



# **UNIVERSIDAD DE MURCIA**

Departamento de Personalidad, Evaluación y  
Tratamiento Psicológico

**EL PSICÓLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

ANÁLISIS DE LA DEMANDA Y DE LA EFICACIA DE LA INTERVENCIÓN EN LA  
REGIÓN DE MURCIA

**D<sup>a</sup> María Rosa Castellano Álvarez**

2015





**UNIVERSIDAD DE MURCIA**  
Departamento de Personalidad, Evaluación y  
Tratamiento Psicológico

**TESIS DOCTORAL**

**EL PSICÓLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS.**  
ANÁLISIS DE LA DEMANDA Y DE LA EFICACIA DE LA INTERVENCIÓN EN LA  
REGIÓN DE MURCIA

Doctorando:

D<sup>a</sup> María Rosa Castellano Álvarez

Directores:

Dr. D. Enrique Javier Garcés de los Fayos Ruiz

Dr. D. Juan José López García

**2015**





D. Enrique Javier Garcés de los Fayos Ruiz, Doctor por la Universidad de Murcia y Profesor Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Universidad de Murcia.

**AUTORIZA:**

La presentación de la Tesis Doctoral titulada “**EL PSICÓLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS. ANÁLISIS DE LA DEMANDA Y DE LA EFICACIA DE LA INTERVENCIÓN EN LA REGIÓN DE MURCIA**”, realizada por D<sup>a</sup>. María Rosa Castellano Álvarez, bajo la correspondiente dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del grado de Doctor por la Universidad de Murcia.

En Murcia, a 22 de octubre de 2015.

Fdo. Enrique Javier Garcés de los Fayos Ruiz.



*A mis padres, in memoriam.*

*A mi marido, por regalarme el infinito.*

*A Aixa, por su presencia.*



**“How people die remains in the memory of those who live on.”**

**Cicely Saunders**

**“Si todos moriremos, ayudar a hacerlo en paz es tan necesario  
como luchar por la vida.”**

**Ramón Bayés**

## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quisiera agradecer a mi director Dr. D Enrique Garcés de los Fayos Ruiz la orientación, apoyo y confianza que desde el principio y en todo momento me prestó. A mi segundo director el Dr. Don Juan José López García por su inestimable ayuda en la parte técnica.

Agradezco la colaboración de todos los pacientes del servicio de Onco-Hematología del Hospital Universitario Morales Meseguer y, a todos sus profesionales oncólogos y enfermeras, que han participado en este trabajo, quienes de manera desinteresada y en todo momento, me ofrecieron su ayuda en la recogida de datos. En especial al Jefe de Sección de Onco-Hematología, Dr. Francisco Ayala de la Peña y a Dra. Elisa G. Garre.

Mi especial gratitud y amor a mi esposo Francisco pues con su ayuda, cuidados, atención y paciencia he podido llevar a cabo esta Tesis.

A mis chicas Lidia, Eva y Lucia, ellas saben por qué.

A todo aquel que se acercó a mi universo, y mi memoria no lo recuerda, pero yo no olvido.



***ÍNDICES***



## CONTENIDOS

<b>Marco teórico</b> .....	19
Introducción.....	21
1. Bases Epidemiológicas y Sociodemográficas de los Cuidados Paliativos.....	23
2. Cuidados Paliativos.....	26
• 2.1. Cuidados Paliativos en España.....	33
• 2.2. Cuidados Paliativos en Murcia.....	38
3. Cáncer.....	42
4. Psicooncología.....	49
• 4.1. Psicooncología en la Región de Murcia.....	58
5. Función del Psicólogo en la Calidad de Vida del Enfermo en Tratamiento Paliativo.....	66
• 5.1. Detección de Reacciones Emocionales y Comunicación.....	70
• 5.2. Adaptación a la Enfermedad Avanzada y Terminal.....	76
• 5.3. Equipo Multidisciplinar.....	81
6. Sufrimiento y Muerte.....	88
<b>Marco Empírico</b> .....	95
1. Método.....	97
2. Objetivos e hipótesis.....	101
• 2.1. Hipótesis de trabajo.....	102
3. Participantes.....	102
• 3.1. Pacientes.....	102
4. Instrumentos y Variables.....	104
• 4.1. Instrumentos.....	105
• 4.2. Variables.....	108
5. Procedimiento.....	111

• 5.1. Procedimiento .....	111
• 5.2. Evaluación Basal.....	114
• 5.3. Pre- Evaluación I.....	115
• 5.3.1 Evaluación I.....	115
• 5.4. Pre- Evaluación II.....	115
• 5.4.1. Evaluación II.....	115
• 5.5. Pre-Evaluación III.....	116
• 5.5.1. Evaluación III.....	116
• 5.6. Análisis de Datos.....	118
• 5.7. Diseño Utilizado.....	118
6. Resultados.....	119
• 6.1. Resultados .....	119
7. Discusión.....	138
8. Conclusiones.....	148
9. Limitaciones Estudio.....	152
10. Propuestas de Futuro.....	175
11. Referencias Bibliográficas.....	176
12. Bases de Datos.....	175
13. Anexos.....	176

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1: Número Estimado de Nuevos Casos de Cáncer por Edad en España y Proyección 2012-2015.....	43
Tabla 2: Prefijo que Nombra Localización del Tumor.....	47
Tabla 3: Búsqueda de Tesis Años, 2008-2013, por Autor, Título y Universidad.....	54
Tabla 4: Protocolo 2009 Para la Evaluación y Tratamiento Psicooncológico	

de los Enfermos Oncológicos del Servicio de Onco-Hematología, del Hospital Universitario Morales Meseguer.....	60-66
Tabla 5: Muestra Total por Edad.....	103
Tabla 6: Muestra de Edad Sexo. Hombre.....	103
Tabla 7: Muestra de Edad Sexo . Mujer.....	103
Tabla 8: Población según Municipio y Área de Salud.....	103
Tabla 9: Datos Sociodemográficos. Patología.....	120
Tabla 10: Categorías por Tumor.....	121
Tabla 11: Medida DME en cuatro Momentos de Evaluación.....	126
Tabla 12: Comparación Momentos de Medida.....	127
Tabla 13: Comparación por Pares.....	128
Tabla 14: Tabla de Contingencia $S_0^* PM_0$ .....	131
Tabla 15: Prueba Chi Cuadrado en $S_0$ .....	131
Tabla 16: Tabla de Contingencia $S_1^* PM_1$ .....	1312
Tabla 17: Prueba Chi Cuadrado en $S_1$ .....	133
Tabla 18: Tabla de Contingencia $S_2^* PM_2$ .....	134
Tabla 19: Prueba Chi Cuadrado en $S_2$ .....	134
Tabla 20: Tabla de Contingencia $S_3^* PM_3$ .....	135
Tabla 21: Prueba Chi Cuadrado en $S_3$ .....	136
Tabla 22: Tabla de Contingencia Sufrimiento * Visita Psicólogo $S_3^* V_3$ .....	137
Tabla 23: Prueba Chi Cuadrado Sufrimiento * Visita Psicólogo $S_3^* V_3$ .....	137.

## INDICE DE FIGURAS

Figura 1: Modelo de Atención del Paciente con Diagnóstico de una Enfermedad que Amenaza la Vida.....	34
Figura 2. Incidencia de Cáncer en España 2012 y Previsión 2015.....	44

Figura 3 : Modelo Biopsicosocial.....	98
Figura 4: Plano del Hospital General Universitario Morales Meseguer.....	111
Figura 5:Mapa de Áreas de Salud de Murcia.....	112
Figura 6:Poediminto Recogida Datos .....	114
Figura 7: Esquema de Proceso Evaluativo.....	117
Figura 8:Porcentaje de Sujetos Según Patología.....	121
Figura 9:Progresión Mejoría de Enfermedad.....	122
Figura 10:Actividades Básicas de la Vida Diaria.....	123
Figura 11:Actividades Ocio.....	124
Figura 12:Soporte Familiar.....	125
Figura 13: Soporte Social.....	125
Figura 14:Dimensión de Sufrimiento.....	126
Figura 15:Dimensión de Malestar Emocional.....	129
Figura 16:Medidas Marginales Estimadas en Malestar Emocional * Progresión Mejoría de Enfermedad, Impresión Diagnóstico Oncólogo .....	130
Figura 17: Medidas Marginales Estimadas en Malestar Emocional * Valoración Subjetiva del Ánimo por Pacientes en Visita Psicológica.....	132
Figura 18:Valoración Percepción paso del tiempo en Sufrimiento SO.....	133
Figura 19: Valoración Percepción paso del tiempo en Sufrimiento S1.....	133
Figura 20: Valoración Percepción paso del tiempo en Sufrimiento S2.....	135
Figura 21: Valoración Percepción paso del tiempo en Sufrimiento S3.....	136
Figura 22: Sufrimiento S3 y tercera Visita al psicólogo V3.....	38

## **ABREVIATURAS.....175**

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer.

AJCC: American Joint Committee on Cancer.

BPS: Biopsicosocial.

DIALNET: Plataforma de Recursos y Servicios Documentales en Internet de la Universidad de La Rioja.

DIGITUM: Depósito Digital Institucional de la Universidad de Murcia.

DME: Cuestionario de Detección del Malestar Emocional  
 EAPS: Equipo de Atención Psico-Social.  
 ESAD: Equipo de Soporte y Atención Domiciliaria.  
 ESAH: Equipo de Soporte y Atención Hospitalaria.  
 GREDOS: Gestión del Repositorio Documental de la Universidad de Salamanca.  
 INE: Instituto Nacional de Estadística.  
 IDC-PAL: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos.  
 INC: Instituto Nacional del Cáncer.  
 IPOS: International Psycho-Oncology Society.  
 OHSJD: Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.  
 OMS: Organización Mundial de la Salud.  
 RAE: Real Academia de la Lengua Española.  
 REDIUMH: Repositorio Digital de la Universidad Miguel Hernández de Elche.  
 SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.  
 SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica.  
 SEPO: Sociedad Española de Psicooncología.  
 SEMFYC: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.  
 TDR: Tesis Doctorales en Red.  
 TESEO: Base de Datos de Tesis Doctorales del Ministerio de Educación Cultura y Deporte.  
 UM: Universidad de Murcia.

## **ANEXOS.....176**

Anexo 1. Carta de solicitud de participación para el profesional sanitario.  
 Anexo 2. Carta de consentimiento para pacientes  
 Anexo 3. Modelo de interconsulta. Equipo de Atención Psico-Social EAPS  
 Anexo 4. Modelo de pregunta PRO-GRA  
 Anexo 5. Cuestionario de Detección del Malestar Emocional DME. (Maté et al, 2009).  
 Anexo 6. Test de Pfeiffer SPMSQ. (Pfeiffer, 1975).  
 Anexo 7. Ficha inicial de recogida datos visita basal, I, II y III. Entrevista estructurada.  
 Anexo 8. Plataforma de registro de Historias de Pacientes.



***MARCO TEÓRICO***





## INTRODUCCIÓN

“En ocasiones, el camino que tratas de evitar te lleva a tu destino”.

**Anónimo**

Esta tesis se fundamenta en el estudio de una muestra de pacientes oncológicos con enfermedad avanzada. Parte de un modelo Biopsicosocial de la Salud y la Enfermedad y del Modelo Ecológico de Bronfrenbrenner.

Se plantea como cuestión inicial que el tratamiento psicológico preventivo en este tipo de pacientes puede ayudar a disminuir la sintomatología emocional, el sufrimiento y mejorar la adaptación

Los seis primeros capítulos son de índole teórica. En el primero damos un punto de vista desde las bases epidemiológicas, y sociodemográficas de los cuidados paliativos. En el segundo hacemos una descripción de los orígenes de los Cuidados Paliativos, y su presencia tanto en España como en Murcia. En el tercero se aborda el cáncer desde sus fases y tipos. El cuarto capítulo nos aproximamos al ámbito de la especialización, desde la atención psicooncológica, y su desarrollo en Murcia. El quinto lo dedicamos a las funciones del psicólogo en cuidados paliativos, desde la detección de reacciones emocionales, la comunicación, y la adaptación del paciente oncológico al avance de la enfermedad. Terminando la parte teórica con el sexto capítulo, donde tratamos las causas del sufrimiento y el morir.

Los siguientes capítulos constituyen la aproximación empírica, investigación que realizamos en el Centro Hospitalario de la Región de Murcia Hospital Universitario Morales Meseguer, Servicio de Onco-Hematología.

Desde un diseño cuasi-experimental desarrollamos un estudio simple ciego unifactorial intrasujetos de medidas repetidas, pusimos a prueba un programa terapéutico preventivo cognitivo-conductual, aplicado durante 6 meses, con cuatro

medidas temporales y siete sesiones de intervención psicológica, que comprendió psicoterapia cognitivo-conductual individual.

El análisis del efecto de la intervención psicooncológica, se llevó a cabo mediante medidas de registro (basal, cuatro semanas, dos meses, tres meses), sobre una n=495 pacientes onco-hematológicos.

Los resultados del tratamiento psicológico preventivo individual indican un cambio positivo de algunos parámetros psicológicos, malestar emocional, adaptación y sufrimiento.

Los resultados estadísticos a través de un análisis de contingencia para datos categóricos, la prueba chi cuadrado para probar sus relaciones junto al análisis de varianza para valorar la evolución mostraron que, se dan cambios significativos en el malestar emocional y el sufrimiento en un diseño longitudinal de medidas repetidas a lo largo de siete meses y cuatro momentos de medida. Todo se analizó con el paquete estadístico SPSS v20.0

En conclusión, la investigación pone de manifiesto que el seguimiento durante seis meses de un tratamiento psicológico preventivo, se relacionó con cambios positivos en dimensiones del estado de ánimo, adaptación y sufrimiento evaluado longitudinalmente, en enfermos oncológicos con enfermedad avanzada.

Se abre una línea de investigación desde la evidencia sobre los resultados de la intervención del psicólogo en cuidados paliativos.

## **1. BASES EPIDEMIOLÓGICAS Y SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.**

“La vida es lo que ocurre mientras estas ocupado haciendo otros planes”.

**John Lennon**

“Hay una luz que ilumina más allá de todas las cosas de la tierra, mas allá de todos nosotros, más allá de los cielos, más allá de los más altos, incluso el más alto de todos los cielos, esta es la luz que brilla en nuestros corazones.

Hay un puente entre el tiempo y la eternidad, y este puente es el Atman, el espíritu en el hombre”.

**Upanishad Chandogya (800 años a. C.)**

En las últimas cuatro décadas el mundo ha experimentado un descenso sostenido y gradual de las tasas de natalidad y mortalidad. En relación con la mejoría en el control de las enfermedades infecciosas, la creciente urbanización, la industrialización y los cambios en los estilos de vida, junto a factores protectores de la persona, ha producido un aumento en las expectativas de vida de la población, resultando un perfil sociodemográfico caracterizado por el envejecimiento progresivo de la sociedad, y una alta prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles (Lamont, 2005; Rivero, 2010).

Actualmente la esperanza de vida promedio mundial es de 65 años, 7 años más de lo que se esperaba a finales de los años 60. Se prevé que para el año 2025, un tercio de la población mundial tendrá más de 65 años.

Por otra parte, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) las enfermedades crónicas, son la causa actual del 60 % de las muertes prematuras en

el mundo. En nuestro país de mantenerse los ritmos actuales, de reducción de la incidencia de la mortalidad por edad en la población, la esperanza de vida al nacimiento alcanzaría 81,8 años en los hombres, y 87,0 años en las mujeres en el año 2022. (Instituto Nacional de Estadística INE, 2013).

Creándose la necesidad de definir el perfil de los usuarios de la asistencia paliativa. Esto ya se realiza en estudios relativos a intervenciones sanitarias y sociales, a través de planes oncológicos, que dan respuesta a la demanda de enfrentar la fase final de la vida.

Como se cita en un estudio observacional de Bernabeu-Wittel et al. (2003), en la misma línea que los llevado a cabo por otros autores (García-Puche, Cabrera, y Camacho, 2002; Gómez-Batiste, Porta, Tuca, y Corrales, 2002; Ollero, Cabrera, y de Osorno, 2002), el proceso de atención a pacientes con enfermedad terminal, se estructura en torno a la Atención Primaria y a las Unidades de Cuidados Paliativos, quedando un perfil de usuarios definido por tres categorías; paliativos, pluripatológicos y generales(Consejería de Salud Junta de Andalucía, 2002; Cots, 2008; De Benito et al., 2008; Fernández–Miera, 2008; García-Morillo et al. 2005; Ministerio de Sanidad y Política Social, 2007a; Ministerio de sanidad y Política Social, 2007b):

Pensamos que estas categorías tienen determinadas características, los enfermos **paliativos**, aunque puedan recibir cuidados paliativos desde el diagnóstico, hasta el final de su vida. Se definen con enfermedad o enfermedades progresivas de origen tumoral, incurables, mortales, sin posibilidades de tratamiento específico y con una o más de las tres características siguientes: 1) Sintomatología intensa. 2) Impacto emocional del paciente/familia. 3) Pronóstico de vida definitivamente limitado (menor de 6 meses).

Los **Pluripatológicos** presentan frecuentes reagudizaciones, y acuden urgentemente al hospital, son de difícil estabilización y derivación a su domicilio y son atendidos por distintos servicios clínicos. Cumpliendo 2 o más de las 7

categorías de patologías crónicas, a saber: a) cardiológica; b) osteoarticulares, vasculitis y/o insuficiencia renal crónica; c) pulmonares; d) inflamatoria intestinal y/o hepatopatía e) neurológicas que generen discapacidad; f) arteriopatía periférica y/o diabetes g) hematológicas no subsidiarias de tratamiento específico.

Por último, los **generales**, no tienen criterio de aplicativo, ni pluripatológico y pueden tener las mismas necesidades, ya que son inherentes al ser humano.

Tan importante como definir el perfil de los usuarios de los cuidados paliativos, será el análisis del gasto, del impacto, características clínicas y asistenciales de la fase terminal, para una sostenibilidad de la atención sanitaria. Estudiarlos definirá competencias específicas para un uso integral, desde unidades con unos criterios de manejo de alta complejidad de síntomas, desde todas las dimensiones del ser humano biopsicosocial (médicos, psicológicos, trabajo social).

Se han desarrollado instrumentos fiables como el IDC-PAL, (Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Junta de Andalucía. IDC-PAL, 2014), para determinar cuándo se da alta complejidad en un paciente crónico avanzado o terminal. Desde criterios que lo definan: paciente niño o adolescente, síntomas de difícil control, síntomas refractarios, situaciones de urgencia, de últimos días de difícil control, de progresión tumoral de difícil manejo, de descompensación aguda en insuficiencia de órgano, riesgo de suicidio, angustia existencial y/o sufrimiento espiritual, carecer de soporte familiar y/o cuidadores o estos sean incompetentes para su cuidado, familia disfuncional, o claudicación familiar.

Una vez definido el perfil, el gasto que supone y la pauta de alta complejidad en la enfermedad, según el Ministerio de Sanidad y Política Social, MSPS, (2009), se determinan los criterios para incluir a un enfermo en el Plan de Cuidados Paliativos:

“Criterio de últimos días: situación del paciente con un marcado declinar funcional, compromiso multifuncional irreversible, previsión de muerte en horas o días.

Criterio de elegibilidad de servicio: pronóstico de vida inferior a 6 meses con renuncia al tratamiento curativo y elección del paliativo.

Criterio de gravedad y progresión: Grave enfermedad global.

Fragilidad importante, debida a deterioro funcional y/o cognitivo.

gravedad de síntomas hacia la progresión de la enfermedad”

(MSPS, Plan de Cuidados Paliativos 2009. p. 52).

## **2. CUIDADOS PALIATIVOS**

“...es fundamental que se escuche lo que la ciencia y humanidad de la psicología puede aportar en ámbito de la oncología. Y, además, resulta barato”.

**Pilar Arranz**

“No quiero que me curen, quiero que me entiendan”.

**Ranthes, en Hombre Mirando al Sudeste**

En 1980 dentro del Plan de Control del Cáncer, la OMS promueve el Programa de Cuidados Paliativos, y el uso del concepto cuidados paliativos.

La última definición genérica del término, que realiza en 2002, hace referencia “al cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas, y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales” (Del Río y Palma, 2007, p.1).

Iniciándose, en 1984, el primer programa de cuidados paliativos de España, en el Hospital Marqués de Valdecilla en Santander, para enfermos oncológicos en fase terminal. Aplicándose los cuidados tanto en el hospital como en el domicilio. Y reconociéndose oficialmente tres años después como la primera unidad de cuidados paliativos española.

En sintonía con la descripción y objetivos del término, los profesionales sanitarios en cuidados paliativos definieron su objetivo como la consecución del bienestar y el alivio del sufrimiento del enfermo, para favorecer la adaptación a la enfermedad. Para ello era necesario eliminar o reducir en lo posible, lo que percibían como una amenaza, potenciando sus recursos (Chapman y Gravin, 1993; Doyle, 1992; Labrador, 1993). Cuando esto no era tratado se observó en personas con enfermedad avanzada y/o terminal, desesperanza, depresión, desmoralización y pérdida de significado de la vida (Chochinov, Wilson y Lander, 1998; Rouseau, 2000).

Nos dicen Pessini, y Bertachini, (2006) que el término paliativo deriva de *pallium*, palabra latina que significa capa, capote, tela que cubre. Haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento (Mount, 1993). Remontándonos siglos atrás, ya en 1314 *palliatif* se aplicaba en medicina, con valores próximos al actual en Francia e Inglaterra. Este espíritu paliativo de alivio del sufrimiento, lo encontramos en las órdenes religiosas mendicantes, como la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD), fundada en el siglo XVI en Granada, que como en su nombre indica, albergaba desde la hospitalidad ante las necesidades del peregrino, así como del enfermo desahuciado. Actualmente está muy extendida en los cinco continentes en más de 50 países. En España la OHSJD, como red hospitalaria, atiende a enfermos en fase terminal.

Los cambios continuaron durante el siglo XX en el mundo sanitario, se promovieron cambios en la forma de entender y cuidar al enfermo crónico. A pesar de que los Cuidados Paliativos comenzaron como un movimiento médico-social no

alineado con la medicina académica fue denominado por Baulfour Mount “*Medicina Paliativa*”, siendo muy criticada por su excesivo interés en la enfermedad, y su falta de interés en el paciente que la padecía (Barragán, Bautista y Morales, 2012). Ambos conceptos y las disciplinas académicas asociadas, han crecido hasta ser finalmente aceptados por los centros académicos mundiales. Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes (Del Río y Palma, 2007).

Cuidados Paliativos es un concepto amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales, como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral. (Doyle, Hanks, Cherny, y Calman, 2004). Por pastoral se entiende gente con creencias religiosas, que vienen a sumar su acompañamiento al cuidado del enfermo en tratamiento paliativo, desde el abordaje de las creencias del enfermo que lo solicita.

Las cuestiones espirituales desde cualquier religión, llegan a ser muy importantes en muchas personas que atraviesan una enfermedad terminal. Fuera de la religión hay que tener en cuenta la espiritualidad, entendida como un movimiento de búsqueda personal (Gomis, De Benito y Barbero, 2008 p.100) en tres direcciones:

- Hacia el interior de uno mismo en búsqueda de SENTIDO.
- Hacia el entorno en búsqueda de CONEXIÓN.
- Hacia el más allá en búsqueda de TRASCENDENCIA

Por ello, en la atención al enfermo no debería perderse de vista nunca la perspectiva global u holística bio-psico-socio-espiritual.

Opinamos que cuando tienes familia o entorno que te puede cuidar, todo parece ir bien, aun teniendo en cuenta las circunstancias de la enfermedad. Cuando lo anterior no está presente, o el entorno claudica para esos necesarios cuidados, sumariamos la sensación de desahucio a la de abandono.

Revisando el movimiento de asilo a los desahuciados, aunque fue en Francia en 1842, cuando Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios, vinculándolo con el cuidado a los moribundos (Centeno, 1997). El “inicio oficial” del llamado movimiento de hospicios moderno se atribuye a la fundación del *St. Christopher's Hospice* en Londres en 1967, primer Hospicio en el que además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área, siendo desarrollada esta nueva filosofía de los cuidados a los enfermos crónicos por Kübler Ross (Clark y Centeno, 2006; Doyle et al. 2004; Doyle, 2005; Kübler Ross, 2008). El éxito del *St. Christopher Hospice* sentó un precedente, y permitió que el movimiento *Hospice* se expandiera a través del mundo, generándose grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio, y programas de investigación y docencia.

El interés fue generándose en otros países. En Estados Unidos, en el año 1974 se inauguró el primer *hospice* del país, en Bradford Connecticut, centrándose en la asistencia domiciliaria, y la atención de pacientes no oncológicos, aspecto innovador de la atención y considerado pionero, en los Cuidados Paliativos a nivel mundial a diferencia del modelo inglés (Morrison, Maroney-Galin, Kralovec, y Meier, 2005).

Según la Historia de los Cuidados Paliativos recogida en la Web de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en Europa, a finales de los setenta comenzaron a desarrollarse los trabajos de Ventafridda en Milán, sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, y el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). A mediados de los ochenta se incorporaron a esta filosofía del cuidado, países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia.

En nuestro país se sumaron, a las ya mencionadas, las unidades de cuidados paliativos del Hospital Santa Creu de Vic, y del Hospital Cruz Roja de Lleida. Uniéndose con posterioridad experiencias similares del Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria, y del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, donde en 1990 fue creada su Unidad de Cuidados Paliativos (Centeno, 1997; Del Río y Palma, 2007).

Una vez presentados el origen y conceptos asociados, procede ahora ahondar en la comprensión de la noción de enfermedad al final de la vida, implícita en los cuidados paliativos, esta se resume en el concepto de enfermo terminal. El diagnóstico de Síndrome Terminal se aplica cuando concurren diversas circunstancias que la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL (2012) las define como:

**1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.**

En el caso del cáncer es fácil para el profesional establecer cuando será considerado incurable. Lo que no se produce en otras patologías, en proceso de cronicidad avanzada.

**2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.**

Todos los profesionales implicados en el cuidado del enfermo deben hacer todo lo posible por averiguar si se han empleado todos los recursos de control de la enfermedad. Lo contrario haría que se perdieran posibilidades de su manejo, en un paciente con opciones de curación. La atención integral cobra especial significación en este punto.

**3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.**

El proceso del avance y terminalidad, o situación de últimos días o agonía en la enfermedad, es un momento de continuo cambio motivado por múltiples factores. El aporte multidimensional enriquece la mirada del profesional sobre las necesidades de compañía, comprensión, perdón, emocionales, de cierre de asuntos

legales, familiares, espirituales, y de trascendencia. Este término hace referencia a aquello que se encuentra más allá de la conciencia, por encima de sus límites naturales. Implica superar la importancia circunstancial del acontecimiento de morir. Proviene del latín *transcendentia*, derivación de *transcendēre*, que a su vez se compone de *trans*, que significa ‘más allá’, y *scendere*, que traduce ‘trepar’ o ‘escalar’. Necesidades que se le van mostrando durante el manejo de los síntomas físicos (RAE, 2013).

#### **4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.**

El objetivo de la intervención terapéutica debe ser el tándem enfermo – familia, ya que el fuerte impacto ante la posible o real presencia de la muerte, movilizará o no sus recursos personales de afrontamiento. El inadecuado manejo de las emociones, ira, culpa, miedo, podría ocasionar desencuentros en la triada paciente-familia-profesional. El aporte psicológico especializado complementaría la intervención modulando la tentación de alejarse del moribundo.

#### **5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.**

Se debería entender este punto como un valor estadístico de referencia al manejar los tiempos de fin de vida.

El manejo de estas circunstancias dando plazos, puede desencadenar alto estrés ante la incertidumbre si estos no se cumplen, por defecto o por exceso, ampliando el sufrimiento ante la espera. Es adecuado dejar que la familia se acostumbre a la incertidumbre desde el acompañamiento del proceso, asegurándosele que no van a ser abandonados.

Las condiciones de la fase terminal de la enfermedad suponen el enfrentamiento del paciente con su propia muerte, a la cual nos dirigimos desde el momento en que nacemos. Se dan situaciones en enfermos terminales donde la tecnología, pura y dura, es la opción a seguir no exenta de sufrimiento y un exceso en el gasto de recursos (Sanz, 1999a).

Hemos pasado de intervenir en el proceso de morir como lo hicieron nuestros antepasados, y que conocemos como “modo tradicional de morir” como algo natural en casa, a un “modo tecnológico de morir” (Ariés, 2000). El enfermo en situación de últimos días suele estar ingresado en el hospital, lo que comportará importantes consecuencias para sus necesidades psico-emocionales, que se unen a las fisiológicas, desde el análisis de su biografía de su legado como ser humano.

Estas cuestiones trascendentes se unirán implícitamente en la demanda que se le realizará al psicólogo en una Unidad de Cuidados Paliativos, constituyendo un motivo para este estudio (Doyle et al. 2004; Gala León et al. 2002; Castellano, 2009)).

Para finalizar este apartado, apoyándonos en López y Ortega (2005), podemos decir que en la actualidad los cuidados paliativos siguen desarrollándose, y generando investigación, pese a las dificultades existentes tanto de sus comienzos como de su proceso. Una de las últimas revisiones realizadas desde los orígenes de los cuidados paliativos por Siles y Solano (2012) los sitúan en la cultura de la muerte, en las diferentes formas que la persona adopta ante la acometida de una enfermedad con la sensación de cercanía de la muerte.

Desde la mirada del profesional clínico, ¿cómo identifica la proximidad de la muerte sin esperar al momento de la agonía? Sobre este particular un modo sencillo para identificar esa cercanía de la terminalidad, y asesorar a los pacientes que se beneficiarían de la orientación paliativa, es dirigirles una pregunta “sorpresa” (Moss et al. 2008): “¿le sorprendería que el paciente falleciera a lo largo del año?” (Díez. 2013, p.19). Si la respuesta es negativa surgiría la oportunidad de la consideración de cambio a paliativo, en la línea del tratamiento.

Poder estar presente en todas las etapas del enfermo, culminando con el momento de la muerte, se configura como una experiencia única y transformadora

tanto para el paciente-familia, como para el profesional que atiende su despedida desde los cuidados paliativos.

## **2.1. CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA**

“Los que sufren, no deben esperar”.

**OMS**

“La esperanza es una orientación del espíritu, una orientación del corazón. No es la convicción de que algo saldrá bien, sino la certeza de que algo tiene sentido, sea cual sea el resultado”.

**Vaclav Havel**

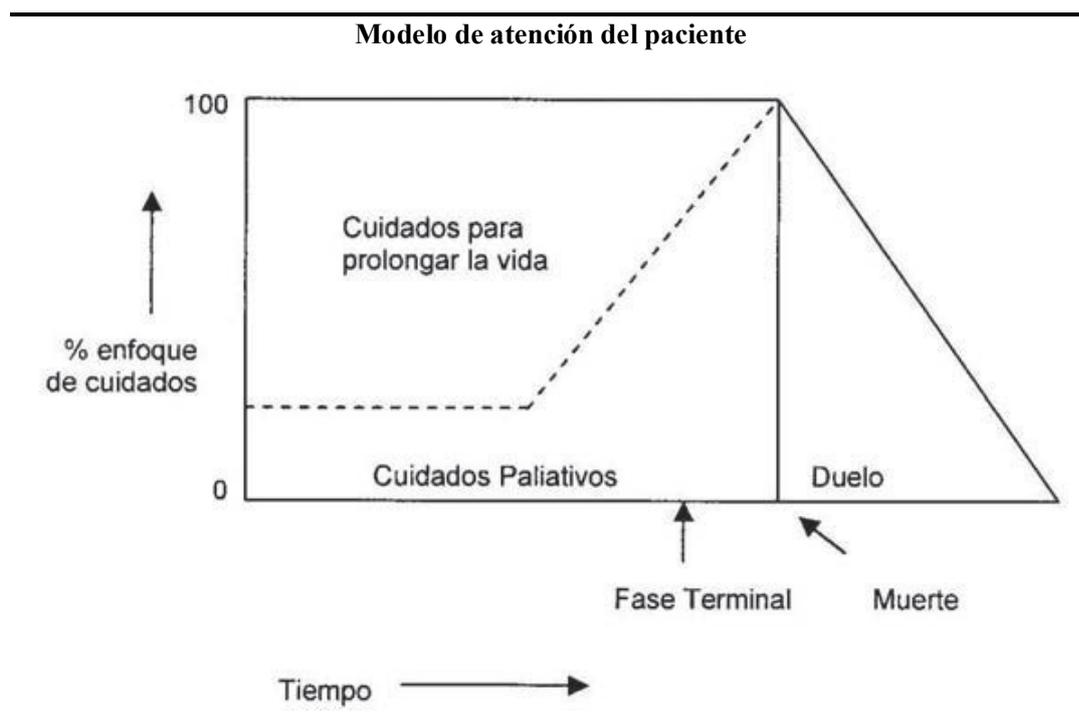
El trabajo de Sanz (1999b) sobre la historia de la medicina paliativa nos sitúa cinco años después de la inclusión de la filosofía paliativa en la Sección de Oncología Médica, del Hospital Universitario de Valdecilla de Santander, en el nacimiento de la SECPAL, cuyo fin es impulsar los Cuidados Paliativos en nuestro país, y como:

“Nexo de unión de todos los profesionales que trabajan en este ámbito, médicos oncólogos, médicos de cabecera y centros de salud, médicos anestesistas, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, religiosos y bioeticistas. Todos los que en su tarea diaria atienden, cuidan y consuelan a los pacientes que no son curables” (Sanz, 1999b, p.52).

El aforismo de L. de Crescenzdo, que dice “muchos estudian la forma de alargar la vida icuando lo que habría que hacer es ensancharla!”, define lo que tiene que ser el espíritu de funcionamiento, de aquellos profesionales que se dediquen al campo de la Medicina Paliativa.

Pensamos que los Cuidados Paliativos deben comenzar en las fases tempranas de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los otros tratamientos, tal y como se refleja en la Figura 1, desde el espíritu del cuidar. Donde podemos entender que los tratamientos paliativos y curativos no son mutuamente excluyentes deben estar integrados.

Figura 1. Modelo de atención del paciente con diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida.



Fuente: Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008). Madrid: Plan Nacional Para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Guías de Práctica Clínica.

Podemos observar cómo se van sumando acciones para dotar de una sólida estructura a esta intención de cuidar cuando la curación ya no es posible. A esta actitud se han sumado planes nacionales y regionales de cuidados paliativos. El 18 de diciembre de 2000 fue aprobado, por el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud español, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos y publicado por el Ministerio de Sanidad y Consumo un año después, justificado por el hecho de que:

“Las personas en situación terminal tienen necesidades específicas que incluyen la correcta valoración y tratamiento de su sintomatología (dolor, náuseas, disnea, etc.), el abordaje de la ansiedad, la verdadera comunicación con el enfermo y sobre la enfermedad y, más aún, el soporte e información adecuada a la familia. Para todo ello, es necesario que el Sistema Nacional de Salud tenga en cuenta estos aspectos y los valores asociados, la autonomía y la dignidad del paciente, la necesidad de planificación y toma de decisiones personalizada, y el abordaje y que se organice para poder hacer frente a estos nuevos retos asistenciales” (Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2001, p. 7).

Estos valores aparecen señalados en la estrategia de cuidados paliativos de nuestro país, pretendiendo una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2001; Saunders, y Baines, 1983):

### **Valores**

- Derecho al alivio del sufrimiento.

Hay que mitigar el padecimiento ante la necesidad desde las dimensiones bio-psico-socio-espiritual de la persona enferma.

- Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.

La importancia de lo inefable del ser humano.

- Calidad de vida definida por el paciente.

La importancia de su existencia la marca la persona.

- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema.

La red sanitaria intentara dar respuesta a las esperanzas del enfermo en sus necesidades.

- Solidaridad ante el sufrimiento.

Acompañando el malestar durante todo el proceso.

### **Principios**

- Acompañamiento al paciente y familia basado en sus necesidades.

Dándole compañía y protección.

- Atención integral, accesible y equitativa.

Mostrando un interés global y justo.

- Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales.

Prolongando ese interés en el itinerario del paciente.

- Comunicación abierta y honesta.

Con un trato en la relación de autenticidad.

- Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones.

Donde la moral sea un indicador de consideración para la colaboración con el paciente y familia en la resolución final.

- Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades del paciente y familia.

- Trabajo en equipo interdisciplinar.

Fomentando la colaboración entre especialidades.

- Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.

Dando intervenciones seguras y demostradas.

- No discriminación en función de la edad, sexo, ni de ninguna otra característica.

Sin distinción alguna.

Estos principios y valores se tienen en cuenta desde todas las disciplinas que trabajan esta fase de la atención y cuidado de la persona enferma, pretendiendo una atención centrada en el enfermo de calidad, y a costes razonables que permita una vida y una muerte dignas.

Desde la Psicología López y Ortega (2005) nos hablan en su revisión sobre la Intervención Psicológica en Cuidados Paliativos, citando los estudios de otros autores (Bayés y Barreto, 1992; Haley, Kasl-Godley, Larson y Neimeyer, 2003; Limonero, 1994), sobre la aportación de esta disciplina en este contexto. Su trabajo muestra aspectos relativos a la atención, tanto a pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares como a los diferentes miembros del equipo multidisciplinar. Nos dicen que la actuación psicológica puede llevarse a cabo en al menos cuatro periodos, tanto con los pacientes como con familiares:

- **Ante el impacto del diagnóstico.**

Pensando en las necesidades que tanto el paciente como la familia van a necesitar cubrir.

