductas y los síntomas físicos. Como podemos observar, hay una relación entre cada uno de estos elementos.

Bien, pues hoy me gustaría enfocarme específicamente en la relación que hay entre pensamiento y emoción. Muchas veces cuando nos enfrentamos a situaciones difíciles hacemos una interpretación de dicha situación. Por ejemplo, imaginemos a un cuidador de una persona con enfermedad avanzada que tiene que realizar sus actividades cotidianas como cuidar a sus hijos o cuidarse a sí mismo (comer, hacer ejercicio, ir a sus propias consultas médicas o incluso tener actividades recreativas o descanso). Ante esta situación podría pensar: "si me voy y dejo solo a mi familiar, seguramente algo malo va a pasar y no voy a estar aquí para cuando eso suceda, no lo podré ayudar". Este pensamiento seguramente causará emociones negativas como preocupación, angustia o culpa. Sin embargo, si modificamos el tipo de pensamiento a uno más racional como: "no puedo estar todo el tiempo con mi familiar y aunque yo esté no voy a evitar que pasen cosas", "también es necesario que yo me cuide para poder cuidarlo bien". Este pensamiento seguramente disminuirá los estados de ánimo negativos, lo que le permitirá adaptarse mejor a su vida cotidiana. Esto nos indica que las distintas interpretaciones de una misma situación nos pueden conducir a diferentes estados de ánimo o a cambiar su intensidad."



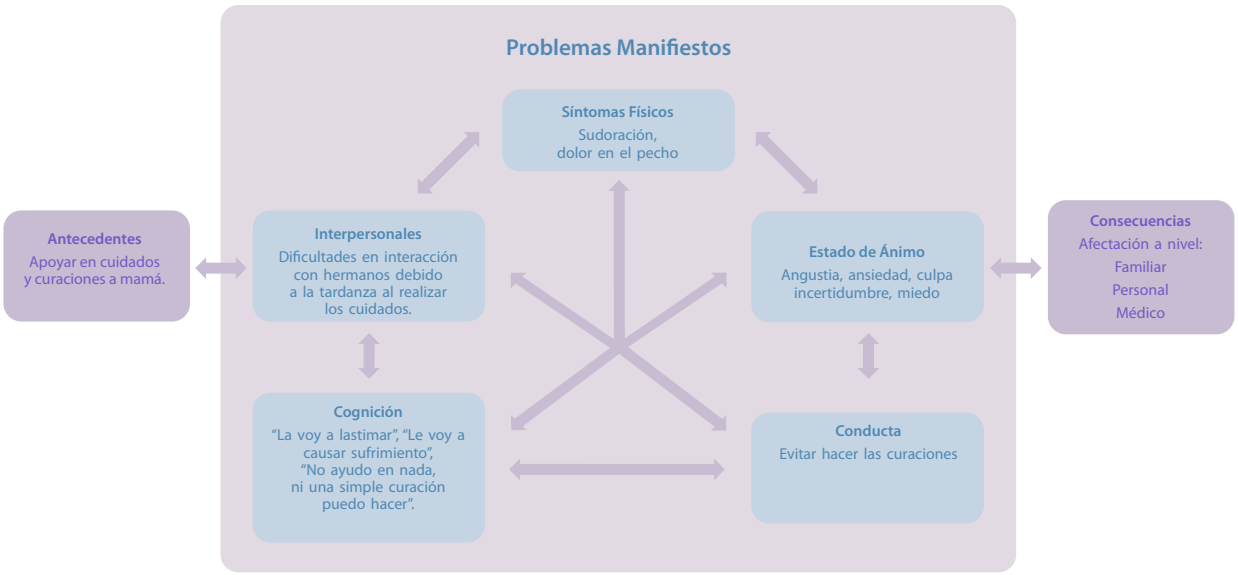
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Se utilizará la información recabada durante la estrategia "Exploración emocional, reconocimiento de la conducta problema, validación y expresión emocional" *(2.1)* sobre los pensamientos irracionales, las situaciones que los generan y las emociones derivadas *(Anexo 2. Hoja de trabajo Formulación de Caso / Ansiedad-Tratamiento Psicológico)*.

Con base en esta información el terapeuta y el cuidador llenarán la Hoja de Trabajo: Debate Racional que se encuentra en el Anexo 6, y que es material que se entregará al cuidador. Esta hoja tendrá el objetivo de retomar las ideas irracionales más relevantes para permitir trabajar de manera conjunta con el cuidador respecto al entrenamiento en el cuestionamiento de la validez de los pensamientos a partir de la búsqueda de evidencia para entonces poder generar un nuevo pensamiento que resulte más funcional. Se retomarán máximo 3 ideas y se identificará la que se considere clínicamente más relevante o esté generando más distrés y se debatirá en conjunto con el cuidador. La hoja se le entregará al cuidador con el objetivo de que tenga un documento accesible con la información sintetizada sobre lo trabajado en la sesión que le facilite implementar la estrategia entrenada en las situaciones reales.

Para realizar el debate se deben utilizar preguntas que prueben la consistencia lógica o claridad semántica en el pensamiento del cuidador y que puedan cuestionar cualquier idea irracional. Por ejemplo: ***"¿Es lógico?, ¿Es verdad?, ¿Por qué no?, ¿Por qué así?, ¿Cómo lo sabe?, ¿Qué quiere decir con ese término?, ¿Por qué tiene que ser así?".*** Posteriormente se utilizan preguntas que evalúan si esas creencias son consistentes con la realidad empírica: ***"¿Cuál es la prueba?, ¿Qué sucedería si…?, ¿Eso aplica para todos o solo para usted?, etc."*** Lo que el cuidador mencione como resultado del debate se registrará en la Hoja de Trabajo: Debate Racional *(Anexo 6)*.

A continuación se presenta un breve ejemplo que incluye tanto la formulación de caso como el debate racional.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Debate

Terapeuta: *"Ahora voy a retomar un ejemplo de cómo el pensamiento juega un papel fundamental en nuestro estado de ánimo; en entrevistas previas usted me había comentado que una situación que le genera emociones como preocupación, miedo y angustia era hacerle las curaciones a su mamá, pues usted piensa que es poco capaz para hacerlo y que le causa temor hacer algo mal que pueda hacer que se le complique. Ahora me gustaría saber ¿Qué es lo que le lleva a pensar que usted es poco capaz para hacer esta tarea?"*

Paciente: *"Hacerlo sin la presencia de la enfermera me hace dudar si hay algún paso que no esté realizando de manera adecuada."*

Terapeuta: *"¿Ha ocurrido que mientras usted realiza las curaciones haya perjudicado a su mamá?"*

Paciente: *"No, pero ella se queja mucho."*

Terapeuta: *"¿Cuándo la enfermera le hace las curaciones también se queja?"*

Paciente: *"Si."*

Terapeuta: "¿Cómo explica que su mamá se queje durante las curaciones que le hace la enfermera al igual que cuando las hace usted? ¿Cree que la enfermera también la está perjudicando?"

Paciente: *"Probablemente no. Quizá es porque siente dolor."*

Terapeuta: "En ocasiones los procedimientos de cuidado al paciente pueden generar dolor o incomodidad pero eso no significa que esté mal hecho, si no que es parte del propio procedimiento. Aunque si es importante que si tiene dudas pueda hacérselas saber al personal de enfermería. ¿Qué piensa que podría hacer la próxima vez que haga una curación para sentirse más segura de que lo está haciendo?"

Paciente: *"Pues pensar que el dolor es parte del proceso de curación esto no quiere decir que lo estoy haciendo mal."*

Terapeuta: "Muy bien, será importante que usted retome este pensamiento cuando esté realizando las curaciones y que también se pueda apoyar en los ejercicios de relajación que realizamos previamente."

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tomando en cuenta el diálogo previo la Hoja de Trabajo se llenaría así:

Hoja de ayuda para debate racional
Situación: Pienso que soy poco capaz para hacerle las curaciones y me causa temor hacer algo mal que pueda hacer que se complique.
Pensamiento irracional: Mi mamá se queja cuando le hago las curaciones porque lo estoy haciendo mal.
Emociones: nerviosismo, angustia, miedo irritabilidad
Debate: "¿En éste momento hay o no hay evidencia de que usted no sea capaz de realizar adecuadamente las curaciones?"
Autoafirmaciones positivas: Pensar que el dolor es parte del proceso de curación y esto no quiere decir que lo estoy haciendo mal.
Valoración de emociones: Seguridad para realizar las curaciones, tranquilidad, menos preocupación.

Para finalizar se le entrega la Hoja de trabajo que contiene las autoafirmaciones positivas al cuidador o familiar y se da la instrucción de que en cuanto llegue a su mente el pensamiento irracional deberá recurrir a las nuevas autoafirmaciones positivas y leerlas para tenerlas presente.

Para lo cual se trabajara con el formato de nuevos pensamientos *(Anexo 7)*, en donde el terapeuta escribirá los nuevos pensamientos que surgen a partir del debate. La hoja de trabajo de nuevos pensamientos es material para entregar al cuidador.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Kolva E, Rosenfeld B, Hayley Pessin, Breibart W, Brescia R. Anxiety in terminally ill cancer patients. Journal of pain and symptom management 2011;42(5):691-701

2. Kelly B, McClement S, Chochinov HM. Measurement of psychological distress in palliative care. ***Palliative Medicine*** 2006;20:779-789

3. Roth AJ, Massie MJ. Anxiety and its management in advanced cancer. ***Current Opinion in Supportive and Palliative Care*** 2007;1:50-56

4. Maguire P, Faulkner A, Regnard C. Eliciting the current problems of the patient with cancer. ***Palliative Medicine*** 1993;7:151-156

5. Roth AJ, Massie MJ. Anxiety and its management in advanced cancer. ***Current Opinion Supportive Palliaivet Care*** 2007;1(1):50-56

6. Anderson T, Watson M, Davidson R. The use of cognitive behavioral therapy techniques for anxiety and depression in hospice patients: a feasibility study. ***Palliative Medicine*** 2008;22:814-821

7. Christensen H, Griffiths KM, Jorm AF: Delivering interventions for depression by using the internet: randomised controlled trial. BMJ 2004; 328:265.

8. Scogin F, Jamison C, Gochneaur K: Comparative efficacy of cognitive and behavioral bibliotherapy for mildly and moderately depressed older adults. J Consult Clin Psychol 1989; 57:403-407.

9. Donker T, Griffiths KM, Cuijpers P, Christensen H. Psychoeducation for depression, anxiety and psychological distress: a meta-analysis. BMC Medicine 2009; 7:7-79.

10. León-Pizarro C, Gich I, Barthe E, Rovirosa A, Farrús B, Casas F, Verger E, Biete A, Craven-Bartle J, Sierra J, Arcusa A. A randomized trial of the effect of training in relaxation and guided imagery techniques in improving psychological and quality-of-life indices for gynecologic and breast brachytherapy patients. Psychooncology. 2007 Nov;16(11):971-979.

11. Song QH, Xu RM, Zhang QH, Ma M, Zhao XP. Relaxation training during chemotherapy for breast cancer improves mental health and lessens adverse events. Int J Clin Exp Med. 2013 Oct 25;6(10):979-984.

12. Isa MR, Moy FM, Razack AH, Zainuddin ZM, Zainal NZ. Impact of applied progressive deep muscle relaxation training on the health related quality of life among prostate cancer patients--a quasi experimental trial. Prev Med. 2013;57 Suppl:S37-40. doi: 10.1016/j.ypmed.2013.02.011. Epub 2013 Feb 27.

13. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand. 1983; 67(6):361-70.

14. López-Alvarenga JC, Vázquez-Velázquez V, Arcila-Martínez D, et al. Exactitud y utilidad diagnóstica del Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) en una muestra de sujetos obesos mexicanos. Rev Invest Clin 2002; 54: 403-9.

15. Rollnic k S, Miller WR, Butler CC. ***Motivational interviewing in health care: helping patients change.*** New York: The Gilford Press; 2008

16. Caballo VE. Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos: trastornos por ansiedad, sexuales, afectivos y psicóticos. España: Siglo XXI Editores; 2008.

17. Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G. Terapia Cognitiva de la Depresión (5ta.ed). España: Biblioteca de psicología de Descleé de Brouwer; 1983

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión Ansiedad - Intervención Psicológica Paciente

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre: _____

Número de registro: _____

Escenario de atención: _____

Severidad de la ansiedad:

Leve ☐ Moderada ☐ Severa ☐

Número de sesión	Técnicas	Materiales
Sesión 1	Exploración emocional	N/A
	Reconocimiento de la conducta problema	Hoja de Trabajo Reconocimiento de la Conducta Problema *(Anexo 2)*
	Validación y facilitación de la expresión emocional	N/A
Sesión 2	Psicoeducación	Folleto "Tristeza y Depresión": Información para pacientes y familiares *(Anexo 3)*
	Técnicas de relajación	a) Guión de Relajación Mental para Pacientes y Cuidadores *(Anexo 4)* b) Relajación Muscular *(Anexo 5)*
Sesión 3	Debate racional	Hoja de Trabajo: Debate Racional *(Anexo 6)*
	Estrategias de enfrentamiento cognitivas	Lista de Nuevos Pensamientos *(Anexo 7)*

I. Exploración emocional

Puede utilizar las siguientes frases:

"Platíqueme ¿Cómo se ha sentido?"

"¿Cómo se ha sentido desde la última vez que nos vimos?"

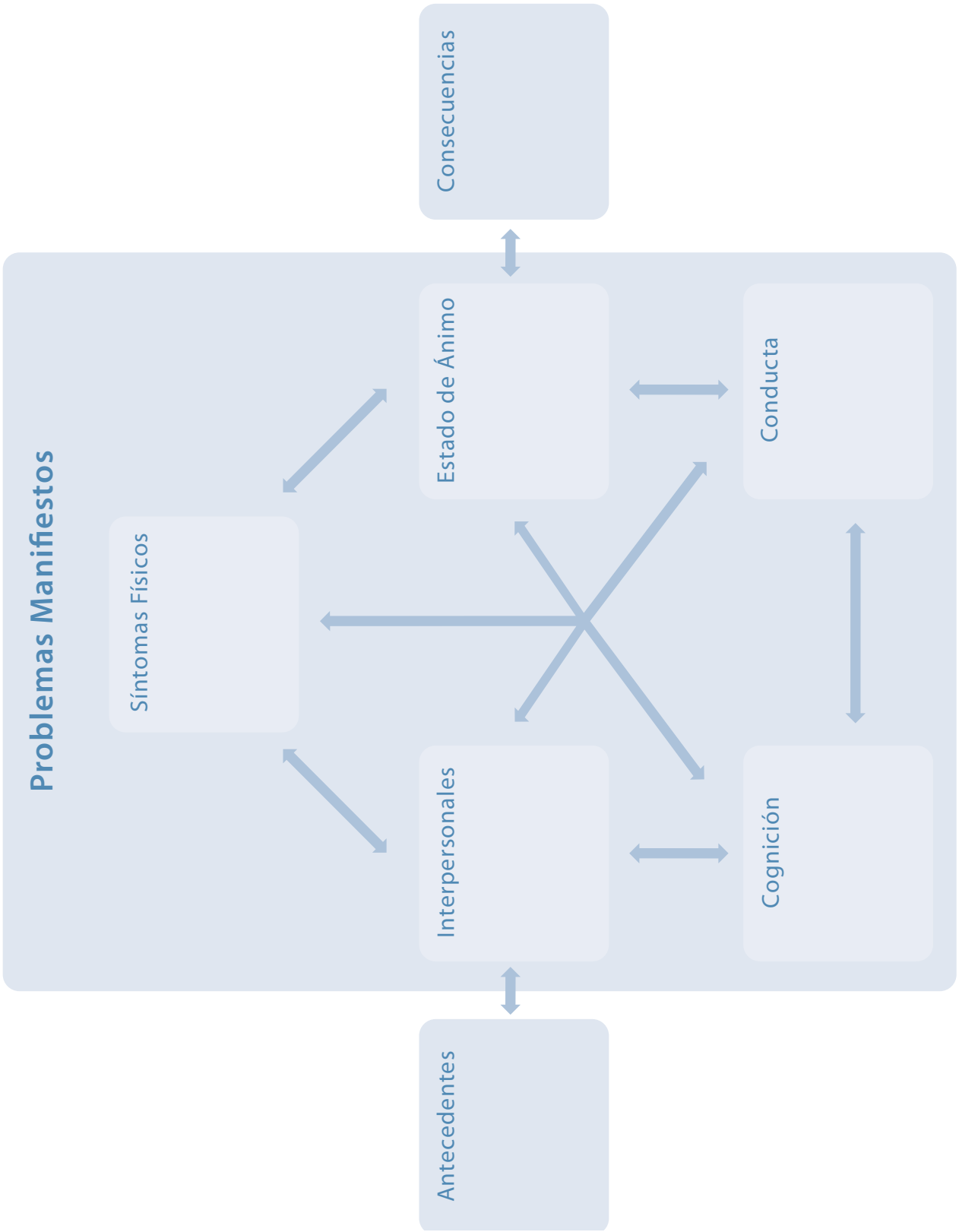
"Platíqueme más sobre eso… ."

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

II. Reconocimiento de la conducta problema



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

III. Psicoeducación

Comentarios hechos por el paciente:

¿Se entregó y discutió díptico?

Si ☐ No ☐

IV. Relajación:

Técnica utilizada:

Respiración diafragmática ☐ Relajación mental ☐ Relajación muscular progresiva ☐

Preguntas a realizar **antes** de la relajación:

1. ¿Qué tan ansioso (a) se siente en este momento (0-10)? _____
2. ¿Qué tan relajado se siente su cuerpo (0-10)? _____

Observaciones: _____

Preguntas a realizar **después** de la relajación:

1. ¿Qué tan ansioso (a) se siente en este momento (0-10)? _____
2. ¿Qué tan relajado se siente su cuerpo (0-10)? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

V. Debate racional

Hoja de ayuda para debate racional
Situación:
Pensamiento irracional:
Emociones:
Debate:
Autoafirmaciones positivas
Valoración de emociones:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

VI. Lista de nuevos pensamientos:

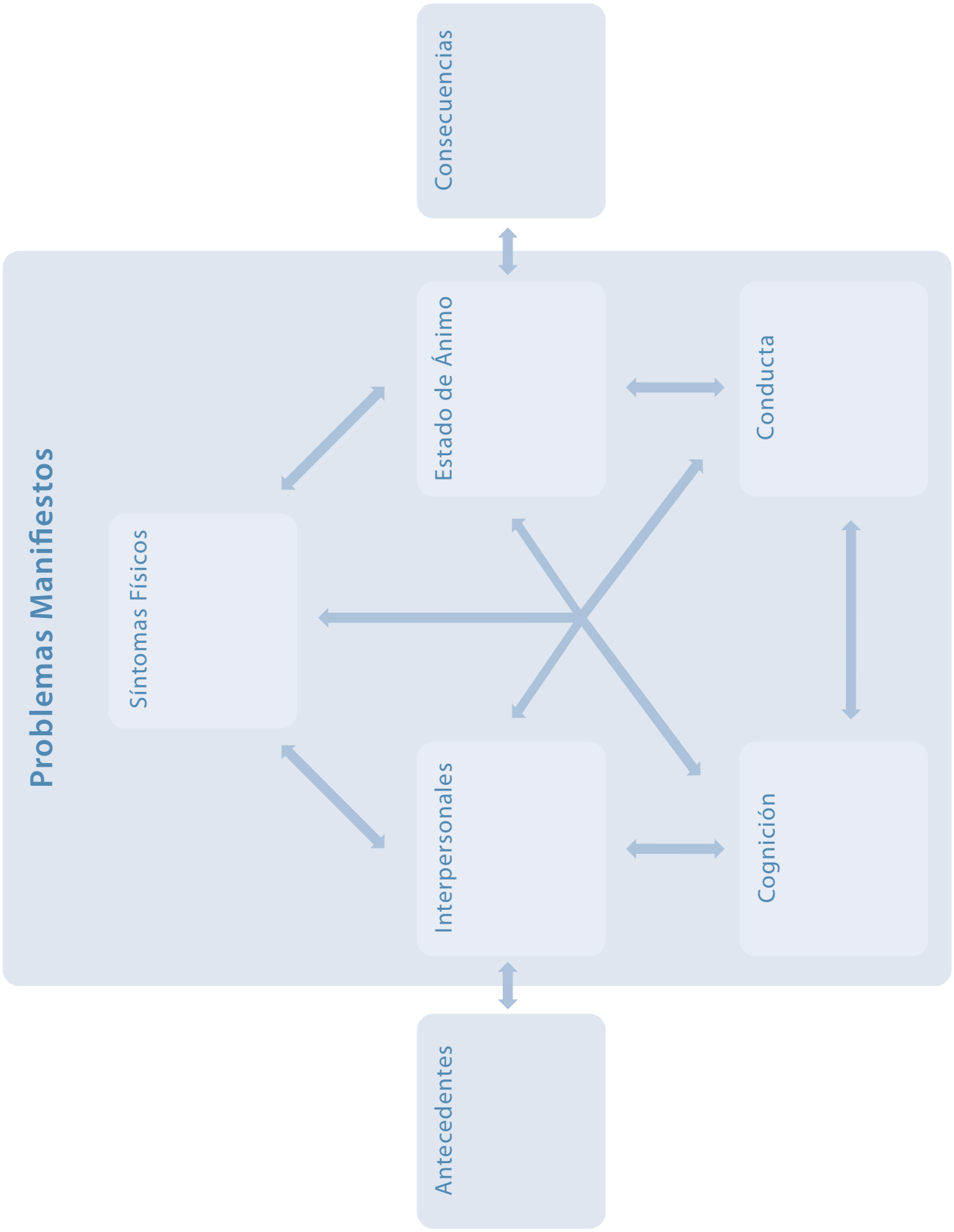
VII. Avance terapéutico

a. ¿Qué se logró durante la ntervención implementada y qué falta por trabajar?

b. Observaciones adicionales

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Hoja de trabajo. Reconocimiento de la conducta problema



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Recuerde que la ansiedad:

- No es un signo de debilidad.
- No significa que la persona que la padece no le "echa suficientes ganas".
- No es motivo de vergüenza.
- Puede ser un síntoma de que necesita ayuda profesional.
- Se puede manejar con tratamientos.

Para concluir, es importante que sepa que no debe resignarse a sentirse todo el tiempo ansioso siempre habrá algo que se pueda hacer por lo que empezaremos a trabajar de manera contínua.

GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

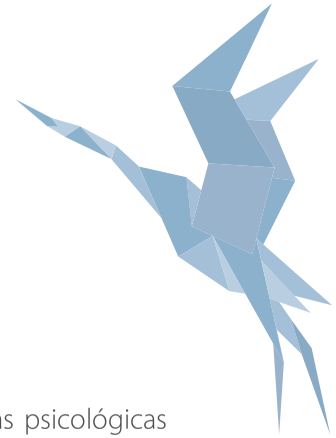
Vasco de Quiroga 15
Col. Belisario Domínguez Sección XVI,
Delegación Tlalpan,
C.P. 14080,
CDMX, México

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

"Ansiedad"

Información para pacientes y familiares

Anexo 3



La manera en que nos sentimos se relaciona con lo que pasa por nuestra mente, con lo que hacemos y con lo que siente nuestro cuerpo.

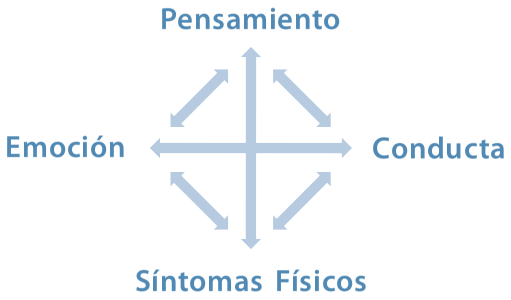
¿Qué es la ansiedad?

La ansiedad se refiere a las respuestas psicológicas y físicas ante lo que percibimos como una amenaza.

¿Cómo saber si tengo ansiedad?

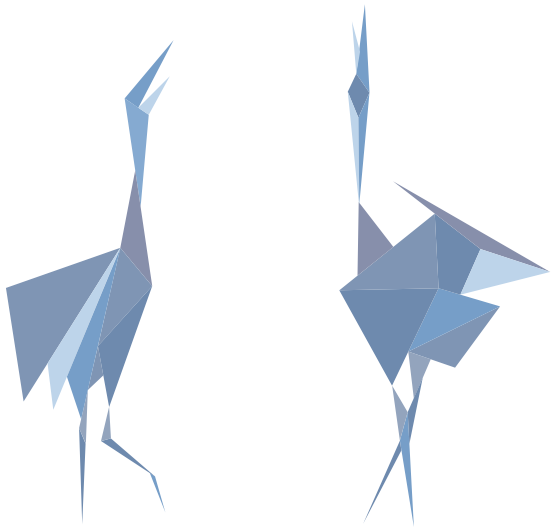
Puede manifestarse mediante:

Pensamientos	"Algo malo va a pasar." "No puedo estar tranquilo(a)."
Conductas	Inquietud, manos temblorosas, sobresaltos
Sensaciones físicas	Taquicardia, sudoración, falta de aire
Emociones	Ansiedad, angustia, miedo



¿Qué me puede generar ansiedad?

La ansiedad puede estar generada por distintas cosas (que nos imaginamos o que vivimos) y puede manifestarse en forma de pensamientos que nos llevan a sentir miedo, por ejemplo, miedo a ir a las consultas, miedo al futuro, a estar hospitalizado, a recibir malas noticias etc. Es importante que sepa que la ansiedad se manifiesta de manera diferente en cada persona.



Ansiedad ante la enfermedad: ¿Cuándo es normal y cuándo no?

Una de las principales causas por las que una persona presenta ansiedad es cuando se le diagnostica una enfermedad, o cuando tiene un familiar enfermo. En estos casos es frecuente que experimentemos ansiedad. Cuando la ansiedad es una respuesta normal ésta nos ayuda a hacer algo al respecto, a movilizarnos, ante la situación que nos está estresando o generando el problema. Sin embargo, es importante saber que cuando la ansiedad aumenta al punto de hacernos sufrir o afectar nuestra capacidad para funcionar en la vida cotidiana, entonces se considera que ya NO es normal, por lo que es necesario obtener ayuda.

¿Cuáles son las opciones para manejar la ansiedad?

Existen distintas opciones. Dentro de las posibilidades de tratamiento se encuentran:

- **Psicológicas**

  El tratamiento psicológico se enfocará a trabajar los diferentes aspectos planteados (pensamiento, emoción conducta y síntomas físicos).

  Las actividades que realizaremos tendrán el propósito de aprender formas nuevas para manejar la ansiedad, como:

  - Ejercicios de relajación.
  - Ejercicios de control personal y cambio de pensamientos negativos.

- **Psiquiátricas**

  En este caso, el especialista indicado para que usted reciba atención es el psiquiatra y si éste lo considera necesario recetará medicamentos para el tratamiento de la depresión.

  Es importante que siga las instrucciones que le dé al pie de la letra en la toma del medicamento. Si se siente mal no lo suspenda, hable con el psiquiatra para que haga los ajustes necesarios.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Guión de Relajación Mental para Pacientes y Cuidadores

Antes de realizar el ejercicio es importante preguntar al paciente o al cuidador las siguientes dos preguntas:

1. ¿Qué tan ansioso (a) se siente en este momento (0/10)? _____
2. ¿Qué tan relajado se siente su cuerpo (0/10)? _____

Después se podrá iniciar con el ejercicio de relajación.

Inicio

Cierre sus ojos y respire suavemente.

Ningún músculo se encuentra en tensión. Afloje su cuerpo todo lo que pueda.

Ahora, continúe respirando suave y tranquilamente.

En los próximos minutos entrará en un estado muy agradable de profunda relajación total. Poco a poco irá sintiendo que lo (a) envuelve un sentimiento de paz, tranquilidad y bienestar, que lo invade una total relajación como si fuera descendiendo más y más profundamente a una completa relajación mental.

Ahora repita mentalmente **"Al relajamiento físico".**

Relaje completamente los dedos de los pies *(pausa)* concéntrese en ellos, liberelos de toda tensión (pausa), más y más relajados *(pausa)*.

Lo mismo pasa con las plantas de los pies, sus empeines, sus talones y sus tobillos….

Al relajamiento físico, más y más profundo *(pausa)*.

Relájelos, más y más completamente *(pausa)*.

Aflójelos totalmente.

Ahora sus pantorrillas y rodillas….. al relajamiento físico, cada vez más y más profundamente (pausa), completamente relajados, cada vez más y más *(pausa)*.

Sus muslos, sus caderas y glúteos, completamente relajados, cada vez más y más *(pausa)*.

Su abdomen, cintura y espalda baja…. Al relajamiento físico, más y más profundo *(pausa)*.

Su espalda alta, pecho, hombros, al relajamiento físico total, cada vez más profundo….

Sus brazos, sus muñecas, sus dedos…. Al relajamiento físico mucho más profundo *(pausa)* completamente relajados.

Su cuello y nuca completamente relajados…..

Su mandíbula y sus dientes…..

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Al igual que su nariz, sus ojos, cejas y frente.

Al relajamiento físico, cada vez más y más profundo totalmente.

Ahora siente su cuerpo muy relajado, adormecido, muy agradable, completamente tranquilo y en paz.

y repita mentalmente **"bajo rápidamente al relajamiento mental, cada vez más y más relajado".**

Voy a contar del 10 al 1. a cada número que pronuncie estará más y más relajado. Al llegar al 1 su mente estará total y completamente en paz..

10. se relaja más y más
9. más y más relajado
8. cada vez más y más profundamente relajado
7. más profundo.
6. relaja el cuerpo entero cada vez más pesado y flojo
5. la relajación es cada vez más y más profunda.
4. todo el cuerpo más y más relajado, más pesado y más y más sereno.
3. va bajando cada vez más al relajamiento total
2. más y más profundamente relajado.
1. está completamente relajado, completamente en paz, tranquilo y muy agradable.

Repita mentalmente **"completamente relajado física y mentalmente me encuentro ahora".**

Quiero que piense en la palabra **"calma"** cada vez que respire. Quiero que aprenda a asociar la palabra "calma" con el estado de relajación en que se encuentra en este momento.

Muy bien, ahora quiero que se imagine que está flotando en círculos, bajando suavemente como la hoja de un árbol, hasta quedar reposado en la orilla del mar. Mentalmente flote dando vueltas y vueltas, bajando cada vez más y más…. Girando suavemente…. Bajando cada vez más y más… cuando cuente hasta uno estará reposando tranquilamente gozando del mar… 3… 2…. 1….. ahora se encuentra reposando a la orilla del mar.

Ahora, mentalmente diríjase hacia un bosque que está frente a usted…. Obsérvelo con calma…. Está en el bosque. Mírelo bien: las flores…. Los Árboles… las plantas… las aves… el río… escuche los sonidos; imagínese el aroma del bosque… está completamente en paz… totalmente relajado….. cada vez más y más, profundamente…..

Muy bien, cada vez que evoque la imagen del mar o del bosque se sentirá completamente relajado (a).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ahora repita mentalmente **"completamente relajado y en paz estaré al abrir los ojos".**

Muy bien, ahora Repita mentalmente **"bien, positivo y alegre estaré al abrir los ojos".**

Ahora repita mentalmente "a gusto y tranquilo estaré al abrir los ojos".

Bien, ahora voy a contar del 1 al 5. Con cada número que mencione irá subiendo tranquilamente, cuando llegue al 5 abrirá los ojos y se sentirá despierto y a gusto, descansado y tranquilo.

1... 2... 3... 4... 5...

Ahora puede abrir sus ojos.

Al término del ejercicio es importante preguntar al paciente o al cuidador las siguientes dos preguntas, que se realizaron al principio, con el fin de monitorear el cambio con la relajación.

1. ¿Qué tan ansioso (a) se siente en este momento (0/10)?_____
2. ¿Qué tan relajado se siente su cuerpo (0/10)? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Guión de Relajación Muscular para Pacientes y Cuidadores

Antes de realizar el ejercicio es importante preguntar las siguientes dos preguntas:

1. ¿Qué tan ansioso (a) se siente en este momento (0/10)?
2. ¿Qué tan relajado se siente su cuerpo (0/10)?

Después se podrá iniciar con el ejercicio de relajación.

Inicio

Es importante dar la instrucción al paciente de que se ponga lo más cómodo, posible.

Una vez que se encuentre cómodo continuar con el ejercicio:

Si lo desea, cierre los ojos y deje que su cuerpo se vaya concentrando en las sensaciones que van a venir a continuación...

Comenzaremos por su brazo derecho.

Quiero que centre su atención en el brazo derecho...

Apriete su puño sintiendo la tensión que se genera en los dedos, en el antebrazo y en todo el brazo... Y ahora suelte toda la tensión del puño

Quiero ahora que se concentre en la sensación de relajación que ocurre en su mano derecha, en el antebrazo y en todo el brazo...

Es posible que pueda notar que su brazo se queda blando, y suelto.

Ahora quiero que tense de nuevo los mismos músculos, apretando su puño derecho… Suelte toda la tensión. Ahora el brazo, el antebrazo y la mano ya se han relajado.

Muy bien, Ahora vamos a tensar el puño izquierdo, de la misma forma como lo hizo con su puño derecho. Quiero que tense su puño izquierdo con la fuerza suficiente para notar la tensión en el antebrazo y en todo el brazo izquierdo... y Suelte la tensión.

Repetimos de nuevo la tensión en el puño izquierdo...Y soltamos la tensión...

El brazo izquierdo se queda suave, blando, libre de tensión...

Ahora vamos a tensar los músculos de la cara. Vamos a tensar la frente, para ello quiero que eleve las cejas como si quisiera realizar una expresión de sorpresa. Muy bien, y suelte la tensión….

Ahora vamos a tensar los párpados, para lo cual le voy a pedir que los apriete, sintiendo la tensión en los ojos y logrando soltar toda tensión…. Muy bien, ahora sus párpados se relajan.

Tense de nuevo los párpados... Y suelte la tensión...

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ahora quiero que tense el entrecejo y la nariz, como si pusiera cara de asco... muy bien, Sienta la tensión….Y suelte la tensión...

Ahora note como su cara se ha relajado, quedando libre de tensión

Ahora vamos a tensar la mandíbula y la lengua, apretando los dientes y empujando la lengua contra el paladar. Es importante que sienta la tensión en los dientes y los labios…… y suelte la tensión

Ahora vamos a relajar el cuello.

Para tensarlo quiero que intente bajar su cabeza como si quisiera tocar su barbilla al pecho. Sienta la tensión…. Y relaje, volviendo a la posición original, Quiero que note como el cuello queda blando y sin tensión...

Vamos a tensar nuevamente el cuello……. Y suelte la tensión.

Para tensar los hombros quiero que tire de ellos hacia atrás, como si intentara tocar sus hombros entre sí por la espalda.

Sienta la tensión... Y suelte.

Tense de nuevo los hombros... Y suelte la tensión...

Ahora vamos tensar los músculos del abdomen, para lo cual quiero que apriete su abdomen contra sí mismo, sienta la tensión…. Y suelte la tensión.

Muy bien, ahora vamos a tensar la pierna derecha. Para esto tense con fuerza la punta del pie hacia delante, Sienta la tensión... Y suelte la tensión...

Note como su pie se relaja.

Ahora vamos a tensar la pierna izquierda.

Para ello tense con fuerza la punta del pie izquierdo hacia delante, Sienta la tensión... Y suelte la tensión...

Bien, ahora que su cuerpo esta relajado es importante tomar una última respiración profunda, con la cual podrá abrir los ojos

Al término del ejercicio es importante hacer las siguientes dos preguntas, que se realizaron al principio, con el fin de monitorear el cambio con la relajación

1. ¿Después de la relajación, qué tan ansioso (a) se siente en este momento (0/10)?
2. ¿Después de la relajación, qué tan relajado se siente su cuerpo (0/10)?

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Debate racional

Hoja de ayuda para debate racional
Situación:
Pensamiento irracional:
Emociones:
Debate:
Autoafirmaciones positivas
Valoración de emociones:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lista de Pensamientos Alternativos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión Ansiedad - Intervención Psicológica Cuidador

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre: _____

Número de registro: _____

Escenario de atención: _____

Severidad de la ansiedad:

Leve ☐ Moderada ☐ Severa ☐

Número de sesión	Técnicas	Materiales
Sesión 1	Exploración emocional	N/A
	Reconocimiento de la conducta problema	Hoja de Trabajo Reconocimiento de la Conducta Problema *(Anexo 2)*
	Validación y facilitación de la expresión emocional	N/A
Sesión 2	Psicoeducación	Folleto "Ansiedad": Información para pacientes y familiares *(Anexo 3)*
	Técnicas de relajación	a) Guión de Relajación Mental para Pacientes y Cuidadores *(Anexo 4)* b) Relajación Muscular *(Anexo 5)*
Sesión 3	Debate racional	Hoja de Trabajo: Debate Racional *(Anexo 6)*
	Estrategias de enfrentamiento cognitivas	Lista de Nuevos Pensamientos *(Anexo 7)*

I. Exploración emocional

Puede utilizar las siguientes frases:

"Platíqueme ¿Cómo se ha sentido?"

"¿Cómo se ha sentido desde la última vez que nos vimos?"

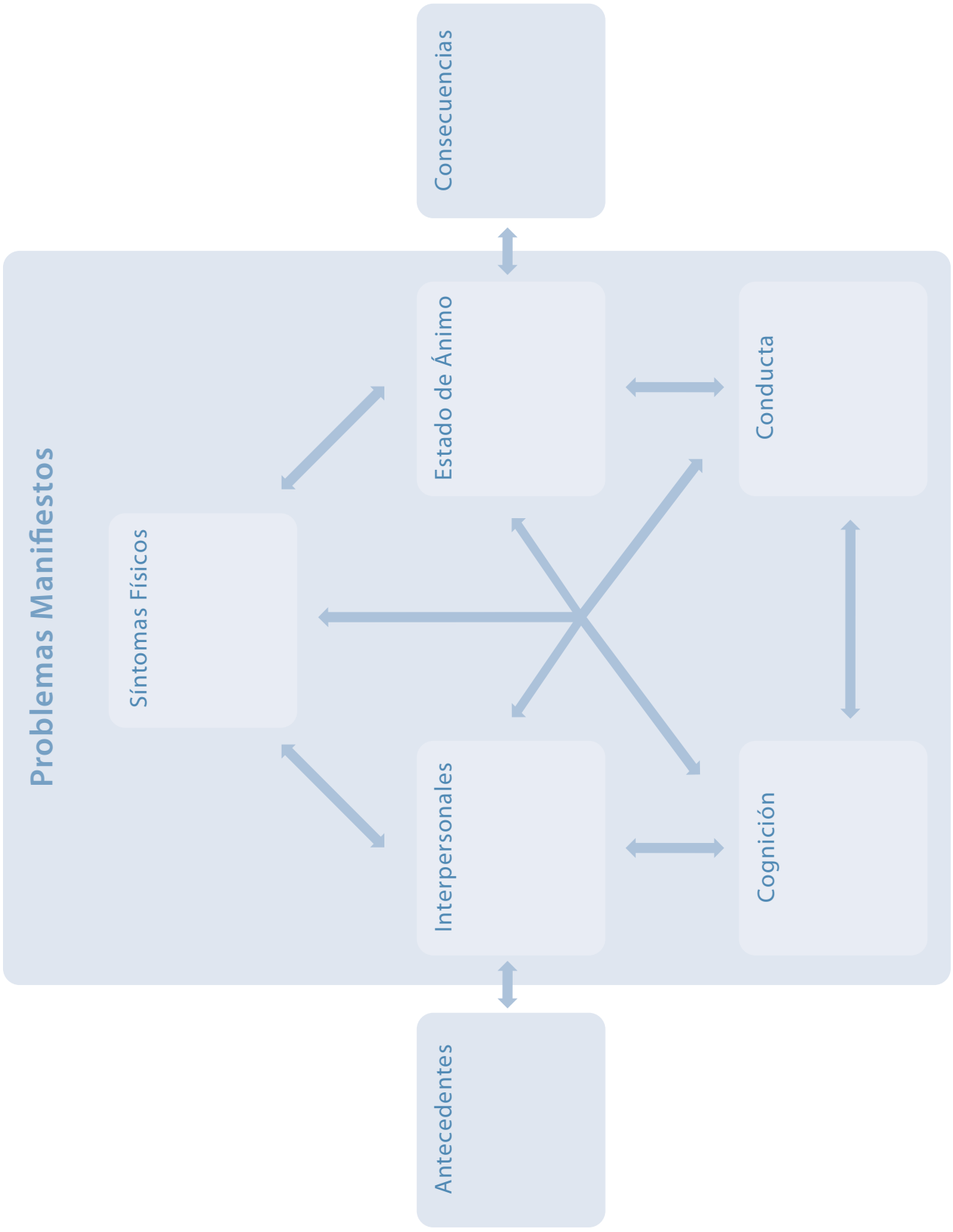
"Platíqueme más sobre es… ."

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

II. Reconocimiento de la conducta problema



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

III. Psicoeducación

Comentarios hechos por el cuidador:

¿Se entregó y discutió díptico?

Si ☐ No ☐

IV. Relajación:

Técnica utilizada:

Respiración diafragmática ☐ Relajación mental ☐ Relajación muscular progresiva ☐

Preguntas a realizar **antes** de la relajación:

1. ¿Qué tan ansioso (a) se siente en este momento (0-10)? _____
2. ¿Qué tan relajado se siente su cuerpo (0-10)? _____

Observaciones: _____

Preguntas a realizar **después** de la relajación:

1. ¿Qué tan ansioso (a) se siente en este momento (0-10)? _____
2. ¿Qué tan relajado se siente su cuerpo (0-10)? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

V. Debate racional

Hoja de ayuda para debate racional
Situación:
Pensamiento irracional:
Emociones:
Debate:
Autoafirmaciones positivas
Valoración de emociones:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

VI. Lista de nuevos pensamientos:

VII. Avance terapéutico

a. ¿Qué se logró durante la ntervención implementada y qué falta por trabajar?

b. Observaciones adicionales

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"Simplemente no puedo construir mis esperanzas en una base de confusión, desgracia y muerte. Pienso que la paz y tranquilidad volverán de nuevo."

Ana Frank

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium

Antecedentes

Intervención Psiquiátrica Paciente

1 • Evaluación paciente

2 • Evaluación complementaria paciente

3 • Intervención paciente

3.1 • Identificación y modificación de factores desencadenantes

3.2 • Medidas no farmacológicas

3.3 • Medidas farmacológicas

4 • Seguimiento paciente

Intervención Psiquiátrica Cuidador

1 • Intervención cuidador

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

El delirium o estado confusional agudo, es un padecimiento neuropsiquiátrico que, por definición, tiene una causa médica, puede ser de etiología variable y tiene como elementos centrales las alteraciones en la atención y el déficit cognitivo *(1)*. La prevalencia de delirium es alta en la población de pacientes con cáncer avanzado y en paliativos, y llega a presentarse en casi 9 de 10 pacientes en los días previos al fallecimiento *(2 - 5)*.

El espectro de la sintomatología con la cual se manifiesta es amplio. Se considera que prácticamente todos los síntomas psiquiátricos pueden ser parte del cuadro clínico de delirium *(6)*, de lo cual se desprende la importancia de que siempre se maneje un alto índice de sospecha y de que la evaluación sea objetiva y sistematizada, de manera que se disminuya la posibilidad de errores en el diagnóstico.

Aunque existe controversia con respecto a su utilidad en la práctica clínica, se ha mantenido en el tiempo el concepto de tipos motores de delirium, los cuales son: hipoactivo, hiperactivo y mixto *(7)*. En unidades de cuidados paliativos se reportan tasas de presentación de delirium hipoactivo que van del 40 al 78 % *(8)*.

Existe evidencia a distintos niveles del impacto de la presentación de delirium. Por una parte, la evidencia sugiere que la presencia de delirium se asocia a un peor pronóstico en cuanto a morbi-mortalidad, incluso en cuadros clínicos subsindromáticos *(9)*. Por otra parte, tiene un impacto significativo en la calidad de vida tanto del paciente como de la familia *(10, 11)* y es un reconocido generador de distrés en el personal médico *(6)*.

El distrés generado por los síntomas psiquiátricos de delirium se reporta tanto en pacientes que han tenido delirium hipoactivo como en aquellos que han tenido delirium hiperactivo. De la misma manera, la presencia de cualquiera de los subtipos motores se asocia con distrés en cuidadores y personal de atención a la salud *(11)*.

Es pertinente resaltar el hecho de que en pacientes con enfermedad terminal el delirium es susceptible de ser revertido. Por lo anterior se desaconseja, en este contexto -como en todos los demás-, asumir a priori una postura pesimista en donde no se explore exhaustivamente la posibilidad de reversión del delirium *(5)*. Sin embargo, también se debe tener claro que en el paciente paliativo se debe hacer un análisis individualizado sobre el estudio de las etiologías de delirium para que siempre vaya acorde con las metas de la atención *(12)*. Aunque la reversibilidad del delirium en poblaciones con enfermedad avanzada se reporta en al menos 50% de los casos, dicha reversibilidad también dependerá de la naturaleza de la combinación de múltiples precipitantes, y del acceso a infraestructura para estudio y tratamiento *(8)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En poblaciones paliativas se detecta la etiología del delirium en menos del 50% de los pacientes *(13)*. En general se sugiere realizar estudios sólo cuando existe cierta sospecha clínica que sería fácilmente comprobable, sin estudios invasivos, así como la reevaluación del esquema farmacológico *(12)*.

En el contexto de la enfermedad avanzada, existen circunstancias que en ocasiones se plantean como controversiales o de mayor relevancia en la atención del delirium, por ejemplo: la determinación del lugar donde se debe proporcionar la atención (en casa o en el contexto hospitalario), la utilización de la sedación paliativa, las dificultades en la comunicación, el detrimento en capacidad de toma de decisiones, y en la dificultad para la evaluación del dolor *(8)*.

El manejo integral del delirium debe considerar elementos de educación a la familia con el objetivo de disminuir el distrés que el delirium genera en el cuidador, así como optimizar el tratamiento del paciente, por ejemplo, al proporcionar herramientas al cuidador, que redunden en una mayor calidad en las intervenciones no farmacológicas en las cuales la familia suele participar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo:

Establecer lineamientos para la evaluación y manejo de la sintomatología depresiva en el paciente paliativo.

Objetivos específicos

1. Identificar pacientes con enfermedad avanzada con cuadro clínico sugestivo de delirium.
2. Evaluar la sintomatología del paciente con probable delirium.
3. Diagnosticar oportunamente delirium.
4. Establecer posibilidades terapéuticas.
5. Llevar a cabo seguimiento.

Material:

- Expediente médico del paciente.
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Paciente.
- Hoja de Trabajo Delirium, *Anexo 1.*
- Hoja de Trabajo Prueba de Dibujo del Reloj, *Anexo 2.*

Duración aproximada:

- 30 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación

Para la identificación de pacientes con probable delirium es necesario siempre mantener un alto índice de sospecha con respecto a la posibilidad de que el paciente curse con esta entidad. Se considera que existe la posibilidad de delirium en aquellos pacientes que presenten, ya sea por referencia del cuidador o algún elemento del personal de salud, o mediante observación en la entrevista, alteraciones que representen un cambio con respecto a su estado habitual en alguno de los siguientes rubros:

- Cognición (marcada disminución en concentración, confusión).
- Percepción (alucinaciones, ideas delirantes).
- Funcionalidad física (marcada disminución en la movilidad, inquietud, agitación, cambios marcados en apetito o sueño).
- Conducta social (poco cooperativo, aislamiento marcado, alteraciones en comunicación, ánimo, actitud).

Cognición

Existen diferentes herramientas que permiten realizar un tamizaje de la presencia de alteraciones cognoscitivas, entre ellas el Mini-Cog *(14)* o el Mini Mental State Examination *(15)*. El Mini Examen Cognoscitivo (MEC) de Lobo [16] es la versión adaptada y validad en español del MMSE. Existen dos versiones, de 30 y de 35 puntos, respectivamente. La de 30 puntos es la más utilizada.

En caso de contar con la evaluación cognoscitiva MEC, se deberá retomar para establecer categorías con respecto a la presencia de posible deterioro cognoscitivo de la siguiente manera:

Edad	Puntaje	Interpretación
< 65	27 o menos	Caso
	28 o más	No Caso
> 65	23 o menos	Caso
	24 o más	No Caso

** Indicar con un círculo o un tache a qué interpretación pertenece este puntaje.*

En la **DENEPSI** se sugiere el uso del FAM-CAM *(17)*, un instrumento que puede ser útil para la detección temprana de delirium a través de los cuidadores. Las preguntas que conforman el FAM-CAM se encuentran en el Anexo 2 de la **DENEPSI** Versión Paciente (en el apartado de Cognición).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de contar con la aplicación del FAM-CAM se podrá determinar la categoría de Probable delirium cuando al contestarse el Algoritmo de calificación del cuestionario se marque al menos un cuadro de cada una de las 3 columnas que contiene.

La identificación de posible deterioro cognoscitivo, en el contexto de probable delirium o de alguna otra etiología, establece la necesidad de diferir la aplicación de la **DENEPSI** Versión Paciente, de forma que, en ese sentido, se procederá de la siguiente manera con respecto a la aplicación del Tamizaje:

- A los pacientes con edad y puntaje correspondiente a "Caso" por MEC (o algún otro instrumento que evalúe funcionamiento cognoscitivo), no se les aplicará la **DENEPSI** Versión Paciente.
- A los pacientes con edad y puntaje correspondiente a "No caso" por MEC (o algún otro instrumento que evalúe funcionamiento cognoscitivo), se les aplicará la **DENEPSI** Versión Paciente.

En los casos en donde se determine alteración cognoscitiva ya sea por:

- Puntaje de MEC
- FAM-CAM
- Entrevista de personal de salud

se procederá a realizar la evaluación complementaria.

2. Evaluación Complementaria

A todo paciente con sospecha de delirium por cualquiera de las opciones mencionadas en el apartado anterior se le deberán aplicar las siguientes evaluaciones:

- Prueba de Retención de Dígitos
- Mini Cog
- Algoritmo del Método de evaluación de la confusión (CAM) *(18)*.

y se registrará la información en los formatos:

Hoja de Trabajo Delirium *(Anexo 1)*: Las instrucciones para aplicar cada uno de los instrumentos arriba enunciados, se encuentran dentro de esta hoja de trabajo.

Hoja de Trabajo Prueba de Dibujo del Reloj *(Anexo 2)*: Tomando en cuenta el juicio clínico y basándose en el resultado del algoritmo del CAM *(Tabla 1)* se deberá determinar con diagnóstico de delirium a los pacientes que tengan positivos los ítems 1 y 2 del CAM y además el ítem 3 o 4.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 1. Algoritmo diagnóstico del Método de evaluación de la confusión (CAM)

Ítem 1: Inicio agudo y curso fluctuante

Este ítem se obtiene habitualmente de un miembro de la familia o de una enfermera y se demuestra por respuestas positivas a las preguntas:

¿Existe evidencia de un cambio agudo en el estado mental del paciente con respecto a su estado habitual?

¿El comportamiento anormal fluctúa durante el día, esto es, tiende a ir y venir o a incrementar y disminuir en severidad?

Ítem 2: Alteración en la atención

Este ítem se demuestra por una respuesta positiva a la pregunta:

¿El paciente tiene dificultad para enfocar la atención, por ejemplo se distrae fácilmente o tiene dificultad para seguir una conversación?

Ítem 3: Pensamiento desorganizado

Este ítem se demuestra por una respuesta positiva a la pregunta:

¿El paciente tiene pensamiento desorganizado o incoherente demostrado, por ejemplo, al divagar o tener conversación irrelevante, flujo de ideas poco claro o ilógico, o cambios de tema impredecibles?

Ítem 4: Alteración en el estado de conciencia

Este ítem se demuestra por cualquier respuesta distinta a ALERTA

¿En general, cuál es el nivel de conciencia del paciente?

Alerta
Hiperalerta
Letárgico
Estuporoso
Comatoso

Se deberá registrar:

Delirium Sí No

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. Intervención

La intervención del paciente, una vez determinada la presencia de delirium, puede dividirse de la siguiente manera:

3.1 Identificación y modificación de factores desencadenantes

El establecer los potenciales factores desencadenantes (Tabla 2) permitirá identificar aquellos factores susceptibles de ser modificados, de manera que después de un análisis general del caso se decida si el beneficio es mayor que el riesgo potencial (en caso de haberlo) si se modificara cada una de los factores.

Tabla 2. Factores desencadenantes generales

Condiciones médicas potencialmente tratables
Causas infecciosas
Deshidratación
Causas metabólicas
Falla orgánica
Hipoxia
Coagulación intravascular diseminada

Esquema general de medicamentos
Polifarmacia
Benzodiazepinas
Anticolinérgicos
Opioides
Esteroides

Modificado de (8).

Deberá realizarse una evaluación del esquema farmacológico con el fin de establecer si es posible que el delirium se relacione con un fármaco específico (Tablas 3 y 4) y si, por la condición médica del paciente, es posible modificarlo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 3. Fármacos que han sido asociados a delirium

Antiarrítmicos	**Antidepresivos tricíclicos**	**Agonistas GABA**
Disopiramida	Amitriptilina	Baclofen
Lidocaína	Clorimipramina	Benzodiazepinas
Mexiletina	Desimipramina	Zaleplon
Procainamida	Imipramina	Zolpidem
Propafenona	Nortriptilina	
Quinidina	Protriptilina	
Tocainida	Trimipramina	
Antibióticos	**Inmunosupresores**	**Analgésicos**
Aminoglucósidos	Aminoglutetimida	Meperidina
Amodiaquina	Azacitidina	Pentazocina
Anfotericina	Clorambucil	Podofilina (tópico)
Cefalosporinas	Arabinósido de citosina (dosis altas)	**Barbitúricos**
Cloranfenicol	Dacarbazina	**Beta bloqueadores**
Gentamicina	FK-506	Propranolol
Isoniazida	5-Fluorouracil	Timolol
Metronidazol	Hexametilmelamina	**Cimetidina, Ranitidina**
Rifampicina	Ifosfamida	**Digitálicos**
Sulfonamidas	Interleucina-2 (dosis altas)	**Disulfiram**
Tetraciclinas	L-Asparaginasa	**Diuréticos**
Ticarcilina	Metotrexate (dosis altas)	Acetazolamida
Vancomicina	Procarbazina	
	Tamoxifen	
	Vinblastina	
	Vincristina	
ACTH	**Antihipertensivos**	**Agonistas dopaminérgicos**
	Captopril	Amantadina
	Clonidina	Bromocriptina
	Metildopa	Levodopa
	Reserpina	Selegilina
Antiepilépticos	**Antivirales**	**Ergotamina**
Fenitoína	Aciclovir	**IMAOS**
	Inteferón	Tranilcipromina
	Ganciclovir	Fenelzina
	Nevirapina	Procarbazina
AINES	**Simpaticomiméticos**	**Esteroides**
Ibuprofeno	Aminofilina	
Indometacina	Anfetamina	
Naproxeno	Efedrina	
Sulindac	Fenilefrina	
	Fenilpropanolamina	
	Teofilina	

Modificado de (19).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 4. Fármacos con efecto anticolinérgico

Atropina	Alcaloides de Belladonna	Escopolamina
Trihexifenidilo	Biperideno	Antidepresivos Tricíclicos
Marzina	Tioridazina	Clorpromazina
Hioscina	Robinul	Benztropina
Difenidramina	Prometazina	Barbitúricos
Hidrato de cloral	Paraldehído	Bromuros
Benzodiazepinas	Antibióticos	Antiparasitarios
Antituberculosos	Antivirales	Antimicóticos
Anticonvulsivos	Antiparkinsónicos	

Modificado de (19, 20).

En el paciente con enfermedad avanzada se debe hacer un análisis individualizado sobre la pertinencia de la realización de estudios en el proceso de identificar las potenciales etiologías de delirium. La realización de estudios y el grado de invasividad siempre debe ir acorde con las metas de la atención específicas para cada paciente.

Dado que el porcentaje de pacientes oncológicos es alto en la población con enfermedad avanzada, deberán considerarse las causas de delirium reportadas en dicha población *(Tabla 5)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 5. Causas de delirium en pacientes oncológicos

- Neoplasia primaria de sistema nervioso central (SNC)
- Metástasis cerebrales
- Metástasis meníngeas
- Encefalopatía metabólica secundaria a falla hepática, renal o pulmonar
- Desequilibrio hidroelectrolítico
- Alteraciones en glucosa sérica
- Infecciones
- Anormalidades hematológicas
- Deficiencia nutricional (deficiencia de tiamina, ácido fólico, vitamina B12)
- Vasculitis
- Síndrome paraneoplásico neurológico
- Toxicidad del tratamiento antineoplásico
- Quimioterapia
  - Metotrexate
  - Cisplatino
  - Vincristina
  - Paclitaxel
  - Procarbazina
  - Asparaginasa
  - Arabinósido de citosina
  - 5-fluorouracilo
  - Ifosfamida
  - Tamoxifen (raro)
  - Tiotepa
  - Etopósido (dosis altas)
  - Nitrosurea (dosis altas o administración intra-arterial)
- Radiación cerebral
- Otras enfermedades no relacionadas a la neoplasia que involucran al SNC
- Consumo o abstinencia de alcohol u otras drogas

Modificado de (20).

3.2 Medidas no farmacológicas

Las medidas no farmacológicas para delirium se resumen en la tabla 6. Para la mejor implementación de estas medidas se sugiere mantener comunicación estrecha tanto con el personal médico a cargo del paciente como con el personal de enfermería y el cuidador primario.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 6. Intervenciones no farmacológicas del delirium

Minimizar el ruido, evitar luz intensa y obscuridad total.
Asegurar un ambiente seguro para el paciente, cuidador y personal médico.
Promover higiene del sueño (minimizar ruido e intervenciones a la hora de dormir).
Establecer comunicación clara y concisa con el paciente.
Orientar al paciente gentilmente durante la comunicación.
Proveer de reloj y calendario.
Permitir el uso de anteojos, dentaduras postizas y auxiliares auditivos.
Colocar de forma visible objetos que sean familiares para el paciente.
Control del dolor.
Vigilancia de deshidratación (ingesta de líquidos de 1500ml al día si no hay contraindicación médica).
Describir al paciente las intervenciones a las que tuviera que ser sometido.
Minimizar uso de catéteres, líneas intravenosas y sujeción.
Mantener movilidad.
Seguimiento nutricional.
Monitorizar equilibrio hidroelectrolítico.
Monitorizar evacuaciones y micciones.
Revisión periódica de medicamentos.
Evitar sujeción.

Modificado de (12).

La sujeción sólo debe utilizarse en los casos en los cuales la agitación del paciente represente un riesgo evidente para sí mismo o para los otros y no exista otra alternativa para controlar dicho riesgo. La indicación de sujeción debe ser limitada en tiempo y la condición del paciente ser monitorizada frecuentemente *(21)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3.3 Medidas farmacológicas

El tratamiento farmacológico del delirium sigue basándose fundamentalmente en el uso de antipsicóticos, siendo el haloperidol el más frecuentemente empleado.

Tabla 7. Fármacos utilizados en delirium

Antipsicóticos típicos
Haloperidol
Clorpromazina
Levomepromazina
Antipsicóticos atípicos
Olanzapina
Risperidona
Quetiapina
Aripiprazol
Misceláneos
Metilfenidato
Dexmedetomidina

Nota: Ninguno aprobado por FDA para el tratamiento de delirium
Modificado de (22).

Al utilizar antipsicóticos en poblaciones de pacientes médicamente enfermos, será relevante estar alerta del efecto que éstos y otros medicamentos administrados al paciente, pudieran tener, por ejemplo, sobre el intervalo QT *(Tabla 8)*.

4. Seguimiento

Se deben realizar evaluaciones periódicas del paciente, tanto del estado mental como de la sintomatología psiquiátrica en general. Dado que los síntomas de delirium fluctúan en periodos cortos, estas evaluaciones permitirán evaluar los ajustes necesarios a las estrategias de tratamiento.

Dentro de estas evaluaciones se debe incluir: sintomatología ansioso-depresiva, ideación suicida, sintomatología psicótica, agitación, agresividad, labilidad afectiva, alteraciones cognoscitivas y alteraciones en ciclo sueño-vigilia *(23, 24)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Con el objetivo de hacer evaluaciones sistemáticas del estado mental, el seguimiento se realizará mediante aplicaciones de:

- Prueba de retención de dígitos
- Mini-cog
- CAM

Tabla 8. Medicamentos asociados con alargamiento del intervalo QT

Antiarrítmicos	Amiodarona Disopiramida Dofetilida	Flecainida Ibutilida Procainamida	Quinidina Sotalol
Antibióticos	Azitromicina Claritromicina Eritromicina Telitromicina	Gatifloxacino Gemifloxacino Levofloxacina Moxifloxacina	Ofloxacina Esparfloxacina
Antivirales	Atazanavir	Foscarnet	
Antiparasitarios	Pentamidina	Cloroquina	Halofantrina
Antimicóticos	Voriconazol		
Otros	Alfuzosina Amantadina Trióxido de arsénico Bepridil Hidrato de cloral Cisaprida Dolasetrón Felbamato Granisetrón	Indapamida Isradipina Lapatinib Levometadil Carbonato de litio Metadona Nicardipina Octreótido Ondansetrón	Oxitocina Probucol Ranolazina Sunitinib Tacrolimus Tizanidina Vardenafil Venlafaxina

Modificado de (19).

Cuando a juicio clínico del personal de salud se considere que el cuadro de delirium del paciente ha remitido, se referirá al Terapeuta a cargo de la atención psicológica para realizar la **DENEPSI** Versión Paciente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo

Establecer lineamientos para la psicoeducación del cuidador primario del paciente con enfermedad avanzada en delirium.

Duración aproximada:

- 30 minutos

1. Intervención Cuidador

La educación del cuidador primario respecto al tema del delirium debe ser parte fundamental de la intervención *(22, 23)*.

La respuesta emocional y conductual del cuidador del paciente con delirium estará matizada por una gran diversidad de factores, algunos de los cuales no serán propios del cuidador, por ejemplo, la intensidad de la sintomatología del cuadro de delirium y otros que pueden considerarse propios del cuidador, tales como la presencia o no de comorbilidad psiquiátrica, la historia de vida, el vínculo interpersonal con el paciente, los rasgos de personalidad, etc.

La atención psicosocial del cuidador del paciente con enfermedad avanzada se aborda en distintos módulos de este manual, sin embargo, es importante enfatizar que cuando el paciente presenta un cuadro de delirium, deberá otorgarse al cuidador información con respecto a dicho cuadro.

Al transmitirse la información se sugiere abordar los siguientes puntos:

- Carácter multifactorial del delirium
- Reversibilidad y no reversibilidad
- Espectro de manifestaciones sintomáticas
- Dificultades en el tratamiento médico del paciente con delirium (por ejemplo, manejo del dolor)
- Elementos básicos de medidas farmacológicas
- Elementos básicos de medidas no farmacológicas

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Con este propósito, se pueden utilizar frases tales como *(12)*:

"El delirium se presenta con cambios en la conducta y el pensamiento, pero en realidad es un signo de que hay múltiples problemas médicos relacionados con la enfermedad de base que alteran el funcionamiento normal del cerebro."

"El delirium es una condición médica. No significa que el paciente ha desarrollado una enfermedad psiquiátrica o está "mal de sus nervios."

"El delirium puede ser tratado de forma que produzca menos malestar y sea posible un mejor control de los síntomas."

"El delirium puede provocar mucha preocupación en los pacientes, familiares y personal médico"

"El delirium puede presentarse con inquietud y agitación o con somnolencia e incluso puede llegar a confundirse con depresión."

"El delirium puede interferir con la evaluación de síntomas como el dolor."

"La meta del tratamiento de los síntomas de delirium es tener al paciente despierto, alerta, coherente y con la capacidad de comunicarse de manera significativa con la familia y el personal médico, si es posible."

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Meagher DJ, Moran M, Raju B, et al. Phenomenology of delirium. Assessment of 100 adult cases using standardised measures. Br J Psychiatry 2007; 190:135–141.

2. Casarett DJ, Inouye SK. Diagnosis and management of delirium near the end of life. Ann Intern Med 2001; 135: 32-40

3. Centeno C, Sanz A, Bruera E. Delirium in advanced cancer patients. Palliative Medicine 2004; 18: 184-94.

4. Burns A, Gallagley A, Byrne J. Delirium. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2004; 75:362-367

5. Gagnon P, Allard P, Masse B, DeSerres M. Delirium in terminal cancer: a prospective study using daily screening, early diagnosis, and continuous monitoring. J Pain Symptom Manage 2000; 19:412–426

6. Gagnon PR Treatment of delirium in supportive and palliative care Current Opinion in Supportive and Palliative Care 2008, 2:60–66

7. Peterson JF, Pun BT, Dittus RS, et al. Delirium and its motoric subtypes: a study of 614 critically ill patients. J Am Geriatr Soc 2006; 54:479–484.

8. Leonard M, Agar M, Mason C, Lawlor P. Delirium issues in palliative care settings. J Psychosom Res. 2008 Sep;65(3):289-98.

9. Ouimet S, Riker R, Bergeon N, et al. Subsyndromal delirium in the ICU: evidence for a disease spectrum. Intensive Care Med 2007; 33:1007–1013.

10. Duppils GS, Wikblad K. Patients' experiences of being delirious. J Clin Nurs 2007; 16:810–818.

11. Breitbart W, Gibson C, Tremblay A. The delirium experience: delirium recall and delirium-related distress in hospitalized patients with cancer, their spouses/caregivers, and their nurses. Psychosomatics 2002; 43:183–194.

12. Breitbart. Agitation and delirium at the end of life "We couldn`t manage him" JAMA. 2008; 300: 2898-910, E1. doi: 10.1001/jama.2008.885.

13. Bruera E, Miller L, McCallion J, Macmillan K, Krefting L, Hanson J. Cognitive failure in patients with terminal cancer: a prospective study. J Pain Symptom Manage. 1992;7(4):192-195.

14. The Mini-Cog in: Borson S, Scanlan J, Brush M, Vitaliano P, Dokmak A. The mini-cog: a cognitive "vital signs" measure for dementia screening in multi-lingual elderly. Int J Geriatr Psychiatry 2000;15(11): 1021–1027.

15. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental State" a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiat Res 1975; 12: 189-19.

16. Lobo A. Ezquerra J, Gómez Burgada F, Sala JM, Seva, A. El Mini-Examen Cognoscitivo (un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos). Actas Luso-españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines 1979; 3: 189-202.

17. Steis MR, Evans L, Hirschman KB, Hanlon A, Fick DM, Flanagan N, Inouye SK. Screening for delirium using family caregivers: convergent validity of the Family Confusion Assessment Method and interviewer-rated Confusion Assessment Method. J Am Geriatr Soc 201; 60: 2121-6. doi: 10.1111/j.1532-5415.2012.04200.x.

18. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegal AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. Ann Intern Med. 1990 Dec 15;113(12):941-8.

19. Stern TA, Fricchione GL. Handbook of General Hospital Psychiatry. 6th ed. Philadelphia, PA. Saunders Elsevier; 2010: 97.

20. Caraceni A, Grassi L. Delirium. Acute confusional states in palliative medicine. 2nd ed. Oxford University Press: 2011.

21. Sadock BJ, Sadock VA. Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry. 9th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins Press; 2003:1351-1365.

22. Bush SH, Bruera E. The assessment and management of delirium in cancer patients. Oncologist 2009; 14:1039-49.

23. American Psychiatric Association. Practice Guideline for the Treatment of Patients With Delirium. Am J Psychiatry 1999; 156(5 suppl):1–20

24. American Psychiatric Association. Guideline Watch: Practice Guideline for the Treatment of Patients With Delirium. DOI: 10.1176/appi.books. 9780890423363.147844

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Hoja de Trabajo Delirium - MINI COG - CAM

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre del paciente: _____

Edad: _____

Escolaridad: _____

Nombre del evaluador: _____

Lugar de evaluación: _____

Hospitalización ☐ Consulta externa ☐

Deterioro cognitivo conocido o diagnóstico previo de síndrome demencial

Si ☐ No ☐

Antecedente de delirium

Si ☐ No ☐

Lista de medicamentos y dosis

Nombre	Dosis	Efecto anticolinérgico (Si / No)

¿Se ha aplicado MEC previamente? _____

Si ☐ No ☐

Fecha de aplicación: _____

MEC aplicado por: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

* Indicar con un círculo o un tache en la siguiente tabla a qué interpretación corresponde este puntaje.

Edad	Puntaje	Interpretación
< 65	27 o menos	Caso
	28 o más	No caso
> 65	23 o menos	Caso
	24 o más	No caso

Prueba de Retención de Dígitos
Dígitos en orden progresivo

Instrucciones

Empezar con el ensayo 1 de la serie (3) para todos los individuos. Comience así:

Ahora le voy a decir algunos números; escuche cuidadosamente, y cuando haya terminado, dígalos inmediatamente.

En cualquier serie, si el sujeto repite correctamente el ensayo I continúe a la serie más alta. Si el sujeto falla en el ensayo I, aplique el ensayo II de la misma serie, luego continúe a la siguiente serie si la pasa. El segundo ensayo de una serie se aplica sólo si no se aprueba el primero.

Suspenda la evaluación de retención de dígitos después de que se haya fallado en ambos ensayos de una serie dada.

Puntuación

Es el número de dígitos en la serie más larga repetida correctamente en el ensayo I o II.

Series	Ensayo I	Ensayo II
(3)	5 - 8 - 2	6 - 9 - 4
(4)	6 - 4 - 3 - 9	7 - 2 - 8 - 6
(5)	4 - 2 - 7 - 3 - 1	7 - 5 - 8 - 3 - 6
(6)	6 - 1 - 9 - 4 - 7 - 3	3 - 9 - 2 - 4 - 8 - 7
(7)	5 - 9 - 1 - 7 - 4 - 2 - 8	4 - 1 - 7 - 9 - 3 - 8 - 6
(8)	5 - 8 - 1 - 9 - 2 - 6 - 4 - 7	3 - 8 - 2 - 9 - 5 - 1 - 7 - 4
(9)	2 - 7 - 5 - 8 - 6 - 2 - 5 - 8 - 4	7 - 1 - 3 - 9 - 4 - 2 - 5 - 6 - 8

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Mini COG

Orientación

1. Tiempo (Escribir las respuestas de forma literal):

¿En qué día de la semana estamos?_____

¿En qué año estamos?_____

¿Es de día o de noche? _____

2. Lugar (Escribir las respuestas de forma literal):

¿En qué ciudad estamos?_____

¿En qué hospital estamos?_____

¿En qué piso estamos?_____

Registro

Nombrar al paciente 3 objetos: (“manzana”) (“silla”) (“peso”) _____

Pedir al paciente que repita las 3 palabras _____

Repetir hasta que aprenda las 3 palabras _____

Prueba de dibujo del reloj

“Le voy a mostrar la imagen de un círculo. Dentro del círculo dibuje los números del reloj. Ponga las manecillas del reloj para representar el tiempo “cuarenta y cinco minutos después de las diez. (Dar al paciente la hoja Prueba de dibujo del Reloj que se encuentra en el Anexo 2)”

Recuperación

Pedir al paciente que repita las 3 palabras del punto MiniCog 3 y circular número de palabras recuperadas:

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 1. Algoritmo diagnóstico del Método de evaluación de la confusión (CAM)

Ítem 1: Inicio agudo y curso fluctuante

Este ítem se obtiene habitualmente de un miembro de la familia (retomar FAM-CAM) o de una enfermera y se demuestra por respuestas positivas a las preguntas:

¿Existe evidencia de un cambio agudo en el estado mental del paciente con respecto a su estado habitual?

Si ☐ No ☐

¿El comportamiento anormal fluctúa durante el día, esto es, tiende a ir y venir o a incrementar y disminuir en severidad?

Si ☐ No ☐

Ítem 2: Alteración en la atención

Este ítem se demuestra por una respuesta positiva a la pregunta:

¿El paciente tiene dificultad para enfocar la atención, por ejemplo se distrae fácilmente o tiene dificultad para seguir una conversación? *(se contesta con base en la entrevista).*

Si ☐ No ☐

Ítem 3: Pensamiento desorganizado

Este ítem se demuestra por una respuesta positiva a la pregunta:

¿El paciente tiene pensamiento desorganizado o incoherente demostrado, por ejemplo, al divagar o tener conversación irrelevante, flujo de ideas poco claro o ilógico, o cambios de tema impredecibles? *(se contesta con base en la entrevista).*

Si No

Ítem 4: Alteración en el estado de conciencia

¿En general, cuál es el nivel de conciencia del paciente?

Alerta ☐ Hiperalerta ☐ Letárgico ☐

Estuporoso ☐ Comatoso ☐

Este ítem se demuestra por cualquier respuesta distinta a ***Alerta*** *(se contesta con base en la entrevista).*

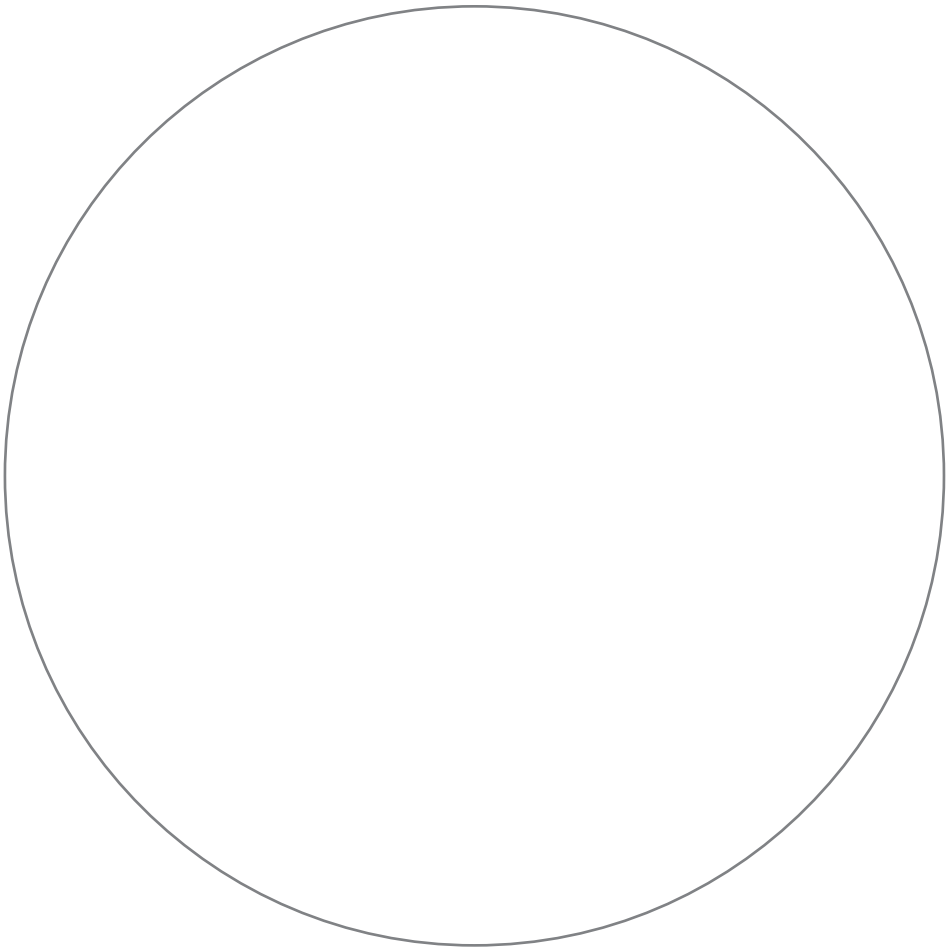
El diagnóstico de delirium por el CAM requiere de la presencia de los ítems 1 y 2 de forma necesaria y además el ítem 3 o 4.

Delirium según CAM:

Si ☐ No ☐

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Hoja de Trabajo Prueba de Dibujo de Reloj



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"Por muy larga que sea la tormenta el sol siempre vuelve a brillar entre las nubes"

Khali Gibran

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sobrecarga

Antecedentes

Modelos y Técnicas Utilizadas para el Trabajo Terapéutico

Intervención Psicosocial Cuidador

1 • Evaluación cuidador

2 • Evaluación complementaria cuidador

3 • Intervención cuidador

3.1 • No sobrecarga

3.2 • Sobrevarga leve

3.3 • Sobrecarga intensa

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

Ser cuidador de un familiar que se encuentra al final de la vida constituye un reto en todos los sentidos posibles. No sólo debe lidiarse con las demandas relacionadas con el cuidado del paciente enfermo que requiere de apoyo casi completo, sino que además se suma la carga emocional experimentada en relación a la muerte inminente del ser querido.

Al respecto, los estudios documentan la presencia de consecuencias negativas en la salud del que cuida entre las que se encuentran la ansiedad, la depresión, la fatiga, la sobrecarga, el distrés así como un aumento en el riesgo de mortalidad *(1, 2)*. A este conjunto de consecuencias adversas puede denominársele como sobrecarga o carga en el cuidador, la cual repercute en distintas áreas de la vida como en las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad. Estas áreas de impacto usualmente se agrupan en dos grandes dimensiones: carga objetiva y carga subjetiva *(3)*.

Dentro de este marco, se ha recurrido al uso de instrumentos estandarizados que puedan ser útiles y confiables como lo es la Entrevista Zarit, la cual arroja resultados en torno a la carga subjetiva de los cuidadores. Cabe mencionar que existe una versión validada en población mexicana *(4)*.

Como parte del reconocimiento de diversos efectos adversos, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce y enfatiza la importancia de brindar atención a los familiares como parte del tratamiento estándar dentro de los cuidados paliativos *(5)*. Siguiendo estas recomendaciones, se han realizado esfuerzos orientados a cubrir las necesidades de los familiares a través del desarrollo de propuestas de intervención que buscan disminuir la sobrecarga así como otros factores displacenteros en la vida de estos individuos. Para su abordaje, uno de los elementos más representativos involucra proporcionar información a los cuidadores. En esta línea, se ha encontrado que las intervenciones psicoeducativas que poseen información estructurada y que es provista por un profesional de la salud, en una base de uno a uno, han demostrado la capacidad de disminuir la sobrecarga y la ansiedad, así como aumentar el conocimiento de los síntomas del paciente terminal y la calidad de vida del cuidador *(6)*.

Entre las temáticas más frecuentes que se abordan como parte de las intervenciones con los cuidadores se encuentran: información general acerca de los cuidados paliativos, el papel tradicional de los cuidadores, preparar al cuidador para el futuro en cuanto a lo que se espera observar en el familiar enfermo, estrategias de auto-cuidado para el cuidador *(6)*, estrategias para el manejo de síntomas del familiar enfermo. Asimismo se ha utilizado la aproximación de solución de problemas en aquellos cuidadores con mayor problemática o desajuste y se ha recomendado que las intervenciones deben no solo mitigar los aspectos negativos, sino realzar los aspectos positivos del cuidado *(7)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Modelos y Técnicas Utilizadas para el Trabajo Terpéutico

Para el abordaje de este componente se hará uso de la técnica de psicoeducación y del entrenamiento en solución de problemas. A continuación se muestran sus características centrales.

El modelo psicoeducacional es una aproximación humanista para la modificación de patrones de conducta, valores, interpretación de eventos y de la perspectiva de vida de los individuos que no se están ajustando de manera adecuada a su ambiente. La conducta inapropiada es vista como un intento disfuncional para enfrentarse con las demandas del ambiente, en contraparte, la conducta apropiada se desarrolla a través de ayudar al individuo a que reconozca la necesidad de cambiar y ayudándole a que despliegue mejores opciones conductuales.

Por su parte, el entrenamiento en solución de problemas, desarrollado por D' Zurilla y Goldfried en 1971 y revisada en 2007 por D' Zurilla y Nezu, se define como un proceso cognitivo conductual que ayuda a los individuos a: **a)** hacer disponibles una variedad de alternativas de respuestas para enfrentarse con situaciones problemáticas y **b)** aumentar la probabilidad de seleccionar las respuestas más eficaces de entre estas alternativas *(8)*.

Los pasos para su aplicación son los siguientes *(8)*:

1. Orientación y sensibilización hacia el problema.
2. Definición y formulación del problema.
3. Generación de soluciones alternativas.
4. Identificación y evaluación de consecuencias para cada alternativa. Toma de decisiones.
5. Ejecución de la solución y verificación.

A continuación se presentarán las actividades que se deberán realizar como parte de la evaluación e intervención dirigida a abordar el componente de sobrecarga el cual será implementado únicamente en el cuidador del paciente terminal.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Intervención Psicosocial Cuidador

Objetivo

Identificar la existencia de sobrecarga en el cuidador del paciente con enfermedad avanzada con el propósito de ofrecer elementos psicoeducativos que puedan ser útiles para el enfrentamiento de la situación estresante del cuidado y de la interacción con el paciente buscando disminuir el impacto del cuidado en los siguientes aspectos:

- Preparación para el cuidado
- Conductas de auto-cuidado
- Poseer información adecuada
- Abordaje de problemas relevantes para el cuidador mediante la aproximación de solución de problemas
- Enfocarse en los aspectos positivos relacionados al cuidado

Objetivos específicos

1. Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador a través del puntaje arrojado por la entrevista Zarit.
2. Identificar de forma cualitativa la dimensión dentro del Zarit que muestra mayor afectación en el cuidador.
3. Centrarse en la dimensión o dimensiones afectadas reflejadas en el Zarit con el propósito de promover estrategias psicoeducativas que disminuyan la percepción de amenaza en el cuidador en cuanto a su papel.

Condiciones necesarias

- Cubículo o consultorio privado en el que se realice la evaluación e intervención.

Material:

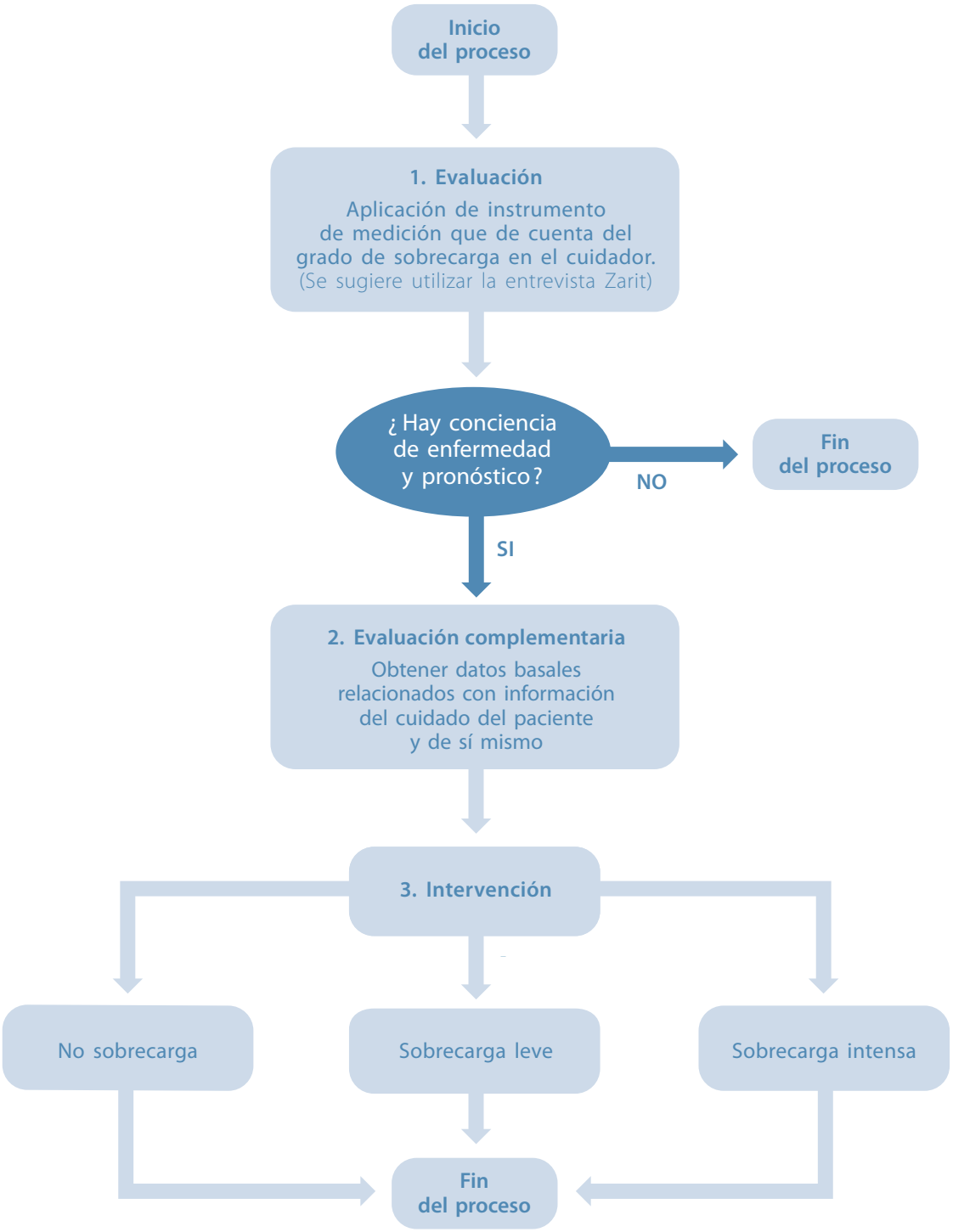
- Entendiendo la enfermedad y el papel de ser un cuidador, *Formatos PPT del 1 al 9*
- Formato de Entrevista de Sobrecarga del Cuidador Zarit
- Informe de Sesión Sobrecarga, *Anexo 1*
- Folleto "Estrategias para mi cuidado y el cuidado de mi paciente", *Anexo 2*
- Folleto "Apoyo para Cuidadores (Solución de Problemas)", *Anexo 3*
- Formato Aspectos Positivos del Cuidado, *Anexo 4*
- Computadora
- Lápiz y/o pluma
- 1 mesa y 2 sillas

Duración aproximada:

- Para casos sin sobrecarga documentada: 1 sesión de 40 minutos
- Para casos con sobrecarga leve: 1 sesión de 60 minutos
- Para casos con sobrecarga intensa: 3 sesiones de 45 minutos cada una

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación

Antes de iniciar la evaluación es relevante mencionar que la persona que acompañe al paciente a la consulta de cuidados paliativos debe cumplir con los tres requisitos contenidos dentro del apartado **Criterios para identificar al cuidador primario** que se pueden encontrar en la Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada para el cuidador, **DENEPSI** Versión Cuidador. En el caso en el que la persona que acompañe al paciente no sea el cuidador formal, se esperará a la próxima consulta para dar la oportunidad de que el cuidador asista y pueda ser evaluado. Sin embargo, si en la segunda oportunidad asiste el mismo acompañante de la consulta anterior se evaluará a esta persona a la cual se le dará el papel de cuidador y se le realizará la evaluación y el tratamiento que se requiera.

La identificación de necesidades a tratar en torno a este componente se realizará a través del puntaje e interpretación obtenidos por el cuidador a partir de las respuestas dadas en la entrevista Zarit.

Por lo que una vez contestada la entrevista Zarit, el terapeuta la calificará tomando en cuenta la siguiente información para la asignación de números a las diferentes graduaciones de respuesta de la escala tipo Likert que contiene:

Frecuencia	Grado asignado
1	Nunca
2	Casi nunca
3	Algunas veces
4	Frecuentemente
5	Siempre

Una vez obtenida la calificación, el terapeuta deberá identificar dentro de qué rango de puntuaciones se encuentra la calificación obtenida por el cuidador lo que permitirá conocer su nivel de sobrecarga. Para poder hacerlo el terapeuta deberá tomar en cuenta el siguiente cuadro *(9)*:

Puntaje	Interpretación
22 - 46	No sobrecarga
47 - 55	Sobrecarga leve
56 - 110	Sobrecarga intensa

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cabe destacar que el terapeuta puede hacer uso de cualquier otro instrumento que valore sobrecarga en el cuidador y permita obtener niveles de la misma.

Una vez hecho esto, el terapeuta deberá identificar si existe sobrecarga o no en el cuidador y el nivel de ésta, ya que dependiendo de esta información se determinará el tipo de trabajo terapéutico que se establezca con el cuidador *(ver Tabla 1)*. Es relevante mencionar que aún cuando en el momento de la evaluación no se haya evidenciado sobrecarga, resulta necesario ofrecerle algunos recursos básicos que puedan amortiguar el impacto del cuidado ya que se sabe que este fenómeno es altamente nocivo y frecuente.

Tabla 1. Categorías de interpretación de niveles de sobrecarga con base en los puntajes arrojados por el Zarit así como el tipo de intervención diferencial para cada categoría.

Puntaje	Interpretación	Tipo de Intervención Psicosocial
22 - 46	No sobrecarga	Sesión única de psicoeducación
47 - 55	Sobrecarga leve	Una sesión de psicoeducación
56 - 110	Sobrecarga intensa	Dos sesiones de psicoeducación + Dos sesiones de solución de problemas

Asimismo, el terapeuta deberá analizar de forma cualitativa las respuestas del Zarit con el objetivo de retomar esas dimensiones o áreas carentes de recursos dentro de las sesiones que se tendrán con el cuidador. Para tales fines se deberán tomar en cuenta las tres dimensiones que constituyen al Zarit y dentro de las cuales se ubican los veintidós reactivos totales de esta entrevista:

Tabla 2. Dimensiones del Zarit y sus correspondientes reactivos según la versión española de Montorio y cols. *(10)*.

Dimensiones del Zarite	Número de Reactivo (n=22 reactivos)
1. Impacto del cuidado	2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 22
2. Carga interpersonal	1, 4, 5, 6, 9, 13
3. Expectativas de auto-eficacia	15, 20, 21

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Análisis de Información de la DENEPSI Versión Cuidador

Adicionalmente, como parte de la evaluación específica, el terapeuta deberá obtener información de otros apartados de la **DENEPSI** Versión Cuidador con el propósito de agregarlos al análisis del caso y obtener un perfil del cuidador. Esto permitirá diseñar la intervención tomando en cuenta los déficits comportamentales que se presenten y que se brinde atención personalizada.

Es importante mencionar que un pre requisito para el trabajo con un cuidador sobre este componente es la presencia de conciencia de enfermedad y pronóstico, por lo menos en un nivel limitado o parcial.

Deberá recolectarse la siguiente información del cuidador:

- Información sociodemográfica: ocupación, estado civil y parentesco con el paciente.
- Calificación de distrés emocional obtenido mediante el "Termómetro de Distrés Emocional" (rango de 0-10 de intensidad).
- Identificación del área principal a la que le atribuye el cuidador la intensidad de distrés emocional reportada (p.ej. problemas prácticos, familiares, emocionales o físicos).
- Todas las preguntas contenidas dentro del apartado de "Aspectos Psiquiátricos" ya que exploran criterios diagnósticos de ansiedad y depresión, presencia de ideación e intento suicida.
- La presencia de emociones displacenteras como: tristeza, enojo, culpa, angustia, decaído, miedo, sin esperanza e indiferencia dentro del apartado de "Correlatos Emocionales".
- Identificar la presencia de culpa (a través de las preguntas 4, 5, 6, 11, 13, 18, 20 y 21 del Zarit).
- Los ejercicios resueltos "Construyendo mi red" y "Directorio" (en caso de que haya sido detectado el Módulo de apoyo social y ya se haya trabajado).

2. Evaluación Complementaria

Al llegar a esta fase de la atención psicosocial, el terapeuta ya ha identificado el nivel de sobrecarga así como las áreas que han sido afectadas por el cuidado (análisis cualitativo del Zarit). Antes de iniciar con la intervención específica según las necesidades detectadas, se deberá realizar una evaluación basal de los tres elementos en los que se busca obtener un resultado positivo en tanto sirvan como recursos que le ayuden al cuidador a disminuir la afectación del cuidado y que el enfrentamiento que muestre subsecuentemente sea más funcional y adaptativo. Esta evaluación se llevará a cabo a través de la siguiente pregunta:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué tan preparado cree estar? _____

Tomando una escala de 0 a 10 donde 0 = nada preparado y 10 = muy preparado

En cuanto a:

Cuidar de su familiar _____

Cuidarse usted mismo _____

Poseer información adecuada _____

Una vez hecho esto, se procederá con la implementación de la intervención estando el cuidador presente.

3. Intervención

Con el propósito de conservar la información más importante obtenida como parte de la intervención deberá utilizarse el informe de sesión desarrollado para este componente *(Anexo 1)*.

Un elemento que fue determinado como prioritario para el diseño de las sesiones de intervención dirigidas a los cuidadores, fue el servicio en el que estaban siendo atendidos los enfermos avanzados a los que cuidaban, ya que de acuerdo a este criterio se observaron diferencias significativas en cuanto a la información manejada por los médicos así como a las necesidades que presentaban los cuidadores de acuerdo al grado de afectación y deterioro del enfermo avanzado. En consecuencia, se determinó que era relevante desarrollar intervenciones diferentes tomando en cuenta tres poblaciones con características particulares:

1. **Pacientes atendidos por el servicio de oncología:** pacientes con enfermedad avanzada (estadio IV de enfermedad oncológica) que recibían atención médica principalmente por el equipo de médicos oncólogos y que podían estar recibiendo tratamientos como radioterapia, quimioterapia, etc.

2. **Pacientes atendidos por el servicio de soporte sintomático:** pacientes con enfermedad avanzada (oncológica y no oncológica) que presentaban síntomas descontrolados y por lo cual se canalizaban a este servicio para el manejo de dichos síntomas asociados a la enfermedad avanzada. Cabe mencionar que los pacientes podían seguir tomando tratamiento con sus médicos tratantes (por ejemplo, oncología, hematología).

3. **Pacientes atendidos por el servicio de cuidados paliativos:** pacientes que eran remitidos a la unidad de cuidados paliativos por presentar criterios de terminalidad, lo cual quedaba asentado dentro de su expediente clínico. Estos pacientes quedaban a cargo principalmente de la unidad de cuidados paliativos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como resultado, se obtuvieron materiales especiales para cada una de las tres poblaciones que era posible atender. Se le recomienda al terapeuta identificar las características clave de los familiares de los cuidadores (pacientes con enfermedad avanzada) con el fin de seleccionar el material más adecuado para ser utilizado.

A continuación se presentan los elementos terapéuticos de cada uno de los niveles de sobrecarga obtenidos: **a)** no sobrecarga, **b)** sobrecarga leve y **c)** sobrecarga intensa.

