



Societat Catalanobaleare de Cures Pal·liatives

GUÍA DE
DETECCIÓN
DEL **MALESTAR**
EMOCIONAL
EN LA **ATENCIÓN**
PALIATIVA
INTEGRAL

Barcelona

Grupo redactor:
Silvia Viel Sirito
Dolors Mateo Ortega
Cruz Sánchez Julve
Adrián Chaurand Morales
Melinda González Concepción

Fotografías:
Fundación "la Caixa"
Montse Tura Torra

Diseño:
www.exponente.info

Revisor:
Limonero García, Joaquim T.

Corrección:
Caplletra

En colaboración con la
Obra Social "la Caixa"



PRÓLOGO

Les presentamos la *Guía de detección del malestar emocional* que ha desarrollado el grupo de psicólogos de la Sociedad Catalanoblear de Cuidados Paliativos. Tenemos la suerte de compartir nuestro trabajo con unos profesionales con amplia experiencia y conocimientos en uno de los aspectos que más dificultades supone, especialmente en las etapas más avanzadas de la enfermedad.

La experiencia de los psicólogos es esencial, en primer lugar para identificar y tratar correctamente el sufrimiento emocional de los enfermos y sus familias, pero también para ayudar al resto del equipo asistencial a ofrecer una mejor atención holística y un correcto abordaje de nuestros enfermos y su entorno. Felicitémonos, por lo tanto, por contar con una nueva y excelente guía clínica que se suma a las ya existentes y que podrán consultar en la web de la Sociedad.

Miquel Domènech Mestre

Presidente de la Sociedad
Catalanoblear de Cuidados Paliativos

Mayo de 2014

CONTENIDOS

1	Introducción	5
2	Marco referencial. Modelo integral de adaptación al sufrimiento	6
3	Definición de <i>malestar emocional</i>	10
4	Evaluación del malestar emocional	11
4.1	Instrumentos de detección o cribado	11
4.2	Variabilidad del malestar emocional en relación con los distintos momentos del proceso de la enfermedad	15
4.3	Estándares en la atención y manejo del malestar emocional	17
4.4	Niveles de malestar emocional	18
4.5	Indicadores de complejidad	19
5	Intervención	22
5.1	Apoyo emocional básico	23
5.2	Apoyo emocional específico	24
5.3	Intervención psicológica	25
6	Conclusiones	26
7	Bibliografía	27
8	Anexos	29

01 | INTRODUCCIÓN

La elaboración de esta guía tiene como principal objetivo contribuir a mejorar la práctica asistencial paliativa en la tarea de ayudar a los enfermos y familias a mantener, en lo posible, su nivel de bienestar y a poder morir en paz.

Como objetivos más específicos de la guía, resaltaríamos los siguientes:

- Sensibilizar a los profesionales de los equipos de atención paliativa sobre la importancia de identificar la presencia de malestar emocional, como un aspecto más de la valoración integral.
- Poner a disposición de los profesionales sanitarios herramientas de detección de malestar emocional (ME).
- Servir de marco referencial para la comprensión de los aspectos psicológicos que intervienen en el final de la vida.

Los autores, acorde a la bibliografía publicada en nuestro entorno, asumen el concepto de *malestar emocional* como el equivalente al inglés *distress*. Tal y como indican Maté et al.,¹ es un concepto mucho más comprensible para enfermos, familiares y profesionales sanitarios en el contexto de los cuidados paliativos en nuestro ámbito geográfico.

La presente guía se presenta como un documento abierto y flexible, susceptible de ser enriquecido con las aportaciones de los profesionales del sector y de las experiencias personales de enfermos y familias, y, por lo tanto, modificable. Se dirige a profesionales que atienden a personas que padecen enfermedades avanzadas en distintos momentos de la enfermedad y en cualquier ámbito asistencial (domicilio, servicios de cuidados paliativos, atención primaria).

02 | MARCO REFERENCIAL. MODELO INTEGRAL DE ADAPTACIÓN AL SUFRIMIENTO

En la propuesta de un modelo integral de intervención en cuidados paliativos diseñado por Bayés et al.,² basado, en parte, en las aportaciones de autores como Cassell (1982),³ Lazarus y Folkman (1894),⁴ Chapman y Gavrin (1993),⁵ y Callahan (2000),⁶ se contempla como objetivo apoyar a los protagonistas de la interacción en cuidados paliativos: el enfermo, sus familias y los profesionales.

Según el modelo de recursos-amenazas de Bayés et al.,² decimos que una persona sufre cuando se produce un desequilibrio entre la percepción de amenaza y los recursos con que cuenta esa persona para hacerle frente, todo ello moderado por su estado de ánimo (figura 1).

Así pues, una persona sufre cuando:

- Experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad psíquica u orgánica.
- Al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a dicha amenaza.

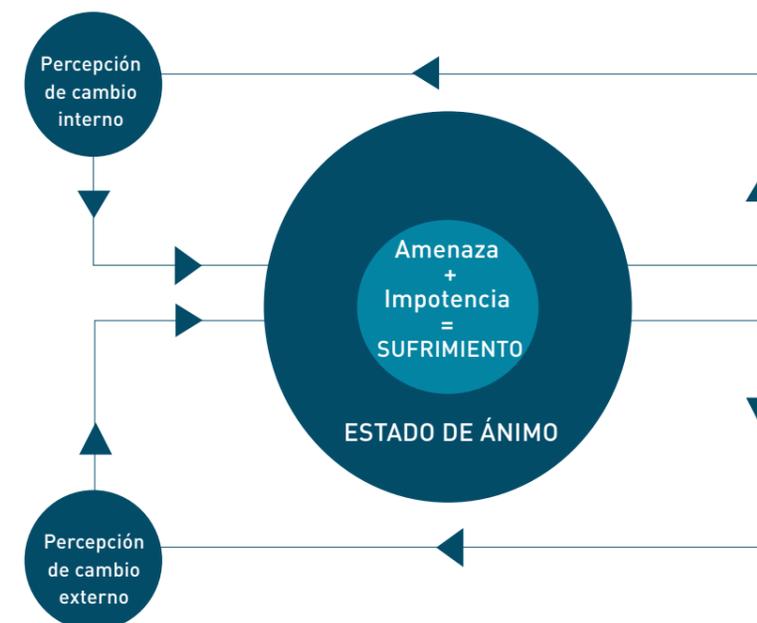


Figura 1. Modelo para una intervención paliativa integral en enfermos al final de la vida (adaptado de Bayés et al.)²

Este modelo, según los autores, también puede ser aplicado a la familia y al equipo asistencial (Arranz *et al.*, 2003; ⁷ Bayés *et al.*, 1996; ² Bayés y Limonero, 1999 ⁸). El modelo propuesto por estos autores nos señala los caminos a través de los cuales se puede disminuir el sufrimiento e incrementar el bienestar del enfermo y la familia.