- **Tras el diagnóstico de la enfermedad y el comienzo de la intervención.**

Desarrollando una buena comunicación para que pueda participar en su tratamiento.

- **Durante el avance de la enfermedad y el proceso de muerte.**

Posibilitando una re-lectura de su biografía, intentando un balance positivo de la misma. Y cuando ya no es posible más que acompañar al enfermo en su despedida, la calidad en los cuidados se extenderá hasta sus familias, acompañándoles en el morir del ser querido.

- **Tras la muerte del paciente.**

Acompañando el proceso de pérdida.

Los autores opinan que esta actuación debería llevarse a cabo desde la existencia de un equipo multidisciplinar, donde la interdisciplinariedad atienda globalmente esas demandas.

Si acudimos a las cifras de la Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM, de la mortalidad por cáncer en España en 2012, observaremos lo necesario de proveer de asistencia paliativa. El número de muertes fue de 102.762 casos (3/4 partes con  $\geq 65$  años), con una tasa estandarizada por edad de 98,1 casos por 100.000 habitantes por año, y un riesgo de fallecer por cáncer antes de los 75 años de un 10,2%. La predicción para 2015 es de 108.390 muertes por cáncer, con un crecimiento mayor para la población  $\geq 65$  años (SEOM, 2014).

## **2.2.CUIDADOS PALIATIVOS EN MURCIA**

“Nunca tengas dudas que un pequeño grupo de ciudadanos comprometidos y responsables pueden cambiar el mundo. De hecho, eso es una cosa que siempre ocurre”.

**Margarita Mead**

Los modelos de provisión de Cuidados Paliativos no deben ser alternativos sino integrados: no debe establecerse la disyuntiva de si ofrecer buenos cuidados a domicilio o buenos cuidados en instituciones, sino integrar ambas opciones”.

**F. De Conno, C. Martini**

En sintonía con los valores y principios de los cuidados paliativos, antes descritos, se han ido creando e implementando en España y también a nivel regional Planes de Cuidados Paliativos.

En Murcia se inició esta singladura en 1990, existiendo un dispositivo asistencial orientado a la prestación de cuidados paliativos, tanto a nivel de

Atención Especializada como de Atención Primaria, a través de un Equipo de Soporte en la Asistencia Domiciliaria, y Hospitalaria, ESAD-ESAH, situado en Cartagena. La evolución de la población de la Comunidad Autónoma de Murcia, y su progresivo envejecimiento, así como la diversidad de modelos organizativos en las diferentes Áreas de Salud, y la falta de un desarrollo homogéneo en esta atención, aconsejaron la conveniencia de establecer un Plan Integral de Cuidados Paliativos (2009) que diera respuesta a los requisitos recogidos en el Plan de Salud de la Región de Murcia (2003-2007):

“Definir un modelo organizativo básico de sistema sanitario centrado en la atención a las necesidades del paciente y de la unidad familiar.

Facilitar una atención sanitaria integral, englobando tanto la atención primaria como la atención especializada, junto a equipos específicos en ambos niveles asistenciales, que colaborasen de forma continuada y coordinada en la prestación de los cuidados paliativos.

Mejorar los niveles de cobertura asistencial, garantizando un acceso universal y equitativo a esta prestación en la Región de Murcia.

Ofrecer a los profesionales sanitarios adecuar sus conocimientos y habilidades en el tratamiento de estos pacientes e impulsar la investigación en relación con los cuidados paliativos.

Asegurar el respeto a la autonomía del paciente, y garantizar el ejercicio de sus derechos, como usuario de la sanidad pública.

Fomentar la información y la formación sanitaria del paciente y de sus familiares, como forma más eficaz y humana para afrontar la evolución de la enfermedad.

Apoyar a la familia, como cuidadora del paciente y el domicilio como el lugar mas apropiado para su atención en fase terminal,

siempre que sea deseo del enfermo” (Consejería de Sanidad Región de Murcia. Plan Integral de Cuidados Paliativos 2009, p. 31).

Este Plan de Salud murciano se planteó la ampliación de la presencia de ESAD, dando atención directa y coordinada en los diferentes niveles asistenciales, proporcionado soporte y apoyo a los profesionales paliativos. Definiendo en el Área del Cáncer, dos objetivos específicos de presencia de apoyo psicológico:

“Definir el marco de coordinación y colaboración de los diferentes agentes implicados en la prevención, tratamiento, apoyo psicológico y cuidados paliativos del paciente oncológico: Salud Pública, Atención Primaria, Atención Especializada y Servicios Sociales

Mejorar los cuidados paliativos y el apoyo psicológico del paciente y su familia” (Plan de Salud de la Región de Murcia, 2003-2007, p.53).

El Plan de Cuidados Paliativos cubría las seis Áreas de Salud de la región por catorce ESAD y nueve ESAH. Contando con los servicios psiquiátricos y de psicología clínica existentes.

En 2009 se implementó el Plan Regional de Cuidados Paliativos en Murcia, coincidiendo en el momento con hechos socio-sanitarios de importante valor. Uno de ellos, la Obra Social de “la Caixa”, que desde el espíritu de ética de los cuidados estaba comprometida ante las deficiencias de la falta de recursos para la atención paliativa. De esta forma complementaba planes públicos desde la conciencia social, fieles a sus principios de respeto de los derechos humanos y dignidad de las personas.

Esta entidad en 2009, en todo el territorio nacional impulsó un nuevo programa social dirigido para la Atención Integral a Personas con Enfermedades

Avanzadas, a través de la asistencia por Equipos Psicosociales EAPS. Contó para su implementación con organizaciones sin ánimo de lucro como OHSJD, La Asociación Española Contra el Cáncer AECC o Cruz Roja entre otras.

En Murcia la puesta en marcha de esta colaboración asistencial se encomendó a la Institución OHSJD (Obra Social “la Caixa”, 2009-2013).

La coincidencia de estos dos hechos que por separado tendrían su importancia, juntos dan la oportunidad de observar los comienzos de un hito social y sanitario, que no suele producirse en los inicios de Planes similares, debido al coste que implicaría.

Esta experiencia es el inicio de una atención a nivel regional, dentro de un Plan de Cuidados Paliativos, que se complementó a través de la sinergia pública y privada posibilitando que el equipo de atención paliativa de Cartagena ESAD, contase con el soporte complementario a su labor, a través de un EAPS compuesto por 2 psicólogos y dos trabajadores sociales, expertos en enfermedad avanzada.

La complementariedad del proyecto EAPS ha ido desplegándose, a lo largo de estos cuatro años, contando con la Coordinadora de Cuidados Paliativos de la Región, en tres centros de referencia hospitalarios dos de Murcia: Hospital Clínico Universitario Virgen Arrixaca, Hospital Universitario Morales Meseguer. Uno de la Comarca de Cartagena, el Hospital Los Arcos del Mar Menor, así como con la colaboración de los profesionales sanitarios que los componen, desde consultas externas, unidades funcionales de cuidados paliativos, equipos de soporte y atención hospitalaria (ESAH) y equipos de soporte y atención domiciliario (ESAD).

La función del EAPS es dar soporte holístico en la enfermedad avanzada, a través de la atención directa en todas las fases de la enfermedad y en el posterior duelo (consultas externas, domicilio, hospitalización), indirecta mediante asesoría al profesional sanitario. Además de colaborar en formación e investigación para generar evidencia.

Su tarea se ve reflejada en que se ha prestado atención psicosocial en el periodo 2009 – 2013, a 2326 personas enfermas y 2221 familiares, siendo un 80% enfermos oncológicos y el resto pluripatológicos. (Obra Social “la Caixa” 2009-20013. Base Datos del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas).

Desde esta concepción holística de la atención paliativa en Murcia, el abordaje de los aspectos psicológicos cobra una relevancia especial, en relación a otras formas de intervención de los problemas de salud. No se debe olvidar mencionar que el acompañamiento del proceso de morir, es parte del trabajo que realiza la intervención psicológica, desde el respeto al valor ético moral que da significado positivo a la dignidad de la persona. Es muy importante, como bien señalan Chochinov et al., (2005), que el paciente se perciba tratado como una persona y no como un enfermo.

### **3.CÁNCER**

“El deseo de sanarse siempre ha sido la mitad de la sanación”.

**Séneca**

“Juntos podemos construir un mundo, donde el cáncer no signifique más vivir con miedo o sin esperanza”.

**Patrick Swayze**

El cáncer es un conjunto de enfermedades crónicas, con alta incidencia y mortalidad que se clasifican en función del tejido y la célula de origen. Para el Dr. Miguel Maturana, Jefe del Servicio de Cirugía Mamaria del Hospital San Juan de Dios, “el cáncer es un síntoma de una enfermedad que desconocemos” (Middleton,

2002). La incidencia es el número de casos nuevos de cáncer en un periodo determinado de tiempo, generalmente un año, en un número determinado de habitantes. La Tabla 1 muestra la incidencia por edad, siendo esta mayor en personas de más de sesenta y cinco años, este crecimiento se mantiene en la predicción para 2015.

Tabla 1. Número estimado de nuevos casos de cáncer por edad en España y proyección 2012-2015.

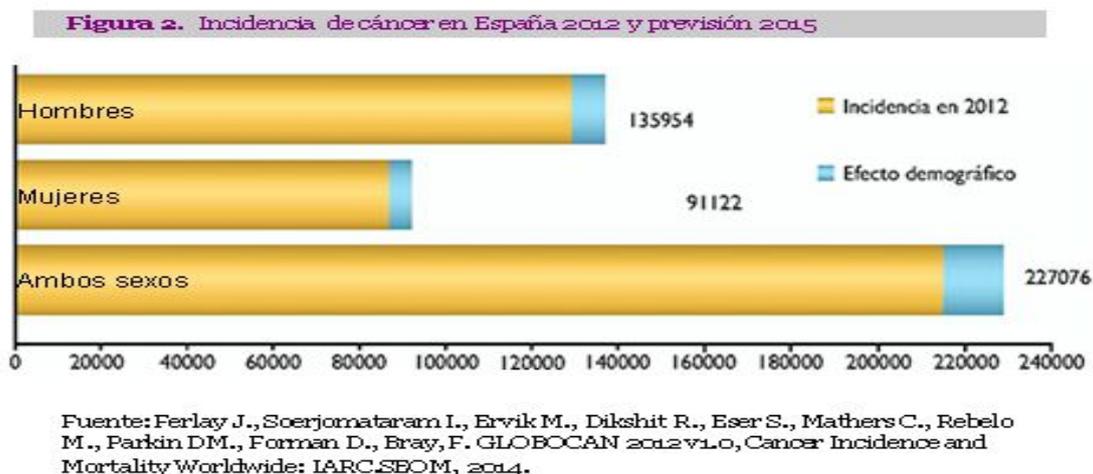
<b>Casos de cáncer por edad en España y proyección 2012-2015.</b>				
Año	Número estimado de nuevos casos por edad	Hombre	Mujer	Ambos sexos
2012		128550	86984	215534
	< 65	46202	39225	85427
	>= 65	82348	47759	130107
2015		135954	91122	227076
	< 65	48555	40487	89042
	>= 65	87399	50635	138034

Fuente: Ferlay J., Soerjomataram I., Ervik M., Dikshit R., Eser S., Mathers C., Rebelo M., Parkin DM., Forman D., Bray, F. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC.SEOM, 2014.

Tenemos en cuenta que ya de por sí el diagnóstico de un cáncer supone un shock para el tándem paciente-familia, constituyendo un problema de salud con una elevada repercusión, no solo en el orden físico sino también psicológico y social. La cuestión puede complicarse en ocasiones, cuando los pacientes carecen de la información necesaria acerca de la enfermedad y cómo afrontarla. Esto generará incertidumbre ante todo el proceso, y las manifestaciones emocionales que pueden darse dentro de un abordaje integral aconsejan la detección, el tratamiento y seguimiento necesarios.

La Figura 2 muestra la estimación de la incidencia de todos los tumores malignos en mujeres, hombres, y en ambos sexos en los años 2012 (en amarillo) y

su predicción para 2015 (en azul). Como puede observarse la estimación es que en 2015 se han diagnosticado más de 20.000 casos nuevos respecto al año 2012. Por sexos, hay más casos nuevos en hombres respecto de mujeres, así como también lo es el incremento previsto para 2015 (SEOM, 2014).



Para definir la situación partimos de que el estudio del cáncer, denominado oncología, en el contexto médico etimológicamente proviene del latín cáncer o cangrejo, relacionado con el griego *karkinos* (cangrejo), el sanscrito *karkah* (cangrejo), y la raíz indoeuropea *kar* (duro). Al añadirse el sufijo -*oma* (tumor) por Dioscrides y médicos bizantinos, derivó en el lenguaje médico del latín clásico, la palabra carcinoma (Cortes, 2010).

Los cánceres han estado presentes en la humanidad desde épocas antiguas. La primera referencia escrita que tenemos acerca de la existencia de tumores la encontramos en el Papiro de Ebers, (1500 A.C.) (Web Medicina Humanista). Y con posterioridad el médico griego Hipócrates (460-370 A.C.), fue el primero que lo denominó de una manera popular como cáncer. Por el parecido a un cangrejo en

los tumores duros, sería por la semejanza con la dureza del caparazón, y en los ramificados por las patas y las pinzas (Mandal, 2014; Salaverry 2013).

Otros han pensado en los dolores que sufre el paciente terminal, comparable a los que producirían las patas de un cangrejo, que los atenazase por dentro. Galeno (131-201 D.c.) fue el primero que intenta hacer una teoría etiológica del cáncer, intentando referirlo a una bilis negra. También afirmó que el cáncer se presentaba en mujeres melancólicas y emotivas (Díaz-Rubio, 2000; Menéndez et al. 2010; Salaverry, 2013).

En la actualidad, sabemos que el cáncer comienza cuando las células en una parte del cuerpo comienzan a crecer fuera de orden. Para la SEOM (2014) el término cáncer engloba un grupo numeroso de enfermedades. El cáncer se origina en un proceso denominado carcinogénesis, puede durar años y pasar por diferentes fases:

- La **primera fase** comienza cuando agentes carcinógenos actúan sobre la célula alterando su material genético (mutación). La condición indispensable es que la célula alterada sea capaz de dividirse. Se le llama **fase de iniciación tumoral**.
- Si sobre las células iniciadas actúan de nuevo y de forma repetida, los agentes carcinógenos se denomina **fase de promoción** es la **segunda fase**, y las células involucradas en esta fase se denominan células promocionadas.
- La **Tercera fase** es la **fase de progresión**, donde las células iniciadas y promocionadas sufren nuevas mutaciones. Adquieren la capacidad de invasión, tanto a nivel local infiltrando los tejidos de alrededor como a distancia, originando las metástasis.

Los procesos también se pueden describir en cinco estadios (American Joint Committee on Cancer, AJCC, 2012; Instituto Nacional del Cáncer, INC, 2012a):

- **Estadio 0:** carcinoma in situ. Conjunto celular anormal que permanece en el mismo lugar en el que se forma. No se diseminan, pero se pueden volver cancerosas y extenderse hasta los tejidos vecinos sanos.
- **Estadio I:** masa tumoral limitada a un órgano, se trata de una lesión operable, sin metástasis. El índice de supervivencia relativa a 5 años es del 98%.
- **Estadio II:** invasión local a tejidos vecinos, la lesión es operable, evidencia de invasión dentro de la capsula linfática. El índice de supervivencia a 5 años es del 76-88%.
- **Estadio III:** se trata de un tumor primario extenso con fijación en estructuras profundas, invasión ósea o linfática. La posibilidad de supervivencia relativa a 5 años es del 56%.
- **Estadio IV:** se produce cuando el cáncer se ha diseminado a otras estructuras del cuerpo, hay evidencia de metástasis, la lesión es inoperable y existe muy poca capacidad de supervivencia.

Si nos centramos en la localización del tumor, el tipo de cáncer se definirá entre otras cosas por el tejido u órgano en el que se formó pulmonar, hepático, linfático, entre otros (INC, 2012a; INC 2012b).

En la Tabla 2 se muestra la localización del tumor, acompañándose de un prefijo, que describe el tipo de célula que lo ocasionó (INC, 2013).

Tabla 2. Prefijo que nombra localización del tumor.

<b>Prefijo que nombra localización del tumor.</b>	
Adeno	= glándula
Condro	= cartílago
Hemangio	= vaso sanguíneo
Lipo	= grasa
Melano	= célula pigmentada
Mio	= célula muscular
Osteo	= hueso

Desde una perspectiva estricta pueden definirse tantos tipos de cánceres como enfermos, cada uno con sus alteraciones moleculares y celulares específicas, pero de forma sintética se agrupan por el tejido que los dio origen. En este sentido podemos hablar de:

- **Carcinomas**, se originan a partir de células epiteliales. Estas son células que tapizan la superficie de órganos, glándulas o estructuras corporales. Representan más del 80% de la totalidad de los cánceres, incluyendo las variedades más comunes de cáncer de pulmón, mama, colon, próstata, páncreas y estómago, entre otros.
- **Sarcomas**, se forman a partir del llamado tejido conectivo o conjuntivo, del que derivan los músculos, los huesos, los cartílagos o el tejido graso. Los más frecuentes son los sarcomas óseos.
- **Leucemias** se originan en la médula ósea, que es el tejido encargado de mantener la producción de glóbulos rojos, blancos y plaquetas. Las alteraciones en estas células pueden producir, respectivamente, anemia, infecciones y alteraciones de la coagulación (sangrados o trombosis) (INC, 2013).

Según el tipo de célula que empieza a transformarse en maligna, podremos ordenarlas en agudas y crónicas. Además, éstas se clasificarán en:

- **Linfoblásticas:** cuando afectan a los linfocitos (variedad de leucocitos de la médula ósea).
- **Mieloblástica o mielocítica** que afectan a la célula precursora de la serie mieloide o serie roja (de los glóbulos rojos y plaquetas).

Estas se ordenarán a su vez según su historia natural:

- **De novo** sin proceso previo que desencadene la enfermedad.
- **Secundarias:** cuando existe un proceso previo como, por ejemplo, una enfermedad sanguínea.

**Linfomas** se desarrollan a partir del tejido linfático, como el existente en ganglios y órganos linfáticos (INC, 2013). Clasificándose en:

- Linfoma **Hodgkin**, cuando comienza a afectar a los ganglios linfáticos del cuello o del mediastino (área anatómica que está entre los pulmones y la zona posterior del esternón). En axilas, ingle, abdomen o pelvis.
- **No Hodgkin** se caracterizan por ganglios linfáticos más grandes de lo normal, fiebre y pérdida de peso (INC, 2013).

Cuando la fase de progresión de la enfermedad se descontrola, y se vuelve resistente a los tratamientos, es cuando la enfermedad avanza, requiriendo mayor presencia de cuidados integrales y multidimensionales, para un mejor control del síntoma. Cuando la curación ya no es posible, siempre estará presente la posibilidad de paliar el sufrimiento y el dolor.

Como enfermedad está afectada por múltiples factores tanto en su aparición y curso, como en su recuperación, esto significa que una aproximación al cáncer rigurosa y éticamente impecable, debe considerar todos los aspectos involucrados, tanto biológicos como psicológicos, sociales y/o espirituales. Siendo la evaluación psicológica del paciente oncológico (Cruzado, 2003) parte del protocolo de intervención, que tendrá como objetivo:

- La detección e identificación de posibles trastornos psicológicos, la identificación de factores médicos, sociales y personales del paciente, que facilitarán su adaptación a la enfermedad y los que interferirán en ella.
- Y el proporcionar apoyo, empatizar con su sufrimiento, aliviar la ansiedad, facilitar la expresión de preocupaciones, y respetar las limitaciones del deterioro físico.

Relacionado con lo anterior plantea Middleton (2002) que la psicooncología ha surgido como respuesta a esta necesidad de intervención, y a pesar de que hay psicólogos trabajando en esta área desde hace muchos años, esta disciplina no ha sido considerada una rama de la psicología hasta los años 80. En 1984 se funda la International Psycho-Oncology Society, IPOS. Siendo su objetivo fomentar la comunicación internacional multidisciplinar sobre temas clínicos, y abordar dos dimensiones psicosociales del cáncer en atención primaria: 1) La respuesta de los pacientes, las familias y el personal sanitario ante el cáncer, y su tratamiento en todas las etapas. 2) Los factores psicológicos, sociales y de comportamiento que influyen en la progresión tumoral y la supervivencia (International Psycho-Oncology Society. IPOS, 2010).

Citando a los pioneros en esta disciplina en España, Arranz (1992) y Bayés (2005), nos recuerdan que, en el área de cuidados paliativos, considerando la tríada paciente, familia, equipo, la responsabilidad del psicooncólogo es aportar sus conocimientos y experiencia a todos sus integrantes, evitando al máximo el sufrimiento de cada uno.

#### **4.PSICOONCOLOGIA**

La educación es el arma más poderosa que podemos usar  
para cambiar el mundo.

**Nelson Mandela.**

No es hasta el siglo XX, años 80, cuando esta nueva disciplina llega a España, fruto del eco del trabajo realizado en los EEUU sobre la interacción entre Oncología y Psicología. La primera tesis doctoral en Psicooncología, fue defendida en la Facultad de psicología de Valencia, y publicada en esa década, por Pilar Barreto (Holland, y Murillo, 2003; Estapé, 2004).

La Psicooncología es una disciplina científica cuyo marco de referencia hasta el momento es el modelo biopsicosocial de la salud y la enfermedad (Arbizu, 2000; Durá y Ibáñez, 2000). Mientras que Torrico, Santín, Andrés, Menéndez y López (2002) abogan por el Modelo Ecológico de Bronfrenbrenner como una alternativa válida para afrontar el tratamiento y sobre todo la investigación con pacientes oncológicos. Nos dicen que Bronfrenbrenner (1979) encontró que el desarrollo psicológico entendido como un proceso complejo, respondía a la influencia de una multiplicidad de factores estrechamente ligados al ambiente en el que dicho desarrollo tiene lugar.

Una ventaja que nos ofrece esta teoría en su aplicación a los pacientes oncológicos es:

“Considerar al paciente como una persona en progresiva acomodación a sus entornos inmediatos (también cambiantes): familia, amigos, hospital, etc., e influida por las relaciones que se establecen entre estos contextos y otros más grandes en los que está incluido, ...siendo una desventaja lo que complica la investigación al instar al control de un mayor número de variables y respetar, en la medida de lo posible, que se desarrollen en ambientes naturales (por ejemplo, en la casa de los enfermos), no clínicos o controlados (consulta psicólogo, hospital) mediante técnicas menos restrictivas como son los cuestionarios y/o inventarios psicológicos, dando preferencia a la observación”. (Torrico, et al., 2002. p.57-58).

Pensamos que un modelo que integrara lo mejor de ambos sería un posible reto a conseguir como marco de referencia adaptado a esta disciplina.

La psicología fue desarrollada con la finalidad de brindar asistencia psicosocial al paciente oncológico, su familia y al equipo multidisciplinario asistencial, a lo largo de todo el proceso de la enfermedad (Almanza-Muñoz y Holland, 2000; Barbero, Barreto, Arranz, y Bayés, 1998; Die Trill, 2003; Holland y Murillo, 2003; Middleton, 2002; Moscoso, 2010; Murillo y Alarcón, 2006; Rivero, et al. 2008; Scharf, 2005). Y estudiando el impacto del diagnóstico de cáncer sobre factores psicosociales y la influencia de éstos sobre la morbilidad y mortalidad de la enfermedad Holland y Murillo, 2003; (Medina y Alvarado. 2011).

Según Cruzado (2003), se definió como un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas, dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, de la mejora de la comunicación y de interacción de los sanitarios, el mejor empleo de los recursos para promover eficacia y calidad en los servicios de:

- Clínica de los trastornos oncológicos.

Teniendo que ver con el proceso indagatorio, orientado al diagnóstico de la enfermedad oncológica.

- Organización de los servicios de atención.

Ayudando en la creación de protocolos de actuación.

- Factores psicológicos y sociales implicados.

Valorando las variables internas y externas de la persona que pueden estar asociadas.

- Evaluación clínica y de la salud.

Analizando los fundamentos teóricos-conceptuales, las estrategias metodológicas y las técnicas de intervención, de los diversos modelos psicoterapéuticos que se utilizan, para afrontar las problemáticas asociadas a la enfermedad oncológica.

- Psicopatología.

Detectando la diferencia entre percepción normal/sana y percepción que no lo es, entendiéndola como trastorno psicológico, enfermedad o trastorno mental.

- Programas de promoción de la salud, prevención, detección precoz y consejo genético.

Actuaciones específicas de psicoeducación y prevención de sintomatología asociada al diagnóstico de enfermedad oncológica. Actuaciones en consejo genético, en la toma de decisiones ante las medidas profilácticas y comprensión del riesgo ante la predisposición hereditaria al cáncer.

- Trabajo en equipos multiprofesionales y prevención del burnout.

Entrenamiento para la puesta en marcha de programas para la mejora de la comunicación médico-paciente, manejo de situaciones estresantes e identificación y manejo de las emociones.

- Metodología investigadora.

En aspectos que están en la base de la metodología de la investigación y formación de alumnos, supervisión y tutorización.

Middleton (2002) plantea que la psicooncología puede ser entendida a partir de dos tipos de Psicología: reactiva y proactiva.

**Reactiva**, alude a la pasividad que el enfermo y familia puede desarrollar, tras el impacto del diagnóstico y proceso de enfermedad, sintiendo que no tienen libertad de elegir sus propias acciones. Son personas que se ven afectadas por sus circunstancias y condiciones.

Este tipo de psicooncología se ocupa del apoyo al paciente con cáncer, su familia y el equipo, siendo en este sentido altamente necesaria y eficiente. Es la psicooncología que se estudia e investiga en los principales centros de esta disciplina en el mundo, como el Sloan-Kettering de Nueva York que es liderado por la psico-oncóloga Jimmie Holland.

Middleton (2002), estando de acuerdo con otros autores a los que cita (Bammer y Newberry, 1985; Bücher, 2000) plantea que en el ejercicio de la psicooncología reactiva es frecuente recibir pacientes en etapas avanzadas de la

enfermedad. Aquella, cubre aspectos relacionados con la psicoprofilaxis de los tratamientos. Los médicos parecen desconocer el potencial de trabajo de un psicooncólogo, y con frecuencia no recurren a él hasta que el enfermo está en crisis o se sienten desbordados por la proximidad de la muerte.

Mientras que la psicooncología **proactiva** defiende una actitud en la que el sujeto asume el pleno control de su conducta de modo activo y la responsabilidad de hacer que las cosas sucedan desde una actitud preventiva.

Para saber la evolución de la psicooncología como disciplina, podemos atender a las publicaciones realizadas. Con ese motivo Castellano (2007) realizó una revisión sobre los trabajos publicados en esta área en España, observando un aumento y cambio en áreas temáticas de investigación, añadiéndose nuevas áreas, y siendo el mayor volumen de trabajos en aquellas sobre Consejo Genético, Calidad de vida, y Reacciones Emocionales. Resaltando que la evolución temporal mostraba un notable incremento, de la producción científica desde 1981 a 2006.

Realizamos una búsqueda de tesis en los últimos años, 2008-2013, en las principales bases de datos, DIGITUM, GREDOS, DIALNET, TDR, TESEO, REDIUMH. Fueron las palabras clave de búsqueda: *psicooncología, oncología, cuidados paliativos, cáncer, psicología*, mostrándonos unos resultados que se recogen en la Tabla 3 por autor, título, y universidad. Aunque escasos, estos recientes trabajos han aportado datos sobre qué factores facilitan el proceso de adaptación a las fases de tratamiento y supervivencia, datos que permiten conocer cuál es el trabajo en la resiliencia, indefensión aprendida o sufrimiento. Además del interés mostrado por las dimensiones espirituales, y los nuevos tratamientos psicológicos en pacientes, con enfermedad oncológica en estado paliativo y terminal.

Esta curiosidad investigadora se ve animada por los primeros estudios de posgrado, vía Master en Psicooncología, actualmente en la 15ª promoción, promovidos por la Universidad Complutense de Madrid en 1986, y teniendo como

objetivo formar a psicólogos, desde la especialización en la evaluación, y tratamiento de pacientes de cáncer y cuidados paliativos.

Todos estos pasos en conjunto han ido marcando directrices hacia el objetivo del psicólogo en oncología, la consecución del bienestar y el alivio del sufrimiento de personas que con enfermedad avanzada y/o terminal, presentan desesperanza, depresión, desmoralización, pérdida de significado de la vida y sufrimiento (Chochinov, et al.1998; Rouseau, 2000).

Tabla 3. Búsqueda de Tesis años, 2008-2013, por autor, título y Universidad.

Tesis años, 2008-2013, por autor, título y Universidad		
<u>Autor</u>	<u>Título</u>	<u>Universidad</u>
Fonseca (2013)	Calidad de vida, coping y apoyo social en mujeres con cáncer de mama: estudio del impacto psicosocial de los tratamientos y de la supervivencia.	Universidad de Salamanca, España.
Krikorian (2012)	Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en situación avanzada/terminal que reciben cuidados paliativos.	Universidad Autónoma de Barcelona, España.
Tescari (2012)	Resiliencia y acontecimientos vitales estresantes en pacientes con cáncer de mama y pacientes con linfoma.	Universidad Autónoma de Madrid, España.
Cerezo (2011)	VARIABLES psicológicas en pacientes con cáncer y aplicación de tratamientos desde la psicología positiva.	Universidad de Málaga, España.
Martínez (2011).	Psicooncología e indefensión aprendida: un estudio clínico.	Universidad de Granada, España.
Abadía (2010).	Ejercicio físico como parte de la atención de los pacientes oncológicos paliativos.	Universidad de Salamanca, España.
Vilalta (2010).	Evaluación de las necesidades espirituales de pacientes diagnosticados de cáncer avanzado y terminal.	Universidad de Lleida, España.

Álvarez y Montalvo (2010), Bayés (2001), Frankl (2005), Krikorian (2008), opinan que el sufrimiento es una variable que no se ha investigado como merece. En la medicina del siglo XXI el objetivo, de ayudar a las personas a morir en paz, debe adquirir la misma importancia que se dedica a la lucha contra la enfermedad (Cassell, 1982; Callahan, 2000).

Teniendo en cuenta los síntomas del malestar, como índice del sufrimiento, y la carencia en su investigación, con el fin de detectarlo preventivamente el equipo de psicólogos de la SECPAL crearon el cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME) (Maté, Mateo, y Bayés. 2009) que administra el profesional, que validaron en enfermos con cáncer avanzado.

El instrumento presentó una sensibilidad que osciló entre el 77,3% y el 90,9%, mostrando una capacidad para detectar malestar (valor predictivo positivo), y una especificidad entre el 78,4% y 81,8%, indicando la capacidad para detectar la ausencia de malestar (valor predictivo negativo). Los valores de especificidad y sensibilidad definieron la validez del DME, independientemente de la prevalencia del malestar emocional. Ambos valores se establecieron, proporcionando una mejor relación entre sensibilidad y especificidad, considerando como punto de corte del DME el valor de  $\geq 9$  (entre 9,25 y 9,75) (Limonero et al. 2011).

Investigaciones como la anterior, muestran que la presencia de la psicología en el sistema sanitario colabora con los profesionales comprometidos en la prevención del malestar emocional, y el significado que el paciente le atribuye según el grado de amenaza que le supone la enfermedad. Plantea Barbero (2010) que esta mirada complementaria del psicólogo, fuera de la red de salud mental, es y ha sido limitada y de difícil comienzo en los equipos de cuidados paliativos.

Pero también existen trabajos que hablan de experiencias fluidas y resultados positivos (Lacasta, Rocafort, Blanco, Limonero, y Gómez, 2008), apuntando al beneficio por parte del enfermo, familia, y profesional sanitario de la

presencia del psicólogo en cuidados paliativos, y de las terapias psicológicas sobre todo en situaciones complejas.

Asimismo, es importante el psicooncólogo desde una actitud preventiva, pretendiendo ser un elemento facilitador del proceso de adaptación, en el paciente/familia a la enfermedad terminal, y para el profesional sanitario (Barreto y Bayés, 1990; Gil, 2004). Promoviendo una comunicación más fluida en prevención del sufrimiento, manteniendo la esperanza, pudiendo utilizar las herramientas que la profesión le proporciona, adaptándolas a la situación de enfermedad terminal (Toledo, Barreto, Sánchez-Cánovas, Martínez y Ferrero, 2001).

En este contexto hay autores (Thieffrey, 1992; Monge y De Benito, 1996; Barbero, 2002; Cabodevila, 2007), que coinciden en que existe necesidad de responder a todo tipo de sufrimiento que se dé, no pudiendo mirar para otro lado.

Ya Doyle (1992) observó que el enfermo de cáncer avanzado necesitaba tener cubiertas las necesidades (de amor, pertenencia, comprensión, confianza, amor propio) que la enfermedad iba generando, o anulando en su avance. Siendo importante en este proceso que pudiera encontrarse en un ambiente propicio para hablarlas, así como con quién y cuándo hacerlo:

- “necesidad de pertenencia”.

Saber que pese al momento que experimenta forma parte del grupo familiar, que no es una carga para los demás.

- “Necesidad de amor”.

Poder expresar y recibir afecto y contacto, bondad, compasión ante las situaciones que se están viviendo y las vividas.

- “Necesidad de comprensión”.

Teniendo la oportunidad para hablar con la familia sobre el proceso de la muerte y entender los propios sentimientos y los de ellos.

- “Necesidad de amor propio”.

Seguir queriéndose a uno mismo y participando en el proceso de decisiones, de dar y recibir.

- “Necesidad de confiar”.

Manteniendo la esperanza de que algo que se espera suceda, desde una comunicación sincera con la familia.

De igual forma el enfermo puede tener necesidades espirituales básicas no necesariamente religiosas, estas expresan las inquietudes existentes en el interior de una persona y se reflejan en el camino que realiza el ser humano hasta el final de su vida. En este trayecto, la persona pasa por diferentes fases, que van desde el sufrimiento (en sus diversas manifestaciones) a la aceptación y, finalmente, hasta la trascendencia humana (cuando la persona acepta la despedida). Esto hace que aquellas sean intrínsecas a nuestra humanidad, en la búsqueda del crecimiento del espíritu de esa fuerza que nos forma, incluso desde esa situación amenazante que le supone la enfermedad. Ese crecimiento se nutre de la creación de inquietudes sanas, de la búsqueda de la verdad, de la esperanza, del sentido de la vida, del sentido de la muerte en la biografía de una vida (Limonero, 2001; Cabodevila, 2007; Frankl, 2005).

Ya lo expresó, Frankl en su obra “El hombre en búsqueda de sentido”.

“El hombre puede conservar un reducto de su libertad espiritual, de independencia mental, incluso en aquellos crueles estados de tensión psíquica y de indigencia física...Quizás no fuesen muchos , pero esos pocos representan una muestra irrefutable de que al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas, la elección de la actitud personal que debe adoptar frente al destino, para decidir su propio camino...y es precisamente esa libertad interior la que nadie nos puede arrebatar, la que confiere a la existencia una intención y un sentido” (Frankl, 2005, p.90).

Pensamos que el balance vital, como camino que recorre el ser humano desde su nacimiento hasta su muerte, de no tratarse dentro de un ambiente adecuado que facilite su re-lectura, puede llevar a que esas necesidades no se vean atendidas y se carguen de sufrimiento y desesperación, no solo para el enfermo y la familia sino también para el profesional sanitario, si se da carencia de recursos para identificarlas y manejarlas en la relación de ayuda. (Barreto, Arranz, y Molero, 1997; Rodrigues, 2011).

Las dificultades que podemos encontrar, en su identificación e interpretación, parten de la naturaleza de lo subjetivo en la persona ya que se trata de aprendizajes en el terreno de lo biográfico o relato de una vida, para los cuales el psicólogo aporta su formación y experiencia, a la hora de guiar a esta triada terapéutica (paciente, familia, profesional), ante ese relato vital que llega a su fin (De Benito, Barbero y Payás, 2008). Lo anteriormente dicho da forma a valiosas preguntas que nos planteamos en esta Tesis desde la psicooncología. los enfermos oncológicos paliativos ¿reciben atención psicológica en prevención del sufrimiento emocional? ¿Se entiende cual es la labor de un psicólogo durante la progresión de la enfermedad y la situación terminal? ¿Con el tratamiento psicológico se puede encontrar el enfermo paliativo mejor que antes de dicho tratamiento?

Para poder responder a estas preguntas, quizás sea relevante contextualizar esta disciplina en nuestra Región, lugar en el que se enmarca este trabajo.

#### **4.1.PSICOONCOLOGIA EN LA REGIÓN DE MURCIA**

Tu enfermedad viene de ti mismo tú no te das cuenta.

Tu medicina está dentro de ti. Y tú no la ves

**La Sabiduría de los Sufís.**

Los inicios de la psicología en Murcia, coinciden con el surgir de la Historia de la Oncología Médica (SEOM, 2007).