3.1 No Sobrecarga

En el caso de no existir sobrecarga se le invitará al cuidador a una sesión en donde se utilizará la presentación "Entendiendo la enfermedad y el Papel de Ser un Cuidador" con base en la que se revisarán temas seleccionados con el objetivo de psicoeducar al cuidador y brindar estrategias prácticas. Los temas que se revisarán son los siguientes:

Temas a abordar:

1. Qué son los cuidados de soporte/ paliativos
2. Qué esperar en el paciente con enfermedad avanzada
3. Rol típico del cuidador
4. Estrategias de auto-cuidado

* Dudas que puedan ser expuestas por el cuidador

Esta sesión tiene un formato individual o grupal, según sea la conveniencia, en donde el terapeuta guiará la revisión del contenido y responderá a dudas.

Nivel de Sobrecarga	Intervención Psicosocial: Características
No sobrecarga	• Sesión única de Psicoeducación (utilizar la versión de PPT apropiada según las condiciones médicas del paciente: **a)** atendido en cuidados paliativos **b)** atendido en oncología **c)** atendido en soporte sintomático • Formato individual o grupal • Duración: 45 minutos • Material didáctico ◦ Presentación PPT "Entendiendo la Enfermedad y el Papel de Ser un Cuidador".

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Una vez terminada la sesión, el terapeuta debe mencionar que en caso de ser necesario para el cuidador, éste podrá solicitar la atención psicológica en cualquier momento y el terapeuta deberá identificar la pertinencia del tipo de intervención, ya sea lo planteado para aquellos con sobrecarga leve o intensa, a partir de su valoración clínica.

3.2 Sobrecarga Leve

Para los casos en donde se reconozca a un cuidador con sobrecarga leve se le invitará a recibir una intervención psicoeducativa organizada en dos sesiones y dentro de las cuales se revisarán los siguientes temas:

Temas a abordar:

1. Qué son los cuidados de soporte/ paliativos
2. Rol típico del cuidador
3. Qué esperar en el paciente con enfermedad avanzada
4. Estrategias para el cuidado de mi familiar
5. Estrategias de auto-cuidado

* Dudas que puedan ser expuestas por el cuidador

Estos cinco temas estarán contenidos dentro de una presentación en power point pre diseñada y con base en la cual se conducirán ambas sesiones terapéuticas.

Nivel de Sobrecarga	Intervención Psicosocial: Características
Sobrecarga leve	• Sesión única de Psicoeducación (utilizar la versión de PPT apropiada según las condiciones médicas del paciente: **a)** atendido en cuidados paliativos **b)** atendido en oncología **c)** atendido en soporte sintomático. • Formato individual o grupal • Duración: 60 minutos • Material didáctico: • Presentación PPT "Entendiendo la Enfermedad y el Papel de Ser un Cuidador". • Folleto "Estrategias para mi cuidado y el de mi paciente" *(Anexo 2)* * Entrega de Folletos para uso en casa

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Al final de la sesión se entregará el folleto con la información más importante sintetizada con el propósito de que el cuidador pueda tenerla disponible cuando sea necesario. Además, debe obtener nuevamente la siguiente información para poder constrastarla con los datos basales:

¿Qué tan preparado cree estar?
Tomando una escala de 0 a 10 donde 0 = nada preparado y 10 = muy preparado

En cuanto a:

Cuidar de su familiar _____

Cuidarse usted mismo _____

Poseer información adecuada _____

3.3 Sobrecarga Intensa

En este nivel de atención, los cuidadores reportaron las calificaciones dentro del rango máximo de puntuación relacionada con un nivel de sobrecarga intensa, por lo que la importancia de brindar herramientas orientadas a planificar líneas de actuación en el cuidador para el enfrentamiento efectivo, que disminuya la carga emocional, y pueda aumentar su sensación de control resulta indispensable. Por ello, se plantea utilizar sesiones dentro de un marco de solución de problemas.

Se plantea iniciar con una sesión de psicoeducación, la misma que se brinda a la población con sobrecarga leve, así como una sesión de solución de problemas con una sesión adicional de revisión de planes y de su efectividad (dos sesiones en total de solución de problemas).

Nivel de Sobrecarga	Intervención Psicosocial: Características
Sobrecarga intensa	• Tres Sesiones: 1 sesión de psicoeducación y dos de solución de problemas (una sesión de introducción y creación de planes de acción y una de seguimiento) y aspectos positivos del cuidado (utilizar la versión de PPT apropiada según las condiciones médicas del paciente: **a)** atendido en cuidados paliativos **b)** atendido en oncología **c)** atendido en soporte sintomático. • Formato individual • Duración: 45 minutos c/u • Material didáctico: ◦ Presentación PPT "Entendiendo la Enfermedad y el papel de Ser un Cuidador". ◦ Folleto Estrategias para mi cuidado y el de mi paciente *(Anexo 2)* ◦ Folleto "Apoyo para cuidadores" *(Anexo 3)* * *Entrega de Folletos para uso en casa*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Es importante señalar que al final de las dos sesiones de psicoeducación se deberá entregar el folleto que contiene los puntos clave revisados en la presentación de power point *(Anexo 2)*. Asimismo, al final de la primera sesión de solución de problemas (introducción y creación de planes) *(Anexo 3)* se entregará el folleto trabajado (es decir, con los planes generados como alternativas de solución dentro de la sesión) con el objetivo de instar al cuidador a llevar a cabo el plan seleccionado. El terapeuta buscará establecer elementos motivacionales convenientes para su ejecución señalando las ventajas de hacerlo y recordando que es un proceso de adquisición de nuevas habilidades (aprendizaje) entendiéndolo como una nueva forma de enfrentar los problemas que vive en relación al cuidado de su paciente con enfermedad avanzada.

La segunda sesión de solución de problemas involucra una sesión de seguimiento en donde se debe revisar la puesta en práctica de los planes de acción generados, los obstáculos encontrados así como la efectividad obtenida. En caso necesario, esta segunda sesión de solución de problemas podrá ser utilizada para propósitos de refinamiento del plan de acción, para la reformulación del plan o bien para la generación de un plan nuevo que contemple aquellos aspectos detectados en la puesta en práctica del primer plan elegido en la sesión anterior (sesión 1 de solución de problemas).

De manera adicional, dentro de esta segunda sesión se trabajará en la detección de los aspectos positivos del cuidado. Como parte de esta labor terapéutica, el terapeuta deberá obtener este tipo de información para integrarla en el siguiente abordaje:

"Como hemos visto a pesar de lo difícil que ha sido enfrentar la situación de enfermedad y cuidado de su familiar existen algunas cosas que vale la pena resaltar.

Usted mencionó algunas cosas con respecto a esta situación y quisiera retomarlas. ¿Le parece? Voy a leerlas… .

Entonces al leer esto nos podemos percatar de que ha habido cosas positivas.

Usted ha tenido un papel destacable en todo esto, lo cual requiere de habilidades y cualidades personales. ¿Lo había notado o pensado?

¿Como parte de esta experiencia, ha identificado cosas positivas en usted? ¿Cómo cuáles?

¿Cómo se siente al hablar de esto?

¿Alguien más le había comentado cosas al respecto?"

En caso de respuesta afirmativa explorar específicamente qué es lo que le señalaron personas externas al respecto de sus habilidades y/o cualidades como cuidador y mencionar:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

"Entonces eso han podido observar en usted.

Cómo le hace sentir escuchar eso de usted?"

Siguiendo esta línea, deberán explorarse los siguientes elementos:

"¿Ha tenido alguna satisfacción como parte del cuidado de su familiar?

¿Qué emociones positivas ha podido experimentar como parte de esta labor de cuidado?"

Para completar esta actividad, el terapeuta deberá hacer un listado de las satisfacciones personales registradas por el cuidador así como de las respuestas que dio el cuidador acerca de los aspectos positivos percibidos relacionados al cuidado sin olvidar registrar las emociones positivas asociadas a la realización de estas actividades de cuidado *(Anexo 4)*. Cualquier otro factor documentado como propositivo para el cuidador deberá agregarse a este listado. Se le pedirá al cuidador que lo tenga a la mano y en un lugar visible que favorezca el reconocimiento y experimentación de emociones placenteras.

Finalmente, el terapeuta debe obtener nuevamente la siguiente información para poder contrastarla con los datos basales:

¿Qué tan preparado cree estar?
Tomando una escala de 0 a 10 donde 0 = nada preparado y 10 = muy preparado

En cuanto a:

Cuidar de su familiar _____

Cuidarse usted mismo _____

Poseer información adecuada _____

De esta manera se da por terminado el trabajo con respecto a la sobrecarga del cuidador.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliat Med 2003; 17: 63-74.

2. Hudson PL, Remedios C y Thomas K. (A systematic review of psychosocial interventions for familiy carers of palliative care patients. BMC Palliative Care 2010; 9:17.

3. Schene AH. Objetive and subjetive dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. Soc Psychiatry Psychiat Epidemiol 1990; 25: 289-297.

4. Alpuche VJ, Ramos del Rio B, Rojas ME, Figueroa CG. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicología y Salud 2008; 18: 237-245.

5. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T & Ulrich A. Palliative Care. The World Health Organization's Global Perspective. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 24: 91-96.

6. Hudson PL, Lobb EA, Thomas K, Zordan RD, Trauer T, Quinn K, Williams A, Summers M. Psycho-Educational Group Intervention for family Caregivers of Hospitalized Palliative Care Patients: Pilot Study. Journal of Palliative Medicine 2012; 15(3):277-281.

7. O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Li Z, Ahles TA. Impact on Caregiver Burden of a Patient-Focused Palliative Care Intervention for Patients with Advanced Cancer. Palliative Supportive Care 2010; 8(4): 395-404.

8. Gavino, A. Guía de técnicas de terapia de conducta. Madrid: Ediciones Pirámide; 2006

9. Regueiro AA, Pérez-Vázquez A, Gómara SM, Ferreiro MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. Aten Primaria 2007; 39: 185-188.

10. Montorio I, Fernández MI, López A, Sánchez M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología 1998; 14: 229-248.

Otras referencias de apoyo:

- Folleto "Estrategias para mi cuidado y el cuidado de mi paciente". Material desarrollado para el Modelo de Atención Psicosocial.

- Folleto "Solución de Problemas". Basado en "Manual de Apoyo para Pacientes con Leucemia (2009)" desarrollado por la Mtra en Psic. Suhail Sánchez Huerta. Documento no publicado.

- Harding R, Higginson IJ, Leam C, Donaldson N, Pearce A, George R, Robinson V & Taylor L. Evaluation of a Short-Term Group Intervention for Informal Carers of Patients Attending a Home Palliative Care Service. Journal of Pain and Symptom Management 2004; 27(5): 396-408

- Martínez A et al. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. ANALES Sis San Navarra, 23 (Supl. 1): 101-110.

- Psicoeducación. Definición. Recuperado de http://www.behavioradvisor.com/PsychoEdModel.html revisado el 03/07/12

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

A continuación se presenta una serie de preguntas que reflejan cómo pueden llegar a sentirse las personas que cuidan a un enfermo. Le pedimos que indique qué tan frecuentemente se siente usted así. No hay respuestas correctas o equivocadas.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realimente necesita?					
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?					
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativa-mente su relación con otros miembros de su familia (pareja, hijos…)					
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depare a su paciente?					
8. ¿Cree que su paciente depende de usted?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?					
10. ¿Cree que la salud de usted se ha deteriorado por cuidar a su paciente?					
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?					
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades al cuidar de su paciente?					
14. ¿Cree que su paciente espera que usted sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?					

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?					
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y el cuidado de su paciente?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?					
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?					
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?					
22. En resumen. ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?					
				Total: _____	
				Nivel de sobrecarga: _____	

Para obtener la calificación tomar en cuenta las siguientes tablas:

Graduaciones	Asignación Numérica
Nunca	1
Casi Nunca	2
Algunas Veces	3
Frecuentemente	4
Siempre	5

Puntaje	Interpretación
22 - 46	No sobrecarga
47 - 55	Sobrecarga leve
56 - 110	Sobrecarga intensa

Una vez obtenida la calificación, identifique dentro de qué rango se encuentre dicha calificación y observe el nivel de sobrecarga que le corresponde:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión Sobrecarga

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre del paciente: _____

Número de registro: _____

Escenario de atención: _____

Tarea Inicial

Determinar las características que presenta el enfermo que atiende el cuidador con respecto al servicio que le brinda atención médica:

a) Atendido por Oncología ☐

b) Atendido por Soporte Sintomático ☐

c) Atendido por Cuidados Paliativos ☐

Nivel de sobrecarga identificado por el Zarit:

a) No sobrecarga ☐

b) Sobrecarga leve ☐

c) Sobrecarga intensa ☐

Para cualquier modalidad de intervención (nivel de sobrecarga detectado) **evaluar al cuidador antes de iniciar la sesión de intervención psicológica** preguntando lo siguiente:

¿Qué tan preparado cree estar?
Tomando una escala de 0 a 10 donde 0 = nada preparado y 10 = muy preparado

En cuanto a:

Cuidar de su familiar _____

Cuidarse usted mismo _____

Poseer información adecuada _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. No Sobrecarga

Las características de la intervención que se brindará como parte de este nivel de sobrecarga son:

Nivel de Sobrecarga	Intervención Psicosocial: Características
No sobrecarga	• Sesión única de Psicoeducación • Formato individual • Duración: 45 minutos • Material didáctico: ◦ Presentación PPT "Entendiendo la Enfermedad y el Papel de Ser un Cuidador".

2. Sobrecarga leve

Nivel de Sobrecarga	Intervención Psicosocial: Características
Sobrecarga leve	• Sesión única de Psicoeducación • Formato individual • Duración: 60 minutos • Material didáctico: ◦ Presentación PPT "Entendiendo la Enfermedad y el Papel de Ser un Cuidador". ◦ Folleto "Estrategias para mi cuidado y el de mi paciente" *(Anexo 2)* *** Entrega de Folletos para uso en casa**

3. Sobrecarga intensa

Nivel de Sobrecarga	Intervención Psicosocial: Características
Sobrecarga intensa	• Tres Sesiones: 1 sesión de psicoeducación y dos de solución de problemas (una sesión de introducción y creación de planes de acción y una de seguimiento) y aspectos positivos del cuidado (utilizar la versión de PPT apropiada según las condiciones médicas del paciente: **a)** atendido en cuidados paliativos **b)** atendido en oncología **c)** atendido en soporte sintomático. • Formato individual • Duración: 45 minutos c/u • Material didáctico: ◦ Presentación PPT "Entendiendo la Enfermedad y el Papel de Ser un Cuidador". ◦ Folleto "Estrategias para mi cuidado y el de mi paciente" *(Anexo 2)* ◦ Folleto "Apoyo para cuidadores" *(Anexo 3)* ◦ Formato "Aspectos positivos del cuidado" *(Anexo 4)* *** Entrega de Folletos para uso en casa**

*** Entregar al cuidador el folleto "Estrategias para mi cuidado y el de mi paciente"**

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sesión de solución de problemas mediante el folleto "Apoyo a Cuidadores"

¿Cuál es el problema? _____

_____

_____

¿Qué se puede hacer para resolver el problema? _____

_____

_____

¿Cuáles son las 5 opciones posibles? _____

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Elección del plan de solución

Cosas buenas	Cosas no tan buenas

Sesión de seguimiento *(2a sesión de solución de problemas)*

¿Cómo resultó la puesta en práctica del plan de solución? _____

_____

¿Se siente satisfecho con el resultado? _____

_____

¿Era lo que usted esperaba o al menos tiene ventajas para usted? _____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Reformulando el plan

Cosas buenas	Cosas no tan buenas

Aspectos positivos del cuidado

Para cualquier modalidad de intervención (nivel de sobrecarga detectado) evaluar al cuidador después de terminar la sesión de intervención psicológica preguntando lo siguiente:

¿Qué tan preparado cree estar? _____
Tomando una escala de 0 a 10 donde 0 = nada preparado y 10 = muy preparado

En cuanto a:

Cuidar de su familiar _____

Cuidarse usted mismo _____

Poseer información adecuada _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Avence terapéutico

¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta trabajar? _____

a) Si es relevante, mencionar discurso del paciente _____

b) Observaciones adicionales: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Para el Anexo 2 imprimir las siguientes 4 páginas (363 - 366) frente y vuelta.

Doblar por la mitad.

Acomodar según la numeración para obtener un folleto de ocho hojas.

Engrapar en el doblez.

Para el Anexo 3 imprimir las siguientes 6 páginas (Estrategias para mi cuidado y el cuidado de mi paciente) frente y vuelta.

Doblar por la mitad.

Acomodar según la numeración para obtener un folleto de doce hojas.

Engrapar en el doblez.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Los cuidados de confort son fáciles de seguir en casa pero pueden ser agotadores por lo que se requiere de la ayuda de toda la familia.

Usted puede llamarnos por teléfono en caso de dudas.
Tel. 54 87 09 00, extensión 5007
Lunes a viernes de 9 am a 2 pm

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

GAPEA

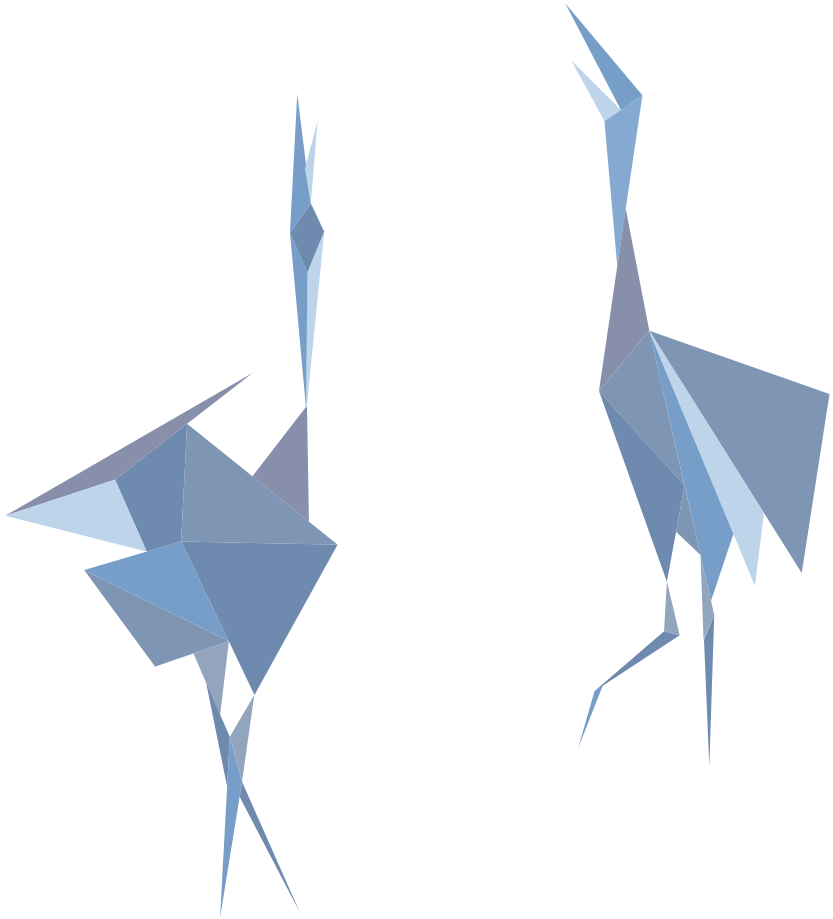
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Vasco de Quiroga 15
Col. Belisario Domínguez Sección XVI,
Delegación Tlalpan,
C.P. 14080,
CDMX, México

"Estrategias para mi cuidado y el cuidado de mi paciente"



Mi cuidado

Importancia de su cuidado

Cosas que pueden ocurrir de no cuidarse:

- Sentir tensión muscular.
- Sentirse fatigado y sin energía.
- Sentirse más agobiado y estresado.
- Tener más momentos de descontrol o explosión emocional lo que puede producir:
  - Problemas maritales.
  - Problemas con los hijos.
  - Problemas con otros miembros de la familia.
  - Problemas laborales.
  - Depresión y/o ansiedad.
  - Problemas de sueño.



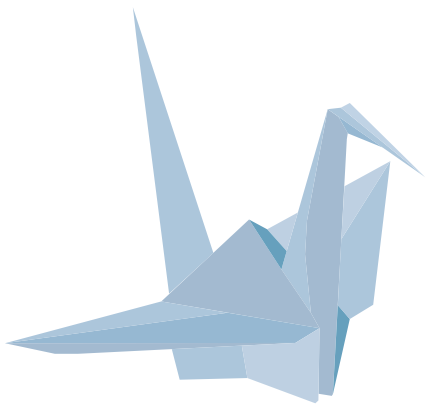
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Medidas para delirium

Las siguientes medidas pueden ayudar a orientar a su paciente:

- Diríjase a su paciente por su nombre o como esté acostumbrado/a a llamarlo.
- Durante el día mantenga abiertas las cortinas de sus ventanas y ciérrelas durante la noche.
- Si tiene sueño de moderado a intenso durante el día, permita que tome siestas de 30 minutos y evite que duerma por periodos prolongados.
- Evite ambientes ruidosos y con luz artificial intensa.
- Favorezca actividades recreativas como juegos de mesa y manualidades.
- Favorezca técnicas liberadoras de estrés como escuchar música, ver TV, etc..
- Recuérdele a su paciente en la mañana y en la noche el día, la fecha, la hora, el lugar y la estación del año.
- Deje cerca de su paciente un reloj y calendario.

- Cambios posturales:
  - Evitar estar todo el día en la cama y usarla solo para dormir.
  - Ayude a su paciente para sentarlo en un sillón o reposet cómodo diariamente y evite dejarlo solo.
  - Ayudar a cambiar de posición cada dos o tres horas para prevenir la formación de úlceras.
  - Utilizar almohadillas para elevar la cabeza, los brazos y las piernas.
  - Si al cambiarlo de posición observa zonas de la piel enrojecidas evite masajearlas.
- El entorno:
  - Favorecer un ambiente iluminado, ventilado y en orden.



Estrategias para su cuidado

Existen cosas que puede hacer para cuidarse física y psicológicamente:

- Alimentación: Fruta y verdura - tomar de casa.
- Una hora para descansar a la semana. Pedir apoyo.
- Momentos en donde le pueden apoyar y usted no se deja.
- Tiempo fuera.
- Nombrar a un responsable de la información.
- Nombrar a un responsable de la ayuda.
- Momentos de un poco más de tiempo (10 - 15 min.) disponerlos para música, TV, recostarse, salir a caminar, tomar el aire, hablar por teléfono con alguien importante para usted.
- Alimentación:
  - En muchas ocasiones por tener que salir con rapidéz de casa o estar haciendo otras cosas no toma sus alimentos de manera adecuada, lo que puede llevarle a sentirse mareada(o), irritable, con dolor de estómago o sentir malestar general.
  - Estas situaciones pueden empezar a suceder de forma más habitual lo que puede generar un problema mayor en su salud que puede ser más que algo pasajero.
  - Esto se hace aún más serio si usted posee alguna enfermedad como presión alta o baja, diabetes, enfermedades del corazón, sobrepeso u obesidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuidado de mi paciente

Estrategias para el cuidado de su familiar

Enf. Leticia Tlatempa
Cuidados de Confort

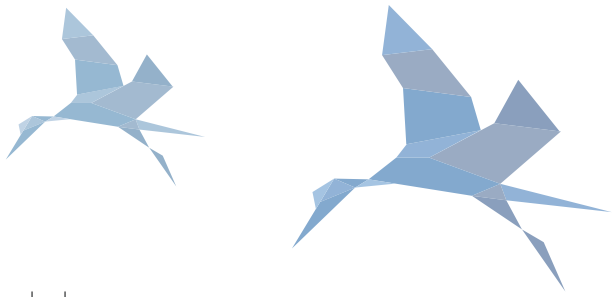
- Cuidados de confort:
  - Ayuda a prevenir el deterioro del cuerpo, auxiliar en el tratamiento de síntomas y favorecer su autoestima.
  - Pueden ser proporcionados por todos los miembros de la familia.

- Higiene, el baño:
  - Proporcionar baño diario en regadera o en cama (baño de esponja) con jabón neutro, retirando por completo
  - Regadera: Evite dejar solo a su paciente durante el baño en la regadera.
  - Si su paciente esta muy débil o muy dormido se recomienda dar baño de esponja en su cama.
  - Secar la piel, en especial en los pliegues.
  - Aseo de cara, manos y genitales los días que no toca baño.
  - Cambio de ropa diario.

- Cuidado de la piel:
  - Lubricar la piel con crema hidratante tres veces al día (Lubriderm o Eucerín).
  - Dar masajes circulares en brazos y piernas.
  - Limar las uñas de manos y pies.

- Cuidado de los ojos:
  - Uso de lagrimas artificales en caso de sequedad de ojos (2 gotas en cada ojo cada 4 horas).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



- Cuidados de la boca:
  - Aseo de la boca tres veces al día o después de cada alimento. Cepille encías, dientes, paladar y lengua tres veces al día con pasta dental (cepillo dental suave).
  - Hidratar la boca realizando enjuagues con té de manzanilla sin azúcar o disparos con atomizador 3-4 veces al día.
  - Lubricar los labios cada vez que sea necesario.

- Alimentación e hidratación:
  - No forzar el consumo de alimentos o líquidos.
  - Si observa a su paciente muy dormido o muy debil debe evitar darle alimentos o líquidos.
  - Si su paciente esta despierto, debe sentarlo.
  - Favorecer comidas en pequeñas cantidades, en diferentes horarios.
  - Líquidos de acuerdo a la indicación médica o a la tolerancia.

- Evacuaciones:
  - Llevar un registro de la frecuencia de las evacuaciones y de la orina.
  - Si su paciente no orina en 12 horas debe comunicarse a la clínica.
  - Vigilar las evacuaciones; en caso de estreñimiento dar laxantes indicados por su médico.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

GAPEA

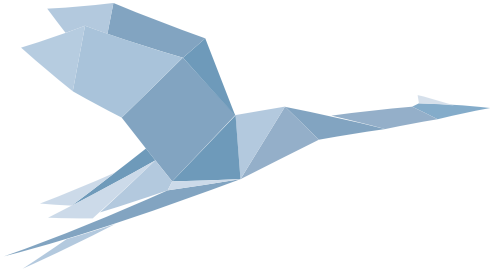
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

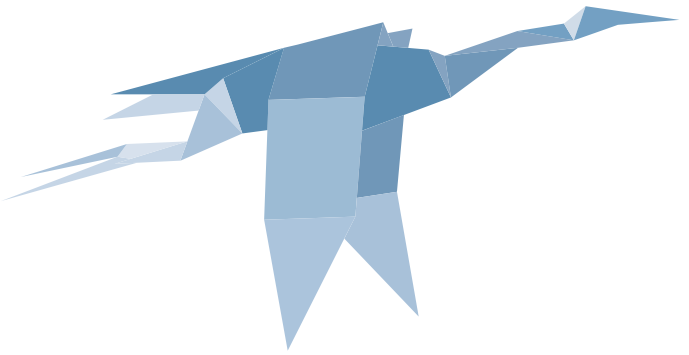
Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Vasco de Quiroga 15
Col. Belisario Domínguez Sección XVI,
Delegación Tlalpan,
C.P. 14080,
CDMX, México

"Apoyo para Cuidadores"



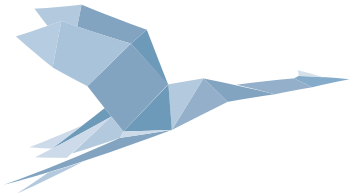
Cuidar a un familiar que tiene una enfermedad avanzada representa un reto en todos los aspectos. Por eso estamos interesados en poder trabajar conjuntamente con usted, en la elaboración de soluciones a problemas relacionados con el cuidado que le estén generando malestar.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

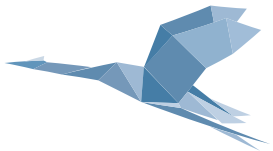
Basado en:
Manual de Apoyo para Pacientes con Leucemia (2009)
Mtra en Psic. Suhail Sánchez Huerta
Documento no publicado

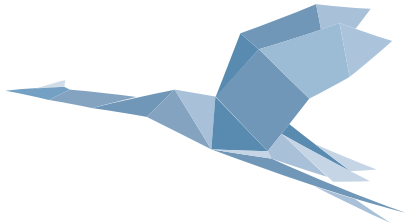




¿Falta algo por incorporar al plan?

5. Ahora es momento de llevarlo a la práctica.





4. Ahora, haga una balanza de cada una de sus opciones. Trate de elegir la que le cueste menos tiempo y esfuerzo y le traiga más ventajas. Anote en orden las 5 mejores opciones, recuerde que puede hacer combinaciones de las que anotó en el paso 3.

1º _____

2º _____

3º _____

4º _____

5º _____

Para facilitar su tarea en este punto, puede emplear el siguiente cuadro que permite ubicar claramente los costos y beneficios de cada opción para hacer más sencilla su elección.

Cosas buenas	Cosas no tan buenas

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Cómo resuelvo los problemas que tengo en relación al cuidado de mi familiar?

Cuando se tiene a un familiar que padece una enfermedad avanzada y debe proveérsele de un cuidado casi completo, muchos de los cuidadores presentan cambios drásticos en su vida, los cuales afectan de manera negativa su vida familiar, social, laboral así como su situación económica.

En un principio, todos estos cambios parecen abrumadores y pueden generar ansiedad, miedo, tristeza y/o frustración.

Estas emociones pueden hacerle sentir y creer que usted es incapaz de enfrentar los problemas y demandas surgidas a raíz de la enfermedad de su familiar.

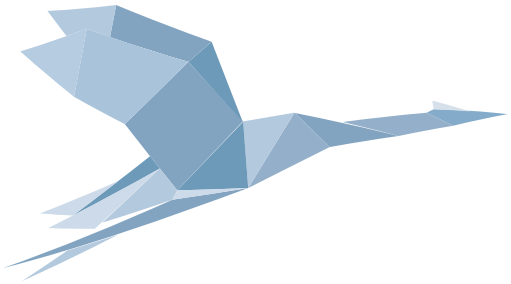
Existe una estrategia que puede parecer simple pero es efectiva en ayudar a identificar de una forma más clara el problema y sus posibles soluciones.

Lo único que usted necesita es dedicar un tiempo para seguir los pasos que a continuación revisaremos para poder generar planes que deberá poner en práctica.

Recuerde, resolver problemas es como cualquier otra habilidad, por ejemplo: aprender a andar en bicicleta. Es necesario practicar y practicar, no importa que en un principio no se haga a la perfección, sino que cada vez se avance un poco más, hasta que la actividad se realice casi de manera automática.

Cuando necesite resolver un problema siga los siguientes pasos:

- Piense que usted es capaz de manejar la situación y solucionar cualquier problema que se le presente.
- Dese un tiempo para pensar acerca de por qué esa situación se ha convertido en un problema para usted.
- Describa el problema, es decir, identifique el qué, cómo, cuándo, dónde, por qué, etc.
- Piense en alternativas de solución, recordando que mientras más opciones piense, mayores probabilidades hay de encontrar entre ellas la mejor solución.
- Evalúe las alternativas (compare y juzgue) para elegir la mejor; puede enumerarlas en orden de importancia. Tome una decisión.
- Lleve a cabo la opción que eligió para comprobar su efectividad.
- Si no resultó como lo esperaba, regrese al paso 4 para elegir una nueva opción o una combinación de éstas.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Reformulando el plan

Tomando en cuenta las consideraciones anteriores que pudimos notar a través de la realización de su plan de solución, reforcemos el plan o cambiémoslo para hacerlo más útil y beneficioso para Ud.

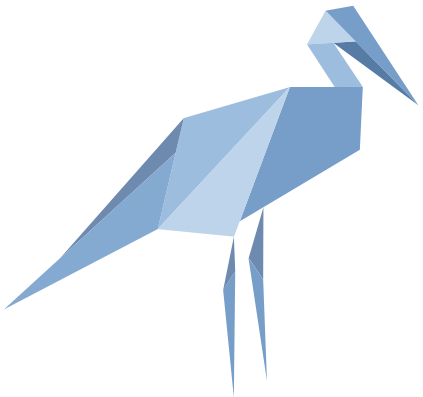
1. Dese un tiempo para solucionar el problema, usted puede hacerlo muy bien, sólo es cuestión de proponérselo.

2. ¿Cuál es el problema? Intente ubicar la situación: quiénes están involucrados, el lugar, el momento, el tiempo que estará presente el problema, etc.

3. ¿Qué puede hacer usted para resolver el problema? Anote todo lo que se le ocurra, recuerde que aún no es tiempo de valorar si son convenientes o no…

Pongamos atención a los posibles obstáculos que encontró para llevar a cabo el plan:

En caso de no haber obtenido lo que esperaba. ¿Qué cree que pudo haber faltado?



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ahora… empecemos a trabajar tomando en cuenta las recomendaciones que revisamos.

Generando un plan de solución

1. Dese un tiempo para solucionar el problema, usted puede hacerlo muy bien, sólo es cuestión de proponérselo.

2. ¿Cuál es el problema? Intente ubicar la situación: quiénes están involucrados, el lugar, el momento, el tiempo que estará presente el problema, etc.

3. ¿Qué puede hacer usted para resolver el problema? Anote todo lo que se le ocurra, recuerde que aún no es tiempo de valorar si son convenientes o no…

4. Ahora, haga una balanza de cada una de sus opciones. Trate de elegir la que le cueste menos tiempo y esfuerzo y le traiga más ventajas. Anote en orden las 5 mejores opciones, recuerde que puede hacer combinaciones de las que anotó en el paso 3.

1º _____

2º _____

3º _____

4º _____

5º _____

Para facilitar su tarea en este punto, puede emplear el siguiente cuadro que permite ubicar claramente los costos y beneficios de cada opción para hacer más sencilla su elección.

Cosas buenas	Cosas no tan buenas

5. Ahora es momento de llevarlo a la práctica.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sesión de seguimiento:

¿Cómo resultó la puesta en práctica de la solución que eligió?

_____

_____

_____

¿Se siente satisfecho con el resultado?

_____

_____

_____

¿Era lo que usted esperaba o al menos tiene ventajas para usted?

_____

_____

_____

Ahora ya cuenta con estrategias que lo apoyen en resolver otros problemas en su vida.

6. En caso de que no haya obtenido un resultado satisfactorio, no se desespere, trate de analizar qué fue lo que falló y si no encuentra un detalle que pueda modificar, regrese a valorar sus opciones del paso 4 y reformule una nueva alternativa.

_____

_____

_____

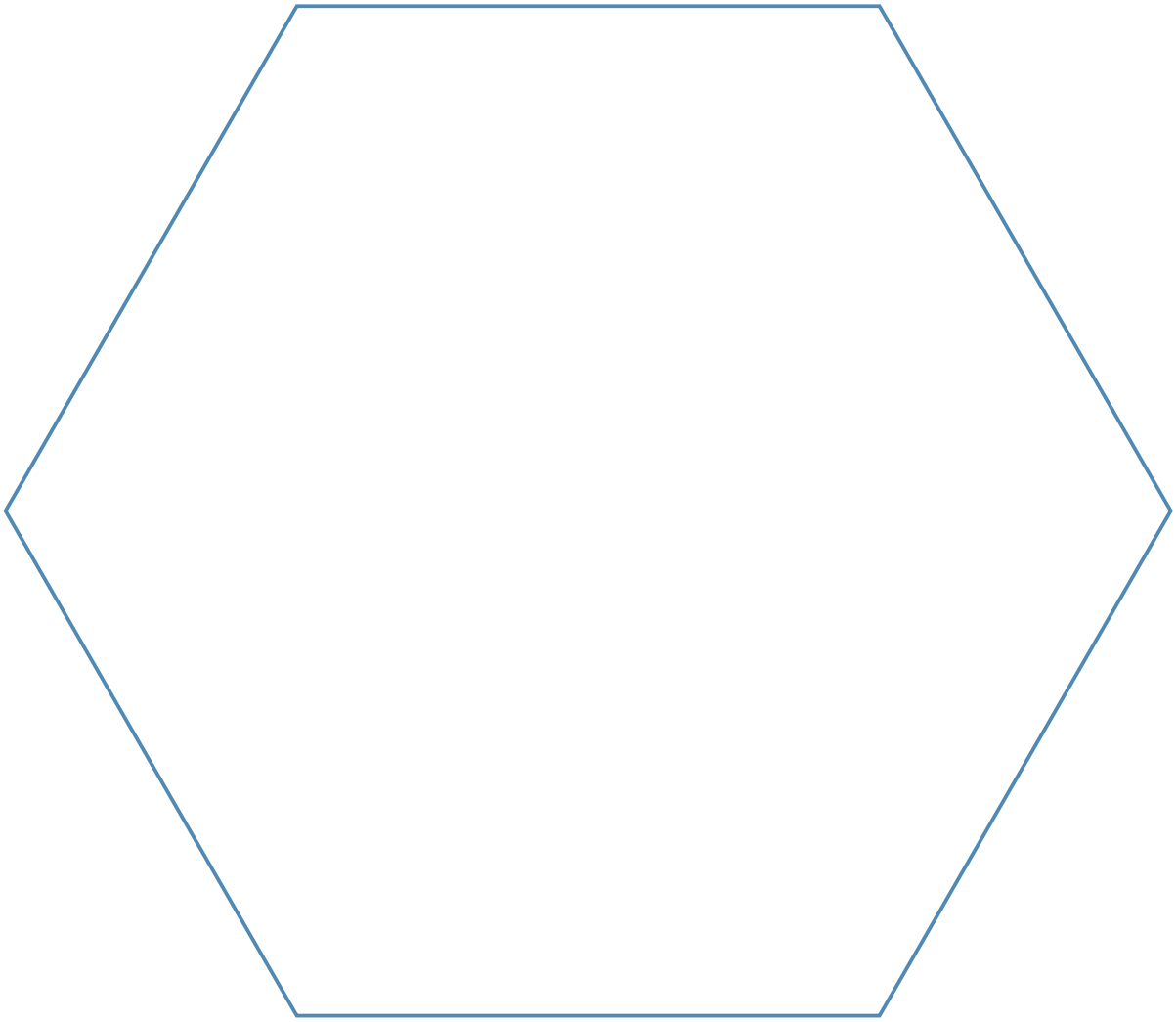
_____

_____

_____

No olvide que está aprendiendo habilidades nuevas para solucionar problemas, no siempre tendrá éxito con el primer intento, siga intentando y pronto logrará su objetivo.

Aspectos Positivos del Cuidado



Emociones positivas: _____

_____

_____

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"Le he dicho a mis hijos que cuando me muera, liberen globos en el cielo para celebrar que me gradué. Para mí, la muerte es una graduación."

Kubler Ross

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Esperanza y Resilencia

Antecedentes

Intervención Psicosocial Paciente

Diagrama de flujo

1 • Evaluación paciente

2 • Intervención paciente

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

El diagnóstico de una enfermedad terminal genera repercusiones en diferentes áreas de la persona. Sin embargo, se ha encontrado que algunos pacientes son capaces de entender su enfermedad como una oportunidad para crecer y de encontrar un significado en sus vidas más profundo y gratificante que antes de que estuvieran enfermos *(1,2)*.

En este sentido la psicología existencial y del desarrollo proporcionan un valioso marco para la evaluación clínica y el cuidado de los pacientes gravemente enfermos y sus familiares, ya que reconocen las crisis como una fuente de sufrimiento y como una forma de estimulación para el crecimiento personal. Específicamente la resiliencia proporciona un marco teórico metodológico, ya que la premisa fundamental de este enfoque es que las personas tienen la capacidad de vivir situaciones adversas, enfrentarlas y salir fortalecidos de ellas.

Algunas de las primeras investigaciones en el tema describieron características que ayudan a identificar aquello que era útil o efectivo para superar la adversidad *(3, 4, 5)*. Los principales aportes de estas investigaciones permitían diferenciar a aquellos niños que se sentían muy bien a pesar de ser miembros de familias disfuncionales (enfermedades mentales, consumo de drogas, abusos y violencia, entre otros), de aquellos que se encontraban notoriamente afectados por el entorno. Las características o factores que los diferenciaban eran muchos y se organizaron en apoyos externos que promueven la resiliencia (redes sociales de apoyo), fuerza interior que se desarrolla a través del tiempo y que sostiene a aquellos que se encuentran frente a alguna adversidad (espíritu de lucha) y por último los factores interpersonales, es decir la capacidad de resolver problemas (habilidades) *(6, 7 ,8)*.

Se puede decir que una de las principales aportaciones de la resiliencia es el fundamentar el estudio del ser humano en un modelo de bienestar, centrado en la adquisición de competencias, facultades y habilidades propias, en lugar de un modelo de riesgo centrado en la patología *(9)*.

Otro punto a resaltar es que la resiliencia es un proceso, no una simple respuesta frente a la adversidad; tampoco es una característica genética o de personalidad, es algo que se construye de acuerdo al desarrollo humano y supone la interacción entre las personas y su medio ambiente.

Se considera que la aplicación de cada uno de los elementos del presente manual de intervención está relacionada –de manera directa o indirecta- con el trabajo en resiliencia. Además, se ha propuesto que una de las estrategias más adaptativas para los pacientes con enfermedad terminal que promueve enfrentar la enfermedad a partir de un proceso resiliente es la esperanza *(10)*.

Existe controversia en la literatura con respecto de hasta dónde es posible fomentar esperanza en los pacientes que se encuentran al final de la vida. Si la esperanza es tan importante para los seres humanos, ¿hasta dónde es válido crear falsas esperanzas? Parte de esta controversia

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

se relaciona con la definición que se le ha dado al término. Para las personas con enfermedad avanzada, el concepto esperanza está asociado a un deseo de cura o remisión de la enfermedad, situación que promueve que tanto médicos como cuidadores escondan información a los pacientes acerca de su pronóstico, con la finalidad de mantener "viva" la esperanza. Sin embargo, literatura reciente sugiere que esconder información a los pacientes más que ayudar, puede generar ansiedad y dificultades en la comunicación familiar *(11)*.

Diversos autores han descrito que la esperanza en un contexto terminal es un proceso multidimensional y dinámico *(12)* que para la mayoría de los pacientes requiere lidiar con múltiples pérdidas en una realidad cambiante. Clayton y cols *(13)*, tras realizar entrevistas individuales y conducir grupos focales a 19 pacientes con cáncer avanzado y 24 cuidadores, encontraron que sí existen diferentes maneras por medio de las que los médicos pueden apoyar a los pacientes a enfrentar la situación y fomentar la esperanza. Las engloban en tres grandes temas que sugirieron los mismos pacientes:

1) **Enfatizar lo que sí se puede hacer, en términos de control de síntomas, apoyo emocional, cuidado y dignidad.** Todos los participantes enfatizaron que los pacientes necesitan saber que sus médicos están haciendo todo lo posible por ayudarlos, que no serán abandonados, que tendrán apoyo y que serán cuidados en la fase terminal.
2) **Explorar metas realistas.** Algunos pacientes y cuidadores refirieron que el hecho de que sus médicos les apoyaran a lograr pequeñas metas (por ejemplo, hacer una salida especial), fue muy útil para ellos y los ayudó en sentirse apoyados y darles esperanza. Una manera que se sugiere en el estudio para explorar las metas y prioridades de los pacientes cuando no parecen estar listos para discutir su pronóstico o se encuentra algún elemento de negación es realizar una pregunta hipotética del tipo: "aun cuando estamos esperando que todo salga bien con la quimioterapia, si existiera alguna posibilidad de que no se mejore, ¿cuáles son las cosas más importantes que le gustaría hacer mientras todavía pueda?".
3) **Discutir cómo vivir el día a día.** Los autores sugieren que cuando un paciente muestre elementos de distrés, hay algunas recomendaciones que los mismos pacientes y cuidadores encontraron útiles: pensar en vivir un día a la vez, enfocarse en el presente, entender que van a haber días buenos y malos, aprovechar al máximo los días buenos, tratar de no anticiparse demasiado a las cosas terribles que pudieran o no ocurrir, tratar de mantener en lo posible el sentido de normalidad y rutina, no enfocarse únicamente en la muerte e incorporar a su vida las cosas que disfrutan.

Todos los participantes enfatizaron la necesidad de mantener la esperanza, lo que sugieren puede lograrse siendo honestos pero no dando excesivos detalles que el paciente no quiere escuchar. Los participantes reportaron que la esperanza se puede centrar en diferentes aspectos, que se encuentran en un espectro que va desde tener esperanza en que ocurra un milagro,

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

vivir más de lo esperado, tener control de los síntomas, sanar las relaciones dañadas o tener una muerte pacífica. El reto para los médicos es ayudar a los pacientes a re-enfocar sus metas y esperanzas a aquellas que sean realistas de acuerdo con el momento de la enfermedad que el paciente está viviendo.

La manera en la que se comunica puede ser mucho más importante que el contenido de la comunicación. El médico que invierte tiempo con su paciente y familiares, que es honesto, compasivo y que expresa empatía, ofrecerá una presencia esperanzadora aún de cara a las malas noticias *(14)*. En este sentido, Cross *(15)* plantea el uso de la siguiente frase: "Espera lo mejor, prepárate para lo peor", la intención de este autor es mantener esperanza en los pacientes pero también hacer preparativos en caso de que el resultado no sea el que se está esperando.

La propuesta de intervención para estos componentes busca integrar aspectos que brinden sensación de control, reconocimiento emocional y bienestar en el paciente; que de acuerdo con la literatura son importantes para fomentar resiliencia y esperanza en las personas *(16)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Intervención Psicosocial Paciente

Objetivo

Proporcionar información en torno a los tratamientos disponibles para el abordaje del control de síntomas, el estado de ánimo y las relaciones interpersonales buscando favorecer la sensación de control, apoyar a los pacientes con enfermedad avanzada en el enfrentamiento de la enfermedad y fomentar la esperanza.

Objetivos específicos

1. Identificar las dificultades percibidas por el paciente que pueden obstaculizar su bienestar cotidiano.
2. Aumentar la percepción del paciente en cuanto a las alternativas disponibles para atender diferentes tipos de dificultades.
3. Desarrollar un plan de intervención con base en las necesidades detectadas por el terapeuta y las percibidas por el paciente.

Condiciones necesarias

- Lugar adecuado con camilla para que el paciente esté cómodo durante el tiempo en el que se realice la evaluación e intervención

Material:

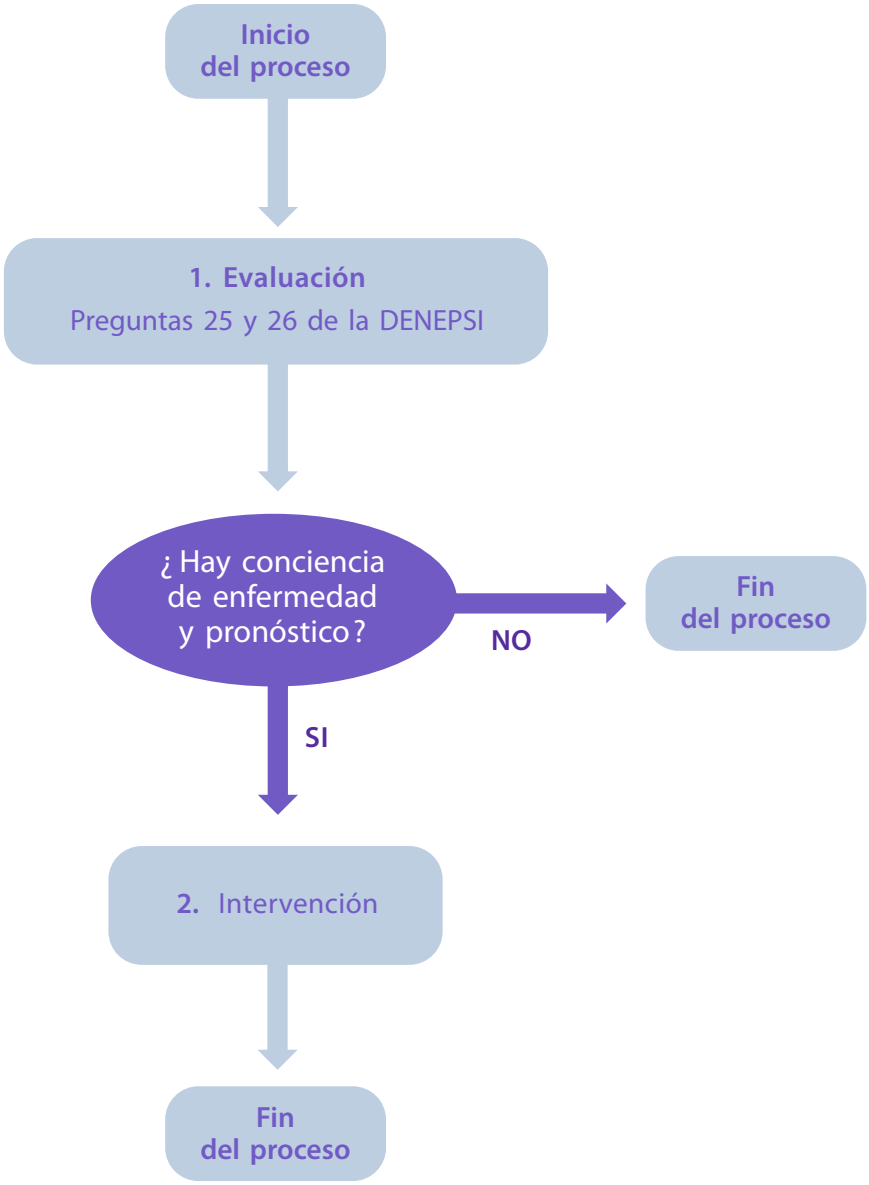
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Paciente
- Presentación de Elementos Informativos (PPT), *Anexo 1*
- Informe de sesión Esperanza y Resiliencia. *Anexo 2*
- Lápiz o pluma

Duración aproximada:

- Sesión de 40 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Paciente

Las preguntas de la entrevista **DENEPSI** Versión Paciente que evalúan estos componentes son las siguientes:

25. A pesar de la enfermedad y sus dificultades yo…

26. Lo que me ha dado fuerza todo este tiempo para enfrentar esta situación es…

Para trabajar este componente será necesario que el paciente tenga conciencia de enfermedad completa y conciencia de pronóstico funcional

2. Intervención Paciente

Se sugiere que esta sea la primera intervención que se trabaje con el paciente, a menos que haya alguna urgencia que requiera atención previa, por ejemplo depresión o ansiedad. Como se mencionó en el manual de aplicación, para trabajar este componente se retoma la información de la DENEPSI que pueda reforzar la sensación de control, bienestar y esperanza; a diferencia de otros componentes en los que se determina si se trabaja o no de acuerdo a lo que haya contestado.

Se inicia explicándole al paciente que esta sesión tiene como objetivo brindar elementos informativos que le puedan ayudar a tener sensación de control con base en la comprensión de diversos factores asociados a su enfermedad y así promover un papel más activo. Se puede utilizar el siguiente diálogo:

"¿Recuerda que en la sesión anterior usted nos ayudó a contestar algunas preguntas? Estas preguntas nos ayudaron a detectar aspectos importantes en relación a su enfermedad. El día de hoy me gustaría empezar mostrándole información tanto de aspectos médicos como psicológicos que le pueden ser de utilidad y posteriormente comentaremos algunas observaciones en relación a la primera entrevista que tuvimos."

Posteriormente se inicia con la presentación de elementos informativos *(Anexo 1)* cabe mencionar que debe hacerse pausadamente dando opción al paciente a que comente libremente o que exprese sus dudas. Después de mostrarle las láminas al paciente se puede continuar con las siguientes preguntas:

1. ¿Qué le pareció esta información?
2. ¿Qué puede concluir de la información que revisamos?
3. ¿Tendría alguna preocupación en este momento que no se haya cubierto o que quisiera compartir?

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El terapeuta registrará la información proporcionada en el Informe de sesión Esperanza y Resiliencia *(Anexo 2)*.

Se puede finalizar apoyándose del siguiente guion:

"Como le comenté al principio durante estas sesiones trabajaremos diferentes aspectos relacionados con la enfermedad, por ejemplo con su estado de ánimo, con sus relaciones interpersonales, con la ansiedad que me ha platicado que tiene, en cada sesión retomaremos cada uno de los elementos, y le explicaré cómo se trabajará.

Recuerde que usted es parte fundamental tanto del tratamiento médico como psicológico, somos un equipo y es fundamental que usted sienta la confianza para compartir cualquier duda, comentario o sugerencia."

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Puchalski C. Spiritual Issues in Paliative Care. In: Cochinov HM, Breitbart W (eds): Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine. New York: Oxford University Press, 2000, pp. 341-350

2. Tsevat J, Sherman SN, McElwee JA, Mandell KL, Simbartl LA, Sonnenberg FA, Fowler FJ Jr. The will to live among HIV-infected patients.Ann Intern Med, 1999 Aug 3;131(3):194-198.

3. Sprangers Ma, Schwartz CE. The challenge of response shift for quality of-life based clinical oncology research. Ann Oncol. July 1999;10 (7): 747-749.

4. Grotberg, E. (comp.) La resiliencia en el mundo de hoy. Barcelona: Editorial Gedisa. 2006.

5. Cyrulnik B. De Cuerpo y Alma. Neuronas y afectos: la conquista del bienestar. Barcelona: Editorial Gedisa. 2007.

6. Vanistendael, S.; Lecomte, J. La felicidad es posible. Barcelona: Editorial Gedisa. 2002

7. Garmezy N. Resiliency and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. American Behavioral Scientis. 1991; 34 (4): 416-430.

8. Rutter M. Protective factors in children´s responses to stress and disadvantage. Annals of the academy of medicine, Singapore. 1979 ;324-338.

9. Henderson N, Milstein M. Resiliencia en la escuela. Buenos Aires: Editorial Paidós; 2003

10. Hegarty M. The dynamic of hope: hoping in the face of death. Prog Palliat Care. 2001;9:42– 46

11. Chan WC. Being aware of the prognosis: how does it relate to palliative care patients' anxiety and communication difficulty with family members in the Hong Kong Chinese context? J Palliat Med. 2011 Sep;14(9):997-1003.

12. Benzein E, Norberg A, Saveman BI. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. Palliat Med. 2001; 15:117–126

13. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. Cancer. 2005; 103(9):1965-75

14. Tulsky, JA. Hope and hubris. J Palliat Med 2002; 5:339–341.

15. Cross KL. The biochemistry of hope. J Palliat Med. 2011 Sep;14(9):982-983.

16. Satterfield JM. A cognitive-behavioral approach to the beginning of the end of life. United States of America:Oxford University Press;2008; 199-201. del concepto de carga. Anales de Psicología 1998; 14: 229-248.

Otras referencias de apoyo:

- National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. J. Palliat Med. October 2004; 7 (5): 611-627

- Aaronson N. Quality of life research in cancer clinical trials: a need for common rules and language. Oncology. 1990; 4(5):59-66

- Calman KC. Quality of life in cancer patients – an hypothesis: J Med Ethics. September (1984; 10(3):124-127.

- Schulz R, Bookwala J, Knapp JE, Scheier M, Williamson GM. Pessimism, age, and cancer mortality. Psychol Aging. 1996 Jun;11(2):304-9.

- Greer, S., Morris, T., Pettingale, K. W., y Haybittle, J. (1990). Psychological response to breast cancer and 15 year outcome. Lancet, 24, pp. 49-50.

- Fawzy, Fawzy I.; Fawzy, Nancy W.; Canada, Andrea L. Baum, Andrew (Ed); Andersen, Barbara L. (Ed), (2001). Psychosocial interventions for cancer., (pp. 235-267). Washington, DC, US: American Psychological Association, xix, 446 pp.

- Werner, Emy E. y Smith, Ruth S. Vulnerable but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth. McGraw Hill. NuevaYork, E.E.U.U. 1982.

- Wolin, Steven J: y Wolin, Sybil. The resilient self: how survivors of troubled families rise above adversity. Villard Books. Nueva York, E.E.U.U. 1993

- Werner, Emmy E.High-risk children in young adulthood: a longitudinal study from birth to 32 years. American Journal of Orthopsychiatry, vol. 59, n.1, pp. 72-81. 1989

- Melillo A., Suárez E. Resiliencia: descubriéndolas propias fortalezas. Buenos Aires: Editorial Paidós. 2001

- Melillo A., Suárez E, Rodríguez, D. Resiliencia y subjetividad: los ciclos de la vida. Buenos Aires: Paidós. 2004

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión / Esperanza y Resilencia

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre del paciente: _____

Número de registro: _____

Escenario de atención: _____

Recoratorio

Material necesario:

Presentación en Power Point "Elementos Informativos" (Anexo 1)

Respuestas posteriores a la presentación:

1. ¿Qué le pareció esta información? _____

2. ¿Qué puede concluir de la información que revisamos? _____

3. ¿Tendría alguna preocupación en este momento que no se haya cubierto o que quisiera compartir? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

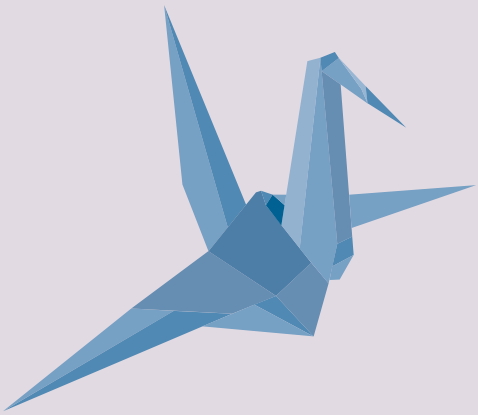
Avance Terapéutico

1. ¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar? _____

2. Si es relevante anotar discurso del paciente _____

3. Observaciones adicionales: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"La conciencia de la muerte puede servir como una experiencia de despertar, un catalizador profundamente útil para grandes cambios en la vida."

Yalom

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Conciencia de Enfermedad y Pronóstico

Antecedentes

Modelos y Técnicas Utilizadas para el Trabajo Terapéutico

Intervención Psicosocial Paciente

Diagrama de Flujo Conciencia de Enfermedad

Diagrama de Flujo Conciencia de Pronóstico

1 • Evaluación paciente

2 • Intervención paciente

2.1 • Conciencia de enfermedad

2.2 • Conciencia de pronóstico

Intervención Psicosocial Cuidador

Diagrama de Flujo

1 • Evaluación cuidador

2 • Intervención cuidador

2.1 • Nivel “Conciencia Limitada” de enfermedad y pronóstico

2.2 • Nivel “Sin Conciencia” de enfermedad y pronóstico

2.3 • Conciencia de enfermedad y pronóstico a lo largo de la progresión de la enfermedad

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

Uno de los problemas psicosociales más frecuentemente identificados en el contexto del cuidado paliativo es la pobre conciencia de enfermedad y pronóstico que puede llegar a presentar el paciente terminal *(1)*.

Cuando hablamos del término conciencia de enfermedad y pronóstico hacemos referencia al entendimiento real y nivel de conocimiento respecto del tipo de enfermedad, el pronóstico y expectativas de vida, que son producto de la elaboración que el paciente hace de la información que se le ha proporcionado *(2)*.

Se han reconocido diversos factores implicados en el déficit de conciencia en el paciente. Uno de ellos se relaciona con la tendencia general por parte de los médicos tratantes a ocultar, retener o negar información a los pacientes *(1)*. Dentro de esta línea, se ha encontrado que variables como la edad, el nivel educativo, la localización del cáncer y la actitud del cuidador pueden influir en esta variable *(2)*.

En un estudio se encontró que la mayoría de los pacientes terminales estuvieron satisfechos con la información brindada, aún cuando ésta fuera incompleta *(3)*. Sin embargo, hay evidencia de que cuando se les pregunta a los pacientes acerca de la necesidad de conocer más información, la mayoría reporta desear por lo menos algo de información acerca de su situación terminal *(4)*.

La evidencia sugiere que existen consecuencias negativas potenciales para un individuo que carece de conciencia acerca de la etapa de su enfermedad como: un manejo insatisfactorio de la enfermedad avanzada, numerosas admisiones hospitalarias, carencia o tardía canalización al final de la vida y como consecuencia reducción en el rango de decisión, aumento de desconfianza y sensación de abandono *(4)*.

En contraparte, claros beneficios están asociados con informar a los pacientes de sus diagnósticos. La comunicación con los pacientes está ampliamente reconocida como un principio fundamental de los cuidados paliativos *(5)*.

Aun cuando se conocen las ventajas y perjuicios de las discusiones asociadas al pronóstico, se reconoce el hecho de que no todos los pacientes necesitan, ni están preparados para recibir toda la información disponible. El paciente puede presentar dificultades en su entendimiento o aceptación debido a la participación de diversos mecanismos psicológicos *(2)*. Entre ellos, es frecuente encontrar la negación como parte del proceso de adaptación psicológica, como una respuesta universal ante la enfermedad que no siempre necesita ser cuestionada y que por el contrario puede tener un papel de auto-protección *(1)*.

Si el enfoque de atención se centra en el cuidador, se ha observado que la carencia de aviso anticipado acerca de la muerte de un ser querido puede añadir al trauma psicológico el riesgo a largo plazo de morbilidad psicológica en el duelo *(3)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Debido a la relevancia de este componente de conciencia dentro de los cuidados paliativos se han propuesto formas para su identificación, evaluación y tratamiento. Por ejemplo, se han desarrollado preguntas abiertas para su evaluación como la siguiente: ¿Qué es lo que sabe de su enfermedad? *(5)*. Asimismo, se han desarrollado categorías distintivas de acuerdo al nivel de de conciencia que pueden manifestar tanto los pacientes como los cuidadores (tres categorías: sin conciencia, conciencia limitada o parcial y conciencia completa). Se han hecho recomendaciones en torno a los elementos cruciales que deben contener las discusiones que se establezcan con el paciente los cuales son: timing, negociación, esperanza, honestidad y ambigüedad, además de que la información brindada esté en términos de las propias necesidades del paciente. Entender que la profundidad y la manera de la revelación de la información pueden afectar el bienestar subsecuente al momento de proporcionar un cuidado sensible y de alta calidad *(4)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Para el abordaje de este componente se utilizará el enfoque de Entrevista Motivacional (EM) *(6)* el cual es un método sistemático de conciencia directiva para resolver la ambivalencia en dirección al cambio. Busca explorar los propios argumentos del paciente para la realización del cambio; combina un estilo de ***counseling*** de apoyo y empatía.

Las características distintivas y clave de la EM *(7, 8)* son: ser colaborativa, evocadora y honrar la autonomía del paciente, lo cual es compatible con el tipo de abordaje que se requiere para este componente.

Otro recurso que se utilizará dentro de este enfoque será el balance decisional la cual es una herramienta crucial para abordar a los pacientes y/o cuidadores que se encuentren ambivalentes al respecto del tipo de información que desean obtener de las discusiones asociadas al pronóstico. Este ejercicio busca ponderar las ventajas y desventajas -desde el punto de vista del individuo-, de reservarse el derecho de obtener mayor información contra aquellas generadas de la posibilidad de pedir información que sea de utilidad personal al paciente y/o cuidador.

A continuación se presentarán las actividades que se deberán realizar como parte de la evaluación e intervención dirigida al abordar el componente de "Conciencia de enfermedad y pronóstico" por unidad a atender, por lo cual se presentarán en dos apartados **a)** y **b)** las acciones a aplicar con el paciente y con el cuidador respectivamente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Intervención Psicosocial Paciente

Objetivo

Brindar atención psicológica personalizada que promueva un mejor entendimiento de la información diagnóstica y pronóstica de la situación avanzada de la enfermedad dentro de un marco de negociación, respetando el *timing* personal y las necesidades particulares del paciente.

Objetivos específicos

1. Determinar si el paciente posee conciencia de enfermedad y de pronóstico.
2. Identificar el nivel de conciencia de enfermedad y pronóstico que posee el paciente.
3. Identificar la pertinencia de brindar intervención psicológica al respecto de la conciencia de pronóstico.
4. Contrastar la información dada por el médico, el paciente y su cuidador en torno a la información diagnóstica y pronóstica de la situación terminal.
5. Identificar elementos sugerentes de negación.

Condiciones necesarias

- Lugar adecuado con camilla para que el paciente esté cómodo durante el tiempo en el que se realice la evaluación e intervención.

Material:

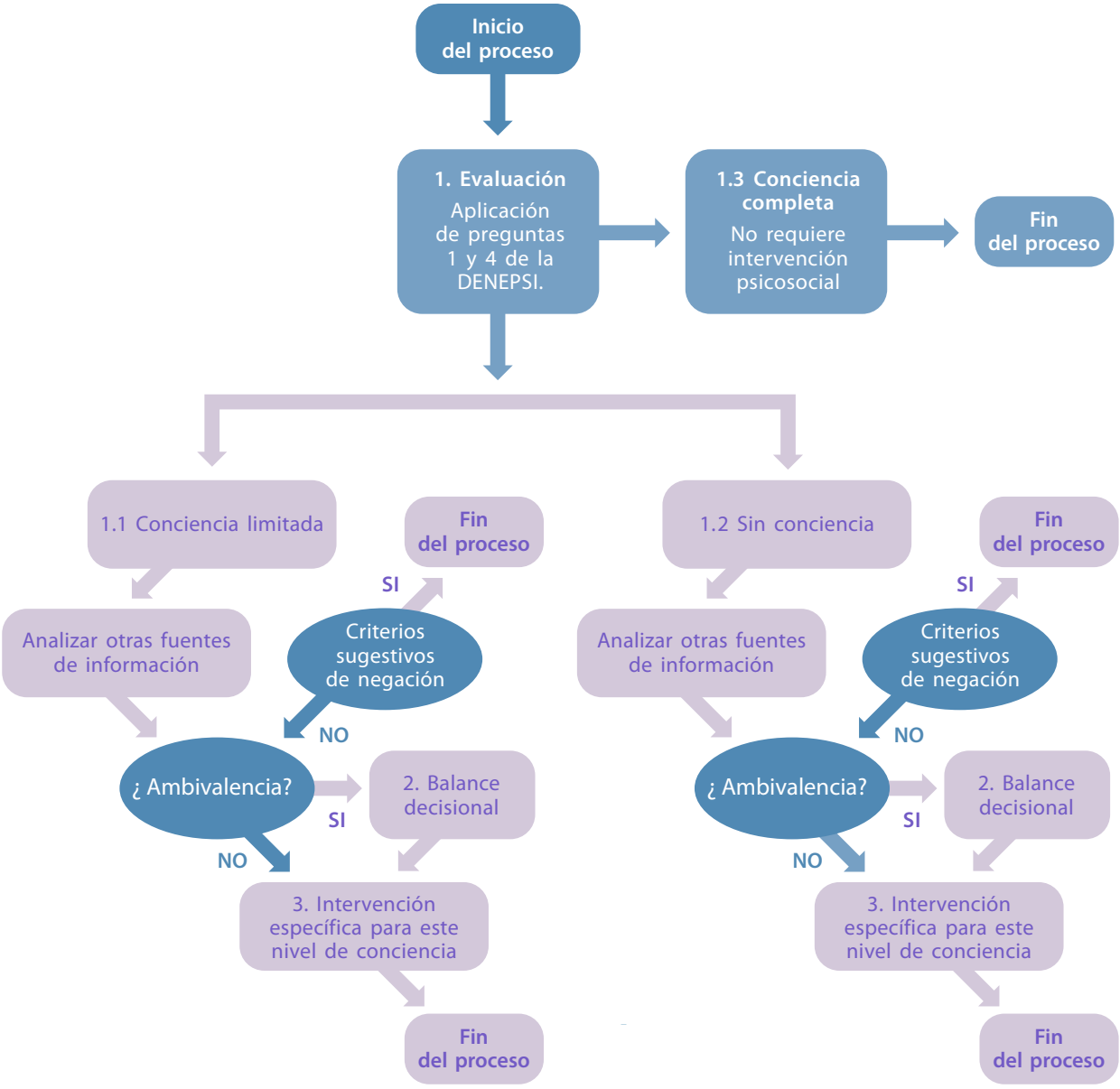
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Paciente
- Informe de sesión Conciencia de Enfermedad y Pronóstico (paciente), *Anexo 1*
- Lista de Necesidades de Información, *Anexo 2*
- Ejercicio de Balance Decisional para Paciente, *Anexo 3*
- Lápiz o pluma
- 1 silla para el terapeuta

Duración aproximada:

- Sesión de 30 minutos

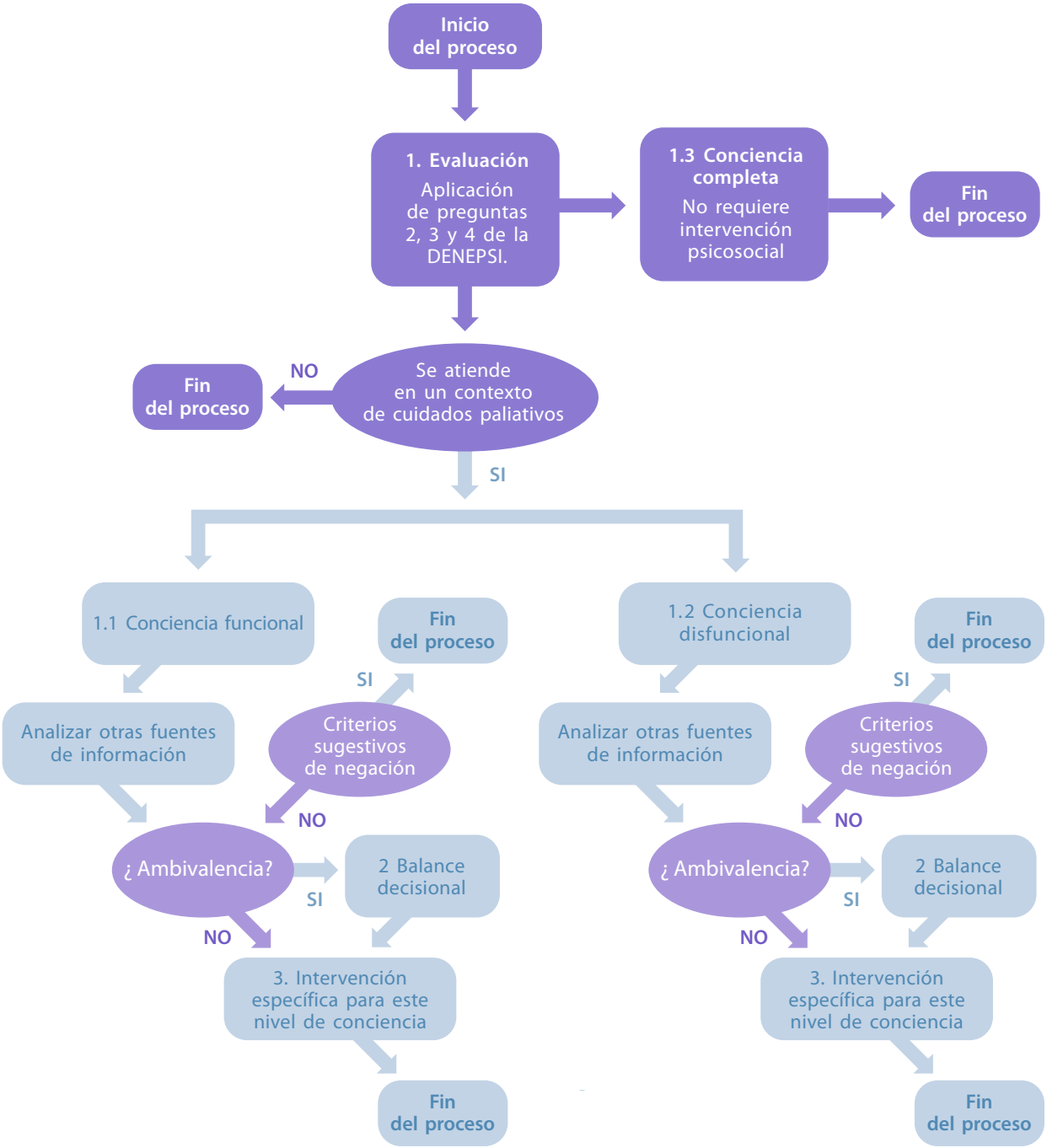
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Conciencia de Enfermedad



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Conciencia de Pronóstico



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Paciente

Las preguntas de la entrevista **DENEPSI** Versión Paciente que evalúan estos componentes son las siguientes:

1. ¿Qué enfermedad tiene?
2. ¿Qué le han dicho los doctores acerca de su enfermedad?
3. ¿Le han dicho los doctores si su condición puede cambiar? Si ☐ No ☐

   ¿Cómo? _____
4. ¿Ha tenido dificultad para obtener la información que quisiera conocer?

Cada una de las preguntas busca evaluar un aspecto en particular el cual es mencionado dentro de la siguiente tabla:

Número de Pregunta dentro del Tamizaje	Pregunta	Conciencia de Enfermedad	Conciencia de Pronóstico
Pregunta 1	¿Qué enfermedad tiene?	✓	
Pregunta 2	¿Qué le han dicho los doctores acerca de su enfermedad?		✓
Pregunta 3	¿Le han dicho los doctores si su condición puede cambiar?		✓
Complemento de pregunta 3	En caso afirmativo: ¿Cómo?		✓
Pregunta 4	¿Ha tenido dificultad para obtener la información que quisiera conocer?	✓	✓

A partir de la información arrojada por el paciente a través de las preguntas 1, 2, 3 y 4, el terapeuta deberá determinar el grado o nivel de conciencia de enfermedad y pronóstico respectivamente.

Para el caso de conciencia de enfermedad existen tres niveles posibles:

1.1 Sin conciencia

1.2 Conciencia limitada

1.3 Conciencia completa

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

La Tabla 1 muestra ejemplos de tipos de respuestas que pueden ser obtenidas a partir del reporte del paciente ante las preguntas realizadas así como su correspondiente categoría en cuanto al nivel de conciencia de enfermedad.

Tabla 1. Categorías de respuesta y su correspondiente interpretación en torno al nivel de conciencia de enfermedad.

Categorías de Respuesta	Nivel de conciencia de enfermedad
1. No sabe.	Sin conciencia
2. Piensa que no tiene ninguna enfermedad.	Sin conciencia
3. Piensa que tiene una enfermedad distinta a la suya.	Conciencia limitada
4. Piensa que en el pasado tuvo la enfermedad pero que en la actualidad padece otra.	Conciencia limitada
5. Sabe que tiene la enfermedad y está sufriendo por ello.	Conciencia completa

En cuanto a la conciencia de pronóstico, existen dos niveles posibles a detectar:

1.4 Funcional

1.5 Disfuncional

La categoría de conciencia de pronóstico "funcional" corresponde a que la información que el paciente tiene acerca de su pronóstico de vida es suficiente aunque puede ser imprecisa. Sin embargo, esta falta de información parcial (si es que la hubiera), no obstaculiza la toma de decisiones por parte del paciente en torno a su tratamiento. En el discurso del paciente se pueden encontrar elementos que sugieran que el paciente tiene conocimiento de la gravedad de la enfermedad y no tiene expectativas poco realistas en cuanto a su curación.

La categoría de nivel "disfuncional" de conciencia de pronóstico hace referencia a la ausencia de información relevante en torno al resultado que tendrá la enfermedad (desenlace negativo). Se puede percibir que el paciente posee expectativas irreales de curación que imponen obstáculos para el abordaje del paciente tanto en la dimensión médica (recibir medicamentos o tratamientos) así como en la psicosocial (trabajar comunicación con la familia acerca de enfermedad o aspectos existenciales). La Tabla 4 presenta algunas categorías de respuesta y su correspondiente interpretación.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Es conveniente mencionar que se puede intervenir en uno o ambos componentes de conciencia (de enfermedad o de pronóstico). Sin embargo, para poder trabajar el componente de conciencia de pronóstico debe trabajarse antes el componente de conciencia de enfermedad o estar seguros que el paciente tiene conciencia de enfermedad (requisito indispensable).

Tabla 2. Categorías de respuesta, observaciones y su correspondiente interpretación en torno al nivel de conciencia de pronóstico.

Categorías de Respuesta/observaciones	Interpretación: Nivel de conciencia de pronóstico
Menciona elementos que sugieren la limitación de tiempo de vida que impone la enfermedad. Reconoce que los tratamientos obtenidos no han sido exitosos. El paciente reconoce que la enfermedad está avanzando rápidamente (deterioro significativo) y/o que el reporte de los médicos no es favorable.	Funcional
El paciente menciona expectativas de vida alta con posibilidad de curación. Menciona la posibilidad de tratamientos alternativos que ofrezcan curación a pesar del notable deterioro físico producido por la enfermedad. Presenta expectativas de estabilidad de enfermedad por tiempo ilimitado. La postura del paciente interfiere con la colaboración en procedimientos médicos y psicológicos así como en la toma de decisiones.	Disfuncional

Para los casos de pacientes que presenten un nivel de conciencia de pronóstico disfuncional y además hayan puntuado con calificaciones altas dentro del termómetro de distrés (puntuaciones de 4 en adelante) se sugiere no brindar intervención psicológica debido al alto riesgo de incrementar la perturbación psicológica y causar un impacto negativo en el estado afectivo del paciente.

Cabe mencionar que dado que el proceso de aceptación de una situación difícil es dinámico, el terapeuta deberá explorar en ocasiones subsecuentes la apertura y disposición por parte del paciente para abordar temas relacionados con su enfermedad y la información del pronóstico. Asimismo puede esperarse que al trabajar otros componentes como el de ansiedad y/o depresión (si fueron detectados) el paciente pueda reportar calificaciones de distrés menores que hagan posible que se implemente la intervención necesaria con dicho paciente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Se sugiere que aún cuando se cumplan criterios que contemplan el no abordaje psicológico en pacientes con conciencia de pronóstico disfuncional, deberá considerarse como indispensable trabajar este componente si se identifica la presencia de los siguientes problemas:

- La ausencia de conciencia interfiere con control sintomático (p. ej. el paciente no acepta tomar opioides).
- Afecta la calidad de muerte (p.ej. posible muerte en trayecto a casa).
- Se encuentran problemas de apego / adherencia a tratamiento (p. ej. creencias en torno a la morfina).
- Uso excesivo de recursos médicos o servicios innecesarios dado el estatus médico del paciente.
- Genera constante roce entre sus tratantes porque es percibido como paciente problema.
- Hay percepción de inconsistencias acerca de la información pronóstica brindada por parte de los diferentes miembros del equipo de profesionales de la salud.

Una vez hecho esto, se decidirá la pertinencia de la intervención psicológica así como la modalidad de la acción terapéutica a implementar según el nivel de conciencia de enfermedad y de pronóstico obtenido por el paciente (ver tablas 3 y 4).

Tabla 3. Niveles de conciencia de enfermedad y su correspondiente pertinencia de atención psicosocial específica.

Nivel de Conciencia de Enfermedad	Intervención Psicosocial
Sin conciencia	Sí se requiere
Conciencia limitada	Sí se requiere
Conciencia completa	No se requiere

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 4. Niveles de conciencia de pronóstico y su correspondiente pertinencia de atención psicosocial específica.

Nivel de Conciencia de Pronóstico Funcional	Intervención Psicosocial No se requiere
Disfuncional + calificaciones menores en termómetro de distrés (puntajes menores a 4)	Sí se requiere
Disfuncional + calificaciones altas en termómetro de distrés (puntaje mayor de 4).	No se brinda intervención

Análisis de Información de la DENEPSI Versión Paciente para el componente de conciencia de enfermedad y conciencia de pronóstico

Como parte de la evaluación específica, el terapeuta deberá obtener información de las características personales específicas de cada paciente que será analizada de manera cualitativa de otros apartados de la **DENEPSI** Versión Paciente. El análisis de esta información permitirá tomar decisiones convenientes al paciente acerca de la pertinencia y tipo de trabajo psicológico a establecer:

- Existencia de comorbilidad psiquiátrica (especificar diagnóstico, tiempo de diagnóstico, tratamiento prescrito y si en la actualidad lo toma) dentro del expediente médico del paciente.
- Calificación de distrés emocional obtenido mediante el "Termómetro de Distrés" (0-10).
- Respuesta dada por el paciente ante la pregunta: ¿Qué es lo que le está generando mayor malestar? (Opción 4 de las instrucciones del Termómetro de Distrés Emocional, tomando atención a la esfera de problemas emocionales particularmente si se presenta alguna o varias de las siguientes emociones: miedo, depresión, nerviosismo, tristeza, preocupación y preocupaciones religiosas o espirituales).
- Información obtenida a través de las preguntas contenidas dentro del apartado de "Aspectos Psiquiátricos".
- Presencia de emociones displacenteras como: tristeza, enojo, culpa, angustia, decaído, miedo, sin esperanza e indiferencia dentro del apartado de "Correlatos Emocionales".
- Respuestas proporcionadas por el médico de cuidados paliativos a las preguntas contenidas dentro del apartado de "Preguntas a realizar al médico responsable de la atención del enfermo paliativo"
- Respuestas dadas por el cuidador en torno a las preguntas contenidas dentro del apartado de "Conciencia de enfermedad y atribuciones relacionadas con la enfermedad y el cuidado" al interior de la **DENEPSI** Versión Cuidador.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

La información anterior en su conjunto hará posible la obtención de datos más completos que contribuyan a tener una formulación de caso del paciente que se está atendiendo. En particular, la evaluación dirigida a los pacientes que hayan sido categorizados dentro del nivel de "Sin Conciencia" de enfermedad representa un reto para el terapeuta que le atiende debido a la relevancia que cobra el poder identificar la presencia de negación de la enfermedad y/o el pronóstico. Lo anterior sostiene que la formulación de caso deberá realizarse con cautela y analizando globalmente la información obtenida.

Coexisten múltiples factores que inciden en la aparición del fenómeno de la negación. Además, la complejidad que implica su reconocimiento radica en la manera tan personalizada de manifestarse en cada individuo. Por todo esto, no existe un consenso en cuanto a las características que deben ser reconocidas para emitir un diagnóstico en relación a esta entidad. Por ello, será necesario obtener datos de otras fuentes de información como: otros apartados dentro de la **DENEPSI** del propio paciente, las respuestas proporcionadas por el cuidador en la **DENEPSI** Versión Cuidador, las preguntas realizadas al médico encargado del cuidado paliativo, aspectos documentados dentro del expediente clínico así como la opinión de un experto del que se pueda extraer información de interés.

Con base en la información recabada y en un esfuerzo por brindar una guía para el terapeuta, a continuación se presenta una lista de criterios que han sido reconocidos por expertos y dentro de la literatura científica como sugestivos y de alta probabilidad de encontrarnos frente a un paciente en negación.

Criterios sugestivos de alta probabilidad de negación:
Reporte por parte del cuidador de que el paciente posee suficiente información con respecto de su enfermedad
Reporte por parte del médico de que el paciente posee suficiente información con respecto de su enfermedad
Enfermedad con secuelas o señales poco tangibles de la enfermedad
Una red de apoyo muy amplia
Historia de comorbilidad psiquiátrica
Cuadro sugestivo de Trastorno del estado de ánimo, Trastornos de ansiedad
Síntomas psicóticos
Ser hombre

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Es muy importante mencionar que los criterios no son rígidos ni deben estar presentes todos en su conjunto, la intención de enfatizar su presencia tiene el objetivo de llevar a cabo un análisis detenido y personalizado de ellos que coadyuve en el abordaje que se establezca con dicho paciente.

Adicionalmente, existe un problema frecuentemente detectado dentro de este contexto que puede obstaculizar el desarrollo de conciencia de enfermedad y pronóstico por parte del paciente denominado "conspiración del silencio" ya que este puede fomentar la negación en el paciente. La conspiración del silencio se presenta cuando el cuidador y/o los familiares resguardan la información diagnóstica y pronóstica del paciente evitando cualquier oportunidad en la que se establezcan discusiones al respecto. Sin embargo, es conveniente enfatizar que es difícil de concebir a este factor como un elemento que evita en su totalidad que el paciente posea conciencia de su situación terminal, ya que existen otras señales como las secuelas físicas y el no mejoramiento a pesar de los tratamientos administrados que pueden sugerirle el pobre pronóstico al que se enfrenta. Todo lo anterior ilustra la complejidad de la labor del terapeuta dentro de este componente, por lo que se requiere de un análisis minucioso y detallado en caso de encontrarse ante un paciente en negación de enfermedad y pronóstico.

A continuación se presentan las intervenciones que se plantea establecer con los pacientes de acuerdo a la necesidad a tratar: conciencia de enfermedad y/o pronóstico de acuerdo al nivel de necesidad detectado.

2. Intervención Paciente

Conciencia de Enfermedad

1.1 Nivel de "Conciencia Limitada"

Después de realizar la recolección de la información y habiendo analizado el caso se procederá con la intervención. Para la recolección de los datos relevantes obtenidos durante la intervención deberá utilizarse el informe de sesión de este componente (Anexo 1).

A continuación se presenta el abordaje que se implementará de forma especial para pacientes con nivel de "conciencia limitada". El guión a seguir es el siguiente:

"¿Recuerda que nos ayudó a contestar unas preguntas? Pues quisiera retomar algunos datos, ¿le parece?"

Subsecuentemente, realizar la siguiente pregunta abierta:

"¿Podría decirnos qué sabe de su enfermedad?"

"¿Desearía conocer más información acerca de su enfermedad?"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de obtener una respuesta negativa al cuestionamiento anterior, realizar la siguiente pregunta:

> *"Respetando su decisión y no buscando que cambie de opinión, podría decirme por qué motivos no desea saber más"*

Es importante hacerle saber que como paciente tiene los siguientes derechos:

- Pedir y obtener información específica de su enfermedad, es decir, sólo lo que quiera saber
- Que no se mencione alguna información que usted no desea conocer
- Que la información se brinde en el momento en el que usted lo decida, es decir, hoy, la próxima consulta o cuando usted lo considere pertinente

> *"Una vez sabiendo esto, quisiera volverle a preguntar: ¿Desea saber algo más acerca de su enfermedad? Recuerde que sólo se hablará de lo que usted quiera"*

Como parte del elemento anterior, se recomienda realizar junto con el paciente un listado de las necesidades de información que presente *(Anexo 2)*, de modo que se tengan disponibles al gestionar la presencia del médico para discutirlas y optimizar el tiempo que el paciente tenga en su consulta médica. Asimismo, se promoverá que el paciente jerarquice las necesidades de información dentro de esta lista de modo que las primeras en ser abordadas sean las más relevantes.

Como parte de esta intervención puede ser necesario solictarle al médico tratante su colaboración. Se debe acordar con él / ella que al brindar información al paciente en torno a su enfermedad y/o pronóstico la información que se proporcione contenga las siguientes características:

- Brindar alguna indicación acerca de la limitación de tiempo que la enfermedad le impone
- Brindar la información con un ritmo adecuado para el paciente, es decir, monitorizar el impacto que puede ir generando la información brindada
- El discurso debe contener cierta ambigüedad, es decir, no dar detalles específicos

***Nota:** Es conveniente mencionar que como parte de la devolución de información en relación a las necesidades de información por parte del paciente, puede ser conveniente que el terapeuta esté disponible por si fuera necesario implementar medidas de intervención en crisis.

Como parte final del establecimiento de las discusiones asociadas al pronóstico se deben brindar elementos que representen esperanza para el paciente en términos de disminución del dolor u otros síntomas que requieran control, la existencia de alternativas en cuidados y medicamentos que disminuyan su incomodidad, así como cualquier otro asunto que sea relevante para él / ella.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de una respuesta negativa mencionar:

"Muy bien, si usted quisiera saber algo en particular en otro momento lo podría pedir directamente."

En caso de una respuesta positiva:

"¿Le hace sentir incómodo que hablemos de este tema?"

Es relevante identificar la emoción implicada así como su intensidad en ese momento a través de las siguientes preguntas:

"¿Qué es lo que siente al hablar de esto?"

"¿Qué tan intenso es del 0 al 10 (0=nada intenso a 10= muy intenso)? "

"En el momento en que usted decida podemos parar y no hablar más del tema, además recuerde que usted decidirá qué es lo que desea que se le diga, no se dirá más ni menos información"

"Dígame. ¿Qué es lo que desea saber?"

En el caso que de segunda intención el paciente sí desee obtener información se establecerá la intervención descrita arriba (identificación de necesidades de información, realización de listado jerárquico de necesidades de información y petición al médico acerca de inclusión de características clave dentro de las discusiones que se establezcan con el paciente).

Finalmente, sin importar el hecho que el paciente haya rehusado querer obtener información al respecto de su enfermedad y/o pronóstico, el terapeuta deberá brindarle elementos que representen esperanza para el paciente en términos de disminución del dolor u otros síntomas que requieran de control así como de cualquier otro asunto que sea relevante para el paciente.

Para casos en donde los pacientes presenten ambivalencia ante la necesidad de obtener más información o en los casos en donde el paciente no posea claridad acerca de qué tipo de información le sería útil recibir, se realizará un balance decisional (Anexo 3). Este ejercicio tendrá el objetivo de identificar las ventajas y desventajas que percibe el paciente en relación a saber más de su enfermedad y su pronóstico. Adicionalmente, este ejercicio puede permitir:

- Acceder a aquellos obstáculos percibidos por el paciente que servirán como límites para establecer las discusiones posteriores.
- Reconocer los elementos de esperanza del paciente en términos de ganancias a obtener, las cuales podrán guiar el tipo de discurso que se establezca con él/ella.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1.2 Nivel "Sin Conciencia"

Para los casos en los que haya altas sospechas de negación, con la presencia de numerosos elementos cuanti y cualitativos (criterios sugestivos), deberá ser reservado cualquier tipo de trabajo psicológico que aborde dichos temas, por lo cual se considerará esta omisión como una intervención en sí misma, ya que se están tomando acciones específicas con el propósito de preservar el bienestar general y la salud mental del paciente.

Para aquellos casos en donde no se documenten criterios sugestivos de negación, dentro del análisis de caso, deberá procederse de forma muy cautelosa aplicando la siguiente consecución de pasos:

"Quisiera preguntarle si usted sabe a qué nos dedicamos en esta consulta a la que acude. ¿Cuál es el propósito de que lo(a) hayan mandado aquí?"

No importando la cualidad de la respuesta (positiva o negativa) debe realizarse la siguiente pregunta:

"Este lugar se llama unidad de soporte sintomático / cuidados paliativos. ¿Lo había escuchado?"

Es relevante mencionar que pueden existir dos figuras en las que se puede ubicar a un paciente que está siendo atendido. La primera de ellas etiquetada como "soporte sintomático" hace referencia a una categoría que caracteriza a los pacientes con enfermedad avanzada, oncológica o no oncológica; y la segunda denominada como cuidados paliativos que se refiere a pacientes que cumplen con criterios de terminalidad desde la perspectiva médica.

"El objetivo de la atención dentro de este servicio es poder controlar los diferentes síntomas que pudieran estarle incomodando como consecuencia de la enfermedad que posee.

Cuando le digo controlar usted qué entiende?

¿Usted sabe si en algún momento se irán todos estos dolores y problemas que tiene?

En caso de que no sepa lo que puede suceder con sus síntomas y dolores. ¿Quisiera saber si esta situación cambiará?

¿Le está incomodando que hablemos de esto? Porque en cualquier momento que usted lo quiera puede pedirme que paremos y podemos cambiar de tema. ¿Está claro?"

En este momento de la intervención es conveniente que se monitorice el estado emocional identificando el tipo de emoción y su intensidad a través de las siguientes preguntas:

"¿Qué es lo que siente al hablar de esto?

¿Qué tan intenso es del 0 al 10 (0=nada intenso a 10= muy intenso)?"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Asimismo, deberá preguntársele al paciente:

"¿Ha sentido esta incomodidad en otros momentos en que se ha tocado el mismo tema?

¿Esta sensación incómoda ha hecho que no quiera saber más de su enfermedad?"

***** *Las preguntas realizadas a continuación son las mismas que se aplican dentro de la intervención con los pacientes con nivel de "conciencia limitada".*

Es importante hacerle saber que como paciente tiene los siguientes derechos:

- Pedir y obtener información específica de su enfermedad, es decir, sólo lo que quiera saber
- Que no se mencione alguna información que usted no desea conocer
- Que la información se brinde en el momento en el que usted lo decida, es decir, hoy, la próxima consulta o cuando Ud. lo considere pertinente

"Una vez sabiendo esto, quisiera volverle a preguntar: ¿Desea saber algo más acerca de su enfermedad? Recuerde que sólo se hablará de lo que usted quiera"

En el caso en que el paciente sí desee obtener información se establecerá la intervención descrita arriba para abordar a casos con conciencia limitada (identificación de necesidades de información, realización de listado jerárquico y petición al médico acerca de inclusión de características clave dentro de las discusiones que se establezcan con el paciente, brindar elementos que representen esperanza para el paciente).

En caso de una respuesta negativa mencionar:

"Muy bien, si usted quisiera saber algo en particular en otro momento lo podría pedir directamente."

En caso de una respuesta positiva:

"¿Le hace sentir incómodo que hablemos de este tema?"

Es relevante identificar la emoción implicada así como su intensidad en ese momento a través de las siguientes preguntas:

"¿Qué es lo que siente al hablar de esto?

¿Qué tan intenso es del 0 al 10 (0=nada intenso a 10= muy intenso)?

En el momento en que usted decida podemos parar y no hablar más del tema, además recuerde que usted decidirá qué es lo que desea que se le diga, no se dirá más ni menos información.

Dígame. ¿Qué es lo que desea saber?"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En el caso en que de segunda intención el paciente sí desee obtener información se establecerá la intervención descrita arriba (identificación de necesidades de información, realización de listado jerárquico de necesidades de información y petición al médico acerca de inclusión de características clave dentro de las discusiones que se establezcan con el paciente).

Finalmente, sin importar el hecho que el paciente haya rehusado querer obtener información al respecto de su enfermedad y/o pronóstico, el terapeuta deberá brindarle elementos que representen esperanza para el paciente en términos de disminución del dolor u otros síntomas que requieran de control así como de cualquier otro asunto que sea relevante para el paciente.

***Nota:** Es conveniente mencionar que como parte de la devolución de información en relación a las necesidades de información por parte del paciente, puede ser conveniente que el terapeuta esté disponible por si fuera necesario implementar medidas de intervención en crisis.

Para casos en donde los pacientes presenten ambivalencia ante la necesidad de obtener más información o en los casos en donde el paciente no posea claridad acerca de qué tipo de información le sería útil recibir, se realizará un balance decisional (Anexo 3). Este ejercicio tendrá el objetivo de identificar las ventajas y desventajas que percibe el paciente en relación a saber más de su enfermedad y su pronóstico.