Cuando un enfermo es diagnosticado de una enfermedad avanzada, tanto él como su familia experimentan un fuerte impacto emocional. Entran en un proceso de crisis de gran importancia, con un futuro de entrada incierto que altera su equilibrio físico y psicológico; para recuperarlo, deberán movilizar sus recursos en un momento de intensa vulnerabilidad psicológica. A este respecto, Eric Cassell³ escribe que «los que sufren no son los cuerpos, son las personas» (traducción propia).

Las vivencias asociadas a la experiencia de una enfermedad avanzada o al final de la vida generan gran número de reacciones emocionales en el enfermo y en su familia, pudiendo comprometer su equilibrio emocional.

Así, por ejemplo:

- Se perturba el proyecto de vida, quedando seriamente afectada la imagen del futuro.
- Se modifica el estilo de comportamiento y el sistema de valores, haciéndose necesario reajustar y adecuar las metas vitales por prioridades.
- El enfermo y la familia se ven privados de experiencias satisfactorias (entre otras, perder la estima y el afecto de aquellos a los que se sienten afectivamente vinculados, su prestigio social, su capacidad de autosuficiencia y de trabajo, la posibilidad de seguir siendo alguien estimable y deseable) que determinan su calidad de vida y la percepción de su bienestar personal. Estas pérdidas se experimentan como muertes parciales y reactualizan distintos temores: el miedo al dolor, al descontrol, al rechazo, a la soledad, al abandono.

En la línea del sufrimiento, Saunders y Baines⁹ acuñan el concepto de *dolor total* haciendo referencia a que el dolor es sufrido por toda la persona y en todas sus dimensiones (bio-psico-social y espiritual). Los autores de la presente guía consideran que el no atender las necesidades psicosociales y espirituales de las personas en situación de final de vida puede conllevar una dificultad importante en el control de síntomas, produciendo a su vez un incremento en las demandas de atención sanitaria y un deterioro en el bienestar del paciente y su familia.

Chapman y Gavrín⁵ definen el sufrimiento como «un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla» (traducción propia).

Más recientemente, el sufrimiento ha sido definido por Krikorian y Limonero¹⁰ como «una experiencia multidimensional y dinámica de estrés severo que ocurre ante una amenaza significativa para la integridad de la persona como un todo».

Los procesos regulatorios que normalmente conducirían hacia la adaptación resultan ser insuficientes ante dicha amenaza, llevando al agotamiento» (traducción propia).

La situación de enfermedad avanzada pone en marcha distintos recursos de apoyo (sistemas de contención del ME) relacionados tanto con el enfermo como con su familia o allegados y con el equipo sanitario que les atiende. El primer sistema de contención proviene del propio paciente. Son recursos que le permiten mantener el ME en límites soportables. El segundo está relacionado con el apoyo proporcionado por la familia y el entorno afectivo del paciente. Y el tercero lo constituye la atención proporcionada por el equipo asistencial multidisciplinario, con distintos niveles de especificidad profesional.

En situaciones más complejas, por ejemplo en enfermos con estructura de personalidad vulnerable y/o organización familiar poco consistente o con pocos recursos relacionales, se necesitarán equipos asistenciales que puedan hacerse cargo de esta situación, supliendo, en parte, algunas de las carencias de los demás sistemas de contención.



03 | DEFINICIÓN DE *MALESTAR EMOCIONAL*

El *malestar emocional* (ME) o *emotional distress* es un concepto propuesto inicialmente por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN)¹¹ para no estigmatizar ni cargar de contenido psicopatológico las dificultades psicológicas de adaptación de los pacientes con cáncer y sus familiares a esta difícil situación influenciada por la presencia, explícita o no, de la muerte. El ME se define como «una experiencia emocional multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional) social y espiritual que puede interferir en la capacidad de afrontar adecuadamente la enfermedad, sus síntomas y sus tratamientos» (traducción propia).

En Canadá, la importancia del ME ha sido reconocida por el The Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC)¹² como el sexto signo vital después de la

temperatura, la respiración, la frecuencia cardíaca, la presión arterial y el dolor como indicadores de la salud y el bienestar del paciente.

A pesar de la alta prevalencia de sintomatología psicológica en la enfermedad avanzada o al final de la vida, como apunta Cruzado,¹³ la evaluación y la intervención específicas en estas necesidades son deficitarias. Tan solo el 10 % de los pacientes con estas necesidades reciben la ayuda psicológica necesaria para afrontar su situación. En este sentido, Potash y Breitbart¹⁴ señalan que el 58 % de los pacientes paliativos presentan niveles significativos de ME, y de estos, entre el 20 y el 35 % requerirían de intervención psicológica específica.

04 | EVALUACIÓN DEL MALESTAR EMOCIONAL

La evaluación del ME debe ser integrada en la exploración inicial del enfermo, así como en su seguimiento y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, formando parte de la valoración integral del paciente.

4.1 | INSTRUMENTOS DE DETECCIÓN O CRIBADO

Para evaluar el ME es necesario contar con instrumentos de validez y fiabilidad contrastadas. Estos instrumentos de cribado ayudan a detectar tanto las características de aquellos pacientes que poseen mayor riesgo de padecer sufrimiento intenso en su proceso de morir, como los factores que pueden incidir en ese riesgo, facilitando la implementación de las intervenciones necesarias en estos enfermos o bien su derivación a servicios especializados.

A nuestro entender, los instrumentos de detección o cribado deben contar con las siguientes características: ser sencillos, de administración breve, fáciles de aplicar, adaptados a la población atendida, que dispongan de puntos de corte que identifiquen los casos clínicos que deben ser derivados, y que su aplicación no ocasione un sufrimiento añadido a los pacientes (Bayés y Limonero, 1999).⁸

En este ámbito del final de la vida, existe una norma ética que debe presidir en todo momento nuestro trabajo: *Primum non nocere* ("ante todo, no dañar" Bayés).¹⁵

En la siguiente tabla (tabla 1), adaptada de Maté *et al.*,¹ se registran distintos instrumentos para detectar indicadores de ME.