Descubriendo esos orígenes casi paralelamente en 1975 se iniciaron los estudios de Psicología en la Universidad de Murcia UM, tres años después se reconocía oficialmente como especialidad la Oncología Médica.

Desde esos comienzos la atención psicológica del enfermo oncológico contó con la presencia, casi como en la mayoría de provincias españolas de la AECC, cuyos psicólogos atendieron ambulatoriamente las necesidades que iban detectándose, siendo en 1995 cuando incluyeron la atención hospitalaria (SEOM, 2006).

En 2009 la atención psicooncológica se refuerza en Murcia, a través de la implementación del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, con la figura de psicooncólogo del EAPS, profesional con titulación académica en esta especialización, vía Master Universitario y formación de posgrado en cuidados paliativos. Integrado en los equipos de los Servicios de Onco-Hematología y a la Unidad Funcional de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Morales Meseguer, colaborando en el cuidado de las necesidades del enfermo-familia y profesionales sanitarios. Con el compromiso de promover Proyectos de investigación en Psicooncología y Cuidados Paliativos.

Pensamos que es desde el diagnóstico de la enfermedad oncológica cuando el psicólogo puede detectar preventivamente y abordar, lo que puede suponer una crisis circunstancial para una persona. Este suceso crítico puede influir simultáneamente en los recursos personales del individuo, y las estrategias de afrontamiento del propio sistema familiar.

Por lo que protocolizar la intervención del psicólogo sirve para establecer pautas comunes de actuación homogeneizando la intervención. Organizar y facilitar la intervención del área psicológica dentro del equipo interdisciplinar con objeto de ajustar las intervenciones a las necesidades de los pacientes. Facilitar la toma de decisiones y la evaluación de las intervenciones

La Tabla 4 muestra el protocolo EAPS psicooncológico, que desde 2009 se aplica en el Servicio de Onco-hematología, del Hospital Universitario Morales Meseguer.

---

Tabla 4.

---

PROTOCOLO EAPS (2009) PARA LA EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO  
PSICOONCOLÓGICO DE LOS ENFERMOS ONCOLOGICOS DEL SERVICIO DE ONCO-  
HEMATOLOGÍA, DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO MORALES MESEGUER.

---

La prevención del impacto emocional se debe de comenzar antes de la entrada a consulta externa oncológica, en ocasiones la realiza el médico de atención primaria, o cualquier otro profesional del itinerario sanitario del paciente, derivándolo a los servicios de salud mental de su zona.

Una vez el paciente es atendido por su oncólogo de referencia y previamente se haya descartado organicidad, se indicará en la interconsulta tipo de tumor, datos sociodemográficos, grado de conocimiento de la enfermedad que tiene el paciente, grado de urgencia de la petición.

El paciente firmará consentimiento para ser atendido por EAPS, durante todo el proceso, conforme a lo dispuesto por el artículo 3 de la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

La interconsulta se puede generar:

- Tras detectar necesidad de evaluación psicooncológica por el profesional oncólogo.
- A petición del paciente y/ o familia
- A través de cribado a los pacientes en primera consulta mediante cuestionario Pfeiffer (SPMSQ. Pfeiffer, 1975; Martínez de la Iglesia, et al., 2001).

Se realizará acogida del paciente por el psicooncólogo, y se abordará a través de entrevista estructurada y Cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME) (Maté et al., 2009). El

---

---

tratamiento (Buela, Sierra, Méndez, 2001; Vallejo et al., 2012) se ajustará como de apoyo y consejo, psicoterapia conductual, psicoterapia de pareja, de familia o grupal desde el análisis de parámetros de malestar emocional, adaptación (actividades básicas de la vida diaria, ocio, soporte socio-familiar) y sufrimiento.

### 1.- PSICOTERAPIAS INDIVIDUALES: APOYO-ACOGIDA Y CONSEJO PSICOLÓGICO.

Se realiza en el marco de la primera entrevista, una vez que el paciente o la familia es atendido/a, ya sea por primera vez o como reingreso después de una atención previa.

- Escucha activa de la demanda.
- Recabar información.
- Comprobar si existe algún motivo de prioridad en la atención.
- Impacto para los hijos
- Presencia de trastornos psíquicos que requieran tratamiento urgente
- Trastornos psiquiátricos que requieran tratamiento urgente
- Riesgo de autolesiones.
- Amenaza para la seguridad de otras personas.
- Dar información y orientar sobre las actuaciones posibles, canalizando aquellas demandas que no corresponden al psicólogo hacia los servicios más adecuados.
- Generar empatía y establecer el vínculo terapéutico, que favorezca la retención y minimice los abandonos en estas fases iniciales.
- Motivar al paciente para iniciar el proceso de tratamiento, fortaleciendo sus expectativas de cambio.
- Motivar a la familia para su implicación en el tratamiento del paciente.
- Realizar el encuadre terapéutico.

Tienen como objetivos y aplicaciones lo siguientes:

#### OBJETIVOS:

Restablecer el contacto con la realidad, alterado por trastornos del pensamiento y/o la percepción, de forma que no afecten o lo hagan en la menor medida posible, a la funcionalidad del paciente.

Impacto personal, familiar y social del cáncer.

---

---

### APLICACIONES:

- a. Centradas en la enfermedad.
- b. Adaptadas a la fase de la enfermedad.
- c. Diagnóstico y tratamiento activo: Reforzar y mantener mecanismos adaptativos; identificar y aliviar temores; cambios en el estilo de vida y relaciones.
- d. Recidivas: Acercamiento a la muerte; temores.
- e. Etapa terminal: Revisión de la vida y terapia de la dignidad; cuestionamientos filosófico-existenciales; duelo.

### TECNICAS:

- Psicoeducación.
- Contención.
- Confrontación.
- Refuerzo.

## 2.-PSICOTERAPIAS COGNITIVAS Y CONDUCTUALES

### OBJETIVOS:

Aumentar la percepción de control; aliviar síntomas físicos; facilitar pruebas diagnósticas o invasivas; participación activa del paciente.

Reducir el nivel de ansiedad patológico. y sus síntomas, de forma que no afecten o lo hagan en la menor medida posible, a su funcionalidad.

### TECNICAS:

- Relajación
  - Parada de pensamiento
  - Reestructuración cognitiva
  - Prevención de respuesta
  - Auto-observación
  - Auto-instrucciones
  - Desensibilización sistemática.
-

- 
- Distracción

#### APLICACIONES:

- Síntomas físicos; pruebas médicas invasivas; ansiedad.
- Emociones desadaptativas
- Pensamientos y creencias irracionales
- Pensamientos automáticos
- Elementos facilitadores de la respuesta ansiosa; posibles orígenes.
- Respuestas disfuncionales

### 3.- PSICOTERAPIAS DE PAREJA

Generalmente las parejas que acuden acompañando a los pacientes son hombres. Para ambos las consecuencias negativas que el cáncer tiene afectan en las relaciones familiares y suele desencadenar estados emocionales negativos de ansiedad, rabia, depresivos en ambos y en los hijos, así como otros trastornos de conducta que también tienen que ser atendidos.

Habrá que afrontar las diferentes situaciones de crisis (mastectomía, menopausia inducida, pérdida de la libido, impotencia) de forma eficaz minimizando las repercusiones de la historia familiar de la pareja

#### TECNICAS:

- Planificación de metas y organización de tiempo libre.
- Consejo y orientación.
- Entrenamiento en habilidades de comunicación.
- Entrenamiento en solución de problemas.
- Relajación
- Parada de pensamiento
- Reestructuración cognitiva
- Prevención de respuesta
- 

#### OBJETIVOS:

Trastornos o problemas de comunicación en la pareja; alteraciones sexuales; alteraciones en la

---

---

imagen corporal. Eliminar comportamientos como la evitación de situaciones en las que expone el cuerpo (por ejemplo, ir a la playa o a la piscina, al gimnasio, etc.), así como rituales de la comprobación del cuerpo: pesarse muchas veces, mirar continuamente su cuerpo en el espejo, compararse con otras personas, etc.

APLICACIONES:

Cáncer de mama; cáncer genitourinario; tumores ginecológicos.

4.-PSICOTERAPIAS DE FAMILIA

Es fundamental la incorporación de los familiares desde las primeras fases del tratamiento no obstante es importante tener en cuenta que determinados colectivos, como población “sin hogar”, crónicos, mujeres, pueden acudir solos a los tratamientos, existiendo numerosos obstáculos para retomar las relaciones familiares y con una escasa o nula red de apoyo normalizada.

OBJETIVOS: Identificar.

- Rol del paciente en la familia.
- Familias conflictivas o patológicas.
- Dinámica familiar.
- Cambios producidos por el cáncer.
- Restablecer equilibrio familiar.
- Contener.
- Ofrecer apoyo a los familiares.

TECNICAS:

- Consejo y orientación.
- Entrenamiento en habilidades de comunicación.
- Entrenamiento en solución de problemas.
- Manejo de contingencias y refuerzo.
- Planificación de metas y organización de tiempo libre.

APLICACIONES:

---

- 
- Cuidados paliativos y duelo.
  - Información médica.
  - Toma de decisiones médicas.
  - Facilitar comunicación.

### 5.- PSICOTERAPIAS DE GRUPO

La enfermedad oncológica puede suponer y vivirse como una experiencia traumática y/o impulso para iniciar cambios positivos en la vida. Desde la reducción de emociones negativas (malestar emocional o sintomatología postraumática) y el trabajo con emociones positivas y la facilitación de crecimiento postraumático.

#### OBJETIVOS:

Facilitar apoyo social y afrontamiento a la enfermedad en un entorno grupal.

#### TECNICAS:

Psicoterapia grupal:

##### ASIMILACIÓN

- Relajación/ Imaginación guiada.
- Manejo de la ira-irritabilidad y la evitación.
- Normas de higiene del sueño.

##### ACOMODACIÓN

- Facilitación del Crecimiento Postraumático.
  - Trabajo con Memorias autobiográficas positivas.
  - Pauta personal de realización.
  - Intervenciones basadas en la Esperanza.
  - Fomento de Estilos de vida Saludables.
  - Modelos positivos en la enfermedad.
  - Aspectos existenciales y espirituales.
  - Anticipar recaída y aumento de conciencia mortalidad y transitoriedad
  - Intervenciones basadas en el agradecimiento y el perdón.
  - Modelos positivos al final de la vida.
-

- 
- Carta de despedida.

#### APLICACIONES:

Supervivientes; pacientes; familiares, duelo.

---

Otra importante cuestión es crear conciencia paliativa a través de la producción y divulgación de trabajos. La Facultad de Psicología de la Universidad de Murcia ha publicado trabajos muy interesantes en su revista Anales de la Psicología, sobre calidad de vida y procesos en el final de la vida en enfermos con cáncer (Fernández et al., 2011; Fernández-Alcántara, García-Caro, Pérez-Marfil, y Cruz-Quintana. 2013), participado en investigaciones específicas (Orgilés, Méndez, Espada, 2009) y sobre el control del dolor en niños con cáncer.

Otro hecho de relevancia en Murcia fue el desarrollo en 2005 del II Congreso de Psicooncología a cargo de la Sociedad Española de Psico-Oncología (SEPO). (Ibáñez, 2007).

## **5.FUNCIÓN DEL PSICÓLOGO EN LA CALIDAD DE VIDA DEL ENFERMO EN TRATAMIENTO PALIATIVO.**

“Aprendiendo a morir se aprende a vivir mejor”.

**Platón.**

Después de enmarcar la psicología en Murcia y su especialización, la psicooncología, procede ahora a concretar qué es y a qué se dedica un psicólogo en este ámbito.

Ibáñez, Díaz y Díaz (2012) se sitúan en esta cuestión y desarrollan una investigación donde los resultados indican que el conocimiento de las funciones del

psicólogo en cuidados paliativos es escaso. Pensamos que, pese a este hecho particular, la población estudiada demanda ayuda específica a este profesional y manifiesta beneficiarse de su intervención.

Pero ya desde los comienzos del despliegue de la atención paliativa en España, otras investigaciones nos han mostrado que la calidad de vida de los enfermos terminales depende de unos cuidados generales, y de unos cuidados morales que pueden necesitar. Esto es el afecto, consideración, disponibilidad y respeto que recibe el enfermo. Así como la prudencia y la escucha en el profesional sanitario que lo asiste (Antolín, 2002; Astudillo, Mendinueta y Astudillo, 1995).

Para proceder será muy importante poder medirla objetivamente. La revisión de Velarde-Jurado y Avila-Figueroa (2002) de los instrumentos genéricos y específicos disponibles, para la medida de la calidad de vida, encontró que se daban problemas metodológicos, sin embargo, parece que los instrumentos existentes poseen niveles de fiabilidad y discriminación.

Si tenemos en cuenta los cuidados generales y morales, la función del psicólogo que no es muy conocida en los cuidados paliativos es crucial en el proceso de fin de vida (Arranz y Bayés, 1997; Lacasta, 1997; Barreto y Espino, 1996). Desde complementar y optimizar la consecución del bienestar para el enfermo y la familia, a favorecer la adaptación psicológica al proceso de la enfermedad y la muerte. Estos objetivos se alcanzarán detectando y priorizando para que puedan reducir y/o suprimir las dificultades reforzando, potenciando y/o implementando recursos en el enfermo y la familia en:

- Sus necesidades: tanto psicológicas, físicas, sociales como espirituales.
- Sus miedos: al dolor físico, al deterioro, al abandono, a ser una carga.
- Sus preocupaciones: por la separación, por cómo quedarán después de su muerte.
- Sus pérdidas: de rol, de control, de autoestima.

Además, el Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) nos dice, en su informe de recomendaciones en las unidades de cuidados paliativos, que según la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC, 2007) el 30% de los pacientes que fallecen anualmente en España por una enfermedad terminal reciben cuidados paliativos específicos, a través de unidades de atención domiciliaria y unidades hospitalarias de agudos de media y larga estancia.

Y, como consecuencia de todo lo analizado nos preguntamos, ¿reciben atención psicológica en prevención del sufrimiento emocional? El sufrimiento subjetivo de la “pérdida del tiempo”, menos tiempo de vida (Bayés, 2000). Nos gustaría poder decir que sí, pero sabemos que es una cuestión de prioridades, el psicólogo no parece ser considerado así, y pese a que han transcurrido casi treinta años desde que Cassell (1982) nos mostrara, que "los que sufren son las personas, no los cuerpos ", se ha avanzado tímidamente al contar con la presencia de psicólogos en los centros hospitalarios. Siendo allí y en los domicilios, donde el valor de todas las intervenciones terapéuticas, médicas o psicológicas deberían ser analizadas, teniendo en cuenta el impacto que las mismas tienen en la calidad de vida.

Confiamos que, desde análisis de los motivos de demanda realizadas por los profesionales sanitarios, en la solicitud de interconsulta al psicooncólogo, recogidas en trabajos como el de Romero et al., (2001) o Castellano (2009), podamos introducirnos en la complejidad de la realidad actual y detectarlas preventivamente.

Hecho esto, la tarea o intervención del psicólogo se basará en ofrecer una mejor calidad de vida al paciente y los familiares, atendiendo a las dificultades que se puedan presentar como, por ejemplo, ayudar al mejor control del dolor ante las reacciones emocionales, detectando las necesidades y sus dimensiones, potenciando estrategias de afrontamiento como la toma de decisiones. Fomentando el espíritu de lucha y ayudando a reconducir las necesidades espirituales intrínsecas a nuestra humanidad, cuando la enfermedad arrebatara el

sentido del sí mismo como persona la esperanza, puede dejar al enfermo ante el vacío existencial, sin paz, ni perdón.

Creemos que esta labor se desarrollará mejor desde el trabajo en equipos multidisciplinares, que requieren de una importante labor de coordinación de los roles y las funciones de cada uno de los miembros.

Son roles del psicólogo el asesoramiento emocional al personal sanitario, docencia e investigación, el uso de instrumentos propios que impliquen habilidades de carácter más global, y aquellos que requieran de conocimientos y formación específicos, como en los procesos de duelo (Barreto, de la Torre, y Pérez-Marín, 2012), el entendimiento de la subjetividad de la persona (Bayés. 2005; Laval, Villard y Comandini. 2003) y los problemas de las familias y el equipo sanitario.

Ya hemos citado y hay autores que lo confirman, las dificultades con que se encuentran los sanitarios a la hora de diagnosticar a un paciente, dentro de un proceso de enfermedad terminal, una de las dificultades más importantes es el proceso de comunicación (Barbero, 2008; Payne y Haines, 2002; Ortega, López y Gómez. 2008).

Interesados en los motivos que se daban entre los profesionales clínicos para contar con la intervención del psicólogo en cuidados paliativos. Castellano, (2009) llevó a cabo en formato de encuesta anónima un estudio prospectivo para conocer en qué condiciones se realizaba la demanda al psicólogo por parte de los profesionales sanitarios y clínicos en un hospital de Murcia. De 120 encuestas que se repartieron quedó una muestra definitiva de 75 profesionales 39 médicos oncohematólogos (52%), y 36 enfermeros (48%). 62 fueron mujeres y 13 hombres, correspondiendo al 82,6% y 17,4% respectivamente de la muestra. El resultado de la encuesta se analizó mediante el criterio de observadores expertos en cuidados paliativos, según un determinado baremo de acuerdo. El resultado mostró que en un 90,74% de las encuestas la demanda al psicólogo se realizaba en condiciones

críticas y/o difíciles para el enfermo. Las derivaciones están en función del contacto del rol profesional, los médicos derivan más pacientes y enfermería más familiar.

Estos resultados fueron el inicio de la línea de esta tesis donde conocer que se dan dificultades para detectar necesidades subjetivas en el enfermo oncológico, da la oportunidad de que la inclusión del psicólogo EAPS desde 2009 pueda evaluarse desde su eficacia u efecto. Nos surge la siguiente cuestión ¿con el tratamiento psicológico se pueden encontrar los enfermos paliativos mejor que antes de dicho tratamiento?

### **5.1.DETECCIÓN DE REACCIONES EMOCIONALES Y COMUNICACIÓN.**

“El sufrimiento purifica. Aquel que sepa sufrir mejor, hará mejor obra”.

**John Milton**

“La muerte digna se asienta sobre tres ejes: morir sin dolor, sin otros síntomas penosos y acompañado”.

**Consenso de Copenhague**

Son muchos los instrumentos que existen en psicología para detectar la emoción dentro de la entrevista, pero ¿qué son las emociones? Acudiendo a la RAE (2013), se nos dice que el término proviene del latín, *emotio*, *-ōnis*, pudiendo ser una alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática. O un Interés expectante con que se participa en algo que está ocurriendo.

Sabemos que todas las personas, sanas o enfermas, tienen emociones que influyen directamente en nuestra conducta diaria, pudiendo expresarse como una respuesta inmediata del organismo que informa del grado de favorabilidad de un estímulo o situación. Si la situación parece favorecer la supervivencia

experimentamos una emoción positiva (alegría, satisfacción, deseo, paz, etc.) y, si no, experimentaremos una emoción negativa (tristeza, desilusión, pena, angustia).

Teniendo en cuenta estas definiciones, entendemos que un diagnóstico y pronóstico de enfermedad oncológica será percibido por la persona como algo negativo, que produce gran expectación en el individuo junto con sentimientos y emociones significativas.

¿Sentimientos y emociones son lo mismo? La emoción produce que uno ejecute la acción de sentirse. Podríamos simplificar diciendo que parece que están entrelazados, aunque la palabra sentimiento en un principio se utilizaba para referirse a todas las experiencias sensoriales y subjetivas, en el campo de la psicología es usado para designar las experiencias subjetivas, que forman parte de los individuos y que son el fruto de las emociones, pudiendo estas influir en todos los roles que la persona desempeña (Vigotsky, 2004; Goleman, 1997; García-Caro et al. 2010).

Desde que Goleman (1997) definiera la inteligencia emocional como la “capacidad del individuo para identificar su propio estado emocional y gestionarlo de forma adecuada”, ha ido tomado mucha vigencia este concepto. Se refiere a tratar de identificar las propias emociones, saber qué es lo que se siente. La revisión de los orígenes del término y modelos de IE de Trujillo y Rivas (2005), Bolaños, Bolaños, Gómez y Escobar (2013), recogen que el concepto de Inteligencia Emocional tiene un claro precursor en el concepto de Inteligencia Social de Thorndike (1920), quien la definió como "la habilidad para comprender y dirigir a los hombres, mujeres, muchachos, muchachas y actuar sabiamente en las relaciones humanas" (Bolaños et al. 2013).

Las cinco capacidades básicas y propias de la persona emocionalmente inteligente, según Goleman (1997), serían:

**“Conocer las propias emociones:** El principio de Sócrates "conócete a ti mismo" se refiere a esta pieza clave de la inteligencia emocional: tener conciencia de las propias emociones; reconocer

un sentimiento en el momento en que ocurre. Una incapacidad en este sentido nos deja a merced de las emociones incontroladas.

**Manejar las emociones:** La habilidad para manejar los propios sentimientos a fin de que se expresen de forma apropiada. Se fundamenta en la toma de conciencia de las propias emociones. La habilidad para suavizar expresiones de ira, furia o irritabilidad es fundamental en las relaciones interpersonales.

**Motivarse a sí mismo:** Una emoción tiende a impulsar hacia una acción. Por eso, emoción y motivación están íntimamente interrelacionados. Encaminar las emociones, y la motivación consecuente, hacia el logro de objetivos es esencial para prestar atención, automotivarse, manejarse y realizar actividades creativas. El autocontrol emocional conlleva a demorar gratificaciones y dominar la impulsividad, lo cual suele estar presente en el logro de muchos objetivos. Las personas que poseen estas habilidades tienden a ser más productivas y efectivas en las actividades que emprenden.

**Reconocer las emociones de los demás:** Un don de gentes fundamental es la empatía, la cual se basa en el conocimiento de las propias emociones. La empatía es la base del altruismo. Las personas empáticas sintonizan mejor con las sutiles señales que indican lo que los demás necesitan o desean. Esto las hace apropiadas para las profesiones de la ayuda y servicios en sentido amplio (profesores, orientadores, pedagogos, psicólogos, psicopedagogos, médicos, abogados, expertos en ventas, etc.).

**Establecer relaciones:** El arte de establecer buenas relaciones con los demás es, en gran medida, la habilidad de manejar las emociones de los demás. La competencia social y las habilidades que conlleva, son la base del liderazgo, popularidad y eficiencia interpersonal. Las personas que dominan estas habilidades sociales

son capaces de interactuar de forma suave y efectiva con los demás”  
(Goleman 1997, p. 43-44).

Las emociones estarán presentes en la atención del psicólogo y serán determinantes en los momentos que vivirán todos los miembros de la triada, paciente - familia - profesional. Para estos la expresión, manejo y detección de las mismas no deja de ser una “asignatura pendiente”.

Los clínicos hablan de las emociones generadas durante el cuidado al moribundo, y a su familia desde la perspectiva del compadecimiento, este concepto etimológicamente proviene del latín, *compāti* (RAE. 2013), y tiene que ver con el compartir la desgracia ajena, sentirla, dolerse de ella. Todos los profesionales implicados en los cuidados del enfermo conviven con las emociones, convirtiéndose en un factor determinante del elemento central relacional: el vínculo emocional. La aparición y desarrollo de este vínculo lleva implícito la implicación emocional en grado creciente, y supone un mayor sufrimiento para el profesional, pero al mismo tiempo reporta calidad y mayor satisfacción con el cuidado (Vigotsky, 2004; Goleman, 1997).

Creemos que este vínculo establecido entre la persona en fase terminal y el profesional sanitario puede ser tan estrecho que pueda llegar a sentirse desbordado ante las emociones que produce, negarlas o minimizarlas por no saber como gestionarlas. Aquellas, generaran sufrimiento para todas las partes implicadas. Todo lo señalado nos conduce a la realidad de que el enfermo terminal puede tener necesidades de naturaleza física, psicológica y espiritual, que deben ser atendidas, y todas ellas es posible que dejen una huella emocional en el enfermo y un sentimiento asociado. Y en el plano puramente psicológico pensamos que el enfermo terminal requiere seguridad, necesita confiar en la gente que lo cuida, y tener la certeza de que no será abandonado a su suerte (Kricorian, 2012; Gómez-Sancho, 2005; Arranz, Barbero, Barreto y Bayés. 2005).

Desde los conocimientos y su práctica los psicólogos manejan emociones y sentimientos, utilizando la comunicación como proceso de intercambio recíproco

de mensajes, muchas veces inconscientes. La comunicación está presente en cada instante en la vida diaria. Todos los seres humanos necesitan expresar sus sentimientos y pensamientos a otros. Sin embargo, nadie nos enseña a comunicar.

Pensamos que la comunicación en la enfermedad, ya de por sí difícil, se complica mucho más cuando implica sentimientos dolorosos, miedo, estigma social o culpa, todos ellos presentes en muchos casos en la relación de los pacientes oncológicos con su entorno. Hay autores (Astudillo y Mendinueta, 2002b) que expresan que la comunicación, efectivamente, es crucial entre el profesional y el enfermo oncológico pudiendo plantear bastantes dificultades, derivadas del hecho de que el acercamiento entre ellos puede producir ansiedad y una importante inseguridad. Para manejar aquella será conveniente conocer bien las variaciones del estado de ánimo del paciente, y las diferentes etapas psíquicas por las que atravesará hasta el momento de la muerte.

No todas las personas han tenido un buen aprendizaje de la expresión de sus sentimientos, lo que supone una dificultad si la persona enferma, ya que puede bloquear una buena comunicación de los sentimientos (Arranz, et al. 2005).

Desde el punto de vista terapéutico una buena comunicación afectiva ayuda a prevenir en el paciente cuadros de depresión, aislamiento, indefensión o ansiedad. Por otro lado en la familia puede ayudar a prevenir la conspiración de silencio o el duelo patológico, que muchas veces se produce por no haber podido expresar los sentimientos antes del fallecimiento, puede darse en aquella un disimulo de emociones que evita la confrontación de las mismas, a través del fingimiento de una falsa euforia ante el enfermo, este cuadro puede darse tanto en el profesional sanitario, “no se preocupe todo pasará”, como en el familiar, “se te ve tan buena cara, mañana estas en casa” (García-Caro et al. 2010; Barreto et al. 1997).

En ocasiones cuando los miembros de la familia comparten la carga de saber, de comunicar, lloran juntos, se abrazan y se besan, se sienten más unidos. A

veces hay que alentar a la familia a que tenga un mayor contacto físico con el enfermo que tiene una gran necesidad de este tipo de comportamientos. Creemos que en muchas ocasiones es este contacto el que permite que el paciente se desbloquee, deje de fingir que controla todo y que nada le preocupa, y se permita llorar y expresar sus sentimientos.

Otro dilema para el profesional clínico es el de comunicar un diagnóstico y pronóstico trágico (Arraz, et al. 2005; Barreto et al. 1997; Astudillo y Mendinueta, 2002b), teniendo que adecuar el ritmo de la comunicación al ritmo del paciente, ya que esta puede llegar producir alteración en su estado. Explorar qué sabe y qué quiere saber ayudará a dosificar la información, ya que se sabe que las malas noticias en pequeñas dosis alivian el sufrimiento. Pensamos que el manejo de una comunicación asertiva ayudará al profesional, a facilitarle el proceso de comprensión y adaptación a esa mala noticia que deberá serle dada.

A lo largo de la enfermedad se presentan obstáculos, que dependerán del momento de la intervención, de las características del psicólogo, o de la organización sanitaria, además de situaciones y vivencias nuevas que harán que la actividad del psicólogo varíe entre el profesional-enfermo-familia (Astudillo y Mendinueta, 2002a; Chapman y Gravin, 1993; Fernández-Alcántara et al. 2013).

Pensamos que para favorecer la adaptación psicológica al proceso de la enfermedad y la muerte deberemos tener en cuenta las reacciones emocionales que se producirán, algunas serán consecuencia del estrés como la ansiedad, la depresión, la hostilidad y la claudicación emocional familiar.

Las reacciones emocionales de esa experiencia de padecimiento se manifestarán en tres dimensiones, tanto en el enfermo como en la familia, ayudándonos en su detección:

- **Cognitiva:** Pensamientos irracionales reiterativos de culpa, indefensión, desesperanza, distorsiones cognitivas, disminución de la autoestima, evitación cognitiva (negación).

- **Fisiológica:** Hiperventilación, tensión muscular, dolores psicósomáticos e insomnio, entre las más frecuentes.
- **Motora:** Llanto, irritabilidad, comportamientos hostiles, aislamiento, inhibición, sobreprotección (en la familia), conductas de evitación, hiperactividad (en la familia).

## 5.2. ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD AVANZADA Y TERMINAL.

“El animal conoce la muerte tan solo cuando muere; el hombre se aproxima a su muerte con plena conciencia de ella en cada hora de su vida”

**Schopenhauer**

El verbo adaptar proviene del latín *adaptare* (ajustar una cosa a otra), compuesto del prefijo *ad* (hacia), y el verbo *aptare* (*ajustar, ceñir*). Aplicando el significado a una persona, según la RAE (2013), significa acomodarse, avenirse a diversas circunstancias y condiciones.

Pensamos que una vez que una persona sabe que padece una enfermedad y muy especialmente si la enfermedad es avanzada, se producen una serie de cambios que afectan la percepción de sí mismos y de sus vidas. Eso significa alteración en sus planes vitales a corto y largo plazo, que suelen evaporarse a partir del diagnóstico. La razón es bastante simple, ser una persona sana, bien capacitada y dueña de un estado mental no patológico, es esencial en la construcción y evaluación de la proyección de futuro. Lo contrario representa un choque muy serio, que no solamente inhabilita, sino que también amenaza la visión normal que tenemos de nosotros mismos, y nos hace sumamente vulnerables.

De modo que ajustarnos a una enfermedad que potencialmente nos amenaza con la muerte, en realidad es un proceso que encima de que nos incapacita, también nos llena de incertidumbre y requiere de nosotros enormes

esfuerzos de adaptación. El proceso de ajuste también va a depender de las características de la enfermedad, algunas de las cuales generan cambios en el aspecto y el funcionamiento corporal que pueden resultar bochornosos y ser valorados indignos por el paciente (incontinencia, pérdida libido, caída cabello, deterioro motor, pérdida sensibilidad miembros, dolor, pérdida autonomía, mucositis, nauseas).

Existen diferentes modelos como el de Kübler-Ross (1969) o Stedeford (1998) que tratan de explicar el proceso de adaptación a la situación de enfermedad terminal, donde la intervención del psicólogo actuará como un elemento facilitador del proceso de adaptación del paciente y la familia a la enfermedad terminal. Ya Chuang Tzu, filósofo de la antigua china, se preocupaba de este tema y de la percepción de la muerte al condicionarnos nuestra propia perspectiva, y planteaba que “El nacimiento de un hombre es el nacimiento de su pena. Cuanto más vive, más estúpido se vuelve, porque su ansia por evitar la muerte inevitable se hace cada vez más aguda. ¡Qué amargura!” (Biografías y Vida, 2004-2015).

Pensamos que la aparición de una enfermedad potencialmente fatal, en la vida de una persona, puede suponer un acontecimiento altamente estresante y con complejas connotaciones psicológicas. Y cuando se llega a la fase terminal de la enfermedad se incrementan, pasando por un gran número de “amenazas” a su integridad personal, estrés ante las sospechas diagnósticas, pruebas complementarias a menudo dolorosas o vividas como denigrantes, alteraciones de la autoimagen, diagnósticos “camuflados”, y los tratamientos con sus efectos secundarios (Limonero, 2001). Además, la enfermedad ocasionará cambios radicales en la forma de vida habitual, y en las relaciones familiares de pérdida o inversión de roles.

En este sentido Benítez y Asensio (2002) señalan cuatro subfases o etapas de la enfermedad; la *etapa inicial* de estabilidad en la que el paciente no presenta síntomas intensos ni alteraciones de su estado emocional; la *etapa sintomática* caracterizada por la presencia de complicaciones generadores de sufrimiento con

un mayor o menor grado de alteración funcional que no afecta a las actividades básicas; la *etapa declive* en la que surgen complicaciones que alteran funcionalmente las capacidades diarias y la *etapa final o fase agónica* en la cual existe un gran deterioro de la situación funcional, además están presentes signos más o menos intensos del proceso de morir y complicaciones que conllevan sufrimiento y dolor.

Conocemos las circunstancias que constituyen, los temores principales de los enfermos terminales, el dolor, la asfixia, la incontinencia, la pérdida de su dignidad y de las facultades mentales, el abandono y la soledad. A todo esto, se le une en ocasiones múltiples factores etiopatológicos que determinarán una buena o mala adaptación, unida a una frecuente comorbilidad, con distintos trastornos psiquiátricos y/o reacciones desadaptativas (Beresford, Afers, y Magun, 2006; Hegel, Moore y Collins, 2006; Miaskowski y Gender 2004).

Los factores de riesgo de sobrecarga emocional principales para el paciente podríamos dividirlos en factores relacionados con la persona enferma, y factores relacionados con la enfermedad en sí misma. En los primeros, los pacientes con cáncer suelen sufrir dolor, depresión y fatiga, síntomas que deberían ser controlados durante todo el proceso, valorando las dificultades que pueden encontrarse, como la eficacia de los tratamientos, la falta de colaboración del paciente para su comunicación, “por no alarmar a la familia”, la creencia de que tales síntomas son simplemente una parte de la experiencia con el cáncer que debe ser tolerada (Patrick, Fenketich, y Frame 2002; Reddick, Nanda y Campbell 2005).

Vamos a observar los factores que dificultan que sea produzca adaptación y colaboración, por parte del enfermo y que pueden contribuir a la desesperanza de la persona enferma:

**A. Factores personales.** Tiene que ver con la historia biográfica de la persona, pasada y presente de:

- Historia de trastornos psicológicos previos.

- Antecedentes de intentos suicidas.
- Antecedentes de abuso de sustancias.
- Problemas de relación, conyugales o familiares.
- Dificultad previa para expresar sentimientos, como cólera u hostilidad.
- Duelos recientes.
- Antecedentes familiares de trastornos psiquiátricos.

**B.- Factores sociales.** Elementos que afectan a la persona en su conjunto, sea el contexto o el espacio en el que actúa, como:

- El aislamiento social.
- El nivel socioeconómico bajo.
- Red social escasa.
- Falta de organización familiar.
- Instrucciones previas.

**C.-Factores enfermedad.** Situación del proceso de la enfermedad:

- Estadio avanzado de la enfermedad.
- Presencia de síntomas físicos poco controlados, como el dolor o trastornos digestivos.
- Anormalidades nutricionales, metabólicas o endocrinas.
- Efectos colaterales a los diversos tratamientos implantados (corticoides, quimioterápicos, radioterapia).

Creemos que todos estos factores, entendidos como circunstancia que puede aumentar la probabilidad de desborde emocional, pueden llevar a una idea de liberación de la sobrecarga, frustración o disgusto, que quizás puede conducir a desarrollar ideas suicidas entre otros aspectos. La exploración de la ideación autolítica o suicida es temida habitualmente por los profesionales sanitarios pues, entre otras razones, se piensa que se puede estar sugiriendo esa posibilidad en un paciente que nunca antes había pensado en ello. Pero sucede todo lo contrario, y para los pacientes que sí presentan ideación suicida es un alivio que se les pregunte

acerca de ello, ya que les permite expresar sentimientos, a veces por primera vez y que viven con culpa o angustia. Además, es imprescindible explorar no sólo su presencia, sino su capacidad de llevarlos a cabo (Rodríguez, Ortiz, y Palao, 2004; Hegel et al. 2006).

Contar con un equipo multidisciplinar, puede ayudar a detectar estas ideaciones, antes de que se vuelvan desesperadas para el enfermo. Es vital la identificación preventiva de la idea autolítica. Rodríguez et al. (2004) en su estudio señalan como posibles factores de riesgo suicida:

- **Enfermedad avanzada.** Esto quizás sea debido a que estos pacientes, son más susceptibles de presentar complicaciones como dolor, depresión, delirium y síntomas deficitarios. Cuando estas complicaciones no son tan frecuentes o son tolerables.
- **Morbilidad psicológica.** La literatura científica sobre el tema muestra que (Alberdi-Sudupe, Fernández-Díaz, Iglesias-Gil-de-Bernabé, 2013; Castro-Díaz, et al., 2013), en un 20-25% de los enfermos con determinadas patologías médicas (p. ej. diabetes, infarto de miocardio, carcinomas, accidentes cerebro- vasculares) presentarán un trastorno depresivo mayor a lo largo del curso de su enfermedad. El sentimiento de desesperanza es un importante predictor de riesgo de suicidio, y este sentimiento se favorece al dejar al paciente enfrentarse solo a la enfermedad generándose un sentimiento de abandono.
- **Pérdida de control.** Tanto la sensación de indefensión como la de pérdida de control son factores a tener en cuenta, para evaluar la vulnerabilidad suicida de los pacientes.
- **Fatiga.** Tanto la fatiga física como la emocional, espiritual, económica, familiar, o de cualquier otro tipo, incrementan el riesgo de suicidio.
- **Dolor incontrolado.** El dolor es el factor más frecuentemente encontrado entre los suicidios de los pacientes avanzados oncológicos, sobre todo si no estaba suficientemente controlado y era mal tolerado. El dolor y los

síntomas no controlados constituyen una causa de desdicha psicológica, entendida como pensamientos y ánimo desventurado en los enfermos terminales, que tienen miedo a morir en condiciones horribles unido, en ocasiones, a un déficit de comunicación con su entorno que aumenta su angustia vital, y limita su adaptación a la enfermedad (Rodríguez et al, 2004. p 271).