Conciencia de Pronóstico

2.1 Conciencia de Pronóstico Disfuncional con niveles bajos de distrés psicológico

El primer paso que se deberá realizar con los pacientes que presenten este nivel de conciencia será enmarcar la intervención implementando la siguiente propuesta de abordaje:

> *"Usted ya me ha hablado acerca de algunas cosas de su enfermedad pero me gustaría retomar algunos puntos. ¿Está de acuerdo?*
>
> *Si trabajamos desde el principio de que cuando una persona está enfrentando una enfermedad, en ocasiones debemos plantear escenarios que nos permitan preparanos para la toma de decisiones, esto es, esperar siempre lo mejor pero también estar preparados para lo peor. ¿Usted ha pensado cuál sería el peor escenario posible?"*

Ante esta pregunta pueden esperarse respuestas del tipo *"que me muera, que suceda un milagro…"*

Como consecuencia a lo anterior el terapeuta deberá proseguir realizando preguntas abiertas como:

> *"¿Ha platicado con su médico sobre la posibilidad de que ocurra esto?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de respuesta negativa:

"¿Por qué razón no lo ha hecho? ¿Qué piensa y siente al respecto?"

En caso de respuesta afirmativa:

"¿Qué fue lo que lo llevó a hacerlo? ¿Qué piensa y siente al respecto?"

A partir de esta pregunta el clínico debe considerar las respuestas emocionales verbales y no verbales del paciente para determinar qué tan preparado está el paciente para poder aumentar su conciencia de pronóstico.

La técnica que se propone utilizar para seguir con el abordaje del paciente es la disonancia cognitiva, la cual involucra la generación de preguntas abiertas que generen discrepancia entre el actual sistema de creencias, significados y pensamientos del paciente en torno a su pronóstico y poder disminuir las expectativas poco realistas o infundadas acerca de resultados positivos poco probables de supervivencia a largo plazo.

Una vez que el terapeuta identifica cierto grado de disponibilidad y tolerabilidad acerca del tema (los posibles resultados de la enfermedad en términos de sobrevida) puede iniciarse con la exploración de amenazas percibidas aplicando la siguiente propuesta:

"Vamos a trabajar pensando que va a pasar lo mejor pero preparándonos para lo peor…

¿Qué es lo que imagina que es lo peor que le pudiera suceder?

¿Qué es lo que le causa temor acerca de esto?

¿Ha hablado con alguien acerca de estos temores o miedos?

Le pregunto esto, porque en muchas ocasiones el miedo y la tristeza puede nublarnos el panorama y evitar que podamos hacer algunas cosas que son posibles para disminuir este miedo o temor de que suceda lo que se imagina que ocurrirá (lo peor que piensa que le puede pasar).

¿Quisiera compartirme alguno de los miedos que tiene y poder hablarlo?"

En muchos casos, la mayoría de los pacientes presenta temores relacionados con la experimentación de síntomas excesivos y sufrimiento desmedido sin la posibilidad de poder contar con una alternativa que pueda controlar estos elementos negativos. Por ello, utilizando una postura de escucha activa y evitando la confrontación, puede irse trabajando la posibilidad de desarrollar, de manera conjunta, acciones que puedan aceptar o rechazar los pensamientos que causan el distrés y que obstaculizan la toma de conciencia de pronóstico funcional.

Dentro de esta misma línea, se plantea que el trabajo anterior pueda propiciar sensación de control en el paciente y disminuya el distrés relacionado con el conocer el resultado que tendrá la enfermedad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cabe mencionar que aún cuando se puedan generar ciertos planes de acción que amortigüen el impacto negativo relacionado con conocer el mal pronóstico de la enfermedad, es frecuente y esperado que el paciente muestre incomodidad y distrés ante ello. El terapeuta debe tener presentes los beneficios que podría traerle al paciente el aumentar la información que posee acerca del pronóstico por ejemplo:

- Mejorar la comunicación con el equipo médico y a nivel familiar.
- Ayudar a la resolución de asuntos pendientes.
- Disminuir el riesgo de reforzar expectativas irreales de curación.
- Fortalecer el derecho como paciente a obtener información clara en torno a la enfermedad y al pronóstico.

Además, es importante hacerle saber que como paciente tiene los siguientes derechos:

- Pedir y obtener información específica de su enfermedad, es decir, sólo lo que quiera saber.
- Que no se mencione alguna información que usted no desea conocer.
- Que la información se brinde en el momento en el que usted lo decida, es decir, hoy, la próxima consulta o cuando usted lo considere pertinente.

"Una vez sabiendo esto, quisiera volverle a preguntar: ¿Desea saber algo más acerca de su enfermedad? Recuerde que sólo se hablará de lo que usted quiera."

En este momento de la intervención es conveniente que se monitorice el estado emocional identificando el tipo de emoción y su intensidad a través de las siguientes preguntas:

"¿Qué es lo que siente al hablar de esto?

¿Qué tan intenso es del 0 al 10 (0=nada intenso a 10= muy intenso)? "

Asimismo, deberá preguntársele al paciente:

"¿Ha sentido esta incomodidad en otros momentos en que se ha tocado el mismo tema?

¿Esta sensación incómoda ha hecho que no quiera saber más de su enfermedad?

¿Quiere dejar para otro momento esta charla?"

En caso de obtener una respuesta afirmativa el terapeuta deberá mencionar:

"Muy bien, si usted quisiera saber algo en particular en otro momento lo podría pedir directamente."

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Por otro lado, si el paciente quiere proseguir y presenta necesidades de información pronóstica se propone realizar un listado de las necesidades de información *(Anexo 2)* con el propósito de tenerlas disponibles cuando el médico esté presente para discutirlas, lo cual ayudará a optimizar el tiempo que el paciente tenga con su médico. Asimismo, se promoverá que el paciente jerarquice las necesidades de información dentro de esta lista de modo que sean las más relevantes las primeras en ser abordadas.

Al gestionar la presencia del médico para la devolución de información al paciente en torno a su pronóstico, el terapeuta debe mencionarle que la información que él / ella proporcione debe contener las siguientes características:

- Brindar alguna indicación acerca de la limitación de tiempo que la enfermedad le impone.
- Brindar la información con un ritmo adecuado para el paciente, es decir, monitorizar el impacto que puede ir generando la información brindada.
- El discurso debe contener cierta ambigüedad, es decir, no d.ar detalles específicos.

***Nota:** Es conveniente mencionar que como parte de la devolución de información en relación a las necesidades de información por parte del paciente, puede ser conveniente que el terapeuta esté disponible por si fuera necesario implementar medidas de intervención en crisis.

Como parte final del establecimiento de las discusiones asociadas al pronóstico se deben brindar elementos que representen esperanza para el paciente en términos de disminución del dolor u otros síntomas que requieran control, la existencia de alternativas en cuidados y medicamentos que disminuyan su incomodidad, así como cualquier otro asunto que sea relevante para él / ella.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Intervención Psicosocial Cuidador

Objetivo

Brindar atención psicológica personalizada que promueva un mejor entendimiento de la información diagnóstica y pronóstica de la situación terminal dentro de un marco de negociación, respetando el *timing* personal y las necesidades particulares del cuidador del paciente terminal.

Objetivos específicos

1. Determinar si el cuidador posee conciencia de enfermedad y pronóstico.
2. Identificar el nivel de conciencia de enfermedad y pronóstico que posee el cuidador.
3. Contrastar la información dada por el médico, el paciente y su cuidador en torno a la información diagnóstica y pronóstica de la situación terminal.
4. Identificar elementos sugerentes de conspiración del silencio.
5. Identificar elementos sugerentes de negación.

Condiciones necesarias

- Lugar adecuado con dos sillas, lo más privado posible, y lejos del paciente terminal, en donde se puedan realizar la evaluación e intervención.

Material:

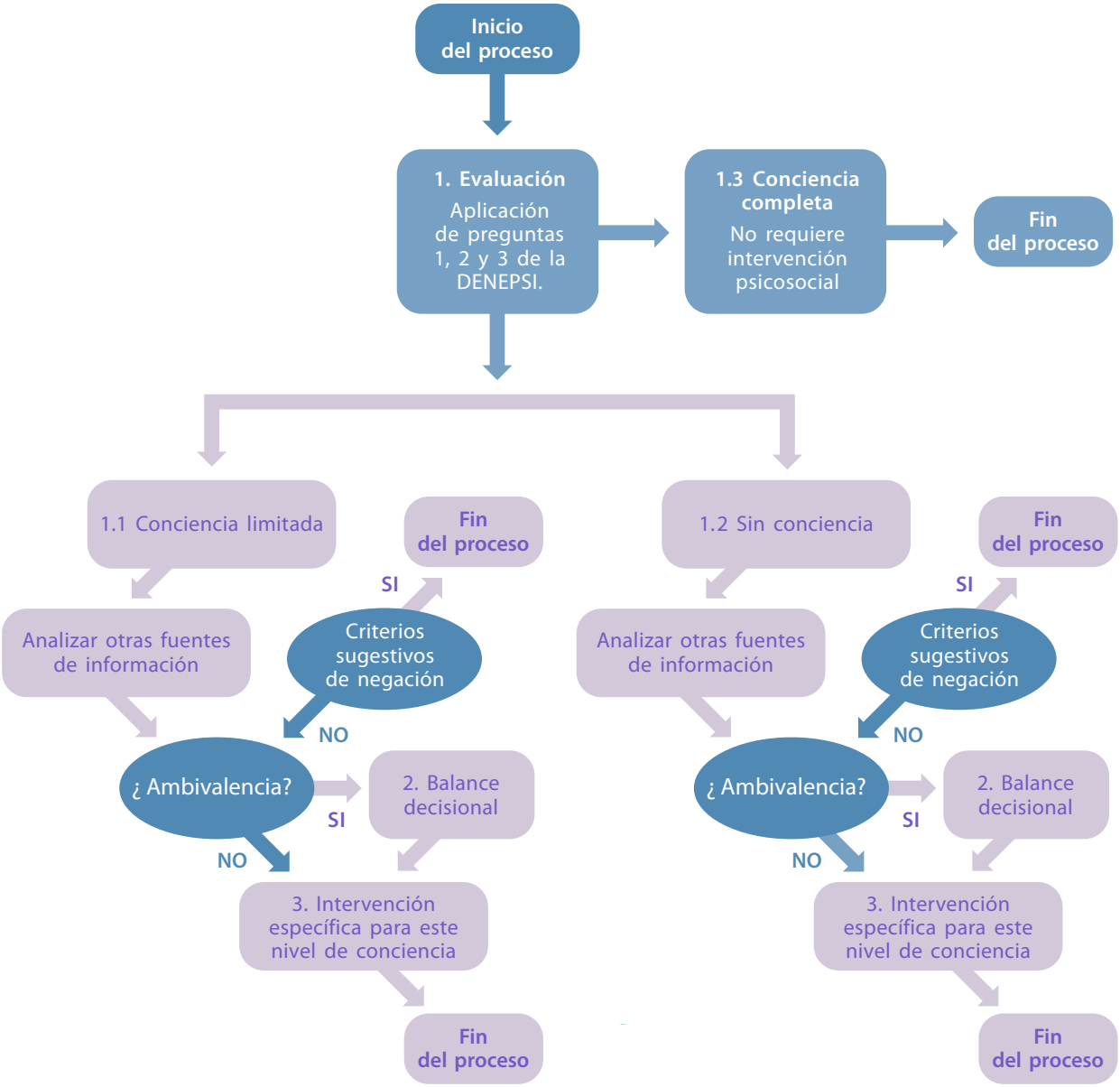
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Cuidador
- Informe de sesión Conciencia de Enfermedad y Pronóstico (cuidador), *Anexo 4*
- Lista de Necesidades de Información, *Anexo 5*
- Ejercicio de Balance Decisional (cuidador), , *Anexo 6*
- Lápiz o pluma
- 1 silla para el terapeuta

Duración aproximada:

- Sesión de 30 minutos

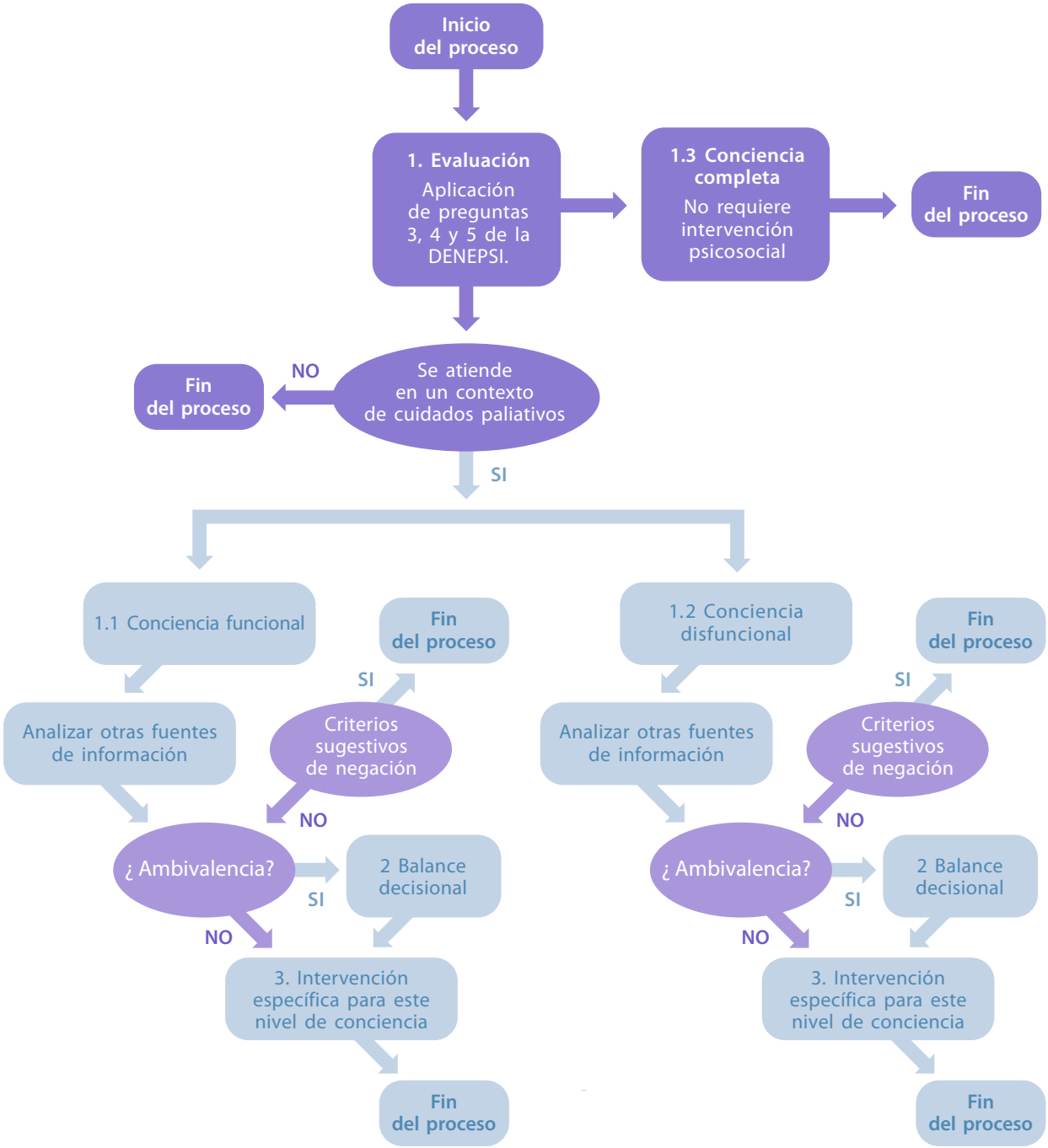
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Conciencia de Enfermedad



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Conciencia de Pronóstico



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Cuidador

A partir de la información arrojada por el cuidador a través de las preguntas de la **DENEPSI** dentro del apartado de "Conciencia de enfermedad" (preguntas 1, 2 y 3) y de las dos correspondientes dentro del apartado de "Conciencia de pronóstico" (preguntas 3, 4 y 5) se procede a ubicar todas las respuestas en su conjunto en una de 5 categorías. Cada categoría, a su vez, arroja una interpretación con respecto del grado o nivel de conciencia de enfermedad y pronóstico que posee el cuidador (Tabla 1).

Tabla 1. Categorías de respuesta y su correspondiente interpretación en torno al nivel de conciencia de enfermedad y pronóstico.

Categorías de Respuesta	Nivel de conciencia de enfermedad
1. No sabe.	Sin conciencia
2. Piensa que no tiene ninguna enfermedad.	Sin conciencia
3. Piensa que tiene una enfermedad distinta a la suya.	Conciencia limitada
4. Piensa que en el pasado tuvo la enfermedad pero que en la actualidad padece otra.	Conciencia limitada
5. Sabe que tiene la enfermedad y está sufriendo por ello.	Conciencia completa

Como se observa en la tabla, existen tres niveles de conciencia de enfermedad y pronóstico posibles:

1. Sin conciencia
2. Conciencia limitada
3. Conciencia completa

Una vez hecho esto, se decidirá la pertinencia de la intervención psicológica así como la modalidad de la acción terapéutica a implementar según el nivel de conciencia obtenido por el cuidador.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 2. Niveles de conciencia de enfermedad y su correspondiente pertinencia de atención psicosocial específica.

Nivel de Conciencia de Enfermedad	Intervención Psicosocial
Sin conciencia	Sí se requiere
Conciencia limitada	Sí se requiere
Conciencia completa	No se requiere

Para aquellos casos en los que se determine un nivel de "conciencia completa" no se contempla la necesidad de brindar intervención psicológica. Por otra parte, los dos niveles de conciencia restantes sí involucran atención psicosocial ("Conciencia limitada" y "Sin conciencia"). Cabe mencionar que como parte de la evaluación específica, el terapeuta deberá obtener información de otros apartados de la **DENEPS** Versión Cuidador con el objetivo de tomar decisiones acerca de la pertinencia y tipo de trabajo psicológico a establecer según las características personales específicas de cada individuo. Un elemento relevante a identificar en los individuos que se ubiquen dentro de estas dos categorías es la negación, la que se tratará de identificar tomando globalmente la información obtenida del cuidador. Cabe señalar que este fenómeno puede ser mucho menos frecuente que en los pacientes terminales.

Análisis de Información de la DENEPSI Versión Cuidador

1.1 Nivel "Sin Conciencia"

Para la recolección de la información más relevante que se obtendrá dentro de la sesión terapéutica deberá utilizarse el informe de sesión de este componente (Anexo 4).

La evaluación e intervención dirigida a los cuidadores que hayan sido categorizados dentro de este nivel de conciencia de enfermedad y pronóstico representa también un trabajo clínico complejo ya que se debe ponderar el conocimiento acerca de como la actitud del cuidador puede afectar la conciencia del propio paciente y, por otra parte, se debe considerar el beneficio o perjuicio de promover estos elementos en el cuidador siendo estos amenazadores a nivel individual.

La forma inicial de proceder consiste en realizar los mismos pasos trazados dentro del abordaje de pacientes cuyo nivel de conciencia haya sido ubicado como "Conciencia Limitada" y deberá recabarse la siguiente información:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Documentar historia de comorbilidad psiquiátrica (especificar diagnóstico, tiempo de diagnóstico, tratamiento prescrito y si en la actualidad lo toma).
- Calificación de distrés emocional obtenido mediante el "Termómetro de Distrés Emocional" *(0-10).*
- Respuesta dada por el cuidador ante la pregunta: ¿Qué es lo que le está generando mayor malestar? (Opción 4 de las instrucciones del Termómetro de Distrés Emocional). Tomando en cuenta las cuatro esferas de problemas posibles a experimentar: prácticos, familiares, emocionales y físicos.

1.2 Nivel de "Conciencia Limitada"

Una vez determinado que el cuidador posee un nivel de conciencia y pronóstico limitado, el terapeuta deberá revisar de manera adicional la siguiente información:

- Documentar historia de comorbilidad psiquiátrica (especificar diagnóstico, tiempo de diagnóstico, tratamiento prescrito y si en la actualidad lo toma)
- Calificación de distrés emocional obtenido mediante el "Termómetro de Distrés Emocional" *(0-10).*
- Respuesta dada por el cuidador ante la pregunta: ¿Qué es lo que le está generando mayor malestar? (Opción 4 de las instrucciones del Termómetro de Distrés Emocional). Tomando en cuenta las cuatro esferas de problemas posibles a experimentar: prácticos, familiares, emocionales y físicos.
- Respuestas dadas por el médico de cuidados paliativos a las preguntas a, b, c y d dentro del apartado de "Preguntas a realizar al médico responsable de la atención del enfermo paliativo" de la **DENEPSI** Versión Paciente.
- Respuestas dadas por el paciente en torno a las preguntas contenidas dentro del apartado de "Conciencia de enfermedad y atribuciones relacionadas con la enfermedad y el cuidado" al interior de la **DENEPSI** Versión Paciente.

La información anterior en su conjunto ayudará a iniciar con el reconocimiento de elementos sugerentes de negación de la enfermedad y pronóstico.

Una vez hecho esto, deberá brindarse atención especial a los casos en los que se presenten los siguientes **datos cuantitativos:**

- Nivel de conciencia completa por parte del paciente terminal
- Reporte del médico encargado de cuidados paliativos acerca del conocimiento actual o anterior, de conciencia de enfermedad y pronóstico de terminalidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

De forma adicional, se deberá tomar en cuenta como un elemento cualitativo de evaluación en el cuidador el poseer **una red reducida de apoyo social.**

Los datos mencionados anteriormente, tanto cuantitativos como cualitativos, serán conceptualizados como criterios sugestivos de negación dentro de este modelo de intervención.

A continuación se presentan los elementos a abordar para cada uno de estos dos niveles de conciencia que requieren de atención psicosocial.

2. Intervención Cuidador

1.1 Nivel de "Conciencia Limitada" de Enfermedad y Pronóstico

Con el objetivo de recolectar la información más importante de la sesión, se deberá utilizar el informe de sesión para este trabajo terapéutico *(Anexo 4).*

Se realiza el siguiente abordaje:

"Recuerda que nos ayudó a contestar unas preguntas, pues quisiera retomar algunos datos ¿Le parece?"

Subsecuentemente, realizar la siguiente pregunta abierta:

"¿Podría decirme qué sabe de la enfermedad de su familiar?

¿Desearía conocer más información acerca de la enfermedad de su familiar?"

En caso de obtener una respuesta negativa al cuestionamiento anterior, realizar la siguiente pregunta:

"Respetando su decisión y no buscando que cambie de opinión, podría decirme por qué motivos no desea saber más"

Es importante hacerle saber que:

- Puede pedir y obtener información específica de la enfermedad, es decir, sólo lo que quiera saber.
- Que no se mencione información que usted no quiera conocer.
- Que la información se brinde en el momento en el que usted lo decida, es decir, hoy o la próxima consulta o cuando usted lo considere pertinente.

"Una vez sabiendo esto, quisiera volverle a preguntar: ¿Desea saber algo más acerca de la enfermedad de su familiar? Sólo se hablará de lo que usted quiera.

¿Qué es lo que desea saber?"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como parte del elemento anterior, se recomienda realizar junto con el cuidador un listado de las necesidades de información que presente el paciente de modo que al gestionar la presencia del médico para discutirlas se tengan disponibles. Esto permitirá, además, optimizar el tiempo que el cuidador tenga con su médico. Asimismo, se promoverá que el cuidador jerarquice las necesidades de información dentro de esta lista, de modo que sean las más relevantes las primeras en ser abordadas. Las necesidades se podrán escribir en la lista que se encuentra en el Anexo 5.

Al gestionar la presencia del médico para la devolución de información al paciente en torno a su pronóstico, el terapeuta debe mencionarle que la información que él/ella proporcione debe contener las siguientes características:

- Brindar alguna indicación acerca de la limitación de tiempo que la enfermedad impone.
- Brindar la información con un ritmo adecuado para el cuidador, es decir, monitorizar el impacto que puede ir generando la información brindada.
- No se debe proporcionar información específica que no solicite el cuidador.

*Nota: Es conveniente mencionar que como parte de la devolución de información en relación a las necesidades de información por parte del cuidador, puede ser conveniente que el terapeuta esté disponible por si fuera necesario implementar medidas de intervención en crisis.

Como parte final del establecimiento de las discusiones asociadas al pronóstico se deben brindar elementos que representen esperanza para el cuidador en términos de poder generar puentes de comunicación efectivos, aprovechar el tiempo junto a su familiar, el apoyo que puede brindar al cuidado o cualquier asunto que sea relevante para él/ella.

En caso de una respuesta negativa mencionar:

"Muy bien, si usted quisiera saber algo en particular en otro momento lo podría pedir directamente.

¿Le hace sentir incómodo que hablemos de este tema?"

Es relevante identificar la emoción implicada así como su intensidad en ese momento a través de las siguientes preguntas:

"¿Qué es lo que siente al hablar de esto?

¿Qué tan intenso es del 0 al 10 (0 = nada intenso a 10 = muy intenso)?"

Finalmente, sin importar el hecho que el cuidador se haya rehusado a obtener información al respecto de la enfermedad y/o pronóstico del paciente, el terapeuta deberá brindar elementos que representen esperanza para el cuidador en términos de poder generar puentes de comunicación efectivos, aprovechar el tiempo junto a su familiar, el apoyo que puede brindar al cuidado o cualquier asunto que sea relevante para él/ella.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Para los casos en donde los cuidadores presenten ambivalencia ante la necesidad de obtener más información o en los casos en los que no se tenga claridad acerca de qué tipo de información le sería útil recibir, se realizará un balance decisional *(Anexo 6)*. Este ejercicio tendrá el objetivo de identificar las ventajas y desventajas que percibe el cuidador en relación a saber más de la enfermedad de su familiar y su pronóstico. Adicionalmente, este ejercicio puede permitir:

- Acceder a aquellos obstáculos percibidos por el cuidador que servirán como límites para establecer las discusiones posteriores.
- Reconocer los elementos de esperanza del paciente en términos de ganancias a obtener, las cuales podrán guiar el tipo de discurso que se establezca con él / ella.

1.2 Nivel "Sin Conciencia" de enfermedad y pronóstico

Para los casos en los que haya altas sospechas, con la presencia de numerosos elementos cuanti y cualitativos de negación (criterios sugestivos), deberá ser reservado cualquier tipo de trabajo psicológico que aborde dichos temas por lo cual se considerará esta omisión como una intervención, ya que se están tomando acciones específicas preservando el bienestar general y la salud mental del cuidador. En otros términos, se establecerían factores protectores de distrés emocional.

Para aquellos casos en donde no se documenten criterios sugestivos variados dentro del análisis de caso deberá procederse de forma muy cautelosa aplicando la siguiente consecución de pasos:

"Quisiera preguntarle si usted sabe a qué nos dedicamos en esta consulta a la que acude, con su familiar. ¿Cuál es el propósito de que lo(a) hayan mandado aquí?"

No importando la cualidad de la respuesta (positiva o negativa) debe realizarse la siguiente pregunta:

"Este lugar se llama unidad de soporte sintomático / cuidados paliativos. ¿Lo había escuchado?"

Es relevante mencionar que pueden existir dos figuras en las que se puede ubicar a un paciente que está siendo atendido. La primera de ellas etiquetada como "soporte sintomático" hace referencia a una categoría que caracteriza a los pacientes con enfermedad avanzada, oncológica o no oncológica; y la segunda denominada como cuidados paliativos que se refiere a pacientes que cumplen con criterios de terminalidad desde la perspectiva médica.

"El objetivo de la atención dentro de este servicio es poder controlar los diferentes síntomas que pudieran estarle incomodando a su familiar como consecuencia de la enfermedad que posee.

¿Cuando le digo controlar usted qué entiende?

¿Usted sabe si en algún momento se irán todos estos dolores y problemas que tiene su familiar?

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿En caso de que no sepa lo que puede suceder con sus síntomas y dolores usted quisiera saber si esta situación cambiará?"

* *Las preguntas realizadas a continuación son las mismas que se aplican dentro de la intervención con los cuidadores con nivel de "conciencia limitada"*

Es importante hacerle saber que:

- Puede pedir y obtener información específica de la enfermedad de su familiar, es decir, sólo lo que quiera saber.
- Que no se mencione alguna información que usted no desea conocer.
- Que la información se brinde en el momento en el que Ud. lo decida, es decir, hoy, la próxima consulta o cuando usted lo considere pertinente.

"Una vez sabiendo esto, quisiera volverle a preguntar: ¿Desea saber algo más acerca de la enfermedad de su familiar? Recuerde que sólo se hablará de lo que usted quiera."

En caso de una respuesta negativa mencionar:

"Muy bien, si usted quisiera saber algo en particular en otro momento lo podría pedir directamente."

Finalmente, sin importar el hecho de que el cuidador se haya rehusado a obtener información al respecto de la enfermedad y/o pronóstico de su familiar, el terapeuta deberá brindar elementos que representen esperanza para el cuidador en términos de poder generar puentes de comunicación efectivos, aprovechar el tiempo junto a su familiar, el apoyo que puede brindar al cuidado o cualquier asunto que sea relevante para él / ella.

En caso de una respuesta positiva:

"¿Dígame qué es lo que desea saber?"

En el caso en que el cuidador sí desee obtener información se establecerá la intervención descrita arriba para abordar a casos con conciencia limitada (identificación de necesidades de información, realización de listado jerárquico de necesidades de información *(Anexo 5)* y petición al médico acerca de inclusión de características clave dentro de las discusiones que se establezcan con el cuidador, brindar elementos que representen esperanza para el paciente).

***Nota:** Es conveniente mencionar que como parte de la devolución de información en relación a las necesidades de información por parte del paciente, puede ser conveniente que el terapeuta esté disponible por si fuera necesario implementar medidas de intervención en crisis.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

"¿Le hace sentir incómodo que hablemos de este tema?"

Es relevante identificar la emoción implicada así como su intensidad en ese momento a través de las siguientes preguntas:

"¿Qué es lo que siente al hablar de esto?

¿Qué tan intenso es del 0 al 10 (0 = nada intenso a 10 = muy intenso)?"

Para casos en donde los cuidadores presenten ambivalencia ante la necesidad de obtener más información o en los casos en donde no se tenga claridad acerca de qué tipo de información le sería útil recibir, se realizará un balance decisional (Anexo 6). Este ejercicio tendrá el objetivo de identificar las ventajas y desventajas que percibe el cuidador en relación a saber más de la enfermedad y pronóstico de su familiar.

Conciencia de enfermedad y pronóstico a lo largo de la progresión de la enfermedad

En muchos casos, tanto los pacientes como los cuidadores pueden presentar dudas o necesitar de información que pueda brindarles claridad acerca del estado actual de la enfermedad, sus tratamientos y otros procedimientos que pudieran ser prescritos a lo largo de la historia natural de la enfermedad. Es por ello, que aún cuando se haya constatado que el paciente y/o el familiar cumplan con criterios de suficiencia en cuanto a la conciencia de enfermedad y pronóstico puede ser necesaria la atención psicológica, ya que puede ayudar a cubrir vacíos de información originados en cualquier punto del proceso de la enfermedad avanzada.

Para lo cual dentro de la **DENEPSI** (tanto de paciente como de cuidador) se incluye una pregunta que puede orientar a la posible existencia de necesidades de atención:

"¿Ha tenido dificultad para obtener la información que quisiera conocer?" *Si* ☐ *No* ☐

"¿Cuál?" _____

En caso de detectar necesidades de información podrá generarse un listado que contenga las dudas que posea el paciente y/o el cuidador, jerarquizando las preguntas que desea obtener del médico para poder clarificar estas dudas (Anexo 5).

Esta labor podrá apoyar la permanencia o promoción de conciencia de enfermedad y/o pronóstico dentro del continuo de la enfermedad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, Ennis M, Lander S. Prognostic awareness and the terminally ill. Psychosomatics. 2000 Nov-Dec; 41(6):500-504.

2. Corli O, Apolone G, Pizzuto M, Cesaris L, Cozzolino A, Orsi L, Enterri L. Illness awareness in terminal cancer patients: an Italian study. Palliat Med. 2009 Jun;23(4):354-359.

3. Pronzato P, Bertelli G, Losardo P, Landucci M. What do advanced cancer patients know of their disease? A report from Italy. Support care Cancer. 1994 Jul; 2(4):242-244.

4. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. Palliat Med. 2009 Jan; 23(1):29-39.

5. Justo Roll I, Simms V, Harding R Multidimensional problems among advanced cancer patients in Cuba: awareness of diagnosis is associated with better patient status. J. Pain Symptom Manage. 2009; 37(3):325-330.

6. Miller W, Rollnick S. La entrevista motivacional. Barcelona: Paidós; 1999.

7. Miller WR, Rollnick S. Motivational Interviewing. Preparing people for change. 2nd edition. New York: The Guilford Press; 2002.

8. Miller WR, Rollnick Sl, Butler CC. Motivational Interviewing in Health Care. Helping patients change behavior. New York: The Guilford Press; 2008.

9. Hauksdóttir A, Valdimarsdóttir U, Fürst CJ, Onelöv E, Steineck G. Health care-related predictors of husbands' preparedness for the death of a wife to cancer-a population-based follow-up. Ann Oncol. 2010 Feb; 21(2):354-361.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión Conciencia de Enfermedad y Pronóstico Paciente

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre del paciente: _____

Número de registro: _____

Número Diada _____

Escenario de atención _____

Recoratorio

Marerial necesario para el trabajo terapéutico:

Conciencia de Enfermedad

Lista de Necesidades de Información *(Anexo 2)*

Ejercicio Balance Decisional *(Anexo 3)*

Conciencia de Pronóstico

Lista de Necesidades de Información *(Anexo 2)*

1. Conciencia de enfermedad

Tipo de intervención que se realizará:

Conciencia limitada

Sin conciencia

1.1 Nivel "Conciencia limitada"

Lista de necesidades de información _____

_____

_____

_____

_____

¿Qué es lo que siente al hablar de esto? _____

_____

_____

¿Qué tan intenso es del 0 al 10 (0 = nada intenso, 10 = muy intenso)? _____

Para casos en donde los pacientes presenten ambivalencia realizar un balance decisional.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Balance Decisional

	Ventajas	Desventajas
Quedarme con la información que tengo sobre mi enfermedad		
Saber algo más acerca de mi enfermedad que me sea útil		

1.2 Nivel "Sin conciencia"

¿Qué es lo que siente al hablar de esto? _____

¿Qué tan intenso es del 0 al 10 (0 = nada intenso a 10 = muy intenso)? _____

¿Ha sentido esta incomodidad en otros momentos en que se ha tocado el mismo tema? _____

¿Esta sensación incómoda ha hecho que no quiera saber más de su enfermedad? _____

Lista de necesidades de información _____

Para casos en donde los pacientes presenten ambivalencia realizar un balance decisional.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Balance Decisional

	Ventajas	Desventajas
Quedarme con la información que tengo sobre mi enfermedad		
Saber algo más acerca de mi enfermedad que me sea útil		

2. Conciencia de pronóstico

2.1 Disfuncional

¿Ud. ha pensado cuál sería el peor escenario posible? _____

¿Ha platicado con su médico sobre la posibilidad de que ocurra esto? _____

¿Por qué razón no lo ha hecho? _____

¿Qué piensa y siente al respecto? _____

¿Qué fue lo que lo llevó a hacerlo? _____

¿Qué piensa y siente al respecto? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué es lo que imagina que es lo peor que le pudiera suceder? _____

_____

¿Qué es lo que le causa temor acerca de esto? _____

_____

¿Ha hablado con alguien acerca de estos temores o miedos? _____

¿Qué es lo que siente al hablar de esto? _____

_____

¿Qué tan intenso es del 0 al 10 (0 = nada intenso a 10 = muy intenso)? _____

¿Ha sentido esta incomodidad en otros momentos en que se ha tocado el mismo tema? _____

¿Esta sensación incómoda ha hecho que no quiera saber más de su enfermedad? _____

¿Quiere dejar para otro momento esta charla? _____

Lista de Necesidades de Información: _____

_____

_____

_____

_____

Avance terapéutico

(Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar) _____

_____

Si es relevante, mencionar discurso del paciente: _____

_____

_____

Observaciones Adicionales: _____

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lista de Necesidades de Información Paciente

¿Qué deseo saber? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejercicio de Balance Decisional Paciente

	Ventajas	Desventajas
Quedarme con la información que tengo sobre mi enfermedad		
Saber algo más acerca de mi enfermedad que me sea útil		

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión Conciencia de Enfermedad y Pronóstico Cuidador

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre: _____

Número de registro: _____

Número Diada: _____

Escenario de atención: _____

Recoratorio

Material necesario para el trabajo terapéutico:

Lista de Necesidades de Información *(Anexo 5)*

Ejercicio Balance Decisional para Cuidador *:*

1. Conciencia de enfermedad

Tipo de intervención que se realizará:

1.1 Conciencia limitada de enfermedad y pronóstico

Lista de necesidades de información _____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Para casos en donde los cuidadores presenten ambivalencia realizar un balance decisional.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Balance Decisional

	Ventajas	Desventajas
Quedarme con la información que tengo sobre mi enfermedad		
Saber algo más acerca de mi enfermedad que me sea útil		

1.2 Nivel "Sin conciencia" de enfermedad y pronóstico

¿Qué es lo que siente al hablar de esto? _____

¿Qué tan intenso es del 0 al 10 (0 = nada intenso a 10 = muy intenso)? _____

¿Qué es lo que desea saber? _____

Lista de necesidades de información _____

Para casos en donde los cuidadores presenten ambivalencia realizar un balance decisional.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Balance Decisional

	Ventajas	Desventajas
Quedarme con la información que tengo sobre mi enfermedad		
Saber algo más acerca de mi enfermedad que me sea útil		

Avance terapéutico

(¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar?) _____

Si es relevante, mencionar discurso del paciente _____

Observaciones Adicionales: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lista de Necesidades de Información Cuidador

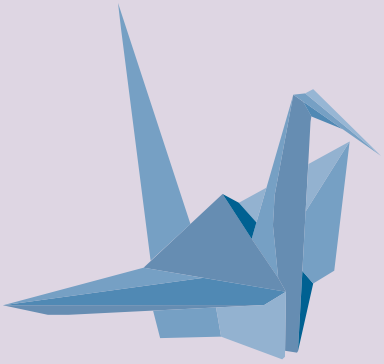
¿Qué deseo saber? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejercicio de Balance Decisional Cuidador

	Ventajas	Desventajas
Quedarme con la información que tengo acerca de la enfermedad de mi familiar		
Saber algo más acerca de la enfermedad que me sea útil		

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"Conscientemente o no, todos estamos en la búsqueda de respuestas,
tratando de aprender las lecciones de la vida.
Nosotros lidiamos con el miedo y la culpa.
Buscamos sentido, el amor y el poder.
Tratamos de entender el miedo, la pérdida, y el tiempo.
Buscamos descubrir quiénes somos y cómo podemos llegar a ser verdaderamente felices."

Elisabeth Kubler-Ross

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Atribuciones Negativas Relacionadas con la Enfermedad y el Cuidado

Antecedentes

Diagrama de Flujo Conciencia

Intervención Psicosocial Paciente

1 • Evaluación paciente
2 • Evaluación complementaria paciente
3 • Intervención paciente
  3.1 • Atribuciones negativas relacionadas a la enfermedad
  3.2 • Atribuciones negativas relacionadas al cuidado

Intervención Psicosocial Cuidador

1 • Intervención cuidador
  1.1 • Atribuciones negativas relacionadas al cuidado
  1.2 • Otra forma de abordar

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

Cuando un individuo es consciente de su enfermedad despliega una serie de pensamientos en torno a sus posibles causas, significados y explicaciones. Este proceso involucra la creación de modelos o representaciones de la enfermedad que tienen el propósito de dotar de sentido y responder a los problemas asociados. El modelo de auto-regulación de la enfermedad argumenta que estas representaciones emocionales y cognitivas de la enfermedad son desarrolladas con base en la experiencia previa que el individuo ha tenido con la enfermedad, la información provista por los profesionales de la salud, sus observaciones personales, así como la información proveniente de sus pares, su familia y amigos. Estas representaciones moldean la forma en que los pacientes se enfrentan con su enfermedad, incluyendo sus conductas de salud y las reacciones emocionales subyacentes *(1,2)*.

La mayor parte de la investigación que explora estas representaciones de la enfermedad se ha centrado en grupos con enfermedades crónicas y no se ha examinado de manera sustancial en pacientes que reciben cuidados paliativos *(3)*.

La representación de la enfermedad en personas con enfermedad terminal parece estar asociada con la presencia de depresión independientemente del estado funcional de la enfermedad *(3)*. Dependiendo de la manera en la que se presente, dicha representación puede funcionar como un factor de riesgo o un factor protector para la presencia de variables que afectan de manera negativa al paciente. Entre los factores de riesgo se han planteado las auto-atribuciones (generalmente negativas) que pueden conllevar a depresión, ansiedad y afectación en la calidad de vida. En contraparte, el ajuste positivo a la enfermedad generalmente está asociado con menor presencia de sentimientos de culpa y mayor auto-perdón. Es por ello que preguntar a los pacientes a qué o a quién se responsabiliza del hecho de haber desarrollado cáncer puede abrir un diálogo relevante acerca de estas variables, además de ayudar al clínico a reconocer quién requiere intervención en estas áreas *(4)*.

Para poder entender las variables asociadas a que un paciente tenga atribuciones específicas con respecto de su enfermedad y cuidado, puede ser de utilidad retomar el Modelo de Sentido Común (MSC) de la enfermedad *(3)*. Leventhal y su equipo propusieron un modelo jerárquico que explica un sistema de adaptación formado por tres constructos principales:

1) la "representación" de la experiencia de la enfermedad,
2) las respuestas de enfrentamiento o las conductas a realizar,
3) la evaluación o monitoreo del éxito o fracaso de los esfuerzos de enfrentamiento.

Se plantea que la representación de la enfermedad influye de manera directa en las respuestas de enfrentamiento.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El constructo clave que subyace a este modelo es la idea de la representación de la enfermedad o de las creencias "de base" sobre la misma, concepto que no se había integrado en modelos previos de salud. Estas representaciones se integran al esquema personal existente (las guías normativas de cada persona), permitiéndole al sujeto encontrar un sentido a sus síntomas, así como guiar cualquier conducta de enfrentamiento.

Leventhal y sus colegas describen cinco componentes de estas representaciones de la enfernedad *(5)*:

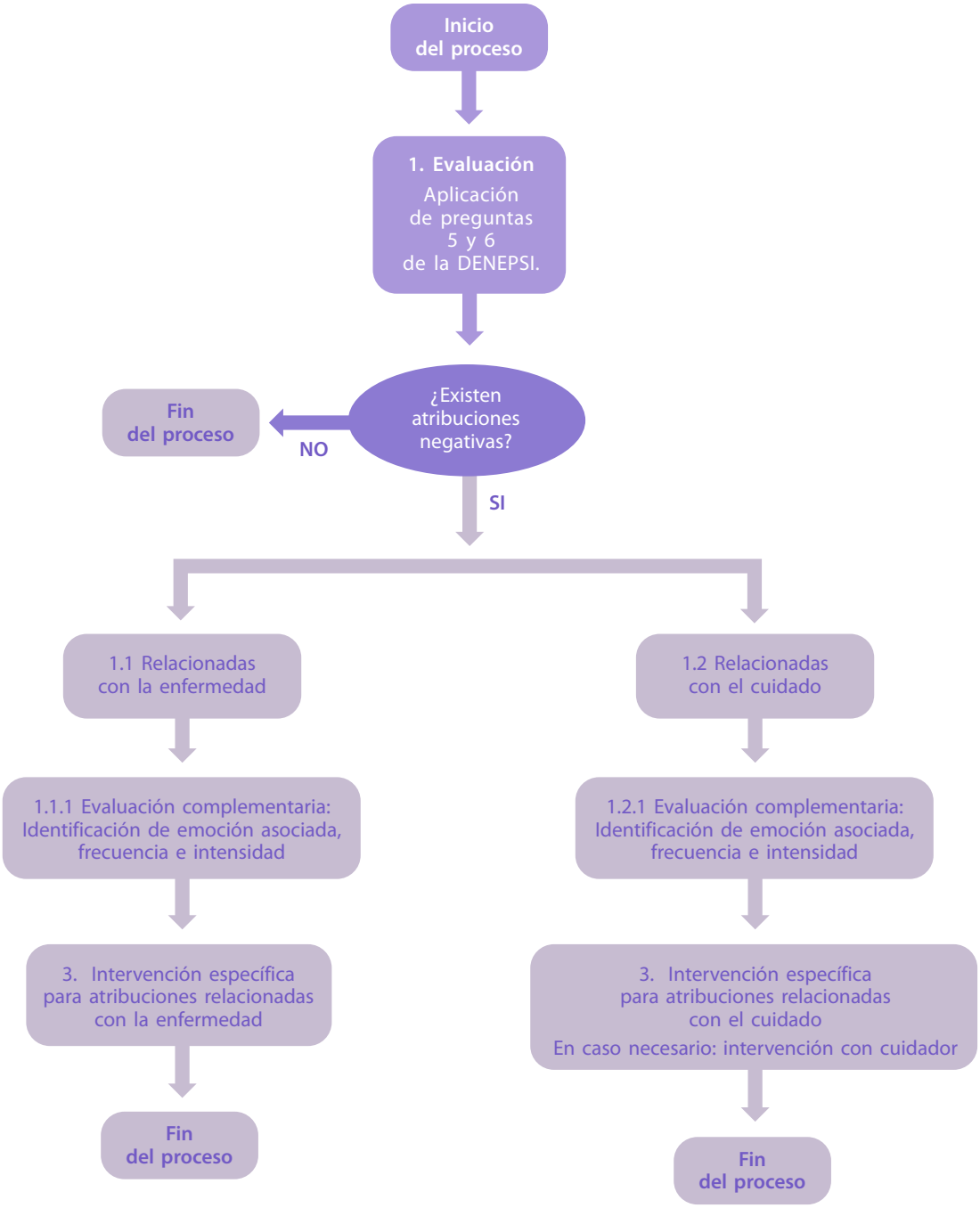
1. **Identidad:** la etiqueta que utiliza el paciente para describir la enfermedad y los síntomas que observa como parte de ella.
2. **Causa:** las ideas individuales en torno a la causa percibida de la enfermedad, que pueden no necesariamente ser exactas o reales desde el punto de vista biomédico. Están basadas en la información obtenida a través de la experiencia personal, así como en las opiniones de las personas significativas, los profesionales de la salud y los medios de comunicación.
3. **Línea del tiempo:** la creencia en cuanto a la duración de la enfermedad. Estas creencias pueden ser re-evaluadas conforme el tiempo progresa.
4. **Consecuencias:** las creencias individuales acerca de las consecuencias de la condición y cómo impactarán en la persona desde el punto de vista físico y social.
5. **Cura/control:** medida en la que el individuo cree que puede recuperarse o controlar la enfermedad.

Es importante que el terapeuta aprecie los múltiples niveles en los que operan dichas representaciones y cómo guían las preferencias de los pacientes con respecto de su tratamiento y las conductas con las que se involucran a través del tiempo *(6)*.

A continuación se presentarán las actividades que se deberán realizar como parte de la evaluación e intervención dirigida a abordar el componente de "Atribuciones Negativas Relacionadas con la Enfermedad y el Cuidado". Cabe mencionar que este componente se trabajará únicamente con el paciente terminal como unidad a atender aunque se podría trabajar con el cuidador como parte de la intervención dirigida al paciente, en caso de ser necesario.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Intervención Psicosocial Paciente

Objetivo:

Identificar atribuciones causales desadaptativas relacionadas con la enfermedad terminal y a su cuidado en términos de cogniciones negativas, así como apoyar en la generación de pensamientos alternativos adaptativos en torno a estos dos elementos (enfermedad y cuidado) con el propósito de disminuir las emociones negativas relacionadas y posibilitar significados más propositivos para el paciente.

Objetivos específicos

1. Determinar si el paciente presenta atribuciones causales negativas relacionadas con la enfermedad en términos de responsabilidad personal implicada, culpa, castigo personal y otros elementos negativos.
2. Determinar si el paciente muestra atribuciones causales negativas relacionadas con el cuidado en términos de percepción de carga y/o descontento por parte de su cuidador o familiares cuando le prestan servicio y apoyo en alguna actividad o cuidado relacionado con la enfermedad terminal.
3. Identificar elementos conductuales o verbales en el cuidador o familiar que promuevan o refuercen atribuciones negativas relacionadas con el cuidado.
4. En caso de existir componentes conductuales o verbales en el cuidador o familiar que promuevan o refuercen atribuciones negativas relacionadas con el cuidado, establecer estrategias que busquen impactar en el debilitamiento de estas atribuciones negativas.

Condiciones necesarias

- Lugar adecuado con camilla para que el paciente esté cómodo durante el tiempo en el que se realice la evaluación e intervención.

Material:

- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Paciente
- Informe de sesión, Atribuciones Relacionadas con la Enfermedad y el Cuidado, *Anexo 1*
- Formato Reparación del Daño: Planes de Acción, *Anexo 2*
- Formato Rutina de Cuidados e Identificación de Actividades, *Anexo 3*
- Formato Recomendaciones para el Cuidador, *Anexo 4*
- Lápiz o pluma
- 1 silla para el terapeuta

Duración aproximada:

- Sesión de 30 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Paciente

La identificación de necesidades a tratar en torno a este componente se realiza a través de las preguntas número 5 y 6 contenidas dentro del apartado denominado "Atribuciones Relacionadas con la Enfermedad y el Cuidado" de la **DENEPSI** Versión Paciente. Estas preguntas son:

5. En ocasiones, ante situaciones difíciles las personas tratamos de buscar explicaciones a lo que nos sucede. ¿Usted ha intentado dar una explicación personal acerca de la aparición de su enfermedad? Si ☐ No ☐

   ¿Cúal? _____

6. En las últimas dos semanas, ¿se ha sentido como una carga para los demás? Si ☐ No ☐

   ¿Por qué? _____

A partir de la información arrojada por el paciente, el terapeuta deberá identificar la existencia de atributos negativos. En el caso en donde no se reconozcan elementos negativos se considerará que no es necesaria la atención específica dentro de este componente de la intervención psicosocial.

En contraparte, para los casos en donde sí se encuentren en las respuestas de los pacientes atribuciones de corte negativo se procederá a realizar una evaluación adicional con el objetivo de examinar con mayor profundidad los elementos implicados. Algunos ejemplos de atribuciones negativas que pueden referir los pacientes son:

- "Tengo la culpa de tener esta enfermedad",
- "Es un castigo de dios",
- "Esto me merezco por mi comportamiento a lo largo de mi vida",
- "Tengo que pagar lo que he hecho"
- "Por qué a mí, si he sido bueno …."

La pregunta 6 podrá facilitar la detección de atribuciones negativas sin necesidad de dirigir más tiempo a la evaluación directa con el paciente y fatigarlo.

1.1 Análisis de Información de la **DENEPSI** Versión Paciente

Adicionalmente, el terapeuta deberá obtener información de otros apartados de la **DENEPSI** Versión Paciente con el propósito de agregarlos al análisis del caso y diseñar la intervención tomando en cuenta las particularidades de cada paciente. Esto permitirá personalizar la atención abordando las necesidades específicas que pudiera presentar el paciente dentro de este contexto.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Deberá recolectarse la siguiente información:

- Sintomatología depresiva retomando las preguntas del apartado de "Aspectos Psiquiátricos".

Cabe mencionar que en los casos en los que se detecten elementos conductuales y verbales en el cuidador que fortalezcan las atribuciones negativas del paciente, deberá tomarse en cuenta la interpretación arrojada por la calificación obtenida a través de la Entrevista ZARIT (utilizada para la evaluación de sobrecarga en el cuidador) *(ver carta descriptiva sobrecarga-cuidador, Módulo 4)* ya que la presencia de estos elementos pueden ser explicados parcialmente por la presencia de este fenómeno.

2. Evaluación Complementaria Paciente

A continuación, el terapeuta deberá identificar en el paciente la emoción negativa subyacente de la atribución negativa identificada mediante las siguientes preguntas:

"¿Cómo le hace sentir ese pensamiento acerca de su enfermedad?

¿Qué emociones le produce el pensar en ello?"

Algunos ejemplos de emociones negativas: tristeza (y todos los sinónimos utilizados en torno a esta emoción), enojo, culpa, angustia, decaimiento, miedo, desesperanza, vergüenza, remordimiento y depresión. Se sugiere el uso de la lámina de aspectos emocionales para casos en los que el paciente no genere de forma espontánea una emoción asociada a la atribución negativa otorgada a la enfermedad.

Posteriormente, se deberá identificar la frecuencia de este pensamiento así como la intensidad del malestar y de la emoción negativa asociada. Esta tarea se realizará a través de las siguientes preguntas:

Frecuencia	¿Cuántas veces ha pensado en esto en la última semana?
Intensidad	¿Qué tan intenso es el malestar generado por la presencia de este pensamiento? Considerando una escala del 0 - 10 (0 = sin malestar, 10 = malestar insoportable).
Intensidad de la emoción negativa relacionada	¿Qué tan intenso(a) es su _____ al presentarse este pensamiento?

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. Intervención Paciente

Es importante hacer notar que en un mismo caso podrían establecerse tanto la intervención dirigida a tratar las atribuciones negativas relacionadas con la enfermedad terminal como aquellas asociadas al cuidado.

Después de realizar la recolección de la información y habiendo analizado el caso se procederá con la intervención.

Para la recolección de la información más importante que se obtenga durante la sesión deberá usarse el informe de sesión de este componente. *(Anexo 1)*.

A continuación se presenta en primer lugar el abordaje que se implementará para las atribuciones negativas de la enfermedad y en segundo lugar el trabajo dirigido a las atribuciones negativas asociadas al cuidado.

3.1 Atribuciones negativas relacionadas con la enfermedad

Para la puesta en práctica de la intervención deberá realizarse el siguiente abordaje:

- *"Quisiera analizar con detenimiento esto que usted está pensando acerca de su enfermedad."*
- *"Con base en lo que dice, parece que piensa que su comportamiento tuvo algo que ver en que se desarrollara su enfermedad. ¿Es así?"*
- *¿Qué es lo que cree que hizo que se enfermara?"*

Posteriormente, será relevante utilizar elementos que cuestionen las afirmaciones implícitas en el pensamiento del paciente por ejemplo:

- *"¿Por lo que entiendo usted. piensa que sólo aquellas personas que _____ se enferman?"*
- *"¿Usted ha conocido a alguna persona que no haya _____ en su vida por menor que éste sea?"*
- *"Entonces, tomando en cuenta esta evidencia. ¿Será que su forma de ser o actuar sea la responsable de la enfermedad?"*

Con este elemento se busca crear disonancia cognoscitiva con el objetivo de relativizar el argumento determinante así como disminuir la carga de responsabilidad otorgada a su persona.

- *"Muchas personas como usted tratan de buscar una explicación a lo que les sucede y en ocasiones nuestras explicaciones se alejan mucho de la realidad."*
- *"Por ello la importancia de analizar detalladamente nuestros pensamientos, ya que debido a su manera de pensar está sufriendo mucho."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- *"¿Había pensado en qué otras cosas que no estuvieron en su alcance o control hayan tenido que ver en que se presentara en usted la enfermedad?"*
- *"Después de esto que hemos trabajado. ¿Piensa diferente en cuanto a su responsabilidad en su enfermedad?"*

En caso de respuesta positiva terminar la intervención, no sin antes volver a preguntar intensidad de malestar general experimentado así como de la emoción particular al respecto de la atribución negativa relacionada con la enfermedad (utilizando la misma escala de 0-10).

En caso de respuesta negativa:

- *"¿Qué sabe de la enfermedad?"*
- *"Es importante que sepa que se han realizado muchos estudios con el objetivo de conocer qué cosas o situaciones pueden traerle a una persona esta enfermedad y no se ha podido afirmar que la forma de ser o los errores cometidos por una persona les haya llevado a enfermarse."*
- *"Entiendo que en este momento pueda recordar cosas que hizo que no le hacen sentirse bien pero no quisiera que de forma equivocada pensara que debido a esas cosas se enfermó y además que por ello sufra."*

Dentro del trabajo con el paciente deberán utilizarse elementos que puedan generar actitudes de auto-perdón en el paciente. Una forma posible podría ser a través del siguiente medio:

- *"¿Le interesaría entonces que pudiéramos pensar en qué podría hacer para reparar algo de lo que se arrepiente de haber hecho? Porque posiblemente el problema sea eso y usted lo está confundiendo con el ubicarlo como el responsable de su enfermedad. ¿Será que eso está pasando?"*

Para la generación de alternativas de acción deberá utilizarse el formato "Reparación del Daño: Planes de acción" *(Anexo 2)* en donde se plasmen estas alternativas, se exploren obstáculos percibidos y se determine cuál de las opciones resulta más atractiva y con posibilidad de llevar a cabo. Deberá brindarse reforzamiento al individuo por la conducta propositiva que generó dejándole ver que todas las personas podemos cometer errores en algún momento de nuestra vida pero que es digno de reconocer cuando la persona se plantea hacer algo al respecto para el bienestar de otros y de él mismo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3.2 Atribuciones negativas relacionadas con el cuidado

Ejercicio 1:

Se deberá establecer el siguiente abordaje:

- *"Quisiera que habláramos de lo que me comentó acerca de sentirse una carga para los demás."*
- *"¿Qué es lo que le hace pensar eso?"*
- *"¿Hay algo que haga o diga _____ (su cuidador) que le haga pensar esto?"*

En caso de respuesta positiva a esta pregunta explorar lo siguiente:

- *"¿Ha hablado de esto con _____ (su cuidador)?"*
- *"¿Se siente así de manera frecuente?"*
- *"¿Qué tanto malestar le provoca esto?"* (tomando una escala de intensidad del 0 - 10, donde 10 es la molestia máxima posible) _____

Es relevante mostrar algunos ejemplos de las respuestas frecuentes en la población paliativa:

- *"Pues es que ya no hago nada, sólo estoy acostada, soy un bulto."*
- *"Les traigo más trabajo a todos, soy una molestia."*
- *"Ya no ayudo económicamente en nada, soy un estorbo."*

En caso de respuesta negativa a esta última pregunta (¿Qué tanto malestar le provoca esto?) continuar con el siguiente abordaje:

- *"¿Qué es lo que hace que usted esté acostado /que deban ayudarle en muchas cosas/ que no pueda aportar dinero a su casa?"*

Se deberán utilizar preguntas que lleven al paciente a identificar a la enfermedad y/o sus consecuencias como obstáculos o factores incapacitantes de su desempeño actual.

- *"¿Cuándo usted no estaba enfermo estaba acostado como ahora /le debían ayudar como ahora /no aportaba dinero?"*
- *"Entonces no es que usted sea un problema, ni una molestia sino que la enfermedad es la que no lo(a) deja hacer lo mismo que antes"*
- *"Pero hay que tener algo claro. No es que no quiera hacerlo si no que no puede hacerlo por la enfermedad. ¿No es así?"*
- *"Si pudiera, se levantaría /haría las cosas solo /iría a trabajar para obtener dinero y lo aportaría a la casa. ¿Lo haría?"*
- *"¿En algún momento lo hizo cuando no estaba enfermo?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- *"Entonces no es una elección que usted haga, es que la enfermedad no lo deja hacerlo ahora y necesita recibir esos apoyos."*
- *"¿En algún momento alguien de su familia estuvo enfermo y usted lo apoyó como ahora lo apoyan a usted en alguna medida?"*
- *"¿Pensaba que era una molestia /un bulto/ un estorbo esa persona?"*
- *"Ayudaba a esa persona porque la enfermedad no lo dejaba hacer cosas. ¿Verdad?"*
- *"Pues sería importante que ahora que reciba el apoyo o la ayuda de otros, acepte la ayuda que necesita debido a la enfermedad, evitando pensar de manera incorrecta que es porque es un bulto /una molestia/ un estorbo"*
- *"¡No es así!"*
- *"¿Después de lo que hemos hablado ha cambiado su forma de pensar?"*

En caso de respuesta negativa:

- *"Me parece que no está contemplando las consecuencias que le ha provocado la enfermedad en su vida."*
- *"¿Usted tiene la misma fuerza, el mismo apetito, puede hacer lo mismo que antes?"*
- *"¿Por qué cree que todo esto ha cambiado?"*
- *"¿Le ha preguntado directamente a _____ (su cuidador) si piensa eso acerca de usted por ayudarle?"*
- *"¿Qué le ha contestado?"*

Con base en las respuestas dadas por parte del paciente se puede retomar alguna de las formas de intervención antes propuestas. En contraparte, si a pesar de la utilización de diferentes esfuerzos terapéuticos, la atribución negativa no ha sido modificada de forma positiva, deberá revaluarse la sintomatología depresiva como un posible elemento que dificulta el trabajo en este aspecto.

De cualquier forma, debe respetarse la falta de capacidad actual del paciente para percibir explicaciones alternativas más adaptativas y libres de responsabilidad personal.

Se debe invitar al paciente a que piense lo que se ha hablado así como poder tocar el tema con su cuidador si así lo requiere como una forma de obtener retroalimentación que pueda disminuir el peso de estos pensamientos. Se le deberá mencionar al paciente que se retomará lo trabajado en la siguiente visita que realice a la consulta de cuidados paliativos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejercicio 2:

Es relevante mencionar que podrá llevarse a cabo este ejercicio únicamente con los pacientes que hayan mostrado señales de cambio en las atribuciones negativas identificadas y que llevaron a implementar este componente como parte del plan de intervención personal.

El siguiente paso que se deberá trabajar con el paciente implica la elaboración de una lista de su rutina de auto-cuidado. Mediante esta lista se buscará la identificación de actividades que estén al alcance del propio paciente y en las que pueda ocuparse por sí mismo de ellas, por mínimas que éstas sean. De esta forma se ayudará a mejorar la percepción de carga y se dará sensación de control. Las actividades serán elegidas por el paciente para que después de esto se aliente en su participación y se refuerce su capacidad de cuidado y preocupación por los demás.

Para poder plasmar las actividades que forman parte de la rutina diaria de cuidados se podrá utilizar el siguiente formato *(Anexo 3)*:

Rutina de cuidados: _____

_____

_____

_____

_____

_____

Una vez hecho esto, se escribirán las actividades que se hayan detectado como posibles de llevar a cabo por parte del paciente en el siguiente formato:

Me gustaría colaborar con las siguientes actividades: _____

_____

_____

_____

_____

_____

Para finalizar, es conveniente mencionarle al paciente que colaborar con la realización de estas actividades es una necesidad personal y que esto va a poder llevarse a cabo en tanto la enfermedad y sus síntomas lo permitan.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

4. Intervención Paciente "Sesión con el Cuidador"

4.1 Atribuciones negativas relacionadas con el cuiado

Esta intervención se llevará a cabo en los casos en que se identifiquen elementos verbales o conductuales del cuidador que promuevan o refuercen atribuciones negativas relacionadas al cuidado en el paciente. Por ello, una vez que el terapeuta del paciente identifique la presencia de estos elementos deberá pedirle al terapeuta del cuidador que lleve a cabo esta intervención. Esta intervención deberá ser trabajada por el terapeuta del cuidador. Para la recolección de la información más importante que se obtenga durante la sesión deberá usarse el informe de sesión de este componente *(Anexo 1)*.

De manera inicial deben conocerse ciertos elementos de relación con el cuidador con el propósito de cuidar el impacto que puede tener en él hablar de su participación involuntaria en el malestar que experimenta su familiar (el paciente terminal).

La inducción al trabajo de este componente incluiría entonces propiciar un encuadre como el siguiente:

- *"Sé que usted ha estado a cargo principalmente del cuidado de _____ _____ (nombre del paciente)."*
- *"Imagino que ha de representar muchos retos para usted pero quisiera reconocer que sus cuidados han constituido un elemento fundamental dentro del proceso de la enfermedad de _____ (nombre del paciente)."*
- *"Me podría mencionar tres cosas que se le estén dificultando al tener que lidiar con el cuidado de _____ (nombre del paciente)."*
- *"Algunas de estas cosas le pasan a muchos cuidadores como usted, por ello estoy interesado en ofrecerle algunas recomendaciones que le pueden ser útiles para enfrentarse con estos problemas, buscando cuidar su estado de ánimo y para que pueda obtener mayor satisfacción al hacerlo."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

A continuación se presentará el cuadro con las recomendaciones y se le podrá entregar una hoja con esta información para que pueda tenerla en casa *(Anexo 4):*

Recomendaciones para el Cuidador

- Cuando identifique que se encuentra muy cansado o agobiado es importante que se tome al menos 5 minutos para respirar, descansar o distraerse ya que de no hacerlo puede llevarle a reaccionar de una forma impulsiva hacia usted y hacia otros y sentirse después mal por ello.

- Muchas veces nuestra conducta nos delata a través de gestos, gemidos, movimientos o palabras acerca de tener un estado emocional no placentero por ejemplo: enojo, cansancio y/o angustia, por lo que puede ser importante que empecemos a poner más atención en nuestra conducta ya que puede funcionar como un termómetro de emociones.

Al respecto de este segundo punto se deberá explorar con mucha cautela la posible ocurrencia de situaciones de este tipo. Posteriormente, se deberá conducir el trabajo terapéutico de forma que se brinden significados positivos a la labor del cuidado del paciente. Por ejemplo:

- *"¿A usted le ha ocurrido esto?"*
- *"Siente que le está costando más trabajo lidiar con el cuidado de _____ y con la manifestación de emociones como enojo, molestia, cansancio y luego esto le hace sentir mal?"*
- *"Es comprensible que esto le ocurra y quisiera que obtuviera ayuda al respecto."*

En este punto, si no ha sido identificada como área de necesidad a tratar dentro de la evaluación de tamizaje en el cuidador debe considerarse la presencia de sobrecarga en el individuo lo cual conllevaría a que el cuidador sea tratado de inmediato al respecto de este componente *(Sobrecarga del Cuidador, Módulo IV)* y se esperaría que de forma indirecta modifique el comportamiento que refuerza las atribuciones negativas asociadas al cuidado del paciente.

4.2 Otra forma de abordar:

Recomendaciones acerca del cuidado

- *"Le he pedido que nos tomemos un tiempo para trabajar ya que usted representa un elemento muy importante en la vida de _____ (nombre del paciente)."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- *"Usted sabe que en estos momentos _____ está pasando por un momento sumamente difícil ya que no sólo está enfrentando esta enfermedad /el final de su vida sino que todo a su alrededor ha cambiado a partir de tener la enfermedad. ¿No es así?"*
- *"A _____ le está costando mucho trabajo tener que necesitar de usted para la realización de cosas que él/ella hacía solo(a). ¿Se ha dado cuenta? ¿Qué es lo que hace o dice _____ cuando le presta apoyo en su cuidado?"*
- *"Lo que ocurre es que hemos identificado que _____ está sintiéndose muy mal porque se considera una carga para usted y no quiere molestarle."*
- *"Pudiéramos hablar de algunas cosas que podríamos hacer para que disminuya esta sensación en _____ y que al momento de que le brinda la ayuda deje de pensar así y pueda sentirse menos culpable. ¿Está de acuerdo?"*
- *"¿Qué cree que pudiéramos hacer?"*
- *"Le parece que pensemos en tres cosas que podrían ayudarle a _____ ."*

En este punto deberán escribirse estas tres alternativas promoviendo que el cuidador seleccione aquella que encuentra más factible de realizar y más efectiva según su punto de vista. Asimismo, debe considerarse realizar un ensayo conductual de forma que se pueda facilitar la ejecución del plan y se disminuya cualquier dificultad para el cuidador.
Finalmente, el terapeuta deberá cerrar la sesión con lo siguiente:

- *"Muy bien, ahora que hemos hablado de cómo le podemos ayudar a _____ _____ para que no siga sintiéndose una carga quisiera reconocer el gran trabajo que cotidianamente realiza no solo en la parte del cuidado físico sino también en lo emocional."*

Con esto se daría por terminada la intervención considerando retomar en la siguiente consulta si se puso en práctica el plan elegido.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. De los Santos M. Evaluación de las creencias de "Sentido Común" sobre la enfermedad: creación de la escala sobre la representación cognitiva de la enfermedad, ERCE. Tesis Doctoral. Facultad de psicología, Universidad de Granada. (2009). Editorial de la Universidad de Granada.

2. Hoth KF, Wamboldt FS, Bowler R, Make B, Holm KE. Attributions about cause of illness in chronic obstructive pulmonary disease. J Psychosom Res. 2011 May;70(5):465-472.

3. Leventhal H, Diefenbach M. Illness Cognition: Using Common Sense to Understand Treatment Adherence and Affect Cognition Interactions. Cognitive Therapy and Research. 1992; 16(2): 143-163.

4. Friedman LC, Romero C, Elledge R, Chang J, Kalidas M, Dulay MF, Lynch GR, Osborne CK. Attribution of blame, self-forgiving attitude and psychological adjustment in women with breast cancer. J Behav Med. 2007 Aug; 30(4):351-357. Epub 2007 May 12.

5. The Illness Perception Questionnaire. Recuperado de http://www.uib.no/ipq/ (revisado en Julio 2012).

6. Hale ED, Treharne GJ, Kitas GD. The common-sense model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs? Rheumatology (Oxford). 2007 Jun;46(6):904-906. Epub 2007 Apr 19.

Otras referencias de apoyo:

- Cabrera G, Tascóng J, Lucumíc D. Creencias en salud: historia, constructos y aportes al modelo. Revista Facultad Nacional de Salud Pública [en línea] 2001, vol. 19 [citado 2012-03-23]. Disponible en Internet: http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicioArtPdfRed.jsp?iCve=12019107. ISSN 0120-386X.

- Price A, Goodwin L, Rayner L, Shaw E, Hansford P, Sykes N, Monroe B, Higginson I, Hotopf M, Lee W. Illness Perceptions, Adjustment to Illness, and Depression in a Palliative Care Population. J PAin Symptom Manage. 2012 Jan 26.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión / Intervención Psicosocial Paciente

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre del paciente: _____

Número de registro: _____

Número Diada: _____

Escenario de atención: _____

Recoratorio

Material necesario para el trabajo terapéutico:

- **Atribuciones Relacionadas con la enfermedad**
  Formato "Reparación del Daño: Planes de Acción" *(Anexo 2)*
- **Atribuciones Relacionadas con el cuidado**
  Formato "Rutina de Cuidados e Identificación de Actividades" *(Anexo 3)*
  Formato "Recomendaciones para el Cuidador" *(Anexo 4)*

Ejercicio 1

Antes de iniciar con la intervención el terapeuta deberá obtener la siguiente información:

¿Cómo le hace sentir este pensamiento acerca de su enfermedad? _____

_____

¿Qué emociones le producen el pensar en ello? _____

Frecuencia	¿Cuántas veces ha pensado en esto en la última semana? _____
Intensidad	¿Qué tan intenso es el malestar generado por la presencia de este pensamiento? Considerando una escala del 0-10 (0 = sin malestar, 10 = malestar insoportable) _____
Intensidad de la emoción negativa relacionada	¿Qué tan intenso(a) es su _____ al presentarse este pensamiento? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Detección de los siguientes elementos una vez que se ha logrado modificar la atribución negativa:

Intensidad del malestar general experimentado por el pensamiento (0 -10): _____

Intensidad de la emoción relacionada a la atribución negativa asociada a la enfermedad (0 -10): _____

¿Se utilizará el ejercicio de "Reparación del daño: Planes de Acción? Si ☐ No ☐

"Reparación del daño: Planes de Acción"

¿Cuál es la situación que el paciente ha detectado como un área de oportunidad para la reparación de daños? _____

_____

_____

Describa la situación que está asociada con atribuciones negativas de la enfermedad terminal. _____

_____

¿Es susceptible de modificación? Si ☐ No ☐

¿Cuáles son los posibles obstáculos para generar un plan relacionado con la reparación del daño?

Según el paciente: _____

_____

Según usted (terapeuta) _____

_____

Planes de acción para la reparación del daño:

Alternativa 1

Alternativa 2

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Alternativa 3

¿Cuál es el plan de acción seleccionado? Alternativa número: _____

¿El paciente necesita el apoyo de alguien para su realización? De ser así. ¿De quién? _____

¿Ya se ha abordado como solicitar esa ayuda? Si ☐ No ☐

¿Cómo se realizará la petición de ayuda? _____

_____

¿Qué tan capaz se siente para llevar a cabo el plan que hemos seleccionado? _____

0%  100%

¿Cómo cree que puede llevarlo a cabo? _____

_____

_____

¿Cuáles serían los beneficios de que usted lleve a cabo este plan que hemos desarrollado y elegido?

_____

_____

_____

Ejercicio 2, Atribuciones relacionadas con el cuidado

Rutina de cuidados: _____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Me gustaría colaborar con las siguientes actividades: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión / Intervención Cuidador

Escribir las tres alternativas para disminuir la sensación de carga del paciente (las opciones más factibles y efectivas según el punto de vista del cuidador):

Alternativa 1

Alternativa 2

Alternativa 3

Avance terapéutico:

¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar? _____

_____

_____

_____

Si es relevante mencionar discurso del paciente: _____

_____

_____

_____

Observaciones adicionales: _____

_____

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Reparación del Daño: Planes de Acción

Este formato se utilizará para aquellos casos de pacientes en los que se haya detectado que un hecho en particular (relacionado con remordimiento) está asociado con atribuciones negativas relacionadas con su enfermedad terminal.

Conteste las siguientes preguntas:

¿Cuál es la situación que el paciente ha detectado como un área de oportunidad para la reparación de daños? _____

_____

_____

Describa la situación que está asociada con atribuciones negativas de la enfermedad terminal. _____

_____

¿Es susceptible de modificación? Si ☐ No ☐

¿Cuáles son los posibles obstáculos para generar un plan relacionado con la reparación del daño?

Según el paciente: _____

_____

Según usted (terapeuta) _____

_____

Planes de acción para la reparación del daño:

Alternativa 1

Alternativa 2

Alternativa 3

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Una vez generado las alternativas deberá explorar de forma explícita con el paciente los siguientes elementos:

¿Qué tan factible es llevar a cabo cada uno de los planes? _____

_____

_____

_____

¿Cuál de los planes involucra mayores dificultades? _____

_____

_____

_____

¿Cuál de los planes involucra mayores obstáculos percibidos por el paciente? _____

_____

_____

_____

Recomendaciones

- Con base en los elementos anteriores y de manera conjunta, analice los diferentes planes de acción para una mejor toma de decisiones en cuanto a la selección de un plan de acción para la reparación del daño.
- Enfatice la relevancia de la conducta propositiva del paciente al comprometerse en la ejecución de este plan como parte de la reparación de un daño.
- Muestre los beneficios que trae la ejecución del plan de acción en términos personales es decir, evitar continuar con pensamientos y emociones negativas en relación a la causa de su enfermedad terminal (atribuciones negativas).

Una vez hecho esto conteste lo siguiente:

¿Cuál es el plan de acción seleccionado? Alternativa número _____

¿El paciente necesita el apoyo de alguien para su realización? De ser así. ¿De quién? _____

¿Ya se ha abordado como solicitar esa ayuda? Si ☐ No ☐

¿Cómo se realizará la petición de ayuda? _____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Se deberá preguntar al paciente qué tan capaz se siente para llevar a cabo el plan de acción seleccionado tomando en cuenta un rango de 0 (nada capaz) a 100% (muy capaz) de capacidad y confianza para hacerlo.

¿Qué tan capaz se siente para llevar a cabo el plan que hemos seleccionado? _____



¿Cómo cree que puede llevarlo a cabo? _____

_____

_____

Asimismo preguntar al paciente:

¿Cuáles serían los beneficios de que usted lleve a cabo este plan que hemos desarrollado y elegido?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Rutina de Cuidados e Identificación de Actividades

Rutina de cuidados: _____

Me gustaría colaborar con las siguientes actividades: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

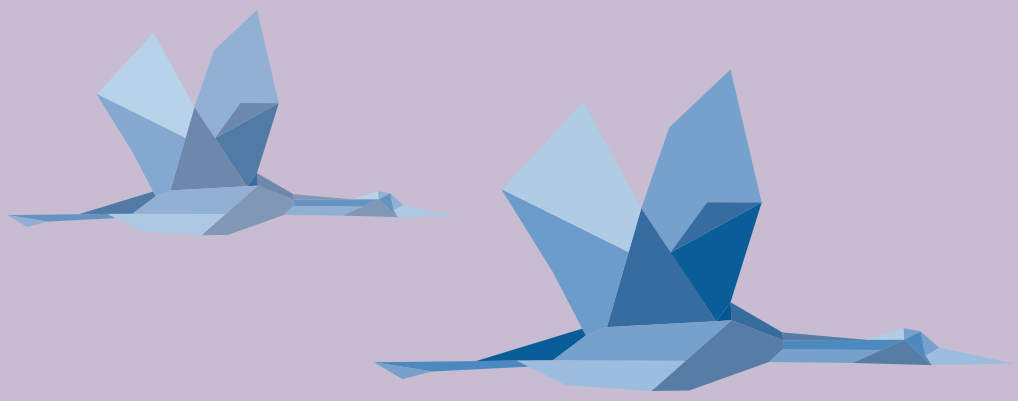
Recomendaciones para el Cuidador

- Cuando identifique que se encuentra muy cansado o agobiado es importante que se tome al menos 5 minutos para respirar, descansar o distraerse ya que de no hacerlo puede llevarle a reaccionar de una forma impulsiva hacia usted y hacia otros y sentirse después mal por ello.

- Muchas veces nuestra conducta nos delata a través de gestos, gemidos, movimientos o palabras acerca de tener un estado emocional no placentero por ejemplo: enojo, cansancio y/o angustia, por lo que puede ser importante que empecemos a poner más atención en nuestra conducta ya que puede funcionar como un termómetro de emociones.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"Caminar con un amigo en la obscuridad
es mejor que camina solo en la Luz."

Helen Keller

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Apoyo Social

Antecedentes

Apoyo Social

Intervención Psicosocial Paciente

Diagrama de Flujo

1 • Evaluación paciente

2 • Evaluación complementaria paciente

3 • Intervención paciente

Intervención Psicosocial Cuidador

Diagrama de Flujo

1 • Evaluación cuidador

2 • Evaluación complementaria cuidador

3 • Intervención cuidador

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

La atención integral para personas con enfermedad avanzada implica reconocer al paciente y a la familia como una unidad de intervención *(1)*. Tanto la familia como la red de apoyo se ven afectados cuando uno de sus miembros está en la necesidad de cuidados de apoyo. Es en esta relación dinámica entre el paciente, la familia y el entorno, en donde se conjuntan factores que facilitan o dificultan el cuidado integral, entre los que se encuentran los aspectos socioculturales. El tejido social en el que se encuentra inmerso el paciente constituye un aspecto central que influye en la manera en que la persona interpreta, le da sentido a la experiencia de enfermedad y utiliza los recursos disponibles para manejarla.

Existe amplia literatura que enfatiza la importancia de la dimensión social en el abordaje multidisciplinario del paciente terminal y su familia *(2, 3, 4, 5)*. Los estudios han centrado su interés en temas tan diversos como la provisión de cuidados paliativos en grupos étnicos minoritarios *(6)*, la identificación de los problemas sociales más comunes en los pacientes con cáncer (como los problemas interpersonales y los de comunicación) *(3)*, , ó las necesidades sociales, entendidas como todos aquellos aspectos relacionados con las relaciones interpersonales, el rol social, la sensación de pertenencia y la necesidad de apoyo social *(2)*. Todos estos temas son estudiados y abordados primordialmente por especialistas en trabajo social y enfermería.

Para fines de esta carta descriptiva, se tomará en cuenta un elemento relacionado con los aspectos socioculturales que puede ser abordado también por el psicólogo: el apoyo social.

Apoyo social

El apoyo social se puede definir como la información verbal y no verbal, ayuda tangible o acción prestada por íntimos o inferida de su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales benéficos en el receptor *(7)*.

Contar con relaciones sociales a través de familiares y amigos no garantiza la existencia de apoyo social. La importancia del apoyo social radica en que a través de éste se pueden obtener diferentes recursos (materiales, emocionales, de comunicación) para que el paciente se adapte a las circunstancias del entorno. Diversos estudios enfatizan la importancia del apoyo social en pacientes paliativos, pues se relaciona con mayor satisfacción en el tratamiento *(4)*, mejor funcionamiento emocional, menor intensidad de las reacciones de estrés *(8 ,9)*, incremento de auto-estima, disminución de la angustia *(10)*, facilitación de la adaptación *(5)* y favorecimiento de la elaboración del duelo *(11)* .

El apoyo social se puede abordar desde dos perspectivas: la estructural, que se refiere a las características objetivas o tangibles (tamaño, densidad y ubicación geográfica), mientras que la funcional analiza las relaciones sociales y sus efectos en los sujetos *(12)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Es en la perspectiva funcional donde se distinguen distintas dimensiones del apoyo social: *apoyo emocional o afectivo,* que se refiere a la disponibilidad de personas que pueden proporcionar amor, expresiones de afecto, cariño y empatía; *apoyo confidencial*, es decir, contar con personas y confiar en ellas para comunicar problemas; *apoyo informacional,* que son las personas a través de los cuales se recibe información, guía o consejo; *apoyo instrumental* que supone realizar acciones o proporcionar materiales o servicios que sirven para resolver problemas prácticos *(7, 13)*.

Para Caplan *(14)* es importante distinguir entre apoyo social objetivo y apoyo social percibido; el primero se refiere a los recursos o transacciones reales a los que puede recurrir la persona; mientras que el apoyo social percibido enfatiza la evaluación que hace la persona acerca de la ayuda con la que cree contar.

Un concepto fundamental para el apoyo social relacionado con la perspectiva estructural es el de redes de apoyo. Las redes de apoyo social se conforman con las personas que se relacionan para conseguir un bien común, sirven para ayudar en aquellas situaciones en las que existen necesidades que no se encuentran cubiertas *(15)*.

Existen diferentes tipos de redes sociales, para los efectos de este manual se retoman las propuestas por Valois *(15)*, quien las define en relación con el duelo de personas con enfermedad terminal y sus familiares. Dicha autora menciona que las redes primarias se constituyen por aquellas personas que están más cerca del paciente y comprenden a la familia y amigos muy cercanos. Las redes secundarias se conforman por el núcleo externo de la familia: amigos y vecinos principalmente; en ocasiones se consideran asociaciones y grupos de apoyo que han establecido contacto con el paciente y la familia.

Finalmente, las redes formales se establecen por el entramado institucional y los profesionales del sector, incluyendo el personal de salud, asociaciones de apoyo y voluntariado.

Una de las variables que se considera importante conocer para poder trabajar con este módulo es la dinámica familiar. El conocimiento de los aspectos de la dinámica familiar ayudará a tener una comprensión general de cómo ha enfrentado la situación no sólo el paciente sino también su contexto socio-familiar.

La familia es el principal grupo social para facilitar el manejo de la enfermedad y la promoción de la salud; tiene el potencial de convertirse en el principal recurso para la atención óptima del enfermo terminal, y de esta manera garantizar calidad de vida en el proceso de atención de una enfermedad terminal *(16)*.

En cuanto al funcionamiento, es necesario considerar cuál ha sido la dinámica familiar y cómo se ha modificado, es decir, los roles y funciones de cada miembro y la forma en cómo se relacionan, la alianzas establecidas, el estilo de comunicación, el tipo de apoyo proporcionado y el sistema de valores y creencias. En este aspecto, también se consideran respuestas como aislamiento social,

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

claudicación familiar y conspiración del silencio; estos dos últimos se abordarán detalladamente en otros módulos.

Para comprender la dinámica familiar algunos autores han descrito las características observadas en las familias de pacientes con enfermedad terminal, algunos como Kisane, et al *(17)* hacen una clasificación con dos opciones disfuncionales: hostiles y sombrías y dos funcionales: de apoyo y solucionadoras de conflictos; mientras que Del Pozo *(18)* realiza una más amplia. La Tabla 1 conjunta dichas clasificaciones y servirá como base para la evaluación e intervención de las familias de los pacientes.

Tabla 1. Tipología familiar

Tipo	Características
Familias sombrías	Caracterizadas por conflicto moderado y escasas cohesión y comunicación.
Familias hostiles	Exigentes, descontentas, con culpa y poca o nula aceptación de la situación.
Familias complacientes	Agobian al paciente con sus atenciones, obstaculizando y bloqueando en ocasiones el tratamiento que se le está ofreciendo. Basadas en querer mantener la ilusión y esperanza en su recuperación.
Familias ausentes	Mantienen una relación mínima y un contacto esporádico. El paciente sufre esta ausencia y repercute en su estado de ánimo. Con frecuencia estos enfermos viven muy desvinculados de su familia desde edades muy tempranas, por lo que su apoyo está casi ausente en esta etapa de la vida.
Familias colaboradoras	Aquellas que ocupan un lugar muy importante en el programa de asistencia; son capaces de aceptar la separación y la pérdida como un suceso "normal" del ciclo de la vida, viviendo en un ambiente afectivo, de calor humano, capaz de expresar optimismo. En esta etapa renuevan sus lazos de cariño con el enfermo y ambos encuentran la paz y el calor familiar. Esta categoría engloba las que son clasificados como cooperadoras y solucionadoras de conflictos, de acuerdo a la Escala de Ambiente Familiar FES *(19)*.
De apoyo	Se caracterizan por niveles altos de cohesión
Solucionadoras de conflictos	Toleran las diferencias de opinión y toman acuerdos con el conflicto de manera constructiva a través una comunicación eficaz.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Por último, el conocimiento del ciclo vital ayudará a determinar la etapa en la que se encuentra el sistema familiar y los factores que favorezcan o dificulten el apoyo. De tal manera se debe considerar si es una familia en formación (ajuste marital), en extensión (con hijos pequeños que requieren cuidado y nuevos roles), en final extensión (con hijos que se van de casa) en contracción (hijos formando sus propias familias, con ajuste de roles y ocupaciones) y por último disolución (enfrentando problemas característicos a la jubilación) *(20)*.

Una vez revisados conceptos relevantes para la presente carta descriptiva, a continuación se presentará la evaluación e intervención correspondiente a la variable de aspectos socioculturales.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo:

Identificar y seleccionar miembros que conformen la red de apoyo considerando el nivel de apoyo que puedan proporcionar.

Objetivos específicos

Determinar el tipo de apoyo que puede ofrecer cada uno de los miembros que conforma la red.

Condiciones necesarias

- Lugar adecuado con camilla para que el paciente esté cómodo durante el tiempo en el que se realice la evaluación e intervención.

Material:

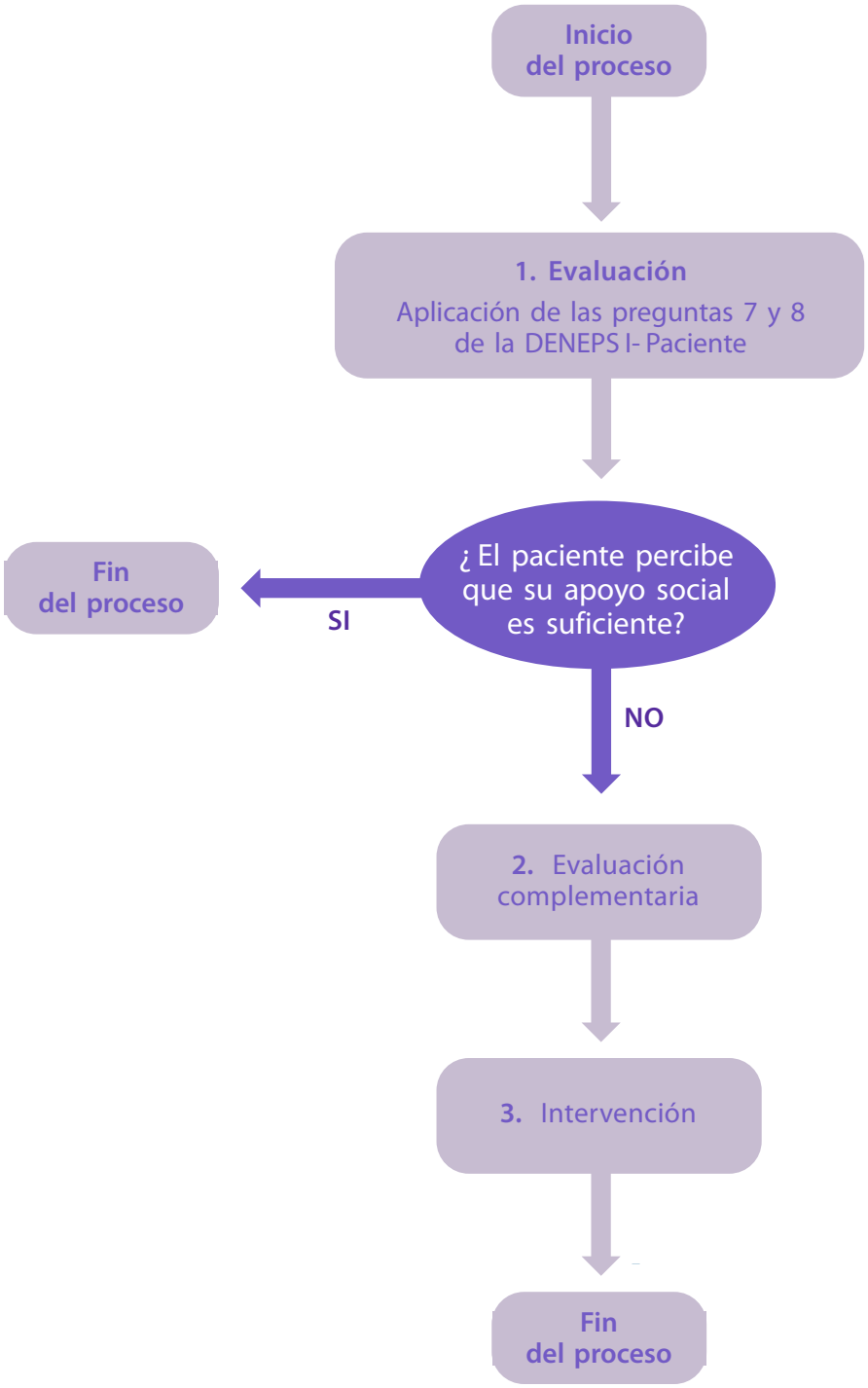
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Paciente
- Evaluación Complementaria, *Anexo 1*
- Material para entregar Construyendo mi Red, *Anexo 2*
- Hoja de trabajo Directorio, *Anexo 3*
- Informe de Sesión Paciente, *Anexo 4*
- Lápiz o pluma

Duración aproximada:

- Sesión de 30 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Paciente



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Paciente

Una vez realizada la entrevista **DENEPSI** Versión Paciente, se identificará si se requiere una evaluación complementaria. Para ello, se sugiere revisar la Tabla 2, que propone el tipo de respuestas que sugieren la necesidad de una evaluación más profunda y/o de intervención en este módulo.

Tabla 2. Análisis de las respuestas en la **DENEPSI** Versión Paciente

No.	Reactivo	Tipo de respuesta
s/n	Problemas prácticos (Termómetro de distrés)	X
s/n	Problemas familiares (Termómetro de distrés)	X
7	¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?	SI
8	¿Usted considera que el apoyo que recibe actualmente es suficiente?	NO

Se debe considerar que en la literatura se ha encontrado que tener nivel socioeconómico bajo en combinación con tener un solo cuidador puede ser indicador de una red social débil, por lo que se deben explorar también estas variables.

Además del análisis de la entrevista, el terapeuta debe tomar en cuenta las tablas 3 y 4, ya que darán información que puede ser de utilidad en la intervención.

Tabla 3: Pertinencia de evaluación complementaria y/o intervención de acuerdo con el tipo de familia.

Tipo de familia	Características	Nivel de intervención
Sombrías	Conflicto moderado Escasa cohesión y comunicación.	Requiere
Hostiles	Exigentes, descontentas, con culpa y poca o nula aceptación de la situación.	Inmediato
Complacientes	Agobian al paciente con sus atenciones, obstaculizando en ocasiones el tratamiento que se le está ofreciendo.	Inmediato

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Colaboradoras	Capaces de aceptar la separación y la pérdida como un suceso "normal" del ciclo de la vida. Proporcionan ambiente afectivo, de calor humano, cooperadoras y solucionadoras de conflicto.	No requiere
De apoyo	Se caracterizan por niveles altos de cohesión	No requiere
Solucionadoras de conflictos	Toleran las diferencias de opinión y toman acuerdos con el conflicto de manera constructiva a través una comunicación eficaz.	No requiere

Tabla 4: Pertinencia de evaluación complementaria y/o intervención de acuerdo con la etapa del ciclo vital de la familia y sus correspondientes factores de riesgo.

Etapa de ciclo vital	Factor de riesgo	Nivel de intervención
Formación	Sin riesgo	No requiere
Extensión	Hijos pequeños que requieren cuidado	Determinar con evaluación
Final extensión y contracción	Hijos que se van de casa y/o formando sus propias familias	Determinar con evaluación
Disolución	Adultos mayores sin redes de apoyo	Inmediato

2. Evaluación Complementaria Paciente

La evaluación complementaria tiene la finalidad de profundizar sobre la dinámica familiar y el apoyo social, así como recabar información que pueda ser de utilidad en la intervención.

Se debe utilizar el Anexo 1 para determinar el nivel de urgencia de la intervención. El terapeuta debe escribir la respuesta del paciente y marcar la opción que corresponda. Se puede utilizar el siguiente guión:

"Recuerda que la primera vez que nos vimos se le realizó una entrevista, la cual indica las áreas que requieren algún abordaje terapéutico. De acuerdo a lo contestado en dicha entrevista se observó la necesidad de trabajar el área de apoyo social. Un aspecto importante que ayuda en las situaciones de enfermedad son las redes de apoyo. Una red de apoyo se conforma de las personas que se relacionan para conseguir un bien común y sirven para ayudar en aquellas situaciones en las que existen necesidades que no se encuentran cubiertas. Como parte de la actividad le voy a realizar algunas preguntas".

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. Intervención paciente

Para la siguiente actividad se utilizan los Anexos 2 y 3 (material para entregar). El terapeuta debe considerar que la hoja de directorio se la quedará el paciente, por lo que al final se le pedirá una copia para el reporte.