NOMBRE DEL INSTRUMENTO	AUTORES	N.º DE ÍTEMS
EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM (ESAS) Cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton	Bruera <i>et al.</i> (1991) ¹⁶	10
HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS) Evaluación del estado emocional en pacientes hospitalarios no psiquiátricos	Zigmond y Snaith (1983) ¹⁷	14
DISTRESS THERMOMETER (DT) Termómetro emocional para la detección precoz de reacciones emocionales	Holland <i>et al.</i> (1999) ¹⁸ NCCN (2008) ¹⁹	1 + lista problemas
«ARE YOU DEPRESSED?» Cribado de depresión en pacientes con cáncer avanzado-terminal	Chochinov <i>et al.</i> (1997) ²⁰	1
TIME PERCEPTION AND ASSESSMENT WELLBEING Evaluación del bienestar a través de la percepción del paso del tiempo	Bayés <i>et al.</i> (1997) ²¹	4
BRIEF SYMPTOM INVENTORY 18 (BSI-18) Cuestionario breve de síntomas	Derogatis (2000) ²²	18
CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL DE GOLBERG 12 (GHQ-12)	Goldberg y Williams (1996) ²³	12
CUESTIONARIO DE DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME)	Maté <i>et al.</i> (2009) ¹	4

Tabla 1: Instrumentos de evaluación del malestar emocional, adaptada de Maté *et al.*¹

A continuación se ofrece una breve explicación de cada uno de ellos:

- La escala de síntomas de Edmonton (ESAS), desarrollada por Bruera *et al.*,¹⁶ es de uso frecuente en la clínica médica para evaluar los siguientes diez ítems: dolor, astenia, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar, disnea y dificultad para dormir. Se puntúa su presencia/ausencia e intensidad en una escala numérica visual de 0 a 10.
- La escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS)¹⁷ es un cuestionario autoaplicado de 14 ítems integrado en dos subescalas de 7 ítems cada una (rango 0-3), una para ansiedad y otra para depresión. Los puntos de corte son: 0-7, normal; 8-10, dudoso, y 11 o más, problema clínico. Es preferible utilizar la escala de forma global, tomando la puntuación total de la misma como medida de ME. Aunque no es una medida desarrollada para este ámbito concreto, su uso es bastante frecuente.
- El termómetro de ME (DT, de la NCCN)¹⁹ sirve para detectar de manera precoz las reacciones emocionales. El malestar se objetiva de una forma simple mediante la imagen de un termómetro graduado de 0 a 10, con punto de corte 4. Basado en el Distress Thermometer,¹⁸ también cuenta con 35 ítems (Sí/No) que evalúan cinco dominios: problemas prácticos, familiares, emocionales, espirituales y religiosos, y físicos (ver anexo 1).

- Chochinov *et al.*²⁰ han propuesto llevar a cabo la detección de la depresión con una sola pregunta: «¿Se encuentra usted deprimido?». Es otro de los instrumentos sencillos y breves más utilizados para la valoración de pacientes hospitalizados en tratamiento paliativo.
- Bayés *et al.*,²¹ en pacientes paliativos, proponen un procedimiento muy sencillo que consiste en preguntar: «¿Cómo se le hizo el día de ayer, corto, largo, o cómo lo definiría?». A continuación se pregunta de forma abierta «¿Por qué?», para tratar de indagar las causas de su percepción temporal.

En los enfermos, las situaciones o estados asociados a una percepción de alargamiento del tiempo transcurrido pueden clasificarse en función de la siguiente taxonomía: *a*) una situación presente desagradable; *b*) un estado de ánimo angustiado o deprimido; y *c*) los tiempos de espera. Cuanto más importante e incierta sea para el enfermo la información, la persona o el acontecimiento que espera, más probable será que se produzca sufrimiento. La percepción subjetiva del tiempo es distinta en pacientes y profesionales sanitarios. Para los primeros, el tiempo se alarga; para los segundos, se acorta.²³ Este desfase perceptivo puede dar lugar en los pacientes a un sufrimiento inútil que es necesario eliminar o paliar.

- El cuestionario breve de síntomas de 18 ítems de Derogatis²² (BSI-18) mide dimensiones de depresión, somatización y ansiedad. La suma de los 18 ítems constituye el índice de severidad global. El punto de corte para pacientes con cáncer es de 10 para hombres y 13 para mujeres.
- El cuestionario de salud general de Goldberg *et al.* (GHQ-12)²³ está compuesto por 12 ítems en los que se pregunta a los informantes sobre su nivel general de felicidad, sintomatología ansiosa y depresiva, y perturbaciones del sueño en las últimas cuatro semanas, según una escala de cuatro respuestas. En la mayor parte de las encuestas de salud poblacional se utiliza el 3 como punto de corte.
- El cuestionario de detección de ME (DME), de Maté *et al.*,¹ está compuesto por cuatro elementos:

1. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o cómo lo definiría? Entre 0 (muy mal) y 10 (muy bien), ¿qué valor le daría?

2. ¿Hay algo que le preocupe? Sí/No. Tipo de preocupación y descripción (económica, familiar, emocional, espiritual, somática u otras).
3. ¿Cómo lleva esta situación? Entre 0 (no le cuesta nada) y 10 (le cuesta mucho), ¿qué valor le daría?
4. Valorar si se observan signos de malestar (Sí/No) y, en caso afirmativo, señalar cuáles: expresión facial, aislamiento, demanda constante de compañía o atención, alteraciones del comportamiento nocturno u otros.

Por último, pero no por ello menos importante, hay que destacar la herramienta por excelencia, la entrevista clínica, que permite evaluar de forma directa e individual la experiencia del paciente, su historia personal, el significado que atribuye a la enfermedad, sus síntomas y su tratamiento.²⁴

4.2 VARIABILIDAD DEL MALESTAR EMOCIONAL EN RELACIÓN CON LOS DISTINTOS MOMENTOS DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

El ME está directamente relacionado con los mecanismos de afrontamiento y el proceso de adaptación a la enfermedad avanzada que realizan los enfermos ante la percepción de amenaza. La interrelación entre malestar emocional, recursos personales y psicosociales, y procesos de adaptación da lugar a manifestaciones de ME con intensidades y características distintas (figura 2).

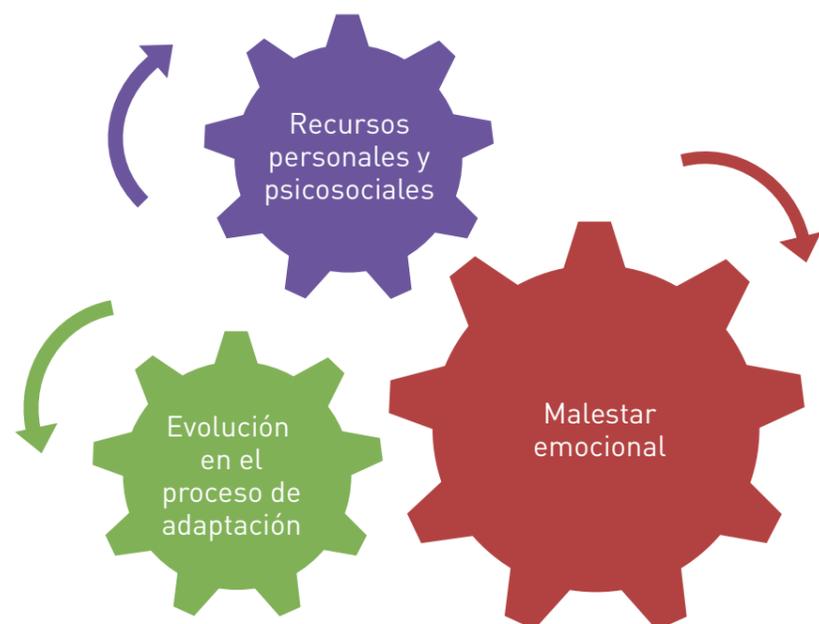
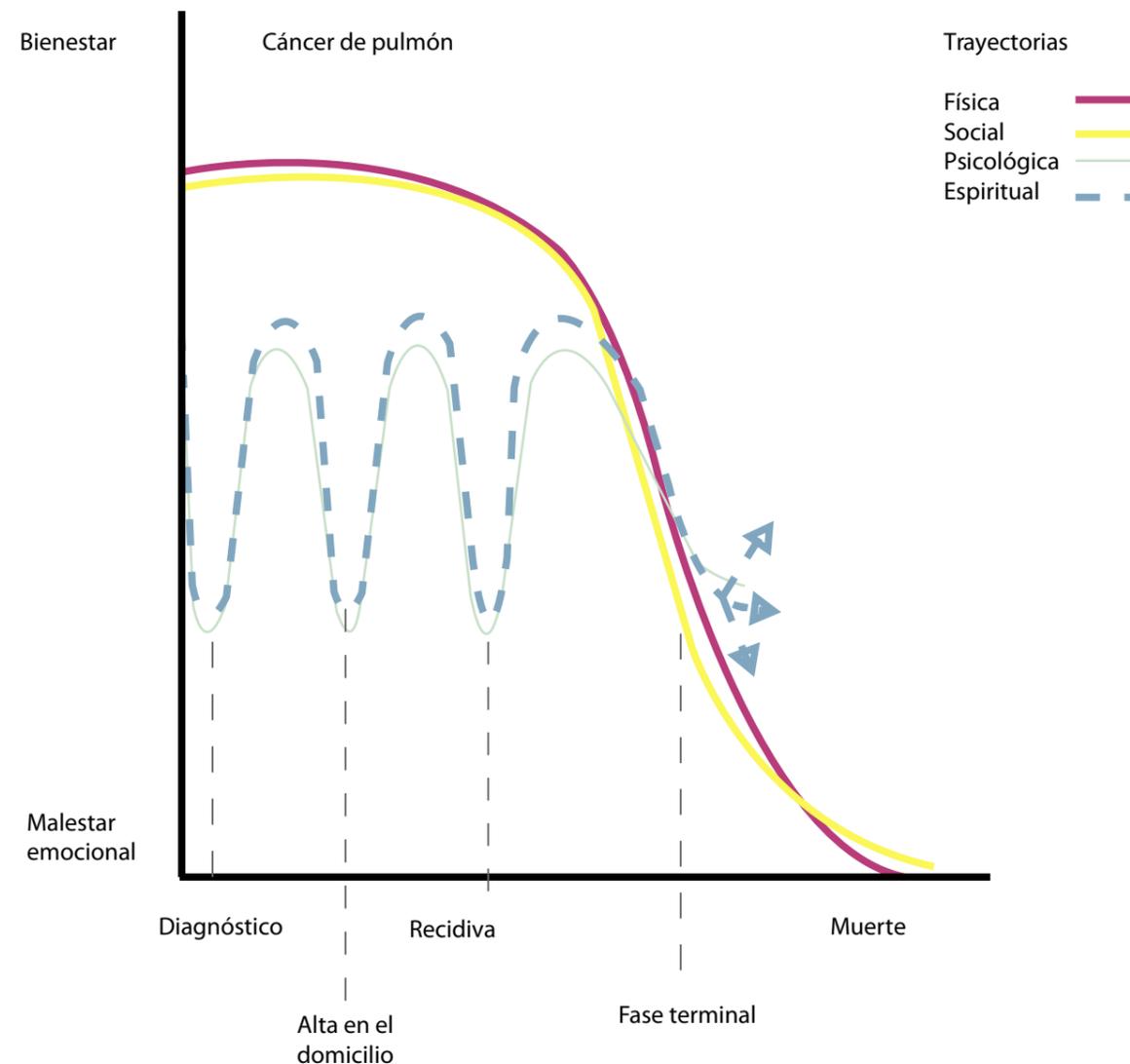


Figura 2: Interrelación entre malestar emocional, recursos personales y psicosociales, y procesos de adaptación

En este sentido, Murray *et al.*²⁵ describe las trayectorias de enfermedad avanzada por patología, y la presentación de problemas en relación con las mismas, identificando cuatro momentos en los que se intensifica la presencia de problemas y síntomas psicológicos y espirituales. En el caso de la trayectoria para cáncer de pulmón, se evidencia la presencia de estos problemas en el momento del diagnóstico, del alta en el domicilio, de la recidiva y de la fase terminal (figura 3).

Figura 3: Momentos en la trayectoria de cáncer de pulmón: diagnóstico, alta, recidiva y fase terminal, (adaptado de Murray *et al.*).²⁵



4.3 ESTÁNDARES EN LA ATENCIÓN Y MANEJO DEL MALESTAR EMOCIONAL

En las *Guías de práctica clínica en oncología* de la NCCN¹¹ se puntualizan los estándares de cuidado del ME. Estas recomendaciones deben adaptarse a las necesidades de cada paciente e institución. A continuación se comentan algunas de las más importantes:

- El ME debe ser reconocido, monitorizado, documentado y tratado en todos los estadios de la enfermedad.
- Todos los pacientes deberían ser evaluados para detectar grados de ME en las primeras visitas, en intervalos apropiados, en situaciones clínicas de cambios en el estatus de la enfermedad (remisión, recurrencia, progresión, aparición de sintomatología nueva).
- El cribado debería identificar el nivel y naturaleza del ME.
- El ME debería ser evaluado y tratado en función de las recomendaciones de las guías de práctica clínica.
- Se deberían implementar programas educativos y de entrenamiento para los profesionales sanitarios a fin de facilitar el conocimiento y desarrollo de habilidades en la evaluación y manejo del ME.
- Los profesionales de la psicología o del trabajo social con experiencia y formación específica en este campo deberían estar accesibles en los equipos de atención paliativa para recoger las derivaciones realizadas por otros profesionales asistenciales.
- La medición de resultados asistenciales debería incluir la evaluación de dimensiones psicosociales (por ejemplo, calidad de vida en el paciente y satisfacción familiar).
- Pacientes, familias y equipos asistenciales deben ser informados de que el manejo del ME es una parte integral de los cuidados médicos, y deben recibir información apropiada sobre los servicios psicosociales existentes en el centro de tratamiento y en la comunidad.

4.4 NIVELES DE MALESTAR EMOCIONAL

El ME se extiende a lo largo de un continuo, como se indica en el apartado 3 de esta guía, pudiendo identificarse distintos niveles de intensidad del sufrimiento. Así, clasificamos el ME como leve, moderado y severo²⁶ como respuestas emocionales adaptativas o no a la enfermedad.

Es posible que el profesional se encuentre con un paciente que, por sus recursos inter e intrapersonales, por la situación actual de su enfermedad o por la terapéutica previa utilizada por el equipo, presente una situación de no complejidad o con un ME leve, y que, confortado por su entorno familiar y social, se sienta adaptado y con capacidad para sobrellevar las dificultades que su estado presenta.

La evaluación continuada del ME permite identificar la presencia e intensidad del sufrimiento, así como los cambios que se producen en el mismo, facilitando la intervención adecuada.

Los niveles moderado y severo de ME requerirán de intervenciones específicas.



4.5 | INDICADORES DE COMPLEJIDAD

Las intervenciones para aliviar el sufrimiento deberán tener en cuenta los distintos niveles de complejidad. Los niveles de complejidad pretenden ser sistemas que alerten a los profesionales de la presencia de indicadores de que el caso es o puede ser complejo en un futuro más o menos inmediato. Habitualmente, los niveles de complejidad más elevados requerirán de la intervención de profesionales más específicos en relación con los indicadores que estén presentes.

En el caso de presencia de indicadores de complejidad psicosocial, deberán intervenir tanto el trabajador social como el psicólogo, con una función de prevención y/o de actuación específica, en función de cada caso.

Cabe destacar las siguientes propuestas de clasificación de niveles en el ámbito de la atención paliativa:

- La propuesta del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos²⁷ incorpora el término *complejidad* como un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre sí. Resultado de este trabajo, se establecen cinco categorías: las que dependen del paciente, de la familia, de los profesionales, de las estrategias de intervención, y otra categoría que agrupa elementos de difícil encaje en las demás.

Entre los factores o situaciones que dependen del paciente, se señala la presencia de problemas psicoemocionales severos:

- Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.

- Trastornos adaptativos severos.
- Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.
- Riesgo de suicidio.

Tras la elaboración de la guía, se creó una herramienta diagnóstica y clasificatoria de la complejidad donde se enumeran los criterios que configuran dicha herramienta.

- En Cataluña, el Plan Director Sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña²⁸ elaboró el documento *Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida*, que pretende ser una herramienta que facilite la organización de la atención al final de la vida de personas con enfermedades avanzadas o terminales y sus familias.

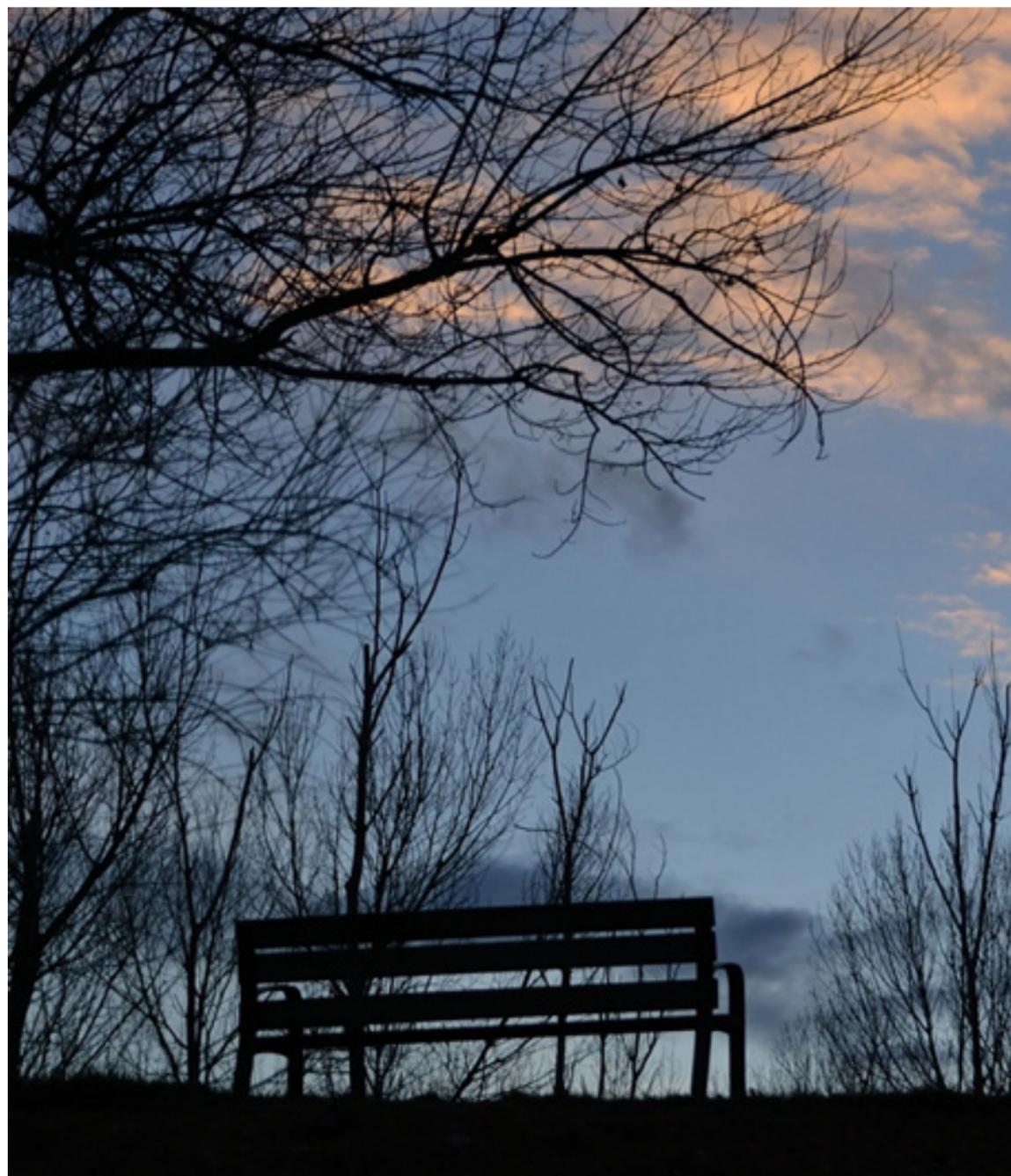
Se plantea un paso más en la evolución de los cuidados paliativos, orientados hacia la complejidad de las distintas necesidades y características que pueden presentar estos pacientes y sus familias.

Como documento de consenso de los miembros del grupo técnico interdisciplinario, se propone un modelo de clasificación de necesidades basado en el que propone Ferris como modelo de trabajo del San Diego Hospice.²⁹

En la tabla 2 se ha adaptado la propuesta descrita por este documento, ordenando las referencias de personalidad, impacto emocional e intervención en función de los distintos niveles de complejidad.

COMPLEJIDAD	PERSONALIDAD	IMPACTO EMOCIONAL	INTERVENCIÓN
Baja	<p>Ausencia de antecedentes o de riesgo de patología psiquiátrica activa</p> <p>Sin indicios de probable trastorno de personalidad</p>	<p>Presencia de factores de riesgo de ME</p> <p>Mecanismos de afrontamiento adaptativos</p>	<p>Explorar, detectar e identificar factores de riesgo o indicios de patología psiquiátrica y/o trastornos de personalidad</p> <p>Explorar estado de ánimo: ansiedad y/o depresión</p> <p>Identificar expresión emocional</p> <p>Conocer las preocupaciones y temores del enfermo</p> <p>Realizar una evaluación sistemática del ME</p> <p>Detectar mecanismos emocionales desadaptativos</p>
Media	<p>Antecedentes o de riesgo de patología psiquiátrica activa</p> <p>Sospecha de probable trastorno de personalidad</p>	<p>Mecanismos de afrontamiento desadaptativos</p> <p>Persistencia de ME a pesar de la intervención básica de apoyo</p>	<p>Manejo de la comunicación; <i>counselling</i>; deliberación ética; toma de decisiones</p>
Alta	<p>Patología psiquiátrica activa</p> <p>Trastorno de personalidad evidente: perfil y/o comportamiento obsesivo-compulsivo, esquizoide, narcisista, etc.</p>	<p>ME severo (desesperanza)</p>	<p>Legitimar el sufrimiento para reconstruir el sentido de la vida y acompañar en el proceso de despedida; respetar la función protectora de los mecanismos de afrontamiento del paciente y/o familia.</p>

Tabla 2: Adaptación de la propuesta del modelo de trabajo de F. Ferris²⁹



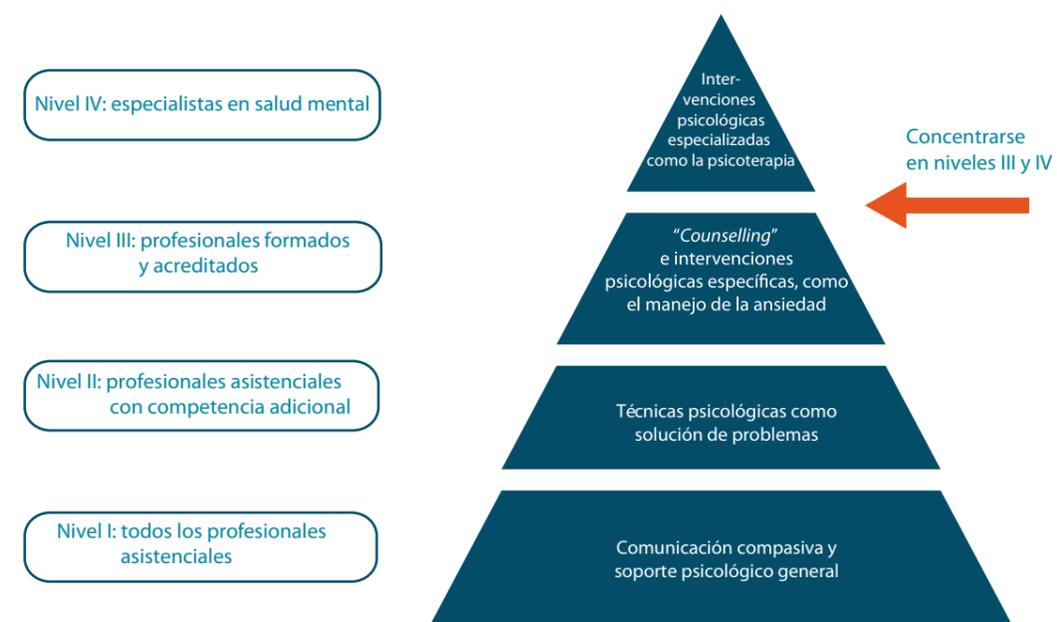
05 | INTERVENCIÓN

Las características especiales de la atención al paciente al final de la vida requieren adaptaciones de las estrategias y actitudes de las intervenciones, así como un abordaje interdisciplinario con el consenso de los objetivos por parte de los distintos profesionales del equipo asistencial.

El apoyo emocional de pacientes en situación al final de la vida frecuentemente precisa intervenciones *bedside* (a pie de cama) para disminuir los sentimientos de desesperación, desamparo y aislamiento que aparecen frente a la experiencia de enfermedad avanzada o al final de la vida.

Los distintos equipos de salud, de atención psicosocial y, en este caso, de cuidados paliativos, implementan modelos que se adaptan a las diversas situaciones ante las que su intervención será necesaria. En la figura 5 se muestra la propuesta de NICE,³⁰ que sugiere gestionar la evaluación y el apoyo emocional según los distintos niveles de especialización e intervención psicológica requerida.

Figura 5: Niveles de apoyo psicológico (adaptados)³⁰



Todos los pacientes deben beneficiarse de un apoyo emocional básico como elemento inherente a los principios fundamentales de la atención paliativa.

5.1 | APOYO EMOCIONAL BÁSICO

Todos los profesionales que atienden a estos pacientes y sus familias deben prestar un apoyo emocional básico, que consiste en:

- La creación de una relación de ayuda en la que el enfermo no se sienta juzgado ni marginado, sino entendido y ayudado, para poder afrontar, desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades (Arranz *et al.*).⁷
- El uso adecuado de habilidades de comunicación (empatía, escucha activa, respeto de los silencios, uso del lenguaje verbal y no verbal, etc.).
- Ofrecer disponibilidad y accesibilidad.

- Facilitar, acompañar, contener y validar la expresión emocional.

En algunos casos, este nivel de apoyo es suficiente para controlar o disminuir el ME. De alcanzarse dicho objetivo, es necesario mantener el modelo de atención integral continuada, evaluando de forma habitual la presencia de ME y la necesidad de atención específica.

Por otro lado, si se detectan niveles de ME moderados o severos, o si, como resultado del apoyo básico ofrecido, no se logra ninguna mejora, será necesaria la intervención específica (figura 6).

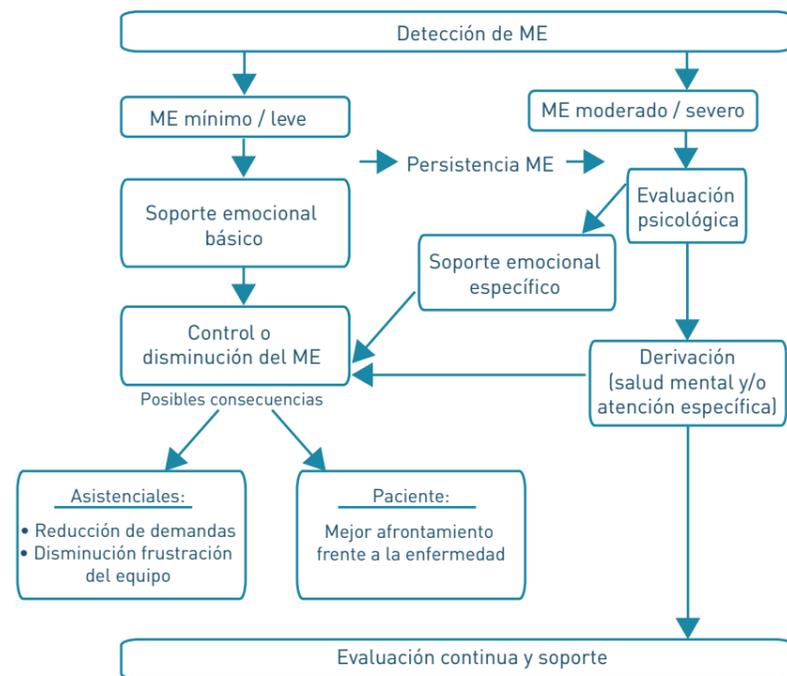


Figura 6: Adaptación del modelo de detección, derivación y apoyo de la NCCN¹¹

5.2 | APOYO EMOCIONAL ESPECÍFICO

El apoyo emocional específico, a diferencia del básico, requiere una formación específica. Es el apoyo que ofrecen aquellos profesionales del equipo de atención que cuentan con una formación y/o competencias específicas en *counselling*, deliberación ética y toma de decisiones, entre otros, y que les permite ofrecer a los pacientes y sus familiares un apoyo complementario, además del básico.

La estructura y el proceso de las intervenciones de apoyo deberán adaptarse a las necesidades especiales y circunstancias del paciente al final de la vida:

- La condición física, tratamientos médicos y situación de hospitalización implican adaptaciones de los encuadres terapéuticos y una cuidadosa coordinación con otros profesionales.

- Abordaje flexible.
- Terapias breves y focalizadas, con objetivos modestos de aceptación antes que de cambio.
- Aliviar los síntomas, facilitar la expresión emocional de las ansiedades y apoyar al enfermo transmitiéndole seguridad.
- Respetar el rol protector de las defensas psicológicas. Es importante ser prudentes frente a los equilibrios que cada paciente haya podido construir. Por lo tanto, las defensas deberán ser respetadas en la medida en que son adaptativas para el paciente.

5.3 | INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Este nivel asistencial es dispensado por el psicólogo o psicóloga del equipo de cuidados paliativos, o en su ausencia, por el profesional que asuma las interconsultas del equipo asistencial del enfermo.

Las condiciones que permiten realizar un apoyo psicológico parten de las siguientes premisas:

- Construir una alianza terapéutica.
- Comprender el significado que el paciente da a su enfermedad para facilitar la construcción de una nueva comprensión.
- Ayudarlo a recuperar el sentido de la vida facilitándole la posibilidad de que pueda narrar su propia historia.
- Ayudarlo a recuperar su autoestima experimentando el afecto de las personas.
- Facilitarle la despedida.
- Detectar y facilitar, si el paciente lo desea, la reparación de relaciones previas.
- Explorar mecanismos de defensa y estrategias de afrontamiento exitosos en el pasado, relacionarlos con los actuales y elegir los más adaptativos en la situación actual para el paciente y su familia.
- Facilitar la toma de decisiones difíciles, pudiendo utilizar estrategias de solución de problemas.
- Legitimar el sufrimiento en la situación del final de la vida, identificando aquellos aspectos que impiden dar un sentido al presente, empeoran la calidad de vida, aumentan el dolor y otros síntomas, y reducen la capacidad de llevar a cabo el trabajo emocional de separarse, despedirse.
- Explorar y atender las necesidades espirituales del paciente y la familia.

06 | CONCLUSIONES

La exploración del sufrimiento se realiza desde una perspectiva multidimensional e interdisciplinaria que responde a las necesidades y preocupaciones del paciente y su entorno cuidador.

Una adecuada y temprana detección de indicadores de ME aumentaría el número de pacientes que podrían beneficiarse de la atención psicológica, mejorando así la adherencia al tratamiento y su calidad de vida o bienestar.

Según la *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*,³¹ «los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en Cuidados Paliativos deberían ofrecer apoyo emocional básico [...] a todos los pacientes. Aquellos con niveles significativos de sufrimiento psicológico deberían ser derivados para recibir apoyo psicológico especializado» (p. 34).

Con esta *Guía de detección del malestar emocional* se pretende ofrecer una línea de actuación para que los profesionales sanitarios puedan evaluar y formular una intervención interdisciplinaria dirigida a disminuir o eliminar el sufrimiento evitable y acompañar el inevitable.

Como toda guía, está sujeta a modificaciones que la práctica clínica o la investigación psicosocial puedan ir aportando en el futuro.



07 | BIBLIOGRAFÍA

1. Maté, J.; Mateo, D.; Bayés, R.; Bernaus, M.; Casas, C.; González-Barboteo, J.; Limonero, J. T.; López-Postigo, M.; Sirgo, A.; Viel, S. «Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida». *Psicooncología*, n.º 6 (2-3) (2009), p. 507-518.
2. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Medicina Paliativa* [Madrid], n.º 3 (1996), p. 114-121.
3. Cassell, E. J. «The nature of suffering and the goals of medicine». *The New England Journal of Medicine*, n.º 306 (1982), p. 639-645.
4. Lazarus, R. S.; Folkman, S. *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer, 1984.
5. Chapman, C. R.; Gavrin, J. «Suffering and its relationship to pain». *The Journal of Palliative Care*, n.º 9 (2) (1993), p. 5-13.
6. Callahan, D. «Death and the research imperative». *The New England Journal of Medicine*, n.º 342 (2000), p. 654-656.
7. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel, 2003.
8. Bayés, R.; Limonero, J. T. «Aspectos emocionales del proceso de morir». En: Fernández-Abascal, E. G.; Palmero, F. (ed.). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel, 1999, p. 265-278.
9. Saunders, C.; Baines, M. *Living with Dying: The Management of Terminal Disease*. 1.ª ed. Oxford: Oxford University Press, 1983, p. 74.
10. Krikorian, A.; Limonero, J. T. «An Integrated View of Suffering in Palliative Care». *The Journal of Palliative Care*, n.º 28:1 (2012), p. 41-49.
11. National Comprehensive Cancer Network. *Practice guidelines in oncology. Vol. 1: Distress management* [en línea], 2011. <http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#distress> [Consulta 10 febrero 2014].
12. The Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC). Bultz, B. D.; Carlson, L. E. «Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care». *Journal of Clinical Oncology*, n.º 23 (26) (2005), p. 6440-6441.
13. Cruzado, J. A. *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis, 2010.
14. Potash, M.; Breitbart, W. «Affective disorders in advanced cancer». *Hematology/Oncology Clinics of North America*, n.º 16 (3) (2002), p. 671-700.
15. Bayés, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez-Roca, 2001.
16. Bruera, E.; Kuehn, N.; Miller, M. J.; Selmsler, P.; Macnillan, K. «The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care». *The Journal of Palliative Care*, n.º 7 (1991), p. 6-9.
17. Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The Hospital Anxiety and Depression Scale». *Acta Psychiatrica Scandinavica*, n.º 67(6) (1983), p. 361-370.
18. National Comprehensive Cancer Network. *Practice guidelines for the management of psychosocial distress. Oncology* [Williston Park], 1999, n.º 13, p. 113-147.
19. National Comprehensive Cancer Network. *Practice guidelines in oncology. Vol. 1: Distress management* [en línea], 2008. <http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf> [Acceso 10 octubre 2008].
20. Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «Are you depressed? Screening for depression in the terminally ill». *The American Journal of Psychiatry*, n.º 154 (5) (1997), p. 674-676.
21. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «A way to screen for suffering in palliative care». *The Journal of Palliative Care*, n.º 13 (2) (1997), p. 22-26.
22. Derogatis, L. R. *The Brief Symptom Inventory 18 (BSI-18): Administration, Scoring and Procedures Manual*. Minneapolis, MN: National Computer Systems, 2000.
23. Goldberg, D.; Williams, P. *Cuestionario de Salud General GHQ*. Barcelona: Masson, 1996.
24. Krikorian, A. «Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado». *Psicooncología*, n.º 5 (2-3) (2008), p. 257-264.
25. Murray, S. A.; Kendall, M.; Grant, E.; Boyd, K.; Barclay, S.; Sheikh, A. «Patterns of social psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer». *Journal of Pain and Symptom Management*, n.º 34 (2007), p. 393-402.
26. *Distress ladder: management by standards and practice guidelines*. International Psycho-Oncology Society (IPOS), 2006. [Jimmie C. Holland, adaptado de WHO Analgesic Ladder]
27. *Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado*. 2.ª ed. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2007.
28. *Descripción y consenso de los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en atención al final de la vida*. Plan Director Sociosanitario del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2012.
29. Ferris, F.; Balfour, H. M.; Bowen, M. D.; Farley, M. D.; Hardwick, R. N.; Lamontagne, C., et al. «A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice». *Journal of Pain and Symptom Management*, n.º 24 (2) (2002), p. 106-123.
30. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Guidance on cancer services improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*, 2004. <<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf>>
31. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008. *Guías de Práctica Clínica en el SNS*. Osteba, n.º 2006-2008.

08 | ANEXOS

8.1 | TERMÓMETRO DEL MALESTAR EMOCIONAL

DISTRÉS EXTREMO

DISTRÉS MODERADO

AUSENCIA DE DISTRÉS



CAUSA DE DISTRÉS

Problemas prácticos:

- casa
- seguro de salud o vida
- trabajo / escuela
- transporte
- cuidado infantil

Problemas físicos:

- dolor
- náusea
- fatiga
- problemas para dormir
- movilidad
- baño o vestido

Problemas familiares:

- relación con la pareja
- relación con los hijos

Problemas emocionales:

- preocupación
- tristeza
- depresión
- nerviosismo

Preocupación religiosa o espiritual:

- en relación con Dios
- pérdida de la Fe

8.2 | ESCALA DE PERCEPCIÓN DEL TIEMPO

1. ¿Cómo se le hizo el tiempo en el día de ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto, largo..., o cómo lo definiría? (Intente especificar muy corto, corto, normal, largo o muy largo, por favor.)

Muy corto ___ Corto ___ Normal ___ Largo ___ Muy largo ___

2. ¿Por qué?

8.3 | DME

Fecha de administración:
Hora de administración
Evaluador:

Nombre del paciente:
NHC:

DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

1. ¿Cómo se encuentra de ánimo? ¿Bien?, ¿regular?... ¿Usted qué diría?

=>Indique el valor que daría en una escala de 0 (muy mal) a 10 (muy bien)



2. ¿Hay algo que le preocupe?

Sí No

=> En caso afirmativo, preguntar lo siguiente

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

Marcar el problema o los problemas correspondientes y describirlos.

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

3. ¿Cómo lleva esta situación?

=>Indique el valor que daría en una escala de 0 (no le cuesta nada) y 10 (le cuesta mucho)



No le cuesta nada

Le cuesta mucho

4. ¿Se observan signos externos de malestar?

Sí No

=> En caso afirmativo, señalar cuáles

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

Observaciones:
.....
.....

CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:
(10 - ITEM 1) + ITEM3 =>[10-()] () =



Societat Catalanoibalear de Cures Pal·liatives



Obra Social "la Caixa"