### **5.3.EQUIPO MULTIDISCIPLINAR.**

“Cuida tus pensamientos porque se volverán actos.

Cuida tus actos porque se harán costumbre.

Cuida tus costumbres porque formarán tu carácter.

Cuida tu carácter porque formará tu destino. Y tu destino será tu vida”.

**Mahatma Gandhi**

El equipo multidisciplinar e interdisciplinar atiende las necesidades de la persona de forma global, y para poder llevar a cabo los objetivos y acciones que tienen lugar en cuidados paliativos deberán existir equipos compuestos por profesionales formados en diferentes disciplinas.

El trabajo en equipo con pacientes paliativos requiere de esta diversidad, pero, sobre todas las cosas, requiere de la sensibilidad, compromiso y habilidades personales de los miembros que integran estos equipos, para ser capaces de ofrecer un servicio integral y cualificado, realizan las siguientes funciones:

- Establecen una delimitación de roles, funciones, tareas específicas.
- Reconocen al otro como profesional y persona, sus sentimientos.
- Comparten un objetivo común.
- Realizan un ejercicio participativo en la toma de decisiones.

- Asumen, como equipo, los aciertos y desaciertos.
- Se cuidan entre ellos. Hay demostraciones de afecto.
- Dialogan, se comunican con los demás, facilitan la tarea del otro.
- Aplican las habilidades aprendidas en ellos mismos, fomentando el autocrecimiento.

Dentro de ellas no hay duda al considerar que el psicólogo tiene un importante papel en la facilitación del manejo de las emociones del profesional sanitario ante la situación terminal, y posterior muerte del enfermo, así como de la comunicación entre los distintos miembros del equipo terapéutico de cara a una mayor eficacia profesional (Barreto y Bayés, 1990; Gómez-Sancho, 1999; Barbero, 2010; Grau et al., 2008).

Esto último trasciende al nivel organizativo y puede ayudar a prevenir o reducir el riesgo de desmotivación, y ayudar a aumentar la percepción de calidad y eficiencia, desarrollando acciones formativas para reducir el burnout, el estrés, así como realizar intervenciones funcionales, cuyo objetivo sea la aceptación de los pensamientos, sentimientos de malestar y llevar acabo la labor asistencial, sin olvidar la labor de investigación para generar evidencia (Arranz, Torres, Cancio, y Hernández, 1999; Limonero, 1994).

Pero realmente ¿se entiende cual es la labor de un psicólogo durante la progresión de la enfermedad y la situación terminal? Una revisión realizada por Ibáñez et al. (2012) de la función del psicólogo en base a las respuestas de los enfermos mostraron acuerdo con la línea de otros autores (Mateos 2003; Lacasta et al., 2008; Romero, Álvarez, Bayés y Schroeder, 2001; Sanz y Modolell, 2004), indicaron que existe desconocimiento del rol del psicólogo, aunque las demandas que se le realizan son específicas de la profesión. Y nos muestra la necesidad de incorporarlo de manera integrada en los equipos de cuidados paliativos.

La bibliografía consultada muestra que son numerosos los trabajos acerca de las funciones que desempeña el psicólogo en los equipos interdisciplinares que

atienden a enfermos oncológicos, y no oncológicos, en la fase final de la vida. De la aceptación y tipo intervención psicológica realizada, con pacientes en fase final de vida, y de las derivaciones que otros profesionales realizan al psicólogo (Albert, Saavedra, y Barreto, 1997; Arranz, 1992; Arranz et al. 2005; Barbero, 2010; García-Caro, 2010; Lacasta, 1997; Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). Dentro de estas actividades, destacan las de evaluación e intervención psicológica, así como de prevención del burnout y del duelo, entre otras potenciales propias de la psicología.

En todos estos estudios el psicólogo en el equipo paliativo tiene una labor que sirve de soporte en el desempeño de la labor de otros profesionales y forma parte del ámbito paliativo, proporcionar bienestar al enfermo. Ser un elemento facilitador del proceso de adaptación del paciente/familia a la enfermedad terminal, y del profesional sanitario (Arranz, et al., 2005; Barreto y Bayés, 1990; Gomis, et al., 2008) promoviendo una comunicación más fluida entre ellos, ayudando en la prevención del sufrimiento espiritual (percepción de pérdida de la integridad humana y falta de recursos para afrontarla), en el mantenimiento de la esperanza, reforzando objetivos reales y cotidianos que le puedan sostener desde el alivio de los síntomas físicos, el respeto a su dignidad la garantía de soporte y de no abandono, del perdón y/o reconciliación entre la familia y el enfermo fomentando un repaso a temas pendientes saldando percepción de culpas, evaluando la dinámica familiar y las alteraciones de la respuesta emocional, como la ambivalencia, la conspiración del silencio (feedback negativo entre la familia y el enfermo que ocasiona sentimientos de incomunicación), y la sobreprotección. Este proceso adaptativo se considera un proceso dinámico y de cambio en el que puede haber ambivalencias y oscilaciones.

Los psicólogos deberíamos estar presente en la atención al binomio enfermo / familia, a través de la intervención conjunta y complementaria con el resto de los profesionales (médico, enfermero, trabajador social, voluntarios, auxiliares, asistentes espirituales, fisioterapeutas, etc.) que pueden integrar el equipo de

cuidados paliativos, y en coordinación con los servicios oncológicos y de atención primaria (Bayés, Arranz, Barbero y Barreto, 1996)

Hay trabajos publicados desde los años noventa (Albert, et al., 1997) donde ya se define el papel preventivo del psicólogo, y la evaluación de la intervención en cuidados paliativos. También nos hablan de las dificultades en la detección, y derivación por parte de los profesionales sanitarios (Barbero, 2010), trabajos de gran importancia para lograr dar un paso más en el reconocimiento de una labor necesaria, dentro de la mejora de la atención de enfermos en fase avanzada y terminal, tratando a la “tríada terapéutica”: familia, enfermo y equipo asistencial.

Resumiendo todo lo anterior son funciones del psicólogo en los equipos multidisciplinares paliativos (Lacasta, 1997):

- Complementar y optimizar la consecución del bienestar para el enfermo y la familia, para lograr una mejor calidad de vida.
- Ayudar a conseguir la adaptación psicológica al proceso de la enfermedad y la muerte.

A través de dos objetivos:

**“Primero:** detectando y priorizando las necesidades del enfermo, físicas, sociales, psicológicas, espirituales, temores a lo desconocido relativos al proceso de la enfermedad, preocupaciones por las despedidas, pérdida de salud, pérdida de autonomía, pérdida de autoestima que, además, son percibidas por el paciente como una amenaza, con el fin de que pueda suprimirlas o reducirlas.

**Segundo:** Evaluando y potenciando los recursos del paciente y de la familia y, en el caso de que no existieran, implementarlos con las estrategias específicas necesarias con el fin de un adecuado manejo de sus emociones, pensamientos y conductas, para reducir o suprimir la sensación de impotencia y aumentar la percepción de control sobre su realidad” (Lacasta, 1997, párr. 7, 9).

La visión general de la evolución, y situación actual de las unidades de cuidados paliativos, sobre los objetivos que se llevan a cabo en un equipo multidisciplinar, opinamos, que se requieren más estudios de la evidencia y de la eficacia del trabajo del psicólogo. Trabajos recientes tratan este aspecto y encuentran que la mayor parte de estos estudios no son publicados por motivos metodológicos, muestras no representativas, no homogéneas, muerte experimental, entre otros (Ortega, et al. 2008).

Una de las dificultades se entra en el manejo de las experiencias o sensaciones subjetivas del paciente (sufrimiento, esperanza, dolor, incertidumbre, expectativas, percepción del soporte familiar, social, ocio) parece difícil integrar la dinámica preventiva en estos casos (Barbero, et al., 1998, Bayés, 2006). A pesar de ello cuanto antes se detecten las necesidades específicas subjetivas de cada paciente, y cuanto antes se intervenga sobre las mismas mayor probabilidad hay de mantener o mejorar su calidad de vida en la fase de la enfermedad, donde el control de síntomas es importante para el mantenimiento de la esperanza alcanzable (Limonero, 2001; Cabodevila, 2007; Frankl, 2005) que de confort a ese momento de la vida. Pese a esta circunstancia se sigue investigando, y encontrando resultados que apuntan a la efectividad de la intervención psicológica en la atención integral a personas con enfermedades avanzadas, y al beneficio por parte del profesional de las terapias psicológicas en cuidados paliativos a través de EAPS.

Muestra de lo anterior es el estudio de Mateo et al. (2013) donde nos plantean en su trabajo, llevado a cabo en toda España a través, de 29 EAPS ubicados en Madrid, Murcia, Valencia, Alicante, Pamplona, Bilbao, Mallorca, Barcelona y Almería, que los psicólogos y trabajadores sociales se encuentran integrados en unidades de cuidados paliativos, consultas externas de oncología, hematología y medicina interna, con el objetivo de detectar y tratar las necesidades

del enfermo, y generar evidencia de la efectividad de la intervención psico-social para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas.

En el desarrollo de estas intervenciones se ha evaluado la presencia y evolución de dimensiones espirituales y también de las psicológicas como son el estado de ánimo (ansiedad, depresión), la adaptación al proceso de enfermedad, la percepción subjetiva de malestar emocional, dificultades en la comunicación y, espiritualmente, el significado del sentido de la vida y la paz-perdón en 8.964 pacientes. Estos fueron atendidos por 29 equipos EAPS compuestos en un 80% por psicólogos, mostrando una mejora significativa en dichas dimensiones. Los autores, (Mateo et al., 2013) afirmaron que, el enriquecer la atención en la progresión de la enfermedad por equipos compuestos por profesionales formados en diferentes disciplinas, puede cubrir de manera global cada objetivo planteado a lo largo del proceso de enfermedad e intervención.

Continuando con la visión de otros autores, López y Ortega (2005) observaron la evolución y situación actual de las unidades de cuidados paliativos, donde los objetivos se llevan a cabo en equipos multidisciplinarios que requieren formación y atención específica, concluyendo que hay un importante papel del psicólogo en relación con el bienestar emocional del paciente y su familia.

Otra área de intervención del psicólogo es la preparación a la muerte, creemos que no está exenta de dificultades para los profesionales de la salud, y en particular para los médicos (Barreto y Bayés, 1990). La cercanía de la muerte para ellos involucra un análisis complejo, englobando toda su actitud hacia el paciente, siendo muy difícil sostener una actitud serena y madura frente a ella. El hecho de morir es uno de los acontecimientos con mayor impacto psicológico, provoca un intenso flujo de emociones en el enfermo y en la familia, que puede desencadenar en estrés psicológico (Lacasta et al. 2008).

Suponemos que el profesional de la salud, y el médico en particular, es el profesional más íntegramente educado por, para, y contra la muerte, vista ésta como una realidad biológica, como un fenómeno humano y como un valor cultural.

Sin embargo, puede que no siempre sea así, y se refleje en la poca atención con estos enfermos, huyendo de la muerte (García-Caro, et al., 2010).

Gómez-Sancho (1999) enumera algunas razones de las complejidades que el profesional sanitario y el clínico, puede encontrar para manejar la cercanía de la muerte (citado en Grau et al., 2008):

**“En primer lugar** por un déficit de formación, ya que no se enseña lo que hay que hacer con enfermos incurables y esto no se compensa con el buen deseo de ayudar, dando lugar a una situación defensiva del profesional, a que éste responda a su ansiedad con mecanismos de defensa inadecuados: cólera, actitudes negativitas, etc.

**En segundo lugar**, porque en realidad la muerte constituye para los profesionales de la salud, y muy especialmente para los médicos, una sensación de fracaso profesional; a ellos se les enseña a salvar vidas, y aunque todos saben que la muerte es inevitable, el médico tiende a sentirse culpable de no ser capaz de curar a su enfermo; la situación terminal es entendida como signo de impotencia, muchas veces a un nivel inconsciente” (Grau, et al., 2008. p. 37).

Estas complejidades pueden influir en que el profesional sanitario y clínico, en ocasiones, no sea capaz de detectar adecuadamente las necesidades del enfermo, pudiendo realizar una demanda desesperada al psicólogo, no exenta de sufrimiento para el enfermo y los profesionales mencionados.

Creemos, por tanto, necesario que la intervención del psicólogo debería estar dirigida a tres ejes principales: el paciente, la familia y el equipo profesional; y estar presente a lo largo de una línea temporal que abarcaría desde el diagnóstico, hasta el proceso de duelo, teniéndose en cuenta los factores subjetivos que influyen en el acompañamiento emocional.

En este sentido, la línea de investigación, que sigue este trabajo, en la atención del psicólogo en cuidados paliativos, debe conducir a colaborar en la mejora de la calidad de vida del paciente permitiendo que nuestro trabajo trascienda a los objetivos básicos del psicólogo, consolidándose a través de formación específica, y perteneciendo a equipos multidisciplinares.

El trabajo de Mateo et al. (2013) prueba que dentro de los equipos el psicólogo ya empieza a tener un importante papel en la prevención y facilitación del manejo de las emociones ante el sufrimiento del enfermo.

## **6.SUFRIMIENTO Y MUERTE.**

“Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir”.

**Comité Europeo de Salud Pública**

“No hay mejor lugar que el hogar”.

**Anónimo**

Sabemos que una realidad negativa, que acompaña necesariamente a la vida humana, es el dolor y sufrimiento. Existe una palabra que resume lo anterior, tribulación, con dicha palabra se designa la realidad presente, del dolor y sufrimiento tanto físico como moral. En los momentos en que la tribulación aparece nos preguntamos: ¿por qué a mí?, ¿por qué me sucede a mí?, ¿qué he hecho de malo para que me suceda a mí?, evidenciando dos cosas:

- Una protesta de por qué en la vida hay dolor y sufrimiento, ya que buscamos huir de aquellas realidades negativas.
- Un reclamo, ya que buscamos una respuesta del por qué no debe de existir tribulación en la vida humana.

El sufrimiento y la muerte forman parte de la vida de manera inefable. Así se ha tratado a través de distintas disciplinas, filosofía, la teología, la antropología, la escritura y las artes. Pero desde la psicología su estudio es reciente (Bayés, 2010). Pese a lo incipiente de su estudio, y gracias a ello, la búsqueda de cómo resolver necesidades, con serenidad, desde nuestra profesión es posible (Bayés, 2012).

Pensamos que, ante el silencio provocado por la inexistencia, o insuficiencia, de respuestas adecuadas a esas preguntas, el ser humano busca liberarse adoptando diversas actitudes, ante el sufrimiento y el dolor. Identificarlo nos será útil para tratarlo.

Y ante los problemas de medida y carencia de instrumentos, el paso del tiempo, nos señala Bayés (2000), ofrece una perspectiva con la que trabajar sumando aportaciones de la psicología a los cuidados paliativos. Citando textualmente al profesor Torralba:

“Cada uno tiene su tiempo, su percepción del tiempo. San Agustín defendía dos maneras de percibir el tiempo: el tiempo objetivo (una hora) y el tiempo subjetivo (la vivencia de esta hora). Esta percepción del tiempo está íntimamente relacionada con la experiencia del sufrimiento. En la experiencia del sufrimiento, la percepción del tiempo es lenta, pesada. Una hora de sufrimiento es eterna. Desde esta perspectiva, el profesional ha de esforzarse para singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del otro” (Bayés, 2000. p.101).

Dentro del cuidado integral del enfermo en fase terminal el tiempo es sufrimiento percibido subjetivo, y no puede ser un concepto solo ligado a la dimensión física del ser humano. Saunders (1980) describe el concepto de dolor total como dolor que integra las diversas dimensiones del enfermo en tratamiento paliativo: a) física (daño tisular, compresión nerviosa); b) emocional (depresión, insomnio, enfado, fatiga crónica); c) social (pérdida de la posición social, problemas económicos), y d) espiritual (sensación de culpa, reproches e inseguridad ante la muerte). En todos ellos se da la presencia negativa del tiempo que resta oportunidades (menos tiempo de vida).

Para Callahan (2000) “los humanos hemos demostrado una gran habilidad para crear nuestro propio sufrimiento” (Callahan, 2000. p. 5). En el ámbito que nos ocupa es descrito como una amenaza a la integridad de la persona, por lo que para abordarlo se necesitará de una intervención terapéutica experta, y acompañamiento compasivo para mejorar la experiencia del paciente y su familia, haciendo posible la adaptación y la superación.

Pensamos que para la psicología el alivio del sufrimiento se convierte en un objetivo fundamental de la atención, y el ayudar a “morir en paz” en un objetivo tan importante como es evitar la muerte para la medicina.

Por ello pensamos que un análisis cuidadoso de sus diferentes elementos, y el trabajo conjunto de un equipo multidisciplinar, ayudarán a formular un plan de tratamiento que ayude a cambiar, significativamente, la situación real de estos enfermos y, llegado el caso, haga posible que su muerte se produzca con el menor sufrimiento.

En otros trabajos consultados (Astudillo y Mendinueta, 2002a; Barbero, 2002; Bayés, 2001; Chapman y Gravin, 1993) observamos coincidencias en entender el sufrimiento como un estado afectivo cognitivo, y negativo complejo, caracterizado por una fuerte amenaza, impotencia para enfrentarla, y un agotamiento de los recursos personales y sociales para afrontarlo. Bayés (2010) se

congratulaba de las iniciativas privadas que incorporan al psicólogo desde su función en los cuidados paliativos, diciéndonos:

“Es preciso mencionar que, últimamente, gracias al impulso de Xavier Gómez-Batiste y el apoyo económico de “La Caixa”, un número importante de psicólogos ha podido incorporarse a los equipos de cuidados paliativos a través de un programa de notable envergadura que subraya la importancia de los aspectos psicológicos y sociales en el proceso de morir” (Bayés, 2010. p. 11).

¿Sufrir y morir, tienen que ir de la mano en el enfermo terminal? desde la filosofía esta es una cuestión no exenta de debate. La Rochefoucauld, pensador y aristócrata nos dice que: “Al sol y a la muerte no se les puede mirar más que unos instantes” (Citas y proverbios, 2010). Con este pensamiento nos introduce en la dureza de la vivencia de la muerte por parte del observador, mirar a la muerte fijamente como ocurre en el ámbito de la medicina paliativa, sin duda, produce alteraciones emocionales que generan sufrimiento, y malestar adicional tanto en el propio enfermo como en la familia (Bayés, 2006). Sin embargo, a pesar de la incidencia en sufrimiento (Block, 2000) un elevado porcentaje de pacientes no son derivados, ni diagnosticados (Bottomley, 1998; Durkin, Kearney y O’ Siorain, 2003), con el tiempo suficiente para que pueda procederse a una intervención terapéutica eficaz y, por lo tanto, no son tratados adecuadamente. Según De Benito (2012), pese a la impresión de que casi todo está por hacer, no hay nada definitivo en la colaboración del psicólogo, y en la paliación del sufrimiento humano. Tras años trabajando en el acompañamiento de pacientes en su último tramo de la enfermedad, observó un nivel modificado de consciencia que denominó, “la experiencia de la proximidad de la muerte”. Para él: “Saber que vamos a morir pronto, nos lleva a afrontar inexcusablemente todas nuestras dudas, miedos, nuestros profundos apegos y nuestra propia fragilidad y vulnerabilidad” .

Asumimos que la muerte es la finalización de la existencia tal y como se conoce, está en nuestra naturaleza, es un hecho inherente a la condición de los seres vivos, por lo que no se puede separar de la vida. La vida no acaba con la muerte porque nada acaba del todo, son estaciones de un mismo viaje.

Diversos autores tienen distintos puntos de vista a la hora de entender la muerte y el morir. Para Kübler-Ross (1995), es una transición, lo que nosotros llamamos muerte, es una experiencia única, bella, liberadora que se vive sin temor y sin angustia.

Uno de los objetivos del enfoque paliativo es preparar para la muerte al paciente, así como a sus familiares y al profesional sanitario (Bayés, 2006. Gómez-Sancho, 2005). El proceso de cuidados al enfermo terminal, según De Benito (2011), no se centra en la muerte como pérdida, nos habla de cómo promover un cierre de una biografía con dignidad, apoyo, confianza y coraje, para ello necesitaríamos revisar, y cambiar algunos de los conceptos del modelo médico que nos han enseñado, y que es a todas luces insuficiente para dar respuesta.

Basándonos en la experiencia de los profesionales dedicados a la atención integral, de los cuidados paliativos en fase terminal deberíamos tener en cuenta cómo se acercan, al momento más sagrado de la vida de ese ser humano enfermo, las personas en las que ha confiado, pudiendo reflexionar sobre su actitud. Es una oportunidad de compartir momentos íntimos con la persona, en situación de últimos días. El enfermo y la familia pueden sufrir una crisis vital existencial, se acaba una vida y llega una muerte.

Pensamos que en este principio del fin es necesario hacer un breve repaso a los modos de atender y entender la muerte y el morir en diversas épocas. La muerte siempre ha sido objeto, de profundas reflexiones filosóficas, religiosas y, actualmente científicas.

Del Río y Palma (2007) en su trabajo muestran que en la historia de occidente la actitud del hombre frente a la muerte no ha sido siempre la misma. En su trabajo Bayés (2006) encuentra que en las vivencias que experimenta un

enfermo, aquejado por una enfermedad grave y en la variabilidad en sus estrategias para afrontar el proceso de morir, se encuentran entre otros los objetivos de salud para el siglo XXI.

Si realizamos un breve repaso a las formas de entender el morir y sus cambios, observamos que durante la alta Edad Media existía la llamada “muerte doméstica”. El moribundo, consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su cama iniciándose el llamado “rito de la habitación”, donde el moribundo hacía uso del tiempo que disponía para preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales (Ariés, 2000; Ariés, 2011).

La cuestión cambia en el siglo XIX, dándose un cambio en la percepción del morir, cambiándose la atención del “yo”, hacia la preocupación por la muerte del ser querido, la “muerte del otro”, manifestándose exagerada y públicamente el luto y el inicio del culto a los cementerios (Tiberio, 2001).

Tras la I Guerra Mundial, donde fallecen 15.000.000 de personas, se desarrolla un cambio del trato del morir, la llamada “muerte prohibida”, donde es apartada de la vida cotidiana. Siendo eliminada del lenguaje ante la vergüenza que se siente por ese número de fallecimientos (Gala, et al., 2002).

En la actualidad, Del Río (2007) nos señala que al entrar en progresión de una enfermedad se esconde al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, se reemplaza el hospital por la casa para morir, y se vive el duelo en el silencio de los tanatorios, por no ser correcto expresar la pena (Saunders, y Baines 1983).

Pensamos que las formas de entender la muerte y el morir deberían de acercarnos a lo que todos desearemos tener llegado nuestro momento, desde la búsqueda de sentido, desde los valores de cada uno. Y si esta experiencia estuviera cargada de sufrimiento, ante el proceso del fin de la vida, poder contar con el apoyo experto del psicólogo formado en cuidados paliativos.

Hay evidencia de que en pacientes con enfermedades avanzadas las intervenciones psicológicas producen efectos beneficiosos, como la disminución de tristeza, depresión, y la mejora de los mecanismos de afrontamiento (Arranz, et al., 2005).

Cuando planteamos la realización de esta tesis, estábamos trabajando con enfermos oncológicos en situación avanzada de enfermedad, en el Servicio de Onco-Hematología del Hospital Universitario Morales Meseguer. La elección de la muestra, nace de esta oportunidad, y de tener en cuenta la alarmante progresión del cáncer. Nos planteamos con el desarrollo de este trabajo, analizar la intervención psicológica en cuidados paliativos oncológicos, desde una visión integrada y holística (Sanz y Modolell, 2004), donde el principal objetivo a alcanzar deberá ser minimizar el malestar, y el sufrimiento de la persona desde la multidimensionalidad e interdisciplinariedad.

Teniendo en cuenta todo lo dicho, con la investigación preliminar que llevaremos en una muestra de enfermos del Servicio de Onco-Hematología del Hospital Universitario Morales Meseguer, confiamos en conseguir evidencia de que el psicólogo tiene un importante papel en relación con el bienestar emocional del paciente durante el proceso avanzado de enfermedad oncológica, desde la valoración del malestar y el sufrimiento.

Los resultados podrán contribuir al inicio de una línea de investigación con el compromiso de una terapéutica psicológica preventiva, que se aplique en aquellas situaciones que hicieran prever la proximidad de aparición de malestar emocional en los enfermos oncológicos.

***MARCO EMPÍRICO***



## 1. MÉTODO

“Como no me he preocupado de nacer, no me preocupo de morir”.

**García Lorca**

” nothing about me without me”. Nada de mí sin mí.

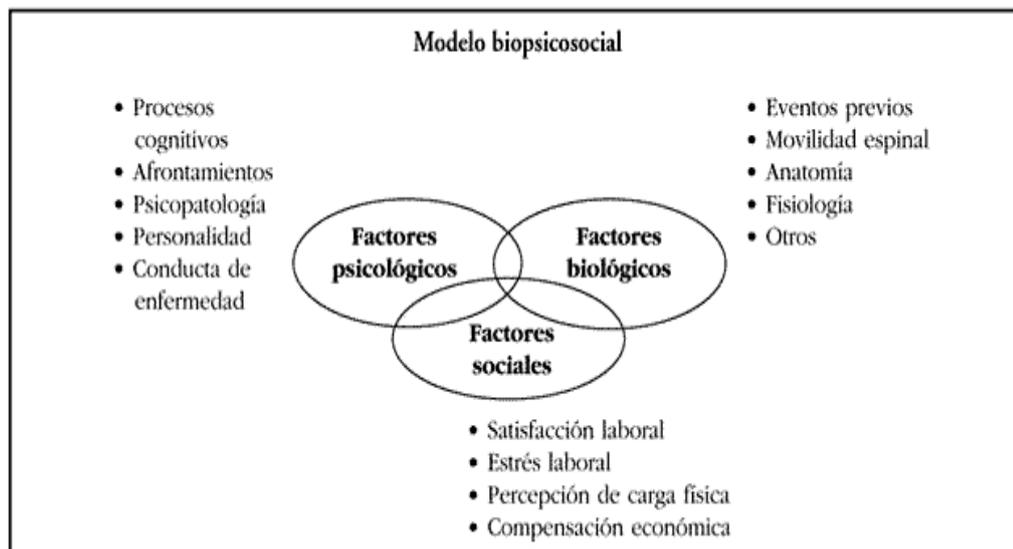
**Valerie Billingham**

En la parte teórica hemos hecho una aproximación al ámbito de los cuidados paliativos en general y en particular en la Región de Murcia, desde el papel del psicólogo con especialización en psicología en el tratamiento de los síntomas asociados al diagnóstico y progresión de una enfermedad oncológica. El trabajo parte del marco biopsicosocial de la salud y la enfermedad y del ecológico de Bronfenbrenner.

El psiquiatra Engel (1977) (citado en Belloch y Olabarria, 1993) propuso el modelo biopsicosocial (BPS) de enfermedad, en el que reconoció que todas las enfermedades tienen componentes biológicos, psicológicos (que conllevan comportamientos, pensamientos y emociones), y sociales (socio-económico, socio-ambiental y culturales), suponiendo un modelo de referencia para la psicología clínica. Este modelo postula que todos estos factores juegan un papel significativo en el funcionamiento humano en el contexto de enfermedad. La novedad, aceptación y prevalencia del modelo biopsicosocial varía según las culturas.

En un sentido filosófico, el modelo biopsicosocial, declara que el funcionamiento del cuerpo puede afectar la mente y el funcionamiento de la mente puede afectar el cuerpo (Halligan, y Aylward, 2006). (Figura3)

Figura 3: Modelo biopsicosocial.



Este modelo no está exento de críticas algunos psiquiatras ven el modelo BPS como deficiente, en la formulación o aplicación, opinando que promueve una distinción artificial entre la biología y la psicología y sólo provoca confusión en las evaluaciones psiquiátricas (Hamid y Tavakoli, 2009). Otro Psiquiatra, MacLaren (2006), (citado en MacLaren ,2010) opina que el vacío dejado por el colapso del psicoanálisis, biologismo y conductivismo en el s.XIX, ha impulsado la aceptación del modelo BPS.

A este modelo se le suma la visión holística del ser humano enfermo y sus necesidades (Henderson, 1961), consistiendo el holismo en tratar al ser humano como un todo multidimensional: físico, social, emocional, espiritual.

Por otra parte, el modelo ecológico de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner 1976, 1977a, 1977b, 1979, 1986, 1999) aporta a la psicooncología (Torrico, et al., 2002) el marco teórico que no posee como disciplina.

Desde su postulado básico Bronfenbrenner expresa que el ambiente influye la conducta de la persona, estando su funcionamiento psicológico en función de su interacción con aquel. Esto ya fue defendido por Lewin (1936), expresándolo a través de la ecuación  $C = F(PA)$ ; (C = conducta; F = función; P = persona; A = ambiente). Lo que aplicado al enfermo oncológico con

enfermedad avanzada nos sugiere que se va a ver afectado y nos hace pensar que tendrá que ir adaptándose a los ambientes que le rodean y forman parte de su vida cotidiana (familia, ABVD, amigos, ambientes de ocio, hospital/consulta) y viceversa también los entornos próximos deberán transformarse en función de las nuevas circunstancias personales del sujeto cuando éste enferma. Tal es la influencia de estos ambientes “naturales” del paciente que llevan a establecerse condicionamientos aversivos (nausea, vomito, ansiedad anticipatorios), y adaptativos (afrentamiento, resiliencia), a los mismos (Rodríguez-Velázquez Martínez-Basurto, Lozano-Arrazola, Alvarado-Aguilar, 2010).

Bronfenbrenner (1979) introduce el concepto de “Validez ecológica” para referirse a: “la medida en la que el ambiente que los sujetos experimentan en una investigación científica tiene las propiedades que el investigador piensa o supone que tiene” (p.49).

Pensamos que los enfermos oncológicos en situación avanzada de la enfermedad tienen unas necesidades que pertenecen a una dimensión que integra lo bio-psico-socio-espiritual que a su vez interacciona con su ambiente interno y externo afectando dimensiones subjetivas como son el estado de ánimo, adaptación y sufrimiento.

**¿Por qué un diseño cuasi-experimental?** (Campbell y Stanley, 1966)

Cook y Campbell (1986) afirman que “los cuasi-experimentos son como experimentos de asignación aleatoria en todos los aspectos excepto en que no se puede presumir que los diversos grupos de tratamiento sean inicialmente equivalentes dentro de los límites del error muestral” (p. 142).

Kirk (1995) afirma que los diseños cuasi-experimentales son similares a los experimentos, cambiando el hecho de que los sujetos no se asignan aleatoriamente a la variable independiente. Arnau (1995) muestra otra postura para él el diseño supone un plan de trabajo pretendiendo estudiar el impacto de los tratamientos y/o los procesos de cambio, cuando existen situaciones donde los pacientes no han podido ser asignados aleatoriamente. Define la perspectiva

cuasi-experimental de la siguiente forma, “aquellos sistemas de investigación donde el criterio de asignación de los sujetos o unidades a las condiciones de tratamiento o condiciones de estudio no se rige por las leyes del azar (p. 15).

León y Montero (1997) nos dicen que no todas las amenazas a la validez interna tienen por qué presentarse siempre o al menos, no todas a la vez. Lo complejo de este estudio es la medida de la subjetividad del paciente con enfermedad avanzada, pero no por ello hemos renunciado a ello.

“Siempre será mejor obtener información acerca de un fenómeno, aunque no se disponga de una garantía total de la validez interna, que renunciar al estudio de ese fenómeno” (León y Montero, 1997, p.291).

Cuando los sujetos del experimento son personas, y existen barreras éticas para realizar estudios experimentales la investigación cuasi experimental es una alternativa seria, (Rudilla, Oliver, Galiana y Barreto 2015; Mateo et al., 2013), en la que existe una ‘exposición’, una ‘respuesta’ y una hipótesis para contrastar, pero no hay aleatorización de los sujetos a los grupos de tratamiento y control, o bien no existe grupo control propiamente dicho.

Desde una estrategia longitudinal hemos elegido el análisis de medidas repetidas para una comparación dinámica de los cambios intrasujeto, intentando controlar sesgos y validez interna desde un estudio simple ciego (Diseños cuasi-experimentales, 2013).

Concluyendo este apartado, podríamos considerar este estudio un ensayo preliminar de la eficacia u efecto de la inclusión del psicólogo en cuidados paliativos para una investigación posterior más importante. Pudiendo ayudar a definir el estadio inicial de la cuestión. Así mismo, ayudarnos a decidir qué tipo de pacientes, tratamientos y observaciones son los más apropiados, antes de diseñar un estudio comparativo completo, así como a determinar el tamaño de la muestra para posteriores estudios.

En primer lugar, plantearemos el objetivo general que orienta y guía esta investigación, y las hipótesis que de ellos se derivan a la luz del marco teórico presentado.

Seguidamente describiremos la muestra seleccionada en función de su participación.

En tercer lugar, presentaremos los instrumentos seleccionados para la recogida de datos en la muestra y las variables definidas. Esta selección ha sido guiada en todo momento por los objetivos de la investigación en un intento de cubrir la información necesaria de cada una de las variables objeto de estudio.

## **2.OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

“Lo pasado ha huido, lo que esperas está ausente, pero el presente es tuyo”.

### **Proverbio árabe**

el principal objetivo a alcanzar deberá ser minimizar el malestar, y el sufrimiento de la persona desde la multidimensionalidad e interdisciplinariedad.

Se asume que una intervención multidisciplinar determina mayor satisfacción en el enfermo oncológico, en la familia y en el profesional en cuanto a la calidad percibida de los cuidados prestados y recibidos. En esta intervención se encuentra integrado en psicólogo.

El objetivo general de nuestro estudio radica en ofrecer evidencia sobre el efecto del trabajo del psicólogo, el objetivo a alcanzar será minimizar el malestar y el sufrimiento de la persona enferma desde la multidimensionalidad e interdisciplinariedad.

Lo planteamos a través de una muestra de pacientes oncológicos en estadios avanzados de la enfermedad.

El efecto se evaluó desde variables relacionadas con el enfermo:

- Dimensiones de la persona y su entorno, estado de ánimo, sufrimiento, progresión de la enfermedad, ocio, soporte familiar y social.
- Efecto de la intervención del psicólogo

Guiándonos por los argumentos científicos disponibles revisados y asumidos en el Marco Teórico, nos parece razonable poder describir y encontrar evidencia empírica suficiente para avalar las hipótesis planteadas derivadas de los objetivos anteriormente expuestos.

### **2.1. Hipótesis de trabajo**

- 1.- La medida de malestar decrecerá en pacientes que reciben tratamiento psicológico.
- 2.- Los aspectos sociodemográficos y la patología no influyen en la progresión del malestar.
- 3.- La progresión de la gravedad y la impresión diagnóstica en la visita si influye en el malestar percibido.
- 4.- El sufrimiento se verá influenciado por el progreso de la enfermedad y la impresión diagnóstica de la visita

## **3. PARTICIPANTES**

“Por muy larga que sea la tormenta, el sol siempre  
vuelve a brillar entre las nubes”.

**Khalil Gibran**

El universo de la presente investigación son enfermos oncológicos provenientes del Servicio de Onco-Hematología y su Unidad de Cuidados Paliativos funcional del Hospital Universitario Morales Meseguer de Murcia.

### **3.1. Pacientes**

La totalidad de los pacientes vistos en el periodo objeto de estudio en primera consulta médico oncológica fueron 6.385 casos nuevos. De estos, 1147

pacientes (17,96%) fueron atendidos en visita psicológica una muestra de n=495 hombres y mujeres, 153 (39,91%) y 342 (69,09%) respectivamente.

Con el objeto de agrupar a los individuos en función de la edad se dividió en cuatro grupos específicos la muestra entre 21 y 40 años 6,67%, entre 41-60 el 49,49%, entre 61-80 el 31,91%, y entre 81-100 el 1,41%. Siendo el rango global entre 21 y >80.

Del total de la muestra (Tabla 5,6,7 ) la media de edad son 53 años con una desviación típica (d.t.) del 13,65. Hombres y mujeres no difieren significativamente en edad

Tabla 5: Muestra total por edad

Muestra total por edad					
	N	Mínimo	Máximo	Media	d.t.
edad	495	15	87	53,77	13,658
N válido (según lista)	495				

Tabla 6: Muestra sex. Hombre

Muestra de edad sex. Hombre					
	N	Mínimo	Máximo	Media	d.t.
edad	153	15	82	58,78	14,665
N válido (según lista)	153				

Tabla 7: Muestra sex. Mujer

Muestra de edad sex. Mujer					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
edad	342	15	87	51,53	12,572
N válido (según lista)	342				

En la muestra predominan los casados, 87,87%, solteros 3,83%, viudos 5,25%, y divorciados 3,03%.

Los criterios de inclusión y exclusión quedaron definidos como sigue.