- Se da la bienvenida creando un ambiente empático. Se le puede explicar de la siguiente manera: *"De acuerdo a lo contestado en la entrevista se observó la necesidad de trabajar el área de apoyo social, un aspecto importante que ayuda en las situaciones de enfermedad son las redes de apoyo. Una red de apoyo se conforma de las personas que se relacionan para conseguir un bien común y sirven para ayudar en aquellas situaciones en las que existen necesidades que no se encuentran cubiertas."*
- Se puede continuar con lo siguiente: *"Le voy a pedir que piense en las personas que están y han estado a su alrededor; tome en cuenta no sólo a sus familiares, pueden ser vecinos, amigos o personas que quizá no nos hubiéramos imaginado que estarían a nuestro lado y de quienes en este momento sabemos que podemos recibir algún tipo de apoyo. Le voy a dar unos momentos para que reflexione y le pido que me indique cuando esté listo."*
- Se le da una breve explicación sobre apoyo social; se puede usar el siguiente guion: *"Quisiera comentarle que lo que se ha observado con personas que están viviendo alguna situación de enfermedad como la suya es que aunque tengamos muchos conocidos, familiares o amigos, esto no garantiza que de todos se pueda recibir apoyo. En muchas ocasiones sí podemos contar con personas que nos pueden apoyar en distintas cosas, es decir habrá personas que nos pueden brindar una ayuda económica y otras que nos pueden ayudar en cosas prácticas, como acompañarnos a las consultas o ir por las compras al mercado. De modo que se pueden identificar tres tipos de apoyo: el apoyo emocional o afectivo, que se refiere a la disponibilidad de personas que nos pueden proporcionar amor, cariño y empatía; el apoyo práctico, es decir, contar con personas y confiar en ellas para resolver problemas, por ejemplo ayuda en traslados y el apoyo económico, que son las personas que nos ayudan prestando o dando dinero".*
- Posteriormente se le muestra el Anexo 2, material para entregar "Construyendo mi Red", indicándole que en el círculo grande que está en el medio se escribirá su nombre y en los círculos de alrededor se escribirán los nombres de cada persona que está a su lado y que lo ha apoya de alguna manera. Se le pedirá que recuerde que habrá personas que aún cuando se encuentren lejos pueden proporcionarnos algún tipo de apoyo y que considere los 3 tipos de apoyos que mencionamos anteriormente. Se comenta que los círculos más cercanos al círculo central simbolizan a aquellos de quien más apoyo recibe, y que los alejados se refieren a los que lo han apoyado o que sabe que lo pueden apoyar en algún momento. Se le comenta que en caso de que falten más círculos los puede dibujar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Se le pedirá al paciente que mencione los nombres y el terapeuta los escribirá. Además de los nombres se le pide que mencione el parentesco y el tipo de apoyo que recibe de esa persona.

- Una vez que se han escrito los nombres se mostrará el Anexo 2 y se le pedirá que vaya explicando qué tipo de apoyo recibe de cada una de las personas que mencionó. Se puede utilizar el siguiente guión: ***"Como pudimos darnos cuenta en el ejercicio de los círculos, las personas que se encuentran a nuestro alrededor pueden apoyarnos de distintas formas; ¿pudo usted darse cuenta de algún tipo de apoyo que no había tomado en cuenta?".*** En caso de que no se identifiquen apoyos se le puede preguntar que en caso de urgencias, a quien podría recurrir. Se debe reforzar la idea de que existen apoyos que no había considerado la persona por mínimos que sean.
- Una vez que se haya identificado a los principales apoyos, se llenará el material Anexo 3, hoja de trabajo "Directorio", el cual es un directorio que le ayudará a tener en mente el tipo de apoyo y los datos de las personas para cuando los necesite. Se puede utilizar el siguiente guión: ***"Bien, ahora que sabemos quién le puede apoyar y cómo, me gustaría que lo dejáramos por escrito para que lo tenga a la mano y pueda acceder a la informamación cuando así lo requiera. ¿Le parece?"*** El terapeuta irá llenando la hoja de trabajo con los datos que proporcione la persona.
- Se puede cerrar la sesión apoyándose de las siguiente preguntas:
  - *"¿Incluyó a alguna persona que antes no consideraba?"*
  - *"Puede ser que a veces contemos con pocas personas. ¿Si este es el caso usted sabe quién lo podría apoyar en alguna emergencia?"*
  - *"¿En que considera que le fue útil esta actividad?"*

Toda la información será registrada en el **Anexo 4 Informe de sesión paciente.**

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Intervención Psicosocial Cuidador

Objetivo:

Identificar y seleccionar miembros que conformen la red de apoyo considerando el nivel de apoyo que puedan proporcionar.

Objetivos específicos

Determinar el tipo de apoyo que puede ofrecer cada uno de los miembros que conforma la red.

Condiciones necesarias

- Lugar adecuado para que el paciente esté cómodo durante la evaluación e intervención.

Material:

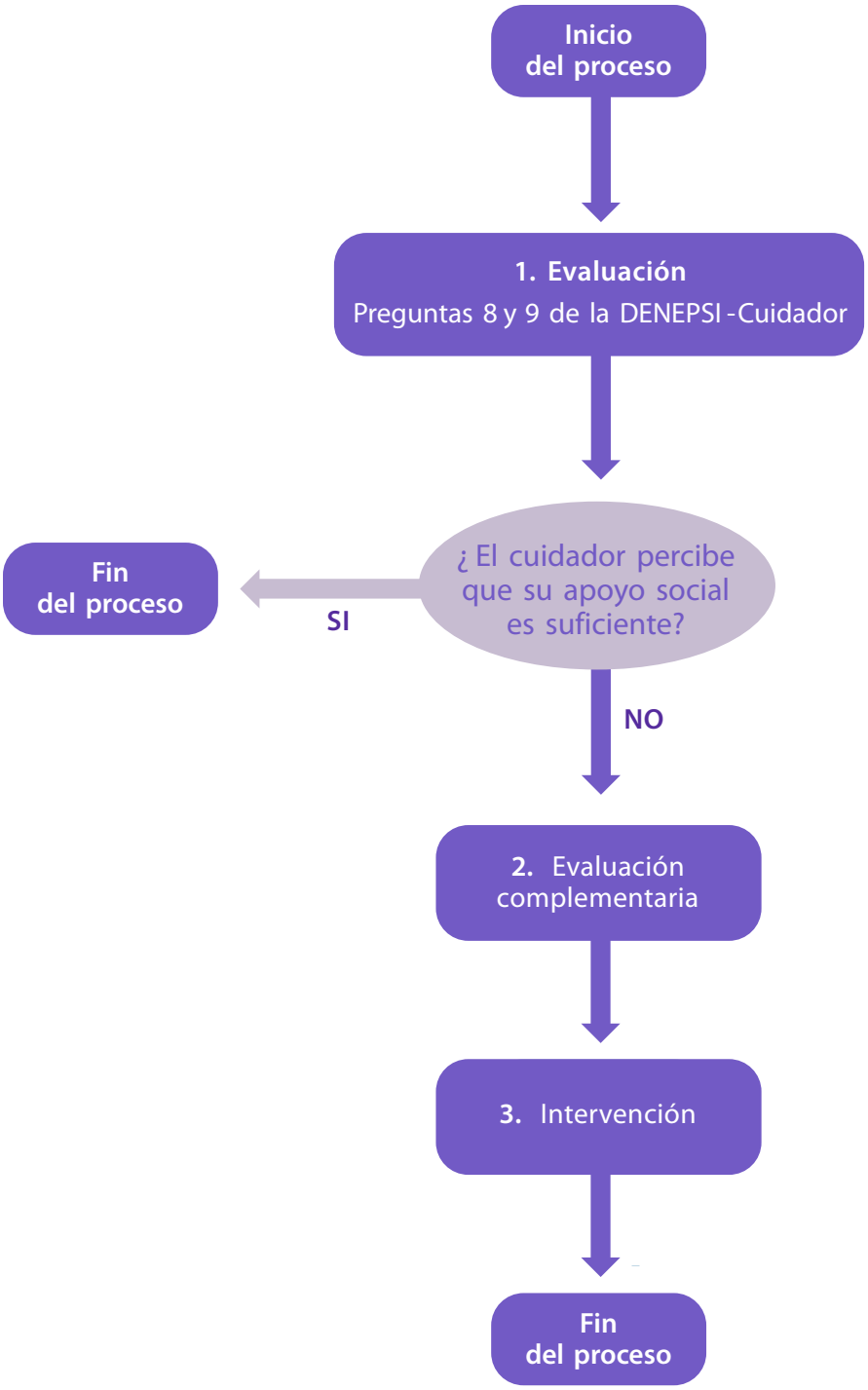
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Cuidador
- Evaluación Comlementaria, *Anexo 1*
- Material para entregar Construyendo mi Red, *Anexo 2*
- Hoja de trabajo Directorio, *Anexo 3*
- Informe de Sesión Cuidador, *Anexo 4*
- Lápiz o pluma

Duración aproximada:

- Sesión de 30 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación cuidador

Una vez realizada la entrevista **DENEPSI** Versión Cuidador se identificará si se requiere una evaluación complementaria. Para ello, se sugiere revisar la Tabla 2, que propone el tipo de respuestas que sugieren la necesidad de una evaluación más profunda y/o de intervención en este módulo.

Tabla 2. Análisis de las respuestas en la **DENEPSI** Versión Cuidador

No.	Reactivo	Tipo de respuesta
s/n	Problemas prácticos (Termómetro de distrés)	X
s/n	Problemas familiares (Termómetro de distrés)	X
8	¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?	SI
9	¿Usted considera que el apoyo que recibe actualmente es suficiente?	NO
9 a	¿Qué cree que haga falta?	Respuesta que evidencie sobrecarga
Puntuación en Zarit o en algún otro instrumento que valore sobrecarga		Sobrecarga

Se debe considerar que en la literatura se ha encontrado que tener nivel socioeconómico bajo en combinación con tener un solo cuidador puede ser indicador de una red social débil, por lo que se deben explorar también estas variables. Otra variable a considerar es tener una puntuación mayor a 56 en el Zarit, es decir sobrecarga intensa. También es importante explorar si el lugar de residencia es una barrera para contar con apoyo.

Además del análisis de la entrevista, el terapeuta debe tomar en cuenta las Tablas 3 y 4 (que ya fueron incluidas en el apartado de paciente en este módulo), ya que darán información que puede ser de utilidad en la intervención.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 3: Pertinencia de evaluación complementaria y/o intervención de acuerdo con el tipo de familia.

Tipo de familia	Características	Nivel de intervención
Sombrías	Conflicto moderado Escasa cohesión y comunicación.	Requiere
Hostiles	Exigentes, descontentas, con culpa y poca o nula aceptación de la situación.	Inmediato
Complacientes	Agobian al paciente con sus atenciones, obstaculizando en ocasiones el tratamiento que se le está ofreciendo.	Inmediato
Ausentes	Relación mínima y un contacto esporádico. Pacientes desvinculados de su familia desde edades muy tempranas.	Inmediato
Colaboradoras	Capaces de aceptar la separación y la pérdida como un suceso "normal" del ciclo de la vida. Proporcionan ambiente afectivo, de calor humano, cooperadoras y solucionadoras de conflicto.	No requiere
De apoyo	Se caracterizan por niveles altos de cohesión	No requiere
Solucionadoras de conflictos	Toleran las diferencias de opinión y toman acuerdos con el conflicto de manera constructiva a través una comunicación eficaz.	No requiere

Tabla 4: Pertinencia de evaluación complementaria y/o intervención de acuerdo con la etapa del ciclo vital de la familia y sus correspondientes factores de riesgo.

Etapa de ciclo vital	Factor de riesgo	Nivel de intervención
Formación	Sin riesgo	No requiere
Extensión	Hijos pequeños que requieren cuidado	Determinar con evaluación
Final extensión y contracción	Hijos que se van de casa y/o formando sus propias familias	Determinar con evaluación
Disolución	Adultos mayores sin redes de apoyo	Inmediato

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2. Evaluación Complementaria Cuidador

La evaluación complementaria tiene la finalidad de profundizar sobre la dinámica familiar y el apoyo social, así como recabar información que pueda ser de utilidad en la intervención.

Se utiliza el Anexo 1 para determinar el nivel de urgencia de la intervención. El terapeuta debe escribir la respuesta del cuidador en la columna y marcar la opción que corresponda. Se puede utilizar el siguiente guion:

"Recuerda que la primera vez que nos vimos se le realizó una entrevista, la cual indica las áreas que requieren algún abordaje terapéutico. De acuerdo a lo contestado en dicha entrevista se observó la necesidad de trabajar el área de apoyo social. Un aspecto importante que ayuda en las situaciones de enfermedad son las redes de apoyo. Una red de apoyo se conforma de las personas que se relacionan para conseguir un bien común y sirven para ayudar en aquellas situaciones en las que existen necesidades que no se encuentran cubiertas. Como parte de la actividad le voy a realizar algunas preguntas".

3. Intervención Cuidador

Para la siguiente actividad se utilizan los Anexos 2 y 3. El terapeuta debe considerar que la hoja de directorio se la quedará el paciente, por lo que al final se le pedirá una copia para el reporte.

- Una vez que se ha realizado la evaluación complementaria se continua con la intervención; se puede continuar de la siguiente manera: *"Le voy a pedir que piense en las personas que están y han estado a su alrededor; tome en cuenta no sólo a sus familiares, pueden ser vecinos, amigos o personas que quizá no nos hubiéramos imaginado que estarían a nuestro lado y de quienes en este momento sabemos que podemos recibir algún tipo de apoyo. Le voy a dar unos momentos para que reflexione y le pido que me indique cuando esté listo."*
- Se le da una breve explicación sobre apoyo social. se puede usar el sigueinte guión: *"Quisiera comentarle que se ha observado que algo que ayuda a personas que están viviendo alguna situación de enfermedad como la de su familiar es contar con el apoyo de familiares y amigos. En muchas ocasiones podemos contar con personas que nos pueden apoyar en distintas cosas, es decir habrá personas que nos pueden brindar una ayuda económica y otras que nos pueden ayudar en cosas prácticas, como acompañarnos a las consultas o ir por las compras al mercado. De modo que se pueden identificar tres tipos de apoyo: el apoyo emocional o afectivo, que se refiere a la disponibilidad de personas que nos pueden proporcionar amor, cariño y empatía; el apoyo práctico, es decir, contar con personas y confiar en ellas para resolver problemas, por ejemplo ayuda en traslados y el apoyo económico, que son las personas que nos ayudan prestando o dando dinero".*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Posteriormente se le muestra el **Anexo 2, material para entregar "Construyendo mi Red",** indicándole que en el círculo grande que está en el medio se escribirá su nombre y en los círculos de alrededor se escribirán los nombres de cada persona que está a su lado y que lo ha apoya de alguna manera. Se le pedirá que recuerde que habrá personas que aún cuando se encuentren lejos pueden proporcionarnos algún tipo de apoyo y que considere los 3 tipos de apoyos que mencionamos anteriormente. Se comenta que los círculos más cercanos al círculo central simbolizan a aquellos de quien más apoyo recibe, y que los alejados se refieren a los que lo han apoyado o que sabe que lo pueden apoyar en algún momento.
  Se le comenta que en caso de que falten más círculos los puede dibujar.
  Se le pedirá al paciente que mencione los nombres y el terapeuta los escribirá. Además de los nombres se le pide que mencione el parentesco y el tipo de apoyo que recibe de esa persona.
- Una vez que se han escrito los nombres se mostrará el Anexo 2 y se le pedirá que vaya explicando qué tipo de apoyo recibe de cada una de las personas que mencionó. Se puede utilizar el siguiente guión: ***"Como pudimos darnos cuenta en el ejercicio de los círculos, las personas que se encuentran a nuestro alrededor pueden apoyarnos de distintas formas; ¿pudo usted darse cuenta de algún tipo de apoyo que no había tomado en cuenta?".*** En caso de que no se identifiquen apoyos se le puede preguntar que en caso de urgencias, a quien podría recurrir. Se debe reforzar la idea de que existen apoyos que no había considerado la persona por mínimos que sean.
- Una vez que se haya identificado a los principales apoyos, se llenará el material **Anexo 3, hoja de trabajo "Directorio",** el cual es un directorio que le ayudará a tener en mente el tipo de apoyo y los datos de las personas para cuando los necesite. Se puede utilizar el siguiente guión: ***"Bien, ahora que sabemos quién le puede apoyar y cómo, me gustaría que lo dejáramos por escrito para que lo tenga a la mano y pueda acceder a la informa- mación cuando así lo requiera, ¿le parece?"*** El terapeuta irá llenando la hoja de trabajo con los datos que proporcione la persona.
- Se puede cerrar la sesión apoyándose de las siguiente preguntas:
  - *"¿Incluyó a alguna persona que antes no consideraba?"*
  - *"Puede ser que a veces contemos con pocas personas. ¿Si este es el caso usted sabe quién lo podría apoyar en alguna emergencia?"*
  - *"¿En que considera que le fue útil esta actividad?"*

Toda la información será registrada en el **Anexo 5 Informe de sesión cuidador.**

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Astudillo W, Mendinueta AC. Cómo ayudar a la familia en la terminalidad. 2° Edición. España: Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2001

2. Reynoso, E. ,Alazrak O, González-Maraña, M Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento ENPOET): comparación entre muestras Med Clin (Barc). 2005;124(17):651-653

3. Wright EP, Kiely MA, Lynch P, Cull A, Selby PJ. Social problems in oncology. Br J Cancer. 2002 Nov 4; 87(10):1099-104http://www.ucm.es/BUCM/revistas/psi/16967240/articulos/PSIC0808130039A.PDF

4. De Jong-Watt W, Sherifi I. Patient-centred assessment of social support, health status and quality of life in patients with acute coronary syndrome Can J Cardiovasc Nurs. 2011;21(2):21-29. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21630628

5. Den Heijer M, Seynaeve C, Vanheusden K, Duivenvoorden HJ, Bartels CC, Menke-Pluymers MB, Tibben A. Psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer: the role of family communication and perceived social support. Psychooncology. 2011 Dec;20(12):1317-1323. doi: 10.1002/pon.1850. Epub 2010 Oct 5.

6. Jack CM, Penny L, Nazar W. Effective palliative care for minority ethnic groups: the role of a liaison worker. Int J Palliat Nurs 2001 Aug;7:375-380.

7. Barrón A. Perspectivas de estudio en el apoyo social. JANO; 199038: 74-85. Citado en : Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Rodríguez G. La familia en la enfermedad terminal (II) Medicina de Familia (And) Vol. 3, N.¼ 4, noviembre 2002 Artículo de revisión http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/07.pdf

8. Ringdal GI, Ringdal K, Jordhøy MS, Kaasa S Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer? Palliat Support Care. 2007 Mar;5(1):61-69.

9. Kinsella G, Cooper B, Picton C, Murtagh D. Factors influencing outcomes for family caregivers of persons receiving palliative care: toward an integrated model. J Palliat Care 2000 Autumn;16(3):46-54.

10. Den Heijer M, Vos J, Seynaeve C, Vanheusden K, Duivenvoorden HJ, Tilanus-Linthorst M, Menke-Pluymers MB, Tibben A. The impact of social and personal resources on psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer. Psychooncology. 2010 Dec 2. [Epub ahead of print]

11. McGrath P, Holewa H, 2010 Oct;39(10):780-3. Surviving spousal bereavement--insights for GPs. McNaught M.Aust Fam Physician. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20890482

12. Londoño, N. E., Rogers, H., Castilla, J. F., Posada, S., Ochoa, N., Jaramillo, M.A., Oliveros, M., Palacio, J., Aguirre, D., (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. International Journal of Psychological Research, 5(1), 142-150

13. Tardy CH. Social support measurement. Am J Community Psychol 1985; 13: 187-202.

14. Caplan, G. 1974 Support sistems and comunity mental health: Lecture on concept of development: New York. 1974: Behavioral Publications. Citado en: Rodíguez S. Enrique H.C Validación Argentina del cuestionario MOS de apoyo social percibido. Psicodebate7. Psicología, cultura y sociedad: Argentina http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico7/7Psico2010.pdf

15. Valois, C. Redes de apoyo psicosocial al duelo. En: Astudillo W, Pérez, M Ispizua A, Orbegozo A. Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa. 1º Edición. España: Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007.

16. Munuera P. Intervención Social con Enfermos Terminales http://eprints.ucm.es/5679/1/Trabajo_social hoy_23_et.pd

17. Kissane DW, Black S, Burns W, Patrick Jo, Wallas CS, McKenzie DP. Perceptions of family functioning and cancer. Psichooncology 1994; 3: 259-269. En: Kinsella G, Cooper B, Picton C, Murtagh D. Factors influencing outcomes for family caregivers of persons receiving palliative care: toward an integrated model. J Palliat Care. 2000 Autumn;16(3):46-54. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11019507 (consultado 30-12-11)

18. Del Pozo, E. La importancia de la familia en la atención a enfermos terminales. En . Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa. 1º Edición. España: Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007

19. Mehta, A, Cohen, R. Chan, L. Palliative care: A need for a family systems approach. Palliative and Supportive Care (2009), 7, 235–243. doi:10.1017/S1478951509000303

20. Benítez M.A, Salinas A. Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización. Springer-Vera Ibérica, Barcelona 2000. ISBN: 84-07-00228-3 Valoración familiar: pag 221

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Apoyo Social

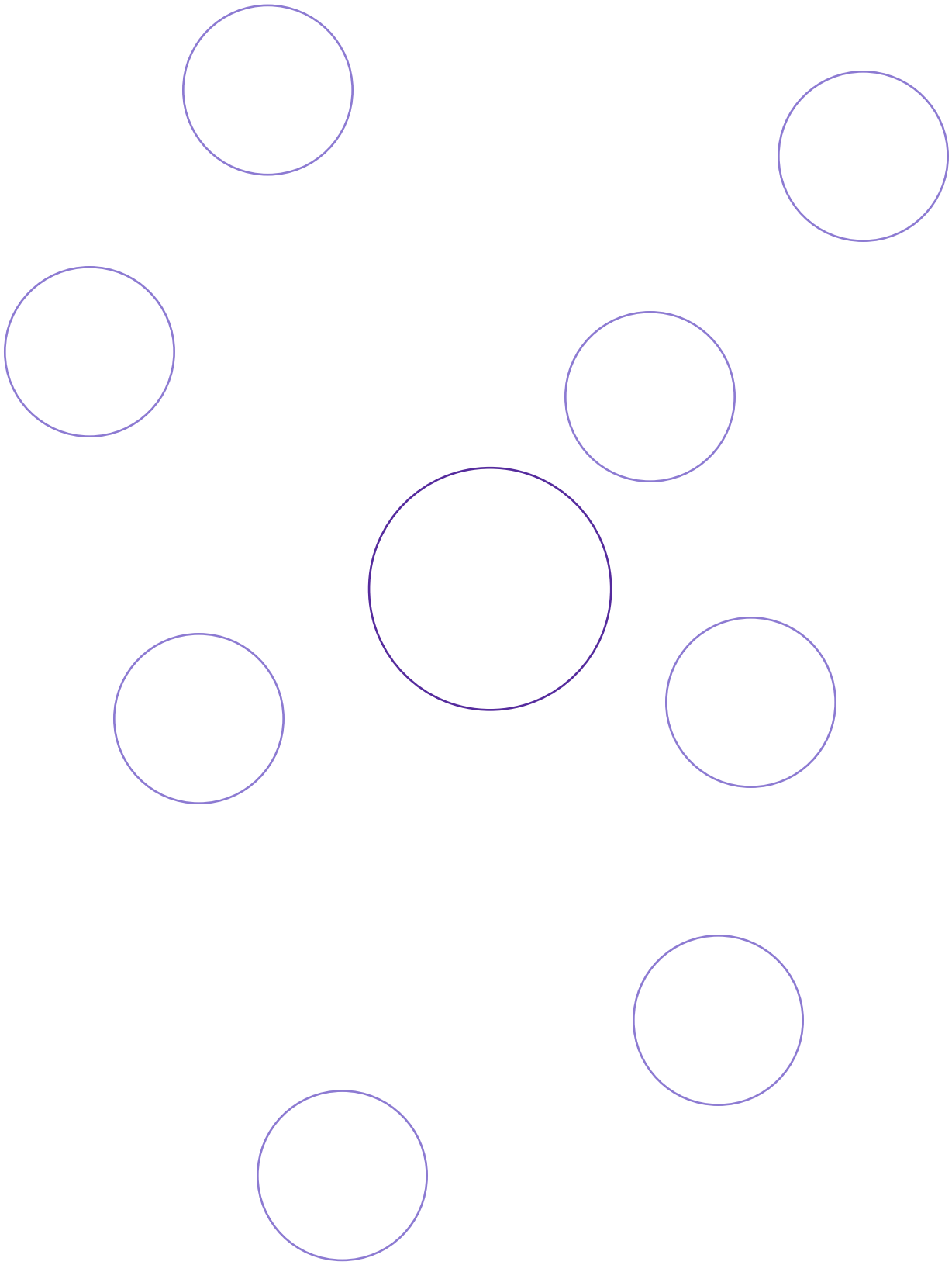
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Evaluación Complementaria Cuidador

	Reactivo	Respuesta del cuidador	Respuesta a considerar	Nivel de intervención
1	¿Aproximadamente, con cuántas personas cuenta cuando las necesita?		Menos de 2	Requiere
2	En una escala del 1 al 10 ¿Cómo calificaría el apoyo que recibe de las personas que le ayudan en su cuidado?		Menos de 7	Requiere
3	¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted?		Menos de 4	Requiere
4	¿Con qué personas se encuentra a gusto y puede hablar con libertad acerca de lo que quiera?		Nadie o pocos	Inmediato
5	¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia?		No	Inmediato
6	¿Las decisines importantes se toman en conjunto?		No	Inmediato
7	¿Está satisfecho con el tiempo tiempo que su familia y usted permanecen juntos?		No	Inmediato

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Construyendo mi Red



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Hoja de Trabajo - Directorio

Nombre	Datos del contacto tel. casa y celular	¿En qué me puede ayudar?

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre del paciente: _____

Número de registro: _____

Número Diada: _____

Escenario de atención: _____

Recoratorio

Material necesario para el trabajo terapéutico:

Evaluación complementaria, *Anexo 1*

Material para entregar Construyendo mi Red, *Anexo 2*

Hoja de trabajo - Directorio, *Anexo 3*

4. Análisis de la DENEPSI Versión Paciente

Una vez realizada la entrevista de tamizaje se identificará a los pacietes que requieran intervención para la identificación y seleccicón de las fuentes de apoyo social con base en los criterios que se muestran en la Tabla 2.

No.	Reactivo	Tipo de respuesta
s/n	Problemas prácticos (Termómetro de distrés)	X
s/n	Problemas familiares (Termómetro de distrés)	X
7	¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?	SI
8	¿Usted considera que el apoyo que recibe actualmente es suficiente?	NO

Se debe considerar que tener nivel socioeconómico bajo en combinación con tener un solo cuidador puede ser indicador de una red social débil.

Además del análisis de la entrevista, el terapeuta debe tomar en cuenta las Tablas 2 y 3, ya que darán información que puede ser de utilidad en la intervención.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tabla 3: Pertinencia de evaluación complementaria y/o intervención de acuerdo con el tipo de familia.

Tipo de familia	Características	Nivel de intervención
Sombrías	Conflicto moderado Escasa cohesión y comunicación.	Requiere
Hostiles	Exigentes, descontentas, con culpa y poca o nula aceptación de la situación.	Inmediato
Complacientes	Agobian al paciente con sus atenciones, obstaculizando en ocasiones el tratamiento que se le está ofreciendo.	Inmediato
Ausentes	Relación mínima y un contacto esporádico. Pacientes desvinculados de su familia desde edades muy tempranas.	Inmediato
Colaboradoras	Capaces de aceptar la separación y la pérdida como un suceso "normal" del ciclo de la vida. Proporcionan ambiente afectivo, de calor humano, cooperadoras y solucionadoras de conflicto.	No requiere
De apoyo	Se caracterizan por niveles altos de cohesión	No requiere
Solucionadoras de conflictos	Toleran las diferencias de opinión y toman acuerdos con el conflicto de manera constructiva a través una comunicación eficaz.	No requiere

Tabla 4: Pertinencia de evaluación complementaria y/o intervención de acuerdo con la etapa del ciclo vital de la familia y sus correspondientes factores de riesgo.

Etapa de ciclo vital	Factor de riesgo	Nivel de intervención
Formación	Sin riesgo	No requiere
Extensión	Hijos pequeños que requieren cuidado	Determinar con evaluación
Final extensión y contracción	Hijos que se van de casa y/o formando sus propias familias	Determinar con evaluación
Disolución	Adultos mayores sin redes de apoyo	Inmediato

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

5. Evaluación Complementaria

Una vez que se ha analizado la **DENEPSI**, se hace la evaluación complementaria para profundizar sobre la dinámica familiar y el apoyo social; así como para recabar la información que pueda ser de utilidad en la intervención.

Se utiliza el siguiente formato para determinar el nivel de urgencia de la intervención. El terapeuta dede escribir la respuesta del paciente en la columna y marcar la opción que corresponda. Se puede utilizar el sigueinte guión:

"Recuerda que la primera vez que nos vimos se le realizó una entrevista, la cual indica las áreas que requieren algún abordaje terapéutico. De acuerdo a lo contestado en dicha entrevista se observó la necesidad de trabajar el área de apoyo social. Un aspecto importante que ayuda en las situaciones de enfermedad son las redes de apoyo. Una red de apoyo se conforma de las personas que se relacionan para conseguir un bien común y sirven para ayudar en aquellas situaciones en las que existen necesidades que no se encuentran cubiertas. Como parte de la actividad le voy a realizar algunas preguntas (se encuentran en el Anexo 1, Evaluacoón Complementaria)".

	Reactivo	Respuesta del cuidador	Respuesta a considerar	Nivel de intervención
1	¿Aproximadamente, con cuántas personas cuenta cuando las necesita?		Menos de 2	Requiere
2	En una escala del 1 al 10 ¿Cómo calificaría el apoyo que recibe de las personas que le ayudan en su cuidado?		Menos de 7	Inmediato
3	¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted?		Menos de 4	Requiere
4	¿Con qué personas se encuentra a gusto y puede hablar con libertad acerca de lo que quiera?		Nadie o pocos	Inmediato
5	¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia?		No	Inmediato
6	¿Las decisiones importantes se toman en conjunto?		No	Inmediato
7	¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted permanecen juntos?		No	Inmediato

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

6. Respuestas a las preguntas del cierre

¿Incluyó a alguna persona que antes no consideraba? _____

_____

_____

Puede ser que a veces contemos con pocas personas. ¿Si este es el caso, usted sabe quién le podría apoyar en alguna emergencia? _____

_____

_____

¿En qué considera que le fue útil esta actividad? _____

_____

_____

7. Avance terapéutico

a) ¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar?

_____

_____

_____

b) Si es relevante, mencionar discurso del paciente _____

_____

_____

_____

c) Observaciones adicionales _____

_____

_____

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre del paciente: _____

Número de registro: _____

Escenario de atención: _____

Recoratorio

Material necesario para el trabajo terapéutico:

Evaluación complementaria, *Anexo 1*
Material para entregar Construyendo mi Red, *Anexo 2*
Hoja de trabajo - Directorio, *Anexo 3*

4. Análisis de la DENEPSI Versión Cuidador

Una vez realizada la entrevista de tamizaje se identificará a los pacientes que requieran intervención para la identificación y seleccicón de las fuentes de apoyo social con base en los criterios que se muestran en la Tabla 2.

No.	Reactivo	Tipo de respuesta
s/n	Problemas prácticos (Termómetro de distrés)	X
s/n	Problemas familiares (Termómetro de distrés)	X
8	¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?	SI
9	¿Usted considera que el apoyo que recibe actualmente es suficiente?	NO
9 a	¿Qué cree que haga falta?	Evidencia de sobrecarga
Puntuación en Zarit o en algún otro instrumento que valore sobrecarga		Sobrecarga

Se debe considerar que en la literatura se ha encontrado que tener nivel socioeconómico bajo en combinación con tener un solo cuidador puede ser indicador de una red social débil, por lo que se deben explorar también estas variables. Otra variable a considerar es tener una puntuación mayor a 56 en el Zarit, es decir sobrecarga intensa. También es importante explorar si el lugar de residencia es una barrera para encontrar apoyo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Además del análisis de la entrevista, el terpeuta debe tener en cuenta las Tablas 3 y 4, ya que darán información que puede ser de utilidad en la intervención.

Tabla 3. Subrayar con base en la información del tamizaje y la observación clínica durante la entrevista a qué tipo de familia considera pertenece el paciente y/o cuidador

Tipo de familia	Características	Nivel de intervención
Sombrías	Conflicto moderado Escasa cohesión y comunicación.	Requiere
Hostiles	Exigentes, descontentas, con culpa y poca o nula aceptación de la situación.	Inmediato
Complacientes	Agobian al paciente con sus atenciones, obstaculizando en ocasiones el tratamiento que se le está ofreciendo.	Inmediato
Ausentes	Relación mínima y un contacto esporádico. Pacientes desvinculados de su familia desde edades muy tempranas.	Inmediato
Colaboradoras	Capaces de aceptar la separación y la pérdida como un suceso "normal" del ciclo de la vida. Proporcionan ambiente afectivo, de calor humano, cooperadoras y solucionadoras de conflicto.	No requiere
De apoyo	Se caracterizan por niveles altos de cohesión	No requiere
Solucionadoras de conflictos	Toleran las diferencias de opinión y toman acuerdos con el conflicto de manera constructiva a través una comunicación eficaz.	No requiere

Tabla 4. El terapeuta debe subrayar con base en la información del tamizaje y la observación clínica durante la entrevista cuál es la etapa de ciclo vital en el que considera se encuentra el paciente.

Etapa de ciclo vital	Factor de riesgo	Nivel de intervención
Formación	Sin riesgo	No requiere
Extensión	Hijos pequeños que requieren cuidado	Determinar con evaluación
Final extensión y contracción	Hijos que se van de casa y/o formando sus propias familias	Determinar con evaluación
Disolución	Adultos mayores sin redes de apoyo	Inmediato

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

5. Evaluación Complementaria

L evaluación complementaria tiene la fiinalidad de profundizar sobre la dinámica familiar y el apoyo social, así como recabar información que pueda ser de utilidad en la intervención.

Se utiliza el siguiente formato para determinar el nivel de urgencia de la intervención. El terapeuta debe de escribir la respuesta del cuidador en la columna y marcar la opción que corresponda. Se puede utilizar el sigueinte guión:

"Recuerda que la primera vez que nos vimos se le realizó una entrevista, la cual indica las áreas que requieren algún abordaje terapéutico. De acuerdo a lo contestado en dicha entrevista se observó la necesidad de trabajar el área de apoyo social. Un aspecto importante que ayuda en las situaciones de enfermedad son las redes de apoyo. Una red de apoyo se conforma de las personas que se relacionan para conseguir un bien común y sirven para ayudar en aquellas situaciones en las que existen necesidades que no se encuentran cubiertas. Como parte de la actividad le voy a realizar algunas preguntas".

	Reactivo	Respuesta del cuidador	Respuesta a considerar	Nivel de intervención
1	Aproximadamente, ¿con cuántas personas cuenta cuando las necesita?		Menos de 2	Requiere
2	En una escala del 1 al 10 ¿cómo calificaría el apoyo que recibe de otras personas para el cuidado de su familiar (o paciente)?		Menos de 7	Inmediato
3	¿En algún momento ha sentido que no puede atender las múltiples demandas y necesidades de su familiar (o paciente)?		Si	Requiere
4	¿Cómo le hace sentir eso?		Respuesta que evidencie malestar	Inmediato
5	¿Con qué personas se encuentra a gusto y puede hablar con libertad acerca de lo que quiera?		No	Inmediato
6	¿Esta satisfecho con la ayuda que recibe de su familia?		No	Inmediato
7	¿Las decisiones importantes se toman en conjunto?		No	Inmediato

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

6. Respuestas a las preguntas del cierre

¿Incluyó a alguna persona que antes no consideraba? _____

Puede ser que a veces contemos con pocas personas. ¿Si este es el caso, usted sabe quién le podría apoyar en alguna emergencia? _____

¿En qué considera que le fue útil esta actividad? _____

7. Avance terapéutico

a) ¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar?

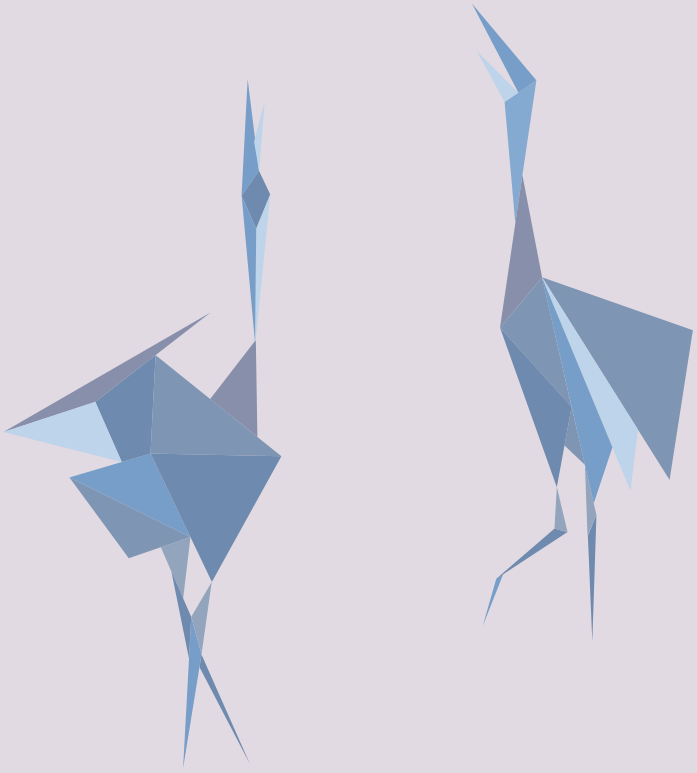
b) Si es relevante, mencionar discurso del paciente _____

c) Observaciones adicionales _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

"Las palabras amables pueden ser cortas y fáciles de decir, pero sus ecos son realmente infinitos."

Teresa de Calcuta



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Comunicación

Antecedentes

Intervención Psicosocial Paciente

Diagrama de Flujo Paciente

1 • Evaluación paciente

2 • Intervención paciente

Intervención Psicosocial Cuidador

Diagrama de Flujo Cuidador

1 • Evaluación cuidador

2 • Intervención cuidador

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

La comunicación es un tema de suma importancia en el contexto del cuidado de la salud. Las revisiones sistemáticas y las investigaciones acerca de este tema han enfatizado la importancia de variables como el apoyo a los pacientes y familias, la comunicación y la toma de decisiones, especialmente en lo que respecta a decidir abandonar tratamientos invasivos y atender necesidades individuales, así como la dignidad y el respeto a la persona *(1, 2, 3)*.

La gran mayoría de los estudios acerca de la comunicación en el contexto de enfermedad avanzada se centran en el análisis de la manera en la que el médico tratante proporciona la información así como en diversas intervenciones para mejorar las habilidades de comunicación de los médicos *(4, 5, 6, 7)*. En diversas investigaciones se ha destacado la necesidad de los pacientes y familiares de sentirse capaces de hacer preguntas en el momento que requieran, por lo que se han planteado estrategias como realizar reuniones familiares en conjunto con el equipo de cuidados paliativos con la finalidad de que se expongan y resuelvan dudas *(8)*.

Otra área relevante se relaciona con la comunicación entre el paciente y su familiar que funge como cuidador. La presencia de problemas de comunicación entre el paciente y su cuidador puede obstaculizar tanto la provisión de un cuidado adecuado como la toma de decisiones informada y en la que se respeten los deseos del paciente *(9)*.

Cuando un paciente o un familiar tienen que tomar decisiones con respecto de la salud del primero es conveniente atender la forma de expresión de las necesidades con respecto a sí mismos o al cuidado de un familiar *(10)*.

Inferir en la comunicación conlleva monitorear si se ha logrado que expresen sus necesidades a lo largo del tratamiento y en especial al final de la vida. Algunas de éstas necesidades hacen referencia a cuestiones sociales (familia) y psicológicas como manejar adecuadamente el control del dolor, la medicación o aquellas que están relacionadas con el manejo de mayor información sobre el pronóstico o el tiempo de vida restante.

Así, existe una clara necesidad de identificar en cada caso si es necesario mejorar los métodos de comunicación no solamente entre el paciente y el equipo de salud, sino también entre él y sus cuidadores *(11)*. Dado que este manual se centra en la atención tanto al paciente como al cuidador, se retomarán estrategias para promover una comunicación abierta y clara entre ellos, que:

a) los empodere y los haga conscientes del importante papel que juegan en su cuidado y toma de decisiones médicas, y

b) les permita tomar decisiones en las que se respeten las necesidades de cada uno, así como la dignidad del paciente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Intervención Psicosocial Paciente

Objetivo:

Identificar los déficits en cuanto a comunicación que estén generando distrés y proporcionar estrategias que favorezcan la comunicación entre el paciente y el cuidador o sus familiares.

Objetivos específicos

Proporcionar estrategias que favorezcan que el paciente logre una comunicación efectiva con las personas que le brindan cuidado.

Condiciones necesarias

- Lugar adecuado con camilla para que el paciente esté cómodo durante el tiempo en el que se realice la evaluación e intervención.

Material:

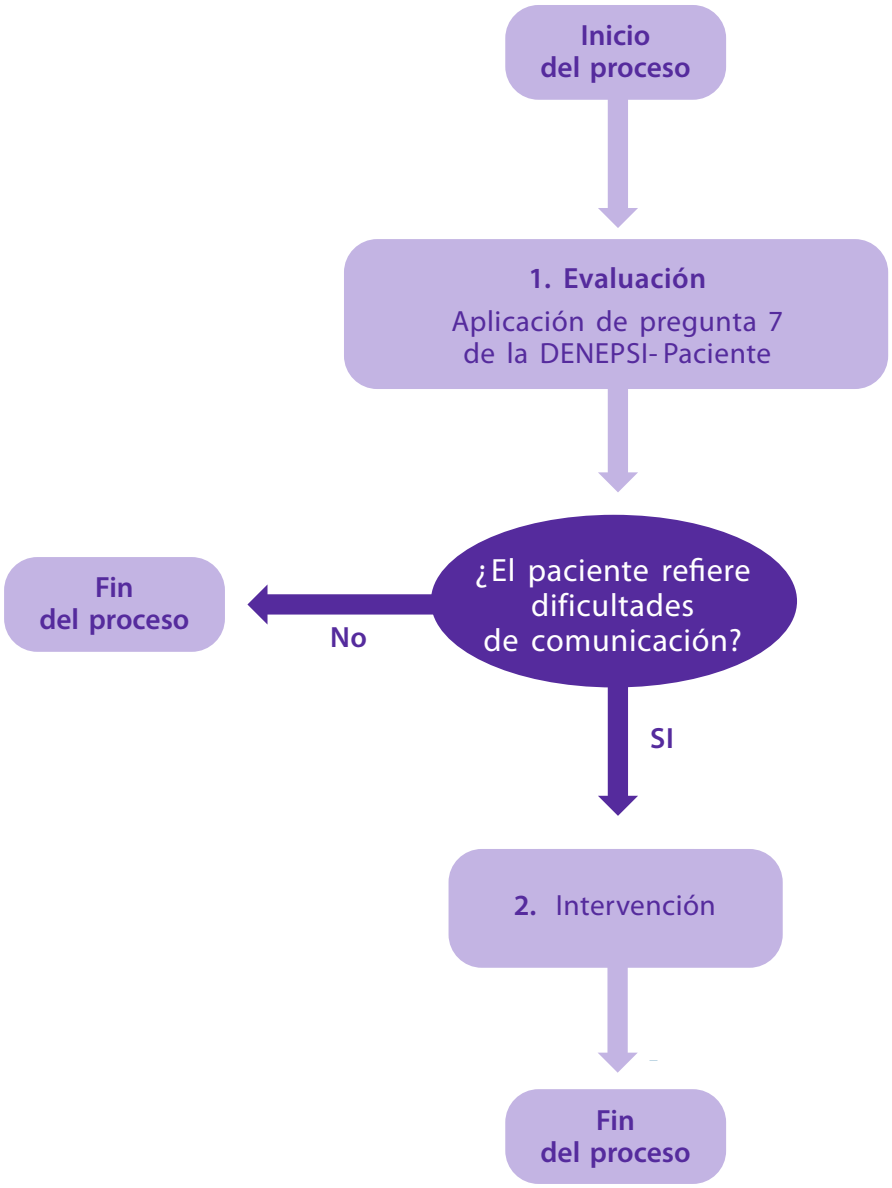
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Paciente
- Informe de Sesión Paciente, *Anexo 1*
- Lápiz o pluma

Duración aproximada:

- Sesión de 30 - 40 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Paciente



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Paciente

Para poder trabajar con el componente de comunicación, el paciente deberá haber contestado afirmativamente a la pregunta 7 que se encuentra en el apartado de comunicación de la **DENEPSI** Versión Paciente:

7. ¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?

2. Intervención Paciente

La información recogida a lo largo de la sesión deberá irse identificando y registrando dentro del Informe de Sesión (Anexo 1).

La intervención se puede iniciar de la siguiente manera:

"Me comentaba que ha tenido dificultad al hablar de (mencionar la dificultad que el paciente reportó en la DENEPSI en la pregunta 7). ¿Estoy en lo correcto?

Bueno pues me gustaría que pudiéramos abordar está dificultad que usted menciona. ¿Qué le parece? Me gustaría iniciar con algunas preguntas…"

2.1 Identificar la Dificultad para Establecer la Comunicación

Posteriormente, por medio de algunas preguntas sugeridas, el terapeuta tendrá que identificar las dificultades para establecer la comunicación, para lo cual se dan a continuación algunos ejemplos de preguntas que pueden ser usadas:

"¿Por qué no ha podido hablar esto?

En relación a este tema que menciona. ¿Con quién considera que se debe abordar?

¿Se ha imaginado cómo podría abordar el tema? ¿Cuál cree que pueda ser la posible reacción de (mencionar el nombre del involucrado)?"

2.2 Explorar los Intentos Previos de Comunicación

Posteriormente se tendrá que explorar los intentos que ha tenido el paciente para comunicar la información, para lo cual nos apoyaremos en algunas de las siguientes preguntas:

"¿Ha intentado hablar con esta persona o con alguien más al respecto?

¿Qué le ha dicho?"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.3 Discrepancia entre los Beneficios Percibidos entre las Partes que Están Obstaculizando que se Lleve a Cabo la Comunicación

La siguiente guía de preguntas se utiliza cuando el paciente ha hecho intentos previos de comunicación que no han sido efectivos.

"Cuando usted ha intentado hablar con _____ acerca de este tema tienen diferencias de opinión?"

"¿Estas diferencias han hecho que usted evite hablar de esto?

¿Para usted esto que menciona qué significa?

¿Esto ha hecho que usted evite hablar del tema?"

2.4 Relevancia (Pros y Contras) de Establecer Comunicación

En caso de que el paciente no tenga muy claro los beneficios de comunicar se utilizará la siguiente guía de preguntas para identificar los obstáculos de comunicación

"¿Si usted decidiera hablarlo, cuáles serían las ventajas?

¿Si usted decidiera hablarlo, cuáles serían las desventajas?

¿Que sería lo peor que puede pasar si usted decide no comunicar esto?

¿Cuáles serían las ventajas de no hablarlo?"

2.5 Valoración de los Intentos Previos de Comunicación y Encuadre para una Comunicación Efectiva

Se sugiere recrear por medio de role playing los intentos de comunicación con la finalidad de identificar elementos conductuales que la dificultan. Se le deberá proporcionar retroalimentación al paciente por medio de modelamiento y moldeamiento utilizando las recomendaciones que abajo se señalan y retomando solo las que se adapten a la problemática de este.

Es importante mencionar que la lista que se encuentra posteriormente es solo una lista de sugerencias para que el terapeuta tenga presente al momento de retroalimentar al paciente y no se deberán leer de manera textual.

Recomendaciones para la retroalimentación del paciente

- Ser directo, que el mensaje sea claro.
- Hablar de forma abierta.
- Ser apropiado (que sea .un momento adecuado, que el paciente identifique si quiere que esté alguien presente o no, etc.).
- Que tenga adecuado control emocional.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Que elija un lugar adecuado y privado.
- Hacer cita disponiendo de tiempo.
- Hablar de forma clara, sincera.
- Decir exactamente el mensaje y mantenerlo.
- Expresar emociones.
- Hablar en primera persona con expresiones del tipo *"me gustaría, quisiera, pienso"*.
- Contemplar que las otras personas tienen derecho a decir que no.
- Hablar de forma respetuosa.
- Hablar directamente con los involucrados.
- Escuchar y no interrumpir.
- No leer entre líneas.
- Preguntar directa y claramente.
- No tratar de hacer que el otro haga lo que yo digo.
- Tratar de negociar.
- Respetar la opinión del otro.
- Cuidar el lenguaje no verbal.
- Señalar agradecimiento o también emociones positivas.
- Hacer elogios o reconocer virtudes o aspectos positivos.
- Dirigirse con el nombre del involucrado.
- No criticar a la persona.
- Hablar de la conducta, no de la persona.
- Modular el tono de voz, hablando de forma clara y audible.
- No hablar en tono de exigencia.
- Si existen consecuencias positivas para el otro, señalarlas.

Si se decide retroalimentar con role playing, el terapeuta puede utilizar elementos de comunicación no verbal que el paciente usa (como movimiento de manos, tono de voz, expresión, etc.).

2.6 Ejemplo de Comunicación Efectiva

El siguiente ejemplo es un apoyo para enfatizar las recomendaciones de comunicación efectiva. Podrá utilizarse en cualquier momento que el terapeuta considere correcto, no necesariamente tiene que utilizarse hasta el apartado de encuadre de una comunicación efectiva.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos:

"Le voy a presentar el caso de Margarita."

Situación: "*Margarita comenta que tiene una enfermedad como la suya y dice que todos sus familiares la visitaban diariamente a todas horas y le llevaban comida. Ella mencionaba que era un lindo gesto de todos pero estaba muy cansada y a veces hasta se ponía de malas por no tener un tiempo para descansar.*

El problema era que no sabía cómo decirle eso a la familia sin herir sus sentimientos.

¿Qué le sugeriría hacer?"

En caso de que el paciente diga… ***"no sé o no se me ocurre nada"*** o de una opción donde la comunicación no se lleve a cabo, o sea agresiva, el terapeuta deberá analizar las posibles respuestas que Margarita hubiera podido proporcionar con el fin de que el paciente logre identificar la respuesta asertiva, la cual podrá después generalizar en su situación mediante los planes de acción.

Luego se le muestra al paciente una posible forma de actuar asertivamente basándose en la viñeta de Margarita, haciendo lo siguiente:

"Imaginemos que Margarita respondió de 2 maneras, le voy a mostrar la primera:

Un día, Margarita estaba con sus familiares en casa, muy molesta porque tenía dolor, se enoja más y les dice a sus familiares, ya váyanse. ¿Que no ven que tengo dolor?"

Posteriormente se le pregunta al paciente "*¿Cómo cree que reaccionaron sus familiares ante esto?*

¿Usted cree que con esta respuesta las necesidades de Margarita y las de sus familiares quedaron resueltas?

¿Habrá podido transmitirles el mensaje sin lastimarlos?

Ahora le voy a mostrar la otra posible forma de actuar de Margarita

Margarita está en su casa, llamó a uno de sus familiares y le dice "quisiera hablar contigo sobre algo importante para mí" El familiar le pregunta ¿Te pasa algo? Margarita contesta: "Estoy bien, solo quiero hablar sobre algo importante para mí, no es urgente… cuándo podrías tu?

Al llegar el momento de la cita Margarita podría decir: Te agradezco que estés aquí para hablar de un tema importante para mí, me he sentido muy querida por ustedes, y quería comentarte que debido a mi enfermedad estoy más cansada de lo normal. Aprecio su interés y su preocupación pero para mí es importante descansar y el tenerlos aquí durante la semana no hace posible que yo descanse. Me gustaría que entendieran lo importante que es el descanso para mí pero también lo importante que son ustedes y por eso quiero que acordemos qué días de las semana pueden venir para que yo pueda descansar pero también seguir disfrutando de su compañía."

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.7 Plan de Acción

A continuación se trabajará a partir de la problemática o necesidades de comunicación que el paciente plantee integrando lo aprendido previamente, el terapeuta tomará el lugar de la persona a quien se desea comunicar la información y durante la intervención reforzará los elementos de comunicación efectiva que el cuidador utilice. Se puede iniciar con lo siguiente:

"Es importante que no se sienta forzado, este es un ensayo para que en el momento en que lo decida pueda comunicarse. La intención del ejercicio es brindar una estrategia para que cuando se sienta preparada lo haga.

Ahora si… vamos a realizar un ensayo tomando en cuenta los elementos que ya platicamos…

¿A quién le gustaría decirle?

Imagine que yo soy (decir el nombre de la persona a quien se le quiere comunicar). ¿Cómo le diría esto?"

Con base en la lista el terapeuta deberá reforzar aquellas conductas positivas de comunicación, moldear, modelar y brindar alternativas para una comunicación más efectiva.

Después del ejercicio, se le puede preguntar:

"Ahora que hemos terminado el ejercicio. ¿Cree que lo pueda hacer?"

En caso de respuesta negativa *"¿Qué cree que le haga falta?"*

Dependiendo de las respuestas y a juicio del terapeuta se determinará si se requiere seguir abordando este componente en más sesiones o la necesidad de abordar la problemática con otro componente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo:

Identificar los déficits en cuanto a comunicación que estén generando distrés y proporcionar estrategias que favorezcan la comunicación entre el cuidador y el paciente o sus familiares.

Objetivos específicos

Proporcionar estrategias que favorezcan que el paciente logre una comunicación efectiva con las personas que le brindan cuidado.

Condiciones necesarias

- Lugar adecuado con camilla para que el cuidador esté cómodo durante el tiempo en el que se realice la evaluación e intervención.

Material:

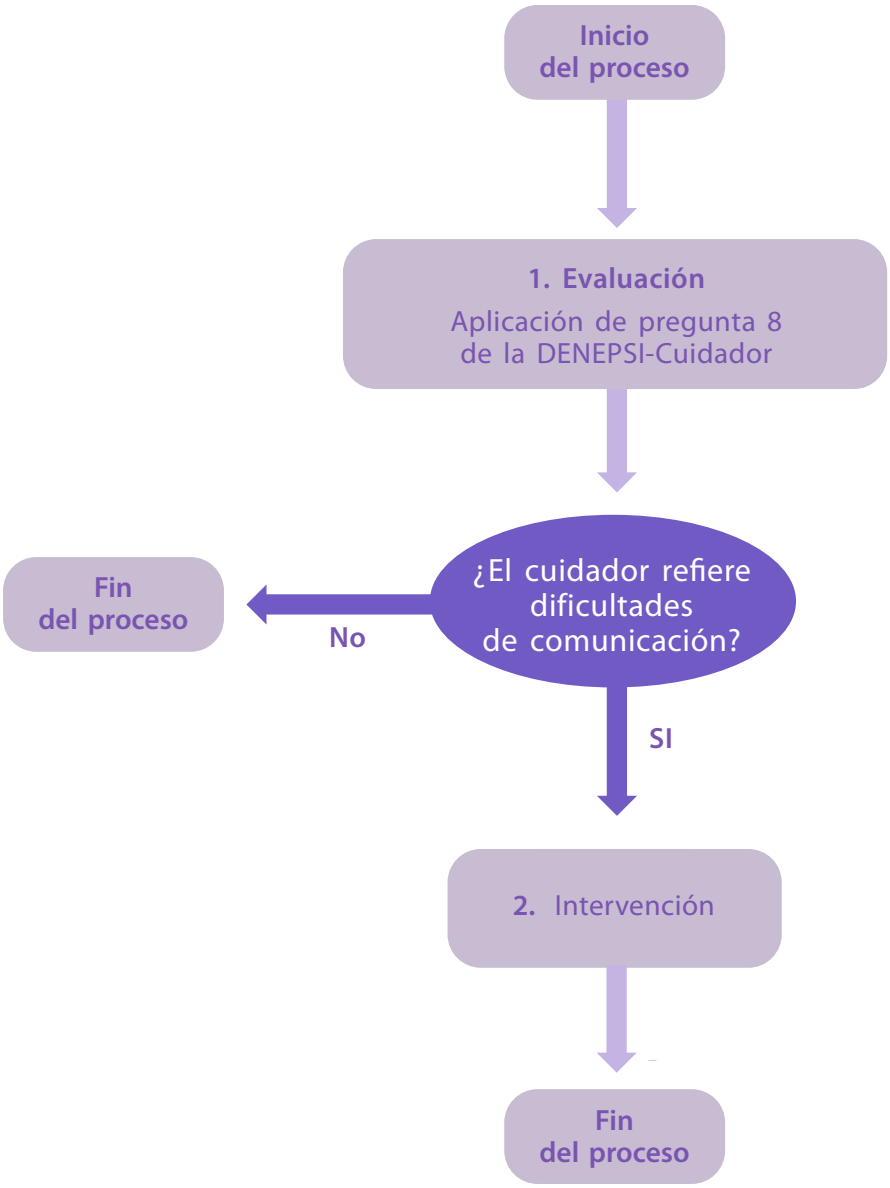
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Cuidador
- Informe de Sesión Cuidador, *Anexo 2*
- Lápiz o pluma

Duración aproximada:

- Sesión de 30 - 40 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo Cuidador



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Cuidador

Para poder trabajar con el componente de comunicación, el paciente deberá haber contestado afirmativamente a la pregunta 8 que se encuentra en el apartado de comunicación de la **DENEPSI** Versión Cuidador, la cual corresponde a:

8. ¿Existe alguna preocupación que tenga de la que quiera hablar con su familia y no ha encontrado la forma de hablarlo o le ha causado dificultad hacerlo?

2. Intervención Cuidador

La información recogida a lo largo de la sesión deberá irse identificando y registrando dentro del Informe de Sesión *(Anexo 2)*.

La intervención se puede iniciar de la siguiente manera:

"Me comentaba que ha tenido dificultad al hablar de (mencionar la dificultad que el cuidador reportó en la DENEPSI en la pregunta 8). ¿Estoy en lo correcto?

Bueno pues me gustaría que pudiéramos abordar está dificultad que usted menciona. ¿Qué le parece? Me gustaría iniciar con algunas preguntas…"

2.1 Identificar la Dificultad para Establecer la Comunicación

Posteriormente el terapeuta tendrá que identificar por medio de algunas preguntas sugeridas, las dificultades para establecer la comunicación.

"¿Por qué no ha podido hablar esto?

¿En relación a este tema que menciona con quién considera que se debe abordar?

¿Se ha imaginado cómo podría abordar el tema? ¿Cuál cree que pueda ser la posible reacción de (mencionar el nombre del involucrado)?"

2.2 Explorar los Intentos Previos de Comunicación

Posteriormente se tendrán que explorar los intentos que ha tenido el cuidador para comunicar la información, para lo cual nos apoyaremos en algunas de las siguientes preguntas:

"¿Ha intentado hablar con esta persona o con alguien más al respecto?

¿Qué le ha dicho?"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.3 Discrepancia entre los Beneficios Percibidos entre las Partes que Están Obstaculizando que se Lleve a Cabo la Comunicación

La siguiente guía de preguntas se utiliza cuando el paciente ha hecho intentos previos de comunicación que no han sido efectivos.

"Cuando usted ha intentado hablar con _____ acerca de este tema tienen diferencias de opinión?"

¿Estas diferencias han hecho que usted evite hablar de esto?

¿Para usted esto que menciona qué significa?

¿Esto ha hecho que usted evite hablar del tema?"

2.4 Relevancia (Pros y Contras) de Establecer Comunicación

En caso de que el paciente no tenga muy claro los beneficios de comunicar se utilizará la siguiente guía de preguntas para identificar los obstáculos de comunicación

"¿Si usted decidiera hablarlo, cuáles serían las ventajas?

¿Si usted decidiera hablarlo, cuáles serían las desventajas?

¿Que sería lo peor que puede pasar si usted decide no comunicar esto?

¿Cuáles serían las ventajas de no hablarlo?"

2.5 Valoración de los Intentos Previos de Comunicación y Encuadre para una Comunicación Efectiva

Se sugiere recrear por medio de role playing los intentos de comunicación con la finalidad de identificar elementos conductuales que la dificultan. Se le deberá proporcionar retroalimentación por medio de modelamiento y moldeamiento utilizando las recomendaciones que abajo se señalan y retomando solo las que se adapten a la problemática de este.

Es importante mencionar que la lista que se encuentra posteriormente es solo una lista de sugerencias para que el terapeuta tenga presente al momento de retroalimentar al paciente y no se deberán leer de manera textual.

Recomendaciones para la retroalimentación del cuidador

- Ser directo, que el mensaje sea claro.
- Hablar de forma abierta.
- Ser apropiado (que sea un momento adecuado, si quiero que esté alguien o no, etc.).
- Que tenga adecuado control emocional.
- Que elija un lugar adecuado y privado.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Hacer cita disponiendo de tiempo.
- Hablar de forma clara, sincera.
- Decir exactamente el mensaje y mantenerlo.
- Expresar emociones.
- Hablar en primera persona con expresiones del tipo *"me gustaría, quisiera, pienso"*.
- Contemplar que las otras personas tienen derecho a decir que no.
- Hablar de forma respetuosa.
- Hablar directamente con los involucrados.
- Escuchar y no interrumpir.
- No leer entre líneas.
- Preguntar directa y claramente.
- No tratar de hacer que el otro haga lo que yo digo.
- Tratar de negociar.
- Respetar la opinión del otro.
- Cuidar el lenguaje no verbal.
- Señalar agradecimiento o también emociones positivas.
- Hacer elogios o reconocer virtudes o aspectos positivos.
- Dirigirse con el nombre del involucrado.
- No criticar a la persona.
- Hablar de la conducta, no de la persona
- Modular el tono de voz, hablando de fo.rma clara y audible.
- No hablar en tono de exigencia.
- Si existen consecuencias positivas para el otro, señalarlas.

Si se decide retroalimentar con role playing, el terapeuta puede utilizar elementos de comunicación no verbal que el paciente usa (como movimiento de manos, tono de voz, expresión, etc.).

2.6 Ejemplo de Comunicación Efectiva

El siguiente ejemplo es un apoyo para enfatizar las recomendaciones de comunicación efectiva. Podrá utilizarse en cualquier momento que el terapeuta considere correcto, no necesariamente tiene que utilizarse hasta el apartado de encuadre de una comunicación efectiva.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos:

"Le voy a presentar el caso de Juan"

Situación: *"Juan comenta que debido al cuidado de su esposa se siente muy cansado y le gustaría poder tener tiempo para él. Sin embargo, no se lo ha comentado a su esposa y tampoco ha buscado un espacio para hacerlo, ya que teme que al comunicarle esto ella se sienta como una carga para los demás y que piense que Juan no la quiere cuidar.*

El problema era que no sabía cómo decirle a su esposa sin herir sus sentimientos.

¿Qué le sugeriría hacer?"

En caso de que el cuidador diga… ***"no sé"*** o ***"no se me ocurre nada"*** o de una opción donde la comunicación no se lleve a cabo, o que la comunicaión sea agresiva entonces el terapeuta deberá analizar las posibles respuestas que Juan hubiera podido proporcionar con el fin de que el cuidador logre identificar la respuesta asertiva de su esposa, la cual podrá después generalizar en su situación mediante los planes de acción.

Luego se le muestra al cuidador una posible forma de actuar asertivamente basándose en la viñeta de Juan, haciendo lo siguiente:

"Imaginemos que Juan respondió de 2 maneras, le voy a mostrar la primera:
Un día, Juan estaba en su casa con su esposa, muy molesto por no tener tiempo para él, entonces le dice a su esposa de una manera agresiva que ya se cansó de tener que estarla cuidando."

Posteriormente se le pregunta al paciente *"¿Cómo cree que reacciono su esposa ante esto?*

¿Usted cree que con esta respuesta las necesidades de Juan y de su esposa quedaron resueltas?

¿Habrá podido transmitirle el mensaje sin lastimar a su esposa?

Ahora le voy a mostrar la otra posible forma de actuar de Juan."

"Juán está en su casa, le dice a su esposa: quisiera hablar contigo sobre algo importante para mí" Su esposa le pregunta *"¿Te pasa algo?"* Juan contesta, *"Estoy bien, solo quiero hablar sobre algo importante para mí, no es urgente… cuándo podrías tu?"*

Al llegar el momento de la cita Juan podría decir: *"Te agradezco que estés aquí para hablar de un tema importante para mí, cuidarte para mí es muy importante por lo que siempre te he procurado, he buscado la manera para que tu estés bien, sin embargo, me dí cuenta que para apoyarte en lo que tú necesitas yo también necesito estar bien, entonces quisiera proponerte que un par de días a la semana pudiera ayudarnos tu prima que ya nos ofreció su ayuda. Me gustaría que nos pusiéramos de acuerdo para los días en que ella pudiera apoyarnos para yo poder hacer otras cosas o descansar, claro, estando siempre al pendiente de ti. Eso me va a ayudar a sentirme más descansado y así darte tiempo de calidad."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.7 Plan de Acción

A continuación se trabajará a partir de la problemática o necesidades de comunicación que el cuidador plantee integrando lo aprendido previamente, el terapeuta tomará el lugar de la persona a quien se desea comunicar la información y durante la intervención reforzará los elementos de comunicación efectiva que el cuidador utilice. Se puede iniciar con lo siguiente:

"Es importante que no se sienta forzado, este es un ensayo para que en el momento en que lo decida pueda comunicarse. La intención del ejercicio es brindar una estrategia para que cuando se sienta preparada lo haga.

Ahora si… vamos a realizar un ensayo tomando en cuenta los elementos que ya platicamos…

¿A quién le gustaría decirle?

Imagine que yo soy (decir el nombre de la persona a quien se le quiere comunicar).

¿Cómo le diría esto?"

Con base en la lista el terapeuta deberá reforzar aquellas conductas positivas de comunicación, moldear, modelar y brindar alternativas para una comunicación más efectiva.

Después del ejercicio, se le puede preguntar:

"¿Ahora que hemos terminado el ejercicio cree que lo pueda hacer? "

En caso de respuesta negativa "*¿Qué cree que le haga falta?"*

Dependiendo de las respuestas y a juicio del terapeuta se determinará si se requiere seguir abordando este componente en más sesiones o la necesidad de abordar la problemática con otro componente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Morgan J: End-of-life care in UK critical care units–a literature review. Nurs Crit Care 2008; 13:152–161.

2. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, Rushton CH, Kaufman DC: Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. Crit Care Med 2008; 36:953–963.

3. Browning AM: Empowering family members in end-of-life care decision making in the intensive care unit. Dimens Crit Care Nurs 2009, 28:18–23.

4. Fine E, Reid MC, Shengelia R, Adelman RD. Directly Observed Patient-Physician Discussions in Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review of the Literature. Journal of Palliative Medicine 2010;13(5):595-603.

5. Mack JW, Weeks JC, Wrigth AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-Life Discussions, Goal Attainment, and Distress at the End of Life: Predictors and Outcomes of Receipt of Care Consistent With Preferences. Journal of Clinical Oncology 2010;28(7):1203-1208.

6. Slort W, Schweitzer BPM, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Echteld MA, Aaronson NK, Van der Horst and L Deliens HE. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic Review. Palliative Medicine 2011;0(00):1-17

7. Heyland DK, Allan DE, Rocker G, Dodek P, Pichora D, Gafni A. Disscussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end of life care. Open Medicine 2009;3(2):101-110

8. Higginson IJ, Koffman J, Hopkins P, Prentice W, Burman R, Leonard S, Rumble C, Noble J, Dampier O, Bernal W, Hall S, Morgan M, Shipman C. Development and evaluation of the feasibility and effects on staff, patients, and families of a new tool, the Psychosocial Assessment and Communication Evaluation (PACE), to improve communication and palliative care in intensive care and during clinical uncertainty. BMC Medicine 2013; 11:213 doi:10.1186/1741-7015-11-213

9. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, Mitchell SL, Jackson VA, Block SD, Maciejewski PK, Prigerson HG. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near and Caregiver Bereavement Adjusment. JAMA 2008;300(14):1665-1673.

10. Arnold BL. Mapping hospice patients´s perception and verbal communication of end-of-life needs: an exploratory mixed methods inquiry. BMC Palliative Care 2011;10(1):1-10

11. King D, Quill T. Working with families in palliative care: one size does not fit all. J Palliat Med. 2006; 9(3):704-715.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión / Intervención Psicosocial Paciente

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre del paciente: _____

Número de registro: _____

Escenario de atención: _____

1. Identificar la dificultad para establecer la comunicación

Puede realizar las siguientes preguntas:

¿Por qué no ha podido hablar de esto? _____

_____

En relación a este tema que menciona… ¿Con quién considera que se debe abordar? _____

_____

¿Se ha imaginado cómo podría abordar el tema? ¿Cuál cree que pueda ser la posible reacción de (mencionar el nombre del involucrado)? _____

_____

2. Explorar los intentos previos de comunicación

¿Ha intentado hablar con esta persona o con alguien más al respecto?

Si ☐ No ☐

¿Qué le ha dicho? _____

_____

_____

3. Discrepancia entre los beneficios percibidos entre las partes que están obstaculizando que se lleve a cabo la comunicación

¿Existen diferencias de opinión? _____

¿Estas diferencias han hecho que usted evite hablar de esto? _____

Para usted, esto que menciona… ¿Qué significa? _____

_____

¿Esto ha hecho que usted evite hablar del tema? _____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

4. Relevancia (pros y contras) de establecer comunicación

¿Si usted decidiera hablarlo cuales serían las ventajas? _____

¿Si usted decidiera hablarlo cuales serían las desventajas? _____

¿Que sería lo peor que puede pasar si usted decide no comunicar esto? _____

¿Cuáles serían las ventajas de no hablarlo? _____

5. Valoración de los intentos previos de comunicación y encuadre para una comunicación efectiva

Observaciones: _____

6. Ejemplo de comunicación efectiva

¿Qué le sugeriría hacer a Margarita? _____

7. Plan de acción

¿A quién le gustaría decirle? _____

¿Cómo le diría esto? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Cree que lo pueda hacer? _____

¿Cree que le falta algo? _____

8. Avance terpéutico

a) ¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar? _____

b) Observaciones adicionales: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión / Intervención Psicosocial Cuidador

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre: _____

Escenario de atención: _____

1. Identificar la dificultad para establecer la comunicación

Puede realizar las siguientes preguntas:

¿Por qué no ha podido hablar de esto? _____

_____

En relación a este tema que menciona ¿Con quién considera que se debe abordar? _____

_____

¿Se ha imaginado cómo podría abordar el tema? ¿Cuál cree que pueda ser la posible reacción de (mencionar el nombre del involucrado)? _____

_____

2. Explorar los intentos previos de comunicación

¿Ha intentado hablar con esta persona o con alguien más al respecto?

Si ☐ No ☐

¿Qué le ha dicho? _____

_____

_____

3. Discrepancia entre los beneficios percibidos entre las partes que están obstaculizando que se lleve a cabo la comunicación

¿Existen diferencias de opinión? _____

¿Estas diferencias han hecho que usted evite hablar de esto? _____

Para usted, esto que menciona… ¿Qué significa? _____

_____

¿Esto ha hecho que usted evite hablar del tema? _____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

4. Relevancia (pros y contras) de establecer comunicación

¿Si usted decidiera hablarlo cuales serían las ventajas? _____

¿Si usted decidiera hablarlo cuales serían las desventajas? _____

¿Que sería lo peor que puede pasar si usted decide no comunicar esto? _____

¿Cuáles serían las ventajas de no hablarlo? _____

5. Valoración de los intentos previos de comunicación y encuadre para una comunicación efectiva

Observaciones: _____

6. Ejemplo de comunicación efectiva

¿Qué le sugeriría hacer a Juan? _____

7. Plan de acción

¿A quién le gustaría decirle? _____

¿Cómo le diría esto? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Cree que lo pueda hacer? _____

¿Cree que le falta algo? _____

8. Avance terpéutico

a) ¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar? _____

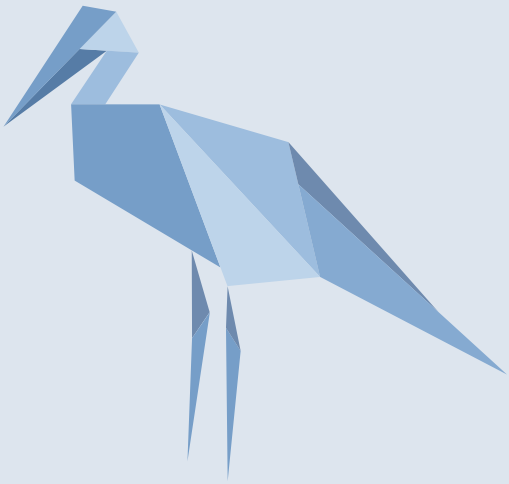
b) Observaciones adicionales: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

"Soy un firme creyente de que en última instancia, la verdad no puede hacerte daño. Te puede traer dolor, angustia y tristeza, pero no puede destruir a la persona que eres. Te puede traer comprensión de quién y lo que eres."

Martha Powers



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Conspiración del Silencio

Antecedentes

Intervención Psicosocial Cuidador

Diagrama de Flujo

1 • Evaluación

2 • Intervención

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

El hecho de saber que le van a comunicar a un familiar o a una persona querida que su salud no está mejorando y que tal vez esté viviendo la última etapa de su vida, resulta difícil para cualquier persona. La tarea de dar este tipo de malas noticias es también complicada para el personal médico, que aunque se enfrenta cotidianamente a estas situaciones puede caer en una conducta de omisión de la información que puede presentarse en parte como consecuencia de la presión familiar.

Cuando los familiares de un paciente paliativo deciden que no quieren que se le informe el verdadero diagnóstico o pronóstico a un paciente, pueden estar presentando lo que se conoce como "pacto de silencio" o "Conspiración del silencio".

Por conspiración del silencio se entiende el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales; de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico *(1, 2, 3, 4)*.

La conspiración del silencio se convierte en un círculo vicioso de comunicación que atenta contra la autonomía del paciente y el derecho de elección y decisión, y que puede generar desconfianza en el personal de salud y en los familiares *(2)*. Se ha observado que aún cuando no hayan sido informados por el personal de salud, entre el 40 y 70% de los pacientes en fase terminal conocen su pronóstico, lo que lleva a pensar que en la mayoría de los casos el paciente conoce más de lo que los demás suponen, ya que puede tener acceso a otras fuentes de información, entre ellas y la más importante: su propio cuerpo *(1)*.

El personal médico muchas veces justifica el no comunicar un diagnóstico o pronóstico verdadero argumentando que si se oculta la verdad con respecto de su poca expectativa de vida, entonces se evitará que el paciente sea lastimado emocionalmente. También puede tener la creencia de que el paciente no podrá comprender la información que le será proporcionada *(1)*. En muchas ocasiones este tipo de argumentos reflejan el temor y la dificultad de algunos trabajadores de la salud para manejar las malas noticias *(1)*. Al convertirse en parte de la conspiración del silencio, el médico puede en ocasiones, reducir su propia ansiedad o estrés *(2)*. Sin embargo, esto no proporciona una adecuada respuesta a las necesidades del paciente *(5)*. Se ha planteado que sólo bajo circunstancias en las que el darle este tipo de información represente una amenaza grave (riesgo suicida) para el paciente, o que sea diagnosticado como una persona incapaz de poder hacer frente a su tratamiento y su enfermedad, podrá ser admisible el ocultamiento de esta verdad *(1)*. De lo contrario, el médico estaría atentando también a la ética de su profesión, así como al derecho del paciente a decidir sobre su propia vida.

Dadas las dificultades implícitas en el hecho de dar malas noticias, lo ideal es que quien proporcione la información acerca del pronóstico de vida tenga adecuadas habilidades de comunicación y mucha sensibilidad *(3)*. Existen diferentes guías y recomendaciones acerca de la comunicación de malas noticias. Sin embargo, aunque son útiles, por sí mismas no mejoran

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

sustancialmente los estilos de comunicación de los profesionales de la salud. Debido a ello, y aunque no forma parte de los propósitos de este manual, se recomienda que se haga lo posible por que el médico tratante que proporcione la información al paciente y los familiares tenga acceso a talleres o programas de entrenamiento en comunicación de malas noticias que deben de incluir simulación de consultas con pacientes, videograbación de las consultas y sesiones de retroalimentación.

Por su parte, los familiares que se involucran en la conspiración del silencio pueden argumentar diversas razones como: el deseo de proteger al otro, la dificultad que ellos perciben que el paciente tendrá para poder enfrentar el sufrimiento y la etapa de la enfermedad paliativa, así como la dificultad para poder mantener una comunicación con su familiar acerca de los cuidados al final de la vida *(1, 3, 4)*.

Cuando no se dice la verdad, los familiares pueden presentar dificultad para tomar decisiones o sentir culpa en un futuro *(2)*. Además, el hecho de guardar un secreto puede ser un factor importante de distrés emocional para el familiar o el cuidador primario.

La conspiración del silencio puede generar una barrera de comunicación entre la familia el médico y el paciente *(2)*, ya que esté último puede sentirse incomprendido, engañado y con dificultades para concluir asuntos pendientes, si es que los tuviera *(1)*. También puede generar falsas esperanzas y falsas seguridades, lo que limitará el tiempo disponible para adaptarse a su condición y recibir el apoyo psicosocial necesario *(6)*.

En algunas ocasiones es el paciente es quien decide no querer saber sobre su enfermedad o sobre la evolución de la misma. En dichos casos (cuando el paciente evita la información o la niega) la conspiración sería adaptativa. La conspiración desadaptativa se presenta cuando el paciente quiere conocer su situación pero la familia no desea que se le proporcione dicha información.

Para casos en los que el paciente no acepte recibir tratamiento psicológico y no se tenga claridad acerca del nivel de conciencia de enfermedad y pronóstico, el terapeuta deberá aplicar las preguntas que se le realizan al médico para poder obtener elementos que confirmen que el paciente está cumpliendo con criterios sugestivos de negación, lo cual pueda explicar dicho rechazo.

Cabe mencionar que aún cuando no se brinde intervención psicológica al paciente que se encuentra en negación, sí se recomienda trabajar con el cuidador la conspiración del silencio buscando que no se promuevan expectativas poco reales de sobrevida en el paciente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Se han planteado algunas recomendaciones para prevenir o manejar la conspiración del silencio *(2)*:

1. La información que se proporcione al paciente siempre deberá de ser información que integre todos los aspectos personales, familiares, contextuales y culturales del paciente. Además deberá ser información veraz, ya que la mentira podrá truncar la confianza hacia el personal sanitario.
2. Crear conciencia de los problemas que puede generar la conspiración del silencio para la mejor comunicación con el paciente.
3. Tomar en cuenta que aunque las reacciones ante una mala noticia no son buenas, es importante no subestimar los recursos de afrontamiento del paciente.
4. Reforzar en los familiares la importancia de mantener una adecuada comunicación con su familiar en esta etapa de su vida.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Intervención Psicosocial Cuidador

Objetivo:

Brindar atención psicológica al cuidador con la finalidad de facilitar la comunicación entre paciente-familiar, así como prevenir que se consolide la conspiración del silencio desadaptativa.

Objetivos específicos

- Identificar los motivos por los que el cuidador está decidiendo participar en la conspiración del silencio
- Proporcionar elementos informativos acerca de la evidencia existente sobre los beneficios de no mantener oculta la información.
- Realizar un balance decisional analizando tanto las ventajas como desventajas de mantener oculta la información.

Condiciones necesarias

- Lugar adecuado con dos sillas, lo más privado posible, y lejos del paciente, en donde se pueda realizar la evaluación e intervención.

Material:

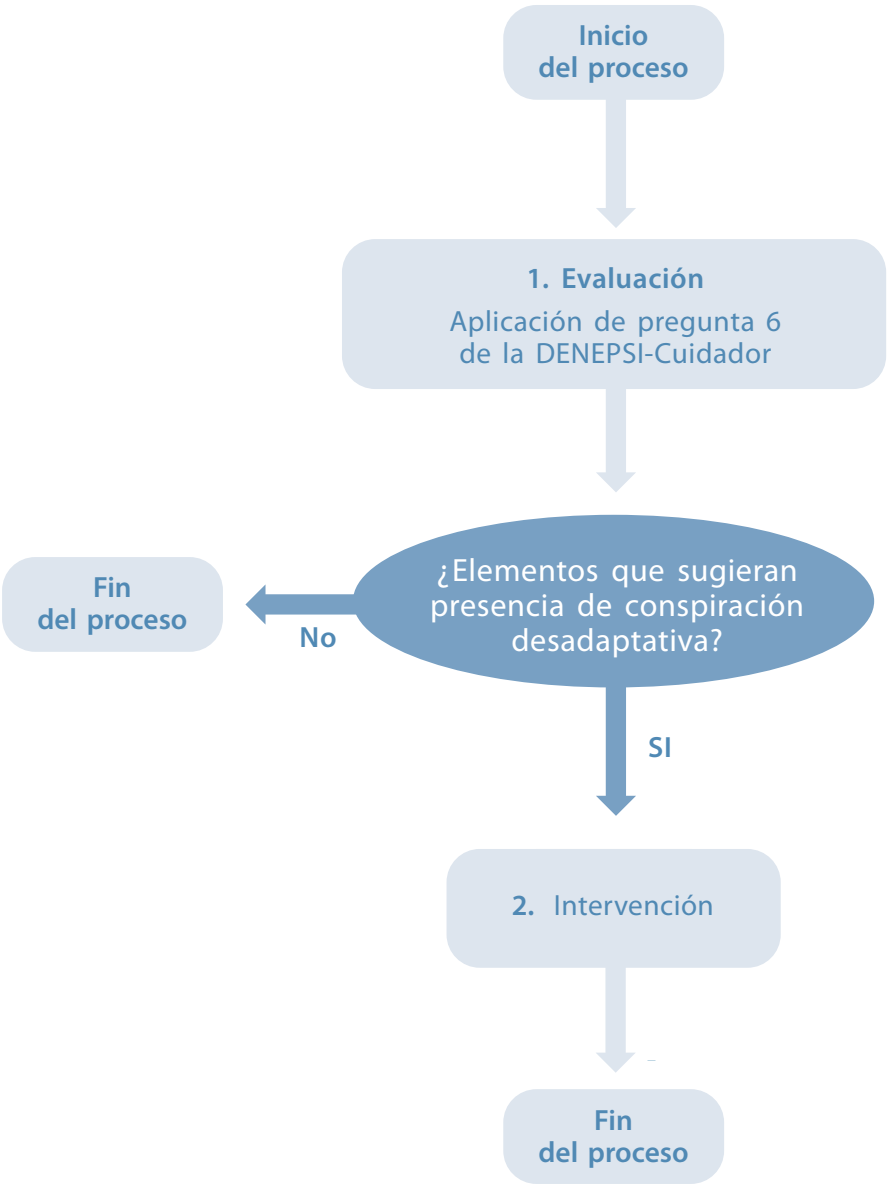
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPSI** Versión Cuidador
- Informe de Sesión Cuidador, *Anexo 1*
- Material para entregar, Formato de lámina con la evidencia sobre las dificultades generadas por ocultar información, *Anexo 2*
- Lápiz o pluma

Duración aproximada:

- Sesión de 60 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación

Se debe retomar la pregunta 6 de la DENEPSI Versión Cuidador contenida dentro del apartado de conspiración de silencio, que corresponde a:

6. ¿Cuáles son los motivos por los que han decidido no querer informarle a su paciente acerca de su situación de enfermedad?

Asimismo, es importante recordar que la aplicación de esta intervención requiere identificar si el paciente no tiene suficiente información y quiere saber más; pero los familiares se oponen a que se le brinde.

Algunas de las posibles respuestas que el cuidador puede dar a la pregunta 6 son las siguientes:

- *"Porque no sabemos cómo decirle"*
- *"Porque no sabemos cómo va a r.eaccionar."*
- *"Porque saber la verdad es algo que no podrá soportar."*
- *"Se va a deprimir si se lo decimos."*
- *"Es lo peor que le podría pasar."*
- *"Ya tiene suficiente con estar sufriendo lo que está sufriendo."*

2. Intervención

2.1 Exploración emocional, validación y debate racional

Para poder profundizar e identificar las principales dimensiones de la conducta problema, deberá realizarse una exploración emocional, validación y debate racional. Es importante mencionar que si el familiar da señales de conciencia limitada de enfermedad, se sugiere trabajar previamente con el módulo Conciencia de enfermedad.

En todo momento se debe tener presente que la conspiración del silencio surge entre los miembros de la familia como una defensa psicológica que les permite adaptarse a la situación, por lo que se sugiere que aunque el terapeuta encuentre evidencia de conductas desadaptativas, debe ser cuidadoso de no juzgar y por el contrario deberá mostrarse empático.

El terapeuta primero tendrá que retomar las respuestas proporcionadas por el paciente en la DENEPSI Versión Cuidador con la finalidad de justificar brevemente la intervención frente al paciente. La información recogida a lo largo de la sesión deberá irse identificando y registrando dentro del Informe de Sesión del cuidador *(Anexo 1)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Para iniciar la sesión se le puede decir:

"¿Se acuerda que le comenté que regresaría para plantearle aquellas cosas que se pueden mejorar con relación a la enfermedad?

¿Recuerda que usted me comentó algunas cosas por las que usted no quiere que su familiar sepa de la situación de enfermedad? Usted me dijo que los motivos fueron…. (Mencionar los motivos por los cuales el cuidador ha decidido ocultar información).

¿Usted sigue pensando de esa manera?

¿Habrá algunos otros motivos?

Me gustaría que nos tomáramos un momento para analizar esto, me gustaría conocer sus razones, pues muchas veces los cuidadores piensan que ocultar la información puede tener beneficios, entiendo que lo haga por el cariño tan grande que le tiene… ."

Posteriormente se retomarán dos de los elementos de la Entrevista Motivacional: 1) Realizar preguntas abiertas y 2) Escucha reflexiva.

1. Realizar preguntas abiertas.

Se sugiere hacer preguntas que permitan al cuidador explicarse y aumentar su percepción del problema. Algunas sugerencias de preguntas abiertas son: *"¿Qué beneficios hay de que (nombre del paciente) no sepa?, ¿Cómo sabe que eso que teme va a pasar?, ¿Qué le hace pensar que su familiar no soportará la información?, ¿Cómo le haría sentir si pasará eso que teme?, ¿Cómo cree que se pueda sentir?, ¿Cómo cree que pueda reaccionar usted?, ¿Qué es lo peor que podría pasar?"*

* Es importante recordar que como parte del debate y durante la realización de las preguntas previas se deberán retomar elementos de "escucha reflexiva".

Es relevante que el evaluador vaya tomando nota del contenido del discurso del paciente con la finalidad de obtener información acerca de qué es lo que piensa, en qué ayuda la conspiración, qué evita que ocurra, cuál es el principal temor de que se conozca la información y qué es lo peor que puede ocurrir si el paciente se entera.

El debate tiene la finalidad de generar disonancia cognitiva para flexibilizar el pensamiento y quitarle poder a las afirmaciones del paciente en términos de evitación, utilidad, ventajas, beneficios y consecuencias no deseadas. Para poder identificar cuándo un pensamiento es irracional, se sugiere al terapeuta basarse en la siguiente lista propuesta por Beck.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tipo de pensamiento (distorsión cognitiva)	Ejemplos
Pensamiento todo o nada	"Si le decimos va a dejar todo."
Generalización	"A nadie le gustaría saber su diagnóstico."
Personalización	"Si le digo y se muere, fue mi culpa."
Razonamiento emocional	"Verlo triste me dice que no puede con la situación."
Etiquetación	"Él es muy débil."
Debeísmo	"Él no debe ponerse triste." "Debemos ser lo más positivos posible."
Saltar a conclusiones	"Si le decimos su diagnóstico se va a dejar morir."

Además, el evaluador puede apoyarse con preguntas que lo apoyen a refutar los argumentos. Algunos ejemplos de estos son:

"¿Le ha traído dificultades o consecuencias negativas el ocultar la información a su familiar?"

¿Sabe usted si el paciente quiere estar informado o no?

¿Le han preguntado directamente a su familiar si desea obtener mayor información?"

¿Le han preguntado si ya conoce su condición médica actual (en términos de enfermedad avanzada y mal pronóstico)?

¿Ha pensado en la posibilidad de que su familiar tenga información sobre su enfermedad o sobre lo avanzada que está su enfermedad?

¿Cree que haya escuchado algún comentario en el hospital?

¿Ha considerado que su familiar pueda enterarse por otra vía que no sea a través de Ud., su familia o el médico tratante?

¿Ha considerado que su familiar pueda estar preocupado por no saber qué es lo que le ocurre al estar cada vez con mayor malestar y que éste no ceda?

¿Qué haría o cómo cree que reaccionaría si su familiar le comenta que ya conoce el mal pronóstico de su enfermedad?

¿Ha notado inquietud o angustia en su familiar por no saber qué le pasa?

Imaginemos que Ud. fuera el enfermo. ¿Cómo reaccionaría en caso de que supiera que le están ocultando esta información?"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

2.2 Psicoeducación

Un componente adicional que podrá tener el papel de cerrar el trabajo realizado mediante la técnica de debate, será la psicoeducación, la cual se implementará no importando si el cuidador muestra flexibilidad o apertura a considerar la posibilidad de beneficios de no seguir ocultando la información. Para lo cual; se le muestra la lámina al cuidador (Anexo 2) y se le explica, dando lugar durante la exposición a preguntas y comentarios.

Se usará el siguiente guion para iniciar la actividad.

"A continuación me gustaría mostrarle información relacionada con lo que acabamos de hablar, dado que esto que hemos hablado es un asunto muy complicado de abordar, se ha tratado de entender qué es lo que sucede cuando se oculta información y quisiera que analizáramos lo que se ha observado."

En caso de que se observe que el cuidador tiene intenciones de hablar sobre el tema con su paciente pero no sabe cómo hacerlo o si se identifican dificultades en comunicación se deberá retomar el módulo Comunicación para desarrollar dichas habilidades.

2.3 Balance de decisiones

Una herramienta que puede ser útil cuando se presenta poca claridad o ambivalencia con respecto de una decisión es el balance de decisiones. En el Anexo 3 se plantea una propuesta de balance de decisiones que de ser necesario puede trabajarse con los cuidadores.

Para finalizar se deberá agradecer al cuidador su atención y su participación.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales del Sistema Sanitario de Navarra 2006; 29(3):19-27

2. Low JA, Kiow SL, Main N, Luan KK, Sun PW, Lim M. Reducing Collusion Between Family Members and Clinicians of Patients Referred to the Palliative Care Team. The Permanent Journal 2009;13(4):11-15

3. Ruíz-Benítez de Lugo MA, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología 2008;5(3):53-69

4. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. España: Editorial Planeta; 2009

5. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerty R, Tattersall MHN. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. Palliative Medicine 2007; 21:507-517

6. Beng KS. Collusion in palliative care. Malaysian Family Physician 2006;1(2-3):62-64

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión / Intervención Psicosocial Cuidador

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre: _____

Escenario de atención: _____

Recoratorio

Material necesario para el trabajo terapéutico:

Lámina ¿Qué se sabe sobre ocultar información?, *Anexo 2*

1. Exploración emocional, validación y debate racional:

¿Usted sigue pensando de esa manera? _____

¿Habrá algunos otros motivos? _____

_____

_____

¿Qué beneficios hay de que (nombre del paciente) no sepa? _____

_____

_____

¿Cómo sabe que eso que teme va a pasar? _____

_____

_____

¿Qué le hace pensar que su familiar no soportará la información? _____

_____

_____

¿Cómo le haría sentir si pasará eso que teme? _____

_____

_____

¿Cómo cree que se pueda sentir? _____

_____

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Cómo cree que pueda reaccionar usted? _____

¿Qué es lo peor que podría pasar? _____

¿Le ha traído dificultades o consecuencias negativas el ocultar la información a su familiar? _____

¿Sabe usted si el paciente quiere estar informado o no? ¿Le han preguntado directamente a su familiar si desea obtener mayor información? _____

¿Le han preguntado si ya conoce su condición médica actual (en términos de enfermedad avanzada y mal pronóstico)? _____

¿Ha pensado en la posibilidad de que su familiar tenga información sobre su enfermedad o sobre lo avanzada que está su enfermedad? _____

¿Cree que haya escuchado algún comentario en el hospital? _____

¿Ha considerado que su familiar pueda enterarse por otra vía que no sea a través de usted, su familia o el médico tratante? _____

¿Ha considerado que su familiar pueda estar preocupado por no saber qué es lo que le ocurre al estar cada vez con mayor malestar y que éste no ceda? _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué haría o cómo cree que reaccionaría si su familiar le comenta que ya conoce el mal pronóstico de su enfermedad? _____

¿Ha notado inquietud o angustia en su familiar por no saber qué le pasa? _____

Imaginemos que usted fuera el enfermo. ¿Cómo reaccionaría en caso de que supiera que le están ocultando esta información? _____

2. Psicoeducación

¿Se le mostró la lámina? Si ☐ No ☐

Observaciones y comentarios hechos por el cuidador: _____

3. Balance de decisiones

¿Se realizó balance de decisiones? Si ☐ No ☐

Observaciones y comentarios hechos por el cuidador: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. Avance terpéutico

a) ¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar? _____

b) Observaciones adicionales: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué se sabe sobre ocultar información?

- La mayoría de los pacientes con enfermedad avanzada conocen su pronóstico aún cuando no hayan sido informados por el personal de salud.

- En muchos casos, el paciente conoce más de lo que los demás suponen pues obtiene información de las sensaciones o síntomas físicos que presenta.

- Hay investigaciones que sugieren que los pacientes que cuentan con información de su enfermedad se sienten más satisfechos con la atención médica que reciben ya que comprenden mejor lo que les está pasando.

- No se debe asumir que los pacientes no quieren recibir información. Es importante preguntar directamente para saberlo.

- Recuerde que al recibir una mala noticia es inevitable que surjan reacciones como tristeza, enojo, ansiedad o llanto. Esto es normal por el contenido de la noticia.

- El ocultar información puede generar en el paciente reacciones como: aislamiento, desconfianza, enojo, dificultad para tomar decisiones y sensación de ser engañado y subestimado.

- El que los pacientes conozcan la información sobre su diagnóstico no pone en riesgo su esperanza.

- Es frecuente que aquel que da la noticia sienta que provoca el sufrimiento cuando en realidad este sufrimiento se debe a la circumstancia que implica la enfermedad.

- En muchas ocasiones el ocultar información puede ser producto de la propia ansiedad del familiar acerca de lo que cree que puede suceder con el paciente.

- Todos estos datos han hecho que se incluya como derecho del paciente facilitarle la información que desee con respecto a su enfermedad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejercicio de Balance Decisional

	Ventajas	Desventajas
Ventajas de decirle su diagnostico o pronóstico a mi familiar		
Desventajas de decirle su diagnostico o pronóstico a mi familiar		

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"La vida no es la que uno vivió,
sino la que uno recuerda,
y cómo la recuerda para contarla."