Inclusión: Paciente visto en primera consulta oncológica o ingreso hospitalario. Con diagnóstico complejo, en recaída, primera consulta o seguimiento, con enfermedad avanzada, en tratamiento paliativo (Estadios III y IV, tipología presentada en Marco Teórico, página 46).

Exclusión: Presentar dificultades para la entrevista estructurada, por su estado general o los síntomas secundarios a la enfermedad, presentar fallo cognitivo, tener patología psiquiátrica de base, tener menos de 18 años.

Del volumen global de 1147 derivaciones atendidas por el psicooncólogo se excluyeron por los criterios expresados a 145 pacientes (12,64%).

En cuanto a los abandonos totales fueron 507 (46,39%). Quedando de la siguiente manera, rehusaron continuar el tratamiento tras cumplir la entrevista basal y primera consulta 97, en la tercera consulta 75, por progresión de la enfermedad 90, por no cumplimiento de fecha de cita con psicólogo 69, y por fallecimiento 176.

A los pacientes que no fueron seleccionados para el estudio, también se les dio tratamiento psicológico.

#### **4. INSTRUMENTOS Y VARIABLES.**

Vivo sin vivir en mí, y tan alta dicha espero,  
que vivo por que no vivo y muero por que no muero.

**Santa Teresa de Jesús**

#### 4.1. Instrumentos

- Modelo de interconsulta, modelo EAPS (Anexo 3).

En ella el profesional oncólogo incluyó los datos demográficos del paciente (nombre y apellidos, n° de historia clínica, año de nacimiento, teléfono).

- Motivo de la consulta según las siguientes categorías psico-socio-espirituales; negación, sintomatología ansiosa/depresiva, alteración de conducta, dificultad de comunicación, miedo, ira-hostilidad, pacto de silencio. Falta de organización familiar, asesoramiento social. Sufrimiento existencial. Para facilitar el análisis de los datos se agruparán en:

Motivos emocionales: negación, sintomatología ansiosa/depresiva, alteración de conducta, dificultad de comunicación, miedo, ira-hostilidad, pacto de silencio.

Motivo espiritual: Sufrimiento existencial.

Motivo social: Falta de organización familiar, asesoramiento social.

- Diagnóstico oncológico según las siguientes categorías pulmón; mama, digestivo, cabeza-cuello, genito-urinario, otros.
- Observaciones, que indica elegir si es urgente o no la intervención psicológica.
- Conocimiento de la enfermedad que el profesional valoró que tiene el paciente, (parcial, completo o no quiere saber). Simplificado y resumido en SI/No en los registros.
- Consentimiento informado que el paciente firmará de estar de acuerdo a ser atendido por EAPS (Anexo 2 y 3).

➤ Cribado.

El profesional psicólogo realizó la anamnesis, motivo de consulta, síntomas, evaluación por área de vida: laboral, social, pareja, familiar, expectativas, afrontamiento, mecanismos de defensa, evaluación de corporalidad.

Cribado mediante evaluación cognitiva mediante el Test de Pfeiffer (SPMSQ. Pfeiffer, 1975), (Anexo 6).

La versión española del SPMSQ para Población General fue adaptado y validado al castellano por Martínez, et al., (2001).

La fiabilidad interobservador e intraobservador, medidas a través del cálculo de la kappa ponderado, obtuvo valores de 0,734 ( $p < 0,001$ ) y 0,925 ( $p < 0,001$ ) respectivamente. La consistencia interna alcanzó un valor de 0,8242. La validez convergente alcanzó un coeficiente de correlación de Spearman de 0,738 ( $p < 0,001$ ) al comparar el SPMSQ-VE con el MEC, y de 0,578 ( $p < 0,001$ ) cuando se comparó con el test del informador. En la validez divergente, a la que se llegó al correlacionar la puntuación del SPMSQ-VE con la obtenida en el cuestionario de Yesavage, el coeficiente de correlación de Spearman fue de 0,23 ( $p < 0,001$ ).

Este test es heteroadministrado consta de 10 ítems que valoran varias funciones: orientación, memoria de evocación, concentración y cálculo. Muy breve, pero con una aceptable capacidad discriminatoria.

Solo se registran los errores cometidos en las contestaciones. El punto de corte está en tres o más errores que indica sospecha de deterioro cognitivo en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir, cuatro ó más errores confirma la existencia del deterioro cognitivo para los que no sepan leer ni escribir. A partir de 7 manifiesta una severidad en el problema.

Fueron seleccionadas las puntuaciones menores de siete y se les realizó las correspondientes evaluaciones (basal, I, II, III).

➤ Entrevista estructurada (Anexo 7).

Diseñada por el Comité Científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas (Mateo, et al., 2013), garantizando la evaluación y monitorización de los aspectos más relevantes, los datos son registrados en una plataforma propia, creada a tal fin, y accesible únicamente a los profesionales EAPS que trabajan en el Programa para la Atención Integral (Anexo 8). Esta incluye las medidas del estado de ánimo, de la adaptación y del sufrimiento.

La realizó el profesional psicólogo se recogieron los datos de las dimensiones de la persona, (psicológica, emocional, familiar, social, espiritual, de enfermedad, objetivos terapéuticos, plan de tratamiento).

➤ Cuestionario de Detección del Malestar Emocional, (DME) (Maté et al, 2009).

La validación del instrumento se presentó en el Marco Teórico, pagina 55. El DME lo administra el profesional psicólogo, compuesto por cuatro preguntas. Dos cuantificables otorgan una puntuación total 0 a 20, formada por la suma de las puntuaciones de las respuestas a las preguntas referentes a la valoración del estado de ánimo y a la de cómo lleva la situación, con una corrección  $(10 - \text{ítem 1}) + \text{ítem 3} = [10 - ( )] + ( )$ . Punto de corte  $\geq 9$ .

Las otras dos preguntas son una cualitativa y otra observacional, sobre preocupaciones o signos externos de malestar emocional permiten al psicólogo llevar a cabo una atención más específica.

El enfermo contestó a las siguientes cuestiones:

Tres preguntas, dos en formato de escala de 0 a 10, en las que evaluó el estado de ánimo y la percepción de afrontamiento de la situación, y otra de registró (pregunta 2) de la presencia o ausencia de preocupaciones.

El profesional psicólogo observó:

Signos que mostraran la presencia de malestar emocional y donde se registrase su existencia a través de: su expresión facial, su aislamiento, su demanda constante de compañía, alteración del comportamiento nocturno, otros. (Anexo 5).

## 4.2. Variables

- Valoración progresión de la mejoría en la enfermedad (PRO.GRA).  
Escala (0-10)

Las Escalas de Estimación Numérica son un instrumento válido, fiable y son utilizadas por cuarenta y dos EAPS, fueron definidas por el Comité Científico del Programa para la Atención a Personas con Enfermedades Avanzadas (Mateo, et al., 2013), se pusieron a prueba comprobando si su elaboración cumplía las expectativas que se buscan en la observación y se probaron por varios observadores para ver si eran válidas en el tema en el que se iban a emplear.

Antes de cada evaluación por el psicólogo el médico oncólogo facilitó su valoración de la PRO-GRA. El profesional oncólogo según los resultados de las pruebas diagnósticas que fue realizando al paciente indicó la respuesta a la cuestión planteada:

### ***“¿Cómo valora la progresión de la mejoría de la gravedad en el paciente”***

Impresión diagnóstica del facultativo expresado en escala de 0 a 10 (0= no hay progresión de mejoría, 10= existe máxima progresión de la mejoría de la enfermedad).

Progresión 1 (valoraciones en escala (0-5)) implican poca mejoría a intermedia.

Progresión 2(valoraciones en escala (6-10)) de buena a máxima mejoría.

➤ Valoración del sufrimiento subjetivo (SUFR). Escala (0-10)

El enfermo asume muchas situaciones derivadas del proceso de enfermedad que pueden generarle sufrimiento. La evaluación del tiempo subjetivo en comparación con el cronológico puede constituir un indicador de la existencia, o no, de sufrimiento subyacente. Diseñada por el Comité Científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas (Mateo, et al., 2013).

El enfermo contestó a la siguiente cuestión:

***¿Cómo se le hace el paso del tiempo?***

Siendo las respuestas, lento, rápido, otros (otros: término medio entre lento y rápido).

La variable sufrimiento pese a ser subjetiva es operacioalizable a través la vivencia del paso del tiempo. Esta pregunta actúa como instrumento por ser adecuada para medirlo, comprensible, no invasiva sencilla y replicable (Bayés, 2000; Bayés, 2001; Campión, 2001)

La percepción del paso del tiempo **lento** para el paciente, fue una valoración de sufrimiento, ya que indicó falta de actividad mental distractora o incremento de rumiaciones, ubicó al enfermo en una fase paciente donde estuvo a expensas de otros factores relacionados sin actividad (espera de resultados de pruebas diagnósticas, espera en sala para entrar a consulta, espera de llamada para realización pruebas diagnósticas, estancia hospitalaria).

Que el tiempo pase **rápido** fue positivo para el paciente, menor sufrimiento, menos rumiaciones, más distracción u ocupación. Todo su proceso fluye o él cuenta con recursos más idóneos de afrontamiento y manejo de aquel.

➤ Valoración de Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Escala (0-10)

El enfermo contestó a la siguiente cuestión:

***¿Qué diría usted, mantiene las actividades de su vida diaria?***

Respuestas escala 0-10, (0 no las mantengo para nada y 10 las mantengo totalmente)

➤ Valoración del ocio (OCIO). Escala (0-10)

El enfermo contestó a la siguiente cuestión:

***¿Qué diría usted, mantiene las actividades de ocio?***

En formato de escala de 0 a 10, (0 no las mantengo para nada y 10 las mantengo totalmente).

➤ Valoración del soporte familiar (SOP.FA). Escala (0-10)

El enfermo contestó a la siguiente cuestión:

***¿Qué diría usted, mantiene el soporte familiar?***

En formato de escala de 0 a 10, (0 no lo mantengo para nada y 10 lo mantengo totalmente).

➤ Valoración del soporte social (SOP.SO). Escala (0-10)

El enfermo contestó a la siguiente cuestión:

***¿Qué diría usted, mantiene el soporte social?***

En formato de escala de 0 a 10, (0 no lo mantengo para nada y 10 lo mantengo totalmente).

## 5.PROCEDIMIENTO.

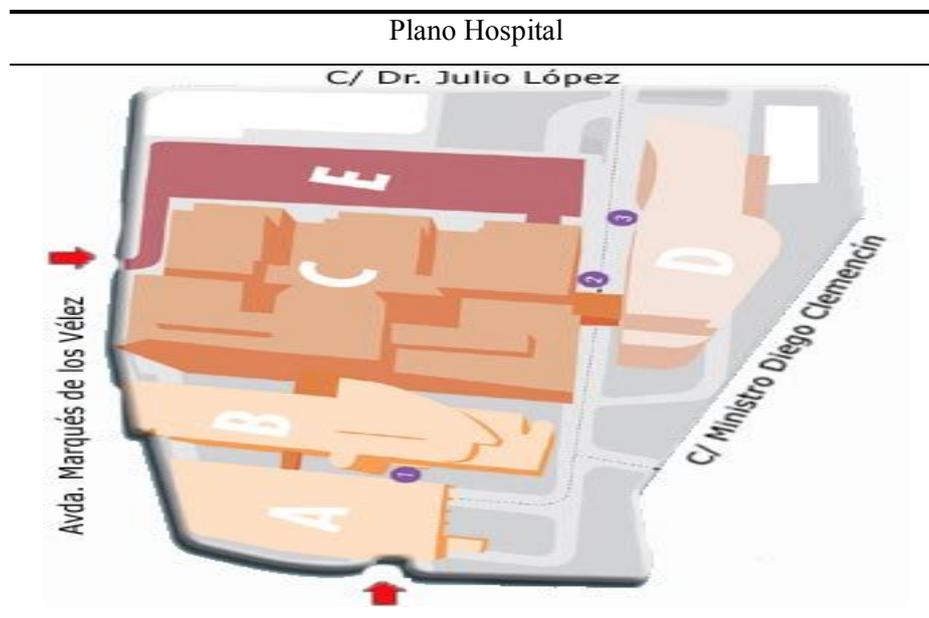
Algún día mi sueño se cumplirá.

**Anónimo**

### 5.1 Procedimiento

Realizamos la investigación en un centro hospitalario, el Hospital Universitario Morales Meseguer, en el Servicio de Onco-hematología consultas externas, situado en la primera planta del pabellón D (Figura 4 ), compuesto por 46 médicos de los cuales, 29 son hematólogos (63,04%) y 17 son oncólogos (36,95%), estos últimos atendieron en primera consulta 6385 pacientes entre 2009 y 2013. Desde esa fecha se cuenta con soporte especializado psicooncológico desde un equipo EAPS.

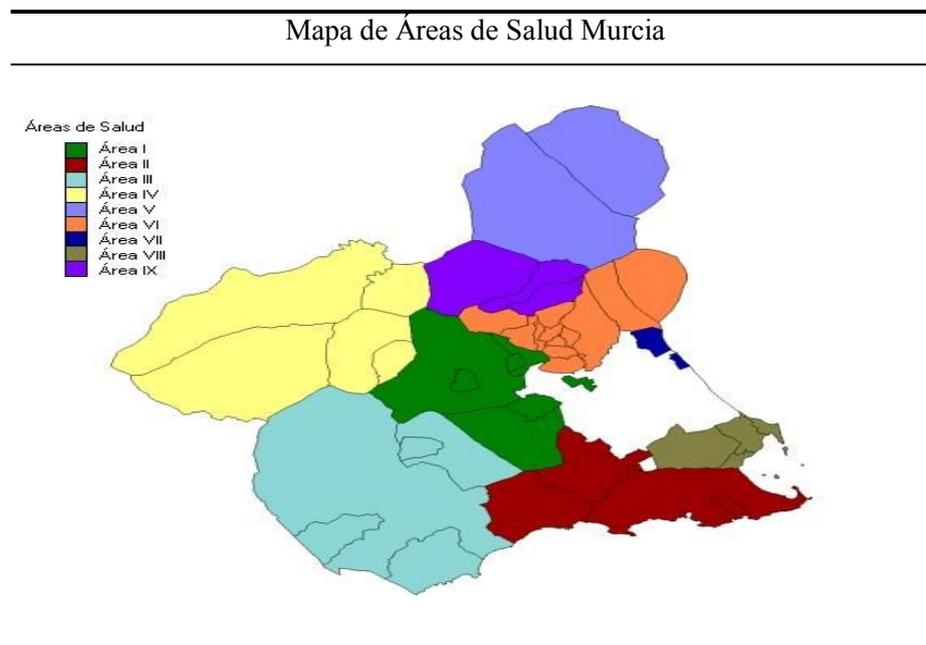
Figura 4: Plano del Hospital General Universitario Morales Meseguer.



Fuente: Consejería de Sanidad Región de Murcia. Murcia-Salud. Plano del Hospital General Universitario Morales Meseguer.

En la Figura 5 se muestran las Áreas de Salud de la Región de Murcia en ella se sitúa la zona atendida por el Hospital Universitario Morales Meseguer (en color naranja)

Figura 5: Áreas de Salud de la Región de Murcia.



Fuente: Consejería de Sanidad Región de Murcia. Dirección General de Planificación, Ordenación Sanitaria y Farmacéutica e Investigación (2014). Áreas de Salud de la Región de Murcia.

El Área de Salud VI atiende a una población de 269.245 usuarios, distribuido en veintidós municipios( Tabla 8).

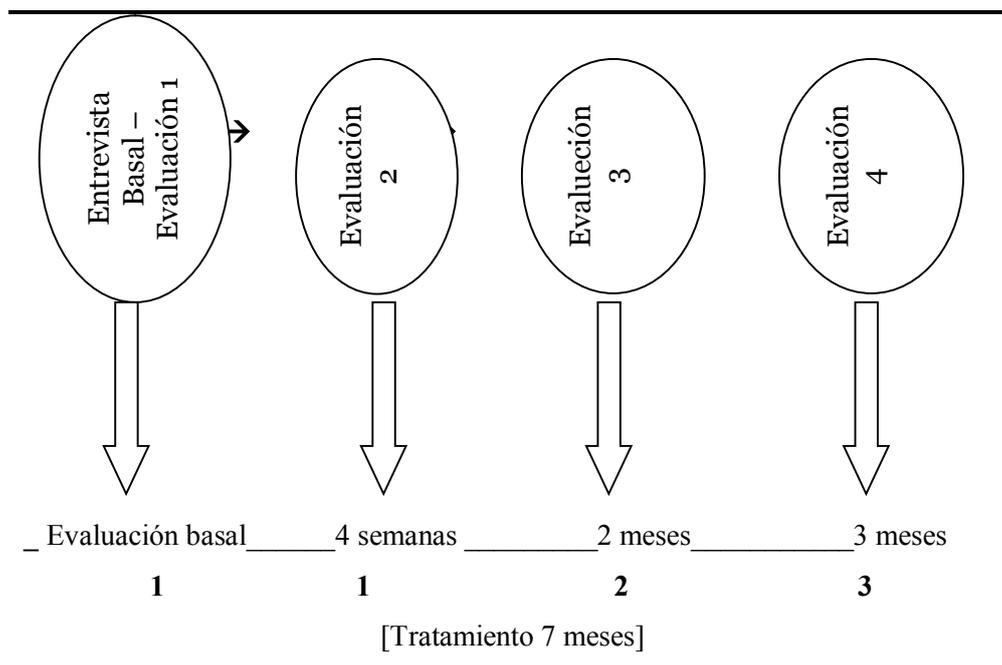
Tabla 8: Población Según Municipio y Área de Salud.

Municipio. Área de salud VI – 2012	Población
Abanilla	6.569
Alguazas	9.460
Murcia / Vista Alegre	16.821
Murcia / Santa María de Gracia	12.829
Murcia / Cabezo de Torres	19.065
Murcia / Centro	21.050
Alguazas	9.460
Archena	18.496
Ojós	562
Ricote	1452
Ulea	926
Villanueva del Río Segura	2.445
Fortuna	10.098
Molina Norte	21.541
Molina Sur	20.994
Molina Este	24.847
Las Torres de Cotillas	21.608
Ceutí	10.881
Lorquí	6.983
Murcia / Zarandona	14.173
Murcia / El Ranero	6.744
Murcia / Santiago y Zaraiche	12.241

Fuente: Centro Regional de Estadística de Murcia CREM. Padrón Municipal de Habitantes – 2012.

El procedimiento de la recogida de datos se muestra en la Figura 6. El número de evaluaciones en el estudio fueron cuatro durante seis meses. Durante el tiempo que duro el estudio (7 meses) el paciente recibió tratamiento [tto.] psicológico.( Figura 6.).

Figura 6: Procedimiento de recogida de datos



## 5.2 Evaluación basal

Juicio clínico de la PRO.GRA, mediante una escala (0-10), ya explicado el procedimiento en página 99. (Anexo 4).

➤ Entrevista Basal Investigación se compone de:

a.)- Cribado: Se realizó en consultas externas dentro de la pauta de trabajo. De darse un ingreso hospitalario, la psicóloga se desplazaría a la habitación. La presentación es dentro del formato de intervención en consulta, se recogen datos sociodemográficos, motivo derivación, diagnóstico oncológico, ánimo percibido por el paciente, conocimiento de la enfermedad, recursos personales para superar problemas en la vida.

b) Valoración del deterioro cognitivo con el cuestionario de Pfeiffer (Anexo 6). Los enfermos que puntúan menor de siete en él son seleccionados.

Entrevista estructurada: Se registran las dimensiones del paciente (Anexo 7).

c) Cuestionario de Malestar Emocional (Maté et al. 2010), (Anexo 5). Con una valoración en escala (0-10), se midió la percepción (ABVD), (OCIO), (SOP.FA), (SOP.SO) y se pasó instrumento creado para detectar el sufrimiento (Anexo 8) a través de la medida de tiempo, ya explicado en página 109

El orden de los test y preguntas fue siempre el mismo, durante evaluación Basal, Primera, Segunda y Tercera. El Test de Peiffer solo se pasó en la basal. El tiempo estimado de cada entrevista no fue inferior a 60 minutos.

Una vez terminada la entrevista (Evaluación Basal Investigación), se aplicó el tratamiento psicológico decidido. Ya explicado en páginas 54-60.

### **5.3 Pre-evaluación I.**

Juicio clínico de la PRO.GRA, mediante una escala (0-10).

#### **5.3.1 Evaluación I.**

➤ 1ª Evaluación Estudio.

A las cuatro semanas de la basal. Incluye una valoración clínica dentro del formato de entrevista estructurada, se midió el malestar emocional con el Cuestionario de Malestar Emocional DME (Maté et al. 2009).

Con una valoración en escala (0-10), se mide la percepción (ABVD), (OCIO), (SOP.FA), (SOP.SO) y se pasó el instrumento creado para detectar el sufrimiento a través de la medida de tiempo. Se le aplica tratamiento psicológico.

### **5.4 Pre-evaluación II.**

Juicio clínico de la PRO.GRA, mediante una escala (0-10).

#### **5.4.1 Evaluación II.**

➤ 2ª Evaluación Estudio.

A los dos meses de la anterior. Incluye una valoración clínica dentro del formato de entrevista estructurada. Posteriormente se realizan mediciones del malestar emocional con el Cuestionario de Malestar Emocional DME (Maté et al. 2009). Con una valoración en escala (0-10), se mide la percepción (ABVD), (OCIO), (SOP.FA), (SOP.SO), y se pasó el instrumento creado para detectar el sufrimiento a través de la medida de tiempo. Y se le aplicó tratamiento psicológico.

### **5.5.Pre-evaluación III.**

Juicio clínico de la PRO.GRA, mediante una escala (0-10).

#### **5.5.1 Evaluación III.**

##### ➤ 3ª Evaluación Estudio.

A los tres meses de la anterior. Incluye una valoración clínica dentro del formato de entrevista estructurada. Se midió malestar emocional con el Cuestionario de Malestar Emocional DME (Maté et al. 2009).

Con una valoración en escala (0-10), se midió la percepción (ABVD), (OCIO), (SOP.FA), (SOP.SO) y las preguntas del instrumento creado para detectar el sufrimiento a través de la medida de tiempo Y se aplica tratamiento psicológico.

La Figura 7 muestra el esquema del procedimiento

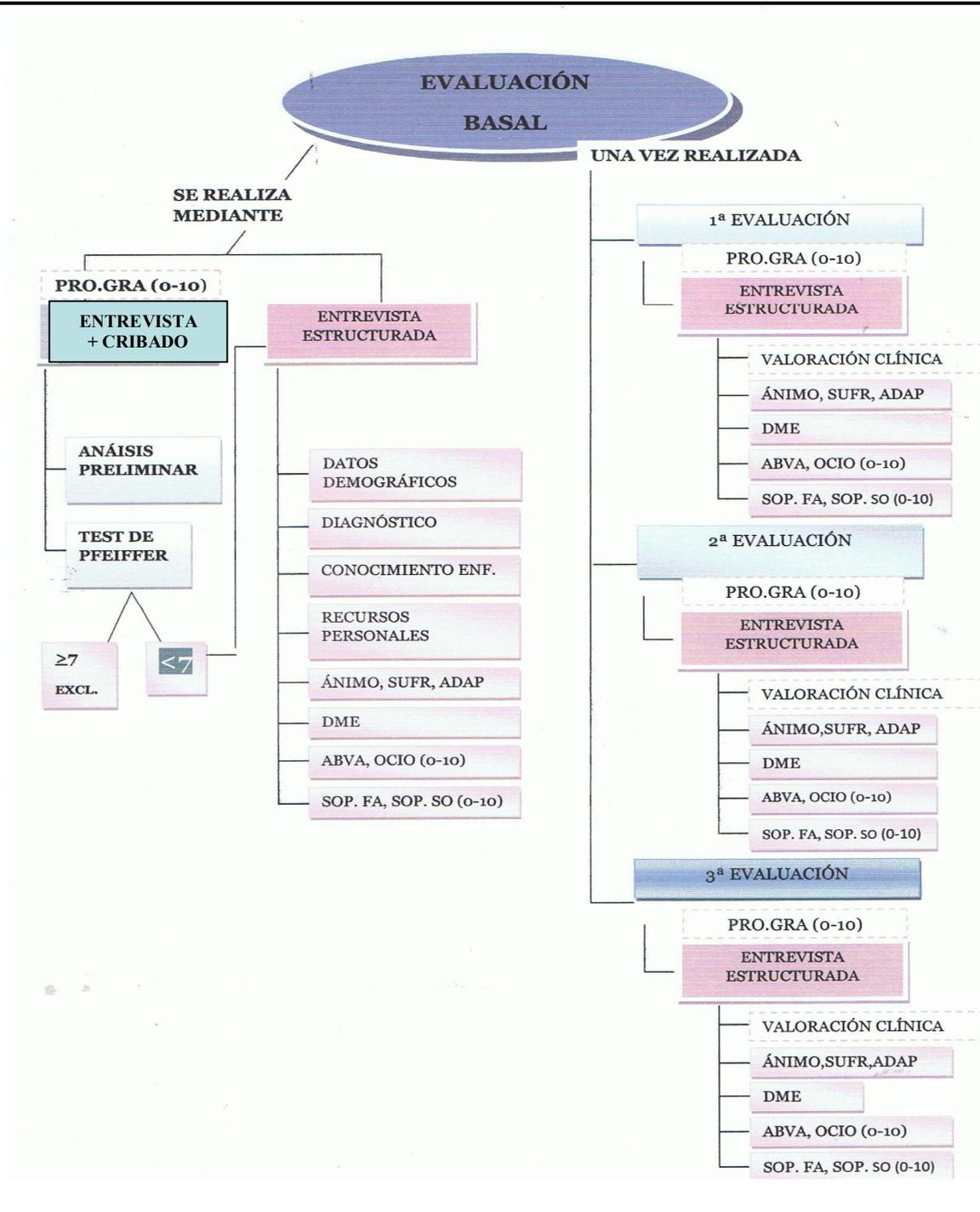
El paciente al terminar cada sesión sale con la fecha y hora de la próxima, anotada en la tarjeta de visitas del servicio de consultas externas del hospital.

De ser necesario se adelantaba la cita, comentar que los 495 pacientes no mostraron necesidad de lo anterior dicho. El abordaje psicológico del enfermo se realizó según el “Protocolo (2009) para la Evaluación y Tratamiento Psicooncológico de los enfermos del Servicio de Onco-Hematología del Hospital Universitario Morales Meseguer “(Marco Teórico. Tabla 4, página 60-66). Los tratamientos se aplicaron cada mes, resultando siete sesiones de tratamiento, y

cuatro evaluaciones de su evolución en seis meses. La Figura 7 muestra lo explicado de manera sencilla en un esquema del proceso evaluativo.

Figura 7. Esquema del proceso evaluativo

Protocolo de las evaluaciones a pacientes, Castellano (2009-2013)



## 5.6. Análisis de datos

Los datos recabados en este trabajo se han analizado utilizando:

Análisis de frecuencias y estadísticos básicos para describir las variables utilizadas.

Análisis de tablas de contingencia para datos de naturaleza categórica, junto con la prueba chi cuadrado para probar diferencias entre porcentajes o relación entre variables categóricas.

Análisis de varianza de medidas repetidas con y sin factores intersujetos (inter-intra, intra) para analizar la evolución de medias de malestar a lo largo de cuatro momentos en el tiempo. En estos análisis se ha comprobado el supuesto de esfericidad con la prueba de Mauchly, utilizando cuando no se cumplía este supuesto, correcciones de estadístico F. En el caso de probar diferencias significativas en los distintos momentos, se han realizado comparaciones entre las medias de los cuatro momentos tipo Bonferroni.

Todos los análisis se han realizado con SPSS v.20.

## 5.7. Diseño utilizado

Cada lágrima enseña a los mortales una verdad.

**Platón.**

Diseño simple ciego, unifactorial intrasujetos de medidas repetidas, se llevó a cabo durante seis meses con cuatro medidas y siete intervenciones psicológicas (Montero y León, 2007).

### Definición y características

Estudio simple ciego es una herramienta del Método Científico donde solo el experimentador sabe que se está llevando a cabo el estudio evitando y

controlando el sesgo, consciente o inconsciente, por predisposición en paciente y en observador. Con su elección se protegió la validez interna del estudio por ser lo medido variables subjetivas y no poderse asignar aleatoriamente por razones éticas y morales, los enfermos oncológicos se encontraban en situación de alta vulnerabilidad y angustia vital. Con el control simple ciego se estableció la eficacia promedio del tratamiento psicológico siendo los sujetos su propio control. Se realizaron comparaciones entre fases del tratamiento y para ellas se utilizaron las medidas de cada sujeto en cada fase (Richaud, 2007; Kirk, 2013, Bang, Ni, Davis, 2004).

Tras la aplicación de un protocolo de intervención psicooncológico se valoró su efecto.

## **6.RESULTADOS**

“Una continua ansiedad vital vicia todos los encantos de la vida y entristece toda la variedad de la naturaleza, pues es imposible que nos recreemos en algo que tememos perder a cada instante”.

**Joseph Addison**

### **6.1. Resultados.**

Los datos (Tabla 9) indican que el tumor con más incidencia es de mama, afectando al 53,5% de las mujeres. Le siguen ovario, colon y pulmón.

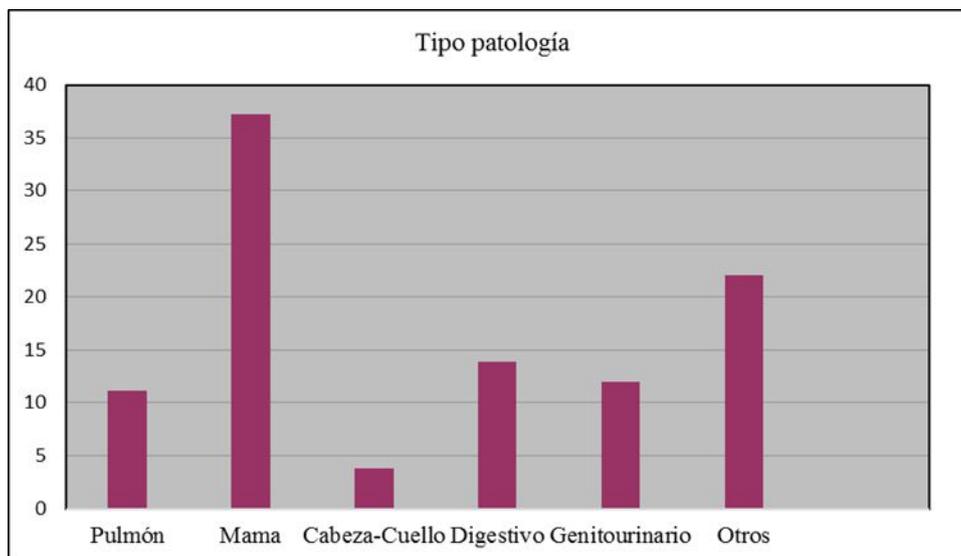
En el caso de los hombres es el de pulmón, lo que supone un 22,8% de casos nuevos en el periodo estudiado. Otros, recoge en segundo lugar mayor número de casos seguida de colorrectal.

Tabla 9: Datos sociodemográficos. Patología

<b>Patología</b>	<b>Casos</b>	<b>Edad: med. desv.tip.</b>	<b>Hombres</b>	<b>Mujeres</b>
Cérvix	5	50,60 (14,74)	0	5
Colorrectal	34	61,41 (13,50)	14	20
Endometrio	7	59,29 (13,15)	1	6
Esófago	2	63,50 (10,61)	2	0
Estómago	13	62,92 (15,03)	8	5
Glioblastoma	5	52,20 (14,17)	2	3
Hepatocarcinoma	3	72,67 (5,69)	2	1
Leucemia	19	43,26 (14,21)	7	12
Linfoma	21	46,33 (16,56)	8	13
Mama	184	50,37 (10,54)	1	183
Melanoma	10	49,90 (16,39)	6	4
Mieloma	6	52 (11,66)	3	3
Origen desconocido	3	46,33 (17,95)	1	2
ORL	14	56,57 (13,20)	6	8
Otros	46	51,54 (16,14)	25	21
Ovario	26	57,19 (13,76)	0	26
Páncreas	17	54,12 (14,01)	10	7
Próstata	11	68 (10,78)	11	0
Pulmón	55	59,82 (11,08)	35	20
Renal	1	68 (-)	1	0
Sarcomas	4	45 (15,71)	2	2
Vejiga	9	62,89 (8,04)	8	1
<b>Total</b>	<b>495</b>		<b>153</b>	<b>342</b>

Nota. Edad: media (desviación típica)

Figura 8. Porcentaje de sujetos según el tipo de patología.



La Figura 8 muestra los tipos de patología expresados en porcentajes, pudiéndose observar de manera más visual qué porcentaje de sujetos de la muestra padece cada tipo de cáncer.

La tabla 10 presenta las seis categorías en las que se agruparon las patologías oncológicas de los 495 pacientes de la muestra

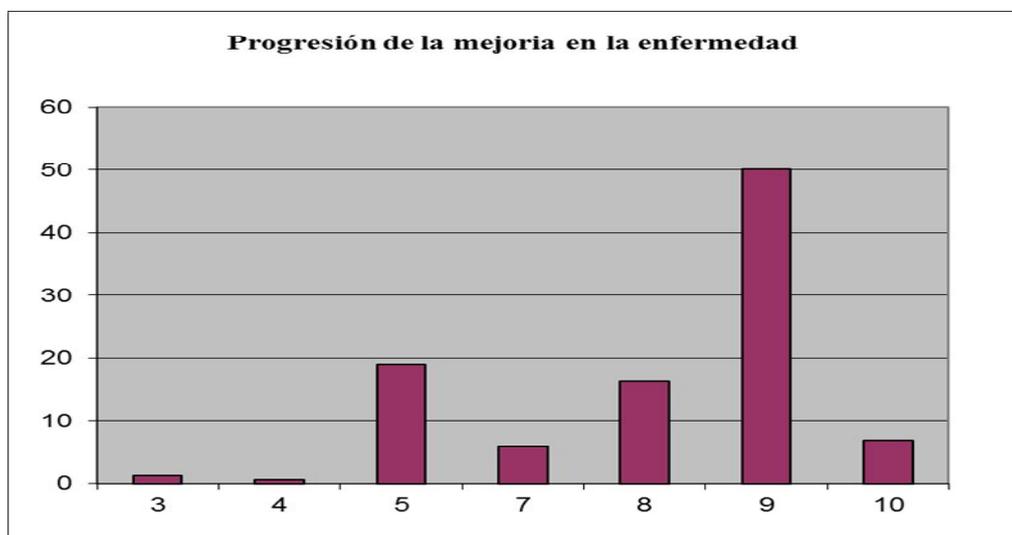
Tabla 10. Categorías por tumor.

<u>Pulmón</u>	<u>Mama</u>	<u>Digestivo</u>	<u>Cabeza-cuello</u>	<u>Genito- Urinario</u>	<u>Otros</u>
Pulmón	Mama	Colon	Glioblastoma	Renal	Melanoma
		Endometrio	Orl (boca- garganta)	Vejiga	Linfoma
		Esófago		Próstata	Mieloma
		Estomago		Ovários	Leucemia
		Hepatocarcinoma		Cervix	Sarcoma
		Páncreas			Desconocido

Las figuras 9, 10, 11 muestran la progresión de la mejoría en la enfermedad, parece ser alto en la muestra de pacientes, de igual manera esto se

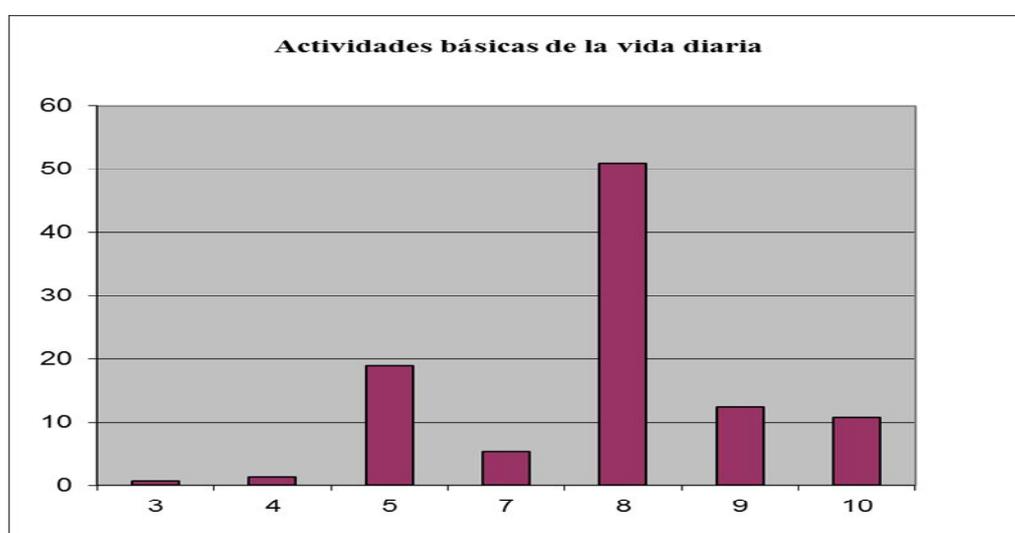
mantiene en las actividades de la vida diaria y las actividades de ocio, también son elevadas.