Gabriel García Márquez

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sentido de Vida y Trascendencia

Antecedentes

Intervención Psicosocial Paciente

Diagrama de Flujo

1 • Evaluación Paciente

2 • Intervención Paciente

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Antecedentes

El discurso médico y psicológico en la atención al final de la vida ha ido cambiado con los años. Anteriormente, la atención paliativa se enfocaba en el confort físico, el control de síntomas y el manejo del dolor. Actualmente, el contexto de la atención global de los pacientes incluye el trabajo en temáticas espirituales o existenciales *(1, 2)* que brindan a los pacientes la oportunidad de examinar su propia existencia y así encontrar un significado en un momento crucial cercano a la muerte *(3)*.

Debido a la complejidad del tema, no existe un consenso acerca de la definición de las necesidades espirituales o de cuáles son los factores que deben considerarse al evaluar la dimensión espiritual. Cuando se habla de necesidades espirituales, se puede correr el riesgo de confundirlo con la religión, sin embargo, es importante destacar que el tema de necesidades espirituales es muy amplio y que los aspectos religiosos solo constituyen una parte del mismo; para evitar tal reducción en este módulo se utiliza el término existencial. Así, se ha planteado que las necesidades existenciales son las típicamente humanas (como la necesidad de autoestima, de bondad, de un entorno de belleza) *(4)* o que están asociadas a la reinterpretación de la vida, la búsqueda de sentido, la solidez de la conexión con el mundo y sus seres queridos, la capacidad de autocontrol, la energía vital, la ambivalencia hacia el futuro, la confrontación con la muerte y la trascendencia *(1)*.

Una enfermedad grave favorece la relación de la persona con el pasado, el presente y el futuro *(5)*. En relación al pasado, surge la necesidad de releer de una manera reconciliadora la propia vida. En cuanto al futuro, el tiempo limitado puede ser vivido como una frustración, pero también puede estar abierto a lo trascendente. Y con respecto al presente, la proximidad del fin provoca a menudo considerar una nueva jerarquía de valores. Esta proximidad, paradójicamente, proporciona la oportunidad de darle sentido al instante presente y una reinterpretación al limitado futuro. Es en este contexto que el sentido de vida y la trascendencia van tomando mayor importancia.

El sentido de vida es un concepto en el que en los últimos años se han interesado clínicos e investigadores en el campo de la psicooncología y el cuidado al final de la vida. Moadel, et al *(6)* reportó que 40% de pacientes sobrevivientes de cáncer indicaron que habían solicitado ayuda para encontrar el sentido de su vida. Para Ventegodt, et al *(3)* es necesario ayudar al paciente a reconocer cuál es su pasión en la vida, así como sus necesidades, lo cual lo puede ayudar a encontrar un significado a su vida. Brady y cols *(7)* encontraron que los pacientes con cáncer que reportaron un alto grado de paz y significado en sus vidas eran capaces de tolerar físicamente más síntomas que los pacientes que informaron puntuaciones más bajas.

En el contexto de cuidados paliativos se ha encontrado que la búsqueda de significado se asocia al confort *(8)*. Además, los pacientes con un alto sentido de significado reportan una mayor satisfacción con su calidad de vida, a pesar del dolor y la fatiga, en comparación con los pacientes con un bajo sentido de significado *(9)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Victor Frankl *(10)* afirma que el hombre no sólo puede encontrar un sentido a su vida sino también al sufrimiento, cuando éste se convierte en un destino y resulta imposible modificarlo. Desde nuestra perspectiva coincidimos con Barbero *(11)*, quien menciona que "nunca el sufrimiento tiene sentido", es posible encontrar un sentido a la situación adversa, a la enfermedad y la condición de terminalidad, pero no al sufrimiento por sí mismo.

Algunos autores *(12, 13)* recomiendan que el trabajo con el paciente en la variable sentido de vida debe integrar simultáneamente dos ejes centrales: el *análisis existencial*, que puede retomar los conceptos teóricos de la Logoterapia de Frankl, y un *eje operativo*, que incluya la búsqueda de sentido y de esperanza, explorando los deseos y metas del paciente en la actualidad.

Existe una intervención específica para abordar sentido de vida en pacientes ambulatorios con cáncer *(14)* basada en el trabajo de Víctor Frankl, en la cual se plantea realizar psicoterapia breve de grupo con el objetivo de mantener o aumentar en los pacientes un sentido de significado, paz y propósito en sus vidas y aprovechar el presente. La metodología utilizada combina la instrucción, discusión y ejercicios vivenciales en ocho sesiones de grupo. Los autores mencionan que antes de la intervención aproximadamente 40% de los participantes en el estudio manifestaban no tener un sentido de significado o propósito en sus vidas; mientras que después de la intervención ninguno de los participantes percibía su vida sin sentido.

Aunque este tipo de propuestas han demostrado cierta efectividad en el trabajo del sentido de vida, en el contexto en el que se suelen trabajar los cuidados paliativos en nuestro país, no es posible trabajar de manera grupal en una gran mayoría de los casos por diferentes razones. Entre las principales se encuentra el hecho de que muchos pacientes son referidos tardíamente a consulta de paliativos, lo que redunda en más síntomas físicos, fatiga y dependencia para trasladarse. Por ello, en este módulo se plantea un abordaje individual.

El marco teórico en el cual se basará la intervención para este componente es el de Alon *(12)* quien menciona que el sentido de vida es un concepto holístico y está relacionado con diferentes dimensiones, las cuales pueden determinar la forma en cómo las personas encuentran el sentido y significado.

Por ejemplo, a través de la *dimensión interpersonal*, las personas pueden buscar el significado mediante la preparación de reuniones de despedida organizada por personas significativas. Otra forma de enfoque interpersonal de sentido sería dejando un legado intergeneracional, como el intercambio de antecedentes personales o experiencias con la próxima generación, dejar un testamento espiritual, aprovechar para reunirse y acercarse a la gente con quien se sientan cómodos.

La *dimensión concreta* es muy accesible para las personas con orientación práctica. Y hace referencia a resolver pendientes, incluso dejando instrucciones.

La *dimensión cognitiva* hace referencia a la reevaluación de acontecimientos, lo cual puede generar "sentido", es decir la interpretación de la situación terminal da las bases para el significado a través de nuevas explicaciones.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Por último, la *dimensión emocional* da sentido más cercano al experimentar intensas expresiones emocionales por ejemplo, describir el significado de disfrutar de la luz del sol, el olor de los bebés o música favorita.

La revisión de vida, puede ser una herramienta útil que puede ayudar a lograr tanto un cierre en muchos aspectos de la vida como reconciliación *(12)*. Se ha descrito como un medio de recuperar el pasado en el contexto del presente, una oportunidad para re-examinar la propia vida y resolver problemas antiguos, para arreglar cosas pendientes y reestablecer la armonía y finalmente para encontrar un nuevo significado de cara a la inminente muerte, de ahí es donde surge la necesidad de trascendencia.

El término puede ser complicado de definir. Una definición sencilla hace referencia a "aquello que está más allá de los límites naturales y desligado de ellos" *(15)*. En otra definición *(5)* se plantea que la trascendencia es la capacidad de expandir el ser, traspasando la percepción limitada de la realidad que nos ofrecen nuestros sentidos y teniendo una perspectiva más profunda y amplia de nuestro yo y nuestras circunstancias presentes, incluidas el sufrimiento y la muerte, capacidad que se deriva del sentimiento de la presencia del Ser Superior o de pertenencia a un Todo que nos supera y abarca.

Para Rousseau *(16)* la trascendencia es inherente a la lucha por expandir el ser más allá de los confines comunes de las experiencias vitales y alcanzar nuevas perspectivas en la existencia humana, y esto asume una mayor importancia subjetiva a medida que uno se aproxima al final de la vida.

Numerosos estudios recalcan la importancia del estudio de la trascendencia en las personas con enfermedad avanzada; considerándola una de las necesidades espirituales *(5, 17, 18, 19, 20)*. Se ha encontrado que la trascendencia sirve como un mediador de bienestar emocional para disminuir la angustia *(21)* y que para muchos pacientes puede tener una importancia mayor que variables como el bienestar físico y la comodidad *(22)*.

Algunos autores abordan el tema desde una perspectiva teórica de la jerarquía de necesidades de Maslow *(23, 24, 25)*. Al respecto Ventegodt et al *(23)* plantean que el concepto de autorrealización de Maslow puede jugar un papel importante en la medicina moderna, ya que como la mayoría de las enfermedades crónicas muchas veces no desaparecen a pesar de los tratamientos médicos, entonces la enfermedad puede representar la oportunidad de crecimiento personal y re significación de la experiencia para el paciente y su familia.

Por otro lado, Zalenski et al *(24)* relacionaron la jerarquía de necesidades de Maslow con la atención en cuidados paliativos. En su propuesta hacen una adaptación de los cinco niveles propuestos por Maslow que deben ser tomados en cuenta en la atención a pacientes con enfermedad terminal: **(1)** síntomas molestos, como el dolor o la disnea, **(2)** temor por la seguridad física, la muerte o el abandono, **(3)** proporcionar amor, afecto, y la aceptación como afrontamiento

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

a la enfermedad, **(4)** estima, respeto y aprecio por la persona; **(5)** autorrealización y trascendencia. La modificación de la jerarquía de Maslow de las necesidades de cuidados paliativos puede ser utilizada para proporcionar un enfoque integral para la evaluación de las necesidades de los pacientes y el diseño de las intervenciones para lograr los objetivos que se inician con el confort y, potencialmente, se extienden a la experiencia de la trascendencia.

Para los fines del presente módulo, las actividades tomarán como marco de referencia el planteado por Barbero et al *(5)* y Ando et al *(25)*, quienes sugieren que algunas estrategias para la apertura hacia lo trascendental son: cierre biográfico del sentido de la propia historia, objetivos vitales cumplidos, meditación, entre otras.

A continuación se presentarán las actividades que se realizarán como parte de la evaluación e intervención dirigida a abordar los componentes Sentido de Vida y trascendencia.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo

Favorecer la expresión de recuerdos y vivencias que puedan apoyarle en la búsqueda de significado que le permita al paciente hacer un cierre biográfico a su historia.

Objetivos específicos

1. Identificar los elementos agradables para el paciente en diferentes etapas de su vida.
2. Promover el reconocimiento de cualidades personales que le permitieron el alcance de diferentes logros.
3. Reunir las cualidades y experiencias más significativas de la vida del paciente y que reconozca las enseñanzas de vida que quiere compartir con sus seres queridos.

Condiciones necesarias

- Lugar adecuado con camilla o con sillas para que el paciente esté cómodo durante el tiempo en el que se realice la evaluación e intervención.

Material:

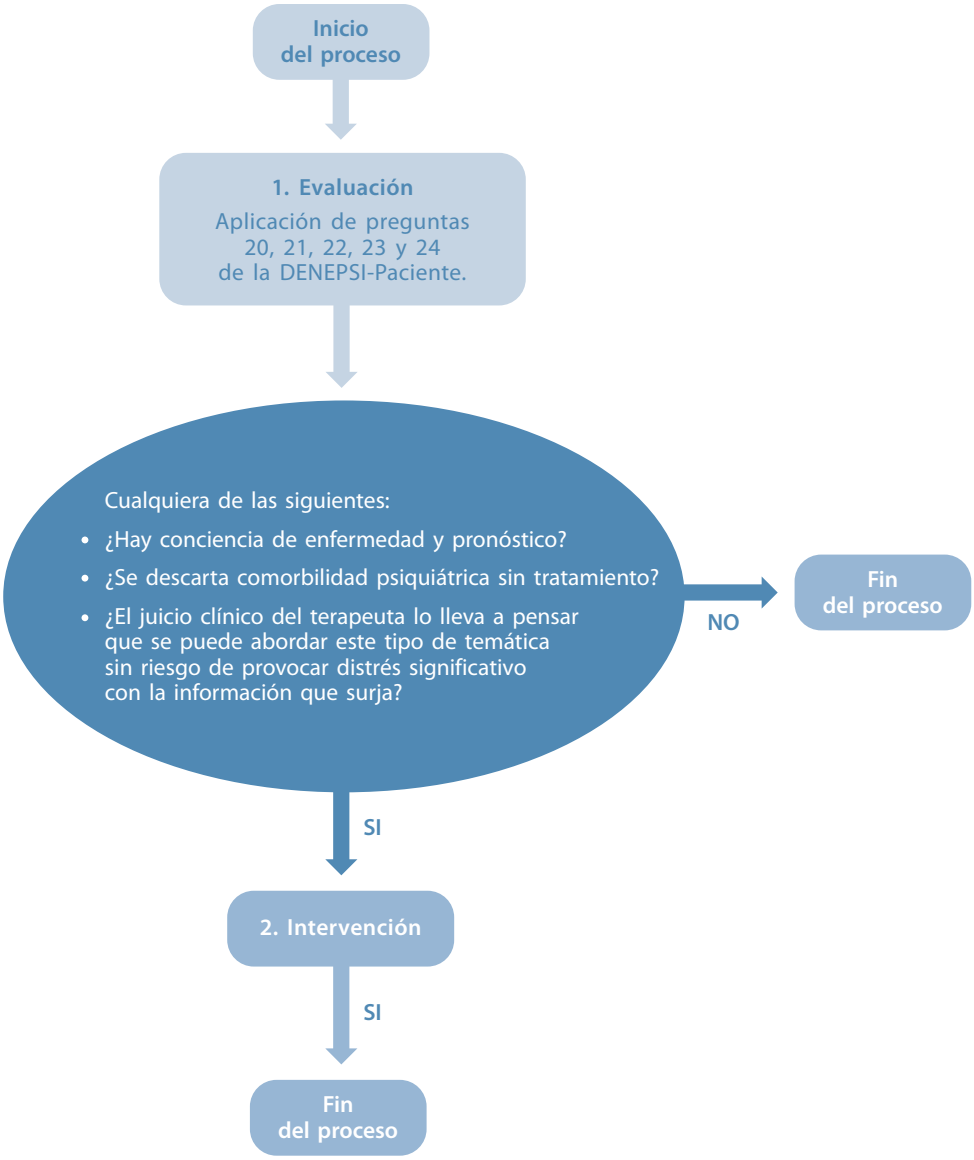
- Entrevista para la Detección de Necesidades Psicosociales en Enfermedad Avanzada **DENEPS**I Versión Paciente.
- Material para entregar, Recuerdo de Vida, *Anexo 1*
- Informe de sesión sentido de vida y trascendencia, *Anexo 2*
- Lápiz o pluma

Duración aproximada:

- 40 minutos

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diagrama de Flujo



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

1. Evaluación Paciente

La identificación de necesidades relacionadas con sentido de vida se contempla en el apartado denominado "Sentido de vida y satisfacción con la vida" y se realiza a través de las siguientes preguntas de la **DENEPS**I Versión Paciente:

20. ¿Qué le da sentido o significado a su vida?

21. La siguiente pregunta tiene varias opciones de respuesta, ¿Qué tan satisfecho está con su vida hasta el día de hoy? Por favor indique cuál de las siguientes opciones se apega más a como se siente:

a) Totalmente satisfecho
b) Satisfecho
c) Insatisfecho
d) Totalmente insatisfecho

¿Por qué?

22. Algo de lo que me puedo sentir orgulloso en mi vida es…

23. Si pudiera agradecer algo sería…

24. Lo que me faltaría por hacer es…

Para trabajar este módulo será necesario que de haberse identificado, se hayan trabajado las necesidades de primer y segundo orden y tomar en cuenta las siguientes consideraciones:

- Es necesario que el paciente tenga conciencia de enfermedad y pronóstico
- Excluir Pacientes con co-morbilidad psiquiátrica que no se encuentren bajo tratamiento
- Confiar en el juicio clínico del terapeuta, es decir cuando el terapeuta considere la pertinencia de abordar este tipo de temáticas con el paciente y que no haya riesgo de provocar distrés con la información que surja.

Esta carta no se recomienda para los pacientes con enfermedad avanzada que aún no tienen conciencia de pronóstico.

2. Intervención Paciente

Se puede iniciar con un guión parecido al siguiente:

"En la sesión de hoy me gustaría que habláramos de aspectos personales. Todos hemos tenido momentos importantes que han marcado las diferentes etapas de nuestra vida, como por ejemplo, la niñez, la adolescencia y la adultez. Me gustaría que hiciéramos un recuento de estas etapas y trataramos de pensar en los aspectos significativos positivos de las mismas. Yo tomaré

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

nota y posteriormente le mostraré lo que escribí. Toda la información formará parte de un álbum de Revisión de Vida. Al final le mostraré lo escrito y completaremos si falta algún dato o quisiera complementar." El terapeuta ira anotando en la guía de actividad las siguientes respuestas, ya que posteriormente las plasmaran en el material para entregar "Recuento de vida".

Vamos a iniciar con el recuento.

Entrevista 1

- *"¿Qué fue significativo y agradable para usted en su niñez?*
- *¿Por qué fue agradable eso que menciona?"*
- *¿Por qué fue significativo?*
- *¿Habría algo más que fue significativo en la niñez?*
- *¿Le parece que pasemos ahora con la adolescencia?*
- *¿Qué fue significativo y agradable para usted en la adolescencia?*
- *¿Por qué fue agradable eso que menciona?*
- *¿Qué tenía esto de significativo, por qué era significativo?*
- *¿Habría algo más que fue significativo en la adolescencia?"*

El terapeuta debe poner especial atención en marcar cómo el recuerdo y el significado de eventos a través de las etapas están relacionados o han estado involucrados en la obtención de logros.

Pasemos ahora a la adultez…

- *"¿Qué fue significativo y agradable para usted en la adultez?"*
- *¿Por qué fue agradable eso que menciona?*
- *¿Qué tenía esto de significativo?*
- *¿Hay algo más que le fue significativo en la adultez?*
- *¿Qué diría que hay en común en las diferentes etapas de su vida?"*

Las respuestas a las preguntas anteriores servirán para las primeras hojas del álbum en donde se le pide al paciente que escriba un evento significativo y expliqué por qué lo fue.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Se continúa con lo siguiente:

"Hacemos este ejercicio porque las personas en general tendemos a tener en nuestra mente lo que ha pasado muy recientemente, pero no tenemos tan fresco o reciente lo que ha pasado a lo largo de nuestra historia. Consideré importante realizar este análisis con el propósito de que recordara momentos clave de cada etapa de su vida y que pueda notar cómo esto influyó en la persona que ahora es."

Tomando en cuenta lo que hemos hablado, me gustaría preguntarle lo siguiente:

Entrevista 2

- *"¿Qué características suyas cree que contribuyeron a que se dieran estas experiencias significativas?*
- *Si tuviera que escribir tres palabras que lo definieran… ¿Cuáles serían?*
- *¿De qué se siente orgullos(o)a?*
- *¿Habría algo que quisiera agradecer?*
- *¿Qué es lo que usted considera como lo más importante de su vida?*
- *Háble me de un evento que piense que lo(a) fortaleció.*
- *¿Cuál ha sido una de las personas más importantes de su vida?*
- *¿Habiendo revisado varios momentos agradables cuál o cuáles elegiría para darles un lugar especial?*
- *¿Quisiera compartir con sus familiares algo que por alguna razón no ha podido expresar?*
- *¿Cuál sería el mejor consejo que podría dar?*
- *¿Qué enseñanza de vida ha dejado a sus seres queridos?"*

"Como le comenté al inicio, con todo esto que hemos hablado hemos formado un recuento de vida. Ahora me gustaría que pusiéramos algunas frases o recuerdos en este álbum. Usted puede escribirlo o si quiere que le ayude yo lo puedo hacer. Al finalizar, usted se llevara el álbum y en casa puede ponerle imágenes o fotografías, o si lo prefiere puede traerlas y lo hacemos juntos en la siguiente sesión."

Una vez finalizada la revisión y estando de acuerdo el paciente con la información plasmada en el álbum se le entrega indicándole que en casa o en una sesión subsecuente puede pegar fotografías o imágenes en las páginas del álbum. Si se diera este último caso, cuando el paciente lleve consigo las fotos se le pide que vaya narrando por qué eligió esas imagenes.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Para cerrar se puede comentar lo siguiente:

"Como pudimos observar con la actividad, a veces en momentos difíciles sólo nos enfocamos en el presente y se nos dificulta retomar aspectos previos que también le han dado significado a su vida. Todos estos recuerdos y experiencias forman parte de su vida completa. Hay personas que consideran que momentos como los que está viviendo pueden representar una oportunidad para re-examinar la propia vida y resolver problemas antiguos, para arreglar cosas pendientes y restablecer la armonía y finalmente para encontrar un nuevo significado. Para finalizar quisiera que me dijera:

¿Qué le hizo pensar esta actividad?

¿En qué cree que está actividad le ayudó?"

Toda la información proporcionada será registrada en el Anexo 2 Informe de sesión sentido de vida y trascendencia.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Raoul M, Rougeron C. Spiritual needs of end of life home care patients: a qualitative study with 13 patients. J Int Bioethique. 2007 Sep;18(3):63-83, 117. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18265822

2. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliat Med. 2004 Jan;18(1):39-45. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14982206

3. Ventegodt S, Merrick J, Andersen NJ. Quality of life theory III. Maslow revisited. ScientificWorldJournal. 2003 Oct 13;3:1050-1057.

4. Tamayo A. Necesidades espirituales en la terminalidad. En: Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E. Necesidades psicosociales en la terminalidad. Editores W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos España:2001

5. Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL.

6. Moadel A, Morgan C, Fatone A, et al. Seeking meaning and hope: self-reported spititual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. Psyconcology 1999:8; 378-385.

7. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. Psychooncology 1999;8:417–428.

8. Milberg A, Strang P. Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin. Palliat Support Care. 2003 Jun;1(2):171-180. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16594279

9. Fegg MJ, Brandstätter M, Kramer M, Kögler M, Haarmann-Doetkotte S, Borasio GD. Meaning in life in palliative care patients. J Pain Symptom Manage. 2010 Oct;40(4):502-509. Epub 2010 Jul

10. Frankl VE. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder; 1996.

11. Barbero J, Giró R. Gomis C. El acompañamiento espiritual .Cap 4. En Benito, E. Barbero, J. Bayás, A. El Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta. España: Ediciones Aran. 2008

12. Alon S, Researching the Meaning of Life: Finding New Sources of Hope. Tradition, heritage and spirituality. Asian Pacific J Cancer Prev, 11, MECC Supplement, 75-78

13. Breitbart W, Heller KS. Reframing hope: Meaning-centered care for patients near the end of life. An interview with William Breitbart. Innovations in End-of-Life Care. 2002;4(6)

14. Breitbart W: Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. Support Care Cancer 2002;10:272–280.

15. Diccionario de la Real Academia Española. http://www.rae.es/rae.html

16. Rousseau P. La espiritualidad y el paciente moribundo. Classic Papers, Suppl. J Clin Oncol 2003; 21: 54-56.

17. Raoul M, Rougeron C. Spiritual needs of end of life home care patients: a qualitative study with 13 patients. J Int Bioethique. 2007 Sep;18(3):63-83, 117.

18. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliat Med. 2004 Jan;18(1):39-45.

19. Roy DJ. Transcendence in care of the dying? J Palliat Care. 2010 Summer; 26(2):75-76. PMID: 20718390 [PubMed - indexed for MEDLINE]

20. Milberg A, Strang P. Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin. Palliat Support Care. 2003 Jun;1(2):171-180. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16594279

21. Coward DD. Self-transcendence and emotional well-being in women with advanced breast cancer. Oncology Nursing Forum[1991, 18(5):857-863] (PMID:1891414)

22. Selman LE, Higginson IJ, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, Mashao T, Mmoledi K, Moll T, Sebuyira LM, Ikin B, Harding R. Quality of life among patients receiving palliative care in South Africa and Uganda: a multi-centred study. Health Qual Life Outcomes. 2011 Apr 8;9:21.

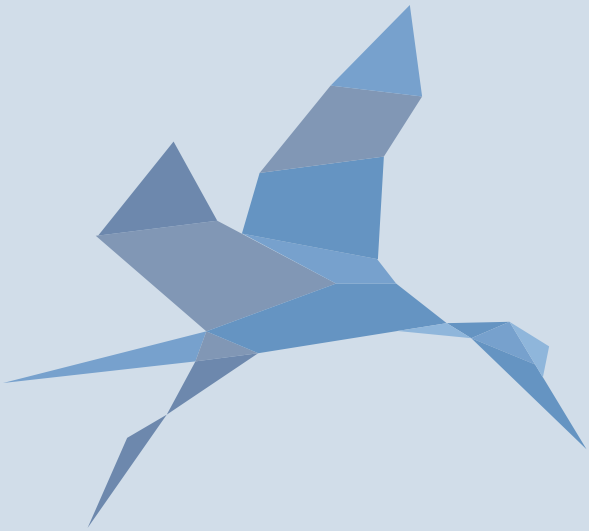
23. Ventegodt S, Merrick J, Andersen N. Measurement of Quality of Life The Scientific World Journal (2003) 3, 1050–1057ISSN 1537-744X; DOI 10.1100/tsw.2003.84

24. Zalenski RJ, Raspa R. Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. J Palliat Med. 2006 Oct;9(5):11+E3920-7.

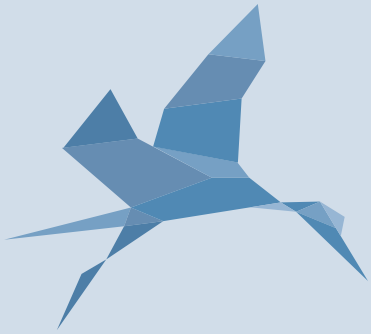
25. Ando M, Morita T, Akechi T, Takashi K. Factors in narratives to questions in the short-term life review interviews of terminally ill cancer patients and utility of the questions. Palliat Support Care. 2012 Feb 24:1-8.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

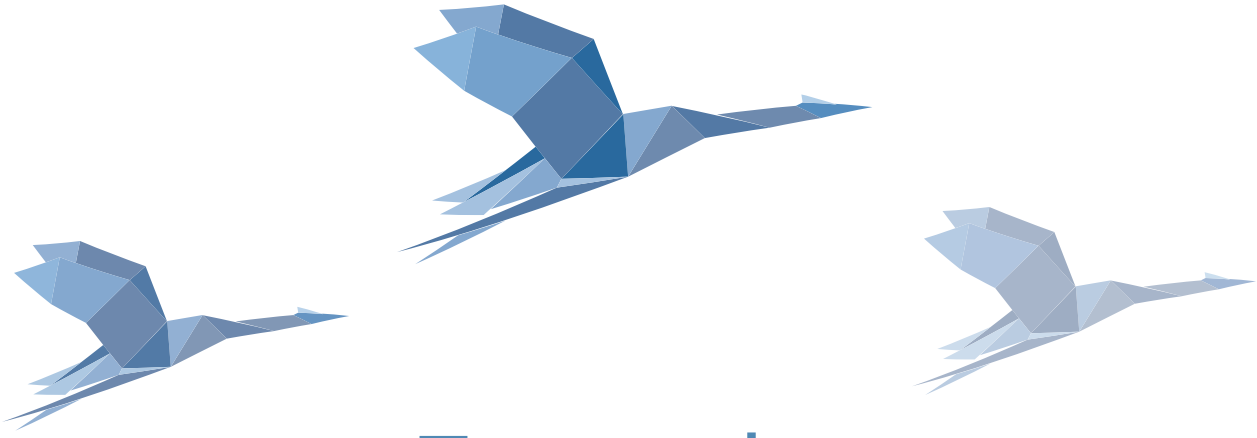
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Recuento de Vida



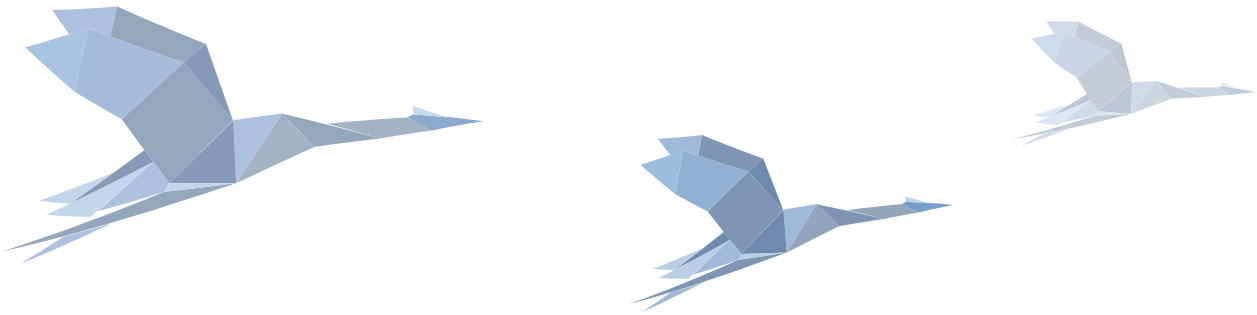
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Trascender

"La vida es un proceso que nos impone retos y disyuntivas pero que también está llena de momentos maravillosos que han sido trascendentes.

Este es un recuento de algunas de las experiencias más importantes de mi vida que han forjado la persona que soy"



Puedes volver a estos recuerdos cada vez que lo necesites y puedes compartirlos con tus seres queridos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Yo soy. . .

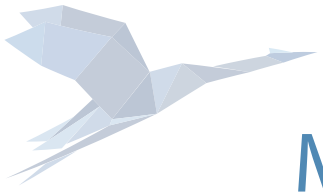
Nombre: _____

Fecha de nacimiento: _____

Lugar de nacimiento: _____

Mi nombre surge de: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Mi Niñez

Evento significativo/agradable

¿Por qué lo fue?

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Mi Adolescencia

Evento significativo/agradable

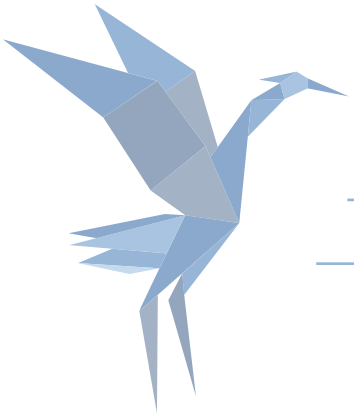
¿Por qué lo fue?

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Mi Adultez

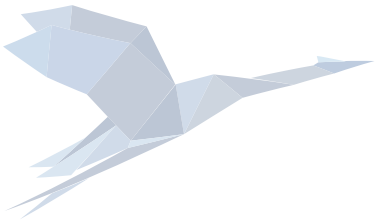
Evento significativo/agradable

¿Por qué lo fue?



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Tres palabras que me definen:





Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Me siento orgulloso(a) de:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Agradezco:

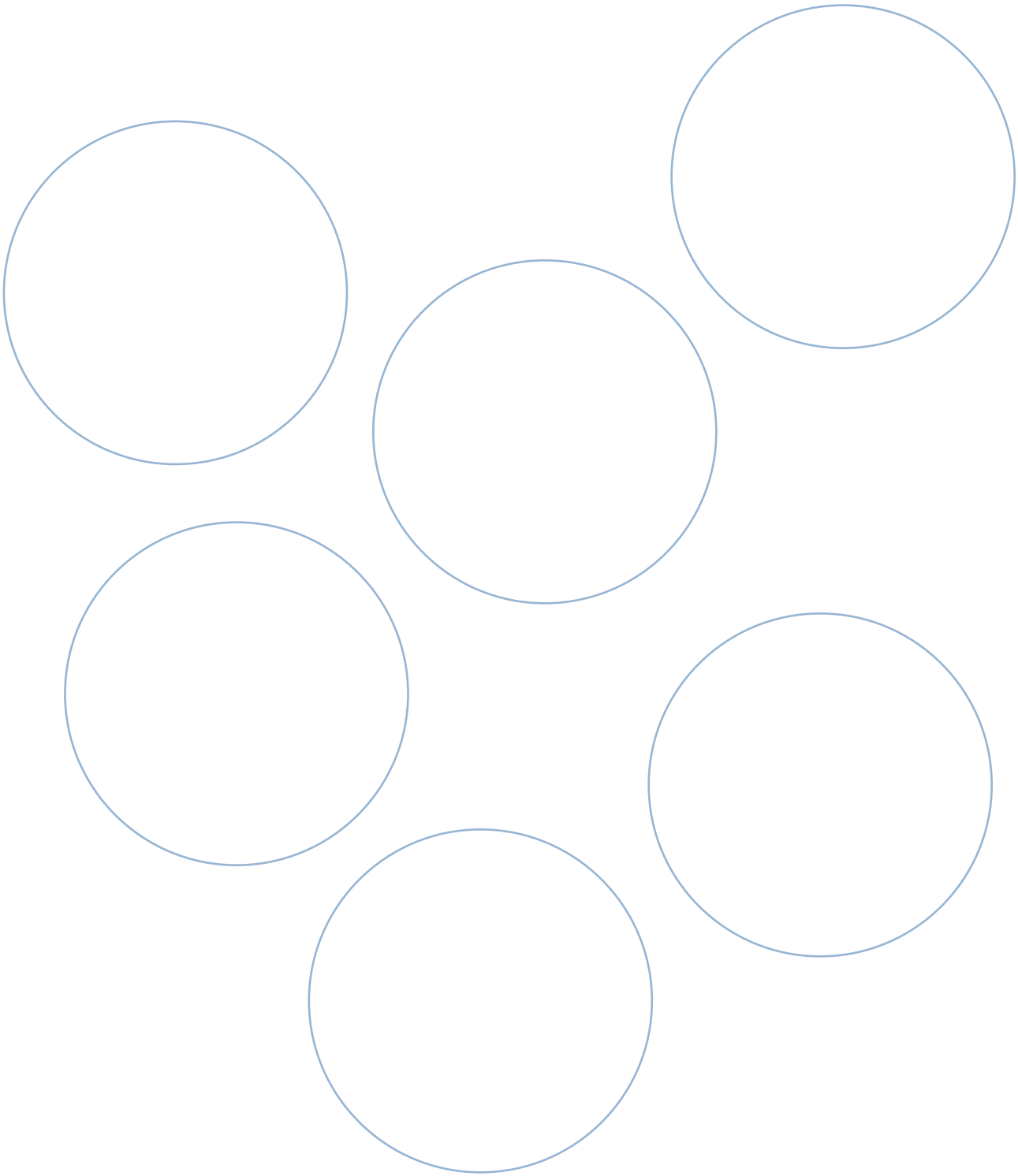


Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un evento que me fortaleció:

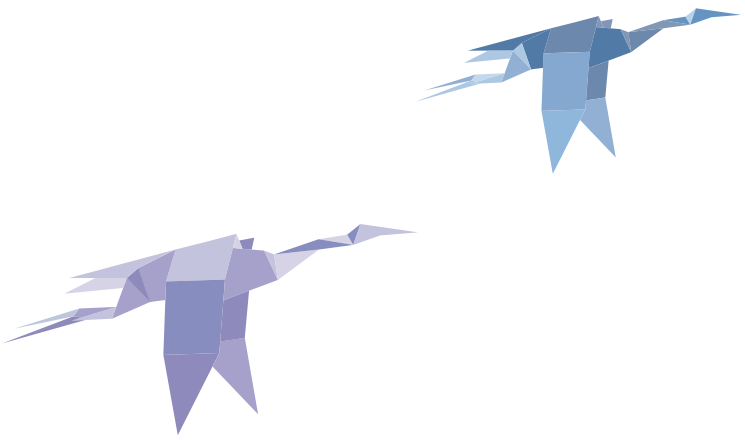
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Personas importantes en mi vida



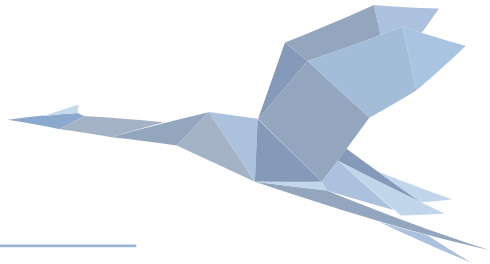
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Mi consejo



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Enseñanza de vida



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Informe de Sesión / Sentido de Vida y Trascendencia

Fecha: _____

Hora: _____

Nombre: _____

No. de Registro: _____

Criterios

Para trabajar este componente será necesario que se hayan trabajado las urgencias y las necesidades de primer orden cuando así se requiera y tomar en cuenta las siguientes consideraciones:

a) Es necesario que el paciente tenga conciencia de enfermedad y pronóstico.

b) Excluir pacientes con co-morbilidad psiquiátrica que no se encuentren bajo tratameinto.

c) Confiar en el juicio clínico del terapeuta, es decir cuando el terapeuta considere la pertinencia de abordar este tipo de temáticas con el paciente y que no haya riesgo de provocar distrés con la información que surja.

d) Esta carta no se recomienda para los pacientes con enfermedad avanzada que aún no tienen conciencia de pronóstico.

Recoratorio

Material necesario para el trabajo terapéutico:

DENEPSI Versión Paciente

Material para entregar Recuento de Vida, *Anexo 1*

Lápiz o pluma

Respuestas para el album

Entrevista 1

¿Qué fue significativo y agradable para usted en su niñez? _____

_____

_____

_____

¿Por qué fue agradable eso que menciona? _____

_____

_____

_____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Por qué fue significativo? _____

¿Habría algo más que fue significativo en la niñez? _____

¿Le parece que pasemos ahora con la adolescencia? ¿Qué fue significativo y agradable para usted en la adolescencia? _____

¿Por qué fue agradable eso que menciona? _____

¿Qué tenía esto de significativo, por qué era significativo? _____

¿Habría algo más que fue significativo en la adolescencia? _____

El terapeuta debe poner especial atención en marcar cómo el recuerdo y el significado de eventos a través de las etapas están relacionados o han estado involucrados en la obtención de logros.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Pasemos ahora a la adultez…

¿Qué fue significativo y agradable para ud. en la adultez? _____

¿Por qué fue agradable eso que menciona? _____

¿Qué tenía esto de significativo? _____

¿Hay algo más que le fue significativo en la adultez? _____

¿Qué diría que hay en común en las diferentes etapas de su vida? _____

Las respuestas a las preguntas anteriores servirán para las primeras hojas del álbum en donde se le pide al paciente que escriba un evento significativo y expliqué por qué lo fue. Se continúa con lo siguiente:

"Hacemos este ejercicio porque las personas en general tendemos a tener en nuestra mente lo que ha pasado muy recientemente, pero no tenemos tan fresco o reciente lo que ha pasado a lo largo de nuestra historia, consideré importante realizar este análisis con el propósito de que recordara momentos clave de cada etapa de su vida y que pueda notar cómo esto influyó en la persona que ahora es.

Tomando en cuenta lo que hemos hablado, me gustaría preguntarle lo siguiente:"

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entrevista 2

¿Qué características suyas cree que contribuyeron a que se dieran estas experiencias significativas?

¿Si tuviera que escribir tres palabras que lo definieran cuáles serían?

¿De qué se siente orgullos(o)a?

¿Habría algo que quisiera agradecer?

¿Qué es lo que usted considera como lo más importante de su vida?

Háblame de un evento que piense que lo(a) fortaleció.

¿Cuál ha sido una de las personas más importantes de su vida?

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Habiendo revisado varios momentos agradables. ¿Cuál o cuáles elegiría para darles un lugar especial?

¿Quisiera compartir con sus familiares algo que por alguna razón no ha podido expresar?

¿Cuál sería el mejor consejo que podría dar?

¿Qué enseñanza de vida ha dejado a sus seres queridos?

Respuestas a las preguntas de cierre

¿Qué le hizo pensar esta actividad?

¿En qué cree que esta actividad le ayudó?

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

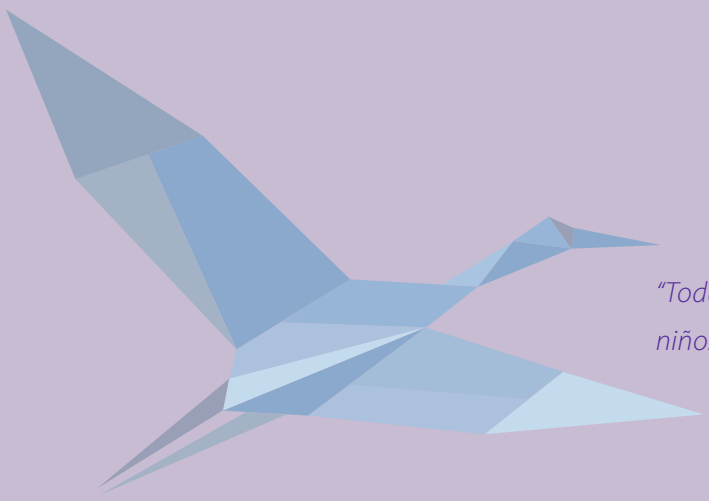
Avance terapéutico

a) ¿Qué se logró durante la intervención implementada y qué falta por trabajar? _____

b) Si es relevante mencionar discurso del paciente _____

c) Observaciones adicionales: _____

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



"Todas las personas mayores fueron al principio niños. (Aunque pocas de ellas lo recuerdan.)"

Antoine de Saint-Exupéry

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Capítulo IV

Antecedentes

Según cifras del Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos el 24% de los adultos que padecen cáncer son padres de niños menores de 18 años *(1)*. Este dato pone de manifiesto la magnitud de una de las necesidades más reportadas por parte de los pacientes con enfermedad avanzada y sus cuidadores (habitualmente los cónyuges) en cuanto a su preocupación acerca de cómo hablar de la muerte con sus hijos.

Existe un consenso en la literatura respecto a la relevancia de abordar este tema con l**os** hijos de padres con enfermedad avanzada. No existe como tal una única forma de hablar "adecuadamente", sin embargo, se han identificado elementos generales que deben considerarse al momento de llevarlo a cabo.

Durante el proceso de enfermedad hay momentos específicos en los que la comunicación con los niños adquiere una importancia crítica, por ejemplo, en el momento en que se recibe el diagnóstico de enfermedad oncológica. Los padres con frecuencia se encuentran preocupados respecto a la repercusión de la noticia del diagnóstico, los aspectos prácticos de la enfermedad y el pronóstico de vida en el estado anímico de sus hijos.

Ante esta problemática es frecuente que los padres de familia eviten comunicar información relacionada a la enfermedad y al pronóstico de la misma, ya sea por el dolor emocional que esto implica y/o por la complejidad de la tarea.

Dentro del contexto psicológico, se considera una necesidad de carácter prioritario el hablar respecto a la enfermedad y la muerte con los hijos de padres con enfermedad avanzada debido a las implicaciones futuras en la vida emocional del niño(a). Es imprescindible que puedan proveerse de herramientas informativas que puedan ayudarle al padre de familia a abordar el tema con mayor seguridad, buscando que el mensaje sea efectivo (claro y comprensible) y que esta información pueda ser asimilada de la mejor manera posible a nivel emocional.

El profesional de la salud se enfrentará al cuestionamiento por parte de los padres de familia en torno a: ***¿Hablar o no hablar? ¿Qué es lo que se debe decir?,*** entre otras.

De esta forma, se considera necesario brindar estrategias de comunicación que promuevan y faciliten el abordaje de los temas relacionados a la enfermedad y la muerte con los niños.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Concepto de Muerte

La comprensión de los niños sobre el fenómeno de la muerte, según la etapa de desarrollo, puede ser muy diferente de la de los adultos [2], sobre todo en las etapas de vida en las que los niños no son capaces de entender la muerte como un evento biológico. Será de gran importancia que los adultos hablen con ellos considerando la etapa de desarrollo y el lenguaje apropiado para cada etapa *(3)*.

Estudios cognitivos *(2)* han descrito los subcomponentes generales que están involucrados en el concepto de muerte, y son:

a) la irreversibilidad o finalidad, es decir, el entendimiento de que los muertos no pueden volver a la vida,

b) la universalidad, la comprensión de que todos los seres vivos mueren,

c) la mortalidad personal, la comprensión de que la muerte se aplica a sí mismo,

d) la inevitabilidad, el entendimiento de que todos los seres vivos deben morir con el tiempo,

e) la cesación o no funcionalidad , el entendimiento de que las funciones corporales y mentales cesan después de la muerte,

f) la causalidad, el entendimiento de que la muerte es en última instancia causada por una interrupción de la función corporal,

g) la imprevisibilidad, la comprensión de que el momento de la muerte no se conoce por adelantado.

Características cognitivas considerando la etapa de desarrollo del niño

De acuerdo a las etapas o estadios del desarrollo del niño según Piaget, se considera que los bebés y niños pequeños (alrededor de 0-2 años de edad) pueden entender los acontecimientos en términos de la experiencia directa. La expresión de las emociones y la presencia de las personas de confianza son más importantes que las palabras. De modo que los niños pueden percibir la angustia de los adultos que los rodean y manifestar conductas como llanto excesivo y alteraciones de sueño *(3)*.

Los niños en edad preescolar (de edades 2-6 años) suelen tener explicaciones "mágicas" para los eventos y pensar en la muerte como un estado temporal o reversible, también tienden a caracterizar la muerte respecto a conductas concretas como tener los ojos cerrados o la mirada fija.

En general, tienen dificultades para comprender que la muerte no es reversible *(4)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En la etapa de operaciones concretas (alrededor de 6 a 12 años), los niños reconocen que todos los seres vivos tienen que morir y que la muerte es irreversible, sin embargo, consideran que la muerte se debe a factores externos al cuerpo y no reconocen la muerte como una parte intrínseca y natural del ciclo de la vida.

En la etapa final (de las operaciones formales, de 13 años o más), los niños tienen una visión adulta de la muerte como inevitable y universal dentro del ciclo de vida de todos los seres vivos y que se caracteriza por el cese de las funciones corporales *(2)*.

Según el enfoque basado en Piaget, no hay una completa comprensión de la muerte hasta después de los 7 años *(5)*.

Shriner *(3)* afirma que entre los 4 y los 6 años de edad los niños empiezan a entender el cuerpo humano como una entidad biológica, y que esto es un indicio de que el niño puede empezar a entender el concepto de muerte. El razonamiento de los niños sobre el cuerpo entonces se organiza alrededor de un modelo biológico explicativo-causal. Sin embargo, la mayoría de los preescolares no tienen una comprensión clara de los fenómenos biológicos del cuerpo, mientras que niños de mayor edad ya son capaces de reconocer que el cuerpo y sus órganos cumplen funciones específicas y tienen un objetivo común que es mantener la vida *(6)*.

De esta manera, la construcción de un modelo del cuerpo humano como una "máquina de vida" sirve para organizar y estructurar los conocimientos de los niños sobre el cuerpo humano y otros fenómenos biológicos y también sirve para guiar el aprendizaje posterior en este sentido; una vez que los niños llegan a conceptualizar el cuerpo como una máquina de vida, entonces también son capaces de reconocer que el mal funcionamiento del cuerpo en ocasiones es capaz de provocar la cesación de la vida, es decir, la muerte.

Reacciones del niño ante la muerte

Ante la muerte de un ser querido, los niños pueden presentar diversas reacciones, Stuber y Mesrkhani afirman que, respecto al proceso de duelo, los niños tienen las mismas "tareas" descritas en población adulta, sin embargo deben considerarse factores como la etapa de desarrollo en que se encuentran, el vínculo específico con la persona fallecida y las circunstancias de la muerte. Todos estos elementos moldearan las reacciones observadas *(4)*.

0-3 años de edad

En etapas muy tempranas de la vida, los niños pueden percibir las emociones de los adultos en casa y mostrarse más irritables. Se considera que es posible que experimenten "sentimientos de pérdida" *(7)*. Si se da la separación de su cuidador principal puede presentarse llanto que es difícil de consolar, pérdida de peso y alteraciones en hábitos del dormir.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Se recomienda en lo posible:

- Mantener las rutinas habituales (los hace sentir más seguros).
- Dar instrucciones precisas y detalladas a los cuidadores que no conozcan los hábitos del niño.
- Minimizar el número de cuidadores.

3 a 6 años

Aunque los preescolares pueden comprender que algunas cosas no vuelven, que se han ido, el concepto de muerte en esta etapa suele seguir teniendo elementos erróneos de reversibilidad y estar matizado por pensamiento de tipo mágico.

Los niños pueden tener la creencia de que sus pensamientos y actos pueden estar relacionados con la enfermedad y la muerte *(3, 4)*.

Se recomienda:

- Tener precaución con explicaciones del tipo "se fue al cielo". En esta etapa los niños pueden interpretar las ideas de manera muy concreta y tener la expectativa de que la persona regrese.
- Establecer pláticas breves.
- Estar preparado para repetir la información cada que sea necesario y con paciencia.
- Recordarles que nada de lo que ellos dicen o hacen se relaciona con la enfermedad y la muerte.
- Explorar sus pensamientos y corregir ideas erróneas.
- Ser tolerante ante comentarios o preguntas que al adulto le pueden parecer "insensibles" o "duras".
- Restablecer límites en caso de haberlos relajado.
- Asegurar cuantas veces sea necesario, que siempre habrá un adulto que se hará cargo del niño, y que no será abandonado.

7 a 12 años

En esta etapa los niños suelen tener mucha curiosidad sobre el detalle del proceso de muerte. Pueden hacer constantes preguntas de carácter muy instrumental, por ejemplo sobre lo que le sucede al cuerpo cuando una persona muere. Pueden manifestar interés en ser incluidos en las actividades familiares como puede ser el funeral y a menudo se benefician de participar en ceremonias o actividades conmemorativas *(7)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

También pueden llegar a tener dificultades en la escuela o en la forma en que se relacionan con los nuevos cuidadores *(4)*.

Se recomienda:

- Hablar con la verdad.
- Hablar de forma clara.
- Explorar y aliviar los temores específicos.
- No subestimar el malestar de los niños.
- Reconocer y respetar las distintas formas de expresión del dolor emocional.
- Respetar los momentos en los que el niño prefiera no hablar.

Adolescentes

En esta etapa de vida se considera normal la tendencia de los jóvenes a tener emociones, pensamientos y conductas predominantemente centrados en sí mismos. La separación de los padres y la búsqueda de identidad es un elemento fundamental de la etapa, y esto puede hacer particularmente difícil la situación de enfermedad y muerte de un padre.

Pueden responder al malestar emocional buscando pasar más tiempo con personas no relacionadas a la familia. Pueden ser percibidos como insensibles.

Los adolescentes son capaces de comprender detalles en relación a la enfermedad y la muerte. Sin embargo suele haber heterogeneidad en cuanto a la madurez emocional en distintas áreas.

Se sugiere:

- Escuchar sin emitir juicios de valor sobre lo que piensan o sienten.
- Evitar en lo posible otorgarles responsabilidades de adultos.
- Fomentar relaciones de apoyo con otros adultos.

En las distintas etapas de desarrollo, los niños pueden tener un retroceso en la maestría de habilidades previamente aprendidas, por ejemplo el hablar claramente y el control de esfínteres en preescolares *(3)* o la exacerbación del conflicto de independencia en adolescentes.

Las reacciones de duelo disminuyen con el tiempo para la mayoría de los niños y adolescentes en duelo por la muerte repentina de los padres, sin embargo, una proporción muestra un incremento en la intensidad de las reacciones de duelo o mantiene reacciones de duelo agudo por tiempos prolongados, lo que a su vez aumenta el riesgo de deterioro en la funcionalidad y de depresión *(8)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Existe evidencia que sugiere que la muerte de un ser querido puede precipitar el desarrollo de diferentes formas de psicopatología, incluyendo depresión, síntomas de ansiedad y trastorno por duelo prolongado *(9)* (PGD por sus siglas en inglés), anteriormente llamado duelo complicado. Nadine y sus colaboradores *(10)* encontraron que 10 % de los niños en duelo por la muerte repentina de alguno de sus padres presentan manifestaciones de trastorno por duelo prolongado (PGD) hasta casi 3 años después del deceso.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Objetivo:

Proveer elementos informativos como estrategia para fomentar en el padre/madre del niño una mejor preparación para la comunicación respecto a la enfermedad y la muerte, considerando las etapas de desarrollo.

Propuesta de intervención

Se utilizará el documento en Power Point "Hablando de muerte con los niños" (*Anexo 1*) que contiene información que debe ser presentada, analizada y discutida con el adulto que abordará la temática de enfermedad y muerte con el niño.

Además de la información se sugieren algunos títulos de literatura infantil que pueden favorecen el diálogo respecto a la muerte y temas relacionados.

Criterios para intervenir

Se recomienda incluir a los padres de niños (paciente, cuidador, o ambos) que hayan expresado preocupación y/o interés por obtener herramientas para abordar el tema con sus hijos. También pueden recibir la intervención aquellos adultos que estén a cargo del cuidado cotidiano del niño por indicación de los padres.

Estructura de trabajo

- Materiales: Presentación de Power Point con láminas informativas "Hablando de muerte con los niños", *Anexo 1.*
- Trabajo con padres o responsables del cuidado del niño.

Lecturas sugeridas

1. Snunit, M. (1993). El Pájaro del Alma. Fondo de cultura Económica. México.
2. Herbauts, A. (2009).La Pequeña Tristeza. OCEANO travesía. México.
3. Valdivia, P. (2010). Es así. Fondo de Cultura Económica. México.
4. Jeffers,O.(2010). El Corazón y la botella. Fondo de Cultura Económica. México.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Rauch, Muriel & Cassem. Parents with cáncer: who´s looking after the children?. Classic pappers, supplement to JCO. 2003; (21) 9: 117s-121s

2. Slaughter V,Young children's understanding of death. Australian Psychologist, November 2005; 40(3): 179 – 186

3. Shriner JA, The Ohio State University Extension. Young Children's Understanding of Death. (Monografía en internet) Ohio, USA. 2007 [11/12/2013] http://ohioline.osu.edu/hyg-fact/5000/pdf/Children_Understanding_Death.pdf

4. Stuber M, Mesrkhani VH, What do we tell the children?" Understanding childhood grief. Neuro-psychiatric Institute University of California.

5. Speece, M., & Brent, S. (1996). The development of children's understanding of death. In C. Corr & D. Corr (Eds.), Handbook of childhood death and bereavement (pp. 29 – 50). New York: Springer Publishing Company. Citado en: Slaughter V,Young children's understanding of death. Australian Psychologist, November 2005; 40(3): 179 – 186.

6. Jaakkola, K., & Slaughter, V. Children's body knowledge: Understanding ''life'' as a biological goal. British Journal of Developmental Psychology. 2002; 20, 325-342.

7. Walsh-Burke. Grief and loss - Theories and skills for helping professionals. Boston: Pearson Education; 2006

8. Melhem NM, Porta G, Shamseddeen W, Walker Payne M, Brent DA. Grief in children and adolescents bereaved by sudden parental death. Arch Gen Psychiatry. 2011 Sep; 68(9):911-919.

9. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, et. al Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. 2009. PLoS medicine 6(8)

10. Nadine M. Melhem, Ph.D., Giovanna Porta, M.S., Monica Walker Payne, M.A., David A. Brent, M.D. Identifying Prolonged Grief Reactions in Children: Dimensional and Diagnostic Approaches Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 2013: 52 (6)

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

"Usted importa porque es usted,
usted importa hasta el último momento de su vida,
y nosotros haremos los que podamos no solo
por ayudarle a morir en paz,
sino para que viva hasta que muera".

Cicely Saunders



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Capítulo V

Atención del Personal de Enfermería en Cuidados Paliativos

Enf. Leticia Tlatempa Leyva
Enf. Claudia Gabriela Velázquez Guzmán
Enf. María Alicia Farfán Castañeda

Introducción

Buenas prácticas de enfermería

Normas y códigos de enfermería

Estándares de calidad en enfermería

Enfermería Basada en Evidencia (EBE)

Aplicación de buenas prácticas en enfermería

Experiencia del equipo de enfermería de la Clínica de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ)

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Capítulo V

Introducción

Atender a un paciente terminal y proveerle de cuidados en el proceso de morir, representa un reto para cualquier profesional de la salud.

El trabajo de Enfermería en una clínica de cuidados paliativos constituye un componente clave dentro del equipo multidisciplinario, el cual tiene el fin común de detectar y atender las complejas necesidades de los individuos y sus familiares o cuidadores de cara a la enfermedad que amenaza la vida.

En una clínica de cuidados paliativos la labor se dirige al control de los síntomas asociados a la enfermedad avanzada, así como el manejo de las emociones asociadas, tanto de los pacientes como de sus familiares.

Las preocupaciones centrales del profesional de enfermería en lo que respecta al cuidado de los individuos en la fase de cuidados paliativos son: la mejora de la calidad de vida, la promoción de los cuidados de confort y la preservación de la dignidad y la autonomía.

Para estos fines, el profesional de Enfermería es responsable de proporcionar cuidados específicos y capacitación. Al proporcionarlos debe tener cuidado en:

1) respetar los valores, costumbres y creencias religiosas de cada familia; **2)** identificar los recursos con los que dispone la familia con la finalidad de adaptar los cuidados y brindar la mejor atención al paciente; **3)** apoyar en la resolución de algunas problemáticas o necesidades de sus pacientes y familiares, sus soluciones han de darse sobre la base de los principios científicos que sustenten el ejercicio de su profesión; **4)** contar con una formación teórica para la adecuada y necesaria aplicación de dichos principios.

El presente capítulo tiene el objetivo de:

- Presentar un panorama general del trabajo que realiza el personal de enfermería dentro del equipo interdisciplinario de una clínica de cuidados paliativos, con base en:
- El planteamiento de la literatura de lo que representan las buenas prácticas en Enfermería
- La experiencia del equipo de enfermería de la Clínica de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. En particular, se hará énfasis en los planteamientos de los instrumentos utilizados en la fase de evaluación.

El capítulo está dirigido a dos poblaciones:

1) El personal de enfermería que desee conocer las particularidades del trabajo con el paciente en cuidados paliativos.
2) El trabajador de la salud mental o médico paliativista que labora en conjunto con el equipo de enfermería.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

La razón por la que invitamos a todos los miembros del equipo a leer este capítulo es porque consideramos que conocer las actividades de los demás facilita la coordinación, lo que redunda en mejor atención al paciente, específicamente en:

a) la optimización de los tiempos

b) apoya al personal sanitario en estimular la adhesión a los tratamientos provistos por cada uno de los miembros

c) permite delimitar funciones, orientar al paciente acerca de quién lo apoyará en el manejo de necesidades específicas, además que

d) impacta en mejor comunicación y respeto por el trabajo del otro, lo que repercute en mayor armonía entre el equipo.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Buenas prácticas de enfermería

Como profesionales de Enfermería debemos conocer los documentos que nos rigen desde el plano legislativo, los cuales, en conjunto con otros sistemas nacionales de certificación de establecimientos de atención médica, se han planteado con el fin de coadyuvar en la mejora continua de la calidad de los servicios de atención médica y de la seguridad que se brinda a los pacientes. En este texto no se plantearán todos estos documentos, sino que se hará un breve resumen de los mismos a manera de recordatorio de los principios básicos que deben ser el fundamento de todo trabajo en enfermería.

El Consejo de Salubridad General, en el documento de Estándares para la certificación de hospitales 2012, define el término "mejor práctica" como las técnicas, métodos o procesos clínicos, científicos o profesionales reconocidos por una mayoría de profesionales de un campo en particular como los más efectivos para obtener un resultado en particular, en comparación con cualquier otra práctica. Estas prácticas, también denominadas a veces "buena práctica" o "práctica superior" están, típicamente, basadas en la evidencia y se alcanzan por consenso *(1)*.

El profesional de enfermería debe tener una sólida formación basada en fundamentos técnicos-científicos, humanísticos y éticos que le permitan desempeñar su ejercicio con calidad y conciencia profesional.

En las mejores prácticas se encuentra implícita la responsabilidad de proporcionar cuidados de salud, no sólo técnicamente bien realizados sino con base en los 4 principios básicos de la bioética:

Beneficencia. Se pretende que la actuación del profesional de salud sea beneficiosa tanto para el agente como para el paciente.

No-maleficencia. Se refiere a la inocuidad de la medicina y procede de la ética hipocrática, el ayudar o al menos no dañar. En la praxis hay que evitar hacer daño, aunque un acto no beneficie, puede ser éticamente positivo en la medida que evite daños.

Justicia. Exige tratar a todas las personas con la misma consideración sin hacer discriminación de raza o ideología, edad, nivel sociocultural y comportamiento.

Autonomía. Este principio pone énfasis en la relación del enfermo con el servicio de salud, el paciente tiene prioridad en la toma de decisiones sobre el tratamiento de la enfermedad. Es él quien decide lo que es conveniente, como un derecho que debe ser ejercido bajo una información adecuada *(2)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Normas y códigos de enfermería

Para comenzar por las normas que nos rigen como profesión y que son la base de nuestro actuar, nos parece importante iniciar con el código de ética de enfermería.

Es importante mencionar que un código de ética profesional es un documento que establece en forma clara los principios morales, deberes y obligaciones que guían el buen desempeño profesional. Esto exige excelencia en los estándares de la práctica, y mantiene una estrecha relación con la ley de ejercicio profesional que determina las normas mínimas aceptadas por ambos para evitar discrepancias *(3)*.

El código deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) tiene cuatro elementos principales que constituyen el marco de las normas de la conducta. A continuación se describe brevemente cada uno de los elementos y se resaltarán las áreas relevantes para el cuidado de pacientes con enfermedad avanzada:

1. La enfermera y las personas

La responsabilidad profesional primordial de la enfermera será para las personas que necesiten cuidados de enfermería.

Al dispensar los cuidados, la enfermera:

- Promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad.
- Se cerciorará de que la persona reciba información suficiente para fundamentar el consentimiento que den a los cuidados y a los tratamientos relacionados.
- Mantendrá confidencial toda información personal y utilizará la discreción al compartirla.

2. La enfermera y la práctica

La enfermera:

- Será personalmente responsable y deberá rendir cuentas de la práctica de enfermería y del mantenimiento de su competencia mediante la formación continua.
- Mantendrá un nivel de salud personal que no comprometa su capacidad para dispensar cuidados.
- Juzgará la competencia de las personas al aceptar y delegar responsabilidad.
- Observará en todo momento normas de conducta personal que acrediten a la profesión y fomenten la confianza del público.
- Se cerciorará de que el empleo de la tecnología y los avances científicos sean compatibles con la seguridad, la dignidad y los derechos de las personas.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. La enfermera y la profesión

A la enfermera incumbirá:

- Establecer y aplicar normas aceptables de práctica clínica, gestión, investigación y formación de enfermería.
- Contribuir activamente al desarrollo de un núcleo de conocimientos profesionales basados en la investigación.

4. La enfermera y sus compañeros de trabajo

La enfermera:

- Mantendrá una relación de cooperación con las personas con las que trabaje en la enfermería y en otros sectores.
- Adoptará las medidas adecuadas para preservar a las personas, familias y comunidades cuando un compañero u otra persona pongan en peligro su salud.

Lo que pretende el CIE por medio del código deontológico es contribuir para que los profesionales de enfermería puedan poner en práctica dichas normas, lo anterior con el único objetivo de integrar al ejercicio profesional las mejores prácticas que permitan entregar a los usuarios de los servicios de salud, atención de calidad en cualquier circunstancia que implique la necesidad de cuidados.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estándares de calidad en enfermería

En un documento emitido por el Consejo de Salubridad General en Abril del año pasado acerca de los Estándares para la Certificación de Hospitales 2012, se dan a conocer los lineamientos del Sistema Nacional de Certificación de Establecimientos de Atención Médica (SINaCEAM). El documento consta de 3 secciones que nos permiten identificar los estándares que se deben cubrir y que forman parte de las buenas prácticas de Enfermería, del trabajo diario que se realiza en el ejercicio profesional. La primera sección comprende las metas internacionales para la seguridad del paciente; la segunda los estándares centrados en el paciente; y la tercera los estándares centrados en la gestión del establecimiento de atención médica.

1. **Las metas internacionales para la seguridad del paciente.** Se identifican áreas de alto riesgo en los hospitales y se describen soluciones basadas en evidencias y conocimientos de expertos.

Dichas metas son:

- Identificar correctamente a los pacientes
- Mejorar la comunicación efectiva
- Mejorar la seguridad de los medicamentos de alto riesgo
- Garantizar cirugías en el lugar correcto, con el procedimiento correcto y al paciente correcto
- Reducir el riesgo de infecciones asociadas con la atención médica
- Reducir el riesgo de daño al paciente por causa de caídas

2. **Los estándares centrados en el paciente abarcan los siguientes apartados:**

- Acceso y continuidad en la atención
- Derechos del paciente y su familia
- Evaluación de pacientes
- Servicios auxiliares de diagnóstico
- Atención de pacientes
- Anestesia y atención quirúrgica
- Manejo y uso de medicamentos
- Educación del paciente y de su familia

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

3. Los estándares centrados en la gestión abarcan los siguientes apartados:

- Mejora de la calidad y seguridad del paciente
- Prevención y control de infecciones
- Gobierno, liderazgo y dirección
- Gestión y seguridad de las instalaciones
- Calificaciones y educación del personal
- Mejora de la comunicación y la información

Actualmente es necesario que los hospitales en México lleven a cabo la aplicación de buenas prácticas de seguridad del paciente recomendadas internacionalmente y definir métodos de medición, con indicadores específicos que permitan identificar y medir el uso e impl
ementación de dichas buenas prácticas *(4)*.

Enfermería basada en evidencia (EBE)

Hoy en día Enfermería se enfrenta con grandes retos, uno de ellos, la investigación. La necesidad de hacer investigación en Enfermería ha permitido que la Enfermería basada en evidencia emerja en diversos contextos de la disciplina.

Mulhall define la EBE como "el cuidado concerniente a la incorporación de la evidencia de la investigación, experiencia clínica y la preferencia de los pacientes dentro de las decisiones sobre su cuidado en forma individual." Si se retoma esta postura en el trabajo de Enfermería en Cuidados Paliativos, el papel que juega el paciente y la familia en el proceso de cuidados es sin duda alguna el principal.

El centro de la práctica profesional de las enfermeras es la noción de que los mejores cuidados se plantean de acuerdo con las necesidades individuales. Considerando que la práctica basada en evidencias (PBE) no sólo se basa en la evidencia de la mejor práctica, sino que también incluye las preferencias individuales de los pacientes, el desafío de las enfermeras será presentar a los pacientes, en una forma clara para ellos, la información basada en la evidencia, los posibles resultados, incluyendo los riesgos y los beneficios *(3)*.

La PBE pretende establecer un puente entre lo que se ha hecho tradicionalmente a nivel práctico y aquello que debe hacerse de mejor manera por medio de datos científicos que le sustenten, renovando así la prestación de servicios y orientando a un trabajo más eficaz, eficiente y seguro para los(as) usuarios(as) *(4)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Aplicación de buenas prácticas en enfermería

En el sector salud de nuestro país se ha adoptado la mejora en la seguridad de los procedimientos clínicos, en sintonía con la Alianza Mundial por la Seguridad del Paciente, como uno de los objetivos del Programa Sectorial de Salud 2007-2012. Para ello, se han desplegado diversas líneas de acción para atender las áreas de oportunidad. Una de estas consiste en impulsar la utilización de guías de práctica clínica y protocolos para la atención médica, a fin de disminuir la variabilidad en la prestación de los servicios médicos y el riesgo a la seguridad de los pacientes. En este sentido, la Secretaría de Salud en coordinación con las instituciones del sector, ha impulsado procedimientos, lineamientos, y modelos de calidad total basados en la difusión de las mejores prácticas, así como en la estandarización de los cuidados de enfermería, que contribuyen significativamente al cuidado y atención de los pacientes, generando intervenciones seguras y efectivas.

A continuación se presentan algunos de los diversos protocolos establecidos por la Secretaría de Salud en donde se incluyen aspectos relevantes de los indicadores de calidad y las metas internacionales para la seguridad del paciente.

Protocolo para el manejo del paciente con catéter periférico, central y permanente

Como parte del empleo de la alta tecnología, la utilización de catéteres intravasculares se constituye en una herramienta fundamental en el monitoreo y tratamiento de los pacientes que ingresan a las instituciones de salud, independientemente de la complejidad de su padecimiento. Son de vital importancia sobre todo en aquellos que se encuentran en estado crítico.

En México, de 85 a 90% de pacientes que ingresan a un centro hospitalario requieren de un acceso vascular, ya sea periférico o central, que expone al paciente a presentar algún tipo de evento adverso relacionado al manejo del sistema integral de terapia intravenosa. Por lo anterior, es importante que los profesionales de la salud actualicen sus conocimientos respecto de los avances y cuidados que los pacientes y de cada uno de los sistemas de terapia intravenosa requiere, a fin de que identifiquen los riesgos y problemas potenciales que puedan prevenirse con la aplicación de los protocolos basados en la mayor evidencia científica y apegados a los estándares nacionales e internacionales en esta materia [5].

A partir de la experiencia del equipo de Enfermería de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INNSZ), sugerimos que en los sitios en donde no exista atención domiciliaria, se organice un programa de seguimiento que incluya capacitación a pacientes, familiares y/o cuidadores en el cuidado y manejo de vías de acceso venoso para los cuidados cotidianos en casa, así como seguimientos con la frecuencia que sea necesaria y posible.Los resultados serán óptimos si se dispone de equipos entrenados que conozcan y cumplan el protocolo de colocación, mantenimiento y retiro de catéteres vasculares.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Protocolo para la prevención y manejo de Ulceras por Presión (UPP) en pacientes hospitalizados

En México, las estadísticas no precisan que las UPP sean un factor que contribuya a elevar los índices de morbilidad y mortalidad. Los estudios acerca de la prevalencia de UPP han sido muy escasos y los que se han hecho, están limitados a solo un hospital o institución. Estos eventos son prevenibles mediante sencillas intervenciones. Una de estas intervenciones es la valoración del grado de riesgo de un paciente para desarrollar UPP. Con base en ello, la Secretaría de Salud en el año 2007 estableció como indicador de calidad para enfermería, el cumplimiento de los criterios de prevención de UPP, incluyendo entre dichos criterios, la valoración del paciente desde su ingreso y durante su estancia hospitalaria. Durante ese año y el siguiente, se generó un programa de capacitación a nivel nacional, el cual en 2008, repercutió en los resultados con un 89% del cumplimiento de estos criterios. Uno de los motivos para no lograr el 100% fue que el personal de enfermería no contaba con una metodología sistematizada para valorar el grado de riesgo del paciente hospitalizado para desarrollar UPP *(6)*.

Cuando nos encontramos con un paciente que tiene estadios avanzados de la enfermedad, el saber identificar factores de riesgo y disminuir aparición de eventos totalmente prevenibles cobra singular importancia, ya que muchos síntomas podrían verse comprometidos por complicaciones de la piel como son las UPP.

El protocolo "Prevención y manejo de úlceras por presión en pacientes hospitalizados" *(7)* constitutye una herramienta metodológica que le permite al personal de enfermería valorar de manera inicial y consecutiva las condiciones de los pacientes, establecer el plan de atención correspondiente y evaluar los resultados de la implementación del mismo. Este documento fue elaborado bajo el enfoque de prevención, detección, diagnóstico y manejo de úlceras por presión y es producto de la revisión de documentos internacionales elaborados por grupos de profesionales, asociaciones, sociedades científicas, instituciones y organizaciones de reconocida trayectoria, considerados como referenciales a nivel internacional y en los cuales se han basado especialistas de varios países para someterlos a un proceso de adaptación o de adopción.

Protocolo para la prevención de caídas en pacientes hospitalizados

Durante la estancia hospitalaria pueden suceder una serie de incidentes que originan lesiones y en algunas ocasiones dejan secuelas, incrementando el tiempo de hospitalización, la morbilidad o mortalidad. Dichas incidencias pueden darse por el error de un individuo, pero con mucha frecuencia, los errores pueden producirse por fallas en los procesos de atención aplicados en la institución, o más frecuente aún, por una inadecuada actuación de las personas que integran los diferentes equipos que conforman el sistema de salud. Lo cierto es que los accidentes ocurren, y muchos de los pacientes son perjudicados, a veces de manera irreversible.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Los errores humanos son un factor determinante en la ocurrencia de acontecimientos graves, que pueden asociarse a diferentes causas: acciones inseguras, violaciones a los procedimientos, cansancio, estrés, prisa, falta de atención, negligencia, insuficientes conocimientos técnicos, insuficiencia de personal, entre otros. El personal de atención a la salud debe aprender a detectar los riesgos que presentan los pacientes, para brindar una atención médica segura, de calidad y analizar las causas que subyacen alrededor de ellos.

Como parte de la atención de calidad a los pacientes, al ingresar de forma ambulatoria a una clínica de Cuidados Paliativos, es la enfermera la responsable de realizar la recepción del paciente. Dicha recepción no sólo incluye la ubicación en los cubículos y la correcta valoración de Enfermería, sino que debe incluir simultáneamente la provisión de medidas de confort y seguridad para prevenir cualquier riesgo que se pudiera suscitar por la condición del paciente u omisión de cuidados en este aspecto.

El Plan de Cuidados de Enfermería para la Prevención de Caídas se constituye en un instrumento técnico de gran valía por la trascendencia en la disminución y atención preventiva de un evento adverso tan significativo por las implicaciones de tipo físico y legal que se derivan de la caída de un paciente durante su estancia hospitalaria *(8)*.

Experiencia del equipo de enfermería de la Clínica de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ).

Antes de presentar el trabajo específico que ha realizado el personal de enfermería en esta área, se considera importante que el lector conozca las herramientas que utilizamos para lograr nuestros objetivos para el abordaje del paciente y la implementación de los cuidados: el Proceso de Atención de Enfermería (PAE) y el Plan de Cuidados de enfermería (PLACE).

"El Proceso de Atención de Enfermería (PAE) es un método sistemático y organizado de administrar cuidados individualizados, se centra en la identificación y tratamiento de las respuestas únicas de la persona o grupos a las alteraciones de salud reales o potenciales [9]. Fue implementado por un grupo de Enfermeros Hall (1955), Johnson (1959), Orlando (1961), Wiedenbach (1963) quienes pensaron en estas etapas, ya que consideraban que cumplían el objetivo de la Enfermería: mantener el bienestar óptimo del paciente y proporcionar la cantidad y calidad de asistencia de Enfermería que la situación exija. [10] Consta de cinco etapas: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación".

En el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ), se utiliza únicamente el Plan de cuidados de Enfermería (PLACE) como herramienta fundamental para el seguimiento de pacientes y la promoción a la salud.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El PLACE está descrito en el programa del Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD) y para nuestro equipo ha servido como una herramienta útil para documentar y comunicar la situación del paciente, los resultados que se esperan, las estrategias, indicaciones, intervenciones y la evaluación de los cuidados.

Los cuidados en pacientes paliativos, son acciones para el manejo de pacientes con enfermedades activas en estadios avanzados, para quienes el pronóstico es limitado. Debido a ello, la prioridad de los cuidados va encaminados a mejorar la calidad de vida.

En la clínica de cuidados paliativos del INCMNSZ se brinda atención a pacientes hospitalizados y en consulta externa. A continuación se presenta un cuadro comparativo de estas dos actividades.

Cuadro comparativo de las dos principales funciones de Enfermería en el contexto de hospitalización y consulta externa

Seguimiento de pacientes hospitalizados	Seguimiento de pacientes en consulta externa
• Valoración inicial (exploración física) • Valoración por día • Valoración por aplicación de escala de E.S.A.S (Edmonton System Assessment Scale) *(11)* • Control de signos vitales por día • Tipo de dieta y cuantificación en mililitros por día. • Registro de evacuaciones por día • Registro de control de líquidos • Registro farmacológico por día/hora/dosis • Actualización farmacológica día/hora • Elaboración de plan de cuidados generales y específicos.	• Recepción de paciente • Toma de signos vitales • Registro del tratamiento farmacológico actual • Exploración física • Realización de procedimientos específicos si fuera necesario • Actualización de plan de cuidados • Elaboración o actualización de lista o diario de medicamentos

Valoración

La valoración del paciente juega un papel importante que nos permite conocer la repuesta de individuos y familias a procesos vitales o problemas de salud, reales o potenciales.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En esta valoración se obtienen -de una manera ordenada-, datos importantes de la persona que contribuyen a su salud y a su calidad de vida, entre los que se encuentran factores físicos, psíquicos, sociales y del entorno.

La valoración se realiza de manera sistematizada y continua, es decir, no se limita al primer contacto con el paciente, sino que debe realizarse durante los días de seguimiento, ya que la evolución de la misma patología nos puede ir mostrando diferentes necesidades.

Es importante recordar que del primer contacto que se tiene con el paciente se realizará la planeación de sus cuidados, por lo que se vuelve indispensable lograr un ambiente de empatía en la relación enfermera-paciente.

Hoja de valoración de enfermería para el paciente hospitalizado

A partir de los datos obtenidos en esta evaluación se implementan los cuidados y se planean las actividades de capacitación de acuerdo a las necesidades del paciente y los recursos familiares con los que contamos. Es importante mencionar que la hoja que actualmente se utiliza para el paciente hospitalizado fue elaborada por la Enfermera Leticia Tlatempa Leyva, coordinadora de Enfermería de la Clínica del dolor y Cuidados Paliativos en el INCMNSZ.

A continuación se describen los aspectos relevantes de la misma:

Ficha de identificación

Se incluyen: registro del paciente, nombre completo, género, motivo de la interconsulta (que puede ser soporte o paliativo), grado de escolaridad, lugar de residencia. Es importante siempre tener algún número telefónico donde se pueda mantener el contacto a distancia.

En el caso de los pacientes hospitalizados se debe tener el registro de la fecha de interconsulta, el número de cama, la fecha de egreso cuando el paciente es dado de alta y el motivo del alta, que puede ser codificado de la siguiente manera:

1. Alta médica
2. Mejoría
3. Retiro del caso
4. Alta voluntaria
5. Defunción
6. Otro

En el mismo recuadro se registra el diagnóstico médico ya que contar con esta información nos permitirá identificar con mayor facilidad las necesidades reales o potenciales de nuestro paciente.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Notas de evolución

En las notas de enfermería se registran todas las acciones encaminadas a la valoración y procedimientos realizados al paciente, así como intervenciones de otras áreas de Enfermería, por ejemplo de los servicios de Epidemiología hospitalaria y la clínica de heridas y estomas, que son con los que más contacto tenemos.

Cabe mencionar que esta nota está basada en la exploración física que se debe realizar a todo paciente con el fin de reconocer alteraciones o signos producidos por la enfermedad. También en este espacio podemos colocar fechas importantes de colocación de catéteres, sondas, datos importantes de la familia o cuidadores. Estas notas son relevantes porque constituyen un espacio de comunicación entre el mismo personal de enfermería, que cobra relevancia cuando el personal es rotatorio o el paciente es visto por diferentes enfermeras de un día a otro.

Exploración física

Una vez que se inicia la exploración física del paciente se siguen una serie de pasos que nos permiten recabar información que nos ayudará a identificar las necesidades de nuestro paciente.

Inspección: Se observa el aspecto, color, forma de la piel y movimiento del cuerpo observando la superficie externa, se inspeccionan las cavidades accesibles ejemplo: boca

Palpación: Tenemos una apreciación manual de la sensibilidad, temperatura, consistencia, forma, tamaño, movimientos de la región explorada, valiéndonos de la sensibilidad táctil, térmica y vibratoria, así como de los sentidos de presión.

Percusión: Se hace una apreciación por el oído, de los fenómenos acústicos, generalmente ruidos que se originan cuando se golpea la superficie externa del cuerpo.

Auscultación: Consiste en la apreciación de los fenómenos acústicos que se originan en el organismo, ya sea por ejemplo, por la actividad del corazón, o por la entrada y salida de aire en el sistema respiratorio, o por el tránsito en el tubo digestivo.

Registro de signos vitales: se realiza la medición de los signos vitales diariamente, ya que es la forma en que podemos valorar las funciones más básicas del cuerpo, registrando el rango más bajo hasta el rango más alto para valorar alguna alteración

Entre otros datos que también registramos son los niveles de glucosa, el tipo de dieta especificando si es enteral, parenteral o conserva la vía oral y hacemos su respectiva cuantificación.

El estado de conciencia es valorado a través de la escala de Glasgow (12), la escala basa su evaluación en la observación clínica: respuesta ocular, respuesta verbal, respuesta motora, con una puntuación máxima de 15 puntos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Respuesta ocular	
Espontánea	4
A estímulos verbales	3
Al dolor	2
Ausencia de respuesta	1
Respuesta Verbal	
Orientado	5
Desorientado/confuso	4
Incoherente	3
Sonidos incomprensibles	2
Ausencia de respuesta	1
Respuesta Motora	
Obedece ordenes	6
Localiza el dolor	5
Retirada al dolor	4
Flexión anormal	3
Extensión anormal	2
Ausencia de respuesta	1

Puntuación: 15 Normal, < 9 Gravedad, 3 Coma profundo

Eliminación: debemos considerar que este rubro se refiere a la perdida de líquidos o secreción que produzca el paciente, incluyendo los métodos invasivos que pudieran existir como algún tipo de drenaje.

El registro de la cuantificación de líquidos administrados y eliminados por el paciente por diferentes vías establece un balance en un periodo de 24 horas. En cuanto a las evacuaciones se debe indagar el número, la cantidad y las características, mencionando al cuidador y paciente de la importancia de esta acción.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Registro de valoración de síntomas

Para dicho fin se utiliza el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), el cual consiste en una escala visual numérica en la que se puede anotar el nivel de sintomatología más frecuente de los pacientes (dolor, astenia, anorexia, náuseas, somnolencia, ansiedad, depresión, dificultad para dormir, problemas bucales, dificultad respiratoria y otros síntomas). Esta valoración se realiza diariamente para lograr identificar el control de los síntomas que estamos tratando. Este registro se hace especificando el día y la fecha, nos permite ver la evolución del paciente.

En algunas ocasiones el paciente no puede expresarnos estos síntomas, sin embargo, el cuidador o familiar que ha estado con él, puede referirnos algunas molestias que presenta el paciente a lo largo del día, ejemplo: delirium.

Una vez que se ha concluido la etapa de valoración, el equipo de Enfermería organiza en dos grupos los cuidados que habrán de brindarse, la etapa de valoración nos permite identificar cuáles son las necesidades de nuestro paciente y cuáles serán los cuidados prioritarios.

Registro farmacológico e indicaciones médicas

El seguimiento estricto del tratamiento farmacológico del paciente es vital para Enfermería ya que podemos proporcionar información del manejo de los fármacos prescritos por el área de Cuidados Paliativos. La responsabilidad de la información sobre cómo utilizar los rescates (dosis extra permitida para controlar los síntomas) es en parte del profesional de Enfermería, ya que nosotros verificamos que las indicaciones médicas de cuidados paliativos se lleven a cabo por parte de los médicos tratantes de piso cuando nuestro paciente se encuentra hospitalizado.

El registro farmacológico debe ser en el siguiente orden: medicamento, dosis, vía de administración y los horarios de aplicación o dosis total, incluyendo los rescates existentes en dosis y hora, ya que esto nos permitirá identificar la cantidad total del medicamento consumido por el paciente, que a su vez permite la consideración de un descenso o incremento del medicamento.

Las Indicaciones médicas son actualizadas en el momento que se requiera según las condiciones del paciente. Debemos registrar la actualización cada 24 horas.

Consulta externa

En el caso de los pacientes que están siendo atendidos en el contexto de Consulta externa, los registros de enfermería se realizan en el formato médico, sin embargo, fue terminado un instrumento de valoración creado por Enfermería el cual fue adaptado para realizar la valoración tanto del paciente hospitalizado como de consulta externa.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

La dinámica de valoración se realiza de la misma forma en que fue descrita para los pacientes hospitalizados, sin embargo se contemplan algunas características propias de la consulta.

La atención que se le brinda al paciente en la consulta externa se da posterior a la alta hospitalaria, o bien cuando el paciente se encuentra estable y se puede tratar en casa.

Es importante mencionar que no se cuenta con atención domiciliaria, por lo que para tener un control con los seguimientos existe una programación de citas para estos pacientes.

El paciente debe ingresar por la unidad de paciente ambulatorio (UPA) en donde se hace el registro en recepción.

Posteriormente llega a la clínica de cuidados paliativos, debe entregar su talón de pago, se brinda un espacio al paciente donde pueda estar lo más comodo posible, se toma somatometría y se monitoriza al paciente para el registro de signos vitales habiendo revisado el esquema farmacológico con el que cuenta en la actualidad.

Se debe iniciar la etapa de valoración de la misma forma que se describe en el paciente hospitalizado, con el fin de identificar necesidades generales y específicas, formulándole un plan de cuidados que es proporcionado a uno de los cuidadores primarios explicado la importancia de este y enseñando el procedimiento de cada cuidado.

Al término de la consulta se elabora una lista de medicamentos en donde se detalla la administración de cada fármaco y se incluye el horario con el objetivo de evitar la omisión de algún fármaco o sobredosificación.

El registro de la última fecha de consulta es importante porque nos permite valorar el tiempo que el paciente ha estado sujeto a cierto tratamiento farmacológico, su respuesta al mismo, así como si se han proporcionado los cuidados sugeridos y si existe la aparición de nuevos síntomas que incomoden o limiten al paciente.

Cuidador primario y responsable legal

El cuidador primario es considerado aquel que guarda una relación directa con el paciente, la persona quien brinda los cuidados al paciente y permanece al tanto del tratamiento, puede ser el cónyuge, los hijos, los hermanos, los padres, empleados, o algún conocido. Identificamos su estado físico y socio familiar, identificando otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y que pueden afectarlo. Habrá de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación, red de apoyo en cuanto a cuidados, solvencia económica para el tratamiento y cuidados del paciente y otras cargas familiares.

Cualquiera que sea el contexto de nuestro paciente, el abordaje del cuidador primario es de suma importancia para el desarrollo de los cuidados, a la par de indagar en esta información

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

se registran los datos del responsable legal, mismos que se corroboran con el expediente clínico para asegurarnos de que es la persona indicada para la toma de decisiones.

Recabar toda esta información no suele ser una tarea fácil debido a muchos factores: la condición del paciente, la disposición de la familia, la persona que lo acompaña en el momento de la visita. En muchas ocasiones no es el responsable legal o el cuidador primario y no es posible recabar la información necesaria ya descrita, muchas veces es necesario (en el caso de hospitalización) hacer varias visitas buscando encontrar a familiares que nos puedan apoyar brindando la información que se necesita.

Una vez que logramos recabar la información que contiene la etapa de valoración podremos planear en conjunto con el equipo interdisciplinario el abordaje del paciente, para enfermería será vital entrar en contacto con los cuidadores para programar las sesiones de capacitación, sobre todo si se planea un alta a corto plazo y nuestro paciente requiere de diversos cuidados específicos.

Para el logro de objetivos nos apoyamos en el uso de información por escrito desarrollada por las enfermeras de la clínica, modelamiento de los cuidados a través de pláticas con familiares, pacientes y/o cuidadores, impartición de talleres para reforzar las técnicas que habrán de utilizar en casa.

Es importante mencionar que la programación de capacitaciones requiere de una buena coordinación entre Enfermería y la familia, sobre todo porque habrá que capacitar a la persona que cuidará del paciente y son diversos los cuidados que habrá de impartir. Ante esto, nos enfrentamos a dos escenarios muy frecuentes en nuestra clínica, tenemos un solo cuidador al que habrá que capacitar en todo, o, tenemos a muchos cuidadores y se requiere coordinar las capacitaciones para que todos tengan la misma información y puedan realizar los procedimientos que necesitamos para el paciente.

El contacto estrecho y directo con el paciente y la familia siempre es un factor clave en nuestra profesión, sobretodo en el área de Cuidados Paliativos, donde la situación se ve vulnerable y sensible por el pronóstico del paciente. Mantener una buena comunicación desde el primer contacto nos permite ir de la mano en esta complicada etapa, mientras nuestro paciente se mantenga en el área de hospitalización, la labor del seguimiento estricto por parte del equipo mantendrá controlado al paciente, si ha de irse a casa, la labor de enfermería es aún más importante para logar el adecuado manejo del paciente en casa.

Una vez que nuestro paciente egresa podremos evaluar nuestro desempeño en capacitación y modelamiento de familiares y/o cuidadores por medio de la consulta externa, es aquí donde podremos ver que debilidades estamos teniendo en cuanto a cuidados y podremos reforzar las áreas de debilidad con el único objetivo de mantener al paciente confortable, controlado sintomáticamente y tranquilo en la medida de lo posible.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sin duda alguna el proceso de acompañamiento en esta etapa de la vida para enfermería representa un gran reto, es difícil abordar a detalle el trabajo que se realiza con los pacientes y la familia en este apartado, sin embargo día a día nos establecemos esa meta que involucra la creación de un manual de prácticas de Enfermería en la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos, representa un esfuerzo en conjunto de los profesionales tener evidencia de cada una de las actividades y modelamientos que se imparten con el paciente y para el paciente, como es abordada la familia y cuales han sido nuestros resultados a lo largo del tiempo. Esperamos que el presente capítulo pueda brindar un panorama general de la labor que realizamos en el área de Cuidados Paliativos del INCMNSZ.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Estándares para la Certificación de Hospitales 2012. Consejo de Salubridad General. 1 de Abril 2012.

2. Poblete-Troncoso, M., Sanhueza-Alvarado, O. Principios bioéticos para la práctica de investigación de Enfermería. Rev. Enferm IMSS [Revista en internet] 2005 [Acceso 25 de Mayo de 2013] 13(3): 161-165. Disponible en: http://revistaenfermeria.imss.gob.mx/indexphp?option=com_multicategories&view=article&id=265:principios-bioeticos-para-la-practicade-investigacion-de-enfermeria&catid=168informacion-general&Itemid=91

3. Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros de México. ISBN-970-721-023-0 www.ssa.gob.mx México, D.F. diciembre, 2001.

*Federación de más de 130 asociaciones nacionales de enfermeras (ANE), trabaja para conseguir cuidados de enfermería de calidad para todos, unas políticas de salud acertadas en todo el mundo, el avance de los conocimientos de enfermería y la presencia mundial de una profesión de enfermería respetada y de recursos humanos de enfermería competentes y satisfactorios.

4. Martínez-Zúñiga, A. Evaluación de la existencia y aplicación de buenas prácticas en seguridad del paciente en dos hospitales de México. Revista CONAMED [Revista en internet] 2009 Julio-Septiembre. [acceso 26 de Mayo de 2013]; 14(3): 11-18. Disponible en: http://www.inbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?id_revista=41&id_ejemplar=6904

5. Urra Medina, E., Retamal Valenzuela, C., Tapia Pinto, C., Rodríguez Vidal, M. Enfermería basada en la evidencia: qué es, sus características y dilemas. Investigación y Educación en Enfermería [Revista en línea] Marzo 2010 Medellín [Acceso 29 de Mayo 2013]; 28 (1): 108-118. Disponible en: http://aprendeenlinea.udea.educo/revistas/indexphp/iee/article/viewArticle/5486/7277

6. Ramírez Elizondo, N., Paravic Klijn, T. Enfermería basada en evidencia, una ruta hacia la aplicación en la práctica profesional. Enfermería en Costa Rica [Revista en línea] 2011 [Acceso 29 de Mayo de 2013]; 32(2): 89-96. Disponible en: http://revista.enfermeria.©sada%20en%20la%20evidencia,%20una%20ruta%20hacia%20la%20aplicaci%C3%B3n%20en%20la%20pr%C3%A1ctica%20profesional_0.pdf

7. Protocolo para el manejo estandarizado del paciente con catéter periférico, central y permanente ISBN: 978-607-460-215-9 Secretaria de Salud. Primera Edición; Marzo de 2012

8. Protocolo para la prevención y manejo de úlceras por presión en pacientes hospitalizados ISBN 978-607-460-214-2. Secretaría de Salud, Primera edición: 2012

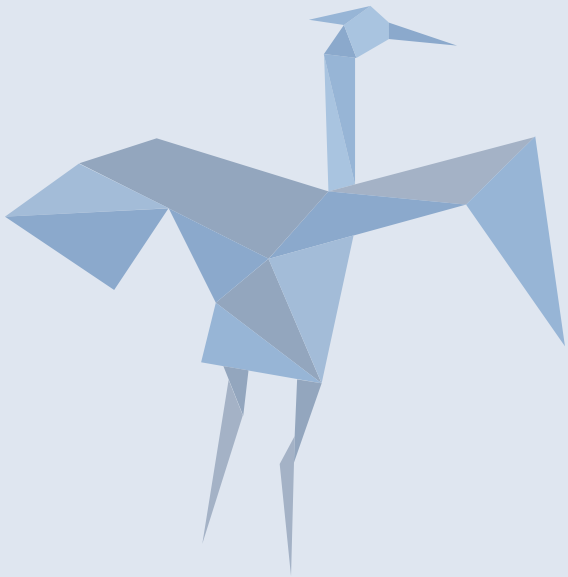
9. Alfaro, R. Aplicación del proceso de Enfermería. Editorial Elsevier. España S.A 2007.

10. Carpenito Juall L. Diagnósticos de Enfermería, aplicaciones a la práctica clínica. 9ª Edición Mc Graw Hill.

11. Palma Alejandra, del Río Ignacia, Bonati Pilar, Tupper Laura, Villarroel Luis, Olivares Patricia et al. Frecuencia y pesquisa de síntomas en pacientes crónicos en fases avanzadas en un hospital clínico: ¿Existe concordancia entre pacientes y médicos?. Rev. méd. Chile [revista en la Internet].2008 Mayo [citado 2013 Ago 16]; 136(5):561-569. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003498872008000500003&lng=es.http:/dx.doi.org/10.4067/S0034-98872008000500003

12. Fernandes Luciana Magnani, Caliri Maria Helena Larcher. Uso de la escala de braden y de glasgow para identificar el riesgo de úlceras de presión en pacientes internados en un centro de terapia intensiva. Rev. Latino-Am. Enfermagem [serial on the Internet]. 2008 Dec [cited 2013 Sep 18]; 16(6): 973-978. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000600006&lng=en.http://dx.doi.org/10.1590/S01041169200800060006.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán



Un buen médico trata la enfermedad;
Un gran médico trata al paciente
que padece la enfermedad.
William Osler

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Capítulo VI

Atención Médica en Cuidados Paliativos

Dr. Jonathan J. Mendoza Reyes

Introducción

Definición de los cuidados paliativos y terminalidad

Metas y objetivos de los cuidados paliativos

Aspectos éticos

Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedad oncológica y en enfermedades avanzadas no oncológicas

Evaluación de síntomas en cuidados paliativos

Control de síntomas

Urgencias paliativas

Vías de administración de fármacos en el paciente paliativo

Nutrición e hidratación artificial en cuidados paliativos

Referencias

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Capítulo VI

Introducción

El presente capítulo se centra en la atención médica de los pacientes paliativos. Su objetivo es ofrecer al personal de atención a la salud no paliativista relacionado con la atención de dichos pacientes una descripción global de los lineamientos de atención médica.

Los avances mundiales en cuánto a aspectos sociales, económicos y científicos, han logrado aumentar la sobrevida de la población general a aproximadamente 80 años. Sin embargo esto también ha traído consigo un aumento de pacientes con enfermedades crónicas incurables.

En los años 60´s nace en Inglaterra la preocupación por el control de síntomas; Cecily Sauders, considerada una de las pioneras en esta lucha, acuña el nombre de "Dolor Total". Este termino hace referencia a que el objetivo de la medicina paliativa es el control de síntomas y la coordinación interdisciplinaria con otros profesionales de la salud para una atención integral apropiada de los pacientes en una fase avanzada de enfermedad, o terminales y sus familias *(1,2)*.

En Latinoamérica existen más de 220 millones de personas en condiciones de pobreza. En México más del 40% de la población vive en el umbral de pobreza o por debajo de este. Esta situación disminuye la capacidad del país para ofrece a su población adecuada atención a la salud en general *(2)*. Es necesario continuar trabajando en una mayor advertencia de la necesidad de optimizar la atención integral de los pacientes en situación de terminalidad. Acorde a una encuesta realizada por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), la educación en cuidados paliativos, en los países de América Latina no es la adecuada para que los profesionales obtengan un nivel de entrenamiento y conocimiento apropiados *(2)*.

En los últimos años, la medicina paliativa ha evolucionado de manera importante. La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Asociación Americana de Oncología Clínica (ASCO), la Academia Nacional de Ciencias de Estados Unidos (NAS), la Asociación Europea del Cáncer (ECL) y un gran número de organizaciones médicas, científicas y gubernamentales, han enfatizado la necesidad de promover la medicina y cuidados paliativos en la enseñanza médica *(2)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Definición de los cuidados paliativos y terminalidad

A continuación se detallan algunos términos relevantes para la adecuada comprensión del origen y el objetivo de los cuidados paliativos.

La palabra "paliativa" deriva del vocablo latino pallium que significa "manta" o "cubierta". Cuando la causa no puede ser curada, los síntomas son "tapados" o "cubiertos" con tratamientos específicos. Sin embargo, la medicina paliativa es mucho más amplia que la mera sintomatología *(2)*.

La medicina paliativa se centra en "el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico es limitado y en donde el principal interés es la calidad de vida". La meta de la medicina paliativa es conseguir la mejor calidad de vida de sus pacientes y sus familias, afirmando la vida, y aceptando la muerte como un proceso natural. La medicina paliativa no acorta ni alarga la vida, proporciona alivio del dolor y de otros síntomas estresantes *(3)*.

La situación de terminalidad de un paciente se puede definir mediante una combinación de varios parámetros y factores que incluyen *(4)*:

- **Características de la enfermedad:** situación progresiva, incurable y avanzada, por ejemplo en enfermedades tales como cáncer, enfermedades progresivamente degenerativas del sistema nervioso central (SNC), VIH / SIDA, insuficiencia orgánica (incluyendo respiratoria, cardiovascular, hepática, renal).
- **Respuesta a tratamientos específicos:** baja o nula probabilidad de responder a tratamientos específicos.
- **Síntomas múltiples y severos:** Promedio de 8 a10 síntomas, severos, con cambios a través del tiempo.
- **Deterioro gradual en la capacidad de autocuidado.**
- **Impacto emocional en los pacientes, familiares y profesionales.**
- **Esperanza de vida o pronóstico limitado:** promedio de 3 a 12 meses, dependiendo de la enfermedad subyacente.
- **Frecuentes dilemas éticos:** incluidas las cuestiones relacionadas con la nutrición, hidratación, la admisión o la salida del hospital.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Se describen 4 fases de la etapa terminal *(2, 4)*:

1. **Etapa inicial de estabilidad:** el paciente no presenta síntomas intensos ni alteración del estado funcional.

2. **Etapa sintomática o de estado:** presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento, con mayor o menor grado de alteración funcional que no afecta a la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

3. **Etapa de declive:** las complicaciones están presentes de forma continua o existe evidencia objetiva de un deterioro funcional importante; alteración de la capacidad del sujeto para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

4. **Etapa final o agónica:** pronóstico de vida inferior a 1 a 5 días. La entrada en agonía está precedida normalmente por un período de postración progresiva en cama con astenia profunda, confusión, indiferencia a estímulos, poca ingesta, disminución del estado de alerta, retención urinaria y fiebre, con la aparición de alteraciones respiratorias y de signos y síntomas nuevos.

Metas y objetivos de cuidados paliativos

El manejo de este tipo de pacientes, debe realizarse a través de un equipo multidisciplinario, teniendo los siguientes objetivos (3, 4):

- Alivio de síntomas.
- Atención psicológica y espiritual de los pacientes.
- Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo más activa y creativa posible hasta que sobrevenga la muerte, promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima.
- Brindar atención a los familiares de los pacientes enfocada a optimizar los mecanismos de afrontamiento en relación a la enfermedad del paciente.
- Intervenir en el proceso de duelo en familiares (en casos seleccionados).

La medicina paliativa reconoce que el morir es un proceso normal. No busca acelerar ni posponer la muerte *(3)*.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Aspectos éticos

El proceso de toma de decisiones puede resultar complejo en el contexto de la medicina moderna. En la atención de pacientes terminales, además de las dudas técnicas, siempre surgen dilemas éticos, que dificultan la toma de decisiones clínicas *(2, 4, 5)*.

Los principales valores y principios éticos de relevancia en la atención de pacientes al final de la vida son *(2)*:

a) Principios de inviolabilidad de la vida humana
b) Proporcionalidad terapéutica
c) Principio del doble efecto
d) Veracidad en la comunicación
e) No abandono

a) Principios de inviolabilidad de la vida humana

Ante un paciente al final de la vida existe el debate bioético que afirma: "nadie tiene derecho a imponer a una persona la obligación de seguir viviendo ante un sufrimiento extremo, siendo que esta persona ya no lo desea". Esto por un lado significa que respetar la autonomía del paciente incluye el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia o el suicidio médicamente asistido; y por otro lado se debe recordar que esto no equivale a otorgarle al hombre el derecho a disponer de su propia vida o de acabar con la vida de otra persona en razón de dar alivio a un sufrimiento extremo.

b) Proporcionalidad terapéutica

Una de las obligaciones morales del médico es el deber de cuidar la salud y la vida. Sin embargo, nadie está obligado a utilizar todas las intervenciones médicas actualmente disponibles, sino solo aquellas que ofrezcan un razonable beneficio, entendido como la probabilidad de preservar la vida y/o recuperar la salud. Por tal motivo aquellas intervenciones en las que esta relación de proporcionalidad no se cumple, se consideran "desproporcionadas" y no son moralmente obligatorias.

c) Principio del doble efecto

En el control sintomático de los pacientes paliativos, a veces es necesario recurrir al uso de fármacos que tienen efectos colaterales importantes, como depresión respiratoria, reducción de la presión arterial, alteración del estado de vigilia, etc. En ocasiones el uso de este tipo de terapias genera dudas en la familia y/o en el mismo equipo de salud; esto obedece al temor de que estos efectos adversos puedan acelerar o precipitar la muerte del paciente, representando así una forma de eutanasia. Sin embargo, ello no significa que el uso de estas terapias sea moralmente reprobable.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Se aplica aquí el clásico principio ético conocido como "doble efecto" (o "voluntario indirecto"). Para el cumplimiento de este principio, y para que sea moralmente lícito deben cumplirse las siguientes condiciones:

- La acción en sí misma es buena o, al menos, indiferente
- El efecto adverso previsible no es directamente deseado, solo tolerado
- El efecto bueno no es causado inmediata y necesariamente por el adverso
- El bien buscado es proporcionado al eventual daño producido

En relación a la disminución o supresión de la conciencia que ocurre, por ejemplo, en el contexto de la sedación paliativa, se puede aplicar el mismo principio ético. Esto significa que para considerar la indicación de sedación paliativa como un acto moralmente lícito, debe existir un objetivo terapéutico proporcionadamente grave que la justifique. Con base en lo anterior, en medicina paliativa consideramos que la sedación paliativa es un recurso extremo, reservado exclusivamente para el manejo de síntomas severos y refractarios a la terapia sintomática habitual.

d) Veracidad en la comunicación

La veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales, y como tal debe considerarse en la relación médico-paciente. Comunicar la verdad al paciente y a sus familiares es una obligación moral que genera confianza y secundariamente una buena alianza terapéutica, lo que posibilita y fomenta la participación activa del enfermo en la toma de decisiones.

e) No abandono

La atención de pacientes en situación de terminalidad, enfrenta al equipo de salud con las realidades del sufrimiento y la muerte, situación que suele generar sensaciones de impotencia y evasión, poniendo a prueba nuestro respeto por la dignidad de toda persona.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedad oncológica y en enfermedades avanzadas no oncológicas *(6)*

Enfermedad Oncológica

a) La impresión clínica por sí sola no constituye un parámetro exacto para predecir el pronóstico en pacientes con cáncer en situación terminal (necesidad de modelos que contemplen variables como la situación funcional global, el estado nutricional, etc.)

b) Indice de Karnofsky < 40

c) ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) < 2

d) Presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium

e) Se considera que tienen carácter pronóstico: la percepción subjetiva en el paciente de un deterioro en la calidad de vida más el deterioro cognitivo

f) Parámetros analíticos demostrativos en cuidados paliativos de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbúminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia

Enfermedades Avanzadas No Oncológicas

Suele ser difícil determinar cuando un paciente con enfermedad avanzada no maligna entra en fase terminal. La principal razón radica en establecer criterios que sean capaces de identificar un pronóstico de supervivencia menor a 6 meses en estos pacientes. Debido a esta dificultad se recomienda realizar una Valoración Multidimensional Individualizada (VMI) (Escalas de valoración de las Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria (ABIVD), exámenes cognitivos, escalas de depresión, etc.).

Otras variables que son de utilidad para establecer el pronóstico son:

- La edad; se considera un indicador de comorbilidad y "fragilidad" (El síndrome de Declive en muchos casos acabará conllevando situaciones irreversibles).
- El tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad
- El estado nutricional del enfermo
- El deterioro cognitivo
- La depresión
- La falta de un adecuado soporte socio-familiar

Lineamientos generales para determinar el pronóstico en enfermedades no oncológicas. (The National Hospice Organization, 1996) (6)

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Enfermedad Pulmonar Avanzada

El Medicare Hospice de Estados Unidos considera que la situación de enfermedad terminal pulmonar se define con los siguientes criterios:

a) Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores, con un volumen respiratorio forzado en el primer segundo (VEF1) después del broncodilatador menor al 30% del predicho.

b) Progresión de la enfermedad evidenciada por un incremento en la frecuencia de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria

c) Hipoxemia (pO2 55 mmHg o saturación de oxígeno menor o igual a 88 % con Oxígeno suplementario), o hipercapnia (pCO2 50 mmHg)

d) Insuficiencia cardiaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar

e) Pérdida de peso no intencionada de mayor al 10% del peso corporal durante los últimos seis meses

f) Taquicardia mayor de 100 ppm en paciente conocido con enfermedad pulmonar obstructiva crónica severa.

Estos criterios hacen referencia a pacientes con varias formas de enfermedad pulmonar avanzada que siguen a un final común de enfermedad pulmonar terminal. Los criterios 1, 2 y 3 deben estar presentes.

Insuficiencia Cardiaca Avanzada

La situación clínica de terminalidad se da cuando la insuficiencia cardíaca avanzada es refractaria al tratamiento médico y el paciente no es candidato a trasplante cardíaco. Se consideran características relacionadas con mortalidad temprana las siguientes:

a) Síntomas recurrentes de falla cardiaca congestiva en reposo.
   - Disnea grado IV de la clasificación de la New York Heart Association (NYHA)
   - Fracción de eyección del 20% o menor

b) Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos y vasodilatadores.

c) En pacientes con insuficiencia cardíaca refractaria, la presencia de arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico, historia de ataque cardiaco y resucitación, historia de síncope inexplicable, enfermedad por HIV concomitante.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Enfermedad Hepática Avanzada: Cirrosis Hepática

Los siguiente factores han sido relacionados con una pobre sobrevida en casos de cirrosis hepática avanzada debida a alcoholismo, hepatitis o causas desconocidas (criptogénica):

El paciente no debe ser candidato a trasplante hepático.

a) Indicadores de laboratorio de una función hepática severamente alterada:
   - Tiempo de protrombina mayor a 5 segundos sobre el control
   - Albúmina sérica menor a 2.5 g/dl

b) Indicadores clínicos de enfermedad hepática avanzada:
   - Ascitis, refractaria a restricción hídrica y uso de diuréticos
   - Peritonitis bacteriana espontánea

c) Síndrome hepatorrenal: En pacientes con cirrosis y ascitis, elevación de los valores de creatinina y nitrógeno urémico sanguíneo (BUN), con oliguria (400ml/día) y concentración de sodio urinario < a 10mEq/L

d) Encefalopatía hepática: Refractaria a restricción proteica y uso de lactulosa y neomicina.

e) Sangrado variceal recurrente

Los siguientes factores han mostrado empeorar el pronóstico si se presentan: Malnutrición progresiva, desgaste muscular, alcoholismo activo (mas de 80g de etanol por día), carcinoma hepatocelular, antígeno HBs positivo.

Enfermedad Hepática Avanzada: Cirrosis Hepática

La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada y que no van a ser dializados se define por:

a) Criterios de laboratorio para falla renal: aclaramiento de creatinina < de 10cc/min (< de 15cc/min para diabéticos) y creatinina sérica > a 8.0 mg/dl (> a 6mg/dl en diabéticos)

b) Signos clínicos y síndromes asociados a falla renal: uremia, oliguria, hiperkalemia intratable (potasio > 7), pericarditis urémica, síndrome hepatorrenal, sobrecarga hídrica intratable.

c) En pacientes hospitalizados con falla renal aguda, las siguientes comorbilidades predicen mortalidad temprana: ventilación mecánica, malignidad (algún otro órgano), enfermedad pulmonar crónica, enfermedad cardiaca avanzada, enfermedad hepática avanzada, sepsis, inmunosupresión, albúmina < a 3.5g/dl, caquexia, cuenta plaquetaria < a 25000, edad > a 75 años, coagulación intravascular diseminada y sangrado gastrointestinal.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Enfermedad Vascular Cerebral (EVC) y Coma

Después de un EVC, los pacientes que no fallecen durante el evento agudo tienden a estabilizarse solo con cuidados de soporte. Un declive en el estatus clínico y funcional significa que el pronóstico del paciente es pobre.

a) Durante la fase aguda, inmediatamente posterior a un EVC (isquémico o hemorrágico), cualquiera de los siguientes son predictores de mortalidad temprana:
   - Como o estado vegetativo persistente secundario a un EVC
   - Posterior a un EVC anoxico: coma u obnubilación severa acompañada de mioclonus severo
   - Paciente comatoso con 4 de las siguientes condiciones en los 3 días posteriores al EVC tiene 97% de mortalidad en dos meses.
     - Respuesta cerebral anormal
     - Ausencia de respuesta verbal
     - Ausencia de respuesta al dolor o la abstinencia
     - Creatinina sérica mayor a 1.5mg/dl
     - Edad mayor a 70 años
   - Disfagia severa

b) Una vez que el paciente ha entrado en una fase crónica, los siguientes factores clínicos pueden correlacionar con pobre supervivencia en el escenario de un EVC severo.
   - Edad mayor de 70 años
   - Pobre estado funcional (Clasificación de Karnofsky menor al 50%)
   - Demencia post EVC (evidenciado por una calificación en la escala de FAST > a 7)
   - Pobre estado nutricional
   - Complicaciones médicas relacionadas a debilidad y declive clínico progresivo:
     - Neumonía por aspiración
     - Infección del tracto urinario superior
     - Sepsis
     - Úlceras de decúbito (estadios 3-4)
     - Fiebre recurrente (incluso tras el uso de antibióticos)

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Evaluación de síntomas en cuidados paliativos

La definición de la OMS de los cuidados paliativos describe la evaluación de síntomas como una parte esencial para poder mejorar la calidad de vida de los pacientes en las etapas avanzadas de su enfermedad. El tratamiento correcto de los síntomas solo es posible cuando va precedido de una evaluación completa *(3, 4)*.

Los pacientes con enfermedad avanzada experimentan una gran cantidad de síntomas físicos y psíquicos, dicha sintomatología repercute en su funcionalidad y calidad de vida. Se estima que los enfermos oncológicos experimentan alrededor de 11 síntomas de forma simultánea. Los que presentan mayor prevalencia son: dolor, astenia, boca seca, disnea, somnolencia, anorexia, insomnio y tristeza. La gravedad de los síntomas empeora a medida que progresa la enfermedad. La edad, el sexo y, especialmente, el estado funcional, influyen significativamente en la sintomatología. La prevalencia de síntomas, en los pacientes en fases avanzadas de insuficiencias orgánicas y sida suele ser muy parecida *(2, 5)*.

Es importante al momento de evaluar al paciente el uso de herramientas adecuadamente validadas, esto nos permite obtener medidas fiables en cuanto a prevalencia e intensidad. Ningún instrumento es perfecto, sin embargo las herramientas más simples son generalmente las más apropiadas en estos pacientes, dadas las condiciones clínicas que suelen presentar.

La reevaluación frecuente es esencial dado que los cambios que se producen en la situación clínica de este tipo de pacientes suele variar con mucha frecuencia. En la actualidad, las escalas multidimensionales de evaluación de síntomas más difundidas internacionalmente son (1, 3):

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): escala autoadministrable, diseñada para su utilización repetida en un mismo paciente, que evalúa la intensidad de nueve síntomas comunes en cáncer avanzado, con la opción de añadir un décimo especificado por el enfermo. Este cuestionario puede ser completado por el paciente, un familiar o el personal de salud, si el deterioro del paciente lo incapacita. Es el instrumento más utilizado internacionalmente y el que cuenta con mayor cantidad de estudios que corroboran su validez y fiabilidad.

Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS): instrumento que evalúa 32 síntomas físicos y psicológicos. Existe una forma reducida (Condensed Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS), con buena correlación con la escala original, en la que el número de ítems se ha reducido a 14. Ha sido usado en diferentes países y con pacientes en distintos estadios de enfermedad.

Symptom Distress Scale (SDS): consta de 13 ítems que evalúan 11 síntomas, 9 físicos y 2 psicológicos. Tiene una versión validada en español. Ha sido utilizado en diferentes contextos y con pacientes en distintos estadios de enfermedad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Support Team Assessment Schedule (STAS): instrumento diseñado para su aplicación en el domicilio y que debe ser completado por el equipo de salud. Evalúa el control del dolor y de otros síntomas físicos, ansiedad del paciente y familia, información del paciente y familia, comunicación entre paciente y familia, comunicación entre profesionales, planificación, ayudas prácticas, situación financiera, pérdidas de tiempo y aspectos espirituales.

Palliative Outcome Scale (POS): Herramienta desarrollada como una mejora del STAS, que incluye un cuestionario autoadministrable para el enfermo y otro que debe ser completado por los profesionales. Está validada en español y ha demostrado buena correlación con escalas de evaluación funcional y escalas de calidad de vida.

La elección depende fundamentalmente del tipo de paciente que se quiera evaluar (enfermedades y síntomas más prevalentes en la población), de la disponibilidad de recursos (personal y tiempo) y de los objetivos de nuestra evaluación (clínicos o de investigación).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Control de síntomas

El acrónimo EEMMA, representa una aproximación científica para el manejo de los síntomas en cuidados paliativos. Este acrónimo se desglosa de la siguiente manera:

- Evaluación: diagnosticar cada síntoma antes de tratarlo
- Explicación: Explicar al paciente sobre los síntomas antes de iniciar su tratamiento.
- Manejo: siempre individualizar el tratamiento
- Monitoreo: revisiones continuas del impacto del tratamiento
- Atención a los detalles: no asumir hipótesis

A continuación se describen los principales síntomas que se presentan en lo pacientes en condiciones de terminalidad.

Caquexia - Anorexia (1, 3)

Definición	Características	Manejo
Caquexia: Marcada baja de peso con compromiso de la masa muscular **Anorexia:** Pérdida del apetito Ocurre en más del 50% de los pacientes con enfermedad avanzada. Síndrome causado por alteraciones metabólicas secundarias a mediadores liberados por la enfermedad de base.	Marcada perdida de peso Debilidad Fatiga	**Medidas generales:** Ayudar a la familia y paciente a entender Cambiar consistencia de los alimentos Aumentar la frecuencia en las colaciones pero en menores cantidades Suplementos nutricionales Programar horarios de alimentación Proporcionar ambiente grato de manera que asocie la ingesta con momentos de agrado. Estimular la higiene bucal **Medidas farmacológicas:** Estimulantes del apetito, esteroides, estimulantes del tránsito intestinal, antidepresivos Apoyo nutricional intensivo: Evaluar riesgos (infecciones, alteraciones metabólicas, aspiración, punciones repetidas, costos) y beneficios; por lo general no debiesen plantearse salvo en pacientes seleccionados.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estreñimiento (1, 4)

Definición	Características	Manejo
Evacuación de deposiciones más consistentes con menor frecuencia o con mayor dificultad de lo habitual. Habitual en los pacientes con enfermedades terminales (50-95%).	**Examen físico:** Distensión abdominal, ruidos hidroaéreos aumentados o disminuidos, signos de irritación peritoneal. **Tacto rectal:** Hemorroides, fisuras o fístulas anales, estenosis del recto, fecaloma o ampolla rectal vacía, etc.	Descartar obstrucción intestinal e impactación fecal antes de iniciar cualquier tratamiento **Medidas generales:** Dieta apropiada. Régimen adecuado: fibras, frutas verduras Control de síntomas que puedan interferir con el hábito intestinal (inmovilidad, anorexia, deshidratación, dolor) Ambiente apropiado (baño accesible y cómodo) Anticipar efectos constipantes de diversos fármacos y uso precoz de laxantes

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium (6, 7, 8)

Definición	Características	Manejo
Estado confusional agudo. Se presenta hasta en un 80% de los pacientes terminales. **Etiología:** Se considera como multifactorial y, ocasionalmente no se identifica ninguna causa específica. Se describen 3 variantes: 1. Hiperactivo: Confusión con agitación, con o sin alucinaciones, con o sin mioclonías y con o sin hiperalgesia 2. Hipoactivo: Confusión con somnolencia, 3. Mixto: Hallazgos de ambos.	Compromiso de conciencia cualitativo caracterizado por la distorsión de las funciones cognitivas, principalmente por un compromiso fluctuante de la atención **Examen mental:** Caracterizar los elementos del compromiso de conciencia y al diagnóstico diferencial para un tratamiento adecuado.	Explicar el origen del síntoma, Enfatizar que si hubiera conductas agresivas, éstas son involuntarias y son una manifestación más de su enfermedad. **Medidas generales:** Vigilar alimentación: oral (no recomendada en presencia de delirium, alto riesgo de broncoaspiración) Observar eliminación urinaria e intestinal Proporcionar un ambiente confortable y limpio Facilitar la orientación en tiempo-espacio (espacios con iluminación natural, relojes visibles, tratar de mantener rutinas horariasp a las que el paciente está habituado) Reforzar los ciclos circadianos de sueño-vigilia normales. Evitar la contención física. **Medidas farmacológicas:** Una vez asegurado el correcto diagnóstico. Alucinaciones y/o ideas delirantes/paranoides: Neurolépticos Agitación psicomotora: Neurolépticos o benzodiacepinas (no usarlas solas, pueden empeorar el delirium)

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Diarrea (2, 4)

Definición	Características	Manejo
Aumento de la frecuencia y alteración en la consistencia de las deposiciones.	**Deshidratación**: La primera medida ante un paciente con diarrea es determinar el nivel de deshidratación y corrección oportuna, en volumen y velocidad, apropiada para cada paciente. **Anamnesis, examen físico y de laboratorio:** Destinados a la búsqueda de posibles causas reversibles (fecaloma impactado, fármacos), como a alteraciones secundarias a pérdida de volumen (alteraciones electrolíticas).	**Hidratación:** De preferencia vía oral (líquidos abundantes o con sales de rehidratación); de no ser posible usar la vía endovenosa. **Manejo de la causa subyacente:** Fecaloma impactado: Extracción digital o con proctoclisis Fármacos: Ajuste de medicamentos posiblemente involucrados **Medidas generales:** Mantener reposo gástrico por 1-2 horas, reiniciar alimentación con régimen blando. Suspender ingesta de fibras y lácteos Vigilar lavado de manos Observar continuidad de piel anal y perianal Medidas farmacológicas Suspender laxantes Uso de antidiarreicos (Loperamida, caolín, bismuto) Considerar tratamiento antibiótico

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Disnea (4, 6, 7)

Definición	Características	Manejo
Sensación subjetiva de falta de aire. Presente en 70% de los pacientes con cáncer en las últimas semanas antes de fallecer y en 25% es severa en su última semana de vida **Causas:** Cáncer Debilidad Tratamientos Enfermedades concurrentes	**Examen físico y de laboratorio destinados a buscar alguna causa corregible.** Precipitantes: ejercicio agacharse, hablar Restringe la actividad Perdida de la independencia, lo que resulta en enojo, frustración y depresión. Induce sentimientos de ansiedad, miedo, pánico y muerte inminente	**Manejo de las causas contribuyentes:** Asma/EPOC/Obstrucción bronquial: Optimizar broncodilatadores y eventualmente corticoides Derrame pleural Infecciones Trombo embolia pulmonar Anemia Insuficiencia cardiaca Síndrome de Vena cava superior **Medidas generales:** Técnicas de relajación Favorecer drenaje adecuado de secreciones; Posición Fowler Ventilador (de hélice) frente al enfermo Contención psicológica del paciente y su familia **Medidas farmacológicas:** Suplemento de Oxígeno Opioides: reducen la sensación de falta de aire SIN disminuir saturación de Oxígeno Benzodiacepinas: disminuyen el nivel de ansiedad Neurolépticos: pacientes con elevado nivel de ansiedad

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Dolor (2, 6, 9)

Definición	Características	Manejo
"Experiencia sensorial y emocional desagradable que se asocia a una lesión real o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión" Asociación Mundial para el Estudio del Dolor. Mas del 80% de los pacientes con cáncer presentan dolor antes de morir. En el paciente oncológico, el origen del dolor suele estar dado por: **Etiología:** **Causas mecánicas:** crecimiento tumoral o enfermedad metastásica, **Efectos del tratamiento**: secuelas de radioterapia, cirugía o quimioterapia. **Otras causas:** síndromes paraneoplásicos, fracturas por osteoporosis, etc.	**El dolor puede ser:** **Nociceptivo:** **Somático**, de origen musculo–esqueletico. **Visceral**, vísceras huecas o macizas. **Neuropático:** **Central** **Periférico** **Su evaluación incluye:** Historia clínica Examen físico Características de dolor Intensidad Evaluación psicosocial	**Manejo No Farmacológico:** TENS Calor local Inmovilización (collarín, corset) **Manejo Farmacológico:** AINE y Paracetamol Opioides Adyuvantes: esteroides, antidepresivos, antiepilépticos, antiespasmódicos, relajantes musculares, bifosfonatos, etc Se debe considerar el uso de radioterapia cuando el dolor es originado por metástasis óseas o compresión nerviosa. **Manejo Psicológico:** Relajación Terapia cognitivo–conductual Terapia Psicodinámica

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Fatiga (2, 4, 9)

Definición	Características	Manejo
Se entiende por astenia a la falta de energía, tanto física como mental. Es el síntoma más frecuente a manejar en medicina paliativa.	Dependerán de los efectos que tenga la debilidad sobre la independencia y actividades de la vida diaria del paciente. Se deben evaluar los efectos específicos de la fatiga (en músculos respiratorios puede causar disnea). El paciente y su familia suelen asociar debilidad a proximidad de la muerte: evaluar ansiedad que genere el síntoma.	**Manejo de la causa subyacente:** Dolor Depresión, ansiedad, trastornos del sueño Deshidratación Anorexia/caquexia Medicamentos Infecciones Anemia: Evaluar transfusión de GR Inmovilidad: Kinesioterapia motora **Medidas generales:** Conversar con el paciente de cómo se siente, qué piensa, a qué atribuye la falta de fuerza, existe alguna motivación de vida, temor, angustia Explicar la importancia de cambios de posición, lubricación de piel, prevención de escaras Motivar a realizar ejercicios activos y pasivos, con y sin ayuda Motivar a los familiares a colaborar en el desarrollo de algunas actividades **Medidas farmacológicas:** Esteroides Psicoestimulantes

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Náuseas y Vómito (2, 4)

Definición	Características	Manejo
Nausea: sensación displacentera por la necesidad de vomitar, puede acompañarse de palidez, sudoración fría, salivación y taquicardia. **Vómito:** expulsión forzada del contenido gástrico a través de la boca. Su prevalencia se estima entre el 20% - 70% de los pacientes con enfermedades terminales Etiología multifactorial (por la enfermedad, por el tratamiento, por causas concurrentes).	**Anamnesis:** Determinar intensidad inicio, duración y frecuencia Evaluar agravantes y atenuantes Caracterizar los vómitos Revisar historia del paciente y medicamentos en uso (opioides, corticoides, AINES, antibióticos, etc.) **Examen físico:** Estado de hidratación y nutricional. Descartar obstrucción intestinal, compromiso del SNC u otra posible causa. **Exámenes complementarios:** Según sospecha diagnóstica.	**Corregir factores involucrados:** Constipación Opioides Trastornos electrolíticos Hipertensión intracraneana Ansiedad **Medidas generales:** **Físicas:** Mantener en buen estado la cavidad oral. Dar volúmenes pequeños y frecuentes. Determinar la consistencia, presentación y temperatura de los alimentos más apropiados a su gusto y preferencias. No permitir restos de alimentos cerca del paciente. Adoptar posición Fowler o decúbito lateral. Incentivar pequeñas caminatas después de alimentación. **Psicológicas:** Tratar la ansiedad del paciente y su familia en relación con el síntoma. Focalizar su atención en tareas gratas o distractoras. Técnicas de relajación. **Medidas farmacológicas:** Identificado el mecanismo involucrado en la génesis del síntoma, enfrentarlo con medicamentos que bloqueen los mediadores participantes.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Urgencias Paliativas (1, 2, 4, 7)

En el ámbito medico, las emergencias son aquellas situaciones que, si se dejan sin tratar, amenazarán la vida de inmediato. En los cuidados paliativos, donde la muerte es un resultado esperado, las emergencias son aquellas condiciones que si se dejan sin tratar se amenaza seriamente la calidad de vida restante, y la prolongación de la vida no suele ser un objetivo realista *(1, 7)*.

Independientemente de los esfuerzos realizados para el control de los síntomas en cuidados paliativos, existen situaciones inesperadas que representan un gran impacto para el paciente y sus familiares. Debemos siempre considerar las posibilidades que tiene el paciente de presentar una urgencia y definir de antemano un protocolo adecuado para su enfrentamiento, esto facilitará la resolución eficiente y rápida del problema *(2,7)*.

Para el manejo de las situaciones de emergencia se debe tomar en cuenta: *(2,3)*

- Los deseos del paciente y sus cuidadores
- La naturaleza de la situación de emergencia
- La condición física general del paciente
- La etapa de la enfermedad y el pronóstico
- Otras comorbilidades y síntomas
- La probable eficacia y la toxicidad de los tratamientos disponibles

Definir con anticipación los criterios de hospitalización y protocolos de atención de las urgencias, facilita minimizar el impacto de estas situaciones sobre el enfermo y su familia *(4)*.

A continuación se describen las situaciones clínicas que se consideran como urgencias paliativas:

Hemorragia Masiva

En los enfermos oncológicos en fase terminal, la hemorragia masiva es una complicación rara (sangrado significativo ocurre en el 6 – 10% de los pacientes con cáncer avanzado); sin embargo es una situación de gran estrés para el paciente, cuidadores y personal médico. Esta complicación puede ser causada por: hemoptisis masiva, hemorragia digestiva, erosión arterial por el tumor (tumores de cabeza y cuello), y causas concurrentes (discrasias sanguíneas, déficit de Vitamina K, etc.), y potencialmente reversibles.

En un paciente que está cercano a la muerte, es importante considerar una hemorragia severa como un evento terminal. Sí las condiciones del paciente se estabilizan, una transfusión de sangre después de 24 a 48 h puede valorarse. El tratamiento depende de la severidad y de la fuente del sangrado; en todos los casos, se debe explicar y tranquilizar a la familia y en caso necesario iniciar el protocolo de sedación paliativa.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Tratamiento médico:
  - Se debe tener una vía intravenosa disponible, para las posibles emergencias (con un tapón intermitente y lavados diarios con solución salina), para los pacientes considerados en riesgo.
  - Para conseguir la sedación se asocian benzodiacepinas y opioides.

Crisis de Sofocación:

Termino utilizado para describir la obstrucción o compresión de las vías respiratorias altas, se acompaña de angustia y a veces de sensación de muerte inminente. Suele producir la muerte en forma rápida. La sofocación es causada generalmente por tumores de cabeza y cuello, pulmonares, mediastínicos o hemorragias intra-traqueales. El estridor puede considerarse como un preludio de sofocación, y deberá tratarse con las precauciones y rapidez necesarias.

Es común en las enfermedades avanzadas y se asocia con un incremento severo de la disfagia y disartria; a veces hay accesos de sofocación mientras se come. Aparte de episodios de sofocación, la aspiración de bacterias de la cavidad oral o de contenido gástrico incrementa el riesgo de neumonía, formación de abscesos, obstrucción de las vías aéreas, fibrosis pulmonar y síndrome de distres respiratorio del adulto por edema pulmonar no cardiogénico.

En el paciente oncológico, generalmente se produce por enfermedad avanzada que ha sido refractaria al tratamiento previamente instaurado (cirugía, radio y quimioterapia), por lo que las posibilidades de control son mínimas. En pacientes con buena calidad de vida previa, en los que la situación se puede anticipar por días u horas al menos, se puede considerar la posibilidad de realizar una traqueotomía y valorar la colocación de prótesis o tratamiento con láser. Si estas medidas se desestiman o la causa es una hemorragia intra-traqueal, estará indicada la sedación terminal.

- Tratamiento médico:
  - Se debe tener preparada en los enfermos de riesgo una vía IV con tapón intermitente.
  - Colocar al paciente en posición semifowler, con ropa suelta y compañía permanente.
  - Abrir la ventana o encender el ventilador si el enfermo dispone de él, como medidas psicológicas de ayuda.
  - Si el paciente es portador de traqueotomía, confirmar que no exista algún tapón causante de la obstrucción, aspirando con sonda.
  - Manejo de la ansiedad con benzodiacepinas.
  - La dexametasona suele beneficiar los casos de linfangitis carcinomatosa.
  - La morfina puede ser usada como un antitusígeno. Así mismo disminuye la percepción subjetiva del síntoma.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Los pacientes también pueden recibir escopolamina, para mantener la tráquea libre de secreciones, en su defecto, butilhioscina puede ser útil con este fin
- Administrar el tratamiento farmacológico previsto para estas situaciones (Sedación Terminal).

Status Epilepticus:

El status epilepticus ocurre cuando hay actividad convulsiva continua por más de 30 minutos, o cuando dos convulsiones ocurren una después de la otra, sin recuperación completa del estado de conciencia entre ellas.

- **Tratamiento médico:**
  - Proteger la vía aérea del paciente.
  - Administrar oxígeno por medio de cánula nasal.
  - Si es posible, establecer una vía IV.
  - Enviar muestras de sangre para investigaciones de laboratorio.
  - Las Benzodizepinas deben usarse inicialmente para controlar la crisis.
  - Fenitoina; Fenobarbital. No usarlos en soluciones que contienen glucosa.
  - Si existe la presunción de que la convulsión es debida a edema cerebral, se debe iniciar con corticoesteroides.

Agitación Terminal:

El manejo inicial de esta situación es el mismo que se utiliza en los casos de Delirium. Sin embargo, ocasionalmente el paciente terminal, puede presentar refractariedad al manejo inicial y continuar severamente agitado, es en estos casos en los que puede considerarse el uso de la sedación paliativa con el objetivo de contener la situación.

- **Crisis de claudicación familiar:** Se considera como una urgencia, porque si el cuidador principal (o cuidadores, según sea el caso) no es relevado al menos temporalmente de sus obligaciones, es muy probable que el enfermo comience a recibir una atención domiciliaria inadecuada, que puede llegar a extremos tales como el abandono o el maltrato. Es importante que los miembros del equipo estén al tanto de la situación familiar, y puedan intervenir de manera favorable si la situación lo amerita.
  - Las causas mas frecuentes de esta situación son:

    Síntomas mal controlados, o aparición de nuevos (especialmente dolor, disnea, hemorragia y vómitos).
    Sentimientos de pérdida, miedos, temores o incertidumbre
    Depresión, ansiedad, soledad.
    Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Manejo:

  Instaurar medidas de control de síntomas
  Mostrar disponibilidad
  Revisar últimos acontecimientos, esclarecer dudas sobre la evolución y el tratamiento y recordar los objetivos terapéuticos.

Vías de administración de fármacos en el paciente paliativo *(1, 10, 11)*

Es importante recordar que la administración de fármacos por vía oral es la vía de elección, esto obedece a su fácil administración, absorción predecible y menor costo; Sin embargo el 80% de los pacientes en fase terminal tienen problemas para recibir medicamentos por esta vía, lo que ha motivado la búsqueda de nuevas formas de administración de medicamentos. El usode estas vías, permitiría alcanzar un adecuado control sintomático y un correcto manejo de forma ambulatoria.

Las principales situaciones clínicas consideradas como indicación para el uso de rutas alternas son: náusea y/o vómito, disfagia, obstrucción intestinal, delirium, disnea severa o paciente en sedación. La vía intramuscular debe evitarse debido que es dolorosa, particularmente en pacientes caquécticos.

A continuación se describen la vías alternas que con mayor frecuencia se utilizan:

- Vía Endovenosa

  El uso de vías endovenosas centrales o periféricas tiene como ventaja principal que el medicamento alcanza rápidamente concentraciones en sistema nervioso central, haciendo que su efecto sea más rápido. Así mismo la biodisponibilidad farmacológica es superior al evitar el metabolismo hepático de primer paso.

  Las principales desventajas del uso de esta vía son: es un método invasivo, alto riesgo de infecciones y la necesidad de capacitación para su manejo cuando se planea un manejo ambulatorio.

- Vía Subcutánea

  Consiste en la administración de líquidos y medicamentos en el tejido celular subcutáneo. Este tejido cuenta con una vascularización similar a la de los músculos, lo que permite su uso con este fin. Se puede obtener una biodisponibilidad cercana al 90% debido a que se elimina el primer paso del metabolismo hepático.

  La administración se realiza mediante la colocación de una aguja de mariposa en el tejido subcutáneo, siendo los sitios mas comunes de inserción la piel del tórax anterior, abdomen y cara anterior de brazos y piernas. El tiempo de permanencia de la aguja es variable dependiendo de los cuidados y la aparición de posibles complicaciones como:

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

eritema, infiltración, edema, dolor, infección y celulitis, ante lo cual deberá retirase la aguja y recolocar en una región diferente.

Las contraindicaciones para su uso son: la presencia de trombocitopenia o problemas de coagulación y la aparición de toxicidad local.

- Vía Rectal:

EL recto es la parte final del tracto digestivo, tiene una superficie total aproximada de 200–400 cm2, carece de microvellosidades y no posee enzimas digestivas (punto a favor para la administración de fármacos), sin embargo los microorganismos presentes en su luz pueden alterar la biodisponibilidad del fármaco. Los supositorios aplicados por esta vía tienen mayor paso hepático por lo cual se altera la farmacocinética del medicamento.

Para permitir una mayor absorción, el recto debe estar vacío de lo contrario el fármaco podría no entrar en contacto con la pared rectal, esta situación impediría su absorción.

Las contraindicaciones para su uso son: neutropenia, trombocitopenia, diarrea, enfermedad ano rectal, abscesos perineales y/o fistulas y resección abdomino perineal previa.

- Vía Sublingual:

El área de la cavidad oral es pequeña, aproximadamente 200 cm2, sin embargo es una región rica en vasos sanguíneos y linfáticos. Por esta razón cuando se aplica un medicamento por esta vía, este cruza la mucosa oral y llega directamente a la circulación sistémica con lo que se evita el metabolismo de primer paso.

Las preparaciones con mejor perfil para esta vía son las tableta, ya que los líquidos y/o pastas pueden dispersarse a través de la boca, aumentando la posibilidad de que el paciente trague el contenido.

- Vía Intranasal:

Esta es una de las rutas mas convenientes para la administración de medicamentos, debido a la gran superficie de la mucosa y a la abundante vascularización del epitelio; al igual que en la vía sublingual, tras la administración de un fármaco por vía intranasal, este llegara directamente a la circulación sistémica evitando el primer paso del metabolismo hepático.

Los medicamentos con bajo peso molecular que son predominantemente lipofílicos son los que pueden ser absorbidos con mayor rapidez y de forma más eficaz, dando como resultado un inicio de acción mas rápido.

Algunos de los posibles efectos adversos tras su uso continuo son: congestión nasal, epistaxis, rinitis, faringitis e infección del tracto respiratorio superior.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Vía Transdérmica:

  La piel se compone del estrato córneo, estructura que es avascular y lipofílica, continuando con la dermis que es más hidrofílica lo que permite el ingreso del medicamento a los vasos sanguíneos. Existen factores que pueden variar la absorción del fármaco como: el vehículo usado, la integridad de la piel, inflamación, edad, temperatura y la permeabilidad en las diversas áreas del cuerpo.

  Las contraindicaciones para el uso de esta vía son: fiebre, alteraciones con la integridad de la piel o proceso infeccioso en el sitio de aplicación.

  Como se comento inicialmente la principal indicación para el uso de estas vías alternas es la imposibilidad de usar la vía oral. Las opciones disponibles en la actualidad para la aplicación de medicamentos para el manejo sintomático del paciente en cuidados paliativos son varias y acorde han demostrado adecuada efectividad.

Nutrición e hidratación artificial en cuidados paliativos *(1, 3, 12, 13)*

Es común que el paciente en situación de terminalidad presente problemas como anorexia, sequedad de boca, náuseas, vómito, sensación de plenitud gástrica, estreñimiento, trastornos del gusto, odinofagia y problemas obstructivos del tracto gastrointestinal, situación que con frecuencia nos obligan a adaptar la dieta del paciente.

Algunos principios generales al respecto incluyen: fraccionar la dieta en 6-7 tomas y flexibilizar los horarios. Dar dietas semiblandas o blandas, suelen ser mejor toleradas. Adaptar la cantidad de la ingesta a los deseos del enfermo (no presionarlo). No insistir en nutriciones hipercalóricas o hiperproteicas, ya que no tienen sentido.

La hidratación mediante el uso fraccionado de líquidos, aunado a cuidados de la boca frecuentes suele ser eficaz. La sensación de sed asociada a la sequedad de boca debida a enfermedad o al tratamiento responde mejor a estos cuidados que a una hidratación oral o parenteral forzada.

Ante la presencia de algunas situaciones clínicas específicas o el simple progreso de la enfermedad, el uso de nutrición e hidratación artificial es un manejo común. Sin embargo, la decisión de continuar o suspender la nutrición e hidratación artificial (NHA) continua siendo un tema controvertido. El termino hidratación y nutrición artificiales representa la administración de líquidos y alimentación por una vía diferente a la oral; la hidratación puede ser administrada por vía intravenosa o subcutánea, rectal (proctoclisis) y enteral. La alimentación puede proveerse mediante sonda nasogástrica, gastrostomía, yeyunostomia o mediante nutrición intravenosa a través de una línea central.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Las indicaciones para iniciar la NHA incluyen deterioro que conduce a una incapacidad para alimentarse por vía oral y / o riesgo de aspiración, la desnutrición debido a una ingesta inadecuada, síndrome de mala absorción debido a una enfermedad intestinal o intestino corto, y el apoyo de enfermedades crónicas como el cáncer o las cardiopatías congénitas. El uso de NHA es beneficioso para muchos pacientes cuando se va a mejorar su salud y calidad de vida en general. Sin embargo, esta medida no está exenta de riesgos, ya que su inicio implica procedimientos técnicos que pueden ser desagradables para el paciente y puede dar lugar a complicaciones importantes. Así mismo su uso a largo plazo representa altos cargos económicos.

Mientras la NHA sea deseada por el paciente y/o familiares y se establezcan sus riesgos y beneficios, es preciso iniciar o continuar este tratamiento. Sin embargo, puede llegar un momento en que los beneficios percibidos se vean comprometidos por los efectos secundarios, por el deterioro de la situación clínica o bien porque la expectativa de su uso no se cumplió. Es en este punto, cuando las decisiones sobre las intervenciones de mantenimiento o retirada de la NHA deben ser reevaluadas en el contexto individual de los objetivos de la atención de este paciente. La decisión final de continuar o retirar la NHA debe ser siempre una decisión conjunta entre el equipo médico, paciente y/o familiares.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Referencias:

1. Robert Twycross, Andrew Wilcock, Claire Stark Toller. Symptom management in advanced cáncer. Fourth edition. Palliativedrugs.com Ltd; 2009

2. Alejandra Palma B., Paulina Taboada R. Y Flavio Nervi O. Medicina paliativa y cuidados continuos. Ediciones Universidad Católica de Chile; 2010

3. Geoffrey Hanks, Nathan I. Cherny, Nicholas A. Christakis, Marie Fallon, Stein Kaasa, Russell K. Portenoy. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Fourth edition. Oxford University Press; 2010

4. Eduardo Bruera, Liliana De Lima, Roberto Wenk, William Farr. Palliative care in developing countries: Principles and practice. IAHPC press. First edition.

5. Wilson Astudillo Alarcón. Medicina paliativa y el tratamiento del dolor en la atención primaria. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras. 1ª edición, Buenos Aires, Argentina. 2012

6. SECPAL, Guía de cuidados paliativos. Disponible en: http://www.secpal.com/guiacp/index.php. (Última visita 1º Octubre 2013)

7. Argelia Lara Solares, Antonio C. Tamayo Valenzuela, Sandra P. Gaspar Carrillo. Manejo del paciente terminal. Cancerología 1. 2006; 283-295.

8. Jackson KC, Lipman AG. Drug therapy for delirium in terminally ill adult patients (Review). The Cochrane library, 2009, issue 4.

9. Eduardo Bruera y Liliana de Lima. Cuidados Paliativos: Guías para el manejo clínico. Organización Panamericana de la Salud. 2ª edición.

10. Trujillo Gómez C.C, Restrepo Montoya M, Bruera E. Vías alternativas a la vía oral para administración sistémica de opioides en cuidados paliativos. Med Pal 2005;12(2): 1-15.

11. NHS Greater Glasgow. Primary care palliative care team. Guidelines for the use of subcutaneous medications in palliative care for adults – primary care and hospices. August 2010.

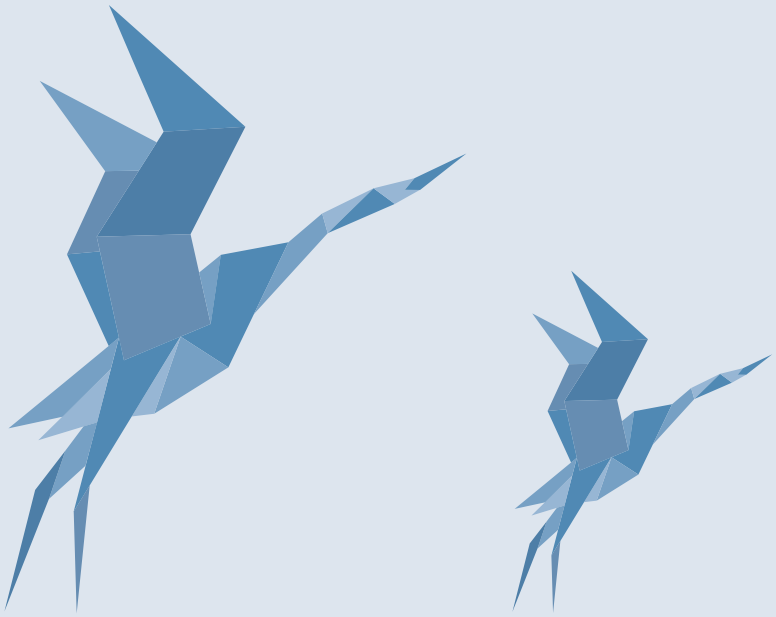
12. Löbbe Velia A. Nutrition in the last days of life. Current Opinion in Supportive and Palliative Care. 2009;3:195-202

13. Suter M.P, Roger J, Strack C. Artificial Nutrition and hydration for the terminally Ill. Home Healthcare Nurse. 2008;26(1):23-29.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad y el papel de ser un Cuidador



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad

Cuidados de soporte y control de síntomas

Es una alternativa de atención en la cual el paciente está siendo atendido por otro servicio (p. ej. Oncología, Hematología, Nefrología) pero debido a algún(os) síntoma(s) puede brindársele tratamiento para lograr su control y buscar su bienestar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en una consulta de soporte?

Se le realizarán diversas preguntas a su familiar con el objetivo de reconocer las molestias o problemas que le esté generando la enfermedad y poder ofrecerle un tratamiento.

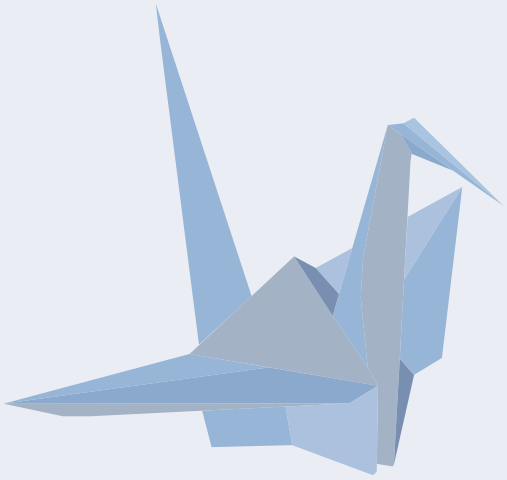
Atención brindada

Se cuenta con médicos especialistas, equipo de enfermería y psicólogos entrenados para brindarle a su familiar atención especializada.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué es lo que sí se puede hacer?

Esta alternativa implica identificar los síntomas que puede presentar su familiar con el objetivo de brindar tratamiento para controlar estas molestias ocasionadas por la enfermedad.



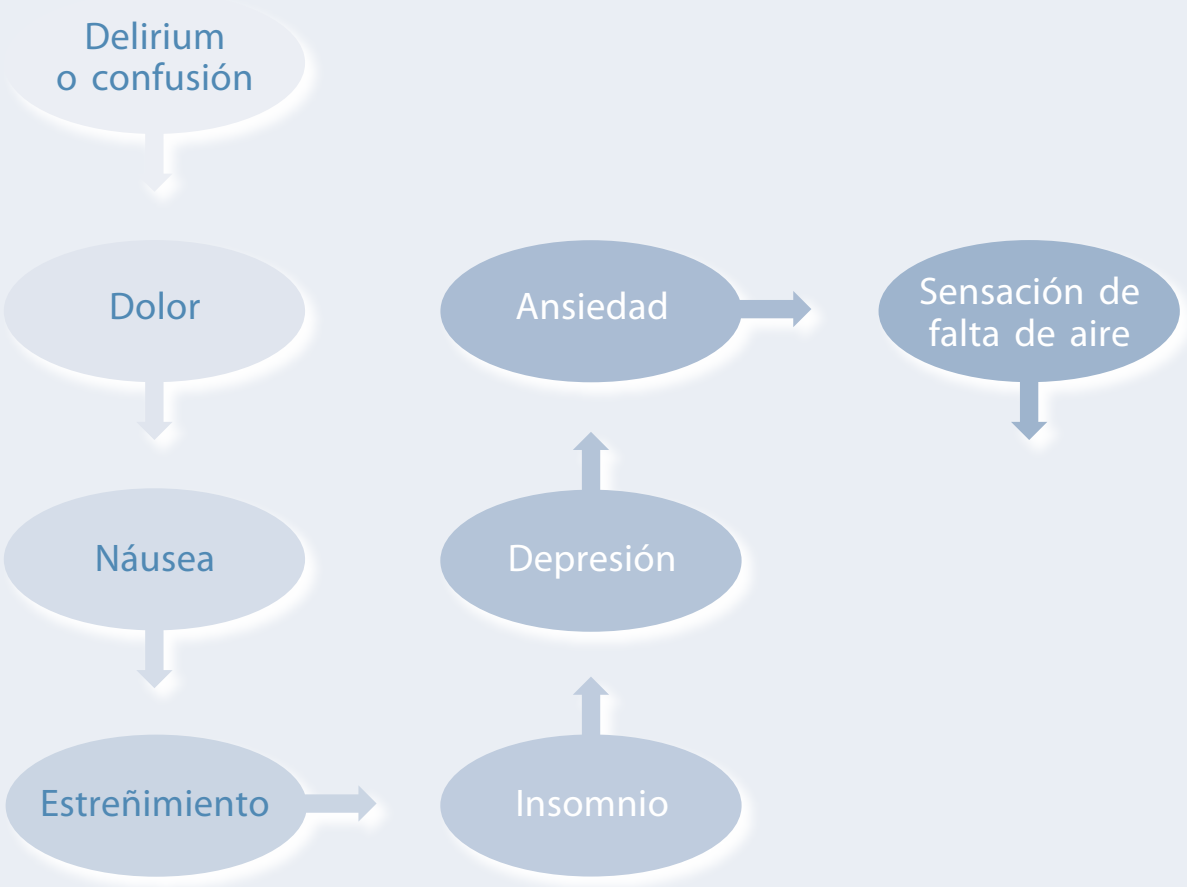
GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos de molestias que se pueden controlar y que ayudan a su familiar a estar lo menos incómodo posible:



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Identificación de necesidades

El paciente guiará al médico a decidir qué es lo que se necesita atender en términos de control de malestares a través de las preguntas que le realizarán.

En los casos en donde su familiar no lo pueda hacer, usted podrá ayudarle al médico a reconocer aquellas cosas que se necesitan atender.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Cada cuándo asistirá?

Visitas cada semana o cada 15 días.

Darán indicaciones de tratamiento (medicamentos) para lo cual muchas veces las enfermeras brindan apoyo mediante un *"Cardex"* o un *"Diario de Medicamentos"* con el objetivo de que tenga claridad y pueda disminuir su preocupación por la forma en la que hay que hacerlo en casa.

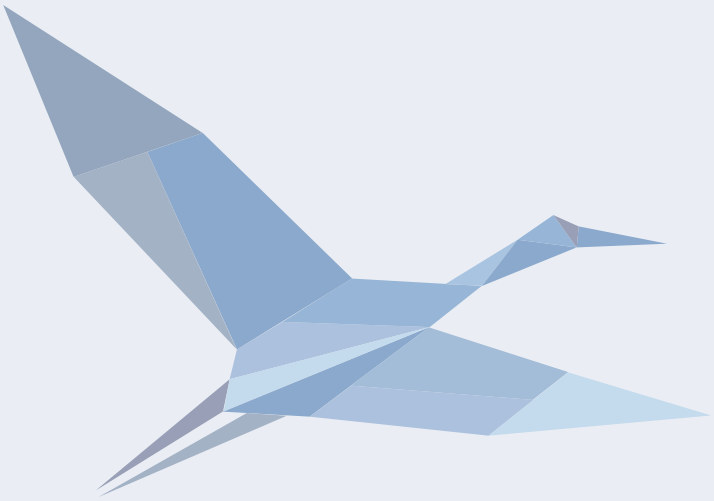
Puede hacer todas las preguntas que desee para ayudarle a sentirse más tranquilo y confiado de la manera en la que hay que atender a su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en mi familiar?

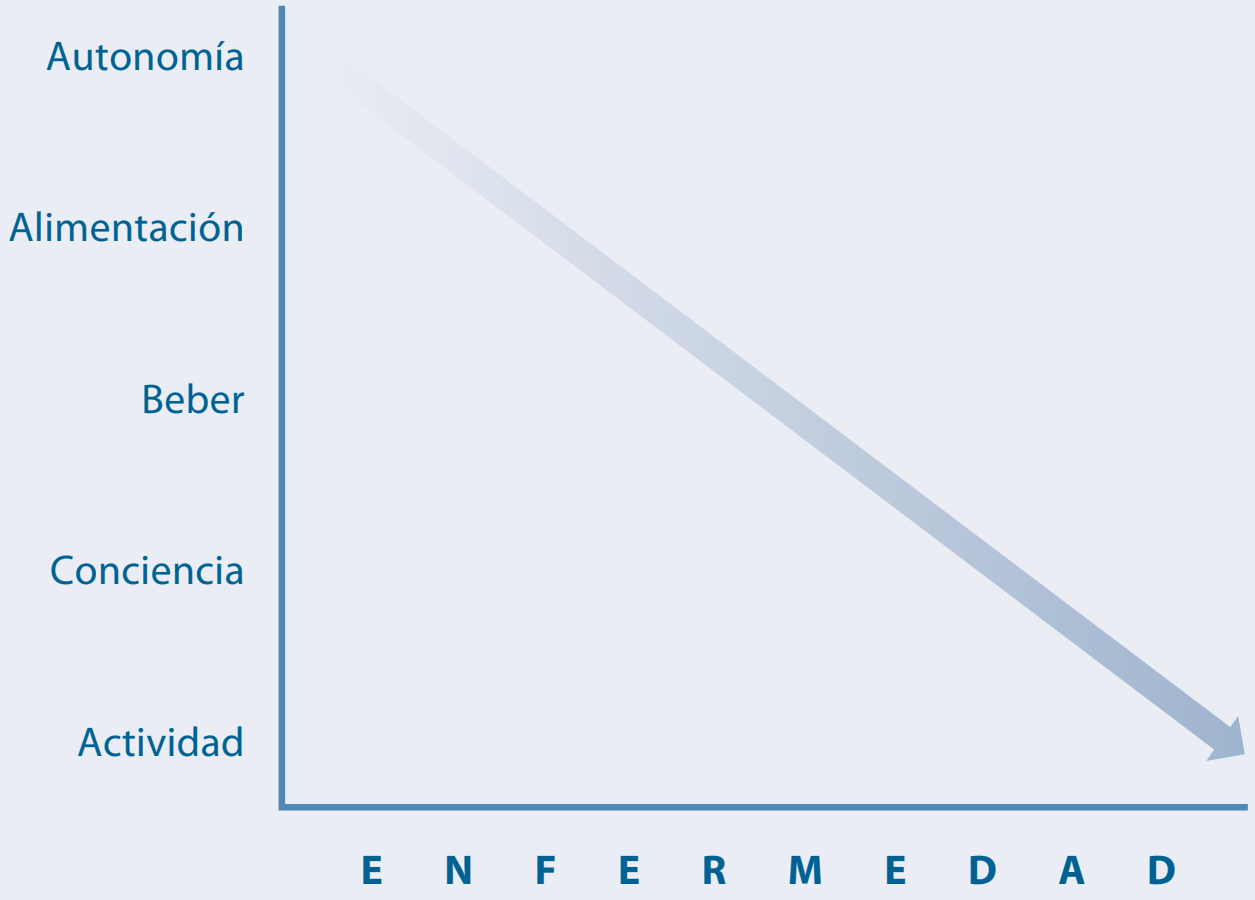
Sabemos que es difícil observar que su familiar pueda sentirse mal tanto física como emocionalmente por la enfermedad que tiene.

A pesar de los tratamientos que pueda proveer el equipo de soporte sintomático para controlar las molestias, debe saber que la enfermedad está presente y puede seguir generando problemas en su familiar.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

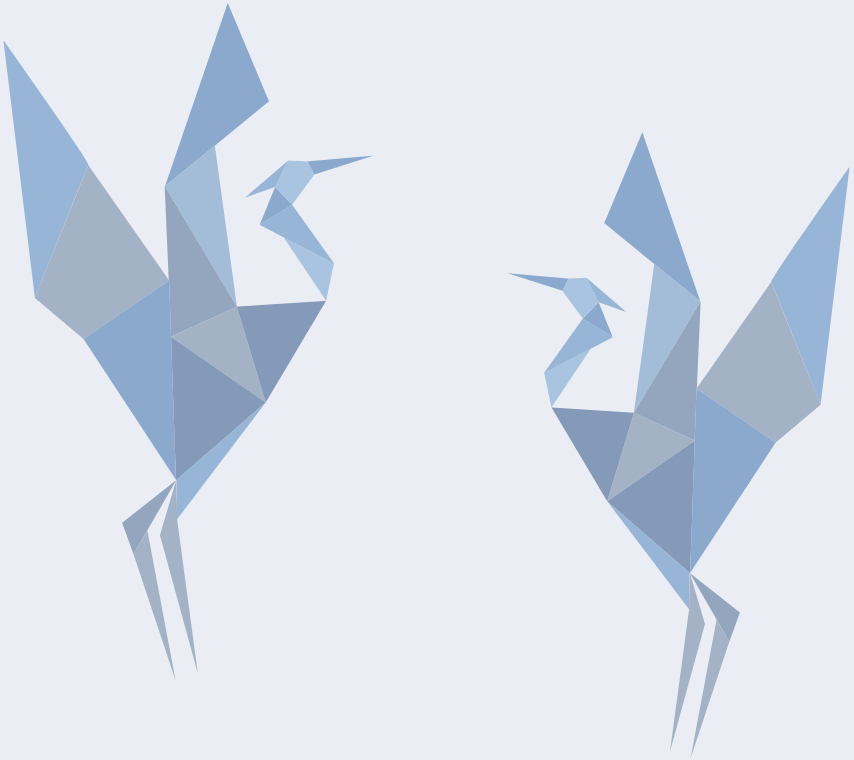
El proceso natural de la enfermedad



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como parte de este avance continuo de la enfermedad existe una condición que se llama *Delirium o Estado de Confusión* que se presenta con frecuencia en los pacientes.

Vale la pena que lo conozca para que pueda identificar si se presenta.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium o Estado de confusión

Es una alteración de la conciencia en la que su familiar puede presentar:

Menor atención a las cosas de alrededor.

Dificultad para centrar, dirigir y mantener la atención.

Problemas de memoria, alteración del lenguaje, o escuchar, ver, sentir u oler cosas que los demás no perciben.

Inicia de forma rápida.

Puede ser muy cambiante y es una situación diferente a la de su estado habitual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

- No le hace caso cuando le habla.
- Está inquieto.
- Distraído.
- Se le olvidan las cosas.
- No sabe dónde está.
- Parece confundido.
- Oye o ve cosas que no existen.
- Tiene momentos buenos y momentos malos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar presente estos síntomas:

- Piense que es parte de la enfermedad.
- No significa que su familiar esté loco.
- Avise al médico.
- Puede tratarse y controlarse con medicamentos y otras estrategias.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Medidas para delirium:

Las siguientes medidas pueden ayudar a orientar a su paciente:

- Diríjase a su paciente por su nombre o como esté acostumbrado/a a llamarlo.
- Durante el día mantenga abiertas las cortinas de sus ventanas y ciérrelas durante la noche.
- Si tiene sueño de moderado a intenso durante el día, permita tome siestas de 30 minutos y evite que duerma por periodos prolongados.
- Evite ambientes ruidosos y con luz artificial intensa.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Favorezca actividades recreativas como juegos de mesa y manualidadades.
- Recuérdele a su familiar en la mañana y noche: el día, la fecha, la hora, el lugar y la estación del año.
- Deje cerca de su familiar un reloj y calendario.
- En caso de que su familiar curse con delirium o confusión deberá aumentar la frecuencia con la que lleve a cabo estas estrategias que le ayuden a reorientarse en tiempo, espacio y persona.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

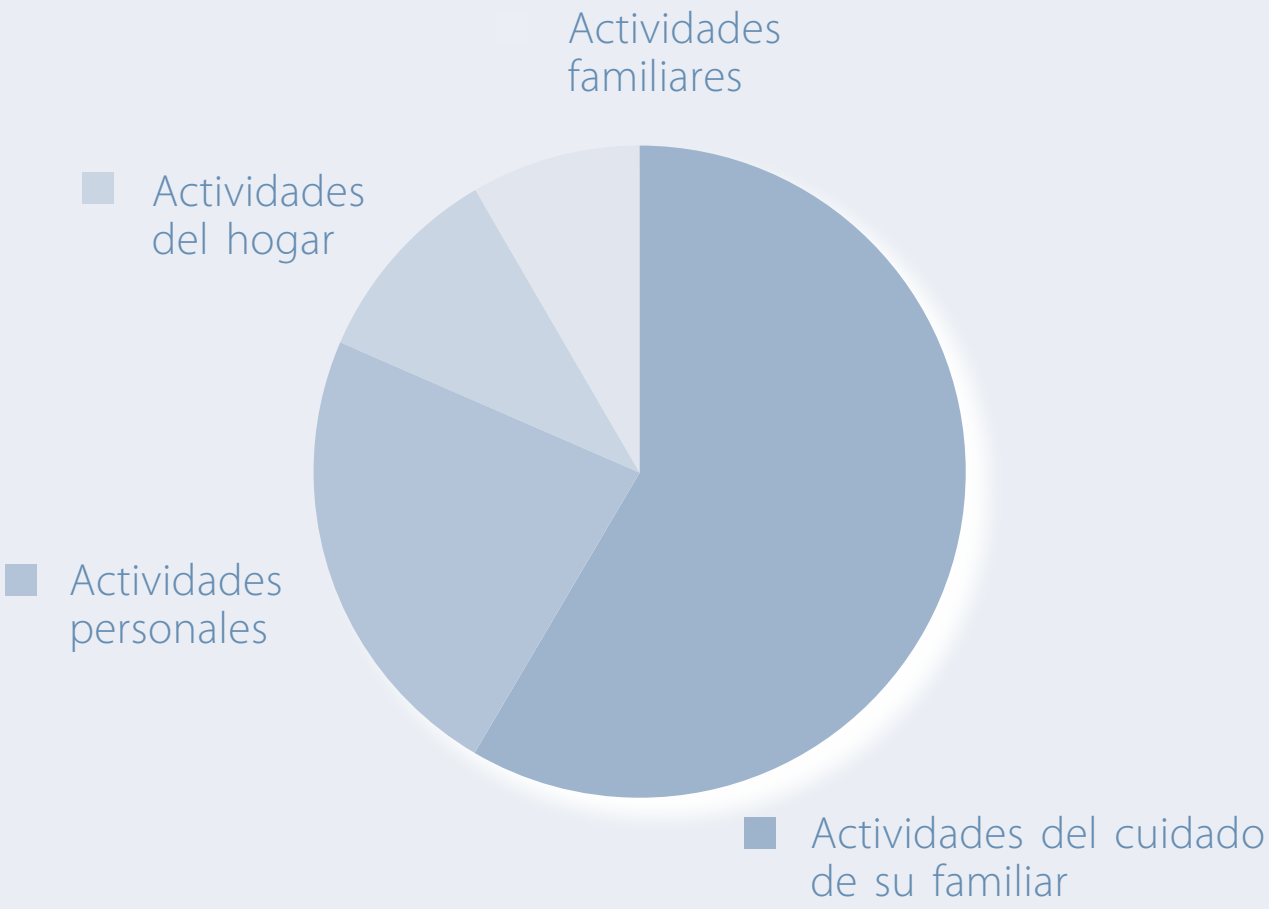
El papel de ser un Cuidador

En su vida cotidiana debe lidiar con:

- Actividades personales: escuela, trabajo, salud.
- Actividades del hogar: limpieza, comidas, pagos.
- Actividades familiares: cuidado de otros como hijos, cónyuges.
- Actividades del cuidado de su familiar: visitas al hospital, compra de medicamentos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un dia en su vida



¿Actividades de tiempo libre?

¿Actividades de descanso?

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando nos dicen:

"Tómate tiempo para ti mismo(a)"

Usted podría pensar:

- *"Hay cosas más importantes."*
- *"No entienden mi situación, si la entendieran no me pedirían otorgar un tiempo del día para mí."*
- *"Parece fácil pero… ¿Cómo encuentro el tiempo?"*
- *"¿Quién hará las cosas si yo me tomo tiempo para descansar o distraerme?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Pensamientos que me pueden hacer sentir mal o culpable:

- *"Estoy harto."*
- *"Ya no quiero hacer esto."*
- *"Quisiera estar en otro lado."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sentirse así no tiene que ver con el cariño que le tiene a su familiar.

Evite pensar cosas como:

- *"Un buen cuidador nunca se siente cansado o molesto."*
- *"Es egoísta pensar en mí cuando mi familiar está tan enfermo."*



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Importancia de su cuidado

Consecuencias de no cuidarse:

- Sentir tensión muscular.
- Sentirse fatigado y sin energía.
- Sentirse más agobiado y estresado.
- Tener más momentos de descontrol o explosión emocional, lo que puede producir:
    - Problemas maritales.
    - Problemas con los hijos.
    - Problemas con otros miembros de su familia.
    - Problemas laborales.
    - Depresión y/o ansiedad.
    - Problemas de sueño.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para su cuidado

Existen cosas que puede hacer para cuidarse física y psicológicamente:

- Alimentación.
- Descansar. Pedir apoyo.
- Momentos en donde le pueden apoyar y usted no se deja.
- Tiempo fuera.
- Nombrar a un responsable de la información.
- Nombrar a un responsable de la ayuda.
- Momentos para distracción.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuide su alimentación

- En muchas ocasiones, por tener que salir con rapidez de casa o estar haciendo otras cosas, no toma sus alimentos de manera adecuada lo que puede llevarle a sentirse mareada(o), irritable, con dolor de estómago o sentir malestar general.

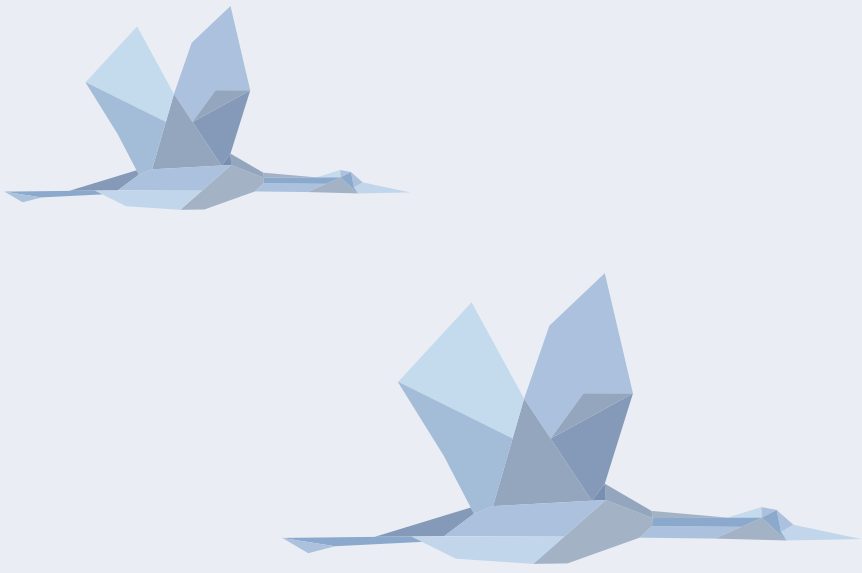
- Estas situaciones pueden empezar a suceder de forma más habitual ocasionándole un problema mayor en su salud.

- Esto se hace aún más serio si usted presenta alguna enfermedad como presión alta o baja, diabetes, enfermedades del corazón, sobrepeso u obesidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

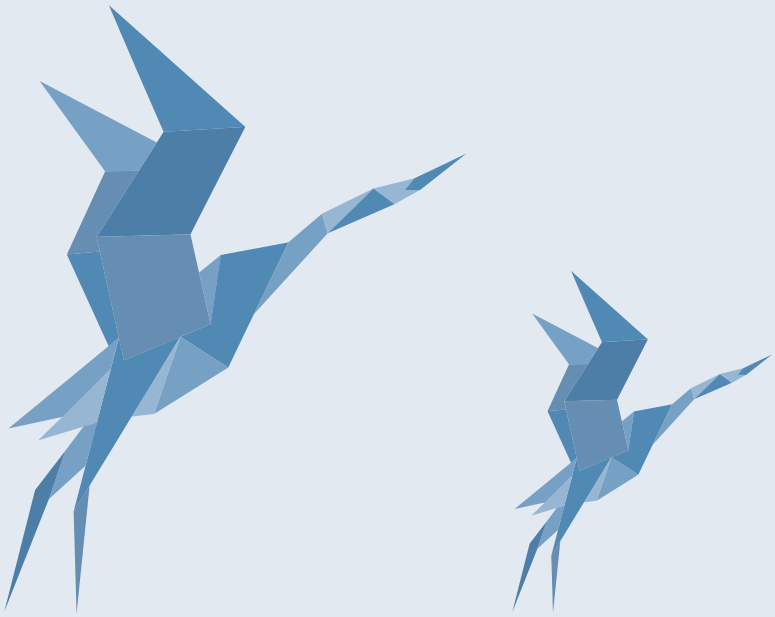
Un ejemplo de lo que puede ocurrir si no empieza a cuidarse es:

- Al estar en el hospital con su familiar, puede sentirse tan mal que necesite atención médica, lo cual puede complicar la asistencia a la consulta de su familiar o sentirse mal por no haber estado presente.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad y el papel de ser un Cuidador



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad

Cuidados de soporte y control de síntomas

Es una alternativa de atención en la cual el paciente está siendo atendido por otro servicio (p. ej. Oncología, Hematología, Nefrología) pero debido a algún(os) síntoma(s) puede brindársele tratamiento para lograr su control y buscar su bienestar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en una consulta de soporte?

Se le realizarán diversas preguntas a su familiar con el objetivo de reconocer las molestias o problemas que le esté generando la enfermedad y poder ofrecerle un tratamiento.

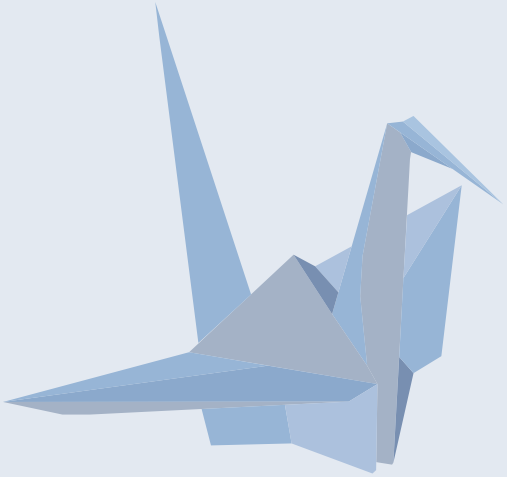
Atención brindada

Se cuenta con médicos especialistas, equipo de enfermería y psicólogos entrenados para brindarle a su familiar atención especializada.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

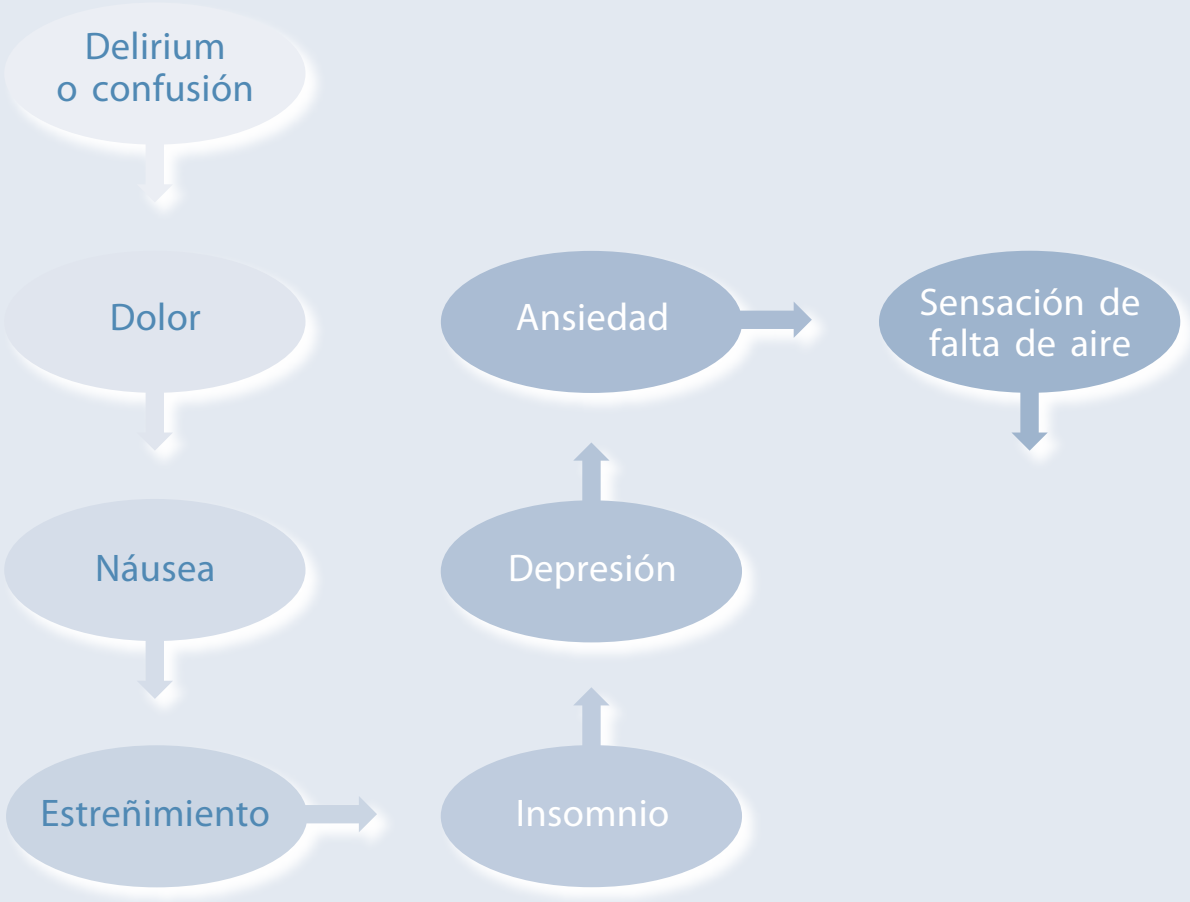
¿Qué es lo que sí se puede hacer?

Esta alternativa implica identificar los síntomas que puede presentar su familiar con el objetivo de brindar tratamiento para controlar estas molestias ocasionadas por la enfermedad.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos de molestias que se pueden controlar y que ayudan a su familiar a estar lo menos incómodo posible:



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Identificación de necesidades

El paciente guiará al médico a decidir qué es lo que se necesita atender en términos de control de malestares a través de las preguntas que le realizarán.

En los casos en donde su familiar no lo pueda hacer, usted podrá ayudarle al médico a reconocer aquellas cosas que se necesitan atender.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Cada cuándo asistirá?

Visitas cada semana o cada 15 días.

Darán indicaciones de tratamiento (medicamentos) para lo cual muchas veces las enfermeras brindan apoyo mediante un *"Cardex"* o un *"Diario de Medicamentos"* con el objetivo de que tenga claridad y pueda disminuir su preocupación por la forma en la que hay que hacerlo en casa.

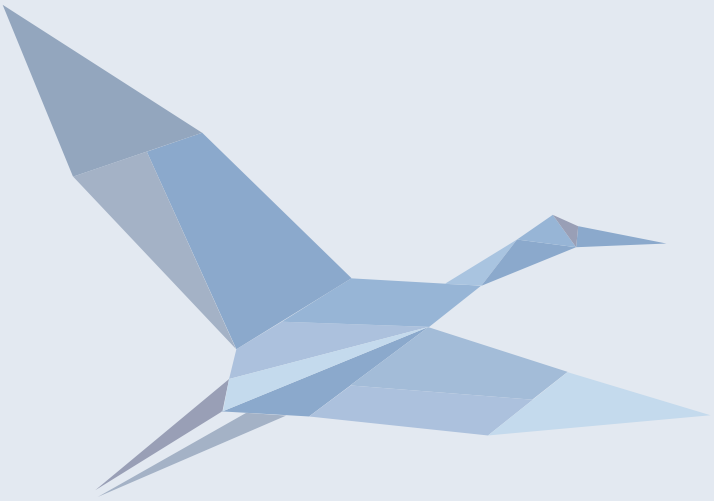
Puede hacer todas las preguntas que desee para ayudarle a sentirse más tranquilo y confiado de la manera en la que hay que atender a su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en mi familiar?

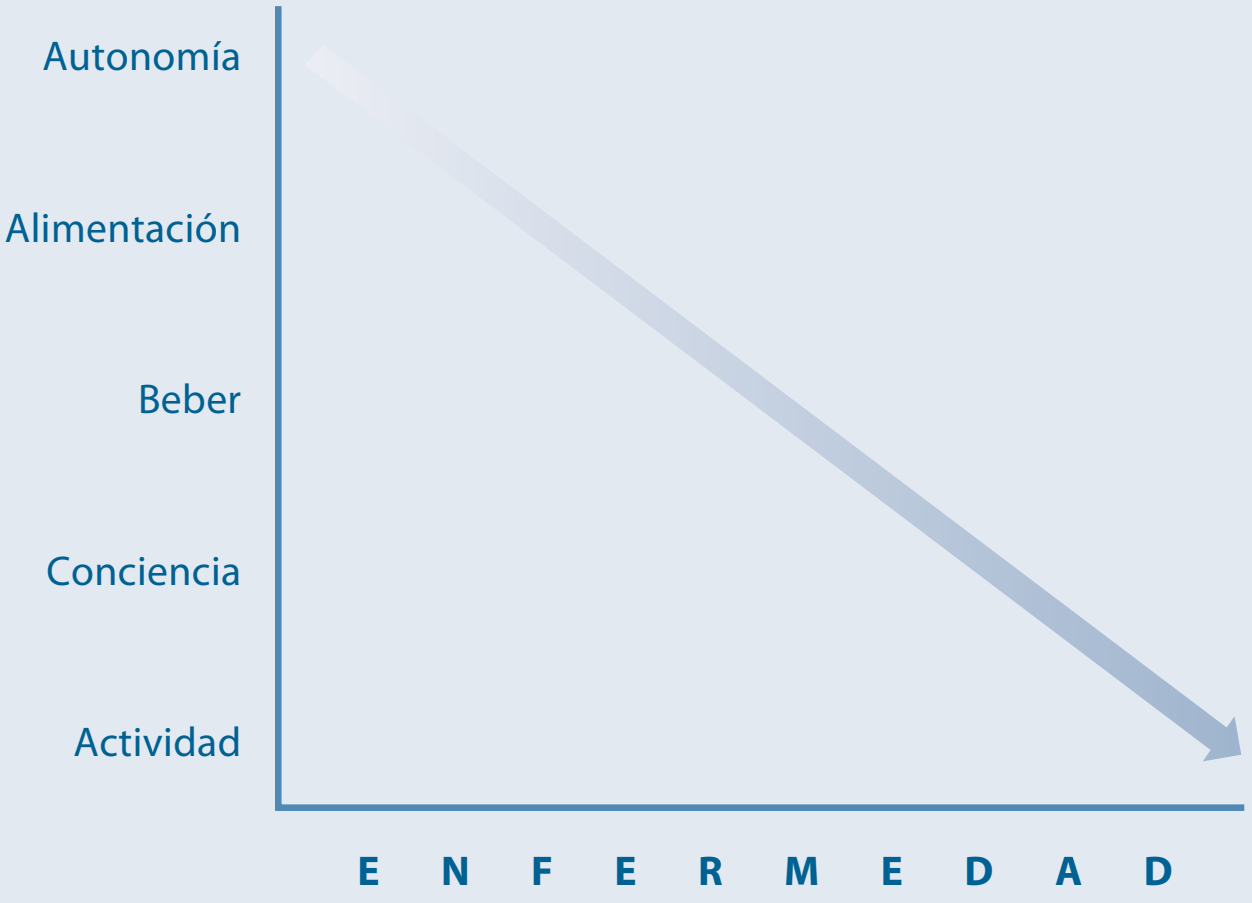
Sabemos que es difícil observar que su familiar pueda sentirse mal tanto física como emocionalmente por la enfermedad que tiene.

A pesar de los tratamientos que pueda proveer el equipo de soporte sintomático para controlar las molestias, debe saber que la enfermedad está presente y puede seguir generando problemas en su familiar.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El proceso natural de la enfermedad



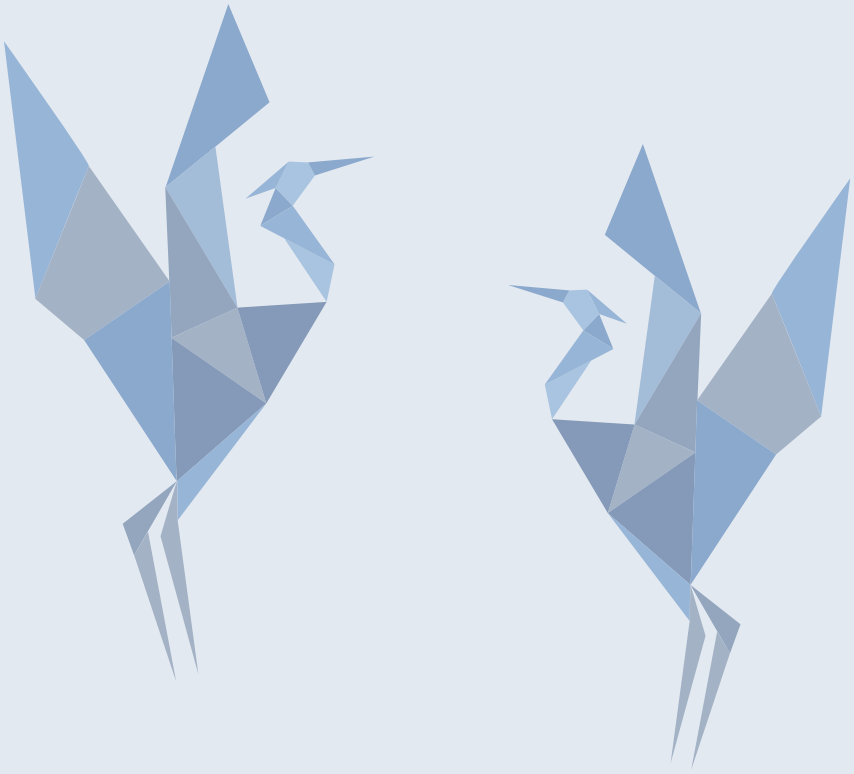
GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como parte de este avance continuo de la enfermedad existe una condición que se llama *Delirium o Estado de Confusión* que se presenta con frecuencia en los pacientes.

Vale la pena que lo conozca para que pueda identificar si se presenta.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium o Estado de confusión

Es una alteración de la conciencia en la que su familiar puede presentar:

Menor atención a las cosas de alrededor.

Dificultad para centrar, dirigir y mantener la atención.

Problemas de memoria, alteración del lenguaje, o escuchar, ver, sentir u oler cosas que los demás no perciben.

Inicia de forma rápida.

Puede ser muy cambiante y es una situación diferente a la de su estado habitual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

- No le hace caso cuando le habla.
- Está inquieto.
- Distraído.
- Se le olvidan las cosas.
- No sabe dónde está.
- Parece confundido.
- Oye o ve cosas que no existen.
- Tiene momentos buenos y momentos malos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar presente estos síntomas:

- Piense que es parte de la enfermedad.
- No significa que su familiar esté loco.
- Avise al médico.
- Puede tratarse y controlarse con medicamentos y otras estrategias.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Medidas para delirium:

Las siguientes medidas pueden ayudar a orientar a su paciente:

- Diríjase a su paciente por su nombre o como esté acostumbrado/a a llamarlo.
- Durante el día mantenga abiertas las cortinas de sus ventanas y ciérrelas durante la noche.
- Si tiene sueño de moderado a intenso durante el día, permita tome siestas de 30 minutos y evite que duerma por periodos prolongados.
- Evite ambientes ruidosos y con luz artificial intensa.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Favorezca actividades recreativas como juegos de mesa y manualidadades.
- Recuérdele a su familiar en la mañana y noche: el día, la fecha, la hora, el lugar y la estación del año.
- Deje cerca de su familiar un reloj y calendario.
- En caso de que su familiar curse con delirium o confusión deberá aumentar la frecuencia con la que lleve a cabo estas estrategias que le ayuden a reorientarse en tiempo, espacio y persona.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

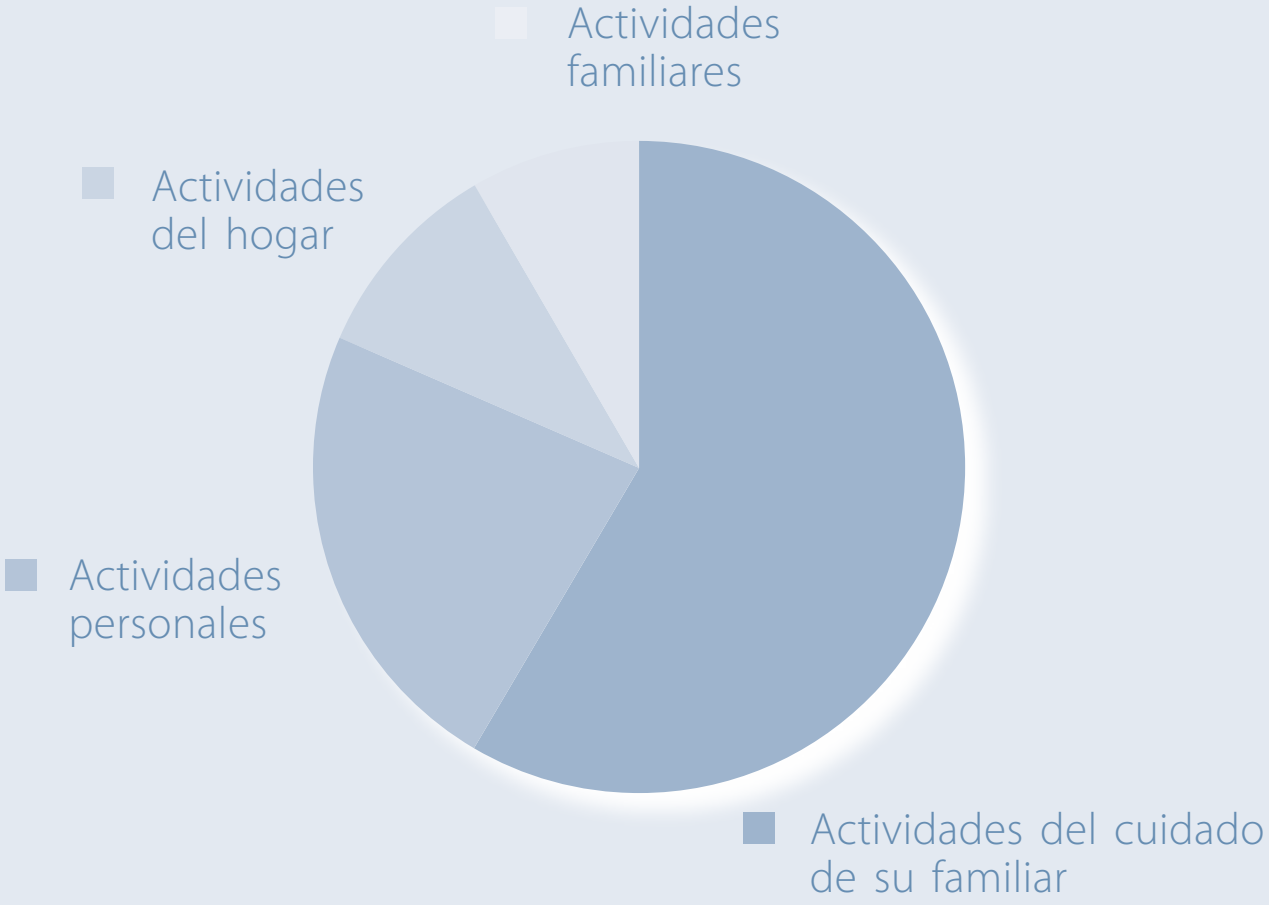
El papel de ser un Cuidador

En su vida cotidiana debe lidiar con:

- Actividades personales: escuela, trabajo, salud.
- Actividades del hogar: limpieza, comidas, pagos.
- Actividades familiares: cuidado de otros como hijos, cónyuges.
- Actividades del cuidado de su familiar: visitas al hospital, compra de medicamentos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un dia en su vida



¿Actividades de tiempo libre?

¿Actividades de descanso?

GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando nos dicen:

"Tómate tiempo para ti mismo(a)"

Usted podría pensar:

- *"Hay cosas más importantes."*
- *"No entienden mi situación, si la entendieran no me pedirían otorgar un tiempo del día para mí."*
- *"Parece fácil pero… ¿Cómo encuentro el tiempo?"*
- *"¿Quién hará las cosas si yo me tomo tiempo para descansar o distraerme?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Pensamientos que me pueden hacer sentir mal o culpable:

- *"Estoy harto."*
- *"Ya no quiero hacer esto."*
- *"Quisiera estar en otro lado."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sentirse así no tiene que ver con el cariño que le tiene a su familiar.

Evite pensar cosas como:

- *"Un buen cuidador nunca se siente cansado o molesto."*
- *"Es egoísta pensar en mí cuando mi familiar está tan enfermo."*



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Importancia de su cuidado

Consecuencias de no cuidarse:

- Sentir tensión muscular.
- Sentirse fatigado y sin energía.
- Sentirse más agobiado y estresado.
- Tener más momentos de descontrol o explosión emocional, lo que puede producir:
    - Problemas maritales.
    - Problemas con los hijos.
    - Problemas con otros miembros de su familia.
    - Problemas laborales.
    - Depresión y/o ansiedad.
    - Problemas de sueño.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para su cuidado

Existen cosas que puede hacer para cuidarse física y psicológicamente:

- Alimentación.
- Descansar. Pedir apoyo.
- Momentos en donde le pueden apoyar y usted no se deja.
- Tiempo fuera.
- Nombrar a un responsable de la información.
- Nombrar a un responsable de la ayuda.
- Momentos para distracción.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuide su alimentación

- En muchas ocasiones, por tener que salir con rapidez de casa o estar haciendo otras cosas, no toma sus alimentos de manera adecuada lo que puede llevarle a sentirse mareada(o), irritable, con dolor de estómago o sentir malestar general.