Figura 9. Progresión de la mejoría en la enfermedad



Los enfermos valoran positivamente la progresión de mejoría en la enfermedad (que se valora de 0 a 10, resultando 0 una valoración negativa de su progreso de mejora y 10 una valoración positiva). El 50% de la muestra la valora con un 9. Un 75% le da una valoración comprendida entre 6 y 10, lo que se incluirá en el Progreso 2 (Ya explicado en página 108).

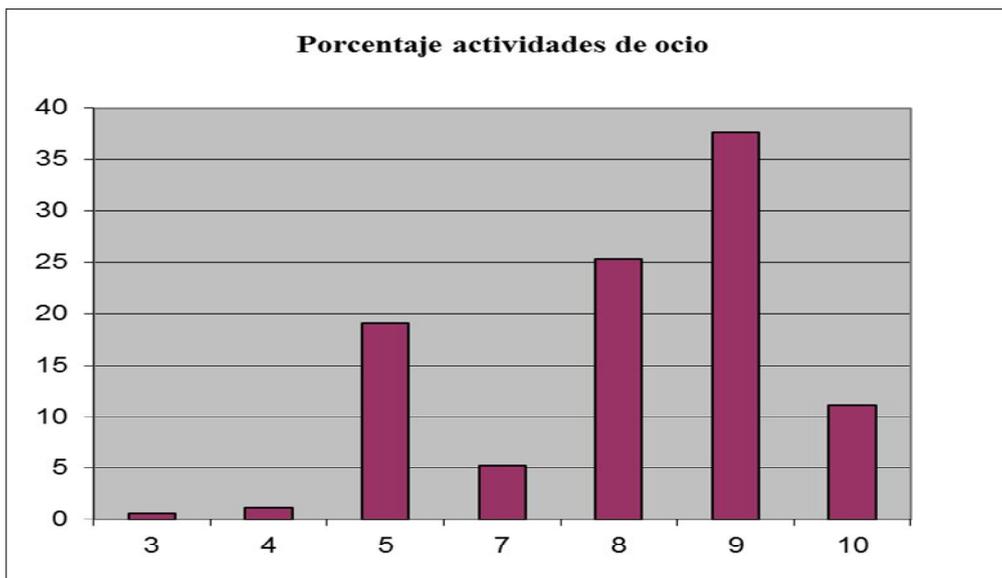
Figura 10. Actividades básicas de la vida diaria



Esta Figura 10 representa la puntuación otorgada por los sujetos a la implicación en actividades básicas de la vida diaria. De nuevo dicha valoración se realiza con una puntuación de 0 a 10, siendo 0 una evaluación baja y 10 una valoración alta. Podemos ver que una pequeña parte de los enfermos manifiesta poco interés por actividades básicas de la vida diaria (ABVD), de forma similar ocurre con el ocio.

El 50% de la muestra valora con un 8 su implicación en ellas, siendo ésta puntuación a la que se acogen un mayor número de sujetos. Un 78% evalúa su implicación en dichas actividades con una puntuación de 7 a 10.

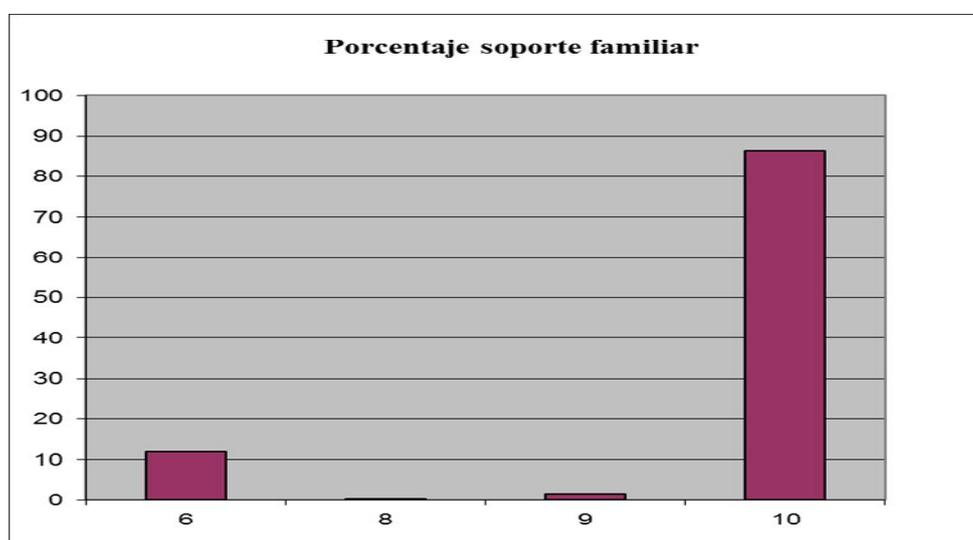
Figura 11: Actividades de ocio.



Respecto a las actividades de ocio. Un 79% de la muestra le da una valoración de 7 a 10 al interés en la realización de actividades de ocio ( Figura 11).

De una manera global se puede observar en las Figuras lo siguiente, parece que hay una relación entre la mejora de la progresión de la gravedad y la valoración positiva de la mayoría en las variables, actividades básicas de la vida diaria, ocio soportes social y familiar

Figura 12. Soporte familiar.



En el soporte social y el soporte familiar (Figuras 12 y 13), vemos que la mayoría de los sujetos muestra un soporte social y familiar elevado. En el caso del soporte familiar, aproximadamente un 86% valora su soporte familiar con un 10. No existen puntuaciones más bajas de 6 en la valoración del soporte familiar.

Y respecto al soporte social, un 88% de los sujetos le otorga una puntuación de 10, y un 10% una puntuación de 9, siendo un muy pequeño porcentaje el que le da puntuaciones comprendidas entre 5 y 8. No hay ningún sujeto que le dé una puntuación inferior a 5 a su soporte social.

Figura 13. Soporte social

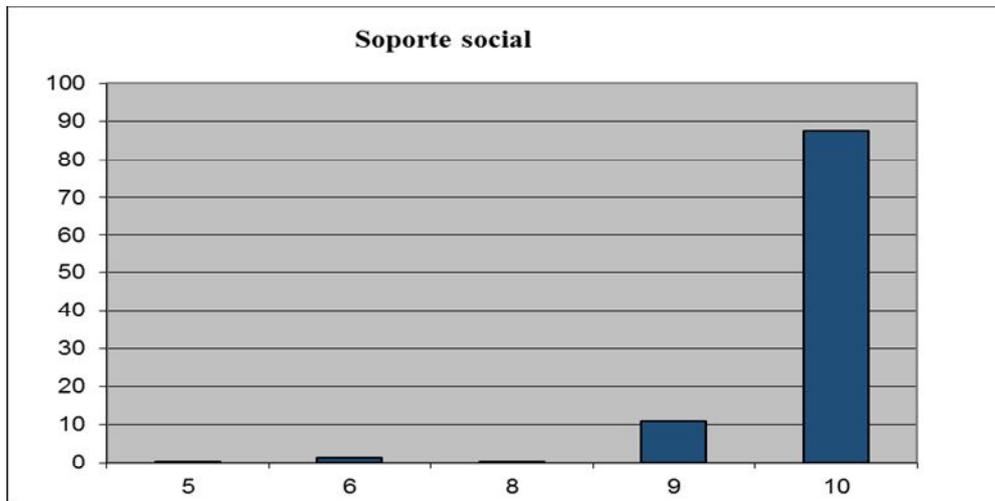
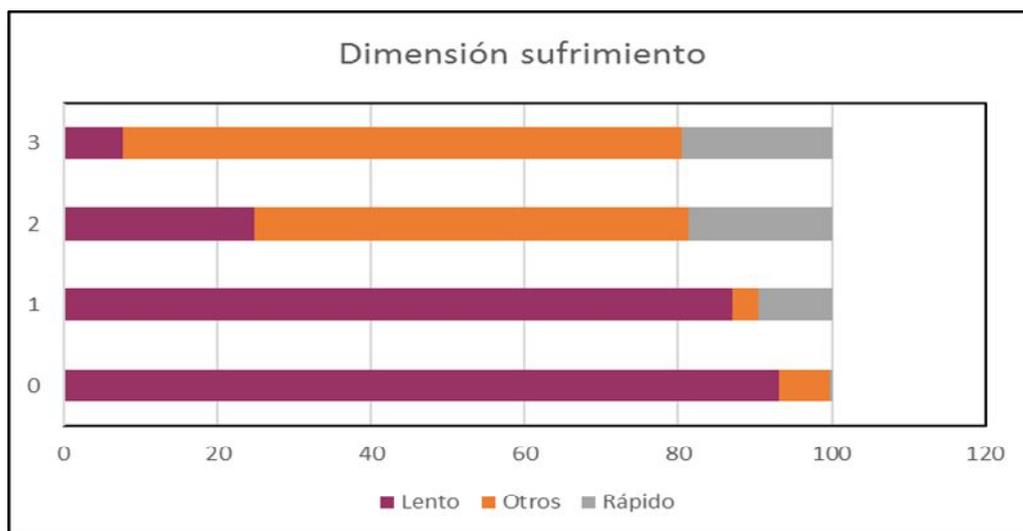
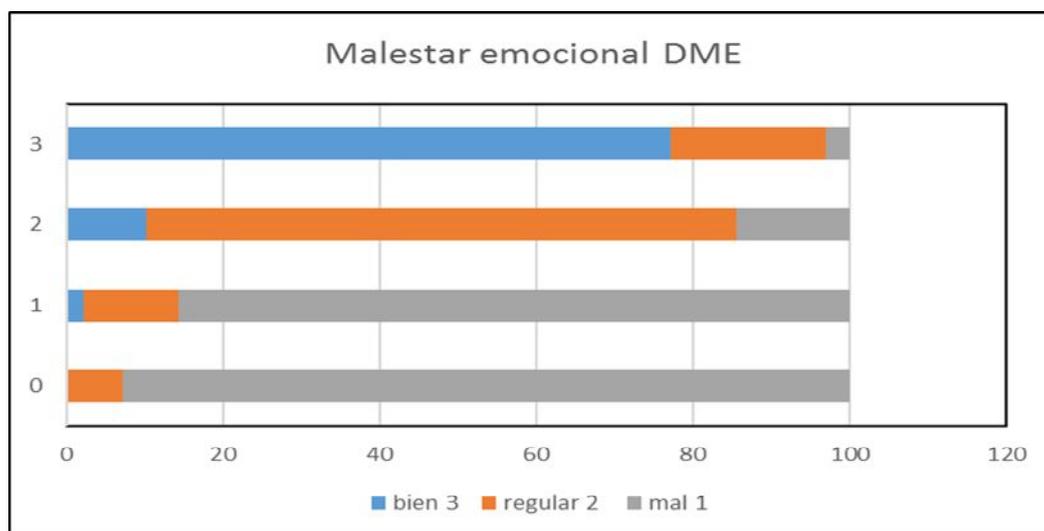


Figura 14: Dimensión de sufrimiento



El análisis de la dimensión sufrimiento, Figura 14, muestra resultados en la misma línea que el anterior. Cuando el tiempo es percibido como lento supone un gran malestar que disminuye de manera significativa en la segunda intervención para mantenerse en la tercera. En el mismo sentido que la totalidad de los resultados va la valoración global que hace el profesional de la adaptación del enfermo, tal como muestra el análisis longitudinal de la dimensión adaptación

Figura 15: Dimensión de Malestar Emocional (DME), Estado de ánimo.



La Figura 15 recoge en cuatro grupos las puntuaciones al malestar en las cuatro fases de la evaluación expresándose los resultados en porcentajes

El análisis de la dimensión estado de ánimo, medido a través del malestar emocional, muestra una mejora del mismo en la segunda y en la tercera visita respecto a la primera. Se observa que también hay un descenso del malestar en la primera, siendo mayor a partir de la segunda y en la tercera visita respecto de la primera.

Análisis de la detección del malestar emocional. Se evalúan los 4 momentos de medida del malestar mediante un análisis de varianza de medidas repetidas. (Tabla 11). Los promedios y desviaciones típicas (d.t.) son:

Tabla 11: Medida Detección Malestar Emocional en cuatro momentos de evaluación.

	Medida DME		
	Media	d.t.	N
dme0	15,53	2,459	495
dme1	11,96	2,499	495
dme2	7,68	1,778	495
dme3	5,16	1,592	495

Se observa un cambio positivo en la reducción del malestar en los cuatro momentos.

El modelo no cumple con el supuesto de esfericidad, evaluado con la prueba de Mauchly ( $W_5=150.317$ ;  $p=.000$ ). Por tal motivo, se ha utilizado la corrección de Huynh-Feldt, con la que se determina que existen diferencias estadísticamente significativas entre los momentos de medida ( $F_{2,45,1216}=3301.671$ ;  $p=.000$ ;  $\text{Eta}^2=.870$ ).

Conocido que existen diferencias significativas entre los distintos momentos se ha procedido a compararlos, resultando diferencias estadísticamente significativas entre todos los momentos de media (tabla 12).

Tabla 12: Comparación de momentos de medida.

(I) DME	(J) DME	Diferencia de medias (I-J)	Error típ.	Sig. <sup>b</sup>
1	2	3,570*	,094	,000
	3	7,844*	,116	,000
	4	10,366*	,131	,000
2	1	-3,570*	,094	,000
	3	4,275*	,113	,000
	4	6,796*	,126	,000
3	1	-7,844*	,116	,000
	2	-4,275*	,113	,000
	4	2,521*	,093	,000
4	1	-10,366*	,131	,000
	2	-6,796*	,126	,000
	3	-2,521*	,093	,000

Nota: Basadas en las medias marginales estimadas. \*La diferencia de medias es significativa al nivel. b. Ajuste para comparaciones múltiples: Bonferron

Tabla13: Comparaciones por pares.

Origen		Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Sig.	Eta al cuadrado parcial
DME	Esfericidad asumida	31251,816	3	10417,272	3301,671	,000	,870
	Greenhouse- Geisser	31251,816	2,448	12763,997	3301,671	,000	,870
	Huynh-Feldt	31251,816	2,462	12696,027	3301,671	,000	,870
	Límite- inferior	31251,816	1,000	31251,816	3301,671	,000	,870
Error (DME)	Esfericidad asumida	4675,934	1482	3,155			
	Greenhouse- Geisser	4675,934	1209,527	3,866			
	Huynh-Feldt	4675,934	1216,002	3,845			
	Límite- inferior	4675,934	494,000	9,465			

Por otra parte, se ha procedido a realizar distintos análisis de varianza de medidas repetidas (Tabla 13) incluyendo en cada uno una variable intersujetos (resultando pues un modelo mixto), a fin de probar si dicha variable presentaba diferencias en la tendencia de las medidas. De esta forma se ha probado que Sexo, Tipo de patología, Ocio, Soporte familiar y Soporte social, una vez incorporada (cada una) al modelo, no resulta estadísticamente significativa.

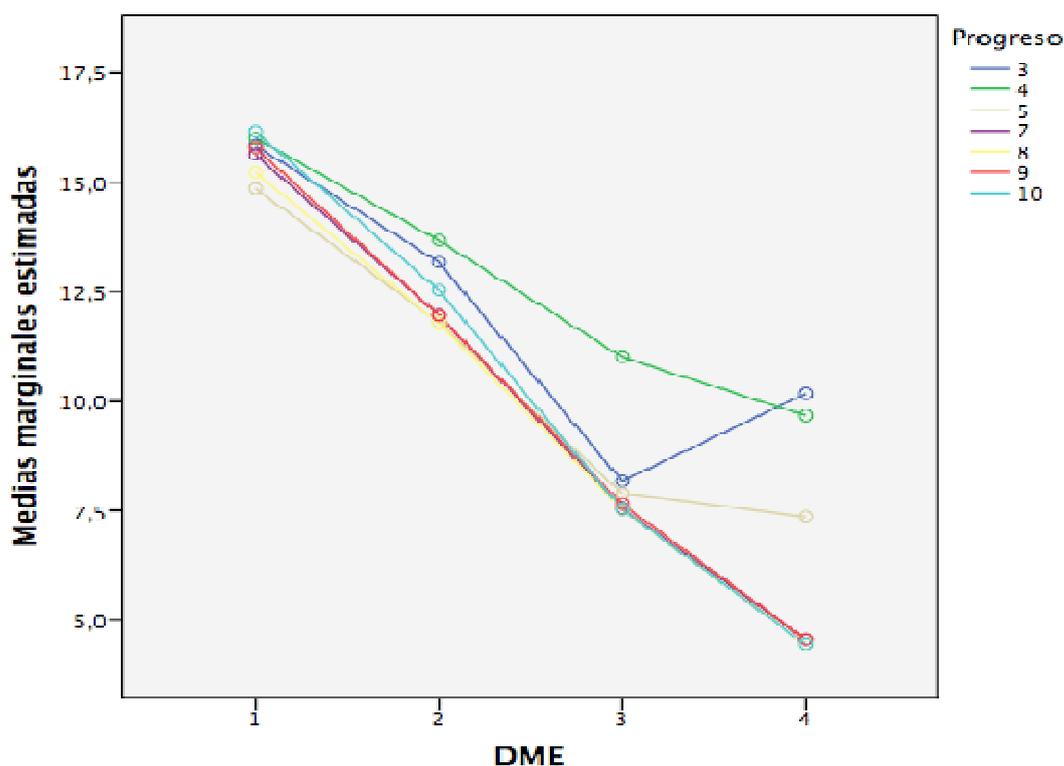
La variable progreso de la mejoría en la enfermedad sí presenta tendencias significativamente diferentes ( $F_{6,488}=5.293$ ;  $p=.000$ ;  $Eta^2=.061$ ). Con independencia del nivel de progreso 1 o 2 el malestar emocional decrece sucesivamente hasta la última medida, en la que se aprecia que niveles más bajos de progreso de la mejoría en la enfermedad se corresponden con valores más altos de malestar emocional.

A menor mejoría mayor malestar. Progreso 1 (0-5). Progreso 2 (6-10)

Y lo mismo ocurre con la impresión médica en la visita sobre la valoración de la progresión de la mejoría en la enfermedad (por operatividad se

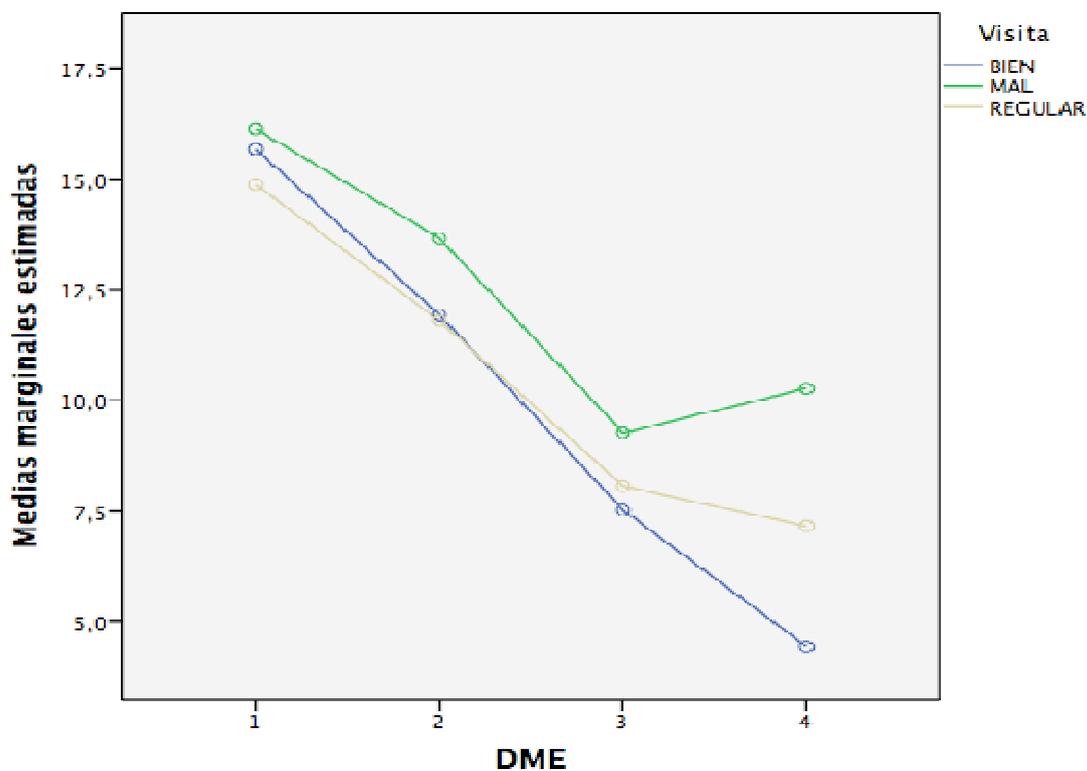
ha utilizado la última visita) (Figura 16). Su incorporación al modelo nos indica que existen tendencias significativamente distintas según la impresión médica del estado en que se encuentra el paciente ( $F_{2,492}=27.396$ ;  $p=.000$ ;  $\text{Eta}^2=.100$ ).

Figura 16: Medias marginales estimadas en Malestar Emocional \*Progresión de la mejoría en la enfermedad, impresión diagnóstica oncológica.



Como se aprecia en el Figura 17, el malestar desciende paulatinamente en pacientes que se perciben bien a lo largo de las visitas y tiende a estabilizarse, con ligeros cambios, en los que se encuentran subjetivamente mal y regular.

Figura 17: Medias marginales estimadas en Malestar emocional \*valoración subjetiva del ánimo por el paciente en la visita al psicólogo.



Para analizar el sufrimiento evaluado como percepción subjetiva del paso del tiempo, se han realizado distintos análisis de tablas de contingencia, para valorar su relación con respecto al sexo, patología, ocio, soporte familiar, social y progreso de la mejoría en la enfermedad.

En el caso del progreso de la mejoría en la enfermedad se aprecia que los pacientes con progreso 2 tienden a mostrar un sufrimiento significativamente menor, mostrado por una mayor sensación de que el tiempo pasa rápidamente. Por otra parte, se aprecia un descenso del nivel de sufrimiento progresivo en los distintos momentos.

### Medida del sufrimiento, S.0 \* Progreso de la mejoría en la enfermedad P.M.0

La medida (S.0) obtiene una significación de 0,050 con lo que para el nivel de significación habitual del 5%, no se mantiene la hipótesis de independencia entre el sufrimiento y el progreso de la mejoría en la enfermedad, (Tabla 14, 15). Hay significación.

Tabla 14: Tabla de contingencia S.0 \* P.M.0

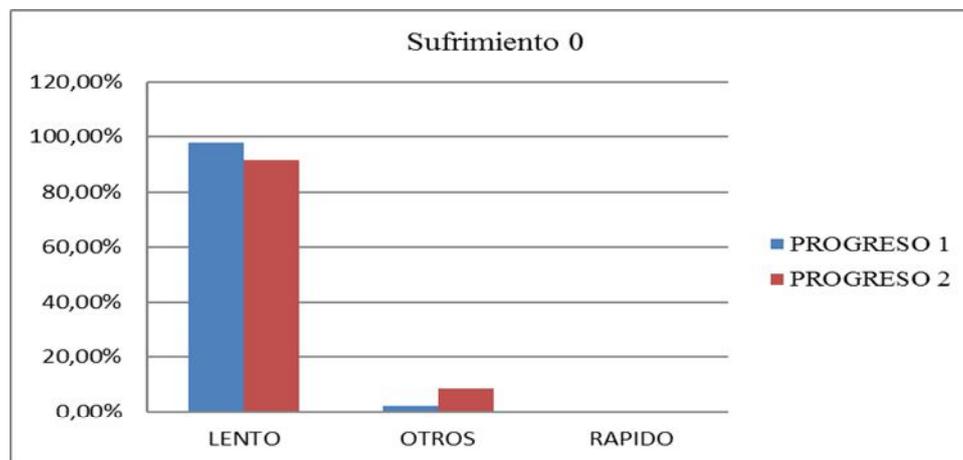
<b>Tabla de contingencia</b>				
% dentro de P.M.0				
<b>Progresos</b>				
		<b>1,00</b>	<b>2,00</b>	Total
S.0	LENTO	97,7%	91,5%	93,1%
	OTROS	2,3%	8,3%	6,7%
	RAPIDO		0,3%	0,2%
Total		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 15. Pruebas Chi cuadrado en medida S.0

<b>Pruebas de chi-cuadrado</b>			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,985 <sup>a</sup>	2	,050
Razón de verosimilitudes	7,458	2	,024
N de casos válidos	495		

a. 2 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,27.

Figura 18: Valoración de la percepción del paso del tiempo en Sufrimiento S.0.



Si vemos el Figura 18, observamos que respecto a la pregunta acerca de la percepción del paso del tiempo a más del 90% le resulta lento en ambos progresos, no existiendo diferencias significativas entre ellos. También hay algún caso de sujetos que no lo perciben ni rápido ni lento, pero son un porcentaje muy pequeño de la muestra.

### Medida del sufrimiento, S.1 \* Progreso de la mejoría en la enfermedad P.M.1

En S.1 (Tabla 16, 17) vemos que el Chi-cuadrado de Pearson presenta una significación de 0,15 (superior a 0,05) con lo que para el nivel de significación habitual del 5%, se mantiene la hipótesis de independencia entre el sufrimiento y el progreso.

Tabla 16: Tabla de contingencia S.1. \* P.M.1.

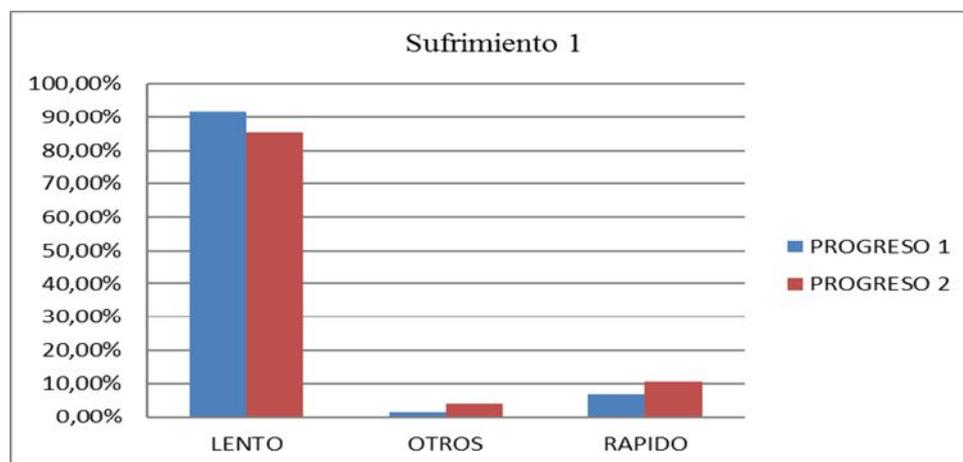
		<b>Tabla de contingencia</b>		Total
		% dentro de P.M.1		
		<b>Progresos</b>		
		<b>1,00</b>	<b>2,00</b>	
S.1	LENTO	91,7%	85,4%	87,1%
	OTROS	1,5%	4,1%	3,4%
	RAPIDO	6,8%	10,5%	9,5%
Total		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 17: Pruebas de Chi-cuadrado en S.1.

<b>Pruebas de chi-cuadrado</b>			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,725 <sup>a</sup>	2	,155
Razón de verosimilitudes	4,165	2	,125
N de casos válidos	495		

a. 1 casillas (16,7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 4,53.

Figura 19. Valoración de la percepción del paso del tiempo en Sufrimiento S.1.



Observando la Figura 19, podemos ver que más de un 85% de los sujetos evaluados siguen considerando que el tiempo pasa lento, aunque ya podemos ver aproximadamente un 10% de sujetos que perciben un paso de tiempo rápido en el progreso 2. No obstante la diferencia entre ambos progresos sigue sin ser significativa.

### **Medida Sufrimiento, S.2. \* Progreso de la mejoría en la enfermedad P.M.2.**

Respecto a la medida de sufrimiento, S.2, se distribuye del mismo modo entre los dos progresos, sino que depende del nivel de progreso ( Tablas 18,19).

Tabla 18: Tabla de contingencia en S.2. \* P.M.2

<b>Tabla de contingencia</b>				
% dentro de P.M.2				
		<b>Progresos</b>		Total
		<b>1,00</b>	<b>2,00</b>	
S2	LENTO	29,5%	23,1%	24,8%
	OTROS	59,1%	55,6%	56,6%
	RAPIDO	11,4%	21,2%	18,6%
Total		100,0%	100,0%	100,0%

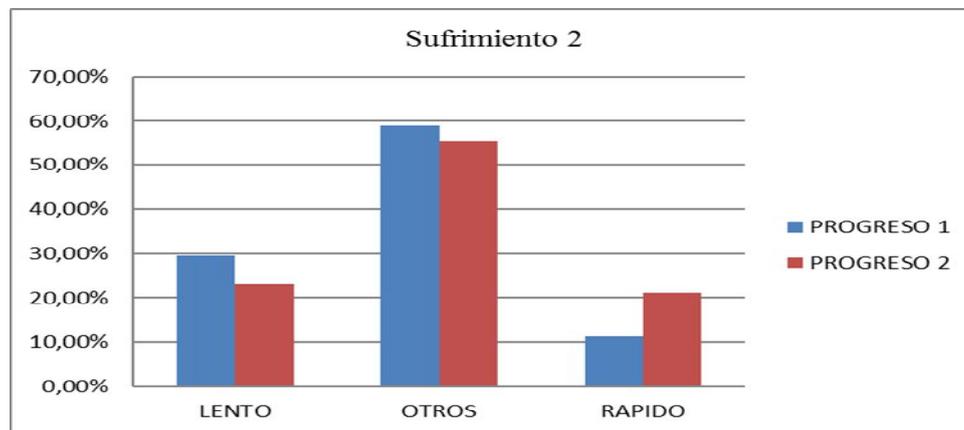
Tabla 19: Pruebas de Chi-cuadrado en S.2.

<b>Pruebas de chi-cuadrado</b>			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,853 <sup>a</sup>	2	,033
Razón de verosimilitudes	7,337	2	,026
N de casos válidos	495		

a. 0 casillas (0,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 24,53.

Respecto a la Figura 20, se ha reducido de forma considerable el porcentaje de sujetos que perciben el paso del tiempo como lento, siendo de casi un 30% en el progreso 1, y aproximadamente un 22% en el Progreso 2. También ha crecido el número de sujetos que experimentan un paso del tiempo rápido, siendo más de un 10% en el Progreso 1 y de 23% en el progreso 2. Pero el porcentaje mayor de sujetos en ambos progresos se sitúa en la categoría “Otros”, percibiendo un paso del tiempo moderado (ni lento ni rápido).

Figura 20: Valoración de la percepción del paso del tiempo en sufrimiento S. 2.



### Medida Sufrimiento, S.3. \* Progreso de la mejoría en la enfermedad P.M.3

Se rechaza la hipótesis de independencia entre el sufrimiento y el progreso. El sufrimiento no se distribuye del mismo modo entre los dos progresos (Tabla 19, 20).

Tabla 20: Tabla de contingencia en S.3 \* P.M.3

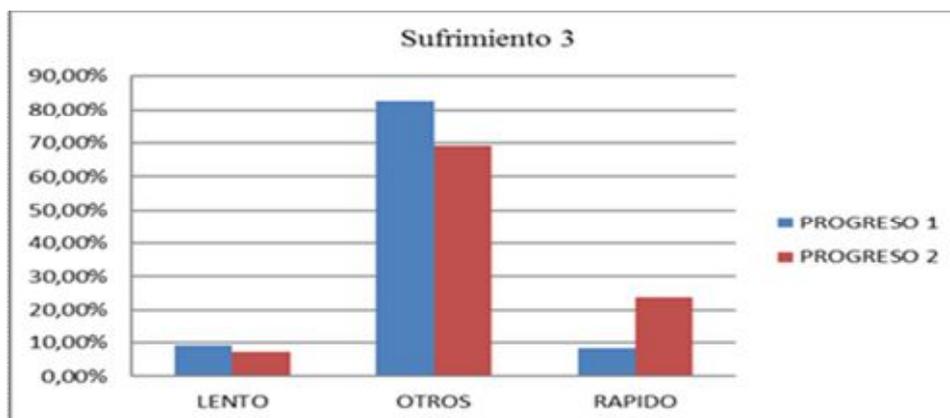
		Tabla de contingencia		
		% dentro del P.M.3.		Total
S.3		Progresos		
		1,00	2,00	
	LENTO	9,1%	7,2%	7,7%
	OTROS	82,6%	69,1%	72,7%
	RAPIDO	8,3%	23,7%	19,6%
Total		100,0%	100,0%	100,0%

Tabla 21: Pruebas de Chi-cuadrado en S.3.

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	14,521 <sup>a</sup>	2	,001
Razón de verosimilitudes	16,622	2	,000
N de casos válidos	495		

a. 0 casillas (0,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 10,13.

Figura 21. Valoración de la percepción del paso del tiempo en sufrimiento S. 3.



Observando la Figura 21, podemos ver que el porcentaje de sujetos que experimentan el paso del tiempo como lento es menor que en todos los anteriores gráficos, siendo menos del 10% de la muestra quien percibe un paso del tiempo lento.

De nuevo, los valores más elevados en ambos progresos se encuentran en la categoría "Otros", pero hay una diferencia de más del 10% entre el Progreso 1 y el Progreso 2, siendo mayor el porcentaje de sujetos del Progreso 1.

Respecto a la percepción del tiempo como rápido, éste es experimentado por menos de un 10% de los sujetos en el Progreso 1 las diferencias entre ambos progresos son significativas.

### Sufrimiento S.3. \* Visita al psicólogo V.3

Se elige la última medida (S.3\* V3) para simplificar y agilizar resultados (Tabla 22). se mantiene la hipótesis de independencia entre el sufrimiento y la percepción subjetiva del ánimo percibido (BIEN, REGULAR, MAL) por el paciente en la visita al psicólogo.

Tabla 22: Tabla de contingencia de sufrimiento y visita S.3\* V3

<b>Tabla de contingencia S.3 * V.3</b>					
% dentro de V.3					
		BIEN	MAL	REGULAR	Total
S.3	LENTO	7,7%	-	8,9%	7,7%
	OTROS	70,7%	93,3%	77,2%	72,7%
	RAPIDO	21,6%	6,7%	13,9%	19,6%
<b>Total</b>		<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

Tabla 23: Pruebas de Chi-cuadrado en S.3 y tercera visita al psicólogo.

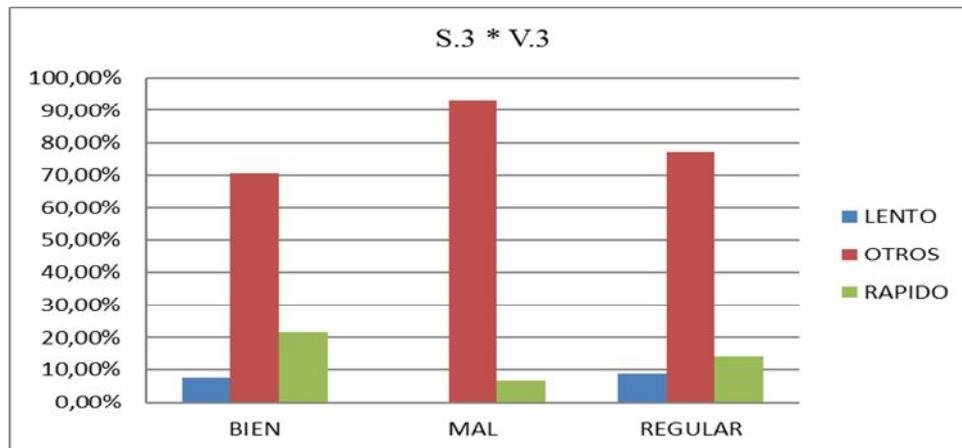
<b>Pruebas de chi-cuadrado</b>			
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6,500 <sup>a</sup>	4	,165
Razón de verosimilitudes	8,176	4	,085
N de casos válidos	495		

a. 2 casillas (22,2%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,15.

En la Figura 22 podemos observar que existe una mayor proporción que percibe el paso del tiempo de una forma intermedia: ni lento ni rápido, independientemente de que en la tercera visita se encontrasen bien, regular o

mal. También podemos ver que, respecto a la percepción subjetiva de lo que es el tiempo para el paciente, su paso rápido da una mejora en el paciente.

Figura 22: Sufrimiento S.3 y tercera visita al psicólogo V.3



## 7.DISCUSIÓN

“La (exactitud de la) ciencia se encuentra acotada por el límite impuesto por el principio de incertidumbre de Heisenberg, que a su vez define el caos subyacente a toda vida”.

“La incertidumbre no se deriva de los instrumentos de medida, sino del propio hecho de medir”.

**Stephen Hawking**

El hecho de haber realizado un estudio en un solo centro hospitalario, no supone una limitación ya que la muestra es significativa, a esto se añade flexibilidad de abordaje y desarrollo de nuevas líneas de investigación y

colaboración con los profesionales de la salud. Desde la implementación de la presencia del psicólogo en un hospital público en Murcia y un Servicio de Onco-Hematología referente en España, nace la oportunidad de descubrir los inicios del trabajo multidimensional.