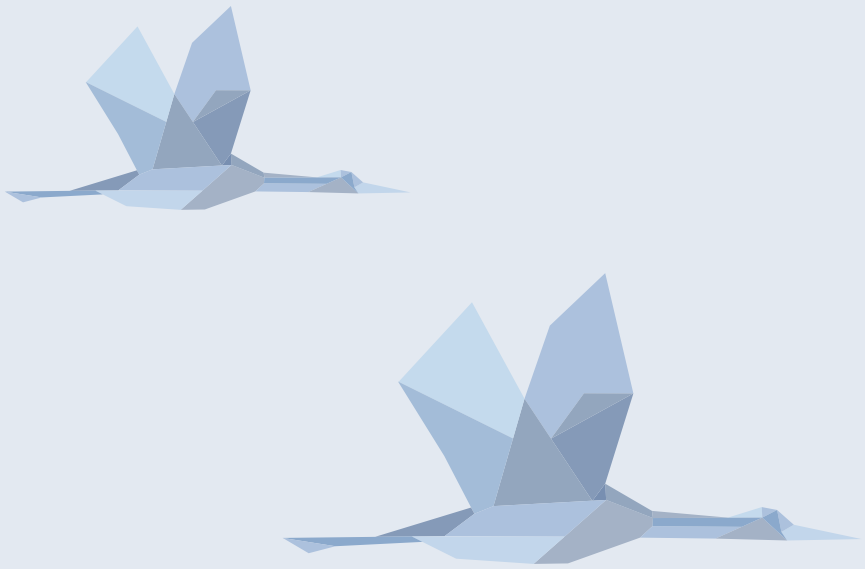
- Estas situaciones pueden empezar a suceder de forma más habitual ocasionándole un problema mayor en su salud.

- Esto se hace aún más serio si usted presenta alguna enfermedad como presión alta o baja, diabetes, enfermedades del corazón, sobrepeso u obesidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

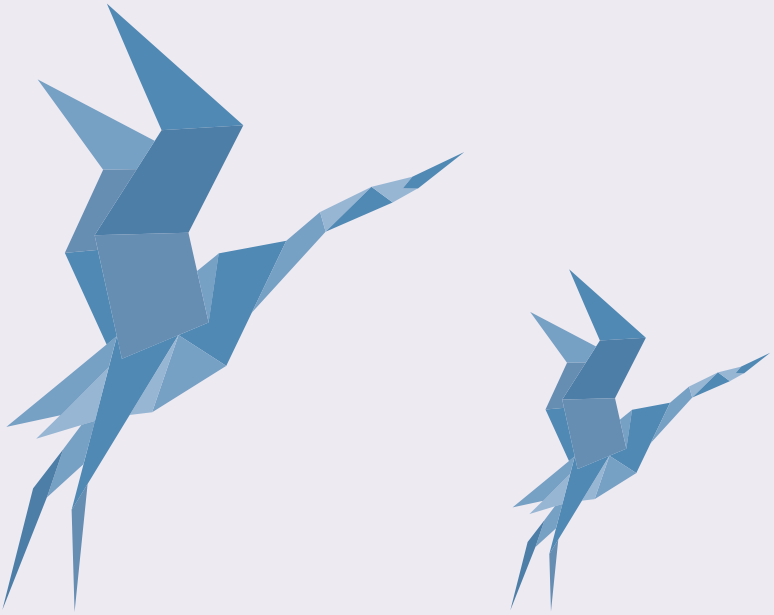
Un ejemplo de lo que puede ocurrir si no empieza a cuidarse es:

- Al estar en el hospital con su familiar, puede sentirse tan mal que necesite atención médica, lo cual puede complicar la asistencia a la consulta de su familiar o sentirse mal por no haber estado presente.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad y el papel de ser un Cuidador



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad

Cuidados de soporte y control de síntomas

Es una alternativa de atención en la cual el paciente está siendo atendido por otro servicio (p. ej. Oncología, Hematología, Nefrología) pero debido a algún(os) síntoma(s) puede brindársele tratamiento para lograr su control y buscar su bienestar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en una consulta de soporte?

Se le realizarán diversas preguntas a su familiar con el objetivo de reconocer las molestias o problemas que le esté generando la enfermedad y poder ofrecerle un tratamiento.

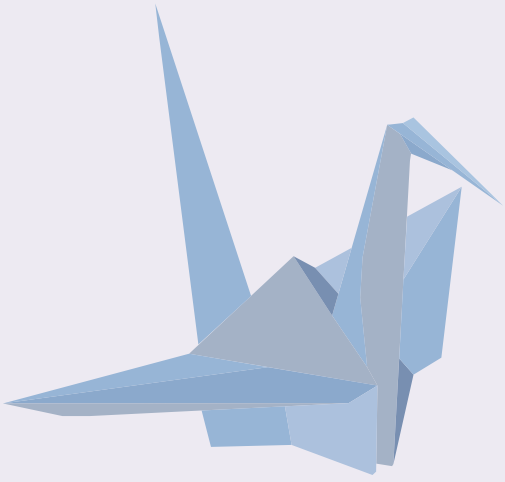
Atención brindada

Se cuenta con médicos especialistas, equipo de enfermería y psicólogos entrenados para brindarle a su familiar atención especializada.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué es lo que sí se puede hacer?

Esta alternativa implica identificar los síntomas que puede presentar su familiar con el objetivo de brindar tratamiento para **controlar estas molestias** ocasionadas por la enfermedad.



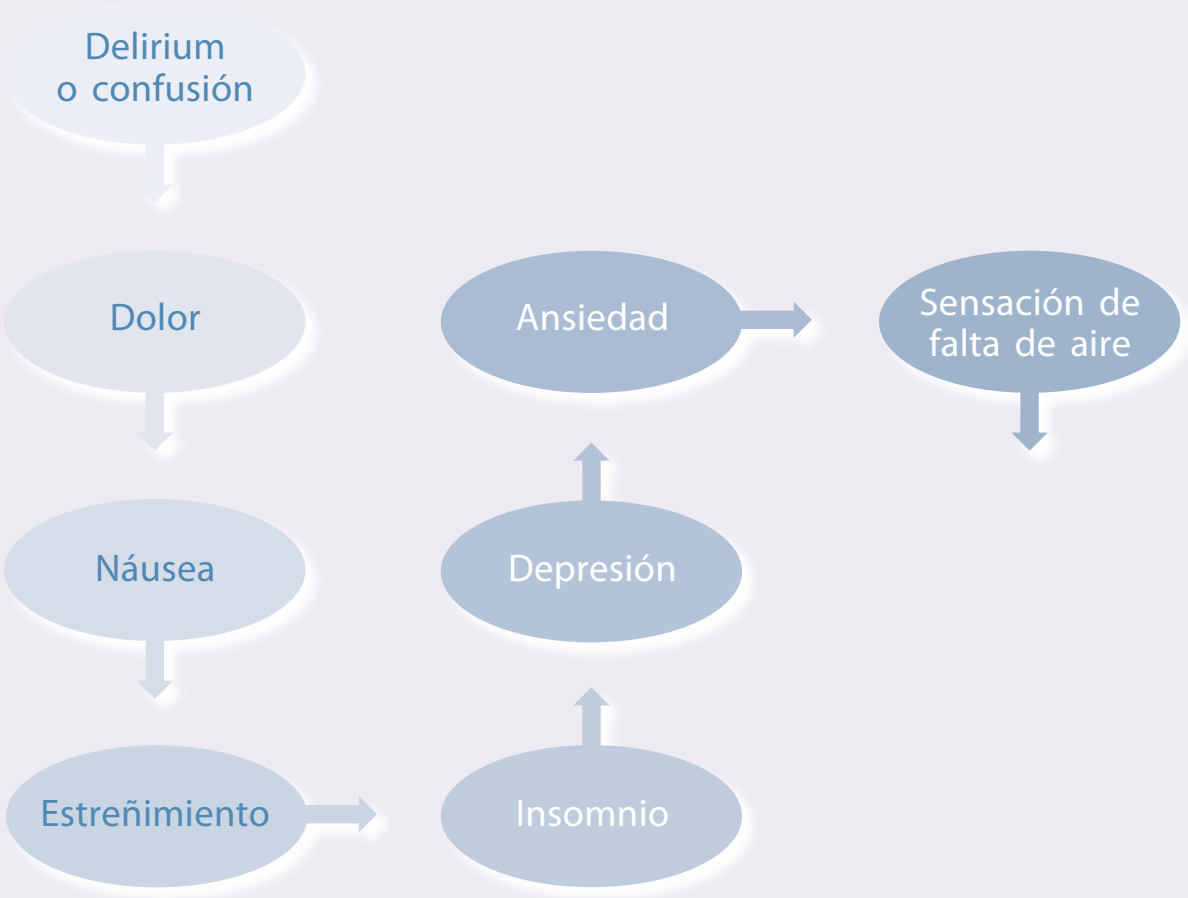
GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos de molestias que se pueden controlar y que ayudan a su familiar a estar lo menos incómodo posible:



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Identificación de necesidades

El paciente guiará al médico a decidir qué es lo que se necesita atender en términos de control de malestares a través de las preguntas que le realizarán.

En los casos en donde su familiar no lo pueda hacer, usted podrá ayudarle al médico a reconocer aquellas cosas que se necesitan atender.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Cada cuándo asistirá?

Visitas cada semana o cada 15 días.

Darán indicaciones de tratamiento (medicamentos) para lo cual muchas veces las enfermeras brindan apoyo mediante un *"Cardex"* o un *"Diario de Medicamentos"* con el objetivo de que tenga claridad y pueda disminuir su preocupación por la forma en la que hay que hacerlo en casa.

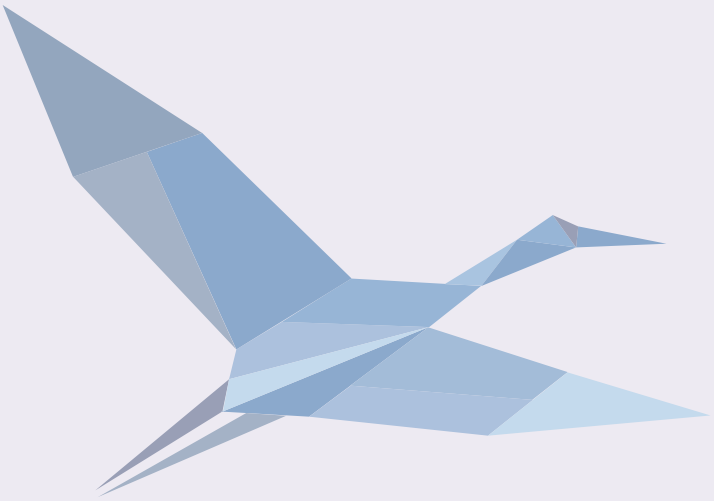
Puede hacer todas las preguntas que desee para ayudarle a sentirse más tranquilo y confiado de la manera en la que hay que atender a su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en mi familiar?

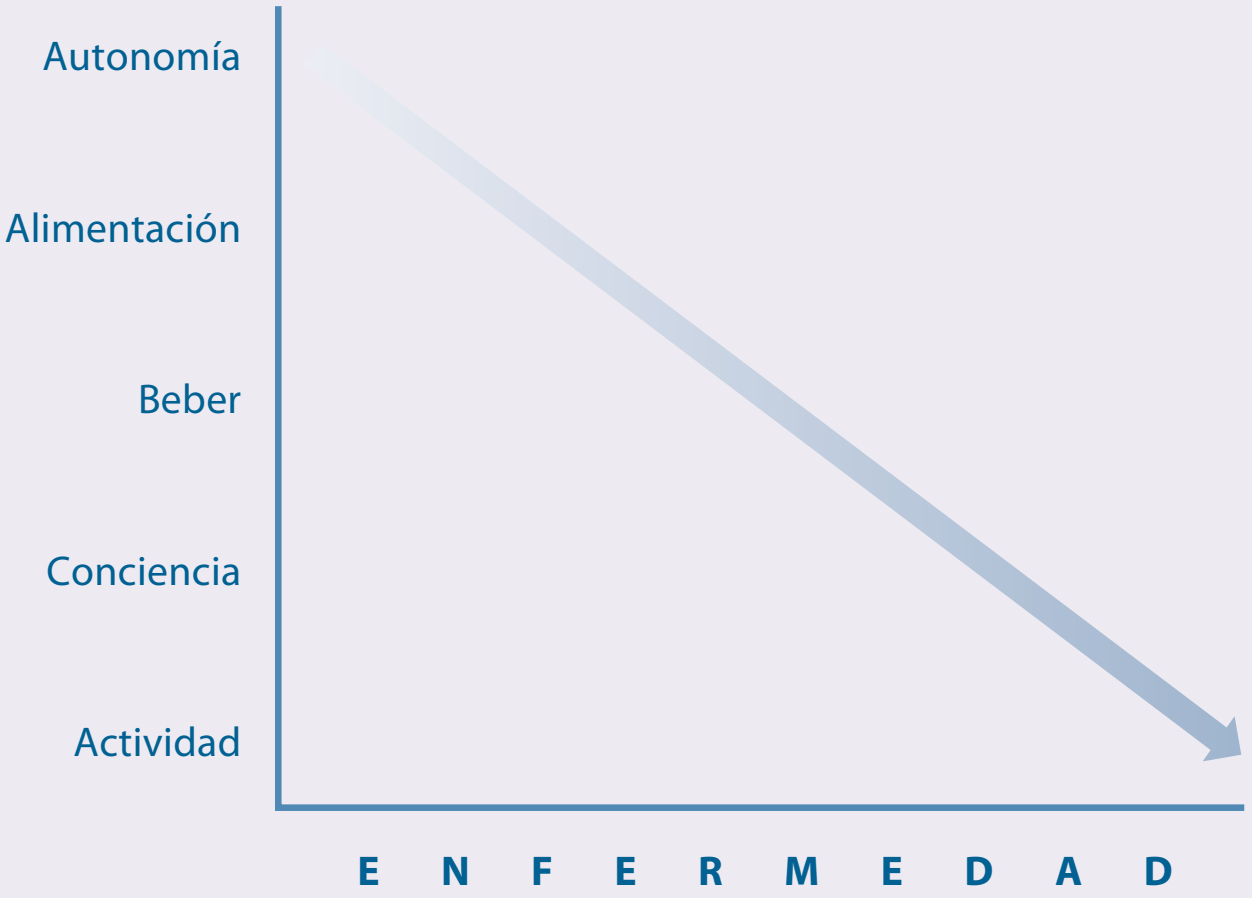
Sabemos que es difícil observar que su familiar pueda sentirse mal tanto física como emocionalmente por la enfermedad que tiene.

A pesar de los tratamientos que pueda proveer el equipo de soporte sintomático para controlar las molestias, debe saber que la enfermedad está presente y puede seguir generando problemas en su familiar.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El proceso natural de la enfermedad



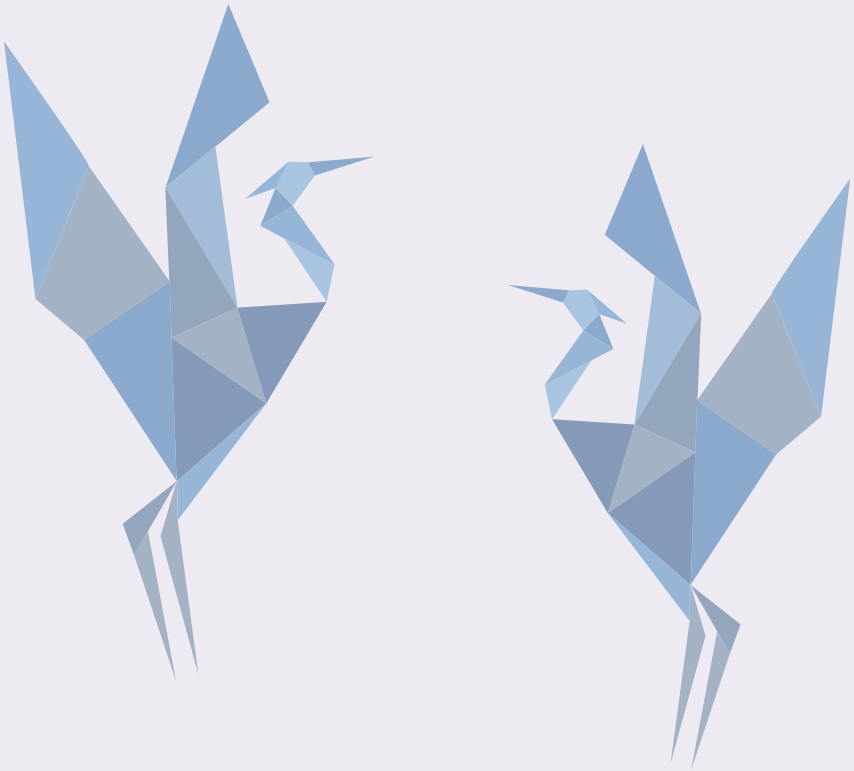
GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como parte de este avance continuo de la enfermedad existe una condición que se llama *Delirium o Estado de Confusión* que se presenta con frecuencia en los pacientes.

Vale la pena que lo conozca para que pueda identificar si se presenta.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium o Estado de confusión

Es una alteración de la conciencia en la que su familiar puede presentar:

Menor atención a las cosas de alrededor.

Dificultad para centrar, dirigir y mantener la atención.

Problemas de memoria, alteración del lenguaje, o escuchar, ver, sentir u oler cosas que los demás no perciben.

Inicia de forma rápida.

Puede ser muy cambiante y es una situación diferente a la de su estado habitual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

- No le hace caso cuando le habla.
- Está inquieto.
- Distraído.
- Se le olvidan las cosas.
- No sabe dónde está.
- Parece confundido.
- Oye o ve cosas que no existen.
- Tiene momentos buenos y momentos malos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar presente estos síntomas:

- Piense que es parte de la enfermedad.
- No significa que su familiar esté loco.
- Avise al médico.
- Puede tratarse y controlarse con medicamentos y otras estrategias.



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Medidas para delirium:

Las siguientes medidas pueden ayudar a orientar a su paciente:

- Diríjase a su paciente por su nombre o como esté acostumbrado/a a llamarlo.
- Durante el día mantenga abiertas las cortinas de sus ventanas y ciérrelas durante la noche.
- Si tiene sueño de moderado a intenso durante el día, permita tome siestas de 30 minutos y evite que duerma por periodos prolongados.
- Evite ambientes ruidosos y con luz artificial intensa.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Favorezca actividades recreativas como juegos de mesa y manualidadades.
- Recuérdele a su familiar en la mañana y noche: el día, la fecha, la hora, el lugar y la estación del año.
- Deje cerca de su familiar un reloj y calendario.
- En caso de que su familiar curse con delirium o confusión deberá aumentar la frecuencia con la que lleve a cabo estas estrategias que le ayuden a reorientarse en tiempo, espacio y persona.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

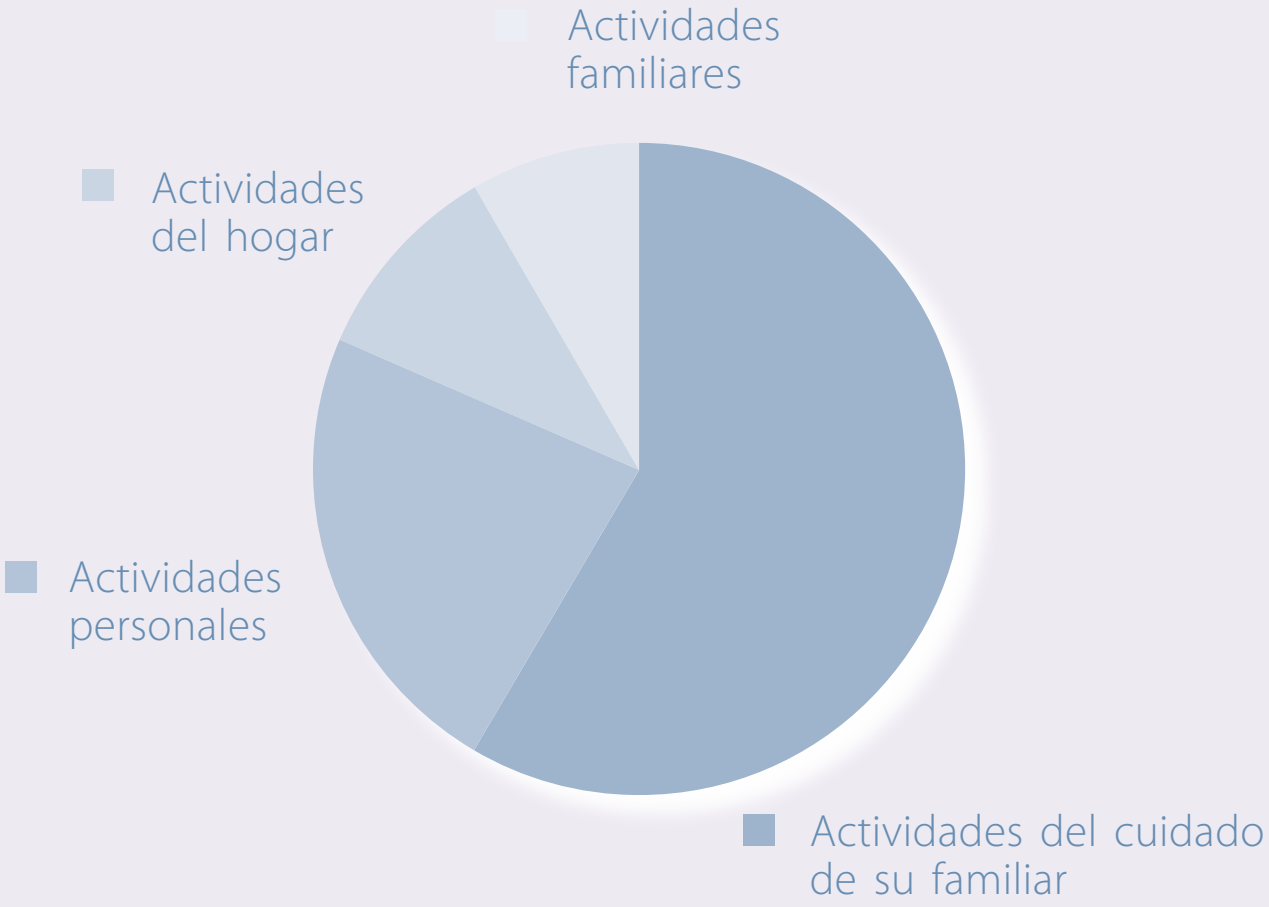
El papel de ser un Cuidador

En su vida cotidiana debe lidiar con:

- Actividades personales: escuela, trabajo, salud.
- Actividades del hogar: limpieza, comidas, pagos.
- Actividades familiares: cuidado de otros como hijos, cónyuges.
- Actividades del cuidado de su familiar: visitas al hospital, compra de medicamentos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un dia en su vida



¿Actividades de tiempo libre?

¿Actividades de descanso?

GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como resultado de esto:

- Es normal sentir cansancio
- Puede afectarse su estado de ánimo
- Su energía puede estar disminuida

Cuando nos dicen:

"Tómate tiempo para ti mismo(a)"

Usted podría pensar:

- *"Hay cosas más importantes."*
- *"No entienden mi situación, si la entendieran no me pedirían otorgar un tiempo del día para mí."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- *"Parece fácil pero… ¿Cómo encuentro el tiempo?"*
- *"¿Quién hará las cosas si yo me tomo tiempo para descansar o distraerme?"*

Pensamientos que me pueden hacer sentir mal o culpable:

- *"Estoy harto."*
- *"Ya no quiero hacer esto."*
- *"Quisiera estar en otro lado."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sentirse así no tiene que ver con el cariño que le tiene a su familiar.

Evite pensar cosas como:

- *"Un buen cuidador nunca se siente cansado o molesto."*
- *"Es egoísta pensar en mí cuando mi familiar está tan enfermo."*



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Importancia de su cuidado

Consecuencias de no cuidarse:

- Sentir tensión muscular.
- Sentirse fatigado y sin energía.
- Sentirse más agobiado y estresado.
- Tener más momentos de descontrol o explosión emocional, lo que puede producir:
    - Problemas maritales.
    - Problemas con los hijos.
    - Problemas con otros miembros de su familia.
    - Problemas laborales.
    - Depresión y/o ansiedad.
    - Problemas de sueño.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para su cuidado

Existen cosas que puede hacer para cuidarse física y psicológicamente:

- Alimentación.
- Descansar. Pedir apoyo.
- Momentos en donde le pueden apoyar y usted no se deja.
- Tiempo fuera.
- Nombrar a un responsable de la información.
- Nombrar a un responsable de la ayuda.
- Momentos para distracción.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuide su alimentación

- En muchas ocasiones, por tener que salir con rapidez de casa o estar haciendo otras cosas, no toma sus alimentos de manera adecuada lo que puede llevarle a sentirse mareada(o), irritable, con dolor de estómago o sentir malestar general.

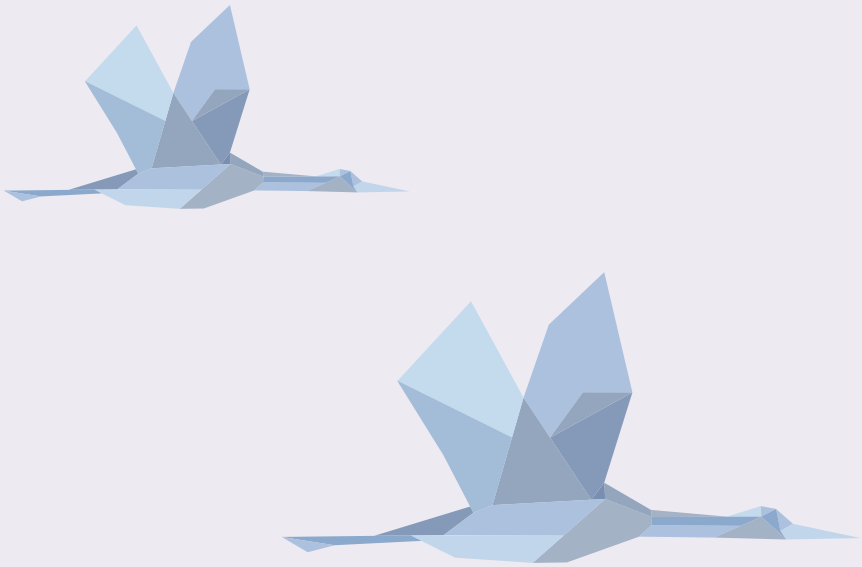
- Estas situaciones pueden empezar a suceder de forma más habitual ocasionándole un problema mayor en su salud.

- Esto se hace aún más serio si usted presenta alguna enfermedad como presión alta o baja, diabetes, enfermedades del corazón, sobrepeso u obesidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un ejemplo de lo que puede ocurrir si no empieza a cuidarse es:

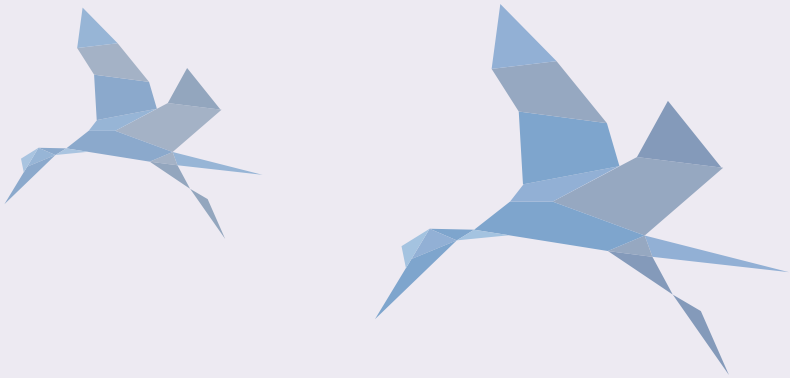
- Al estar en el hospital con su familiar, puede sentirse tan mal que necesite atención médica, lo cual puede complicar la asistencia a la consulta de su familiar o sentirse mal por no haber estado presente.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para el cuidado de mi familiar

Enf. Leticia Tlatempa
Cuidados de Confort



- ## Cuidados de Confort
  - Ayuda a prevenir el deterioro del cuerpo, auxiliar en el tratamiento de síntomas y favorecer su auto-estima.
  - Pueden ser proporcionados por todos los miembros de la familia.

GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Higiene: el baño
  - Proporcionar baño diario en regadera o en cama (baño de esponja) con jabón neutro, retirando por completo residuos de jabón.
  - Regadera: Evite dejar solo a su familiar durante el baño.
  - Si su familiar está muy débil o muy dormido se recomienda dar baño de esponja en su cama.
  - Secar la piel, en especial en los pliegues.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Cuidado de la piel
  - Lubricar la piel con crema hidratante tres veces al día (Lubriderm o Eucerín).
  - Dar masajes circulares en brazos y piernas.
  - Limar las uñas de manos y pies.

- ## Cuidado de los ojos
  - Uso de lagrimas artificiales en caso de sequedad de los ojos (2 gotas en cada ojo cada 4 horas).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

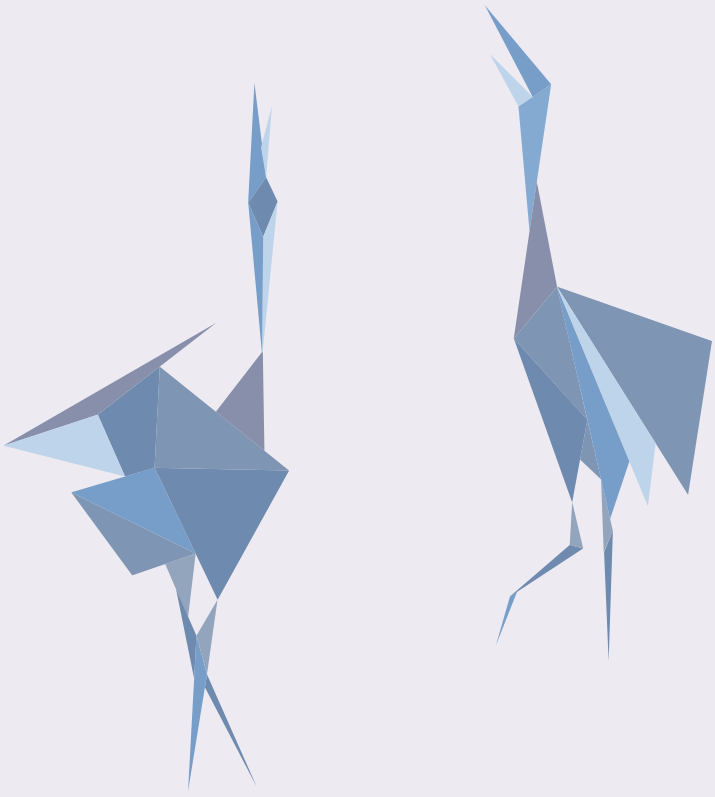
- ## Cuidados de la boca
  - Aseo de la boca tres veces al día o después de cada alimento. Cepille encías, dientes, paladar y lengua tres veces al día con pasta dental (cepillo dental suave).
  - Hidratar la boca realizando enjuagues con té de manzanilla sin azúcar o disparos con atomizador, 3-4 veces al día.
  - Lubricar los labios cada vez que sea necesario.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Alimentación e hidratación
  - No forzar el consumo de alimentos o líquidos.
  - Si observa a su familiar muy dormido o muy débil. debe evitar darle alimentos o líquidos.
  - Si su familiar está despierto, debe sentarlo.
  - Favorecer comidas en pequeñas cantidades en diferentes horarios.
  - Líquidos de acuerdo a la indicación médica o a tolerancia.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Evacuaciones
  - Llevar un registro de la frecuencia de las evacuaciones y de la orina.
  - Si su familiar no orina en 12 horas, debe comunicarse a la clínica.
  - Vigilar evacuación (en caso de estreñimiento tomar laxantes indicados por su medico).

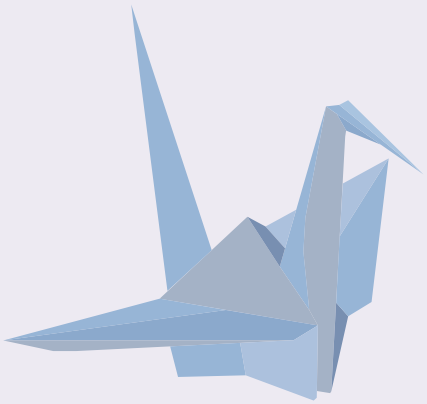


Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Cambios posturales
  - Evitar que su familiar esté todo el día en la cama, y tratar de que la use solo para dormir.
  - Ayudar a su paciente a sentarse en un sillón o reposet cómodo diariamente y evite dejarlo solo.
  - Ayudar a cambiar de posición cada dos o tres horas para prevenir la formación de úlceras.
  - Utilizar almohadillas para elevar la cabeza, los brazos y las piernas.
  - Si al cambiarlo de posición observa zonas de la piel enrojecidas evite masajearlas.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

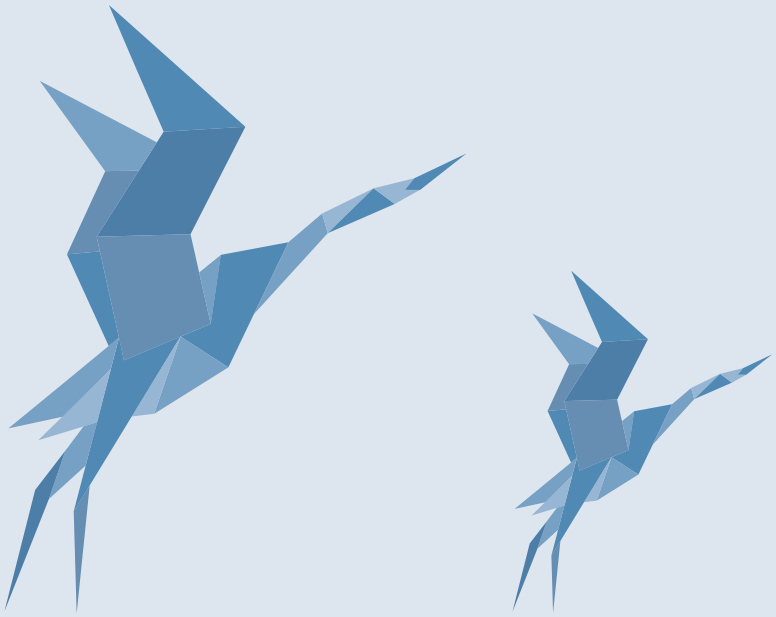
- El entorno
  - Favorecer un ambiente ventilado, iluminado y en orden.



Los cuidados de confort
son fáciles de seguir en casa
pero pueden ser agotadores
por lo que se requiere de la ayuda
de toda la familia.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad y el papel de ser un Cuidador



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué son los cuidados paliativos?

Envían a esta consulta a aquellas personas que presentan una enfermedad grave, generalmente han recibido diferentes tratamientos y a pesar de ello no han tenido buenos resultados.

Representa una alternativa de atención para el paciente que tiene una enfermedad que ya no puede ser curada.

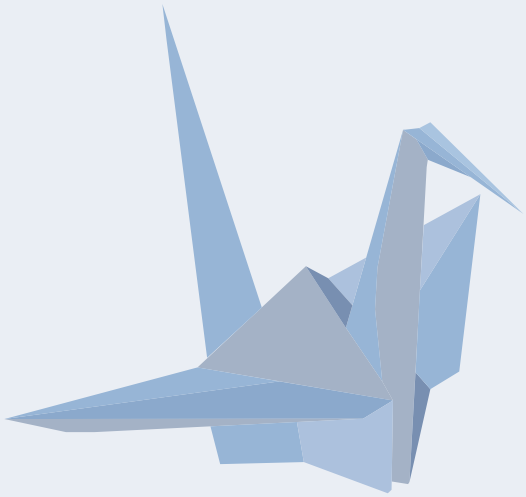
Aunque desafortunadamente los tratamientos para curar la enfermedad se han agotado, esto no significa que no puedan hacerse cosas para ayudar a su familiar con las molestias que presenta.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué es lo que sí se puede hacer?

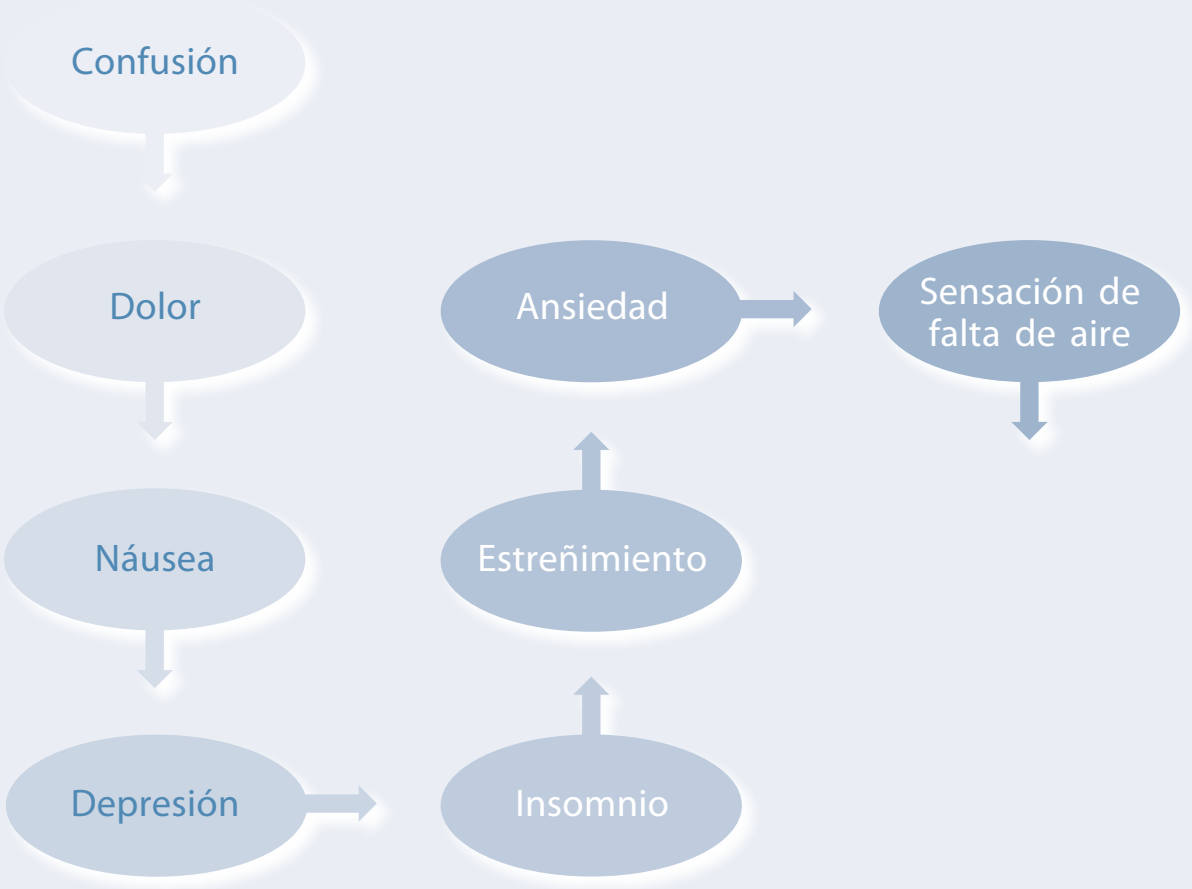
Proporcionar Cuidados Paliativos.

Esta alternativa implica identificar los síntomas que puede presentar su familiar con el objetivo de brindar tratamiento para **controlar estas molestias** ocasionadas por la enfermedad.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos de molestias que se pueden controlar y que ayudan a su familiar a estar lo menos incómodo posible:



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

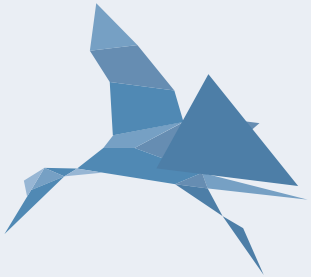
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Atención brindada

Al llegar a esta consulta su familiar puede contar con una camilla para poder estar lo más cómodo posible.

Se cuenta con médicos especialistas, equipo de enfermería y con psicólogos entrenados para la atención especializada de pacientes al final de la vida como es el caso de su familiar.





GAPEA

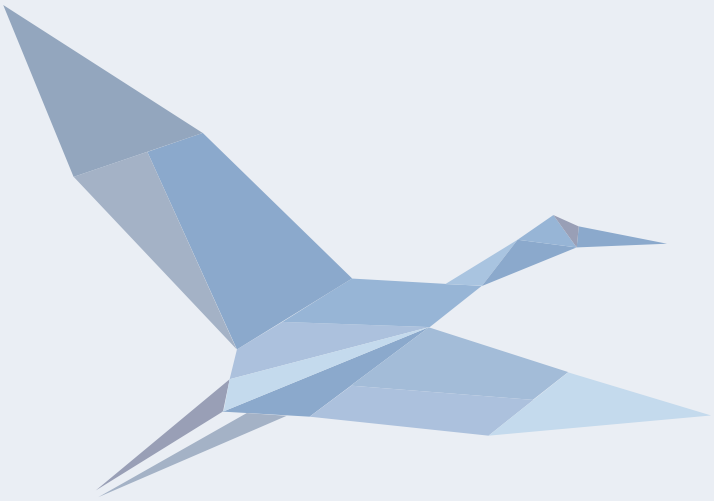
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en una consulta de cuidados paliativos?

Se le realizarán diversas preguntas a su familiar con el objetivo de reconocer las molestias o problemas que le esté generando la enfermedad y poder ofrecerle un tratamiento.

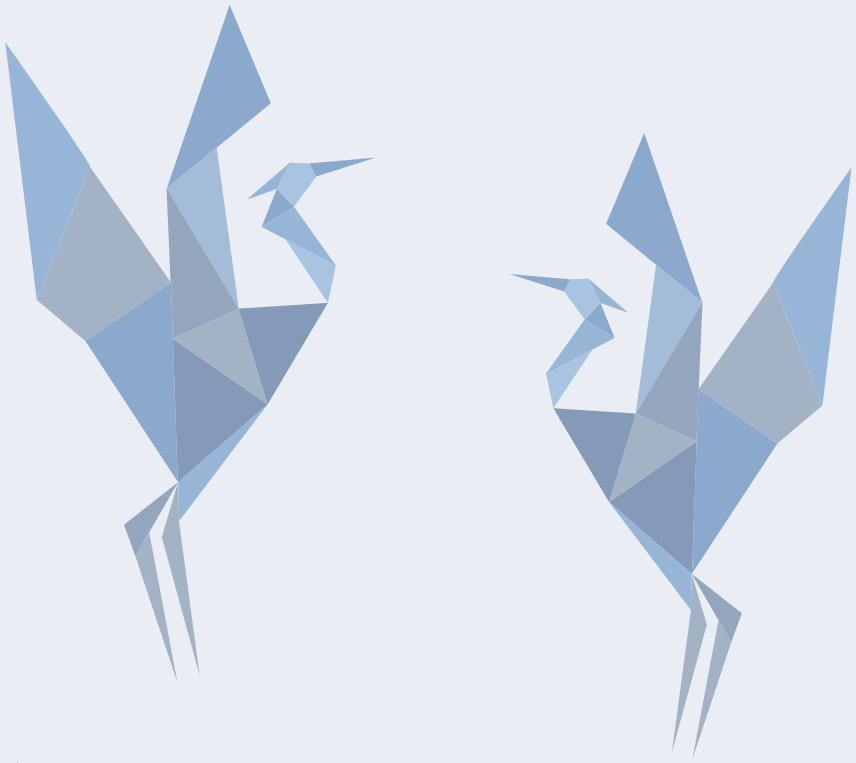


Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Identificación de necesidades

El paciente guiará al médico a decidir qué es lo que se necesita atender en términos de control de malestares a través de las preguntas que le realizará.

En los casos en donde su familiar no lo pueda hacer, usted podrá ayudarle al médico a reconocer aquellas cosas que se necesitan atender.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Cada cuánto asistirá?

Visitas cada semana o cada 15 días.

Darán indicaciones de tratamiento (medicamentos) para lo cual muchas veces las enfermeras brindan apoyo mediante un *"Cardex"* o un *"Diario de Medicamentos"* con el objetivo de que tenga claridad y pueda disminuir su preocupación por la forma en la que hay que hacerlo en casa.

Puede hacer todas las preguntas que desee para ayudarle a sentirse más tranquilo y confiado de la manera en la que hay que atender a su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

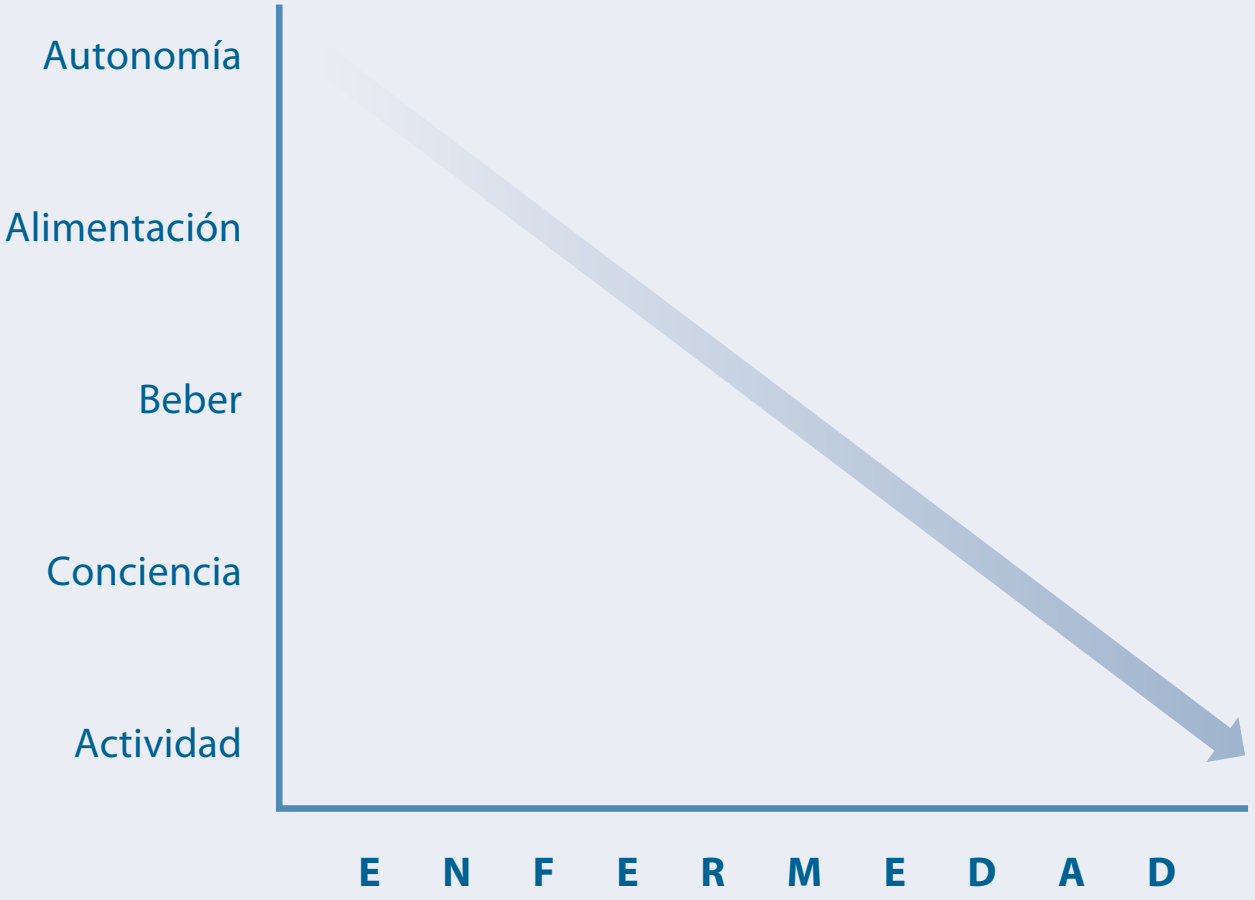
Lo que puede observar en su familiar:

Sabemos que es difícil observar que su familiar pueda sentirse mal tanto física como emocionalmente por la enfermedad que tiene.

A pesar de los tratamientos que pueda proveer el equipo de cuidados paliativos para controlar las molestias, debe saber que la enfermedad está presente y puede seguir generando problemas en su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El proceso natural de la enfermedad:



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

Como parte de este avance continuo de la enfermedad existe una condición que se llama *Delirium o Estado de Confusión* que se presenta con frecuencia en los pacientes como su familiar y que vale la pena que conozca para que lo pueda identificar si se presenta.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium o Estado de Confusión

Es una alteración de la conciencia en la que su familiar puede presentar:

Menor atención a las cosas de alrededor.

Dificultad para centrar, dirigir y mantener la atención.

Problemas de memoria, alteración del lenguaje, o escuchar, ver, sentir u oler cosas que los demás no perciben.

Inicia de forma rápida.

Puede ser muy cambiante y es una situación diferente a la de su estado habitual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

- No le hace caso cuando le habla.
- Está inquieto.
- Distraído.
- Se le olvidan las cosas.
- No sabe dónde está.
- Parece confundido.
- Oye o ve cosas que no existen.
- Tiene momentos buenos y momentos malos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar presente estos síntomas:

- Piense que es parte de la enfermedad.
- No significa que su familiar esté loco.
- Avise al médico de cuidados paliativos.
- Puede tratarse y controlarse con medicamentos y otras estrategias.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Medidas para delirium:

Las siguientes medidas pueden ayudar a orientar a su paciente:

- Durante el día mantenga abiertas las cortinas de sus ventanas y ciérrelas durante la noche.
- Si su familiar tiene sueño de moderado a intenso durante el día, permita tome siestas que no excedan 30 minutos y evite que duerma por periodos prolongados.
- Favorezca actividades recreativas como juegos de mesa y manualidadades.
- Favorezca en su familiar técnicas liberadoras de estrés (escuchar música, ver TV etc.).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar curse con delirium o confusión deberá aumentar la frecuencia con la que lleve a cabo estas estrategias que le ayuden a reorientarse en tiempo, espacio y persona.

- Tenga a la vista de su familiar un reloj y calendario.
- Recuérdele a su familiar en la mañana y noche: el día, la fecha, la hora, el lugar y la estación del año.
- Diríjase a él siempre por su nombre o como esté acostumbrado a llamarlo.
- Evite ambientes ruidosos y con luz artificial intensa.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

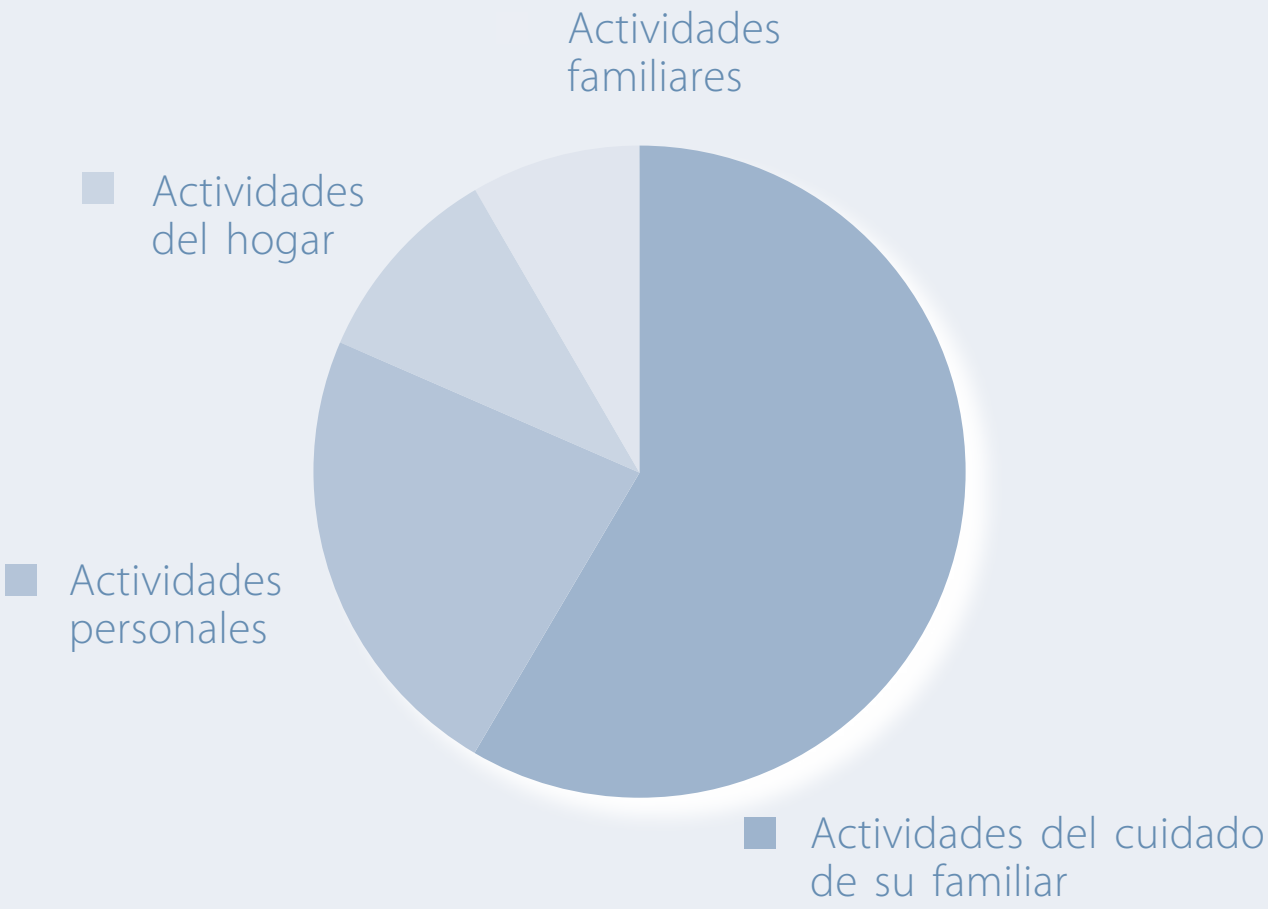
El papel de ser un Cuidador

En su vida cotidiana debe lidiar con:

- Actividades personales: escuela, trabajo, salud.
- Actividades del hogar: limpieza, comidas, pagos.
- Actividades familiares: cuidado de otros como hijos, cónyuges.
- Actividades del cuidado de su familiar: visitas al hospital, compra de medicamentos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un dia en su vida



¿Actividades de tiempo libre?

¿Actividades de descanso?

GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como consecuencia de esto:

- Es normal sentir cansancio.
- Puede afectarse su estado de ánimo.
- Su energía puede estar disminuida.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando nos dicen:

"Tómate tiempo para ti mismo(a)"

Usted podría pensar:

- *"Hay cosas más importantes."*
- *"No entienden mi situación, si la entendieran no me pedirían otorgar un tiempo del día para mí."*
- *"Parece fácil pero… ¿Cómo encuentro el tiempo?"*
- *"¿Quién hará las cosas si yo me tomo tiempo para descansar o distraerme?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Por las múltiples demandas que deben atender los cuidadores como usted es común que presenten pensamientos que lo hagan sentirse mal como:

- *"Estoy harto."*
- *"Ya no quiero hacer esto."*
- *"Quisiera estar en otro lado."*

Sentirse así no tiene que ver con el cariño que le tiene a su familiar.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando piense cosas como esto:

- *"Un buen cuidador nunca se siente cansado o molesto."*

- *"Es egoísta pensar en mí cuando mi familiar está tan enfermo."*

Tómese un tiempo para reflexionar y recuerde que estos pensamientos pueden hacerlo sentir muy mal y culpable sin tomar en cuenta que ha estado sometido a mucho estrés, que tiene cansancio físico y además está pasando por un momento sumamente difícil que le genera muchas emociones.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Debe estar bien para cuidar bien:

- Mientras menos cansado(a) esté mejor podrá proporcionar los cuidados a su familiar.
- Mientras menos estresado esté podrá tener mayor tolerancia y comprensión hacia su familiar.
- En la medida de lo posible continúe con las actividades importantes de su vida diaria (trabajo, hijos, etc.) que le brinden seguridad.
- Mantenerse lo más saludable posible evitará que usted se enferme y que la situación se complique aún más.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Importancia de su cuidado

Consecuencias de no cuidarse:

- Sentir tensión muscular.
- Sentirse fatigado y sin energía.
- Sentirse más agobiado y estresado.
- Tener más momentos de descontrol o explosión emocional, lo que puede producir:
    - Problemas maritales.
    - Problemas con los hijos.
    - Problemas con otros miembros de su familia.
    - Problemas laborales.
    - Depresión y/o ansiedad.
    - Problemas de sueño.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para su cuidado

Existen cosas que puede hacer para cuidarse física y psicológicamente:

- Alimentación.
- Descansar. Pedir apoyo.
- Momentos en donde le pueden apoyar y usted no se deja.
- Tiempo fuera.
- Nombrar a un responsable de la información.
- Nombrar a un responsable de la ayuda.
- Momentos para distracción.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuide su alimentación

- En muchas ocasiones, por tener que salir con rapidez de casa o estar haciendo otras cosas, no toma sus alimentos de manera adecuada lo que puede llevarle a sentirse mareada(o), irritable, con dolor de estómago o sentir malestar general.

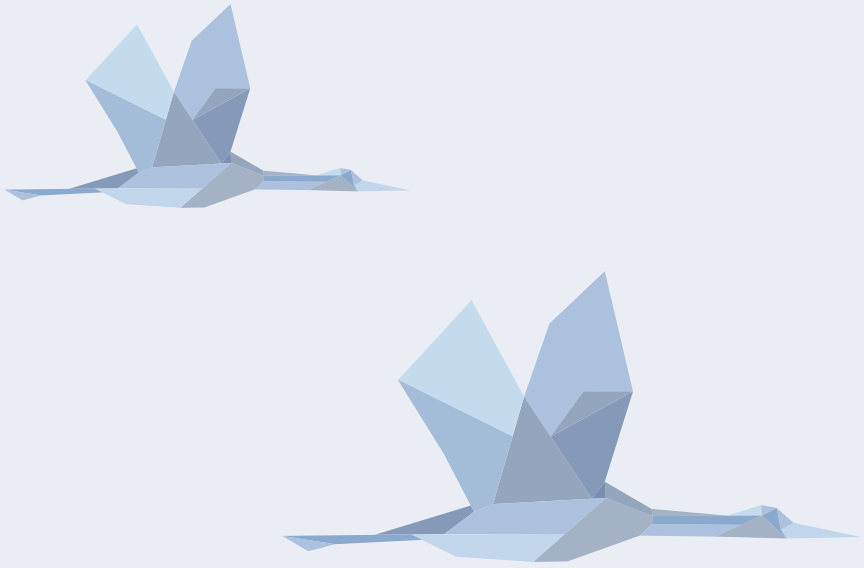
- Estas situaciones pueden empezar a suceder de forma más habitual ocasionándole un problema mayor en su salud.

- Esto se hace aún más serio si usted presenta alguna enfermedad como presión alta o baja, diabetes, enfermedades del corazón, sobrepeso u obesidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

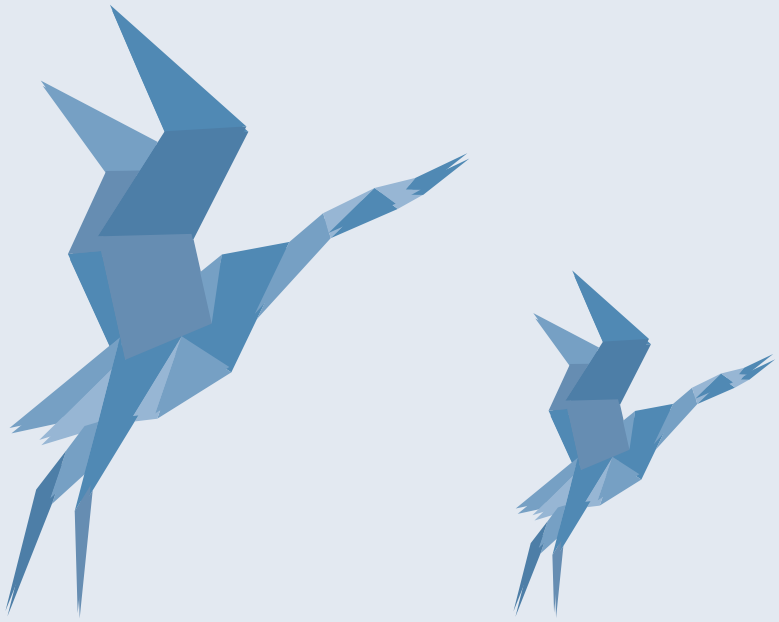
Un ejemplo de lo que puede ocurrir si no empieza a cuidarse es:

- Al estar en el hospital con su familiar, puede sentirse tan mal que necesite atención médica, lo cual puede complicar la asistencia a la consulta de su familiar o sentirse mal por no haber estado presente.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad y el papel de ser un Cuidador



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué son los cuidados paliativos?

Envían a esta consulta a aquellas personas que presentan una enfermedad grave, generalmente han recibido diferentes tratamientos y a pesar de ello no han tenido buenos resultados.

Representa una alternativa de atención para el paciente que tiene una enfermedad que ya no puede ser curada.

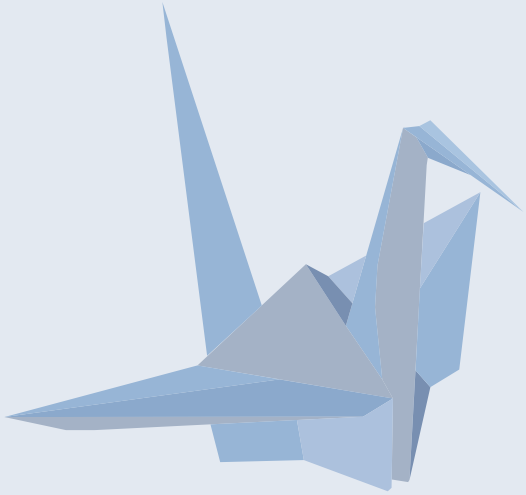
Aunque desafortunadamente los tratamientos para curar la enfermedad se han agotado, esto no significa que no puedan hacerse cosas para ayudar a su familiar con las molestias que presenta.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué es lo que sí se puede hacer?

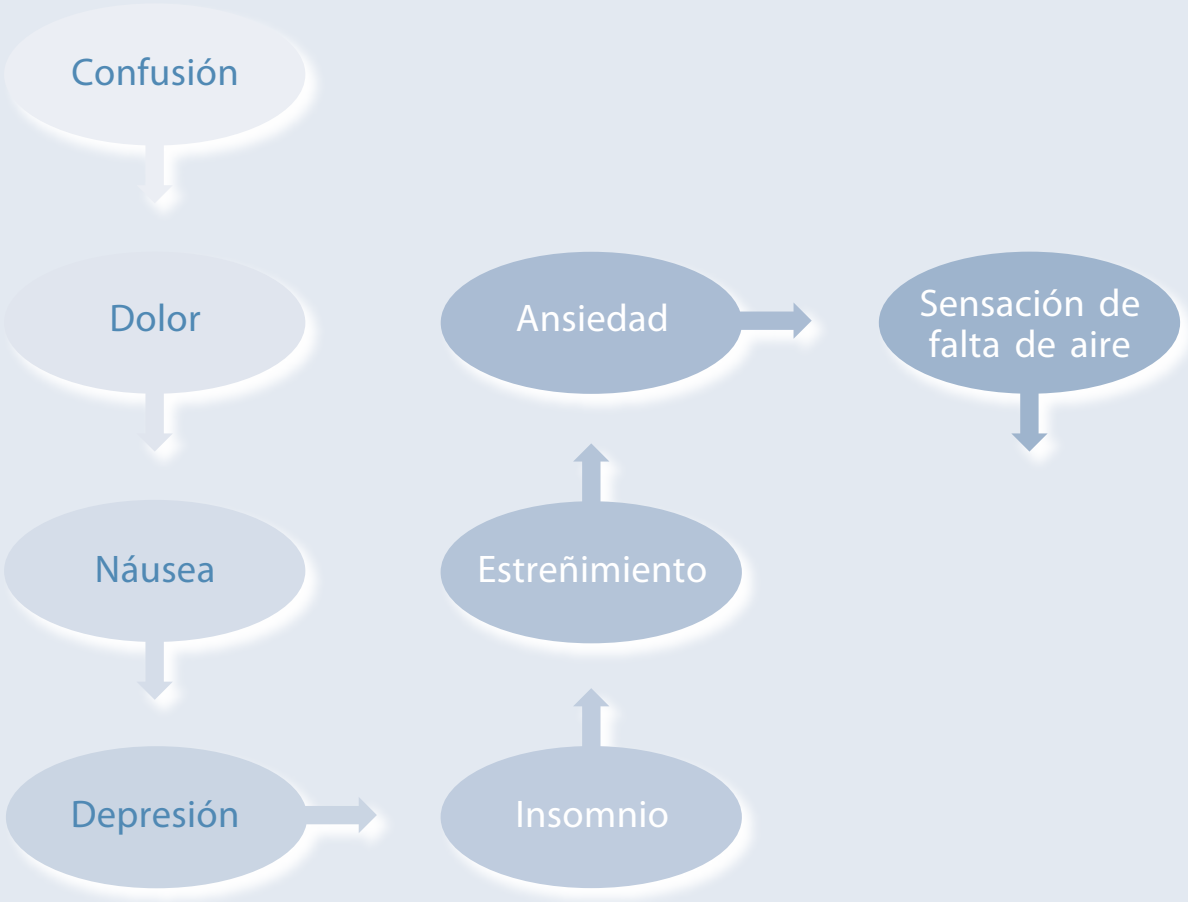
Proporcionar Cuidados Paliativos.

Esta alternativa implica identificar los síntomas que puede presentar su familiar con el objetivo de brindar tratamiento para **controlar estas molestias** ocasionadas por la enfermedad.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos de molestias que se pueden controlar y que ayudan a su familiar a estar lo menos incómodo posible:



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

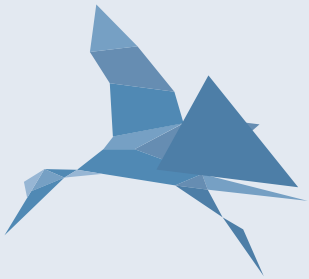
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Atención brindada

Al llegar a esta consulta su familiar puede contar con una camilla para poder estar lo más cómodo posible.

Se cuenta con médicos especialistas, equipo de enfermería y con psicólogos entrenados para la atención especializada de pacientes al final de la vida como es el caso de su familiar.





GAPEA

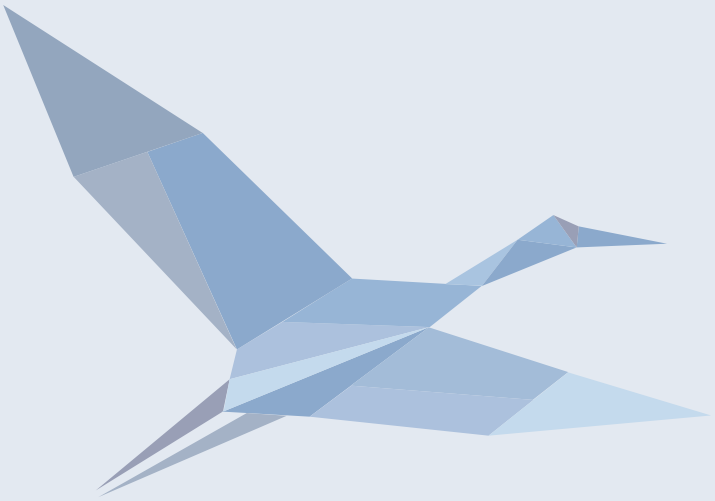
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en una consulta de cuidados paliativos?

Se le realizarán diversas preguntas a su familiar con el objetivo de reconocer las molestias o problemas que le esté generando la enfermedad y poder ofrecerle un tratamiento.

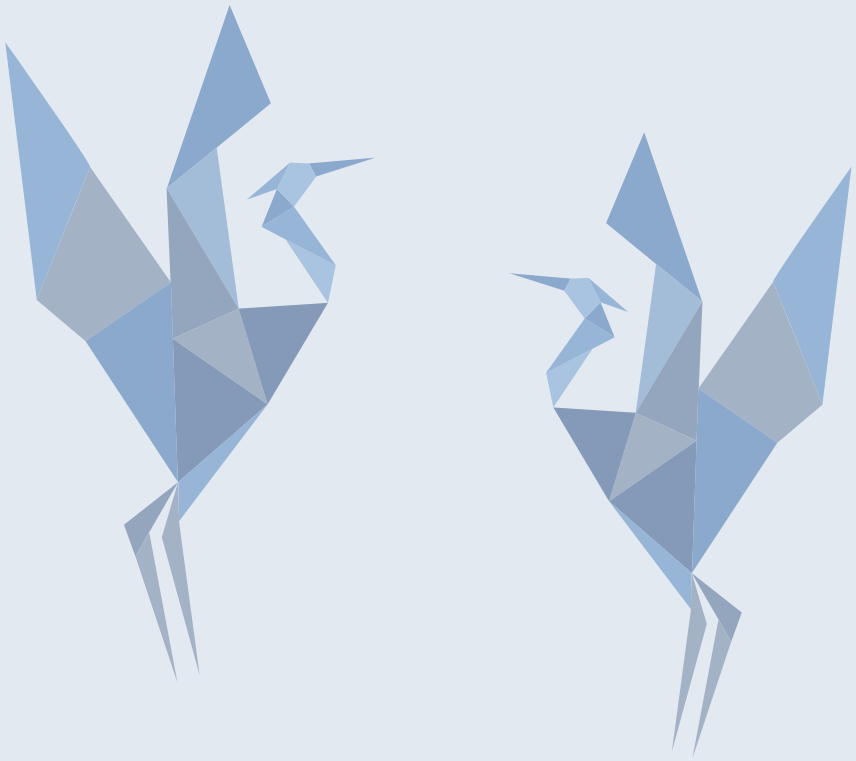


Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Identificación de necesidades

El paciente guiará al médico a decidir qué es lo que se necesita atender en términos de control de malestares a través de las preguntas que le realizará.

En los casos en donde su familiar no lo pueda hacer, usted podrá ayudarle al médico a reconocer aquellas cosas que se necesitan atender.



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Cada cuánto asistirá?

Visitas cada semana o cada 15 días.

Darán indicaciones de tratamiento (medicamentos) para lo cual muchas veces las enfermeras brindan apoyo mediante un *"Cardex"* o un *"Diario de Medicamentos"* con el objetivo de que tenga claridad y pueda disminuir su preocupación por la forma en la que hay que hacerlo en casa.

Puede hacer todas las preguntas que desee para ayudarle a sentirse más tranquilo y confiado de la manera en la que hay que atender a su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en mi familiar?

Sabemos que es difícil observar que su familiar pueda sentirse mal tanto física como emocionalmente por la enfermedad que tiene.

A pesar de los tratamientos que pueda proveer el equipo de cuidados paliativos para controlar las molestias, debe saber que la enfermedad está presente y puede seguir generando problemas en su familiar.



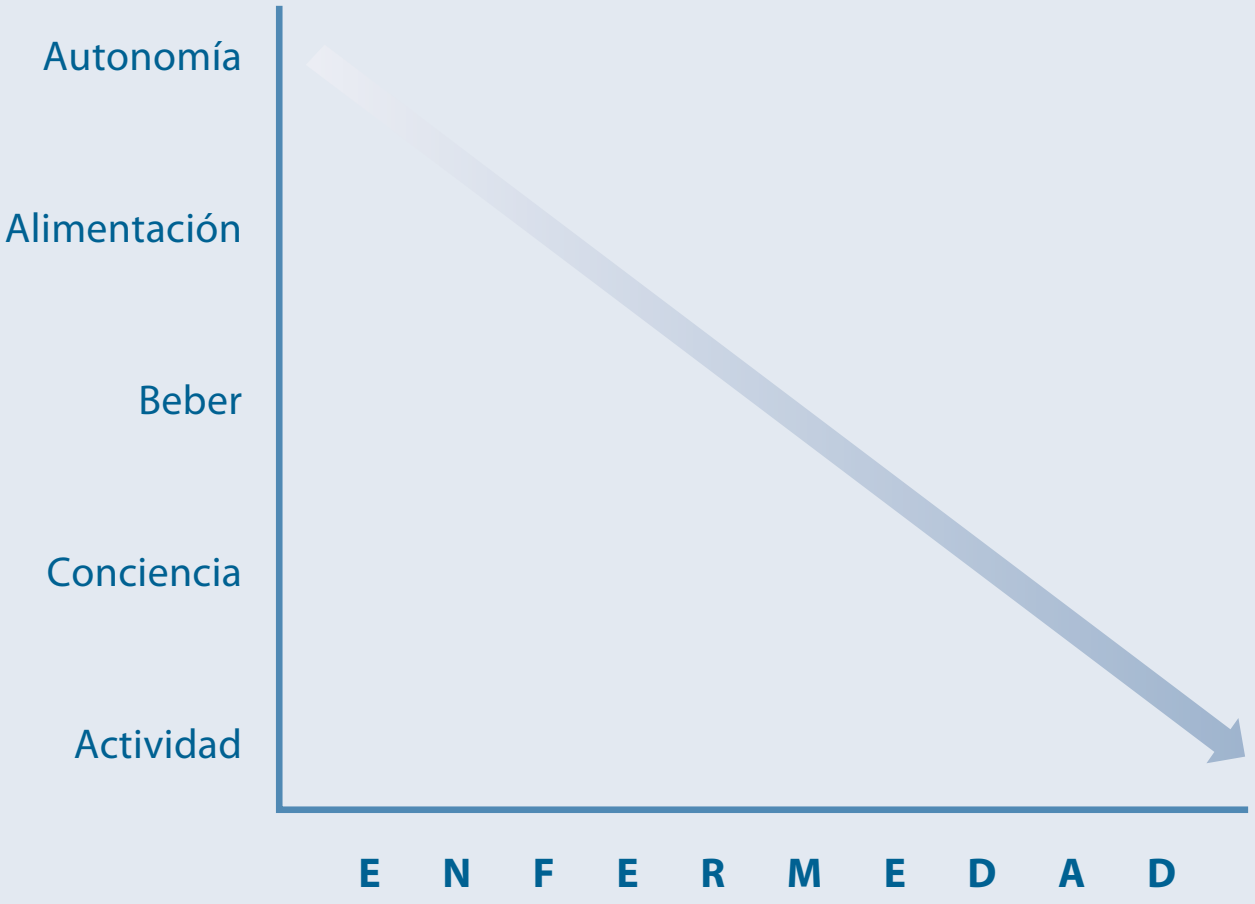
GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El proceso natural de la enfermedad:



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

Como parte de este avance continuo de la enfermedad existe una condición que se llama *Delirium o Estado de Confusión* que se presenta con frecuencia en los pacientes como su familiar y que vale la pena que conozca para que lo pueda identificar si se presenta.



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium o Estado de Confusión

Es una alteración de la conciencia en la que su familiar puede presentar:

Menor atención a las cosas de alrededor.

Dificultad para centrar, dirigir y mantener la atención.

Problemas de memoria, alteración del lenguaje, o escuchar, ver, sentir u oler cosas que los demás no perciben.

Inicia de forma rápida.

Puede ser muy cambiante y es una situación diferente a la de su estado habitual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

- No le hace caso cuando le habla.
- Está inquieto.
- Distraído.
- Se le olvidan las cosas.
- No sabe dónde está.
- Parece confundido.
- Oye o ve cosas que no existen.
- Tiene momentos buenos y momentos malos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar presente estos síntomas:

- Piense que es parte de la enfermedad.
- No significa que su familiar esté loco.
- Avise al médico de cuidados paliativos.
- Puede tratarse y controlarse con medicamentos y otras estrategias.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Medidas para delirium:

Las siguientes medidas pueden ayudar a orientar a su paciente:

- Durante el día mantenga abiertas las cortinas de sus ventanas y ciérrelas durante la noche.
- Si su familiar tiene sueño de moderado a intenso durante el día, permita tome siestas que no excedan 30 minutos y evite que duerma por periodos prolongados.
- Favorezca actividades recreativas como juegos de mesa y manualidadades.
- Favorezca en su familiar técnicas liberadoras de estrés (escuchar música, ver TV etc.).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar curse con delirium o confusión deberá aumentar la frecuencia con la que lleve a cabo estas estrategias que le ayuden a reorientarse en tiempo, espacio y persona.

- Tenga a la vista de su familiar un reloj y calendario.
- Recuérdele a su familiar en la mañana y noche: el día, la fecha, la hora, el lugar y la estación del año.
- Diríjase a él siempre por su nombre o como esté acostumbrado a llamarlo.
- Evite ambientes ruidosos y con luz artificial intensa.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

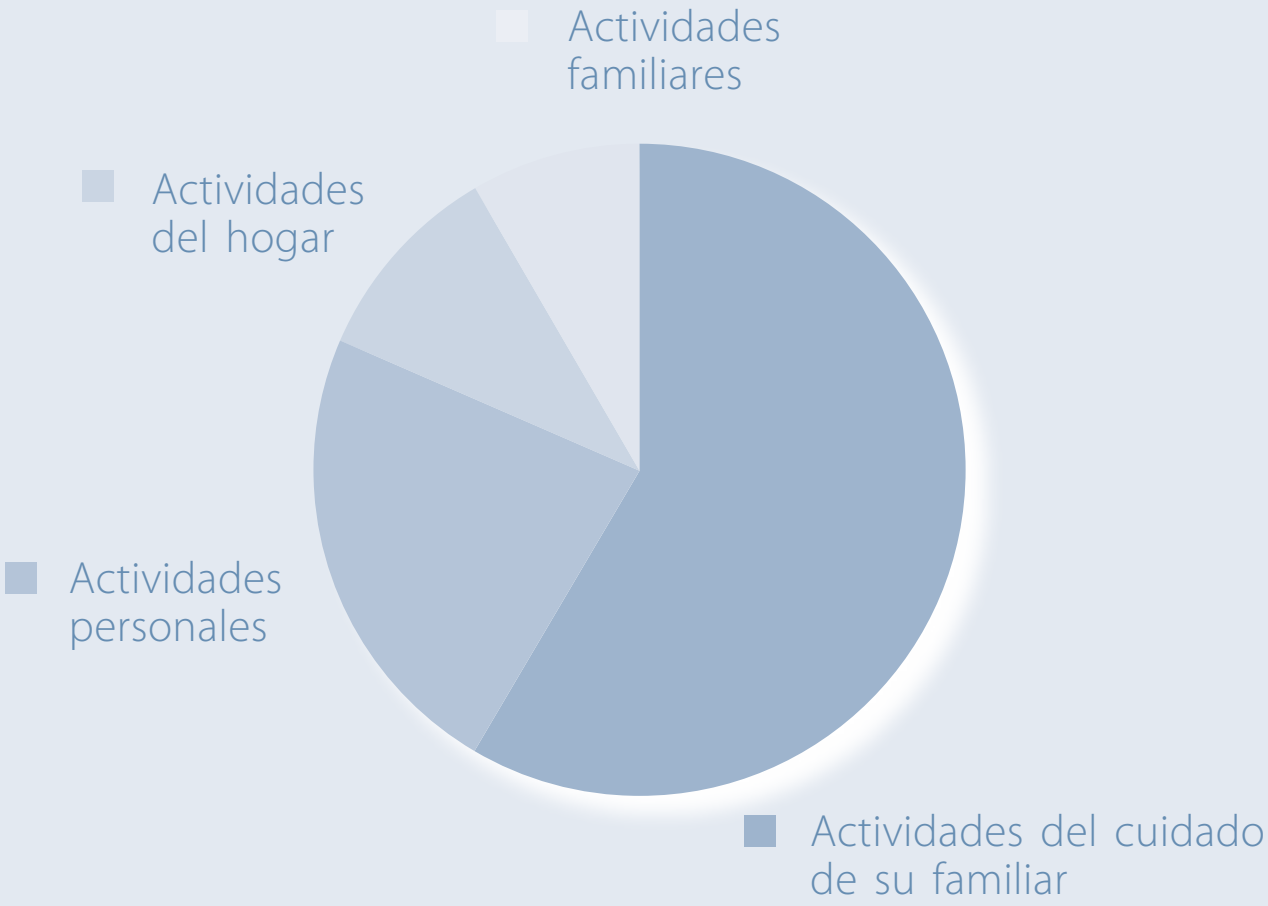
El papel de ser un Cuidador

En su vida cotidiana debe lidiar con:

- Actividades personales: escuela, trabajo, salud.
- Actividades del hogar: limpieza, comidas, pagos.
- Actividades familiares: cuidado de otros como hijos, cónyuges.
- Actividades del cuidado de su familiar: visitas al hospital, compra de medicamentos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un dia en su vida



¿Actividades de tiempo libre?

¿Actividades de descanso?

GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como consecuencia de esto:

- Es normal sentir cansancio.
- Puede afectarse su estado de ánimo.
- Su energía puede estar disminuida.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando nos dicen:

"Tómate tiempo para ti mismo(a)"

Usted podría pensar:

- *"Hay cosas más importantes."*
- *"No entienden mi situación, si la entendieran no me pedirían otorgar un tiempo del día para mí."*
- *"Parece fácil pero… ¿Cómo encuentro el tiempo?"*
- *"¿Quién hará las cosas si yo me tomo tiempo para descansar o distraerme?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Por las múltiples demandas que deben atender los cuidadores como usted es común que presenten pensamientos que lo hagan sentirse mal como:

- *"Estoy harto."*
- *"Ya no quiero hacer esto."*
- *"Quisiera estar en otro lado."*

Sentirse así no tiene que ver con el cariño que le tiene a su familiar.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando piense cosas como esto:

- *"Un buen cuidador nunca se siente cansado o molesto."*

- *"Es egoísta pensar en mí cuando mi familiar está tan enfermo."*

Tómese un tiempo para reflexionar y recuerde que estos pensamientos pueden hacerlo sentir muy mal y culpable sin tomar en cuenta que ha estado sometido a mucho estrés, que tiene cansancio físico y además está pasando por un momento sumamente difícil que le genera muchas emociones.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Debe estar bien para cuidar bien:

- Mientras menos cansado(a) esté mejor podrá proporcionar los cuidados a su familiar.
- Mientras menos estresado esté podrá tener mayor tolerancia y comprensión hacia su familiar.
- En la medida de lo posible continúe con las actividades importantes de su vida diaria (trabajo, hijos, etc.) que le brinden seguridad.
- Mantenerse lo más saludable posible evitará que usted se enferme y que la situación se complique aún más.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Importancia de su cuidado

Consecuencias de no cuidarse:

- Sentir tensión muscular.
- Sentirse fatigado y sin energía.
- Sentirse más agobiado y estresado.
- Tener más momentos de descontrol o explosión emocional, lo que puede producir:
    - Problemas maritales.
    - Problemas con los hijos.
    - Problemas con otros miembros de su familia.
    - Problemas laborales.
    - Depresión y/o ansiedad.
    - Problemas de sueño.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para su cuidado

Existen cosas que puede hacer para cuidarse física y psicológicamente:

- Alimentación.
- Descansar. Pedir apoyo.
- Momentos en donde le pueden apoyar y usted no se deja.
- Tiempo fuera.
- Nombrar a un responsable de la información.
- Nombrar a un responsable de la ayuda.
- Momentos para distracción.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuide su alimentación

- En muchas ocasiones, por tener que salir con rapidez de casa o estar haciendo otras cosas, no toma sus alimentos de manera adecuada lo que puede llevarle a sentirse mareada(o), irritable, con dolor de estómago o sentir malestar general.

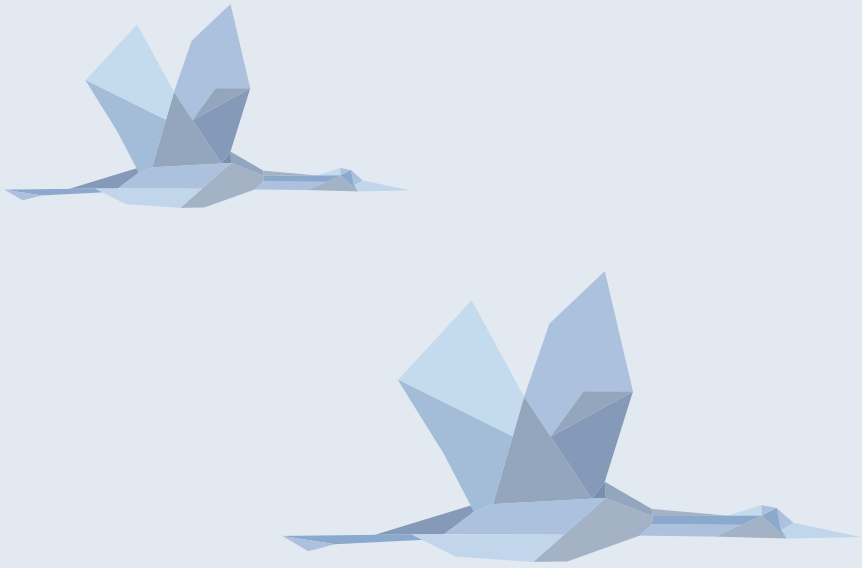
- Estas situaciones pueden empezar a suceder de forma más habitual ocasionándole un problema mayor en su salud.

- Esto se hace aún más serio si usted presenta alguna enfermedad como presión alta o baja, diabetes, enfermedades del corazón, sobrepeso u obesidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un ejemplo de lo que puede ocurrir si no empieza a cuidarse es:

- Al estar en el hospital con su familiar, puede sentirse tan mal que necesite atención médica, lo cual puede complicar la asistencia a la consulta de su familiar o sentirse mal por no haber estado presente.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para el cuidado de mi familiar

Enf. Leticia Tlatempa
Cuidados de Confort



- Cuidados de Confort
  - Ayuda a prevenir el deterioro del cuerpo, auxiliar en el tratamiento de síntomas y favorecer su auto-estima.
  - Pueden ser proporcionados por todos los miembros de la familia.

GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Higiene: el baño
  - Proporcionar baño diario en regadera o en cama (baño de esponja) con jabón neutro, retirando por completo residuos de jabón.
  - Regadera: Evite dejar solo a su familiar durante el baño.
  - Si su familiar está muy débil o muy dormido se recomienda dar baño de esponja en su cama.
  - Secar la piel, en especial en los pliegues.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Cuidado de la piel
  - Lubricar la piel con crema hidratante tres veces al día (Lubriderm o Eucerín).
  - Dar masajes circulares en brazos y piernas.
  - Limar las uñas de manos y pies.

- ## Cuidado de los ojos
  - Uso de lagrimas artificiales en caso de sequedad de los ojos (2 gotas en cada ojo cada 4 horas).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

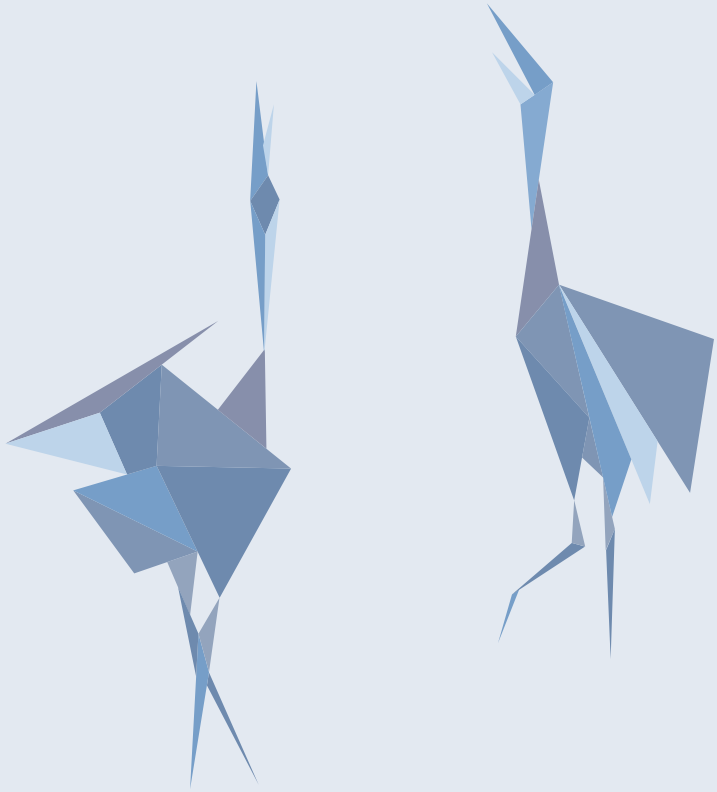
- ## Cuidados de la boca
  - Aseo de la boca tres veces al día o después de cada alimento. Cepille encías, dientes, paladar y lengua tres veces al día con pasta dental (cepillo dental suave).
  - Hidratar la boca realizando enjuagues con té de manzanilla sin azúcar o disparos con atomizador, 3-4 veces al día.
  - Lubricar los labios cada vez que sea necesario.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Alimentación e hidratación
  - No forzar el consumo de alimentos o líquidos.
  - Si observa a su familiar muy dormido o muy débil. debe evitar darle alimentos o líquidos.
  - Si su familiar está despierto, debe sentarlo.
  - Favorecer comidas en pequeñas cantidades en diferentes horarios.
  - Líquidos de acuerdo a la indicación médica o a tolerancia.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Evacuaciones
  - Llevar un registro de la frecuencia de las evacuaciones y de la orina.
  - Si su familiar no orina en 12 horas, debe comunicarse a la clínica.
  - Vigilar evacuación (en caso de estreñimiento tomar laxantes indicados por su medico).



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

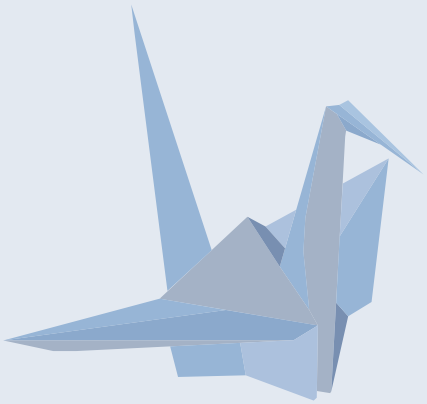
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Cambios posturales
  - Evitar que su familiar esté todo el día en la cama, y tratar de que la use solo para dormir.
  - Ayudar a su paciente a sentarse en un sillón o reposet cómodo diariamente y evite dejarlo solo.
  - Ayudar a cambiar de posición cada dos o tres horas para prevenir la formación de úlceras.
  - Utilizar almohadillas para elevar la cabeza, los brazos y las piernas.
  - Si al cambiarlo de posición observa zonas de la piel enrojecidas evite masajearlas.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

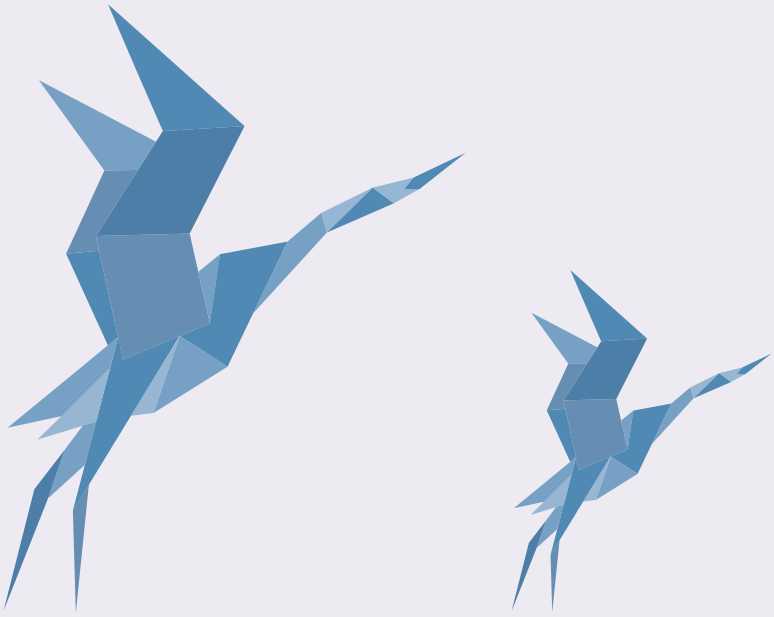
- El entorno
  - Favorecer un ambiente ventilado, iluminado y en orden.



Los cuidados de confort
son fáciles de seguir en casa
pero pueden ser agotadores
por lo que se requiere de la ayuda
de toda la familia.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad y el papel de ser un Cuidador



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué son los cuidados paliativos?

Envían a esta consulta a aquellas personas que presentan una enfermedad grave, generalmente han recibido diferentes tratamientos y a pesar de ello no han tenido buenos resultados.

Representa una alternativa de atención para el paciente que tiene una enfermedad que ya no puede ser curada.

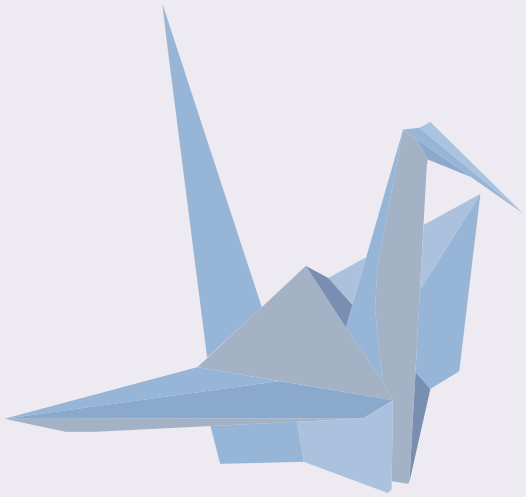
Aunque desafortunadamente los tratamientos para curar la enfermedad se han agotado, esto no significa que no puedan hacerse cosas para ayudar a su familiar con las molestias que presenta.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué es lo que sí se puede hacer?