Desde el primer momento todos los profesionales mostraron cierta curiosidad, un psicólogo, como si de una “rara avis” se tratase. Ibáñez et, al., (2012) se sitúan en esta cuestión expresando que el conocimiento de las funciones del psicólogo en cuidados paliativos es escaso. Por ello el definir un objetivo general en el estudio nació del trabajo que ese ha realizado durante cinco años y las variables con las que hemos trabajado vienen determinadas como parte de ese trabajo, querer demostrar el efecto de la presencia de la psicología en una unidad de onco-hematología nos parecía un proyecto muy ambicioso y de riguroso control que debía ser enmarcado en un despliegue como el que supuso el Programa para la Atención a personas con Enfermedades Avanzadas, cuyo comité científico trabajó para considerar y desarrollar instrumentos y dinámicas de trabajo globales las dimensiones subjetivas de la persona, estado de ánimo, adaptación y sufrimiento son algo de valor en el enfermo (Mateo et al., 2013). Los profesionales que en él trabajamos constituimos equipos de atención psicosocial.

La elección de la muestra, surge de esta posibilidad, y de tener en cuenta la alarmante progresión del cáncer. Se ha desarrollado el planteamiento de analizar un modelo de intervención psicológica en cuidados paliativos oncológicos, desde una visión integrada y holística (Sanz y Modolell, 2004), donde el principal objetivo a alcanzar ha sido minimizar el malestar, y el sufrimiento de la persona desde la multidimensionalidad e interdisciplinariedad.

En línea con Barbero (2010) incluir la mirada complementaria del psicólogo, pese a haber sido difícil y limitada, siempre ha existido la oportunidad para demostrar su utilidad en los equipos de cuidados paliativos y fuera de la salud mental. Por no hablar de los beneficios que puede suponer

contar con una mirada complementaria en el tratamiento y cuidados del enfermo oncológico avanzado ya que la presencia de la psicología en el sistema sanitario colabora con los profesionales comprometidos en la prevención del malestar emocional, y el significado que el paciente le atribuye según el grado de amenaza que le supone la enfermedad. Quién está preparado para escuchar que tiene cáncer, quien no ve pasar la inmediatez de la muerte cuando se pronuncian esas seis letras?. No puede uno evitar esas cuestiones. Siendo el malestar y el sufrimiento las variables subjetivas que se unen ante el suceso del diagnóstico. En este contexto hay autores (Thieffrey, 1992; Monge y De Benito, 1996; Barbero, 2002; Cabodevila, 2007), que coinciden en que existe necesidad de responder a todo tipo de sufrimiento que se dé, no podemos mirar para otro lado.

Se han podido hallar ciertas dificultades que encuentran los profesionales, acostumbrados a lo tangible y poco entrenados en lo subjetivo. A la hora de detectar el sufrimiento, en su identificación e interpretación, parten de la naturaleza de lo subjetivo en la persona ya que se trata de aprendizajes en el terreno de lo biográfico o relato de una vida, para los cuales el psicólogo aporta su formación y experiencia, a la hora de guiar a esta triada terapéutica (paciente, familia, profesional), ante ese relato vital que llega a su fin (De Benito et, al., 2008).

A lo largo de nuestra investigación se ha evidenciado lo difícil del manejo y operativización de los aspectos subjetivos como son la percepción de las actividades de la vida diaria, la percepción del soporte familiar y social. La percepción del paso del tiempo como medida del sufrimiento, la percepción del malestar emocional y la percepción de la mejoría en la progresión de la enfermedad. Ibáñez et, al., (2012) se sitúan en esta cuestión expresando que el conocimiento de las funciones del psicólogo en cuidados paliativos es escaso,

Otros autores como Lacasta (1997) opinan que pese a deducir que la ruptura del equilibrio entre la percepción de la amenaza del diagnóstico de cáncer y la evaluación de la carencia de recursos puede producir estrés psicológico, éste es el que nos conduce al sufrimiento. En el paciente y familia,

se pueden dar respuestas emocionales, cognitivas y conductuales que pueden llegar a convertirse en desadaptativas.

Nuestros resultados son comparables a los encontrados en estudios como el de Breitbart et, al., (2010) o el de Chochinov et, al., (2005) y Mateo et al., (2013) donde la intervención psicológica se muestra eficaz para mejorar el bienestar, y reducir el malestar emocional y el sufrimiento en personas que se encuentran en un proceso de enfermedad avanzada. Pensamos que desde el restablecimiento de la dignidad cuando se dota al paciente de recursos para seguir viviendo su vida con momentos plenos de autonomía, es cuando empezamos a andar juntos desde la simetría moral. Creemos que, pese a no ser resultados de un rigor estadístico experimental, los hallazgos relativos al efecto de la interacción con el psicólogo son muy importantes. Para Krikorian (2012) se resalta la importancia de atender los aspectos subjetivos de la experiencia de enfermedad avanzada.

Otra cuestión que creemos de interés y se abordado ampliamente en el Marco teórico viene a encontrar que parece que puedan existir dificultades por parte del profesional sanitario para identificar situaciones críticas o desesperadas para el paciente. Inmersos como están los facultativos en el cuidado del cuerpo, pueden olvidarse de la persona actuando cuando la demanda puede ser desesperada. Castellano (2009) se plantea esta cuestión indicando que al parecer en una alta proporción se dan condiciones difíciles o muy difíciles para el paciente antes de que realice una interconsulta al Psicólogo. Entender este resultado pasa por situarse en una cultura de los cuidados paliativos incipiente donde el cambio de paradigma médico desde el curar al cuidar se encuentra en desarrollo por que quienes sufren son las personas no los cuerpos (Callahan, 2000).

Ante las dificultades de detección de síntomas se creó una hoja de interconsulta que permitió que el médico marcara la causa que él observa entre once motivos posibles de derivación, al cuantificar los datos se agruparon en tres categorías, motivos emocionales, sociales, espirituales, señalar que el

profesional tiene una tendencia a señalar motivos de índole emocional, quizás más visibles en su consulta, que los sociales y espirituales.

Los aspectos sociodemográficos de nuestro estudio, edad, sexo, tipo de patología y soporte familiar y social no influyeron en la progresión del malestar emocional. Esto se ve apoyado por el trabajo de Krikorian y Limonero (2015), las personas con menos malestar poseen un buen apoyo socio-familiar. Esta ayuda es muy necesaria, la carencia de este apoyo junto a otros factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en situación avanzada/terminal que reciben cuidados paliativos pueden sumir al ser humano en un estado de percepción de abandono que añadirá más sufrimiento a esa vida. Señalar que los sujetos del estudio mostraban unos valores en las escalas de apoyo social y familiar muy altos, desde la primera evaluación destacaron por este aspecto, incluso cuando la enfermedad no mejoraba esto se mantuvo durante los siete meses que duro el estudio.

Otro aspecto relacionado es que el avance de la enfermedad puede suponer para muchas familias una fuente de estrés que culmina con la llamada claudicación familiar o incapacidad emocional para seguir cuidando, supone una rendición ante la enfermedad avanzada y/terminal que sume al enfermo y a la familia en un aislamiento. Que se agrava con la restricción severa de actividades, unida a las connotaciones socialmente negativas que tiene el cáncer por el hecho de reducir la red social del enfermo y su familia a la mínima expresión, en un momento en que precisamente necesitaría fortalecerse.

Una cuestión también relacionada cualitativamente con el malestar y el sufrimiento, y pese a no haberse encontrado relación significativa entre los aspectos sociodemográficos con la progresión del malestar hay datos interesantes aun no comentados a nivel cualitativo, señalar que relacionado con el tipo de tumor las mujeres se ven más afectadas por el de mama y lo hombres por el de pulmón. Las características emocionales ya de por sí asociadas al diagnóstico de cáncer se ven agravadas, en este último, por el sentimiento de culpa que se manifestaran en las dimensiones cognitiva, fisiológica y motora. De

nuevo nos encontraremos que a lo largo de la enfermedad se presentan obstáculos, que dependerán del momento de la intervención, de las características del psicólogo, o de la organización sanitaria, además de situaciones y vivencias nuevas que harán que la actividad del psicólogo varíe entre el profesional-enfermo-familia (Astudillo y Mendinueta, 2002a; Chapman y Gravin, 1993; Fernández-Alcántara et al. 2013).

Referente a otras variables medidas como son las actividades básicas de la vida diaria y el ocio comentar que se mantuvieron en unos valores que han supuesto un punto de apoyo para el enfermo, fortaleciendo sin duda la red de ayuda familiar y social. Incluso cuando el enfermo se encontraba mal en su percepción del estado de ánimo pudimos observar que estas variables mencionadas podían actuar como refuerzos positivos en las visitas que se fueron llevando durante todo el proceso del estudio. El enfermo en esos momentos del avance de la enfermedad se encuentra en una situación de recibir, percibiéndose frágil y débil, por lo que el apoyo percibido desde el soporte social y familiar desde la gratuidad desinteresada será reforzador, si se observan intereses, amenazas a su libertad puede suponer ese apoyo una alta fuente de estrés.

Un resultado que nos parece muy satisfactorio fue observar que a lo largo de las sesiones con el psicólogo el malestar emocional objetivado fue descendiendo hasta alcanzar valores de normalidad, no relacionado directamente con la mejoría de la enfermedad, si se relaciona con su percepción subjetiva del estado de ánimo los que se perciben bien presentan un malestar en descenso, algo que puede ser esperable, los que se perciben mal y regular a lo largo de las cuatro evaluaciones presentan descenso en su malestar muy importante. Esto se une a la evidencia de que en pacientes con enfermedades avanzadas las intervenciones psicológicas producen efectos beneficiosos, como la disminución de tristeza, depresión, y la mejora de los mecanismos de afrontamiento (Arranz, et al., 2005). Nos podemos preguntar llegado este punto de las tres dimensiones a estudio (estado de ánimo, sufrimiento y adaptación) con respecto a la adaptación, otra medida registrada, no se encontraron

relaciones que ofrecieran un dato de interés, pero desde la observación del registro que se realizó ha sido un resultado que se muestra en la línea de lo objetivado. La adaptación parece que mejoró cualitativamente dentro del contexto de intervención psicológica, los que al inicio mantenían una adaptación escasa la estabilizaban a moderada y los que partieron de una adaptación moderada terminaron con una tendencia de mejora importante.

Relacionado con otra de las dimensiones los pacientes que presentaban un alto o moderado malestar emocional medido con el cuestionario DME (Maté et, al., 2009; 2014), la mejora observada tras la primera intervención psicológica, viene a mostrar que hay efectos derivados del proceso de enfermedad que están presentes en la persona y que se tienen que tener en cuenta. Pensamos que a estos efectos hay que sumar el contexto ecológico del enfermo, ya que sabemos que los ambientes modulan nuestras circunstancias y viceversa. El enfermo oncológico se enfrenta a un largo camino desde su enfermedad que pasara por largos tratamientos en el hospital, en ocasiones ingresos inesperados, horas de espera en salas antes de entrar a consulta o a que le realicen pruebas diagnósticas, convirtiendo casi en un “segundo hogar” ese recinto hospitalario.

Hay fortalezas que no son tangibles ni medibles de momento, esta cuestión supone un reto para la creación de instrumentos de medida que se centren en lo subjetivo para que el beneficiado siempre sea el que sufre. Hemos abogado por la visión holística del enfermo y este instrumento nos da pie para abordarla, reseñar que de los ítems del instrumento DME para la investigación del malestar se tomaron el primero y el tercero. No por ello se desestiman el resto de los resultados, el segundo ítem se centra en las preocupaciones que de manera global se trabajan consensuadamente, el hecho de formar parte de un equipo psicosocial añade valor a la interdisciplinariedad comentada al principio, por la cual los pacientes que respondieron a esta cuestión (un pequeño número) fueron también valorados desde la atención social. A tener en cuenta que el cuarto ítem (la expresión emocional) se suele utilizar en enfermo encamados o con limitaciones cognitivas o de expresión verbal. Este aspecto cualitativo se

suele resolver en el ámbito de la terapia en consulta. Concluyendo, además del objetivo general de la investigación se atendieron todas las necesidades que el enfermo presento.

Este estudio está en sintonía con la especialización de la psicología. Esto es consistente con lo hallado en el estudio de Gomez-Batiste et, al., (2011), siendo la intervención muy específica y especializada, sirve de complemento al abordaje biológico de la situación integrando miradas profesionales donde el enfermo es el máximo beneficiario en un momento vital de altas pérdidas. Estudios poco invasivos como el desarrollado aportan respeto afecto y calor humano en un entorno que puede ser percibido como hostil. Y donde la visita al psicólogo puede ser valorada por el enfermo como un momento de “SPA”, un momento de confort, un alto en el camino de las pruebas diagnósticas para reencontrarse con su yo debilitado por la enfermedad. Se necesitará de una intervención terapéutica experta, y acompañamiento compasivo para mejorar la experiencia del paciente y su familia, haciendo posible la adaptación y la superación. Pensamos que para la psicología el alivio del sufrimiento se convierte en un objetivo fundamental de la atención, y el ayudar a “morir en paz” en un objetivo tan importante como es evitar la muerte para la medicina.

Un resultado muy significativo en este estudio fue que los pacientes mostraron al inicio un alto sufrimiento que se redujo de forma muy significativa en la última intervención psicológica. Sufrimiento percibido a través de la medida del paso del tiempo, tiempo de esperas, esperas a que pase un síntoma, esperar a que haga efecto un tratamiento para la náusea, esperar a recibir quimioterapia, esperar a que seas llamado para ese escáner.... El contexto donde se resuelve parte de la vida del enfermo es un ambiente de esperas, por lo que la valoración de ese tiempo como lento o rápido es importante para el enfermo que no pierde su identidad en ningún momento. El anterior resultado se une a que el sufrimiento registrado disminuye significativamente con la mejoría de la enfermedad, a mayor mejoría menor malestar, pero también el malestar disminuye estabilizándose en los que tienen poca mejoría de la enfermedad, esto puede que por efectos de otros factores no tenidos en cuenta. Valorando la

muestra en su conjunto y aunque los factores sociodemográficos no influyen en el malestar parece que suponen un punto de apoyo importante para que el malestar disminuya.

A nuestro juicio, uno de los resultados obtenidos que merecen una especial reflexión ha sido el peso que el sufrimiento tiene en el enfermo de cáncer. En sintonía con Callahan (2000) “los humanos hemos demostrado una gran habilidad para crear nuestro propio sufrimiento” junto al paso del tiempo no se han abordado otros motivos en este estudio. Pero no hay que olvidar la percepción de la compañía de la muerte, la toma de conciencia de que siempre ha estado ahí, desde el momento en que nacemos. Este darse cuenta puede ser perturbador cuando irrumpe en la vida de una persona. Esta puede ser una gran fuente subjetiva de sufrimiento que se puede sumar a los estresores del camino., El sufrimiento es un constructo subjetivo y es susceptible de ser medido operacionalmente (Bayés, 2000; Bayés, 2001). Abundando de nuevo en la medida del paso del tiempo (Campion, 2001; Bayés, 2002) ha demostrado ser efectiva en el inicio y seguimientos. Esto nos abre a la reflexión sobre la facilidad de los instrumentos utilizados, tanto en su aprendizaje y aplicación de los mismos, como por lo poco amenazantes que resultan para los pacientes, quienes no se deben exponer públicamente ningún aspecto doloroso de su vida, a menos que así lo deseen.

Los valores de impacto psicológico son altos en sufrimiento y medio-altos en malestar habiéndose obtenido estos resultados se puede pensar que con valores más altos y teniendo en cuenta otras variables emocionales (ansiedad, miedo, afrontamiento, adaptación) el resultado hubiera podido ser más eficaz comparando los resultados iniciales con los seguimientos. Este resultado apoya la importancia que esta dimensión tiene junto a la adaptación y la dimensión del malestar.

La elección de este tipo de diseño de investigación obedece a causas éticas que han priorizado al paciente en todo momento, hablamos de una muestra de gran vulnerabilidad y fragilidad, razón que le pudo quitar potencia estadística a los resultados pero que ha permitido explorar los aspectos subjetivos del

paciente. Con el tipo de estudio elegido donde el paciente nunca supo que participaba en una investigación, parece que se controló el sesgo de predisposición que además de afectar los datos hubiera contribuido al estrés que ya sufre el enfermo ese sobre esfuerzo de aparentar, en disimular que no ocurre nada puede llevarlo al caos emocional.

Desde los resultados hallados se respalda la validez interna ya que se han podido derivar conclusiones acerca de la efectividad del tratamiento aplicado. En la línea de autores con un gran peso metodológico: “Siempre será mejor obtener información acerca de un fenómeno, aunque no se disponga de una garantía total de la validez interna, que renunciar al estudio de ese fenómeno” (León y Montero, 1997, p.291). Pensamos que desde una estrategia longitudinal y el análisis de medidas repetidas hemos conseguido una comparación dinámica de los cambios intrasujeto. Considerado el ambiente que rodea al enfermo como el ambiente natural hemos estado obligados a trabajar en condiciones que son de difícil control experimental (Campbell y Boruch, 1975; Richaud, 2007; Kirk, 2013, Bang, et, al., 2004).

Siguiendo la postura de Arnau (1995) pensamos que el diseño elegido ha supuesto un plan de trabajo que creemos ha conseguido estudiar el impacto de los tratamientos y/o los procesos de cambio, cuando existen situaciones donde los pacientes no han podido ser asignados aleatoriamente, por las razones que ya hemos expuesto en el marco empírico. Este autor define la perspectiva cuasi-experimental de la siguiente forma, son “aquellos sistemas de investigación donde el criterio de asignación de los sujetos o unidades a las condiciones de tratamiento o condiciones de estudio no se rige por las leyes del azar (p. 15).

En este estudio se ha empleado el diseño de medidas repetidas, constituyendo una estructura más potente para detectar el efecto del tratamiento, que los diseños completamente aleatorizados evitando la presencia de varianza sistemática secundaria, puesto que los distintos tratamientos se aplicaron a un mismo grupo de sujetos. La estrategia de medidas repetidas permitió estudiar las tendencias que han presentado los datos en función del

tiempo y la estrategia longitudinal mantuvo la unidireccionalidad de los efectos causales obtenidos. El diseño longitudinal de medidas repetidas establecido ha ofrecido la posibilidad de obtener resultados científicamente válidos (Arnau, 1995; Bock, 1975; 1979).

## **8.CONCLUSIONES**

“Nadie nace perfecto. Para todo el mundo existen posibilidades de mejorarse a sí mismo. Las pruebas y dificultades deben de convertir a uno en un individuo mejor en lugar de crear complejos y constreñir la mente y el corazón”.

**Swami Sivananda**

A la vista de los resultados expuestos en capítulo anterior, vamos a presentar las conclusiones más relevantes obtenidas de esta investigación tomando como referencia el objetivo general que nos planteamos al inicio de este trabajo

Parece que podemos considerar este estudio un ensayo preliminar de la eficacia u efecto de la inclusión del psicólogo en cuidados paliativos para una investigación posterior más importante. Pudiendo ayudar a definir el estadio inicial de la cuestión. Así mismo, ayudarnos a decidir qué tipo de pacientes, tratamientos y observaciones son los más apropiados, antes de diseñar un estudio comparativo completo, así como a determinar el tamaño de la muestra para posteriores estudios.

El objetivo general de nuestro estudio radicó en ofrecer evidencia sobre el efecto del trabajo del psicólogo, el objetivo a alcanzar fue minimizar el malestar y el sufrimiento de la persona enferma desde la multidimensionalidad e interdisciplinariedad

### Minimizar el malestar:

Se observa un cambio positivo en la reducción del malestar en los cuatro momentos evaluados. En este cambio se dan diferencias estadísticamente significativas entre los momentos de medida. Al realizar una comparación múltiple entre todos los momentos se confirman esas diferencias.

La progresión de la mejoría en la enfermedad y la impresión diagnóstica en la visita con el oncólogo si influye en el malestar objetivo presentando tendencias significativamente diferentes, a mayor mejoría en la enfermedad menor malestar.

En relación a la progresión de la enfermedad el malestar mejora significativamente y/ o se estabiliza con el efecto de la mejoría de la progresión de la enfermedad tanto si aquella es poca/ intermedia o buena/máxima. Los que más se benefician de la mejora en el malestar son los que tienen buena/máxima mejoría

Por otra parte, el malestar objetivado desciende paulatinamente en pacientes que se perciben bien a lo largo de las visitas al psicólogo y tiende a estabilizarse, con ligeros cambios, en los que se encuentran subjetivamente mal y regular.

El malestar emocional desciende significativamente en relación a la visita al psicólogo ante la percepción del paso del tiempo lento (mayor sufrimiento), los que perciben el paso del tiempo rápido o de una forma intermedia (otros) se benefician igualmente de la disminución del malestar emocional. Cualitativamente se observó que a la adaptación mejoro o se estabilizo.

### Minimizar el Sufrimiento:

Concluimos en los resultados obtenidos que las dimensiones que se presentan en esta investigación son malestar y sufrimiento. La dimensión adaptación no fue significativa de realción

El sufrimiento (paso del tiempo) se relaciona con la progresión de la mejoría de la enfermedad siendo indistinto que la mejoría sea poca/ intermedia o buena/máxima, durante el estudio la tendencia negativa de percibirlo lento cambia al final del estudio a la consideración de ni lento /ni rápido (otros).

Los aspectos sociodemográficos de nuestro estudio, edad, sexo, tipo de patología y soporte familiar y social parece que no influyeron directamente en la progresión del malestar emocional. Desde una lectura cualitativa parece que se puede dar una relación entre ellas, el soporte familiar y social es muy bueno desde el principio, así como la percepción subjetiva de la autonomía conservando el ocio y las actividades de la vida diaria.

A la luz de los resultados se dan cambios positivos en dimensiones malestar y sufrimiento evaluados longitudinalmente, en enfermos oncológicos con enfermedad avanzada.

Se abre una línea de investigación desde los inicios de la inclusión del psicólogo en un servicio de oncología de un hospital de referencia en Murcia en la intervención de personas con enfermedades avanzadas, la detección de las necesidades subjetivas, y los factores que inciden en ellas.

Los resultados preliminares obtenidos permiten dar soporte empírico a algunas concepciones del sufrimiento desde su valoración a través de la percepción del paso del tiempo, su efecto en el malestar y un acercamiento al efecto de la presencia del psicólogo en cuidados paliativos y al modelo teórico propuesto, a la vez que aportan claridad a las relaciones existentes entre las diferentes dimensiones que componen al ser humano generando implicaciones para la evaluación y abordaje integral de los factores que asociados a estas dimensiones donde el psicólogo tendrá mucho que aportar.

En esta investigación se tuvo como objetivo, contribuir a un nuevo y complementario abordaje del tratamiento de enfermos avanzados en cuidados paliativos, desde el efecto de la inclusión del psicólogo en un Servicio de Oncología de un hospital de la Región de Murcia que según los resultados

expuestos parece positiva la inclusión del psicólogo en la disminución del sufrimiento y la estabilización del malestar.

### Interdisciplinaredad y multidisciplinaredad:

Con esta investigación se espera contribuir a reforzar, la conciencia del cuidado psicoemocional en los cuidados paliativos a través de equipos multidisciplinarios. Tal como indica Clark, D., y Centeno, es un área de trabajo realmente joven pero extremadamente necesaria, lo cual nos llevó a abrir una línea de trabajo.

En este estudio hemos podido detenernos brevemente en un aspecto asociado a la dinámica de trabajo de un EAPS, desde el desarrollo de una labor conjunta psicosocial que aborda múltiples dimensiones de la persona, donde los profesionales trabajamos con el objetivo común de acompañar en el proceso de enfermedad, dotando a la persona de herramientas y recursos para que por si misma mantenga la autonomía que presidio su vida hasta el diagnóstico de enfermedad, Lacasta (1997) definió el cómo desde su trabajo, esta cuestión ha sido muy relevante durante el acople del psicólogo en cuidado paliativos.

- Detectando y priorizando sus necesidades, físicas, sociales, psicológicas, espirituales
- Evaluar y potenciar los recursos del paciente y de la familia, y en el caso de que no existieran, implementarlos

## 9. LIMITACIONES

En la parte teórica a partir de 2012 empiezan a aparecer más publicaciones relacionadas con el sufrimiento

La limitación principal a nivel metodológico creemos está relacionada con las elecciones del diseño a causa de la muestra de enfermos con avance de la enfermedad oncológica

La falta de grupo control, pese a las condiciones éticas, no puede garantizar la exclusión de factores extraños capaces de contaminar los resultados. Para salvar estas limitaciones se plantea un compromiso desde investigaciones experimentales para seguir estudiando la implicación y efectividad de la intervención psicológica en cuidados paliativo. Se podrían realizar comparaciones entre grupos que reciben una intervención donde no está presente el psicólogo frente a una donde si está esto salvaría la aleatorización.

La falta de equilibrio o compromiso entre los dos tipos de validez interna y externa. Nuestro diseño, aunque tiene controlada la validez interna de los resultados, se han podido encontrar relaciones de causa entre variables. No podemos decir que tenga controlada la validez externa.

Otra limitación se refiere a la mortalidad experimental y lo abandonos fue muy alta, por diversas causas, progresión de la enfermedad, falta de adherencia a la terapia, y fallecimientos.

## 10. PROPUESTAS DE FUTURO

Siempre debemos estar preparados para nuevos retos.

**Dalay- Lama**

En las últimas décadas, la formación inicial de los futuros psicólogos su selección en puestos de trabajo y su formación en la carrera, deberán especializarse por áreas de intervención específicas. De igual manera que pese a ser todos médicos formados en medicina un pediatra no se atreverá a resolver un caso de trauma o de oncología.

Parece que al psicólogo se le auguran nuevas áreas de intervención complementarias a la de salud mental donde el abordaje debería ser de calidad y alta especialización via Master, Posgrado u otras, pero con una intensa carga lectiva y práctica. Al igual que han ido evolucionando otras profesiones no se puede confiar en la evolución de la profesión desde exclusivamente la práctica. En el campo de la oncología la formación especializada desde la psicología y el modelo de psicología de la salud es y debería ser un importante factor si no queremos ser iatrogénicos. La persona en alta situación de vulnerabilidad psicológica diagnosticada de un cáncer avanzado tendrá que asumir difíciles decisiones y situaciones que dejarán en ella un fuerte impacto, su confianza en la profesionalidad del psicólogo debe ser una cuestión de máximos.

Toda esta exigencia deriva de una altísima prevalencia del cáncer en nuestro país y el compromiso para poder atajarlo cada uno desde su saber hacer.

Hay otra cuestión a proponer para que cuente con el eco suficiente para su logro, la creación y /o mejora de los existentes, instrumentos de medida que se centren en lo subjetivo para que el beneficiado siempre sea el que sufre

Los resultados han contribuido al inicio de una línea de investigación con el compromiso de una terapéutica psicológica preventiva, fácilmente replicable que busca el mayor beneficio para la persona enferma que se aplique en aquellas situaciones que hicieran prever la proximidad de aparición de malestar emocional en los enfermos oncológicos.

Este estudio es un ensayo preliminar de la eficacia u efecto de la inclusión del psicólogo en cuidados paliativos para una investigación posterior más importante. Pudiendo ayudar a definir el estadio inicial de la cuestión. Así mismo, ayudarnos a decidir qué tipo de pacientes, tratamientos y observaciones son los más apropiados, antes de diseñar un estudio comparativo completo, así como a determinar el tamaño de la muestra para posteriores estudios.

La visibilidad de psicólogo de su eficacia, pasa por la investigación, si no se genera evidencia es complejo evolucionar. Debemos estar preparados para los nuevos retos que se avecinan, nadie podía prever que hace uno diez años la psicología entraría en un acampo tan intenso como el de los cuidados paliativos.

Se abre una línea de investigación desde los inicios de la inclusión del psicólogo en un servicio de oncología de un hospital de referencia en Murcia en la intervención de personas con enfermedades avanzadas, la detección de las necesidades subjetivas, y los factores que inciden en ellas.

Los resultados preliminares obtenidos permiten dar soporte empírico a algunas concepciones del sufrimiento desde su valoración a través de la percepción del paso del tiempo, su efecto en el malestar y un acercamiento al efecto de la presencia del psicólogo en cuidados paliativos y al modelo teórico propuesto, a la vez que aportan claridad a las relaciones existentes entre las diferentes dimensiones que componen al ser humano generando implicaciones para la evaluación y abordaje integral de los factores que asociados a estas dimensiones donde el psicólogo tendrá mucho que aportar.

## 11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alberdi-Sudupe, J., Fernández-Díaz, A., Iglesias-Gil-de-Bernabé, F. (2013). Depression in hospitalized internal medicine patients in a general hospital. *Galicia Clínica*, 74 (4), 161-174.
- Albert, R., Saavedra, G., y Barreto, M. (1997). La labor asistencial del psicólogo en cuidados paliativos. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 44, 19-25.
- Almanza-Muñoz, J. y Holland, J. C. (2000). Psico-oncología: estado actual perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 46(3), 196-206. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/cancer/ca-2000/ca003k.pdf>
- Álvarez, M.I y Montalvo, F. (2010). *La Familia ante la Enfermedad*. Universidad Pontificia Comillas. Madrid: Graficas ORMAG
- American Joint Committee on Cancer, AJCC,. (2012). *Etapas del cáncer*. Recuperado de <http://www.cancerstaging.org/staging/needtoknowspanish.pdf>
- Antolín, J. (2002). Enfermedad terminal: ¿Cantidad o calidad de vida? *Centro de salud*, 464-468. Recuperado de <http://www.elmedicointeractivo.com/ap1/emiold/publicaciones/ctrosalud2002/8/464-468.pdf>
- Arbizu, J. P. (2000). Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 24(1), 173-178. Recuperado de <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/5848/4736>
- Ariés, P. (2000). *Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la Actualidad*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora S.A.
- Ariés, P. (2011). *El hombre Ante la Muerte*. Madrid: Grupo Santillana de Ediciones.
- Arnau, J. (1995). Estructura formal del diseño de investigación. En J. Arnau (Ed.), *Diseños longitudinales aplicados a las ciencias sociales y del comportamiento*. México: Limusa.

- Arranz, P. (1992). Papel del psicólogo en los cuidados paliativos del enfermo no curable. *Boletín Informativo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, 1, 4-7.
- Arranz, P. y Bayés, R. (1997). Tratamiento de soporte (VI): Apoyo psicológico. En M. González Barón, A. Ordóñez, J. Feliu, P. Zamora, E. Espinosa y J. de Castro (Eds.). *Oncología clínica. I. Fundamentos y patología general* (pp.649-657). Madrid: McGraw-Hill - Panamericana.
- Arranz, P., Torres, J., Cancio, H., y Hernández, F. (1999). Factores de Riesgo y de Protección en los Equipos de Tratamiento de los Pacientes Terminales. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 6, 302-311.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., y Bayés, R. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., y Astudillo, E. (1995). (Eds.) *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia*. (172-9). Pamplona: EUNSA.
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2002a). La Medicina Paliativa y la Eutanasia. En Astudillo, W., Mendinueta, C., y Astudillo, E. (Eds.). *Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia* (pp.543-55). Pamplona: EUNSA.
- Astudillo W., y Mendinueta C. (2002b). Bases para mejorar la comunicación con el Enfermo terminal. En Astudillo, W., y col. EUNSA (Eds.). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (pp.56-63). Barañáin: EUNSA.
- Bang, H., Ni, L., Davis, C. (2004). Assessment of blinding in clinical trials. *Control Clin Trials*. 25: 143-56.
- Barbero, J., Barreto, P., Arranz, P., y Bayés, R. (1998). Intervención psicológica para paliar el sufrimiento al final de la vida. En M. González Barón (Ed.), *Tratado de medicina paliativa y de soporte en el enfermo con cáncer* (pp. 719-729). Madrid: Panamericana.
- Barbero, J. (2002). El Apoyo Espiritual en Cuidados Paliativos. *Labor Hospitalaria*, 263, 5-24.
- Barbero, J. (2008) Psicólogos en Cuidados Paliativos: La sinrazón de un olvido. *Psicooncología*, 5,179-91.

- Barbero, J. (2010). Psicólogos en Cuidados Paliativos: el largo camino de la extrañeza a la integración. *Clínica Contemporánea revista de Diagnóstico Psicológico Psicoterapia y Salud*, 1, 39-48.
- Barragán, S., Bautista, S., y Morales, L. (2012) Elementos teóricos sobre los Cuidados Paliativos y el Concepto de Paciente Terminal. *Archivo de Medicina Familiar*, 14(1), 1-3. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/507/50730962001.pdf>  
Doi: 10.5209/ rev\_PSIC. 2013.v9. N2-3.40902
- Barreto, M., y Bayés, R. (1990). El Psicólogo ante el Enfermo en Situación Terminal. *Anales de Psicología*, 6(2) ,169-180.
- Barreto, M., y Espino M. A. (1996). *La Familia del Paciente en Fase Terminal*. Medicina Paliativa, 3,18-25.
- Barreto, M., Arranz, P., y Molero M. (1997). *Counselling: Instrumento Fundamental en la Relación de Ayuda*. En Martorell, C. y González, R. (Dir.): *Entrevista y consejo psicológico*. (pp.105-134). Madrid: Editorial Síntesis.
- Barreto, M., De la Torre, O., y Pérez-Marin, M. (2012). Detección de Duelo Complicado. *Psicooncología*, 9, 355-68.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., y Barreto, P. (1996). Propuesta de un Modelo Integral para una Intervención Terapéutica Paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.
- Bayés, R. (1998). Psicología del Sufrimiento y de la Muerte. *Anuario de Psicología*, 29(4), 5-17.
- Bayés, R. (2000). Algunas Aportaciones de la Psicología del Tiempo a los Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 7, 101-105.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del Sufrimiento y de la Muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés , R. (2002). El sufrimiento: Evaluación y medidas para su alivio. Recuperado de <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/Avances-recientes-en-cuidados-paliativos/14-EL-SUFRIMIENTO-EVALUACION-Y-MEDIDAS-PARA-SU-ALIVIO-Bayes.pdf>

- Bayés, R. (2005). Medicina Paliativa: psicología y cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 12, 137-138.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Les cahiers psychologie politique [En ligne], N°10, Recuperado de <http://lodel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique/index.php?id=966>
- Bayés, R. (2008). ¿Es Posible la Felicidad en el Paciente Oncológico al Final de la Vida? *Psicooncología*, 5(2-3), 211-216.
- Bayés, R. (2010). Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Información Psicológica*, 100, 7-13.
- Bayés, R. (2012). *El psicólogo que Buscaba la Serenidad. Sobre la Felicidad y el Sufrimiento*. Barcelona: Plataforma Editorial.
- Belloch, A., y Olabarria, B. (1993). El modelo bio-psico-social: Un marco de referencia necesario para el psicólogo clínico. Recuperado de: <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/clinica/1993/vol2/arti8.htm>
- Benítez, M. A. y Asensio, A. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención primaria*, 1(29), 50-52.
- Bernabeu-Wittel, M., García-Morillo, S., González-Becerra, C., Ollero, M., y Fernández, A., y Cuello-Contreras, J.C. (2003). Impacto de los cuidados Paliativos y Perfil Clínico del Paciente con Enfermedad Terminal en un Área de Medicina Interna. *Revista Clínica Española*, 206(4), 178-81.
- Beresford, T.P., Alfors, J., y Magum, L. (2006). Cáncer Survival Probability as a Function of Ego Defense (adaptive) Mechanisms versus Depressive Symptoms. *Psychosomatics* 47(3), 247- 53.
- Biografías y Vida (2004-2015). Chuang Tzu o Zhuangzi. Recuperado de: <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/z/zhuangzi.htm>
- Bock, R.D. (1975). *Multivariate statistical methods in behavioral research*. New York McGraw-Hill.
- Bock, R.D. (1979). Univariate and multivariate analysis of variance of timestructured data. En J.R. Nesselroade y P.B. Baltes (Eds.), *Longitudinal*

- research in the study of behavior and development*. New York: Academic Press.
- Block, S. D. (2000). Assessing and Managing Depression in the Terminally Ill Patient. ACPASIM. End of-Life Care Consensus Panel. *Annals of Internal Medicine*, 132(3), 209-218.
- Bolaños, A., Bolaños, E., Gómez, D., y Escobar, E. (2013). Origen del Concepto Inteligencia Emocional. (Trabajo de Maestría Universidad de San Carlos de Guatemala). Recuperado de <https://comunicacionorganizacional2013.files.wordpress.com/2013/04/grupo-1-inteligencia-emocional.pdf>
- Bottomley, A. (1998). Depression in Cancer Patients: a literature review. *European Journal of Cáncer Care*, 7, 181-191.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Pessin H, Poppito S, Nelson C, et al. (2010) Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psychooncology* 19(21-28). Doi: 10.1002/pon.1556.
- Bronfenbrenner, U. (1976). The ecology of human development: history and perspectives. *Psychologia*, 19(5), 537-549.
- Bronfenbrenner, U. (1977a). Lewinian space and ecological substance. *Journal of Social Issues*, 33(4), 199-212.
- Bronfenbrenner, U. (1977b). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of Human Development*. Cambridge, Harvard University Press. (Trad. Cast.: *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Ediciones Paidós, 1987).
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. En S.L. Friedman (Ed.), *Measuring environment across the life span: emerging methods and concepts* (pp 3-38). Washington, DC.: American Psychological Association

- Buela, G., Sierra, J.C., Méndez, F.X. (2001) *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Cabodevila, I. (2007). *La Espiritualidad en el Final de la Vida*. Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Callahan, D. (2000). Death and the Research Imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Campbell, D. T. y Stanley, J. C. (1966). *Experimental and Quasi-experimental Designs for Research*. Nueva York: Rand McNally y Company
- Campbell, D.T. y Boruch, R.F. (1975). Making the case for randomized assignment to treatments by considering the alternatives: Six ways in which quasi-experimental evaluations in compensatory education tend to underestimate effects. En C.A. Bennett y A.A. Lumsdaine (Eds.), *Evaluation and experiment*. New York: Academic Press.
- Campion EW. (2001). A symptom of discontent. *New England of Journal of Medicine*, 344, 223-225.
- Centro Regional de Estadística de Murcia, CREM. Padrón Municipal. Área de Salud VI. Recuperado de [http://www.carm.es/econet/sicrem/PU\\_padron/series/sec12.html](http://www.carm.es/econet/sicrem/PU_padron/series/sec12.html)
- Cassell, E.J. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Castellano, R. (2007). *25 años de Psicooncología en España*. Análisis bibliométrico, 1981 - 2001 - 2006: una revisión ampliada. (Trabajo de Maestría no publicado). Universidad Complutense de Madrid, España.
- Castellano, R. (2009). Cuando se pide la intervención al psicólogo en una Unidad de Cuidados Paliativos. (Trabajo de tesina no publicado). Universidad de Valencia, España
- Castro-Díaz, C., Gómez-Restrepo, C., Gil, F., Uribe-Restrepo, M., Miranda, C., de la Espriella, M., Arenas, A., y Pinto, D. (2013). Risk Factors for Suicidal Ideation in Patients with Depressive Disorders in Colombia. *Revista Colombiana de psiquiatría*. 43. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-articulo-factores-riesgo-ideacion-suicida-pacientes-90323280>

- Centeno, C. (1997). *Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice*. Recuperado de: <http://www.secpal.com>
- Cerezo, M. (2011). *VARIABLES PSICOLÓGICAS EN PACIENTES CON CÁNCER Y APLICACIÓN DE TRATAMIENTOS DESDE LA PSICOLOGÍA POSITIVA*. (Tesis doctoral, Universidad de Málaga, España). Recuperado de <https://www.educacion.es/teseo/mostrarRef.do?ref=943353>
- Chapman, C.R., y Gravin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9 (2), 5-13.
- Chochinov, H., Wilson, K., Enns, M., y Lander, S. (1998). Depression, Hopelessness, and Suicidal Ideation in the Terminally ill. *Psychosomatics*, 39, 366-370.
- Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., McClement, S., y Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 5520-4.
- Citas y Proverbios, La Rochefoucauld (2010). Recuperado de <http://www.citasyproverbios.com/citasde.aspx?autor=Fran%C3%A7ois%20de%20la%20Rochefoucauld#>
- Clark, D., y Centeno, C. (2006). Palliative Care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine Journal of the Royal College of Physicians*, 6, (2), 197-201.
- Consejería de Sanidad Región de Murcia. Dirección General de Planificación, Ordenación Sanitaria y Farmacéutica e Investigación. Áreas de Salud de la Región de Murcia (2014). Recuperado de [http://www.carm.es/econet/mapas/mapa\\_areas.html](http://www.carm.es/econet/mapas/mapa_areas.html)
- Consejería de Sanidad Región de Murcia. Plano Hospital General Universitario Morales Meseguer. Recuperado de: <http://www.murciasalud.es/pagina.php?id=1320&idsec=931#d>
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2002). Atención al paciente pluripatológico. Recuperado de: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/pacientes\\_pluripatologicos/oo\\_indice.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pacientes_pluripatologicos/oo_indice.pdf)

- Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Junta de Andalucía. (2014), IDC-Pal. *Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos*. Recuperado de:  
[http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/cuidados\\_paliativos/idc\\_pal\\_2014.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/idc_pal_2014.pdf)
- Cook, T.D. y Campbell, D.T. (1986). The causal assumptions of quasiexperimental practice. *Synthese*, 68, 141-180.
- Cortes, F. (2010). La Metáfora del Cangrejo y su Calco Latino. *Panacea*, 13, (36), 289-290. Recuperado de <http://tremedica.org/panacea.html>
- Cots, R. (2008). Comentario. La atención al paciente pluripatológico. ¿Hay oportunidades de mejora? *Gaceta sanitaria*, 22(2). Recuperado de:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112008000200010&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112008000200010&script=sci_arttext)
- Cruzado, R. (2003) La Formación en Psico-oncología. *Psicooncología: Revista Interdisciplinar de Investigación y Clínica Biopsicosocial en Oncología*, 1, 9-20
- De Benito, Barbero y Payás. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL, (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta*. Madrid: Grupo Arán.
- De Benito, E. (2011). La Gracia Divina en el Momento de la Muerte. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*, 1-8. Recuperado de [http://www.secpal.com/grupo-espiritualidad\\_documentos-1](http://www.secpal.com/grupo-espiritualidad_documentos-1)
- De Benito, E. (2012). I Jornada de Humanización y Ética en Atención Primaria. Valencia. *Revista de Medicina de Familia y Atención Primaria*, 16(1), p.8-p.14. Recuperado de [www.revistafml.es](http://www.revistafml.es)
- Díaz-Rubio, E. (2000). *Oncología Médica Como Especialidad*. Madrid: ARAN
- Die Trill, M. (2003). La formación en Psico-Oncología. En M. Die Trill (Ed), *Psico-Oncología* (pp. 727-737). Madrid: Ades.

- Del Río MI., y Palma A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina UC. Pontificia Universidad de Chile.* 32(1), 10-22.
- Díez, L. (2013). *Efectividad de un Equipo de Cuidados Paliativos en los Últimos Días de Vida.* (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, España). Recuperado de [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/14154/66321\\_Diez%20Porres%20Leyre%20Teresa.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/14154/66321_Diez%20Porres%20Leyre%20Teresa.pdf?sequence=1)
- Diseños Cuasi-experimentales, (2013). Metodología de Investigación Científica. Recuperado de: <http://tesis-investigacion-cientifica.blogspot.com.es/2013/08/disenos-cuasi-experimentales.html>
- Doyle, D. (1992). Have we looked beyond the Physical and Psychosocial? *Journal Of Pain Symptom Manage.* 2(7) (5), 302-311.
- Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N. y Calman, K. (2004). *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* Oxford: Oxford University Press.
- Doyle, D. (2005). Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine. *Journal of the Royal College Physicians of Edinburgh* 35, 199-205.
- Durá, E. y Ibáñez, E. (2000). Psicología Oncológica: perspectivas futuras de investigación e intervención profesional. *Psicología, Saúde & Doenças,* 1(1), 27-43. Recuperado de <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v1n1/v1n1a04.pdf>
- Durkin, I., Kearney, M., y O'Siorain, L. (2003). Psychiatric Disorder in Palliative Care Unit. *Palliative Medicine,* 17,212-8.
- Engel, G. (1977) "The need for a new medical model: A challenge for biomedicine". *Science* 196:129–136. ISSN 0036-8075 (print) / ISSN 1095-9203 (web) doi:10.1126/science.847460
- Etapé, T. (2004). El Perfil del Psico-Oncólogo. *Psicooncología,* 1(2-3), 291-292. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSICo404120291A/16299>
- Fernández, C., Villoria, E., Padierna, I., Gracia, C., Fernández, R., y Peláez, I. (2011). Terapia de activación conductual en pacientes con cáncer. *Servicio*

- de Publicaciones de la Universidad de Murcia. Anales de psicología*, 27(2), 278-291.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M., Pérez-Marfil, N., y Cruz-Quintana, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. Anales de psicología*, 29(1), 1-8.
- Fernández-Miera MF. (2008). El paciente pluripatológico en el ámbito hospitalario. *Gaceta Sanitaria*, 22, 139-42.
- Fonseca, J. (2013). *Calidad de Vida, Coping y Apoyo Social en Mujeres con Cáncer de Mama: estudio del impacto psicosocial de los tratamientos y de la supervivencia*. (Tesis doctoral, Universidad de Salamanca).  
Recuperado de <http://hdl.handle.net/10366/122971>
- Frankl, V. (2005). *El hombre en búsqueda de sentido*. Barcelona: Herder. 90.
- Gala León, F.J., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., González, J.M., Villaverde, M., y Sánchez, A. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, 30, 39-50.
- García-Caro, M. P., Cruz-Quintana, F., Schmidt Río-Valle, J., Muñoz-Vinuesa, A., Montoya-Juárez, R., Prados-Peña, D., y Botella-López, M.C. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International journal of clinical and health psychology*, 10, 57-73.
- García-Morillo, JS., Bernabeu-Wittel, M., Ollero-Baturone, M., Aguilar-Guisado, M., Ramírez-Duque, N., y González de la Puente, MA., et al. (2005). Incidencia y características clínicas de los pacientes con pluripatología ingresados en una unidad de medicina interna. *Medicina Clínica*, 125, 5-9.
- Gil, J. (2004). *Intervención Psicológica en Cuidados Paliativos*. Psicología de la Salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones. Madrid: Pirámide.
- Goleman, D. (1997). *Inteligencia emocional (4a ed. edición)*. Barcelona: Kairos.

- Gómez-Sancho R. (1999). El Médico Ante la Muerte de su Enfermo. En: M. Gómez Sancho (Ed.), *Medicina Paliativa en la cultura latina* (57-68). Madrid: Arán.
- Gómez-Sancho M. (2005). *Morir con dignidad*. Madrid: Arán.
- Gomis, C., De Benito, E., y Barbero, J. (2008). Espiritualidad. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. (Ed.) *El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos*. (99-113). Recuperado de:  
[http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/guia\\_espiritualidad\\_secpal\\_2008\\_116.pdf](http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/guia_espiritualidad_secpal_2008_116.pdf)
- Grau, J., Llantá, M.C., Massip, C., Chacón, M., Reyes, M.C., Infante, O., Romero, T., Barroso, I., y Morales, D. (2008). Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento Psicológico*, 4(10), 27-58
- Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008). Madrid: Plan Nacional Para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud: OSTEBA N° 2006/08. Recuperado de:  
[www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)
- Halligan, P.W. y Aylward, M. (2006). *El poder de la fe: influencia psicosocial en medicina, discapacidad y enfermedad*. Reino Unido: Oxford University Press.
- Hamid R. Tavakoli, MD (2009). Una evaluación acerca de los métodos actuales en las evaluaciones psiquiátricas: un reto para el modelo biopsicosocial. *Psiquiatría*, 6 (2): 25 – 30.
- Hegel, M.T., Moore, C.P., y Collins, E.D. (2006). Distress, psychiatric syndromes, and impairment of function in women with newly diagnosed breast cancer. *Cáncer*, 107(12), 2924-31.
- Holland, J. C., y Murillo, M. (2003). Historia internacional de la Psico-oncología. En Ibáñez, E. (2004). El papel de psicólogo en los planes

- nacionales. *Boletín de psicología*, 82, 7-24. Recuperado de:  
<http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N82-1.pdf>
- Henderson, V. (1961). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Suiza: Editado por el Consejo internacional de enfermeras. Recuperado de:  
<http://elgotero.com/Arquivos%20PDF/Principios%20B%C3%A1sicos%20de%20los%20Cuidados%20de%20Enfermer%C3%ADa.pdf>
- Ibáñez, E. (2007). Psicooncología (1982-2007). *Revista Psicooncología*, 4(2-3), 225-227.
- Ibáñez, C. Díaz, R., y Díaz, E. (2012). ¿Qué es para usted un psicólogo? Responden enfermos y cuidadores principales. *Medline*, 19(3). Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-que-es-usted-un-psicologo-90141725>
- Instituto Nacional del Cáncer (INC). (2012a). *Estadificación del cáncer*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion/hoja-informativa-estadificacion>
- Instituto Nacional del Cáncer (INC). (2012b). *Diccionario de cáncer*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario>
- Instituto Nacional del Cáncer (INC). (2013). *Tipos de cáncer*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos>
- Instituto Nacional de Estadística (INE). Recuperado. <http://www.ine.es>
- Kirk, R. E. (2013). *Experimental design: procedures for the behavioral sciences* (3<sup>rd</sup> ed.). Belmont, CA: Brooks/Ciole Publishing.
- Kirk, R. E. (1995). *Experimental design: procedures for the behavioral sciences* (3<sup>rd</sup> ed.). Belmont, CA: Brooks/Ciole Publishing.
- Krikorian, A. (2008). Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 5(2-3). Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSICo808220257A>
- Krikorian, A. (2012). *Factores que Contribuyen a la Experiencia de Sufrimiento en Enfermos con Cáncer en Situación Avanzada/terminal que Reciben Cuidados Paliativos*. (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10803/96861>

- Krikorian, A. & Limonero, J. T. (2015). Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 423-438. doi: dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.05
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan Pub. Co.
- Kübler-Ross E. (1995). *Morir es de Vital Importancia*. Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross E. (2008). *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*, México DF: De bolsillo.
- Labrador, FJ. (1993). *Estrés. Trastornos psicofisiológicos*. Madrid: Eudema.
- Lacasta, R. (1997). El Papel del Psicólogo en Cuidados Paliativos *INFOCOP: Suplemento Informativo de papeles del psicólogo*, 68(1), 36-37.
- Lacasta, M.A., Rocafort, J., Blanco, L., Limonero, J.T., Gómez, X (2008). Intervención Psicológica en Cuidados Paliativos: análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 15(1), 39.
- Lamont, E. A. (2005). Demographic and Prognostic Approach to Defining the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), 12-21.
- Laval, G., Villard, M.L., y Comandini F. (2003). Qu'attend-on d'un psychologue en equipe mobile de soins palliatifs? Son rôle et ses missions. *Presse Médicale*, 15, 677-82.
- León y Montero (1997) *Diseño de investigaciones. Introducción a la lógica de la investigación en Psicología y Educación*. (2da. Edic.) Madrid: Editorial Mc Graw-Hill, p. 291.
- Lewin, K. (1936). *A dynamic theory of personality*. Nueva York: McGraw-Hill. (Trad. Cast.: *Dinámica de la personalidad*, Madrid, Morata).
- Limonero, JT. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona). Recuperado de: <http://www.tdx.cat/handle/10803/5458>
- Limonero, JT. (2001). Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Revista de psicología de la salud* 13(2) 63-77.
- Limonero, J.T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., y Bernaus, M. (2011). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes

- oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26,145-52. Doi: 10.10116/j.gaceta.2011.07.016
- López, F., y Ortega Ruiz, C. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y salud: Revista de psicología clínica y salud*, 16(2), 143-160.
- McLaren, N. (febrero 2010). *Humanizar la locura*. Ann Arbor, MI: Amor curativo prensa. Recuperado de: [www.revistaaen.es/index.php/aen/article/download/16896/16766](http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/download/16896/16766)
- MacKay K, Pellegrino B, Anantharaman P, y Schmidt R. (2008). Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 3(5):1379-84. Doi: 10.2215/CJN.00940208.
- Mandal, A. (2014). Historia del Cáncer. Recuperado de: [http://www.news-medical.net/health/Cancer-History-\(Spanish\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Cancer-History-(Spanish).aspx)
- Manual of the American Psychological Association (2010). Recuperado de: <http://www.apastyle.org/electext.html>
- Martínez de la Iglesia, J., Dueñas, R., Onís Vilches, M., Aguado, C., Albert, C.A., y Luque, R. (2001) Adaptación y validación al castellano del cuestionario Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Medicina Clínica*, 117, 129-34.
- Martínez, C. (2011). *Psico-oncología e indefensión aprendida: un estudio clínico*. (Tesis doctoral, Universidad de Granada). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10481/15463>
- Maté J., Mateo D., y Bayés R. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6,507-18.
- Maté, J., (2014). Sufrimiento en el paciente oncológico en el final de la vida. (Tesis Doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/47516/44519>
- Mateo, D., Gómez-Batiste, X., Limonero, J., Martínez-Muñoz, M., Buisan, M., y de Pascual, V. (2013). Efectividad de la intervención Psicosocial en pacientes con enfermedad Avanzada y Final de Vida. *Revista Pscooncología.10* (2-3), 299-316.

Medicina Humanista. Recuperado de:

<http://medicinahumanista.blogspot.com.es/2007/02/el-papiro-ebbers.html>

Medina C., y Alvarado A., (2011). Psicooncología: una respuesta al malestar emocional del paciente oncológico. *Revista Médica Científica del Hospital José Carrasco Arteaga del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social HJCA*, 3(2), 190-196. Recuperado de

<http://www.uroclinic.com.ec/articulos-medicos/29-psicooncologia-una-respuesta-al-malestar-emocional-del-paciente-oncologico.html>

Menéndez, P., Padilla, D., Villarejo, P., Menéndez, J.M. Rodríguez, JA. y Martín, J. (2010). Aspectos históricos de las enfermedades neoplásicas: El cáncer colorrectal. *Elsevier*, 33 (7). Doi: 10.1016/j.gastrohep.2010.04.006

Miaskowski, C., y Gender. (2004). Differences in pain, fatigue, and depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, (32), 139-43.

Middleton, J. (2002). Psico-oncología en el siglo XXI. *Revista Actualidad Psicológica*. Recuperado de:

<http://www.medic.ula.ve/cip/docs/psicooncologia.pdf>

Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2001). Centro de Publicaciones. Recuperado de:

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2007a) *Estrategias en cuidados paliativos del Sistema Nacional de salud*. Recuperado de

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2007b). *Unidad de Pacientes*

*Pluripatológicos Estándares y Recomendaciones*. Recuperado de [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EyR\\_UPP.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EyR_UPP.pdf)

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009) *Unidades de cuidados paliativos Estándares y Recomendaciones*. Recuperado de [http://www.](http://www.Sergas.es/Docs/Bioetica/estandares_y_recomendaciones_ucp.pdf)

[Sergas.es/Docs/Bioetica/estandares\\_y\\_recomendaciones\\_ucp.pdf](http://www.Sergas.es/Docs/Bioetica/estandares_y_recomendaciones_ucp.pdf)

- Monge, S., y De Benito, E. (1996). Dimensión espiritual del paciente con cáncer. En: González, B., Ordoñez, A., Feliu, J., Zamora, A., Espinosa, E. (Comp.) *Tratado de medicina paliativa. Tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp. 44-55). España: Médica Panamericana
- Montero, I. y León, O. (2007). *A guide for naming research studies in Psychology*. International Journal of Clinical and Health Psychology. Vol. 7, No. 3, pp. 847-862
- Morrison, R., Maroney-Galin, C., Kralovec, P., y Meier, D. (2005). The Growth of Palliative Care Programs in United States Hospitals. *Journal Of Palliative Medicine*, 8, (6) ,1127-1134.
- Moscoso, M. (2010). Impacto del estrés crónico en la salud del individuo: avances en Psico-oncología. *Revista Peruana de Psicología*, 9, 87-99. Recuperado de <http://revistas.concytec.gob.pe/pdf/rppsi/v9n1/a08v9n1.pdf>
- Moss, AH., Ganjoo, J., Sharma, S., Gansor, J., Senft, S., Weaner, B., Dalton, C., Mount B. (1993). Canada: status of cancer pain and Palliative Care. *The Journal of Pain and Symptom Management*, 8(6), 395-398.
- Murillo, M., y Alarcón, P. (2006). Tratamientos psicósomáticos en el paciente con cáncer. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 35, 92–111. Recuperado de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0034-74502006000500007&script=sci\\_arttex](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0034-74502006000500007&script=sci_arttex)
- Obra Social, “la Caixa”. Base Datos del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, 2009-2013. Recuperado de [https://www.docasistencial.org/\(S\(geyhvxcg4tcmfj1jrtibcjqb\)\)/logon.aspx](https://www.docasistencial.org/(S(geyhvxcg4tcmfj1jrtibcjqb))/logon.aspx)
- Orden Hospitalaria de san Juan de Dios, (OHSJD). Recuperado de: <http://www.ohsjd.es>
- Organización Mundial de la Salud. OMS. (2002): *Programas nacionales de control de cáncer. Políticas y guías para la gestión. 2a Edition*. Recuperado de OPS-Programas-Nacionales-Cáncer-2004-Esp.pdf
- Orgilés, M, Méndez, F, y Espada, J. (2009) Procedimientos Psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. *Revista Psicooncología*. 6, (2-3), 343-356.

- Ortega R., López R., y Gómez M. (2008). Intervención psicológica sobre el desgaste profesional de los profesionales sanitarios de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Gregorio Marañón. *Medicina Paliativa*. 15(2), 93-97.
- Patrick, D.L., Ferketich, S.L., y Frame P.S. (2002). Symptom Management in Cancer; Pain, Depression and Fatigue. National Institutes of Health State of the science Conference Statement. *Journal of the National Cancer Institute*. 95(15), 1110-7. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12902440>
- Payne, S., y Haines, R. (2002). The contribution of psychologist to specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 8, 401-6.
- Pessini, L. y Bertachini, L. (2006). Nuevas Perspectivas en Cuidados Paliativos. *Acta Bioethica*. 12(2), 231-242.
- Pfeiffer E. (1975) A short portable mental status questionnaire for the assesment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*. 23, 433-441.
- Plan de Salud de la Región de Murcia (2003-2007). *Una alianza para la Salud en la Región de Murcia*. Recuperado de [https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/137513-III\\_plan\\_salud.pdf](https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/137513-III_plan_salud.pdf)
- Plan Integral de Cuidados Paliativos (2009). Servicio Murciano de Salud. Recuperado de [https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS-2009\\_nueva\\_edicion.pdf](https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS-2009_nueva_edicion.pdf)
- Real Academia de la Lengua Española, (RAE). (2013). Recuperado de <http://lema.rae.es>
- Reddick, B.K., Nanda, J.P., y Campbell L. (2005): Examining the influence of coping with pain on depression, anxiety and fatigue among women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 23(2-3), 137- 57.
- Richaud, M.C. (2007). La Ética en la Investigación Psicológica. *Enfoques XIX*, 1-2, 5-18.
- Rivero, B., Martínez, G., Oblitas, G., Ramos, L., García, L., y Piquerras, R. (2008). Psicología y cáncer. *Suma Psicológica* 15(1). 171-198. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1342/134212604007.pdf>

- Rivero, F. (2010). Aproximación a un modelo biopsicosocioespiritual de intervención desde una perspectiva interprofesional. *Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar*, 2, 20-29. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=6599>
- Rodrigues, G. (2011). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte., *Enfermería Global.10* (22). Recuperado de <http://scielo.isciii.es>
- Rodríguez, B., Ortiz, A., y Palao, A. (2004). Atención Psiquiátrica y Psicológica al Paciente Oncológico en las Etapas Finales de la Vida. *Psicooncología*, 1(2-3), 263-282.
- Rodríguez-Velázquez, A., Martínez-Basurto, A., Lozano-Arrazola, A., Alvarado-Aguilar, A. (2010). Nausea, vomiting and anxiety anticipatory, a behavioral explanation. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 9(1). Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-nausea-vomito-ansiedad-anticipatorios-una-13150431>
- Romero, C., Álvarez, M., Bayes, R., y Schröder, M. (2001). ¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de cuidados paliativos? *Medicina Paliativa*. 8(4), 170-172.
- Rouseau, P. (2000). The Art of Oncology: When the tumor is not the target. *Journal of Clinical Oncology*. 18(9), 2000-2002.
- Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P. (2015). Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con *counselling*. *Psychosocial Intervention*. 24. 79-82 24. No.02 DOI: 10.1016/j.psi.2015.06.002
- Sanz, J. (1999a). Tecnología y beneficencia del enfermo. *Medicina Clínica*. 112(10), 380-383. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-tecnologia-beneficencia-del-enfermo-3055>
- Sanz, J. (1999b). Historia de la Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*, 6(2), 82-88.
- Sanz, J., y Modolell, E. (2004). Oncología y Psicología: Un modelo de interacción. *Psicooncología*, 1(1), 3-12.
- Saunders, C. (1980). La filosofía del cuidado terminal. En C. Saunders (Ed.), *Cuidados de la enfermedad maligna terminal* (pp. 259-272). Barcelona Salvat

- Saunders, C., y Baines, M. (1983). *Living with Dying. The management of the terminal disease*. Londres: Oxford University Press.
- Salaverry, O. (2013) La etimología del cáncer y su curioso curso histórico. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*. 30(1).
- Scharf, B. M. (2005). Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Revista Persona y Bioética*. 9(25), 64-67. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83209205>
- Siles, G., y Solano, R. (2012) *Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa*. 46(4). Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342012000400033&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342012000400033&script=sci_arttext&tlng=en)
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC). (2007). Recuperado de [http://www.semfyc.es/pfw\\_files/tpl/revista/julio/diaA.htm](http://www.semfyc.es/pfw_files/tpl/revista/julio/diaA.htm)
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2006). *Libro Blanco de la Oncología Médica en España*. Recuperado de [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/planif\\_oncologica\\_espana/libroblanco.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/planif_oncologica_espana/libroblanco.pdf)
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2007). *Historia de la oncología médica en España*. Recuperado de [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/Libro\\_Oncologia\\_SEOM.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/Libro_Oncologia_SEOM.pdf)
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), (2014). *Cifras de Cáncer en España Incidencia 2012 y progresión a 2015*. Recuperado de: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las\\_cifras\\_del\\_cancer\\_2014.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_2014.pdf)
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), (2014). Cifras del Cáncer. Recuperado de: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las\\_cifras\\_del\\_cancer\\_2014.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_2014.pdf)
- Sociedad Internacional de Psicooncología (IPOS). (2010). *Visión y Misión*. Recuperado de <http://www.ipos-society.org/about-ipos/constitution-governance-history-vision-mission/>

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), (2012). *Definición de Enfermedad Terminal*. Recuperado de <http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), (2012). *Internalización de una Nueva Filosofía de Cuidados Paliativos*. Recuperado de <http://www.secpal.com/5-la-internacionalizacion-de-una-nueva-filosofia-de-cp>
- Stedeford, A. (1998). *Facing deaths. Patients, families and professionals*. Oxford: Heineman Medical Books.
- Tescari, G. (2012). *Resiliencia y acontecimientos vitales estresantes en pacientes con cáncer de mama y pacientes con linfoma*. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid.
- Thieffrey, J. H. (1992). Necesidades espirituales enfermo terminal. *Labor hospitalaria*, 24(225-226), 226-236.
- Thorndike, L. L. (1920). Intelligence and its uses. *Harper's Magazine*, 140, 227-235. Recuperado de <http://www.sci epub.com/reference/87389>
- Tiberio, A. (2001). *La muerte en la cultura occidental. Aproximación al trabajo de morir*. Antioquia: Editorial Universidad De Antioquia.
- Toledo, M., Barreto, M.P., Sánchez-Canovas, J., Martínez, E. y Ferrero, J. (2001). *La enfermedad terminal: La muerte y los cuidados paliativos*. *Revista de Psicología de la Salud*, 13(2), 5-47.
- Torrice, E., Santín, C., Andrés, M., Menéndez, S., López, MJ. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la psicooncología. *Publicaciones de la Universidad de Murcia. Anales de la Psicología*, 18(1). Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10201/7993>
- Trujillo, F., y Rivas, T. (2005). Orígenes, evolución y modelos de inteligencia emocional. *Innovar*. 15(25). Recuperado de: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-50512005000100001&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-50512005000100001&script=sci_arttext)
- Vallejo, M.A. et al., (2012). *Manual de Terapia de Conducta I y II*. Barcelona: Dykinson
- Velarde-Jurado, E. y Ávila-Figueroa, C. (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44(5).

Recuperado de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0036-36342002000500010&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0036-36342002000500010&script=sci_arttext&tlng=pt)

Vigotsky, L. (2004). *Teoría de las emociones*. España: Akal.

Vilalta, A. (2010). *Evaluación de las necesidades espirituales de pacientes diagnosticados de cáncer avanzado y terminal*. (Tesis doctoral

Universidad de Lleida, España.) Recuperado de:

<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8072/Tavv1de1.pdf;jsessionid=5C88AE39CoA64627B709C58DC25E9CE6.tdx1?sequence=1>

## 12. BASES DE DATOS

DIGITUM: Depósito Digital Institucional de la Universidad de

Murcia. Recuperado de <https://digitum.um.es/xmlui/>

GREDOS: Repositorio Documental de la Universidad de Salamanca. Recuperado

de <http://gredos.usal.es/jspui/>

DIALNET: Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/tesis>

BIBLOS-E ARCHIVO: Repositorio Institucional de la Universidad Autónoma de

Madrid. Recuperado de <https://repositorio.uam.es/>

TDR: Tesis Doctorales en Red. Recuperado de <http://www.tesisenred.net/>

TESEO: Bases de datos de Tesis Doctorales. Recuperado de

<https://www.educacion.gob.es/teseo/irGestionarConsulta.do;jsessionid=4F6C77792D7DD7B98986325E0DF05A64>

REDIUMH: Repositorio de la Universidad Miguel Hernández. Recuperado de

<http://comunicacion.umh.es/2013/07/09/la-umh-lanza-el-repositorio-digital-institucional-rediumh/>

### 13.ANEXOS

#### Anexo nº 1.

#### Carta de solicitud de participación para el profesional sanitario.

Apreciado Dr. ....

La presente es para solicitar su colaboración en una investigación, conducente a la Tesis Doctoral con título “**EL PSICÓLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS. ANÁLISIS DE LA EFICACIA DE LA INTERVENCIÓN EN UN HOSPITAL DE LA REGIÓN DE MURCIA**”, que se desarrollará en el Hospital General Universitario Morales Meseguer de Murcia, Servicio Onco-Hematología, cuya investigadora principal es D.<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Rosa Castellano Álvarez, psicóloga clínica.

Se trata de contestar, como clínico a una pregunta como oncólogo de referencia de los pacientes que participaran. “**¿Cómo valora la progresión de la mejoría de la gravedad en el paciente**” será valorada por usted en una escala de (0-10)?

Sus respuestas serán totalmente confidenciales y anónimas y solo se utilizarán para cumplir los objetivos de la investigación.

Agradezco su atención y la colaboración en el proyecto.

Cordialmente.

María Rosa Castellano Álvarez

Firma

Murcia,..... de..... del año 2009

**Anexo nº 2****Carta de consentimiento para pacientes**

Apreciado D./Dña.

Queremos solicitar su consentimiento para ser atendido por la Psicóloga durante todo el proceso de la enfermedad, conforme a lo dispuesto por el artículo 3 de la Ley Orgánica de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

La información recogida será totalmente confidencial y anónima y solo se utilizará para cumplir los objetivos de la evaluación clínica.

Consideramos muy importante profundizar en el conocimiento de la salud y el bienestar emocional de los pacientes del Servicio de Onco-Hematología del Hospital General Universitario Morales Meseguer de Murcia.

Agradecemos su confianza. Para cualquier duda pueden contactar con el teléfono siguiente: 696748092.

Muchas gracias por su atención.

Cordialmente. María Rosa Castellano Álvarez

Psicóloga.

Firma.

Murcia,..... de..... del año 2009

## Anexo nº 3

### Modelo de interconsulta. Equipo de Atención Psico-Social EAPS

				
---	---	---	--	---

**EQUIPO DE ATENCIÓN PSICO-SOCIAL**

**EQUIPO EAPS Area VI Hospital Universitario Morales Meseguer:**  
 M<sup>a</sup> Rosa Castellano. 696748092( Psicóloga ,Clínica / Psicooncóloga.)  
 Lidia Vicente Martí ,67406325, (Trabajadora Social)

ATENDIDO POR: \_\_\_\_\_ Nº Col.: \_\_\_\_\_

**HOJA DERIVACIÓN PSICOSOCIAL SERV. ONCO-HEMATOLOGÍA**

Derivado por: \_\_\_\_\_  
 1ª Visita: \_\_\_\_\_

<b>DATOS DEL ENFERMO (pegatina)</b>	<b>FAMILIAR DE CONTACTO</b>
	Nombre y parentesco: _____ Teléfono: _____

**MOTIVO DERIVACIÓN**

Sint. Ansiosa/depresiva	Dificul. comunicación	Asesoram. social
Alterac. Conducta	Falta organ. familiar	Conflictos interés
Negación	Miedo	Pacto silencio
Sufrim. Existencial	Ira/Hostilidad	Otros

**Diagnóstico:**

Cérvix	Mama	Próstata
Colorectal	Melanoma	Pulmón
Endometrio	Mesotelioma pleural	Renal
Esófago	Mieloma múltiple	Sarcomas
Estómago	Origen desconocido	Tiroides
Glioblastoma	Otros	Vejiga
Hepatocarcinoma	ORL	Vía biliar
Leucemia aguda	Ovarios	
Linfoma	Páncreas	

Conocimiento de enfermedad:  Parcial  Completo  No quiere saber

<p><b>CONSENTIMIENTO:</b>          El paciente consiente ser atendido por EAPS durante todo el proceso, conforme a lo dispuesto por el artículo 3 de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.</p> <p>Firma _____</p>	<p><b>OBSERVACIONES :</b></p> <p>Es urgente <b>SI / NO</b></p>
---	--

**Anexo n° 4****Modelo de pregunta PRO-GRA**

Estimado Dr.

Se le presenta a responder, como responsable del tratamiento y seguimiento del paciente....., la siguiente cuestión en base a las pruebas diagnósticas y su juicio clínico.

***“¿Cómo valora la progresión de la mejoría de la gravedad en el paciente?”*** será valorada por usted en una escala de (0-10).

## Anexo nº 5

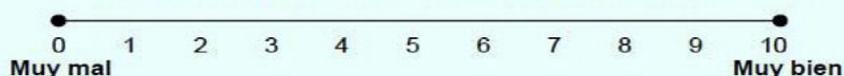
**Cuestionario de Detección del Malestar Emocional DME.** (Maté et al, 2009).

Fecha de administración:	Nombre paciente:
Hora de administración:	NHC:
Evaluador:	

### DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?

⇒ Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor le daría?:



2ª. ¿Hay algo que le preocupe?  Sí  No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:

En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

*Tipo de preocupación (señala y describe)*

- Económicos
- Familiares
- Emocionales
- Espirituales
- Somáticos
- Otros:

3ª. ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?:



4ª. ¿Se observan signos externos de malestar?  Sí  No

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

- Expresión facial.**  
*(tristeza, miedo, euforia, enfado...).*
- Aislamiento.**  
*(mutismo, demanda de persianas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...).*
- Demanda constante de compañía / atención.**  
*(quejas constantes...).*
- Alteraciones del comportamiento nocturno.**  
*(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).*
- Otros:**

Observaciones:

.....

.....

.....

.....

**CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:**

$(10 - \text{ítem 1}) + \text{ítem 3} \Rightarrow [10 - ( \quad )] + ( \quad ) =$

**Anexo nº 6. Test de Pfeiffer SPMSQ.** (Pfeiffer, 1975).

Versión Española para Población General. Adaptado y validado al castellano por Martínez de la Iglesia, Dueñas, Onís, Aguado, Albert y Luque (2001).

---

**CRIBADO DETERIORO COGNITIVO TEST DE PFEIFFER.  
VERSIÓN ESPAÑOLA.**

---

**Nombre:****Edad:****Fecha:**

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado que consta de 10 ítems. El punto de corte está en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 ó más para los que no. A partir de esa puntuación existe la sospecha de deterioro cognitivo.

¿Qué día es hoy. -día, mes, año-

¿Qué día de la semana es hoy?.

¿Dónde estamos ahora?

¿Cuál es su nº de teléfono?.

¿Cuál es su dirección? –preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono-

¿Cuántos años tiene?.

¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-

¿Quién es ahora el presidente del gobierno?.

¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?.

¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?.

Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.

---

**PUNTUACIÓN TOTAL**

---



## Anexo nº 8. Plataforma de registro de Historias de Pacientes.

Evaluación dimensiones. (Comité Científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. Obra Social “La Caixa”, 2009).

Internet Explorer - Edit

https://www.docasistencial.org/v2/(S(mv4qhgepzslpneqog5ldb))//PacienteInicial/Edit/a410b4d7-7dc9-424d-ad19-470044a1177c/False/88747

### Paciente Inicial | Edición

Nº Caso/Paciente: 88747

Sexo: Mujer      Fecha Nacimiento: 22/07/1974      Edad: 41  
 Estado civil: Casado/a      Patología Principal: Colorectal      Fecha Exitus:

#### Sufrimiento

En general, ¿Cómo se le hace el paso del tiempo? (referencia temporal) \*

#### Estado de Ánimo

¿Cómo se siente usted de ánimo: bien, regular, mal? ¿usted que diría? \*

#### Sintomas psicológicos

Ansiedad \* 
  
 Malestar \*

#### Comunicación con la familia

Durante los últimos 3 días: ¿ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos? \*

#### Espiritualidad

¿Tiene algún tipo de creencia espiritual? \* 
  
 ¿Profesa alguna religión? ¿Cual? 
  
 Practicante 
  
 ¿Le ayudan sus creencias en esta situación? 
  
 ¿Quiere que hablemos de ello? \* 
  
 ¿Desearía hablarlo con alguna persona en concreto? \*

Dimensiones de la Espiritualidad

ES 20:45 21/09/2015