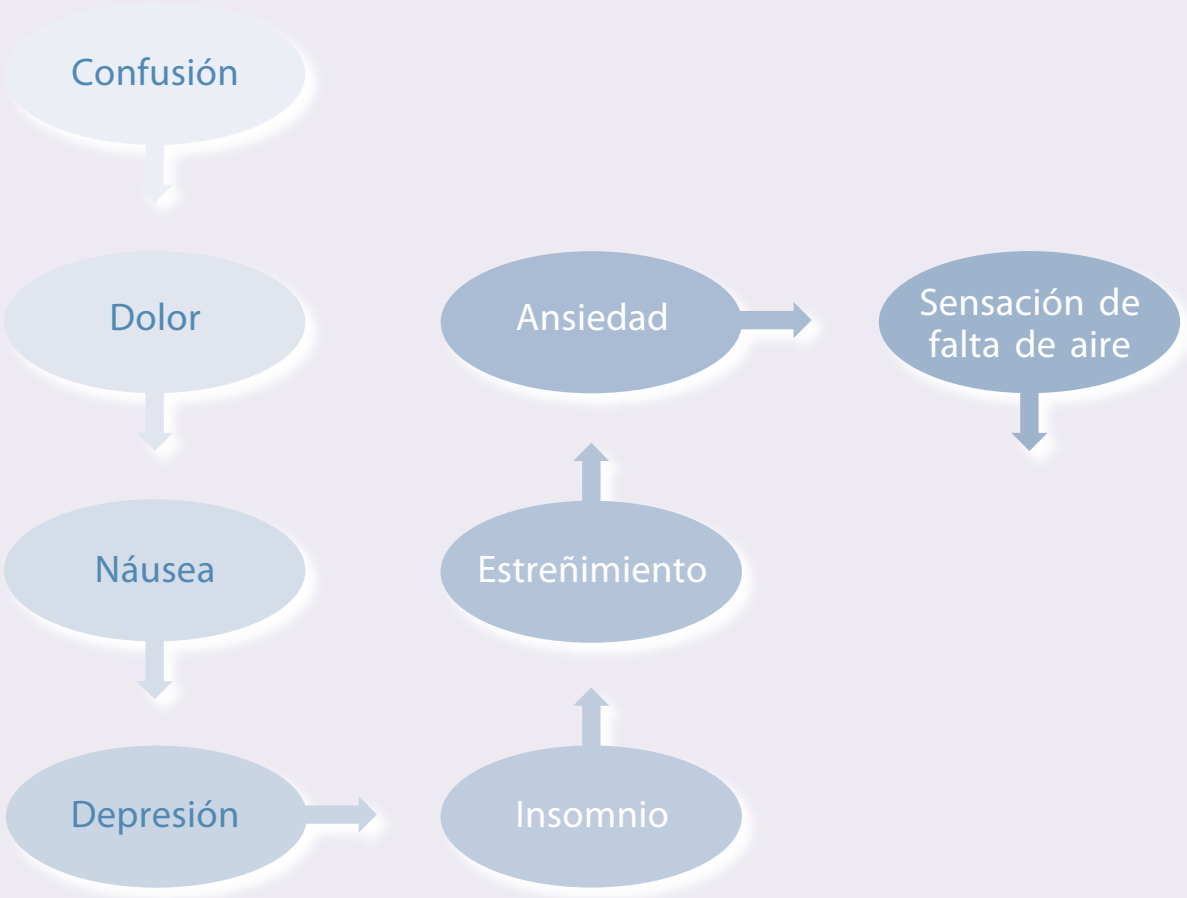
Proporcionar Cuidados Paliativos.

Esta alternativa implica identificar los síntomas que puede presentar su familiar con el objetivo de brindar tratamiento para **controlar estas molestias** ocasionadas por la enfermedad.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos de molestias que se pueden controlar y que ayudan a su familiar a estar lo menos incómodo posible:



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

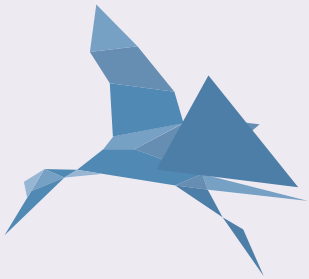
Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Atención brindada

Al llegar a esta consulta su familiar puede contar con una camilla para poder estar lo más cómodo posible.

Se cuenta con médicos especialistas, equipo de enfermería y con psicólogos entrenados para la atención especializada de pacientes al final de la vida como es el caso de su familiar.





GAPEA

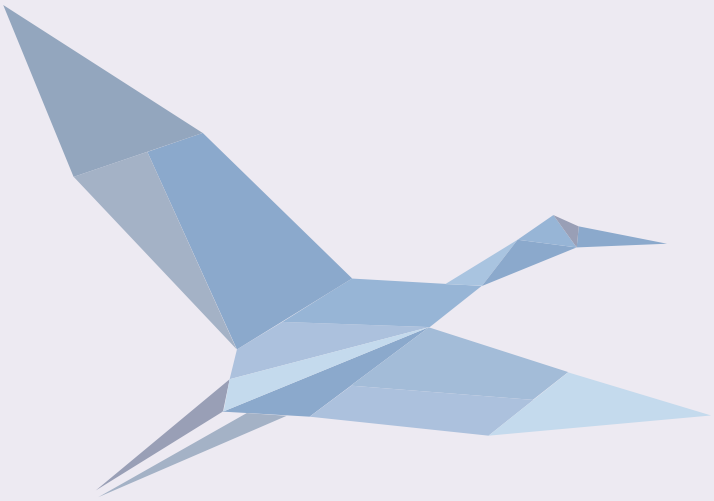
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en una consulta de cuidados paliativos?

Se le realizarán diversas preguntas a su familiar con el objetivo de reconocer las molestias o problemas que le esté generando la enfermedad y poder ofrecerle un tratamiento.

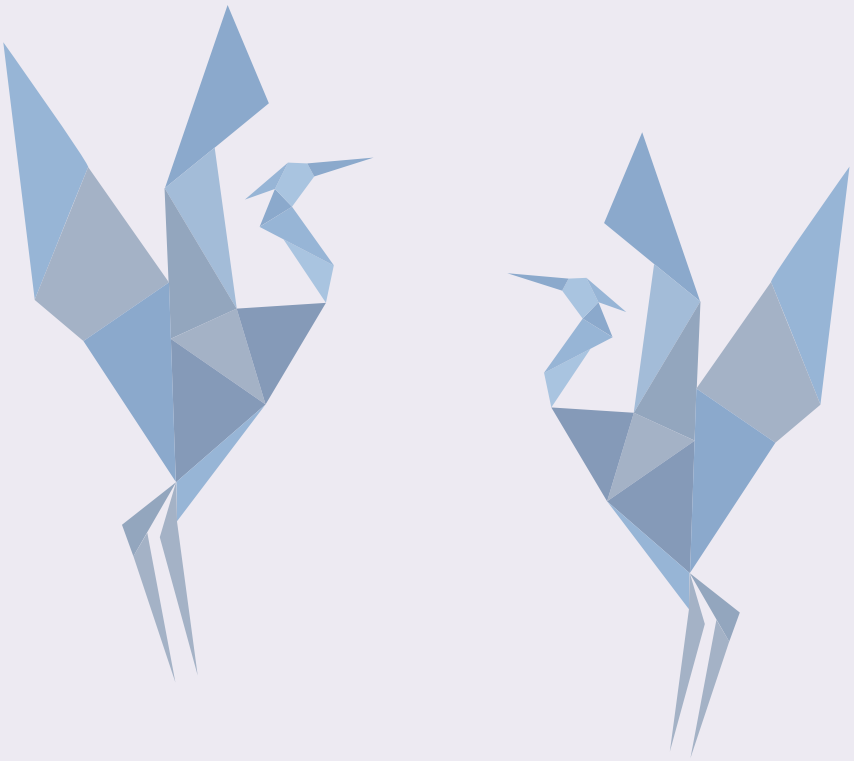


Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Identificación de necesidades

El paciente guiará al médico a decidir qué es lo que se necesita atender en términos de control de malestares a través de las preguntas que le realizará.

En los casos en donde su familiar no lo pueda hacer, usted podrá ayudarle al médico a reconocer aquellas cosas que se necesitan atender.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Cada cuánto asistirá?

Visitas cada semana o cada 15 días.

Darán indicaciones de tratamiento (medicamentos) para lo cual muchas veces las enfermeras brindan apoyo mediante un *"Cardex"* o un *"Diario de Medicamentos"* con el objetivo de que tenga claridad y pueda disminuir su preocupación por la forma en la que hay que hacerlo en casa.

Puede hacer todas las preguntas que desee para ayudarle a sentirse más tranquilo y confiado de la manera en la que hay que atender a su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en mi familiar?

Sabemos que es difícil observar que su familiar pueda sentirse mal tanto física como emocionalmente por la enfermedad que tiene.

A pesar de los tratamientos que pueda proveer el equipo de cuidados paliativos para controlar las molestias, debe saber que la enfermedad está presente y puede seguir generando problemas en su familiar.



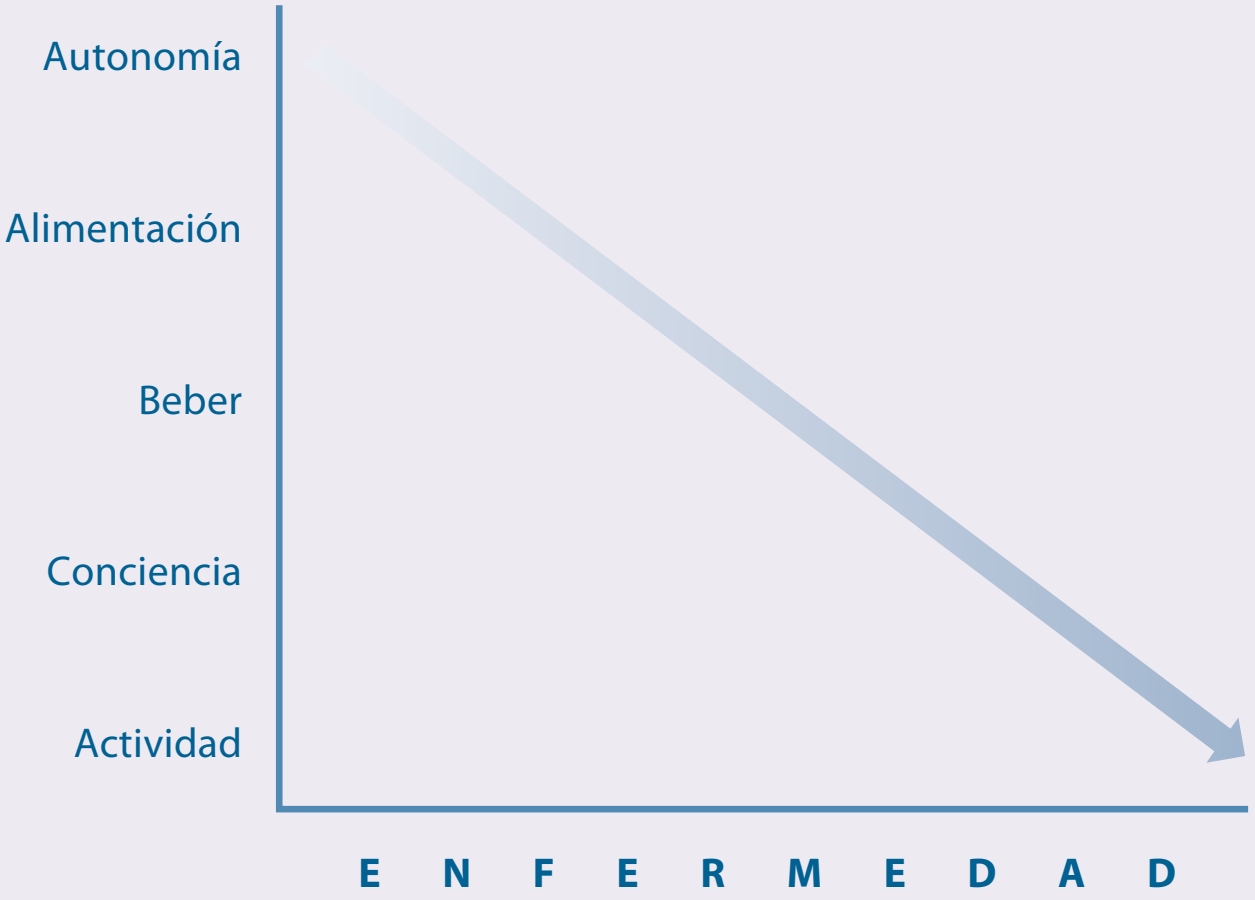
GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El proceso natural de la enfermedad:



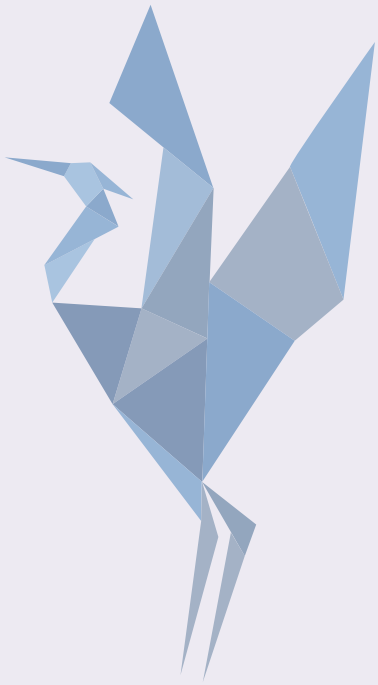
GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

Como parte de este avance continuo de la enfermedad existe una condición que se llama *Delirium o Estado de Confusión* que se presenta con frecuencia en los pacientes como su familiar y que vale la pena que conozca para que lo pueda identificar si se presenta.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium o Estado de Confusión

Es una alteración de la conciencia en la que su familiar puede presentar:

Menor atención a las cosas de alrededor.

Dificultad para centrar, dirigir y mantener la atención.

Problemas de memoria, alteración del lenguaje, o escuchar, ver, sentir u oler cosas que los demás no perciben.

Inicia de forma rápida.

Puede ser muy cambiante y es una situación diferente a la de su estado habitual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

- No le hace caso cuando le habla.
- Está inquieto.
- Distraído.
- Se le olvidan las cosas.
- No sabe dónde está.
- Parece confundido.
- Oye o ve cosas que no existen.
- Tiene momentos buenos y momentos malos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar presente estos síntomas:

- Piense que es parte de la enfermedad.
- No significa que su familiar esté loco.
- Avise al médico de cuidados paliativos.
- Puede tratarse y controlarse con medicamentos y otras estrategias.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Medidas para delirium:

Las siguientes medidas pueden ayudar a orientar a su paciente:

- Durante el día mantenga abiertas las cortinas de sus ventanas y ciérrelas durante la noche.
- Si su familiar tiene sueño de moderado a intenso durante el día, permita tome siestas que no excedan 30 minutos y evite que duerma por periodos prolongados.
- Favorezca actividades recreativas como juegos de mesa y manualidadades.
- Favorezca en su familiar técnicas liberadoras de estrés (escuchar música, ver TV etc.).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar curse con delirium o confusión deberá aumentar la frecuencia con la que lleve a cabo estas estrategias que le ayuden a reorientarse en tiempo, espacio y persona.

- Tenga a la vista de su familiar un reloj y calendario.
- Recuérdele a su familiar en la mañana y noche: el día, la fecha, la hora, el lugar y la estación del año.
- Diríjase a él siempre por su nombre o como esté acostumbrado a llamarlo.
- Evite ambientes ruidosos y con luz artificial intensa.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

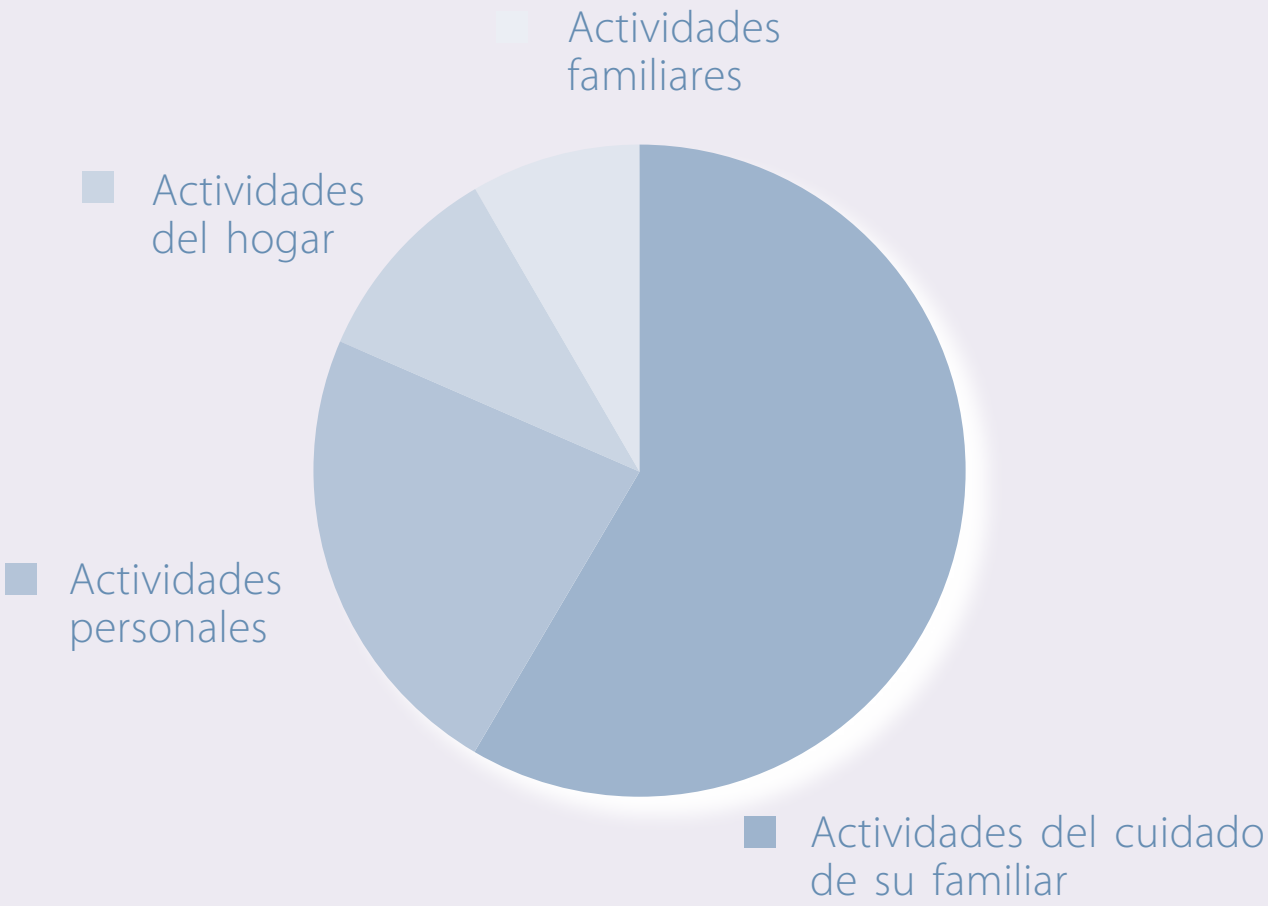
El papel de ser un Cuidador

En su vida cotidiana debe lidiar con:

- Actividades personales: escuela, trabajo, salud.
- Actividades del hogar: limpieza, comidas, pagos.
- Actividades familiares: cuidado de otros como hijos, cónyuges.
- Actividades del cuidado de su familiar: visitas al hospital, compra de medicamentos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un dia en su vida



¿Actividades de tiempo libre?

¿Actividades de descanso?

GAPEA

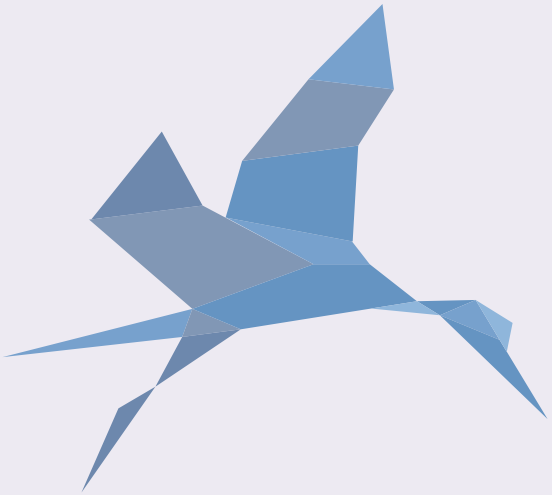
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como consecuencia de esto:

- Es normal sentir cansancio.
- Puede afectarse su estado de ánimo.
- Su energía puede estar disminuida.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando nos dicen:

"Tómate tiempo para ti mismo(a)"

Usted podría pensar:

- *"Hay cosas más importantes."*
- *"No entienden mi situación, si la entendieran no me pedirían otorgar un tiempo del día para mí."*
- *"Parece fácil pero… ¿Cómo encuentro el tiempo?"*
- *"¿Quién hará las cosas si yo me tomo tiempo para descansar o distraerme?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Por las múltiples demandas que deben atender los cuidadores como usted es común que presenten pensamientos que lo hagan sentirse mal como:

- *"Estoy harto."*
- *"Ya no quiero hacer esto."*
- *"Quisiera estar en otro lado."*

Sentirse así no tiene que ver con el cariño que le tiene a su familiar.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando piense cosas como esto:

- *"Un buen cuidador nunca se siente cansado o molesto."*

- *"Es egoísta pensar en mí cuando mi familiar está tan enfermo."*

Tómese un tiempo para reflexionar y recuerde que estos pensamientos pueden hacerlo sentir muy mal y culpable sin tomar en cuenta que ha estado sometido a mucho estrés, que tiene cansancio físico y además está pasando por un momento sumamente difícil que le genera muchas emociones.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Debe estar bien para cuidar bien:

- Mientras menos cansado(a) esté mejor podrá proporcionar los cuidados a su familiar.
- Mientras menos estresado esté podrá tener mayor tolerancia y comprensión hacia su familiar.
- En la medida de lo posible continúe con las actividades importantes de su vida diaria (trabajo, hijos, etc.) que le brinden seguridad.
- Mantenerse lo más saludable posible evitará que usted se enferme y que la situación se complique aún más.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Importancia de su cuidado

Consecuencias de no cuidarse:

- Sentir tensión muscular.
- Sentirse fatigado y sin energía.
- Sentirse más agobiado y estresado.
- Tener más momentos de descontrol o explosión emocional, lo que puede producir:
    - Problemas maritales.
    - Problemas con los hijos.
    - Problemas con otros miembros de su familia.
    - Problemas laborales.
    - Depresión y/o ansiedad.
    - Problemas de sueño.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para su cuidado

Existen cosas que puede hacer para cuidarse física y psicológicamente:

- Alimentación.
- Descansar. Pedir apoyo.
- Momentos en donde le pueden apoyar y usted no se deja.
- Tiempo fuera.
- Nombrar a un responsable de la información.
- Nombrar a un responsable de la ayuda.
- Momentos para distracción.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuide su alimentación

- En muchas ocasiones, por tener que salir con rapidez de casa o estar haciendo otras cosas, no toma sus alimentos de manera adecuada lo que puede llevarle a sentirse mareada(o), irritable, con dolor de estómago o sentir malestar general.

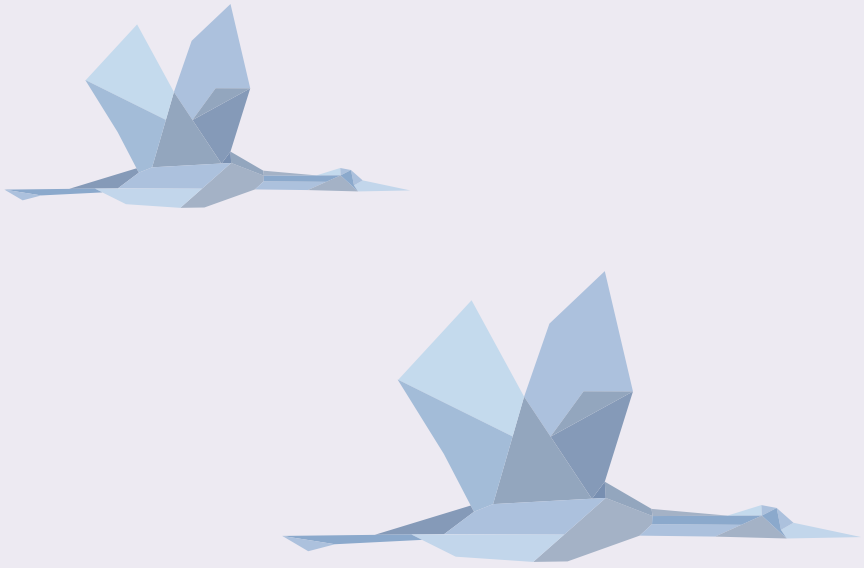
- Estas situaciones pueden empezar a suceder de forma más habitual ocasionándole un problema mayor en su salud.

- Esto se hace aún más serio si usted presenta alguna enfermedad como presión alta o baja, diabetes, enfermedades del corazón, sobrepeso u obesidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un ejemplo de lo que puede ocurrir si no empieza a cuidarse es:

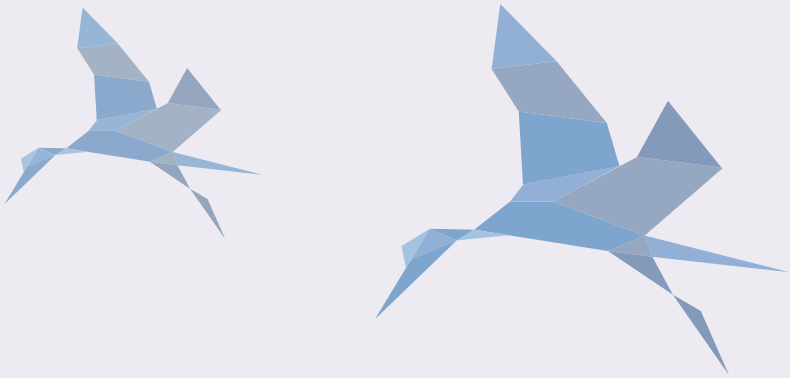
- Al estar en el hospital con su familiar, puede sentirse tan mal que necesite atención médica, lo cual puede complicar la asistencia a la consulta de su familiar o sentirse mal por no haber estado presente.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para el cuidado de mi familiar

Enf. Leticia Tlatempa
Cuidados de Confort



- ## Cuidados de Confort
  - Ayuda a prevenir el deterioro del cuerpo, auxiliar en el tratamiento de síntomas y favorecer su auto-estima.
  - Pueden ser proporcionados por todos los miembros de la familia.

GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Higiene: el baño
  - Proporcionar baño diario en regadera o en cama (baño de esponja) con jabón neutro, retirando por completo residuos de jabón.
  - Regadera: Evite dejar solo a su familiar durante el baño.
  - Si su familiar está muy débil o muy dormido se recomienda dar baño de esponja en su cama.
  - Secar la piel, en especial en los pliegues.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Cuidado de la piel
  - Lubricar la piel con crema hidratante tres veces al día (Lubriderm o Eucerín).
  - Dar masajes circulares en brazos y piernas.
  - Limar las uñas de manos y pies.

- ## Cuidado de los ojos
  - Uso de lagrimas artificiales en caso de sequedad de los ojos (2 gotas en cada ojo cada 4 horas).

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

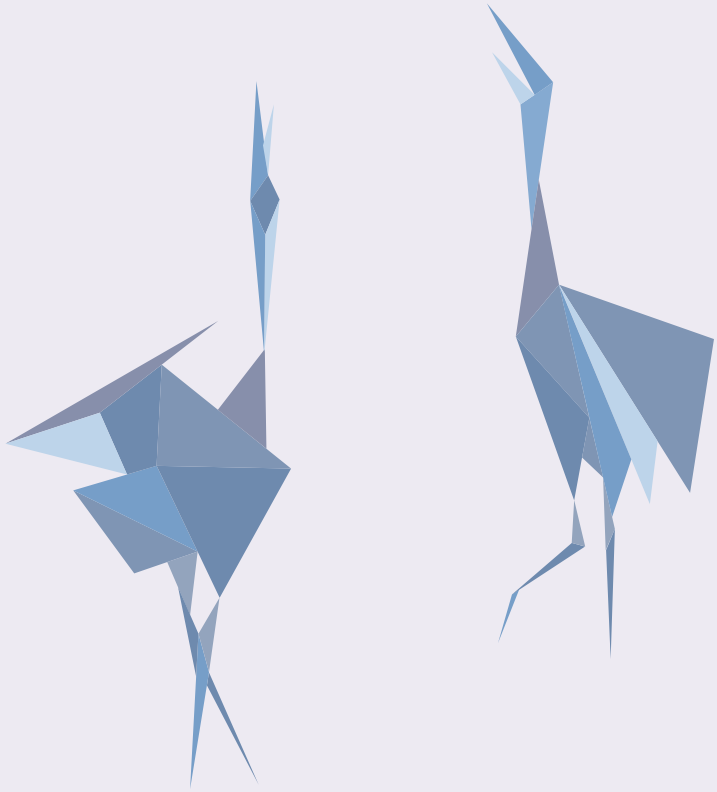
- ## Cuidados de la boca
  - Aseo de la boca tres veces al día o después de cada alimento. Cepille encías, dientes, paladar y lengua tres veces al día con pasta dental (cepillo dental suave).
  - Hidratar la boca realizando enjuagues con té de manzanilla sin azúcar o disparos con atomizador, 3-4 veces al día.
  - Lubricar los labios cada vez que sea necesario.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Alimentación e hidratación
  - No forzar el consumo de alimentos o líquidos.
  - Si observa a su familiar muy dormido o muy débil. debe evitar darle alimentos o líquidos.
  - Si su familiar está despierto, debe sentarlo.
  - Favorecer comidas en pequeñas cantidades en diferentes horarios.
  - Líquidos de acuerdo a la indicación médica o a tolerancia.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Evacuaciones
  - Llevar un registro de la frecuencia de las evacuaciones y de la orina.
  - Si su familiar no orina en 12 horas, debe comunicarse a la clínica.
  - Vigilar evacuación (en caso de estreñimiento tomar laxantes indicados por su medico).



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

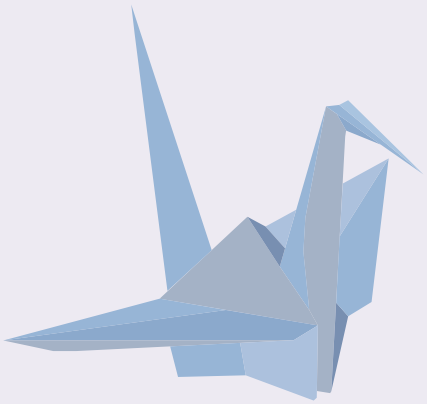
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- ## Cambios posturales
  - Evitar que su familiar esté todo el día en la cama, y tratar de que la use solo para dormir.
  - Ayudar a su paciente a sentarse en un sillón o reposet cómodo diariamente y evite dejarlo solo.
  - Ayudar a cambiar de posición cada dos o tres horas para prevenir la formación de úlceras.
  - Utilizar almohadillas para elevar la cabeza, los brazos y las piernas.
  - Si al cambiarlo de posición observa zonas de la piel enrojecidas evite masajearlas.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- El entorno
  - Favorecer un ambiente ventilado, iluminado y en orden.



Los cuidados de confort
son fáciles de seguir en casa
pero pueden ser agotadores
por lo que se requiere de la ayuda
de toda la familia.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad y el papel de ser un Cuidador

pagina 833



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad

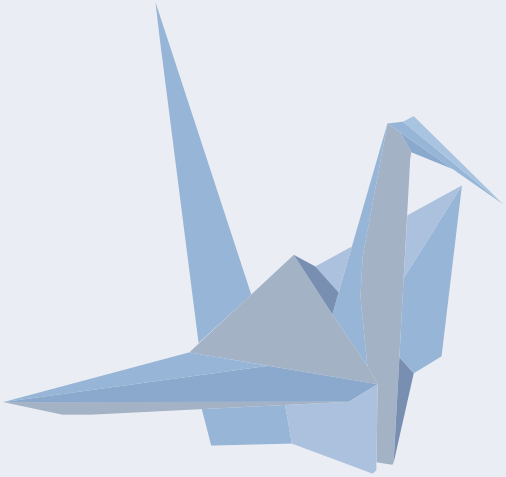
Sabemos que es difícil observar que su familiar está molesto por las consecuencias que le produce una enfermedad como la que tiene.

A pesar de los tratamientos que pueda proveer el equipo médico, debe saber que la enfermedad está presente y puede continuar generando problemas en su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué es lo que sí se puede hacer?

Esta alternativa implica identificar los síntomas que puede presentar su familiar con el objetivo de brindar tratamiento para **controlar estas molestias** ocasionadas por la enfermedad.



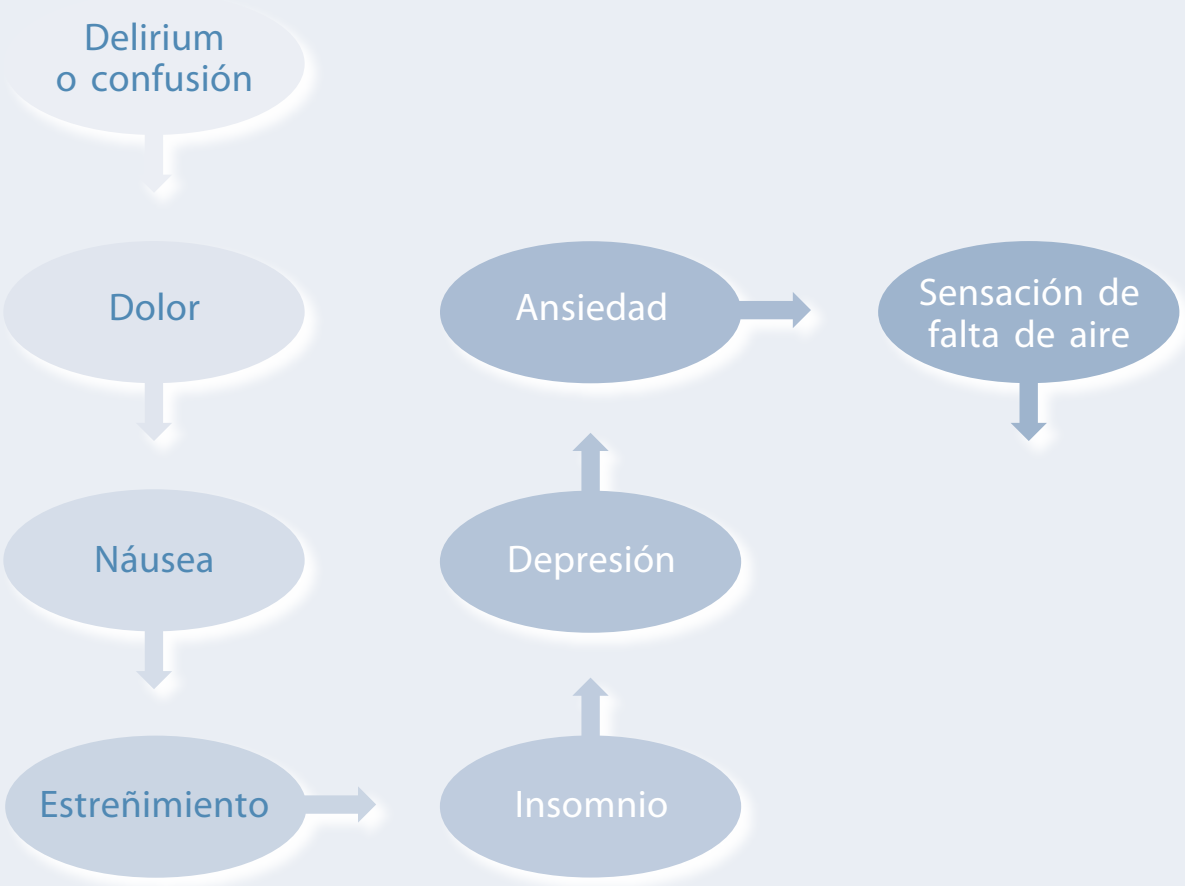
GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos de molestias que se pueden controlar y que ayudan a su familiar a estar lo menos incómodo posible:



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium o Estado de confusión

Es una alteración de la conciencia en la que su familiar puede presentar:

Menor atención a las cosas de alrededor.

Dificultad para centrar, dirigir y mantener la atención.

Problemas de memoria, alteración del lenguaje, o escuchar, ver, sentir u oler cosas que los demás no perciben.

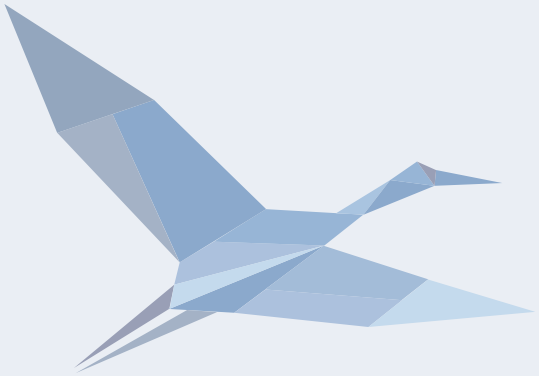
Inicia de forma rápida.

Puede ser muy cambiante y es una situación diferente a la de su estado habitual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar presente estos síntomas:

- Recuerde que es parte de la enfermedad.
- No significa que su familiar esté loco.
- Avise a su médico de inmediato.
- Puede tratarse y controlarse con medicamentos y otras estrategias.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

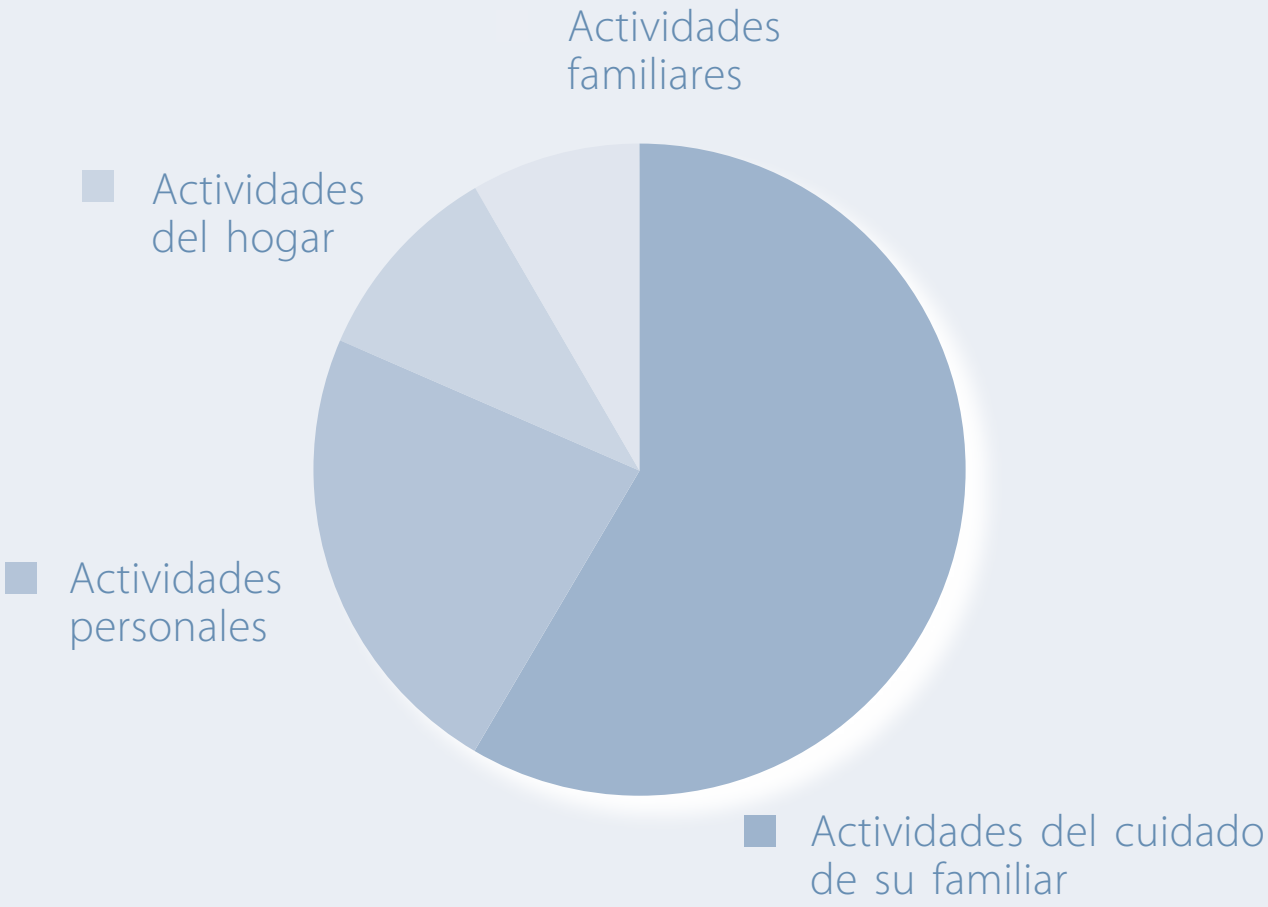
El papel de ser un Cuidador

En su vida cotidiana debe lidiar con:

- Actividades personales: escuela, trabajo, salud.
- Actividades del hogar: limpieza, comidas, pagos.
- Actividades familiares: cuidado de otros como hijos, cónyuges.
- Actividades del cuidado de su familiar: visitas al hospital, compra de medicamentos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un dia en su vida



¿Actividades de tiempo libre?

¿Actividades de descanso?

GAPEA

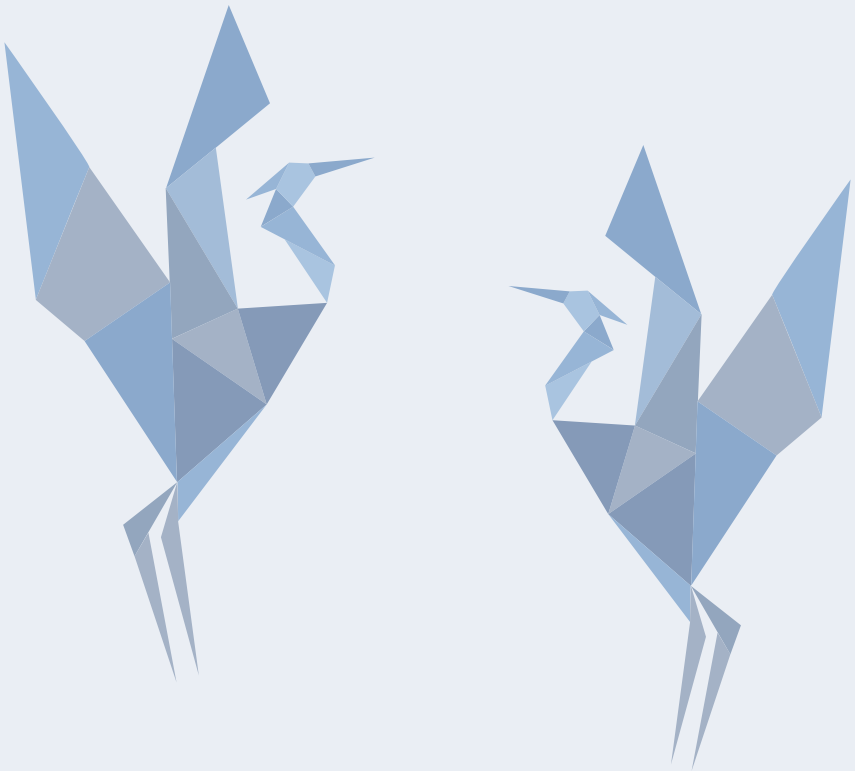
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como consecuencia de esto:

- Es normal sentir cansancio.
- Puede afectarse su estado de ánimo.
- Su energía puede estar disminuida.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando nos dicen:

"Tómate tiempo para ti mismo(a)"

Usted podría pensar:

- *"Hay cosas más importantes."*
- *"No entienden mi situación, si la entendieran no me pedirían otorgar un tiempo del día para mí."*
- *"Parece fácil pero… ¿Cómo encuentro el tiempo?"*
- *"¿Quién hará las cosas si yo me tomo tiempo para descansar o distraerme?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Evite pensar cosas como:

- *"Un buen cuidador nunca se siente cansado o molesto."*
- *"Es egoísta pensar en mí cuando mi familiar está tan enfermo."*



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Pensamientos que me pueden hacer sentir mal o culpable:

- *"Estoy harto."*
- *"Ya no quiero hacer esto."*
- *"Quisiera estar en otro lado."*

Sentirse así
no tiene que ver con el cariño
que le tiene a su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Importancia de su cuidado

Cosas que pueden ocurrir por no cuidarse:

- Sentir tensión muscular.
- Sentirse fatigado y sin energía.
- Sentirse más agobiado y estresado.
- Tener más momentos de descontrol o explosión emocional, lo que puede producir:
    - Problemas maritales.
    - Problemas con los hijos.
    - Problemas con otros miembros de su familia.
    - Problemas laborales.
    - Depresión y/o ansiedad.
    - Problemas de sueño.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para su cuidado

Existen cosas que puede hacer para cuidarse física y psicológicamente:

- Alimentación.
- Descansar. Pedir apoyo.
- Momentos en donde le pueden apoyar y usted no se deja.
- Tiempo fuera.
- Nombrar a un responsable de la información.
- Nombrar a un responsable de la ayuda.
- Momentos para distracción.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuide su alimentación

- En muchas ocasiones, por tener que salir con rapidez de casa o estar haciendo otras cosas, no toma sus alimentos de manera adecuada lo que puede llevarle a sentirse mareada(o), irritable, con dolor de estómago o sentir malestar general.

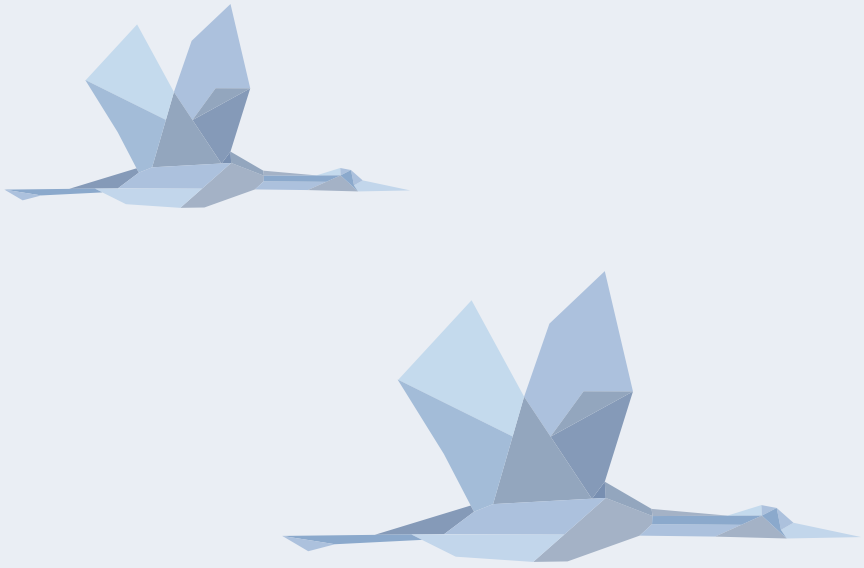
- Estas situaciones pueden empezar a suceder de forma más habitual lo que puede generar un problema mayor en su salud que puede ser más que algo pasajero.

- Esto se hace aún más serio si usted presenta alguna enfermedad como presión alta o baja, diabetes, enfermedades del corazón, sobrepeso u obesidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

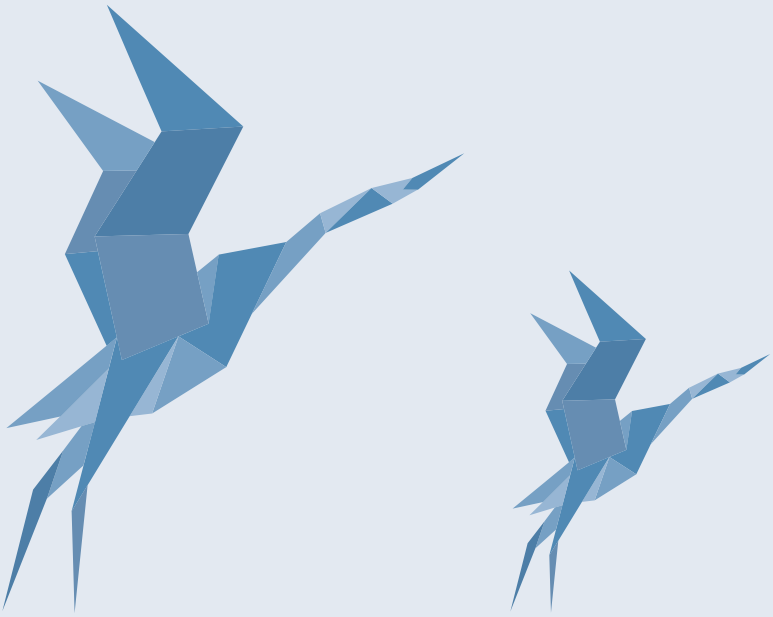
Un ejemplo de lo que puede ocurrir si no empieza a cuidarse es:

- Al estar en el hospital con su familiar, puede sentirse tan mal que necesite atención médica, lo cual puede complicar la asistencia a la consulta de su familiar o sentirse mal por no haber estado presente.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad y el papel de ser un Cuidador



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad

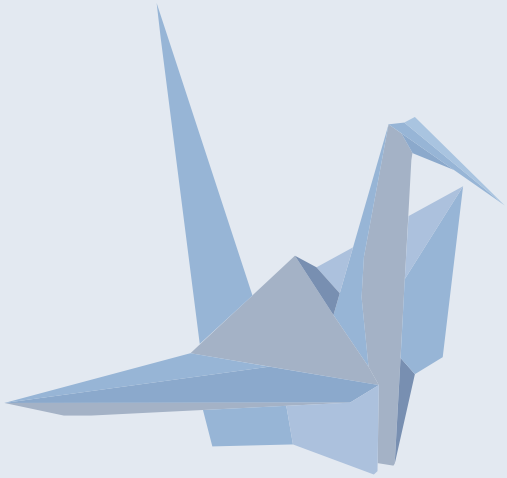
Sabemos que es difícil observar que su familiar está molesto por las consecuencias que le produce una enfermedad como la que tiene.

A pesar de los tratamientos que pueda proveer el equipo médico, debe saber que la enfermedad está presente y puede continuar generando problemas en su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué es lo que sí se puede hacer?

Esta alternativa implica identificar los síntomas que puede presentar su familiar con el objetivo de brindar tratamiento para controlar estas molestias ocasionadas por la enfermedad.



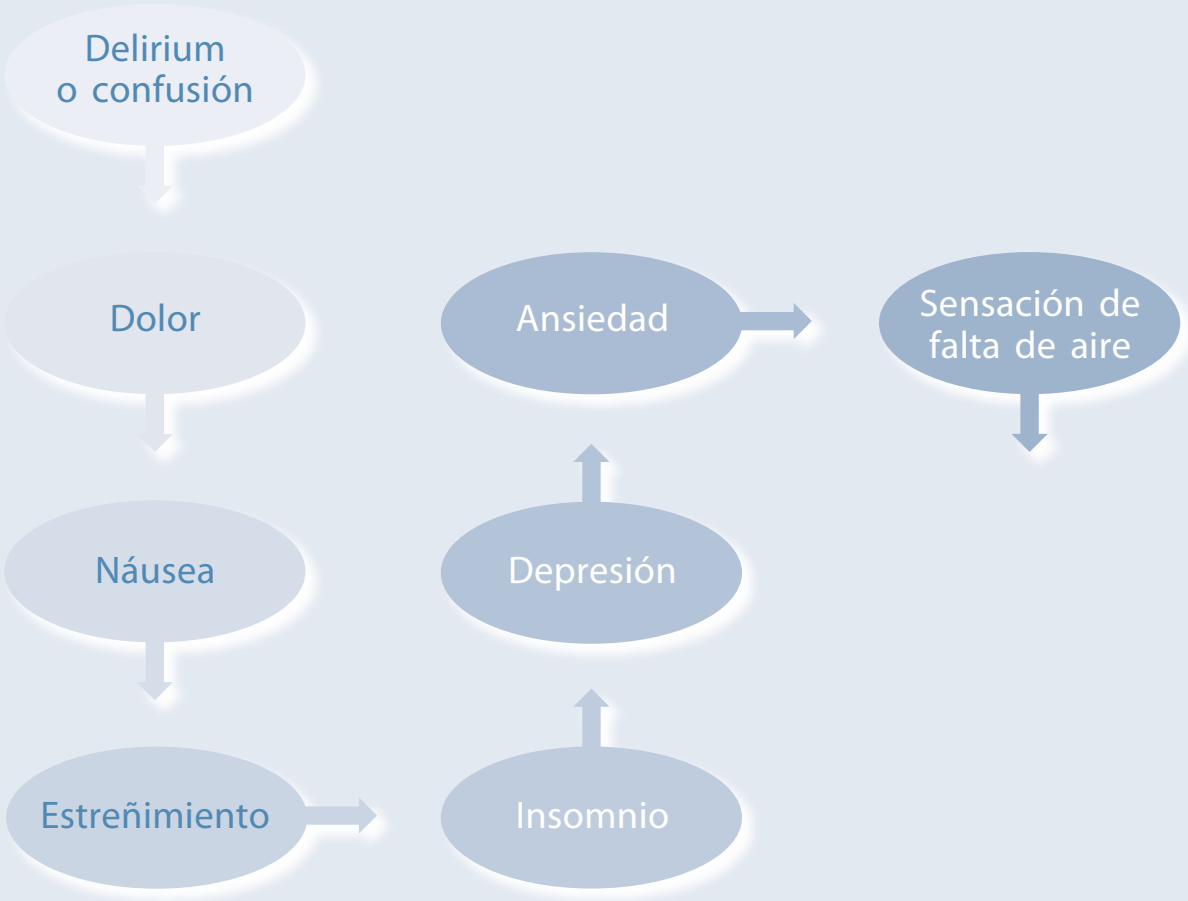
GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos de molestias que se pueden controlar y que ayudan a su familiar a estar lo menos incómodo posible:

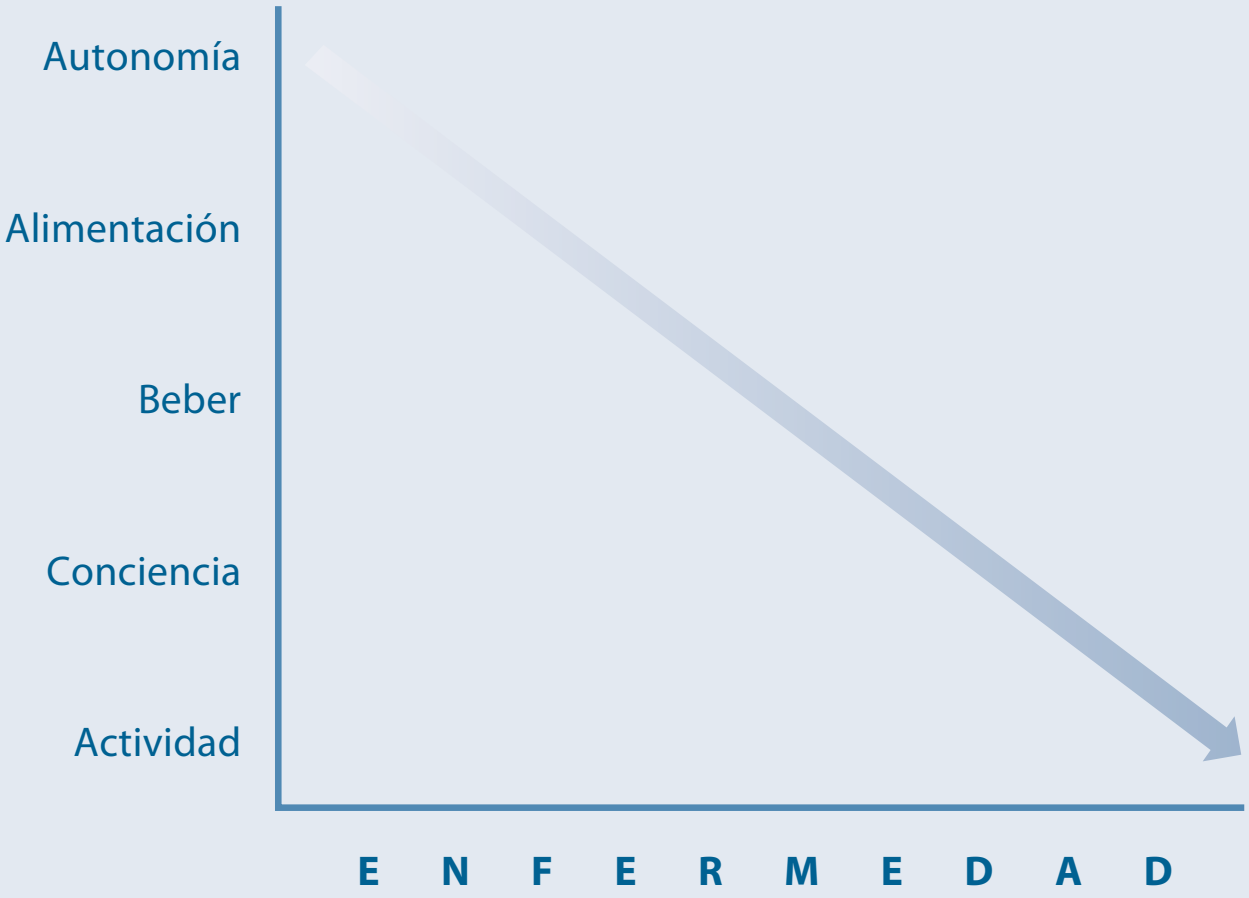


GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El proceso natural de la enfermedad



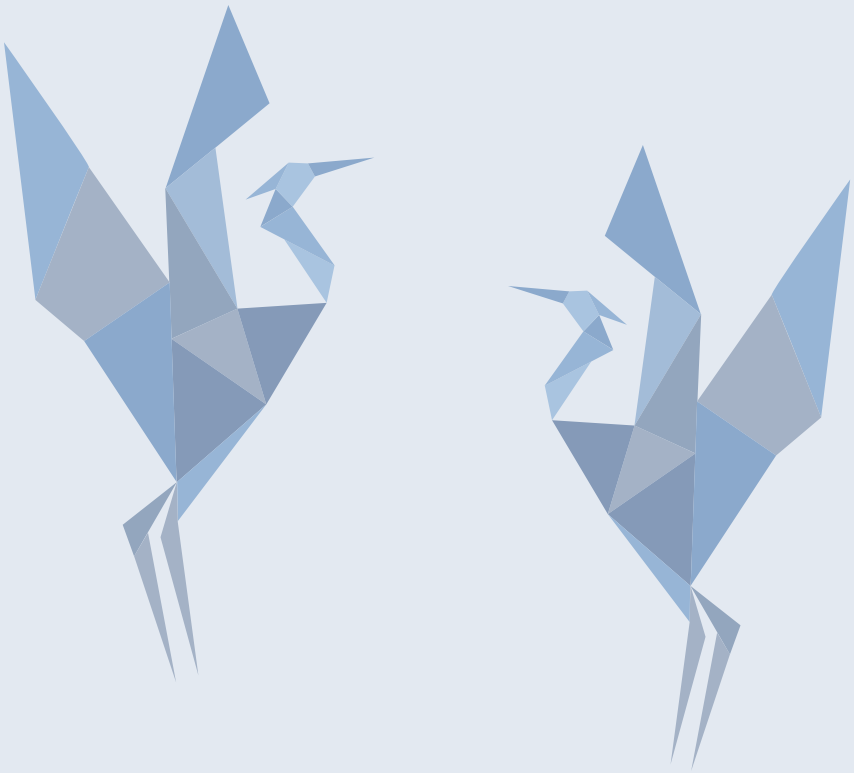
GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como parte de este avance continuo de la enfermedad existe una condición que se llama *Delirium o Estado de Confusión* que se presenta con frecuencia en los pacientes.

Vale la pena que lo conozca para que pueda identificar si se presenta.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium o Estado de confusión

Es una alteración de la conciencia en la que su familiar puede presentar:

Menor atención a las cosas de alrededor.

Dificultad para centrar, dirigir y mantener la atención.

Problemas de memoria, alteración del lenguaje, o escuchar, ver, sentir u oler cosas que los demás no perciben.

Inicia de forma rápida.

Puede ser muy cambiante y es una situación diferente a la de su estado habitual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

- No le hace caso cuando le habla.
- Está inquieto.
- Distraído.
- Se le olvidan las cosas.
- No sabe dónde está.
- Parece confundido.
- Oye o ve cosas que no existen.
- Tiene momentos buenos y momentos malos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar presente estos síntomas:

- Piense que es parte de la enfermedad.
- No significa que su familiar esté loco.
- Avise al médico.
- Puede tratarse y controlarse con medicamentos y otras estrategias.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Medidas para delirium:

Las siguientes medidas pueden ayudar a orientar a su paciente:

- Diríjase a su paciente por su nombre o como esté acostumbrado/a a llamarlo.
- Durante el día mantenga abiertas las cortinas de sus ventanas y ciérrelas durante la noche.
- Si tiene sueño de moderado a intenso durante el día, permita tome siestas de 30 minutos y evite que duerma por periodos prolongados.
- Evite ambientes ruidosos y con luz artificial intensa.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Favorezca actividades recreativas como juegos de mesa y manualidadades.
- Recuérdele a su familiar en la mañana y noche: el día, la fecha, la hora, el lugar y la estación del año.
- Deje cerca de su familiar un reloj y calendario.
- En caso de que su familiar curse con delirium o confusión deberá aumentar la frecuencia con la que lleve a cabo estas estrategias que le ayuden a reorientarse en tiempo, espacio y persona.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

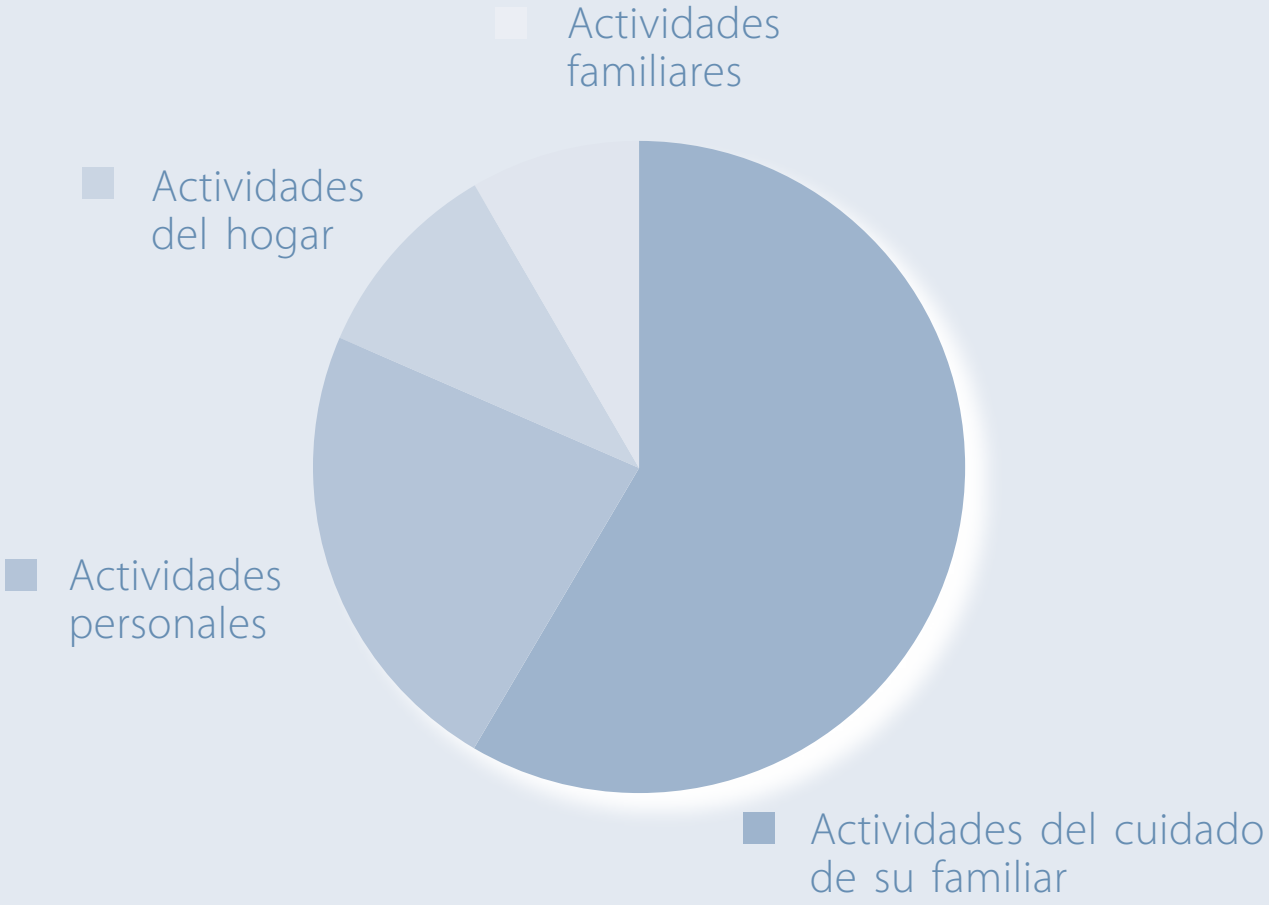
El papel de ser un Cuidador

En su vida cotidiana debe lidiar con:

- Actividades personales: escuela, trabajo, salud.
- Actividades del hogar: limpieza, comidas, pagos.
- Actividades familiares: cuidado de otros como hijos, cónyuges.
- Actividades del cuidado de su familiar: visitas al hospital, compra de medicamentos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un dia en su vida



¿Actividades de tiempo libre?

¿Actividades de descanso?

GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como consecuencia de esto:

- Es normal sentir cansancio.
- Puede afectarse su estado de ánimo.
- Su energía puede estar disminuida.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando nos dicen:

"Tómate tiempo para ti mismo(a)"

Usted podría pensar:

- *"Hay cosas más importantes."*
- *"No entienden mi situación, si la entendieran no me pedirían otorgar un tiempo del día para mí."*
- *"Parece fácil pero… ¿Cómo encuentro el tiempo?"*
- *"¿Quién hará las cosas si yo me tomo tiempo para descansar o distraerme?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Pensamientos que me pueden hacer sentir mal o culpable:

- *"Estoy harto."*
- *"Ya no quiero hacer esto."*
- *"Quisiera estar en otro lado."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sentirse así no tiene que ver con el cariño que le tiene a su familiar.

Evite pensar cosas como:

- *"Un buen cuidador nunca se siente cansado o molesto."*
- *"Es egoísta pensar en mí cuando mi familiar está tan enfermo."*



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Importancia de su cuidado

Consecuencias de no cuidarse:

- Sentir tensión muscular.
- Sentirse fatigado y sin energía.
- Sentirse más agobiado y estresado.
- Tener más momentos de descontrol o explosión emocional, lo que puede producir:
    - Problemas maritales.
    - Problemas con los hijos.
    - Problemas con otros miembros de su familia.
    - Problemas laborales.
    - Depresión y/o ansiedad.
    - Problemas de sueño.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para su cuidado

Existen cosas que puede hacer para cuidarse física y psicológicamente:

- Alimentación.
- Descansar. Pedir apoyo.
- Momentos en donde le pueden apoyar y usted no se deja.
- Tiempo fuera.
- Nombrar a un responsable de la información.
- Nombrar a un responsable de la ayuda.
- Momentos para distracción.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuide su alimentación

- En muchas ocasiones, por tener que salir con rapidez de casa o estar haciendo otras cosas, no toma sus alimentos de manera adecuada lo que puede llevarle a sentirse mareada(o), irritable, con dolor de estómago o sentir malestar general.

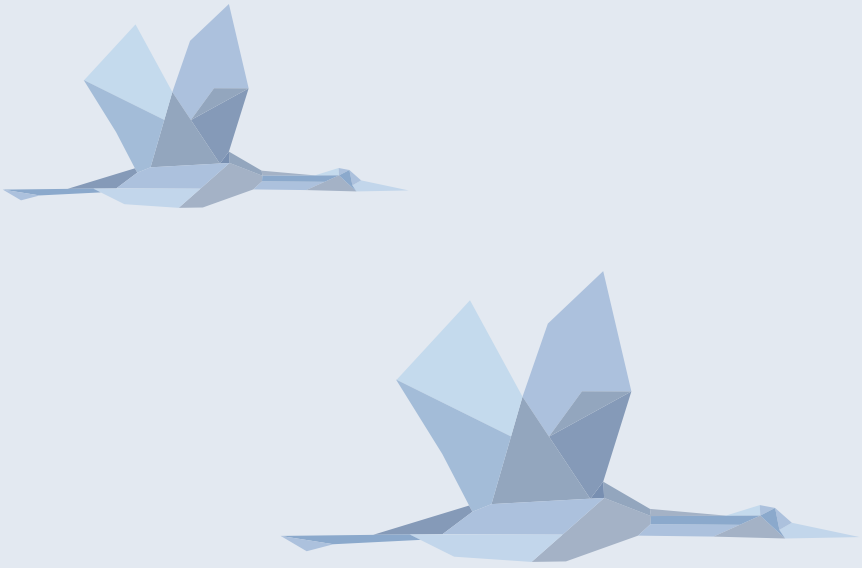
- Estas situaciones pueden empezar a suceder de forma más habitual ocasionándole un problema mayor en su salud.

- Esto se hace aún más serio si usted presenta alguna enfermedad como presión alta o baja, diabetes, enfermedades del corazón, sobrepeso u obesidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un ejemplo de lo que puede ocurrir si no empieza a cuidarse es:

- Al estar en el hospital con su familiar, puede sentirse tan mal que necesite atención médica, lo cual puede complicar la asistencia a la consulta de su familiar o sentirse mal por no haber estado presente.



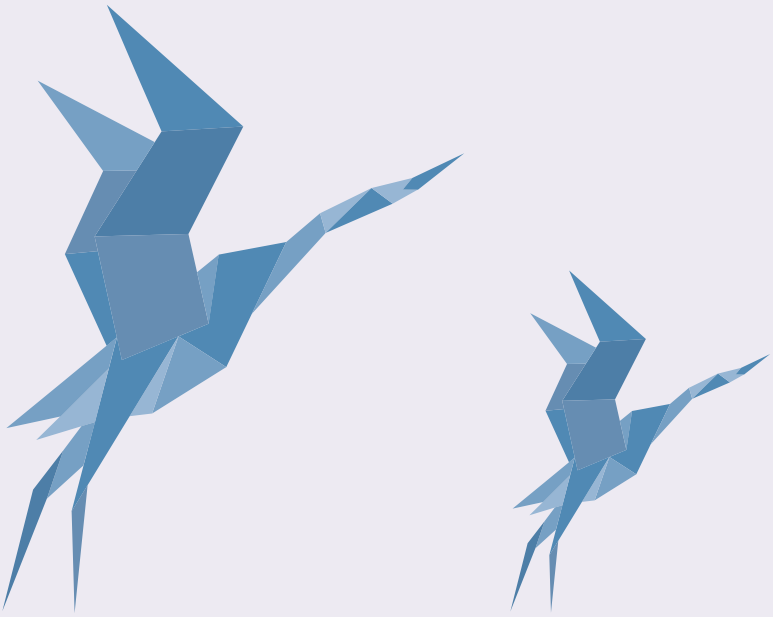
GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad y el papel de ser un Cuidador



GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Entendiendo la enfermedad

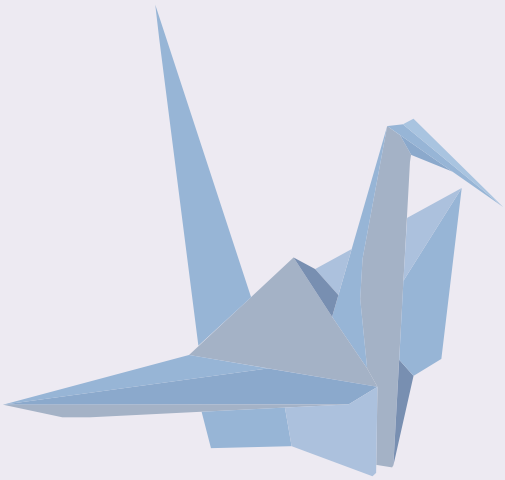
Sabemos que es difícil observar que su familiar está molesto por las consecuencias que le produce una enfermedad como la que tiene.

A pesar de los tratamientos que pueda proveer el equipo médico, debe saber que la enfermedad está presente y puede continuar generando problemas en su familiar.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

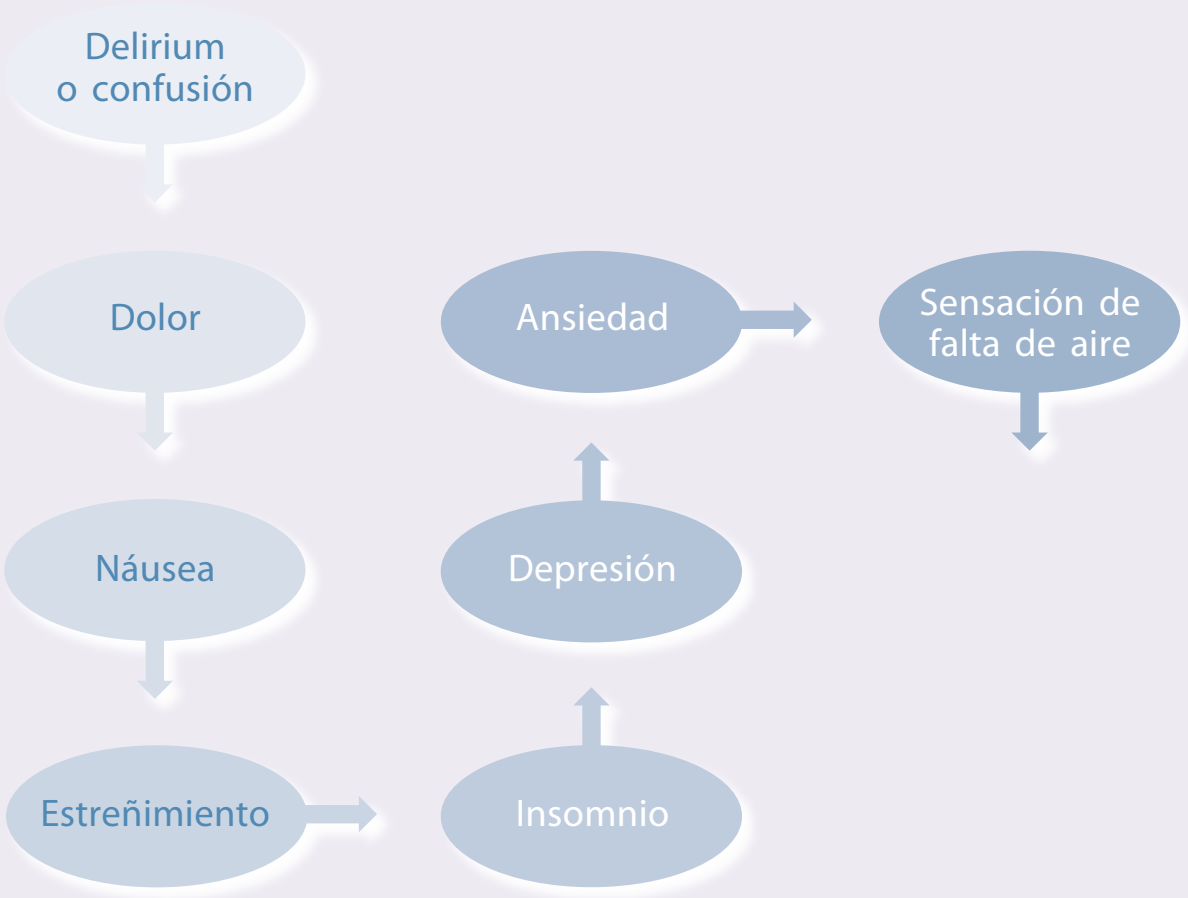
¿Qué es lo que sí se puede hacer?

Esta alternativa implica identificar los síntomas que puede presentar su familiar con el objetivo de brindar tratamiento para **controlar estas molestias** ocasionadas por la enfermedad.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ejemplos de molestias que se pueden controlar y que ayudan a su familiar a estar lo menos incómodo posible:



GAPEA

Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

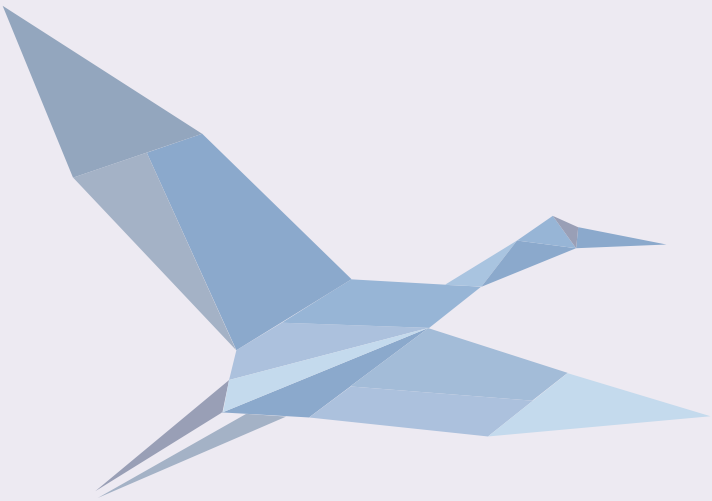
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

¿Qué esperar en mi familiar?

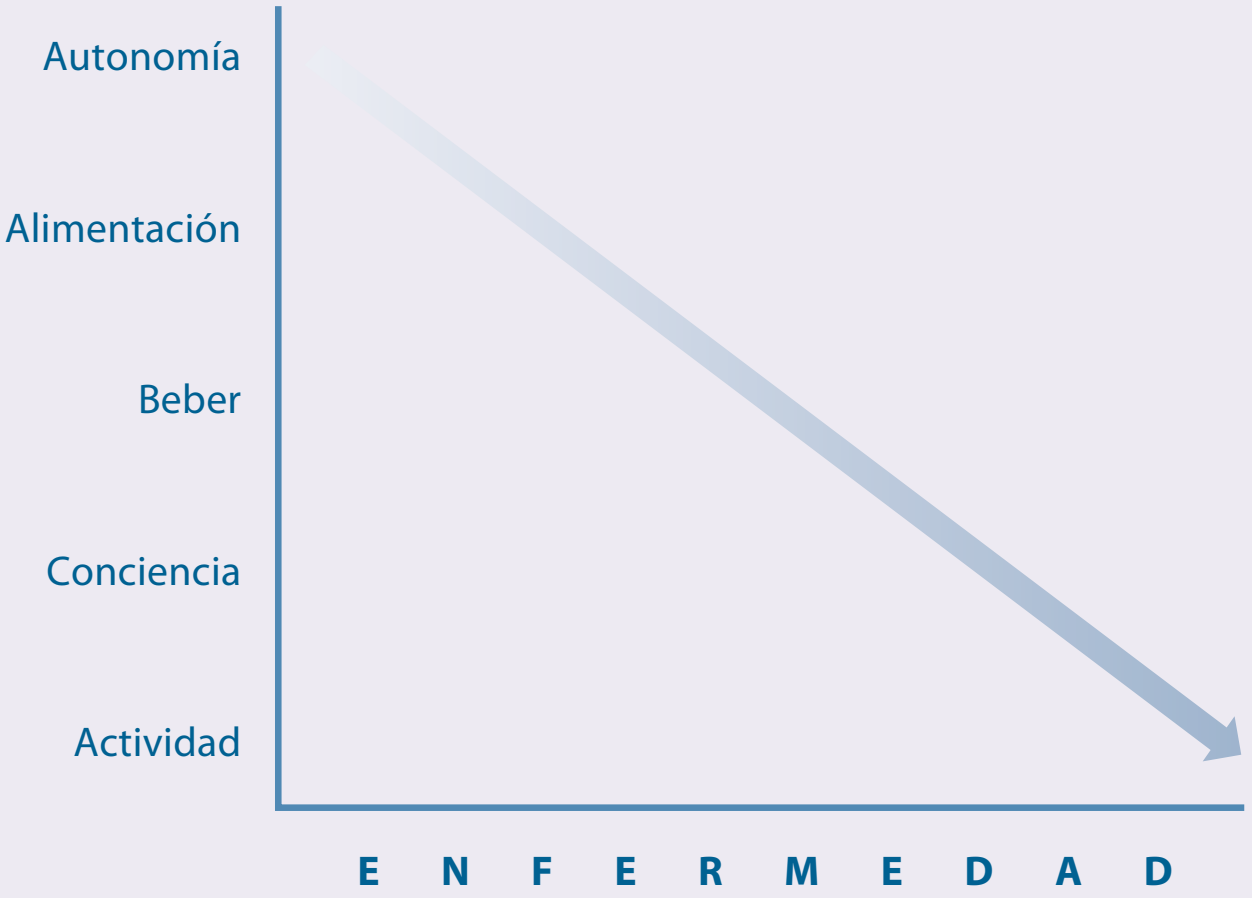
Sabemos que es difícil observar que su familiar pueda sentirse mal tanto física como emocionalmente por la enfermedad que tiene.

A pesar de los tratamientos que pueda proveer el equipo de soporte sintomático para controlar las molestias, debe saber que la enfermedad está presente y puede seguir generando problemas en su familiar.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

El proceso natural de la enfermedad



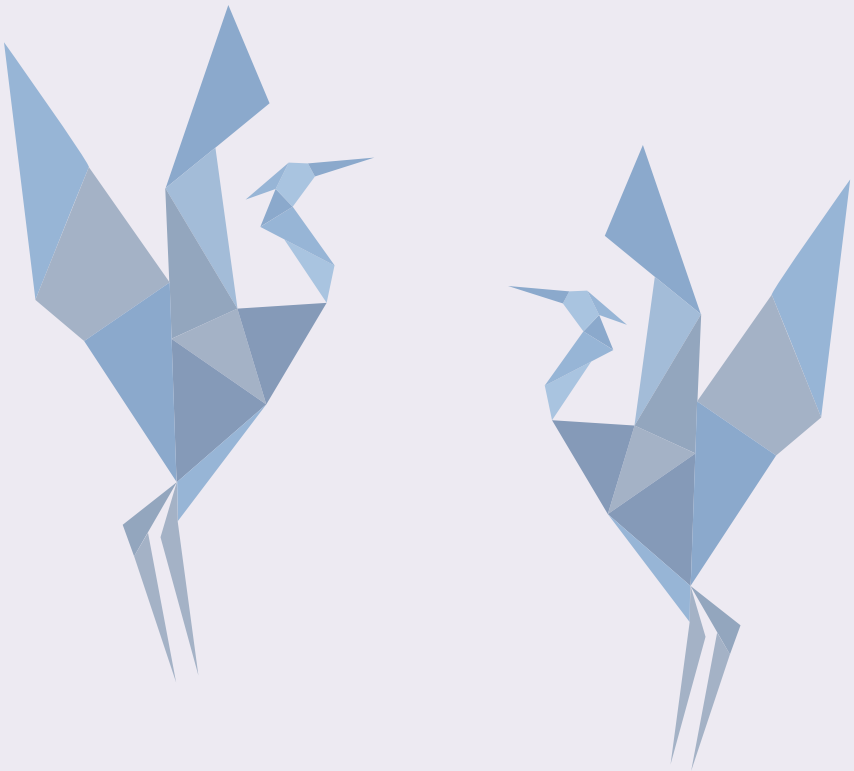
GAPEA
Grupo de Atención Psicosocial
para Pacientes con
Enfermedad Avanzada
y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como parte de este avance continuo de la enfermedad existe una condición que se llama *Delirium o Estado de Confusión* que se presenta con frecuencia en los pacientes.

Vale la pena que lo conozca para que pueda identificar si se presenta.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Delirium o Estado de confusión

Es una alteración de la conciencia en la que su familiar puede presentar:

Menor atención a las cosas de alrededor.

Dificultad para centrar, dirigir y mantener la atención.

Problemas de memoria, alteración del lenguaje, o escuchar, ver, sentir u oler cosas que los demás no perciben.

Inicia de forma rápida.

Puede ser muy cambiante y es una situación diferente a la de su estado habitual.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Lo que puede observar en su familiar:

- No le hace caso cuando le habla.
- Está inquieto.
- Distraído.
- Se le olvidan las cosas.
- No sabe dónde está.
- Parece confundido.
- Oye o ve cosas que no existen.
- Tiene momentos buenos y momentos malos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

En caso de que su familiar presente estos síntomas:

- Piense que es parte de la enfermedad.
- No significa que su familiar esté loco.
- Avise al médico.
- Puede tratarse y controlarse con medicamentos y otras estrategias.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Medidas para delirium:

Las siguientes medidas pueden ayudar a orientar a su paciente:

- Diríjase a su paciente por su nombre o como esté acostumbrado/a a llamarlo.
- Durante el día mantenga abiertas las cortinas de sus ventanas y ciérrelas durante la noche.
- Si tiene sueño de moderado a intenso durante el día, permita tome siestas de 30 minutos y evite que duerma por periodos prolongados.
- Evite ambientes ruidosos y con luz artificial intensa.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

- Favorezca actividades recreativas como juegos de mesa y manualidadades.
- Recuérdele a su familiar en la mañana y noche: el día, la fecha, la hora, el lugar y la estación del año.
- Deje cerca de su familiar un reloj y calendario.
- En caso de que su familiar curse con delirium o confusión deberá aumentar la frecuencia con la que lleve a cabo estas estrategias que le ayuden a reorientarse en tiempo, espacio y persona.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

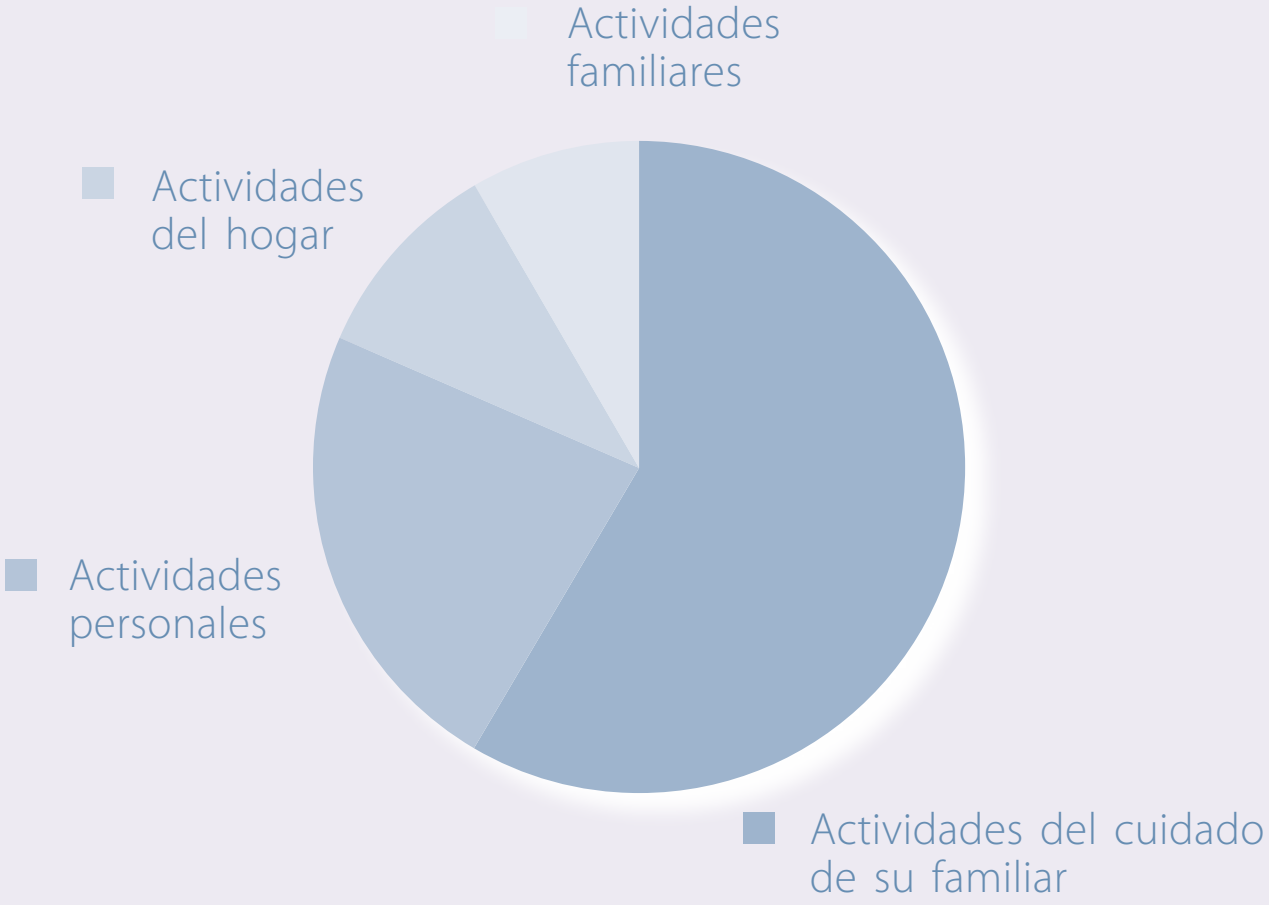
El papel de ser un Cuidador

En su vida cotidiana debe lidiar con:

- Actividades personales: escuela, trabajo, salud.
- Actividades del hogar: limpieza, comidas, pagos.
- Actividades familiares: cuidado de otros como hijos, cónyuges.
- Actividades del cuidado de su familiar: visitas al hospital, compra de medicamentos.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un dia en su vida



¿Actividades de tiempo libre?

¿Actividades de descanso?

GAPEA

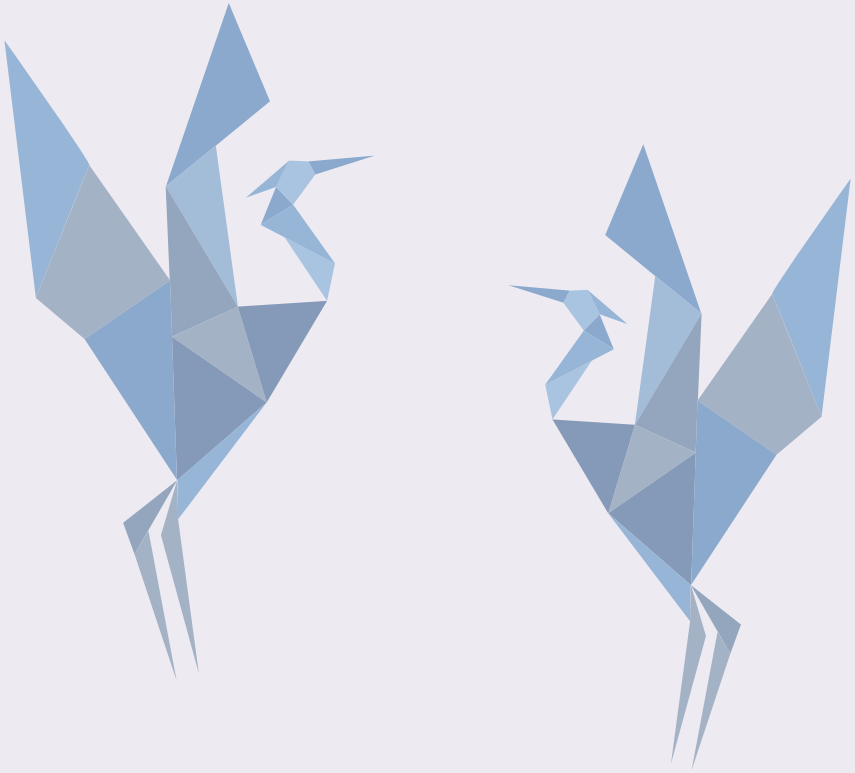
Grupo de Atención Psicosocial para Pacientes con Enfermedad Avanzada y sus Familiares

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Como consecuencia de esto:

- Es normal sentir cansancio.
- Puede afectarse su estado de ánimo.
- Su energía puede estar disminuida.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuando nos dicen:

"Tómate tiempo para ti mismo(a)"

Usted podría pensar:

- *"Hay cosas más importantes."*
- *"No entienden mi situación, si la entendieran no me pedirían otorgar un tiempo del día para mí."*
- *"Parece fácil pero… ¿Cómo encuentro el tiempo?"*
- *"¿Quién hará las cosas si yo me tomo tiempo para descansar o distraerme?"*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Pensamientos que me pueden hacer sentir mal o culpable:

- *"Estoy harto."*
- *"Ya no quiero hacer esto."*
- *"Quisiera estar en otro lado."*

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Sentirse así no tiene que ver con el cariño que le tiene a su familiar.

Evite pensar cosas como:

- *"Un buen cuidador nunca se siente cansado o molesto."*
- *"Es egoísta pensar en mí cuando mi familiar está tan enfermo."*



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Importancia de su cuidado

Consecuencias de no cuidarse:

- Sentir tensión muscular.
- Sentirse fatigado y sin energía.
- Sentirse más agobiado y estresado.
- Tener más momentos de descontrol o explosión emocional, lo que puede producir:
    - Problemas maritales.
    - Problemas con los hijos.
    - Problemas con otros miembros de su familia.
    - Problemas laborales.
    - Depresión y/o ansiedad.
    - Problemas de sueño.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Estrategias para su cuidado

Existen cosas que puede hacer para cuidarse física y psicológicamente:

- Alimentación.
- Descansar. Pedir apoyo.
- Momentos en donde le pueden apoyar y usted no se deja.
- Tiempo fuera.
- Nombrar a un responsable de la información.
- Nombrar a un responsable de la ayuda.
- Momentos para distracción.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Cuide su alimentación

- En muchas ocasiones, por tener que salir con rapidez de casa o estar haciendo otras cosas, no toma sus alimentos de manera adecuada lo que puede llevarle a sentirse mareada(o), irritable, con dolor de estómago o sentir malestar general.

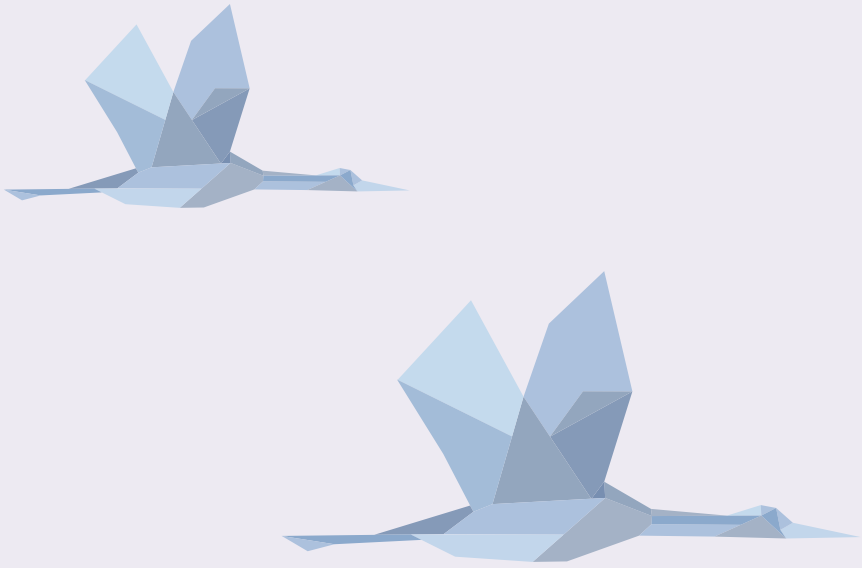
- Estas situaciones pueden empezar a suceder de forma más habitual ocasionándole un problema mayor en su salud.

- Esto se hace aún más serio si usted presenta alguna enfermedad como presión alta o baja, diabetes, enfermedades del corazón, sobrepeso u obesidad.

Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Un ejemplo de lo que puede ocurrir si no empieza a cuidarse es:

- Al estar en el hospital con su familiar, puede sentirse tan mal que necesite atención médica, lo cual puede complicar la asistencia a la consulta de su familiar o sentirse mal por no haber estado presente.



Derechos Reservados © 2016 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán