

Universidad de Costa Rica
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Psicología

**Práctica Dirigida para optar por el grado de
Licenciatura en Psicología**

*Inserción profesional en el abordaje psicológico de pacientes con
enfermedades crónicas y terminales y sus familiares en el Centro
Nacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo de la C.C.S.S*

Sustentante: Juan Gabriel Ramírez Fernández – B15276

Equipo Asesor

Directora: Dra. Ana María Jurado Solórzano

Lector: Ronald Ramírez Henderson, PhD.

Lectora: Dra. Mónica Salazar Villanea

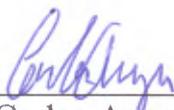
Asesor técnico: Dr. Javier A. Rojas Elizondo

Enero, 2019

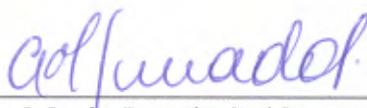
Tribunal Examinador



Dr. Jorge Sanabria León
Presidente del Tribunal Examinador



MSc. Carlos Araya Cuadra
Profesor Invitado



Dra. Ana María Jurado Solórzano
Directora



Ronald Ramírez Henderson, PhD.
Lector

Dra. Mónica Salazar Villanea
Lectora



Juan Gabriel Ramírez Fernández
Sustentante

Resignado oiría las últimas oraciones, los últimos latidos mal respondidos por los acólitos. El frío lleno de polvo y de huesos del cementerio penetrará hasta sus huesos y tal vez disipe ese olor. Tal vez —¡quién sabe!— la inminencia de ese momento le haga salir de ese letargo. Cuando se sienta nadando en su propio sudor, en un agua viscosa, espesa, como estuvo nadando antes de nacer en el útero de su madre. Tal vez entonces esté vivo.

Pero estará ya tan resignado a morir, que acaso muera de resignación.

La tercera resignación, Gabriel García Márquez

Resumen

La presente práctica dirigida consistió en la inserción de un estudiante avanzado de psicología en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDCP, o simplemente *Centro* de aquí en adelante). La misma estuvo dividida en tres fases: una fase de inserción y rotación por los diferentes servicios del Centro, una segunda fase en la que se trabajó de forma grupal con pacientes diagnosticadas con fibromialgia, y una tercer fase en la cual se atendió a pacientes de consulta externa y del servicio de visita domiciliar.

Como resultado de la misma, se desarrolló un protocolo de atención grupal a pacientes con fibromialgia, con una duración total de 11 semanas. Así mismo, se atendió a un total de 12 pacientes en el servicio de consulta externa del Centro y que llevaron un seguimiento con el estudiante, además de la atención a un total de 15 personas en calidad de familiares de personas usuarias directas de los servicios del CNCDCP. Así mismo, se atendió a tres pacientes del servicio de visita domiciliar. Se realizó también la atención a un total de 18 pacientes del servicio de consulta externa para una única valoración. Aunado a lo anterior, se realizaron dos trabajos grupales breves (charlas): una dirigida a cuidadores para promover el autocuidado, y una dirigida a familiares de pacientes en fase terminal destinada a la preparación para el duelo. Se colaboró además en la puesta en práctica de sesiones para grupos ya existentes, como el de violencia doméstica del Centro.

Dentro de los principales alcances de la práctica realizada se encuentra la desmitificación del trabajo en cuidado paliativo (CP) como una disciplina dedicada a la atención de pacientes en fase terminal, atendándose en su mayoría pacientes con complicaciones dolorosas crónicas. Así mismo, se evidencia la necesidad de un trabajo desde el modelo de dolor total para pacientes con dolor crónico y enfermedades terminales,

en el cual se promueva una visión integral de los y las pacientes desde una perspectiva biológica, psicológica, social y espiritual. Se evidencian además algunas de las principales patologías atendidas en el Centro, como el cáncer, la fibromialgia, el desgaste de grupos óseos, la neuropatía y la neuralgia, entre otros; además de lograrse identificar algunos de los motivos de consulta más usuales, como los problemas del estado de ánimo, los problemas de adaptación al proceso de enfermedad y muerte, los problemas relacionales, la afectación emocional relacionada al dolor y los problemas de sueño, entre otra diversidad de motivos de consulta.

Palabras clave: Cuidado Paliativo, Dolor, Fibromialgia, Psicología, Enfermedades Crónicas.

Dedicatoria

A los que ya no están:

A Marcela, por ser la mayor lección de vida.

*A Mauricio Leandro, por ser vivo ejemplo de que la vida puede seguir
y ser disfrutada al máximo a pesar de cualquier diagnóstico.*

A quienes aún siguen conmigo:

A mi familia, por servirme de soporte y de motor para seguir adelante.

A María, por mantenerse siempre constante.

Agradecimientos

En primera instancia a Ana María, por aventurarse conmigo en este proceso sin que ninguno de los dos tuviéramos muy claro qué nos esperaba y por ser el mejor acompañamiento posible a lo largo de toda esta odisea. Gracias por ser una profesora que da lecciones tanto dentro como fuera del aula, y por impactar la vida profesional (y personal en algunas ocasiones) de tantos estudiantes que salen a las calles a buscar trabajo sabiendo que tuvieron en sus clases la mejor formación posible.

A Mónica y a Ronald, por aceptar se parte de este proceso igualmente, y por servir de ejemplo de que se puede hacer una Psicología seria y comprometida con las personas, de una manera sensible y empática.

A Javier, por ser un asesor comprometido y por acompañar de cerca la realización de esta práctica. Más allá de un asesoramiento inmejorable, me llevo también un amigo. Gracias por los tantos cafés, por la confianza en mi persona y por incluirme desde el día uno como uno más del equipo de Psicología del Centro.

A todos y cada uno de los pacientes que confiaron en mí para abordar sus problemáticas y por medio de ellas enseñarme tanto, por ser ejemplo de perseverancia y de superación. Particularmente a quienes partieron en el proceso, por permitirme acompañarles así fuese brevemente en la etapa final de sus vidas.

A los amigos que hice durante la carrera, y muy en especial a Eliana, por haber hecho el camino más ameno y quedarse aún después de que las clases no fueran ya un punto de encuentro.

A María, por su constancia, por su cariño incondicional y por ser mi compañera de aventuras.

A mi familia, especialmente a mis papás, por todos los sacrificios que tuvieron que hacer para que yo hoy pueda escribir estas palabras. El agradecimiento más grande de todos es para ustedes.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Resumen	iii
Dedicatoria.....	v
Agradecimientos.....	vi
Índice de contenidos.....	vii
Índice de Tablas.....	ix
Índice de Gráficos.....	x
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. MARCO REFERENCIAL E INSTITUCIONAL	3
2.1 Antecedentes Internacionales	3
2.2. Antecedentes Nacionales	5
2.3 Contextualización de la Instancia	8
3. MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO-CONCEPTUAL.....	10
3.1. Cuidado Paliativo	10
3.2. Dolor.....	15
3.3. Duelo	38
3.4. Cuidadores, familia y cuidados paliativos.....	46
3.5. Psicología y cuidados paliativos.....	55
4. PROBLEMATIZACIÓN Y OBJETIVOS.....	61
4.1. Problema.....	61
4.2 Objetivos.....	63
5. METODOLOGÍA Y DESCRIPCIÓN DETALLADA DEL PROCESO.....	64
6. RESULTADOS.....	74
6.1 Resultados por Fase	74
6.1.1 Fase 1	74
6.1.2 Fase 2.....	78
6.1.3 Fase 3.....	83
6.2 Resultados por funciones.....	85
6.3 Resultados por motivo de consulta.....	89
6.3.1 Atención individual.....	90
6.3.2 Atención familiar.....	96
6.4 Resultados por cumplimiento de objetivos específicos.....	97

6.5	Resultados por competencias y habilidades desarrolladas por el estudiante	99
7.	ALCANCES Y LIMITACIONES.....	109
8.	DISCUSIÓN.....	116
9.	CONCLUSIONES.....	123
10.	RECOMENDACIONES	130
10.1.	A la Escuela de Psicología	130
10.2.	Al Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo	132
11.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	134
12.	ANEXOS	143
	Protocolo de Atención a Personas con Fibromialgia	144
	Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28).....	210
	Instrumento de Evaluación para el Grupo Psicoeducativo sobre Fibromialgia.....	213
	Charla: Afrontamiento del Dolor (Grupo Yoga).....	216
	Charla: Masculinidades Tóxicas (Grupo VIF)	221
	Charla: Caja de Herramientas para Cuidadores (Autocuidado)	225
	Charla: Cuando el Momento Llegue (Preparación para el Duelo)	230

Índice de Tablas

Tabla 1: Líneas de orientación para la práctica dirigida	69
Tabla 2: Contenido de sesiones grupo psicoeducativo sobre fibromialgia.....	79
Tabla 3: Distribución de casos por número de consulta y pacientes atendidos	85
Tabla 4: Patologías comúnmente reportadas por número de casos	90
Tabla 5: Resultados por cumplimiento de objetivos específicos	98

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Resultados individuales GHQ-28.....	81
Gráfico 2: Resultados individuales VAS	82
Gráfico 3: Motivos de consulta en consulta individual por número de casos	95
Gráfico 4: Motivos de consulta en atención familiar por número de casos	97

1. INTRODUCCIÓN

Cada vez más, la Psicología como disciplina que puede insertarse dentro de diferentes ámbitos de acción como el contexto educativo, laboral, comunitario y de salud, entre otros, se ve enfrentada al trabajo interdisciplinario con profesionales de otras áreas de conocimiento. De acuerdo con Piña (2010), ante las labores típicas del profesional en Psicología de diagnóstico, planeación, prevención, intervención e investigación se hace cada vez más evidente la necesidad de agregar la capacidad de trabajar de manera interdisciplinaria con otros profesionales y saber hacer converger sus habilidades y destrezas prácticas, conocimientos teóricos y recursos metodológicos y técnicos, en ámbitos como los de la salud y la enfermedad dentro de las unidades especializadas de servicios de salud.

De igual forma, este autor apunta que los servicios de salud han ido paulatinamente superando el modelo biomédico, que implica la “curación” de la enfermedad, a enfoques de atención más integrales, lo que implica una atención que tome en cuenta aspectos tanto biológicos como psicológicos y sociales.

En línea con esto, la psicología toma relevancia en situaciones en las que las personas usuarias de los servicios de salud se ven aquejadas por las enfermedades que empobrecen el desarrollo de sus actividades diarias y sus propias habilidades, como es el caso de las enfermedades crónicas y terminales, en las que es necesario el uso de tecnología más avanzada, la construcción de hospitales (o apertura de nuevos servicios) con altos niveles de atención y de recurso humano especializado, lo que ha llevado a que la acción asistencial de pacientes con enfermedades como las enfermedades crónicas y terminales se abra a los equipos cada vez más interdisciplinarios que con sus

diferentes conocimientos contribuyan al manejo terapéutico integral y que procure el bienestar de los y las pacientes (Berrío & Burgos, 2011).

De esta manera, se empieza a evidenciar la necesidad de profesionales en psicología en los equipos de salud, especialmente en aquellos de enfoque multidisciplinario, particularmente aquí en casos como el de los cuidados paliativos de pacientes con enfermedades crónicas y terminales.

Existe evidencia, discutida más adelante, de algunos de los procesos en los que la Psicología puede colaborar en la atención de estos y estas pacientes y de las funciones que realizan los profesionales en Psicología dentro de equipos de cuidados paliativos, como la atención a personas enfermas y sus familiares, el asesoramiento de equipos interdisciplinarios, la coordinación con otros profesionales, el establecimiento de planes de acción en casos específicos, entre otros; además de las diferentes herramientas propias del profesional en psicología que permiten su inserción exitosa en estos contextos. Tomando esto en cuenta, resulta entonces importante subrayar la inserción de profesionales en psicología en estos equipos de atención en salud, a sabiendas de la importancia que tiene su intervención tanto en el ajuste de los y las pacientes al proceso de enfermedad, como en el de sus familiares, además del equipo interdisciplinario a las diferentes demandas del paciente.

Debido a esto, se estructuró aquí una práctica profesionalizante dirigida a la atención de pacientes con enfermedades crónicas o terminales en una unidad de cuidados paliativos, así como a la atención de sus familiares con el fin de fortalecer el servicio a partir de dicha inserción. Así mismo, como producto principal de esta práctica se propuso el desarrollo de conocimientos y habilidades en un estudiante avanzado de la carrera de Psicología para el trabajo con personas con enfermedades crónicas y terminales dentro del contexto del control del dolor y el cuidado paliativo.

2. MARCO REFERENCIAL E INSTITUCIONAL

A continuación , se presentan algunos estudios o publicaciones realizadas tanto a nivel nacional como internacional en el campo del cuidado paliativo. Las mismas sirven como punto de referencia para entender cómo es el trabajo en equipos de este tipo, y cabe destacar que aunque la investigación en CP no es escasa pues es una disciplina en auge en las últimas décadas, los estudios relacionados a cómo funcionan estas unidades de atención no son abundantes, más aún si se refiere directamente al rol de los profesionales en Psicología particularmente.

2.1 Antecedentes Internacionales

Autores como Lacasta, Rocafort, Blanco, Timoneo & Gómez (2008) han sistematizado el quehacer del profesional en psicología dentro de equipos de cuidados paliativos. Estos autores realizaron un análisis de los servicios prestados en España por parte de profesionales en psicología dentro de estos equipos y encontraron que el 100% de estos se dedican a la atención psicológica de los enfermos y sus familiares, mientras que un 80% refirieron asesorar a su equipo en el abordaje de temas emocionales de pacientes y sus familiares, un 45% prestaba apoyo psicológico al mismo equipo de trabajo, un 78% refirieron realizar trabajos en conjunto con otros profesionales para establecer planes de acción y plantearse objetivos comunes, un 62% de ellos realizaba actividades de docencia, un 37% realizaban actividades de investigación, un 24% en preparar publicaciones y un 8% en otras actividades. En cuanto a la población atendida, un 50% se trataba de pacientes con cáncer, 15% con enfermedad crónica evolucionada, un 15% con enfermedad neurológica degenerativa, 10% de pacientes geriátricos, 6% de pacientes con VIH/SIDA y un 4% de pacientes no especificados. Con respecto a los motivos de consulta, principalmente refirieron trastornos y síntomas depresivos y

ansiosos, problemas de comunicación entre pacientes, familiares y equipo médico; dificultades de adaptación, control del dolor, insomnio, problemas cognitivos y de adhesión al tratamiento, miedo a la muerte y duelo antes y después de la misma.

Por su parte, Ascencio, Rangel & Allende (2013) evaluaron el proceso de atención psicológica en el programa de atención y cuidados en oncología del Instituto Nacional de Cancerología de México. Dentro de los resultados del estudio, uno de los más relevantes son las técnicas psicológicas usadas más frecuentemente (desde un enfoque cognitivo conductual) para la atención de pacientes y familiares, entre las que destacan la psicoeducación, la solución de problemas, la validación emocional, la expresión de emociones y la contención emocional, además de otras como la reestructuración cognitiva, el balance decisional, el counselling, la toma de decisiones, la intervención en crisis, las técnicas de control y manejo del estrés, entre otras.

Igualmente en México, Trujillo et al. (2013) realizaron un estudio para evaluar los conocimientos de cuidados paliativos y actitudes de profesionales de la salud ante la muerte y el trabajo emocional en cuidados paliativos, tomándose en cuenta a enfermeras, residentes, médicos y profesionales de distintas especialidades. En este estudio se encontró que en general los y las profesionales que trabajaban en el equipo de cuidados paliativos tenían un adecuado conocimiento sobre el trabajo con esta población, pero un elevado porcentaje de ese personal no conocía la Carta de los Derechos Humanos del paciente terminal, cuya esencia es el respeto a las decisiones del paciente en lo relacionado a intervenciones, tratamientos y voluntades anticipadas. Entre los distintos profesionales no se evidenciaron diferencias respecto a la actitud ante la muerte y el trabajo emocional, sin embargo, entre las enfermeras se mostraron puntajes más bajos en la comprensión de la muerte como proceso de tránsito, lo que apunta a que no valoran la muerte como un pasaje a una vida mejor, mientras que los médicos y

trabajadores sociales reportaron mayor temor a la muerte y/o enfrentar a la familia de un moribundo, puntuando muy alto en respuestas afectivas relacionadas a la muerte. Se encontró que la supresión de las emociones (fingiendo las teóricamente deseadas) se relaciona con el agotamiento emocional, sobre todo si no se encuentran capacitados y preparados para la muerte del paciente y se tiene contacto frecuente con el mismo y sus familiares. Así mismo, la obligación de expresar emociones positivas y controlar las negativas se relaciona con una percepción adecuada de eficacia profesional.

2.2. Antecedentes Nacionales

A nivel nacional, Morales & Saint-Hilaire (2006) estudiaron las demandas de pacientes y familiares que se presentaron fuera del horario diurno del Centro entre octubre y noviembre del 2004. Como parte de los resultados del estudio destaca que las patologías más frecuentes por las que se reciben consultas tanto en el CNCDCP como en otros centros es por casos de cáncer gástrico, de colon, mama, páncreas y próstata, y se evidenció que a mayor edad de las personas, mayor es la incidencia de enfermedades oncológicas en estado terminal. Fuera del horario de atención del Centro, el 67% de los y las pacientes prefieren acudir a centros públicos de atención en salud que a centros privados, y muestran preferencia por el mismo en comparación con otros centros de atención pues perciben que la atención es de mejor calidad. El 95% de los y las pacientes que asistieron al CNCDCP calificaron la atención del mismo como “excelente” o “buena”, en comparación con un 59% en otros centros. En cuanto al tiempo que tomó la resolución de la demanda, un 54% de quienes participaron del estudio refirieron tener en menos de media hora su necesidad resuelta, en comparación con un 31% en otros centros. Finalmente, un 95% tanto de familiares como pacientes

perciben que en el CNCDCP existe un trato humano bueno o excelente, y la formación especializada del personal contribuye a la satisfacción de los usuarios.

Dentro del mismo contexto del CNCDCP, Medina, Sanabria & Ávalos (2015) realizaron una evaluación de los servicios brindados a las personas mayores de 18 años con enfermedad oncológica terminal usuarias del Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDCP) desde su ingreso hasta su fallecimiento en el periodo 2010-2012, encontrando que una leve mayoría de las personas usuarias del servicio son mujeres (53%), siendo el 97% de la población proveniente de San José. La neoplasia gástrica fue la más predominante dentro de la población estudiada (14.46%), seguida de la neoplasia del intestino grueso y de hígado y vías biliares (9.41%) y la neoplasia de mama (7.02%). Los servicios que mayor atención prestan son los de consulta externa (88.84%), visita domiciliar (80.78%) y psicología (43.59%), mientras que el servicio de menos demanda es el de terapia física (3.71%). Dentro de las especialidades que más referencias hacen al CNCDCP se encuentran Medicina Paliativa y Oncología Médica principalmente, seguidos por Emergencias Médicas, Geriátrica, Cirugía General, Medicina General, Hematología, Neurocirugía, entre otros.

En cuanto a estudios realizados fuera del CNCDCP, Vargas (2009) realizó una evaluación de los servicios de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Área de Salud de Orotina – San Mateo. Como parte de los principales resultados del estudio se encuentra que la Clínica no cuenta con personal suficiente para la atención en cuidados paliativos, pues sólo cuenta con dos funcionarios capacitados para formar el equipo interdisciplinario, por lo que es necesario la incorporación de más profesionales en diversas disciplinas a dicho equipo para brindar una atención más integral. Pese a esto, se refiere a un nivel de satisfacción alto por parte de los y las usuarias del servicio, especialmente por la apertura de una forma de accesibilidad a pacientes a servicios de

cuidados paliativos, además de la posibilidad de estos de realizar ellos mismos la visita a la clínica o de recibir visita domiciliaria según corresponda. En cuanto al personal de la clínica, refieren que es necesaria la prestación del servicio en respuesta a una demanda en crecimiento de pacientes que requieren cuidados especiales, además del desgaste físico y económico que resulta del desplazarse hasta otras clínicas de cuidados paliativos. Las personas que ejercen la labor de cuidado de los y las pacientes que reciben atención en cuidados paliativos manifestaron que recomendarían el uso del servicio a otras personas y familiares, especialmente por el trato recibido, la forma humanitaria en que se trata al paciente y sus familias, entre otros factores.

A partir de lo anterior, se puede observar cómo las diferentes investigaciones en torno al papel de la Psicología dentro de los servicios de Cuidados Paliativos se han centrado principalmente en la delimitación de cuáles son las funciones de profesional en psicología en el área clínica dentro de las clínicas de CP, las técnicas psicoterapéuticas utilizadas más frecuentemente y las problemáticas que normalmente se atienden, así como los y las pacientes y las enfermedades que normalmente deben ser abordadas y las labores dentro de equipos interdisciplinarias y la función del profesional en psicología dentro de estas unidades de atención. El presente proyecto entonces, a partir de la práctica clínica y el ejercicio profesional dentro de una de estas instancias, facilitó la comprensión de estos factores a nivel nacional, además de colaborar con la atención a pacientes en estado terminal o con enfermedades crónicas ante la demanda del servicio presentada en el Centro y que fue referido por parte del personal de la mismo, debido a que no siempre se logra atender a todas las personas debido a la ausencia de suficiente personal.

Cabe mencionar que paralelamente a la realización de esta práctica dirigida se realizaron otros dos trabajos finales de graduación bajo este mismo formato, pero en el

Hospital San Juan de Dios: *Inserción profesional desde la psicología clínica en el departamento de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios*, realizada por Gallardo (2017), y *Abordaje cognitivo conductual a pacientes con dolor crónico maligno en la Clínica del Dolor del Hospital San Juan de Dios*, realizado por Morales (2017).

2.3 Contextualización de la Instancia

De acuerdo con Brenes, Brenes & Núñez (2013) la década de los noventa representa el periodo de florecimiento de los cuidados paliativos en Costa Rica, con el nacimiento de diferentes centros encargados de esta labor. Así en el año 1990 se establece en el Hospital Dr. Max Peralta la primera Unidad de Cuidados Paliativos del país, y en ese mismo año se establece igualmente una Unidad de Cuidado Paliativo Pediátrico en el Hospital Nacional de Niños, siendo la primera unidad de este tipo tanto en Costa Rica como en América Latina.

Para 1991, el Dr. Paulino Hernández Castañeda y el Dr. Isaías Salas Herrera crean la primera Clínica del Control del Dolor y Cuidados Paliativos del país, en el Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia, dando respuesta a la demanda por parte de los otros centros que sólo se orientaban al cuidado paliativo. En esta clínica, se daba atención a pacientes a nivel de consulta externa y de hospitalización en casos en que las y los pacientes mismos no podían acudir a la consulta médica debido a su condición, enfocándose en la visita domiciliar. En el año 1999, la clínica pasó de ser un centro nacional de referencia a un Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDCP). Es mismo año, se convirtió en el ente coordinador e impulsor de las políticas relacionadas a esta área, y pasando a formar parte del tercer nivel de atención dentro del sistema de seguridad social. Desde entonces el CNCDCP ha promovido la

formación de actualmente más de 50 clínicas de control del dolor y cuidados paliativos situadas en diferentes partes del país.

Actualmente, de acuerdo a Rojas (2009), encargado del departamento de Psicología del CNCDCP, la función de dicho departamento es brindar atención psicosocial a la persona que sufre de dolor de difícil manejo, así como a su grupo familiar, proporcionando atención de esta índole de forma oportuna y eficiente como parte de un abordaje multidisciplinario a personas con problemas de dolor por cáncer, enfermedad terminal o enfermedad crónica, con el objetivo de brindar una mejor calidad de vida; todo esto por medio de tres áreas de atención: consulta externa, visita domiciliar y visita intrahospitalaria.

Así mismo, de acuerdo a documentación interna facilitada por personal del Centro mismo, el CNCDCP se encuentra integrado por un grupo interdisciplinario de profesionales en ciencias de la salud y sociales cuya misión es el brindar cuidado a pacientes con dolor crónico maligno, dolor crónico benigno, dolor agudo y dolor post-operatorio; así como el apoyo a familiares cuando se detecte la necesidad, con el fin de ofrecer una mejor calidad de vida mediante la prestación de servicios de salud en forma integral por medio de programas de atención a nivel intrahospitalario, domiciliar y de consulta externa; complementando con funciones de docencia e investigación.

3. MARCO DE REFERENCIA TEÓRICO-CONCEPTUAL

La presente práctica dirigida se realizó a partir de un modelo biopsicosocial y espiritual, tal y como la teoría más adelante presentada lo recomienda. Para la realización de la misma, fue necesaria la comprensión del modelo de trabajo del cuidado paliativo, tanto a nivel interdisciplinario como en el caso de la psicología particularmente. Así mismo, al ser uno de los motivos de consulta más comunes, resultó indispensable la comprensión de la sintomatología y vivencia dolorosa en diferentes pacientes, así como lo que esto implica para sus cuidadores y familias. Así mismo, la comprensión de situaciones como la experimentación de y vivencia del duelo es básica para el trabajo en unidades de cuidado paliativo. A continuación, se presentan cuestiones teóricas básicas asociadas a conceptos como el cuidado paliativo, el dolor, el cuidado de personas con condiciones crónicas y terminales y, finalmente, el campo de acción de la psicología dentro de este contexto.

3.1. Cuidado Paliativo

El término “paliativo” o “paliar” deriva del latín “palliare”, que significa “cubrir”, o en otras palabras, atenuar, tapar o mitigar. Mitra & Vadivelu (2013) señalan que la medicina tradicional ha sido generalmente curativa, centrada principalmente en la causa subyacente de la enfermedad. La eliminación de síntomas (el tratamiento sintomático) ha sido frecuentemente percibido como incompleto o limitado. En una línea similar, la medicina tradicional ha relegado asuntos como la reducción del estrés y el mejoramiento de la calidad de vida como algo secundario al objetivo primario de trabajar sobre la enfermedad propiamente. Debido a esto es entendible que un enfoque como el del cuidado paliativo se enfrente a obstáculos cuando se tratan enfermedades difícilmente curables o incurables. Con respecto a esto, Barreto, Saavedra, Díaz,

Vásquez & Yi (2009) mencionan algunas de las condiciones típicas más frecuentes que requieren atención por parte de equipos de cuidados paliativos, entre los que se encuentran el cáncer, los accidentes cerebrovasculares no rehabilitables, el deterioro funcional grave, las enfermedades respiratorias crónicas, enfermedades neurológicas degenerativas, hepatopatía en fase avanzada, insuficiencia cardíaca crónica, insuficiencia renal crónica grave, poliulcerados con inmovilidad irreversible y pacientes con VIH/SIDA.

No se puede hablar de cuidado paliativo sin hacer alusión a Cicely Saunders, quien es considerada la pionera de los cuidados paliativos en el mundo. Tal y como relata Stolberg (2017), al mismo tiempo en que Kübler-Ross trasladó el foco de atención hacia los pacientes moribundos, Saunders dio pasos decisivos en lo que sería más adelante el movimiento hospiciario para los pacientes terminales en Inglaterra. Desde su trabajo en el Hospital Saint Peter de Londres en 1945 como parte de su formación en medicina, se avocó al trabajo con pacientes con enfermedades graves, acompañándolos desde su diagnóstico y en muchos casos hasta sus momentos finales. Luego de completar su entrenamiento en 1958, además de ganar una beca para la investigación, se transfirió al hospital Saint Joseph, igualmente ubicado en Londres, donde introdujo todo lo aprendido en el Hospital Saint Luke, donde trabajó por varios años con pacientes en fase terminal. Para 1967 Saunders realizó su primera publicación, *The Management of Terminal Illness*. De su trabajo, y quizá el aporte más importante que realizó al cuidado paliativo fue la introducción del concepto de dolor total, el cual es ampliado más adelante y ha sido de suma importancia para el entendimiento de la labor en el cuidado paliativo. Saunders, fue quien a través de sus publicaciones y charlas así como a través de su trabajo ejemplar llevado a cabo en el Hospicio Saint Christopher, fundado por una iniciativa suya, ayudó a establecer desde sus bases la

convicción de que los pacientes con enfermedades graves y/o terminales necesitaban centros de atención especial que ofrecieran el mejor cuidado médico, sensible y empático en el control de síntomas y cuidando también de las necesidades psicosociales y espirituales de los y las pacientes. A través de esto, también, dejó el terreno firme para el desarrollo de una nueva área de investigación y desarrollo clínico desde sus inicios.

Pese a que los cuidados paliativos fueron originalmente una aproximación a enfermedades específicas como el cáncer, hoy en día la población diana de los cuidados paliativos suele ser más amplia y prestar atención a todas aquellas enfermedades que resultan amenazantes para la vida o que no responden a ningún tratamiento curativo, se encuentran en estadios muy avanzados, son progresivas y de naturaleza activa (Walshe, 2011). Así mismo, aunque el desarrollo de cuidado paliativo se vio influenciado por el movimiento hospiciario, la composición de un hospital basado en el cuidado paliativo varía de una institución a otra, pero conservando los roles fundamentales como la provisión de acompañamiento médico, psicológico, emocional, social y espiritual. Así mismo, los requerimientos para una atención domiciliar basada en el cuidado paliativo son similares a los del servicio brindado en estos hospitales (Ryan & Berger, 2013).

La Organización Mundial de la Salud (en Mitra & Vadivelu, 2013) ha definido el cuidado paliativo como una aproximación que mejora la calidad de los pacientes y sus familias que se enfrentan a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación rigurosa, el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Así mismo, clarifica algunas funciones del cuidado paliativo:

- Provee alivio del dolor y de otros síntomas generadores de malestar.
- Afirma la vida y aborda la muerte como un proceso normal.
- No intenta detener ni posponer la muerte.

- Integra los aspectos psicológicos y espirituales del paciente.
- Ofrece un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de su muerte.
- Ofrece un sistema de soporte para ayudar a las familiar a afrontar la enfermedad mientras el paciente vive, así como durante el duelo.
- Utiliza un acercamiento de equipo para abordar las problemáticas del paciente y de su familia, incluyendo el duelo si fuese necesario.
- Promueve la calidad de vida, e influencia positivamente el proceso de enfermedad.
- Es aplicable en las fases tempranas de la enfermedad, en conjunto con otras terapias que intentan prolongar la vida, como la quimioterapia o radioterapia, e incluye aquellas investigaciones necesarias para entender mejor y manejar las complicaciones clínicas que producen malestar.
- Investigar para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

En cuanto a cuestiones de tratamiento propiamente, Stolberg (2017) señala que existen tres tipos de tratamiento paliativo:

- Los tratamientos que disimulan, ocultan o compensan diferencias físicas. Esto incluye tratamientos cosméticos para cubrir alteraciones en los tejidos, prótesis para reemplazar partes del cuerpo perdidas, cirugías reconstructivas para compensar daños notorios en la estructura corporal, o procedimientos como la colocación de aparatos fuera del cuerpo pero conectados internamente al mismo para cumplir la función de algún órgano que ya no puede cumplir su función (como la vejiga o el intestino, por ejemplo).

- Los tratamientos que buscan alivio o la mitigación de síntomas, usados usualmente con problemas dolorosos. En este caso los y las profesionales en medicina lo que buscan es por medio de medicamentos (usualmente opiáceos) reducir la percepción del dolor. En algunos casos estos tratamientos se dan en conjunto también con el tercer tipo de tratamiento paliativo.
- Los tratamientos que suspenden o restringen la condición médica misma, sin eliminar propiamente la causa de la enfermedad, pero reduciendo la velocidad con que avanza y sus efectos en la salud de la persona. Esto incluye tanto enfermedades crónicas (VIH, la insuficiencia renal crónica, por ejemplo), como aquellas enfermedades que limitan la vida de la persona a un periodo corto de tiempo (el cáncer en sus etapas terminales, por ejemplo).

Aunque como ya se ha mencionado, el cuidado paliativo con el pasar del tiempo se ha trasladado de un modelo de atención a enfermedades graves a la atención también de enfermedades crónicas y de larga duración. Sin embargo, a pesar de esto, el trabajo con enfermedades terminales no deja de estar dentro de su foco de acción. La enfermedad terminal, siguiendo a Padrón (2008), es aquella en que el o la paciente posee una complicación de salud avanzada, progresiva e incurable, donde no se cuentan con posibilidades razonables de respuesta a tratamientos y se presentan numerosos problemas o síntomas de alta intensidad, presentándose un gran impacto emocional para la persona enferma, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende, usualmente con un pronóstico de vida inferior a seis meses, centrándose el tratamiento fundamentalmente en el control del dolor. Barreto, Saavedra, Díaz, Vásquez & Yi (2009) resumen algunos criterios consensuados para el diagnóstico de una enfermedad terminal:

- Enfermedad avanzada e incurable por los medios técnicos existentes.
- Imposibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Presencia de problemas de salud múltiples, multifactoriales y cambiantes que condicionan la inestabilidad evolutiva de la persona enferma.
- Impacto emocional debido a la presencia implícita o explícita de la muerte en el o la paciente, la familia, personas significativas para la persona enferma y el equipo médico.
- Pronóstico de vida breve (usualmente menor a 6 meses).

Finalmente, Breitbart & Alici (2014) enumeran los siete componentes ideales de programas de cuidado paliativo: 1) un programa de atención domiciliar, 2) un servicio de atención hospitalario centrado en el cuidado paliativo, 3) un programa de hospital de día o clínica de cuidado ambulatorio, 4) una unidad de cuidado de pacientes paliativos o camillas dedicadas específicamente a la atención de pacientes de cuidado paliativo, 5) un programa de atención al duelo, 6) programas de entrenamiento, capacitación e investigación, y 7) ofrecimiento de facilidades o servicios por internet.

3.2. Dolor

El dolor, especialmente cuando éste se presenta de manera crónica, es una de las mayores causas de estrés, discapacidad, pérdida del trabajo y calidad de vida y se presenta hasta en un 80% de pacientes con enfermedades terminales, especialmente en pacientes oncológicos (Moore, 2012), siendo además el dolor la causa más frecuente de consulta médica (Puebla, 2005). En un reporte reciente del Global Burden of Disease Study realizado en 188 países, las causas de años reportados viviendo con discapacidad fueron el dolor de espalda baja y el trastorno depresivo mayor, estando en la lista de las

diez principales condiciones que provocaban discapacidad en todos los países. Se estima que el dolor crónico afecta a un 20% de la población y causa una enorme carga tanto para quien lo padece como para el sistema de salud (Koechlin, Coakley, Schechter, Werner & Kossowsky, 2018), y en países de bajo y medio ingreso la prevalencia del dolor crónico en general es del 33% en población adulta, del 56% en población adulta mayor, y del 35% en personas incorporadas en el sector productivo. Considerando el dolor crónico diseminado, se ha observado una prevalencia de alrededor de un 10% a un 15% en la población general, con una mayor prevalencia en mujeres y en aquellas mayores de 40 años (Brucki, 2016). En línea con esto, Hadjistavropoulos & Craig (2004) señalan que existe una mayor prevalencia de problemas asociados al dolor en la población femenina, al menos hasta la edad de 65 años, comúnmente reportándose dolor de articulaciones, dolor generalizado y fibromialgia. Así mismo, se ha encontrado que es más común en mujeres que en hombres el reporte de dolor de forma persistente. Como explicación a esto, se ha propuesto que mecanismos dependientes del estrógeno pueden ser los responsables de estas diferencias de género. Así mismo, se han encontrado diferencias de género en respuestas perceptuales y neuropsicológicas al dolor de tipo calórico, encontrándose en las mujeres una activación significativamente mayor del córtex prefrontal contralateral, la ínsula y el tálamo.

Los modelos actuales de dolor crónico ilustran la compleja interrelación de los factores sensoriales, ambientales, psicológicos y de regulación del dolor que regulan la vulnerabilidad al dolor del individuo (Koechlin, Coakley, Schechter, Werner & Kossowsky, 2018). Debido a esto, cada vez más dentro de los modelos de atención a pacientes con dolor crónico se suele utilizar un modelo biopsicosocial, entendiendo la enfermedad dentro de sus componentes tanto físicos (biológicos) como psicosociales, y

la interrelación entre estos factores. El modelo biopsicosocial del dolor crónico sostiene la hipótesis de que el mismo se da debido a una experiencia integrada como resultado de factores biológicos, cognitivos, sensoriales, afectivos, genéticos y sociales (Taylor, Stotts, Humphreys, Treadwell & Miaskowski, 2013).

Una de las labores más complejas con respecto al dolor consiste en su clasificación. Tanto para su abordaje clínico como para su estudio, las formas en que es clasificado son diversas. Sin embargo, de acuerdo con Puebla (2005) existe cierto consenso en cuanto a ciertas formas de clasificar el dolor. La autora enfatiza en cuatro maneras generales de clasificarlo:

- Intensidad: *leve*; el cual permite realizar actividades habituales, *moderado*; que interfiere con las actividades diarias y precisa de tratamiento con opioides menores, o *severo*, que interfiere con el descanso y precisa de opioides mayores.
- Curso: *continuo*, que persiste a lo largo del día y no desaparece; o *irruptivo*, común en pacientes bien controlados con dolor de fondo estable, pero inducido por el movimiento o alguna acción involuntaria de la persona.
- Patogenia: *neuropático*, producido por la estimulación directa del SNC o por la lesión de vías nerviosas periféricas; *nociceptivo*, siendo el tipo de dolor más frecuente y dividido en somático y visceral, o *psicógeno*, mediado por el ambiente psicosocial que rodea a la persona.
- Según su farmacología: dependiendo de si *responde bien a los opiáceos* (dolores viscerales y somáticos usualmente), si es *parcialmente sensible a los opiáceos y se debe asociar un esteroide* (dolores óseos y de compresión de nervios periféricos usualmente), o si es *escasamente sensible a los opiáceos y responde mejor a antidepresivos y convulsionantes* (dolores usualmente por

espasmo de la musculatura estriada o por infiltración-destrucción de nervios periféricos).

Sin embargo, en cuanto a su curso, Craig (2007) precisa más en el tema, y separa los tipos de dolor en tres categorías, a saber:

- Dolor intermitente: el dolor intermitente de corta duración es un reflejo inmediato del impacto de la lesión. Sin apenas excepciones, las lesiones traumáticas, como las distensiones, laceraciones o quemaduras, provocan la percepción de una amenaza y una enérgica retirada refleja, movimientos de protección y patrones estereotípicos de expresión verbal y no verbal que cualquier observador puede reconocer como de dolor. Existen abundantes pruebas circunstanciales de que las personas que participan en actividades que se interrumpirían por el dolor, soportan las lesiones sin queja. Por eso, incluso la reacción inmediata a una agresión física está sometida al contingente modulador del contexto biológico, físico y social en que se produce.
- Dolor agudo: El dolor agudo está provocado por una lesión tisular, e implica tanto el dolor intermitente como un estado crónico que persistirá durante un período de tiempo variable, hasta que se alcanza la curación.
- Dolor crónico: El dolor persistente también puede ser cada vez más debilitante, reflejo de crisis continuas, de la privación del contacto familiar, del empleo, de los papeles sociales o del tiempo libre, y del descubrimiento de que ni los mayores esfuerzos hechos por uno ni las mejores intervenciones de los profesionales de la salud, sumamente respetadas, han tenido éxito. Las dudas sobre la legitimidad de las quejas también pueden ser una fuente importante de sufrimiento. Se tienen registros de mujeres con trastornos sin explicación médica, enfrentadas a escepticismo, falta de comprensión, rechazo, sentimiento

de culpabilidad por su condición, y los modelos de explicación psicológica que se les asignaban, y sensación de ser ignoradas o menospreciadas.

Además de su clasificación, otro aspecto importante con respecto al dolor y la experiencia dolorosa es su evaluación. De acuerdo con Kliger et al. (2015), uno de los pre-requisitos para un correcto tratamiento del dolor es la medición y evaluación adecuada del mismo, y varias herramientas de medición, basadas en los reportes subjetivos de los y las pacientes han sido desarrolladas para la evaluación del dolor. Entre ellas, señalan, quizá la de uso más común para medir la intensidad del dolor es la Escala Visual Analógica (VAS, por sus siglas en inglés). Esta escala consiste en una línea vertical de 100mm, cuyos extremos están etiquetados como “sin dolor” y “el peor dolor imaginable”, además de la escala estar acompañada por números del 0 al 10 para ayudar a dimensionar el dolor. Los y las pacientes deben marcar la intensidad de dolor en esa línea. El uso de la VAS tiene ventajas como su alta sensibilidad, el no requerimiento de habilidades de lectura o escritura, y bajas posibilidades de no comprensión por parte del paciente con respecto a otras escalas verbales. En contraparte, y como mayor deficiencia de la VAS, la misma se basa en la habilidad de la persona para convertir la intensidad de su dolor en una escala abstracta, lo que lleva a una falla en su uso entre el 7% y el 16% de los y las pacientes, con porcentajes más altos en personas con discapacidad cognitiva, niños y niñas y personas adultas mayores. Otra herramienta comúnmente utilizada de acuerdo con estos autores para la evaluación del dolor es la Escala de Calificación Verbal (VRS, por sus siglas en inglés), una escala tipo Likert, compuesta por cuatro o cinco adjetivos con niveles ascendentes que describen la intensidad del dolor. Los descriptores generalmente usados son “sin dolor”, “dolor leve”, “dolor moderado”, “dolor severo” y “dolor extremo”. Los pacientes deben seleccionar el adjetivo que mejor describe su dolor. Sin embargo, el VRS carece de la

sensibilidad para medir el dolor del VAS, además de pedir a las personas transformar una sensación subjetiva en una palabra, lo que puede no reflejar adecuadamente la experiencia real de dolor. De cualquier forma, en contextos de atención a personas con enfermedades dolorosas, estas dos escalas suelen ser utilizadas de manera intercambiable y resultan ser las de uso más común.

Otra temática que suele ser motivo de discusión es el tratamiento que se debería dar para condiciones dolorosas. La Figura 1 presenta la Escala Analgésica de la Organización Mundial de la Salud (en Puebla, 2005). Esta resume los cuatro escalones de tratamiento a utilizarse al trabajar con personas con problemas de dolor. Las personas con *dolor leve* suelen responder bien a fármacos como el Paracetamol, Aspirina u otros analgésicos antiinflamatorios no esteroideos (primer escalón). Suelen presentar techo terapéutico, por lo que una vez alcanzada la dosis máxima recomendada, al incrementarse la dosis no se produce mayor analgesia. Por otra parte, las personas con *dolor moderado* suelen beneficiarse del tratamiento con opioides menores, como la codeína, combinándose también con analgésicos no opioides, siendo estos aditivos o sinérgicos (segundo escalón). De esta forma, los opiáceos actúan por medio de receptores en el SNC, mientras que los analgésicos no opiáceos realizan su acción en la periferia. Finalmente, las personas con *dolor severo* suelen necesitar tratamiento con opiáceos mayores como la morfina, el fentanilo o la oxicodona de liberación retardada (tercer escalón). En el caso de los agonistas puros (morfina, fentanilo, oxicodona) no tienen techo analgésico, a diferencia de los agonistas parciales como la buprenorfina. En algunos casos, cuando no se obtiene la analgesia deseada con opioides sistémicos, se debe considerar el cuarto escalón, que incluye procedimientos como la analgesia continua espinal o epidural, el bloqueo simpático, el bloqueo de nervios periféricos, entre otros.

Escala analgésica de la O.M.S.			
		Escalón III	Escalón IV
Escalón I	Escalón II	Opioides potentes	Métodos Invasivos ±
Analgésicos no opioides ±	Opioides débiles ±	±	Coanalgésicos
Coanalgésicos	Coanalgésicos ±	Coanalgésicos ±	
-----	Escalón I	Escalón I	
Paracetamol	-----	--	
AINE	-	Morfina	
Metamizol	Codeína	Oxicodona	
	Tramadol	Fentanilo	
		Metadona	
		Buprenorfina	

Figura 1: Escala Analgésica de la OMS. Tomado de Puebla (2005)

En cuanto a la comprensión del dolor, se ha reconocido que los fenómenos intrapersonales son usualmente más importantes que los fenómenos interpersonales cuando se trata del trabajo con manejo del dolor (Hadjistavropoulos & Craig, 2004). Cicely Saunders, contribuyente clave al movimiento hospiciario moderno, concibió el término dolor total y sugirió la comprensión del dolor como un todo que incluye elementos tanto físicos como psicológicos, sociales, emocionales y espirituales (Mehta & Chan, 2008). La combinación de estos elementos, propuso, da como resultado una experiencia de dolor total que se encuentra individualizada y es específica a la situación particular de cada paciente. La complejidad de dar tratamiento a pacientes con dolor total subyace usualmente en la inhabilidad del paciente para distinguir exactamente cuál componente está afectando más su dolor, porque el o la paciente solo tiene conocimiento de su dolor en general. Así mismo, los y las pacientes no suelen estar conscientes del hecho de que el dolor que experimentan es el resultado de esta suma de factores. La idea central del dolor total siendo definida por aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales es consistente con otras teorías del dolor. Entre ellas, se encuentra la teoría de la puesta de entrada del dolor de Melzack y Wall. La influencia de

la teoría de la puerta de entrada del dolor (Melzack & Wall; en Craig, 2007) se atribuye, en parte, al reconocimiento de que el sufrimiento de los tejidos activa simultáneamente dos componentes: el afectivo motivacional y el sensorial discriminativo del dolor. La información sensorial discriminatoria identifica el origen del efecto agresor (térmico, mecánico o químico), junto con su localización en el cuerpo, su intensidad y aspectos temporales de la experiencia. Las características afectivas motivacionales comprenden las emociones, con su naturaleza imperiosa, estimulante y directora, porque atraen la atención y evocan un acto reflejo o un comportamiento complejo de huida o evitación. Las características sensorial y afectiva se combinan con la información contextual disponible inmediatamente y los recuerdos de experiencias anteriores, para generar un significado y ayudar a evaluar la experiencia (la dimensión cognitiva evaluadora de la experiencia dolorosa).

En 1965, Melzack y Wall propusieron la teoría de la puerta de control del dolor (comúnmente conocida como la teoría de la puerta de entrada), la cual propone que la transmisión de impulsos nerviosos de las fibras aferentes a las células de transmisión de la médula espinal (células T) es modulada por un mecanismo de puerta o mecanismo regulador en el cuerno dorsal espinal. Este mecanismo regulador es influenciado por la cantidad relativa de actividad en las fibras largas y cortas, de modo que las fibras largas tienden a inhibir la transmisión (cierran la puerta), mientras que las fibras cortas tienden a facilitar la misma (abren la puerta). Así mismo, el mecanismo de puerta espinal es influenciado por impulsos nerviosos que descienden del cerebro. Cuando el output de las células T espinales excede un nivel crítico, este activa un sistema de acción; aquellas áreas neurales que subyacen el complejo y subsecuente patrón conductual y experiencial característico del dolor. La teoría enfatiza en que la modulación de los inputs en el cuerno dorsal espinal y en el rol dinámico del cerebro en los procesos de dolor tiene un

impacto tanto clínico como científico. Los factores psicológicos que previamente eran descartados por las teorías especificistas (centradas en el factor biológico) como “reacciones al dolor” comenzaron a ser vistas como parte integral en el procesamiento del dolor y de esta forma dando también nuevas rutas para el control del dolor, abriendo también la puerta al tratamiento psicológico del mismo. Luego del desarrollo de la teoría de la puerta del dolor en compañía de Patrick Wall, Ronald Melzack continuó trabajando con diferentes colaboradores en la depuración y mejoramiento de la teoría, terminando por proponer que sistemas especializados en el cerebro se encuentran implicados en las dimensiones sensorial-discriminativa, afectiva y cognitiva-evaluativa subjetivas de la experiencia dolorosa (Melzack & Katz, 2004). Gracias al desarrollo de esta teoría, y continuando Melzack con su trabajo basado en la misma, actualmente y a raíz de la experiencia con personas con miembro fantasma, se habla ahora de una neuromatriz (*neuromatrix*) del dolor. Gracias al trabajo con esta población de pacientes, es razonable concluir que el cuerpo tal y como lo percibimos normalmente es procesado por sistemas neurales específicos en el cerebro; estos procesos cerebrales son normalmente activados y modulados por inputs desde el cuerpo, pero pueden actuar también en ausencia de ningún input. Además, todas las cualidades que normalmente sentimos en el cuerpo, incluido el dolor, son también sentidas en ausencia de inputs corporales, por lo que se puede concluir que los orígenes de los patrones de cualidades de la experiencia corporal subyacen en sistemas neuronales en el cerebro; los estímulos pueden desencadenar esos patrones, pero no necesariamente producirlos. A partir de esto, se empieza a hablar de un sustrato anatómico del self corporal.

El sustrato anatómico de este self corporal es una larga y extendida red de neuronas que consisten en circuitos entre el tálamo y la corteza cerebral, así como entre la corteza y el sistema límbico. La red entera, cuya distribución espacial y conexiones

sinápticas son inicialmente determinadas genéticamente y son luego moldeadas por inputs sensoriales, como una neuromatriz. Los circuitos divergen para permitir un procesamiento paralelo en diferentes componentes de la neuromatriz y convergen repetidamente para permitir interacciones entre los resultados del output del procesamiento. El repetitivo procesamiento y síntesis cíclicos de impulsos nerviosos a través de la neuromatriz crea un patrón característico: una neurofirma (*neurosignature*). Porciones específicas de la neuromatriz están especializadas en procesar información relacionada a eventos sensoriales mayores (como las heridas, el cambio de temperatura o la estimulación de tejido erógeno) y son etiquetadas como *neuromódulos* que imprimen *subfirmas* en la neurofirma general (Melzack & Katz, 2004). De acuerdo a esta teoría, el dolor no es un traumatismo o una herida, y las cualidades de las experiencias de dolor no deben ser confundidas con los eventos físicos de quemarse o de quebrarse un hueso. El calor y el frío no están “ahí afuera”, los cambios de temperatura están ahí afuera, pero las cualidades de la experiencia deben ser generadas por estructuras en el cerebro. No hay equivalentes externos a las sensaciones punzantes, el cosquilleo, la comezón; esas cualidades son producidas por neuromódulos construidos dentro de la neurofirma que producen esa cualidad y dan cabida a la experiencia sensorial. La neuromatriz, entonces, es una unidad psicológicamente significativa, desarrollada tanto por la herencia como por el aprendizaje, que representa una entidad entera unificada.

En línea con lo anterior, y dejándose atrás la idea tradicional del dolor que se centraba en considerar los factores somáticos como las variables primarias, y los factores psicológicos, como reacciones secundarias al dolor, Flor & Turk (2007) proponen algunas variables psicológicas que se han encontrado como explicativas y que median una buena parte de la experiencia dolorosa, entre ellas las creencias sobre el

dolor que poseen los pacientes, la propia eficacia, la tendencia a un pensamiento catastrofista relacionado al dolor, el tener suficientes estrategias de afrontamiento para poner en marcha ante experiencias de dolor, la atención, la memoria del dolor y el aprendizaje no asociativo. Cada uno de estos factores, desde la propuesta teórica de estos autores, se resumen a continuación.

- *Creencias sobre el Dolor:* Las creencias sobre la causa del dolor, las creencias sobre la capacidad de controlar el dolor son importantes para la forma en cómo procesan los individuos los estímulos nociceptivos. Un buen número de estudios han utilizado estímulos experimentales del dolor y han demostrado que la convicción del control personal puede mejorar la experiencia de nocicepción inducida experimentalmente. Los pensamientos «catastrofistas» se han asociado con una tolerancia más baja y con grados más altos de intensidad del dolor. Por el contrario, los pensamientos de afrontamiento del dolor se han relacionado con una tolerancia mayor y grados de intensidad de dolor menores. En pacientes con dolor crónico, la presencia de pensamientos catastrofistas y las convicciones de desamparo, junto con la ausencia de pensamientos de afrontamiento y de convicciones de disponibilidad de recursos se han asociado con mayores niveles de dolor, de discapacidad y de uso del sistema sanitario. Las percepciones negativas de los pacientes sobre sus capacidades de rendimiento físico constituyen un círculo vicioso en el que la incapacidad para realizar actividades físicas refuerza la percepción de su desamparo y discapacidad, seguida de una pérdida de fuerza, resistencia y flexibilidad, lo que confirma sus expectativas y su rechazo de la actividad. Una vez que se han establecido las creencias y las expectativas sobre una enfermedad, éstas se convierten en estables, y son muy difíciles de modificar. Los pacientes tienden a evitar las experiencias que

podrían invalidar sus creencias, y orientan su comportamiento en función de estas creencias, incluso en situaciones en las que la creencia ya no es válida

- *La autoeficacia:* Los juicios sobre la eficacia se basan en cuatro fuentes de información sobre las capacidades de uno mismo: 1) Capacidad de rendimiento propio pasado frente a una tarea igual o similar, 2) el grado de rendimiento alcanzado por otros, considerados similares a uno mismo, 3) persuasión verbal por parte de otros capaces de realizar la tarea, 4) percepción del propio estado de estímulo fisiológico que, a su vez, está determinado, en parte, por la propia estimación de la eficacia. Desde esta perspectiva, el comportamiento de afrontamiento se considera mediado por las creencias de la persona de que las demandas de una situación no exceden sus recursos de afrontamiento. En un contexto experimental, un grupo de investigadores pidieron a los pacientes que puntuaran su propia eficacia y sus expectativas de dolor con respecto a la realización de ciertos movimientos. Los niveles de rendimiento de los pacientes estaban muy relacionados con sus propias expectativas de eficacia, que a su vez demostraron estar determinadas por su expectativa de niveles de dolor.

- *Catastrofismo:* el catastrofismo consiste en pensamientos extraordinariamente negativos sobre una situación difícil a la que uno se enfrenta, con lo que hasta los problemas más pequeños se interpretarán como grandes catástrofes. Dentro de la propuesta de la terapia cognitivo-conductual, las reducciones de catastrofismo se han encontrado significativamente relacionadas con los incrementos de tolerancia al dolor y reducciones de los desequilibrios físico y psicosocial. Turner et al. (en Flor & Turk, 2007) recurrieron a entrevistas electrónicas diarias para determinar la estabilidad del

catastrofismo y su relación con el dolor y la discapacidad a lo largo del tiempo. Comprobaron que el catastrofismo es muy estable, y que va asociado con más dolor, más discapacidad y peor estado de humor diarios.

- *Estrategias de afrontamiento:* diferentes investigaciones proponen que el afrontamiento se manifiesta mediante actos específicos espontáneos e intencionados, y que se puede evaluar en términos de comportamientos manifiestos y encubiertos: las estrategias manifiestas de afrontamiento son el descanso, la medicación y la relajación; las estrategias encubiertas de afrontamiento son los diversos métodos de distracción que uno aplica, el decir que el dolor disminuirá, la búsqueda de información y los intentos de solucionar el problema. Dichas investigaciones han comprobado que las estrategias de afrontamiento activo (esfuerzos para seguir activos a pesar del dolor, o para tratar de olvidarse del dolor, como hacer actividades o ignorarlo) se asocian con una funcionalidad adaptativa, y las estrategias de afrontamiento pasivo (depender de otros que les ayuden a controlar el dolor y la restricción de actividad) están relacionados con un mayor dolor y depresión. En muchos estudios se ha demostrado que si se da formación sobre la aplicación de estrategias adaptativas de afrontamiento, se reduce la apreciación de la intensidad del dolor y aumenta la tolerancia al mismo tampoco existen estudios que hayan comparado este conjunto de variables cognitivas entre muestras de pacientes para los cuales existe una fuente documentada de estímulo nociceptivo, con aquellos en los que la etiología del dolor manifestado es más difusa y, a menudo, menos cierta, con lo que se podría argumentar que las variables de estímulo cognitivo serían un factor más destacado en aquellos pacientes en los que la causa del dolor es menos clara y, en consecuencia, se

podría argumentar que existe un componente emocional mayor. Sin embargo, es frecuente que los pacientes con dolor recurran a estrategias de afrontamiento pasivas, como inactividad, automedicación o alcoholismo, para reducir su tensión emocional y el dolor.

- *Atención:* La presencia del dolor crónico puede centrar la tensión en todo tipo de señales orgánicas. Se ha comprobado que las personas con dolor crónico comunican una multitud de síntomas corporales, además del dolor. Otra suposición de los teóricos cognitivos conductuales ha sido que el dolor atrae la atención, y que esta mayor atención por el dolor también aumenta el dolor provocado por un estímulo nociceptivo. Hayes et al. (en Flor & Turk, 2007) han demostrado muy convincentemente que centrar la atención en un estímulo doloroso de la cara, comparado con concentrar la atención de un estímulo doloroso en un punto más apartado, sobre la mano, provocó la aparición de un número mayor de puntas de transmisión neuronal en el tronco cerebral de los monos en los que se probó. Centrar la atención en el estímulo doloroso provoca una mayor activación de la sustancia gris que rodea el acueducto, mientras que la distracción provoca una menor activación de diversas zonas de la matriz del dolor, incluidos el tálamo, la ínsula y partes del cíngulo anterior. Esta activación reducida de las zonas que participan en la distracción durante el procesado del estímulo nociceptivo parece estar mediada por una modulación prefrontal y cíngular descendente del tronco cerebral, unida a una inhibición de la señal de entrada nociceptiva ascendente provocada por las vías descendentes

- *Memoria del dolor:* la expectativa ante un estímulo doloroso también puede estar agravada por el hecho de que los pacientes tienden a recordar más el dolor cuando están sufriendolo que cuando no. La activación de un recuerdo de

un acontecimiento doloroso o tensional puede desencadenar respuestas periféricas que forman parte de la red de perspectivas de este acontecimiento y que pueden contribuir a incrementar la percepción del dolor. Los individuos presentan un estímulo fisiológico simplemente cuando piensan o imaginan experiencias dolorosas. Se ha demostrado que el dolor crónico provoca la aparición de recuerdos de dolor somatosensorial específicos para un punto de dolor, y que se manifiestan como una representación aumentada de tamaño de la parte del organismo afectada por el dolor en la corteza somatosensorial (SI) primaria y en otras zonas que participan en el procesamiento del dolor. Se sabe que existen zonas específicas de la corteza SI que codifican el estímulo doloroso, y que son distintas de las zonas que codifican los estímulos no dolorosos. La expansión de estas zonas, también llamada reorganización cortical, llevaría a una mayor percepción tanto de los estímulos dolorosos como de los no dolorosos, en la parte del organismo afectada. En los pacientes con amputación traumática de la extremidad superior, la magnitud del dolor del miembro fantasma es proporcional a la cantidad de reorganización de la corteza somatosensorial primaria, concretamente a la magnitud del desplazamiento de la representación de la zona cortical hacia el área que antes estaba ocupada por la representación de la mano actualmente ausente. Cuando se produce un desplazamiento de las zonas corticales adyacentes hacia la zona de la amputación, las neuronas nociceptivas de la zona de amputación responden a los impulsos de entrada de las zonas vecinas, pero la sensación se percibe como si procediera de la parte del cuerpo amputada, lo que provoca dolor del miembro fantasma.

- *Aprendizaje no asociativo:* Los procesos de aprendizaje pueden clasificarse en no asociativos y asociativos. La habituación y la sensibilización son procesos de aprendizaje no asociativo. La habituación se define como la reducción de la intensidad de una respuesta (fisiológica, conductual, subjetiva) cuando aparece repetidamente un estímulo siempre idéntico. La sensibilización inversa se define como un incremento de la intensidad de una respuesta cuando se presenta un estímulo idéntico muchas veces. La habituación provoca una reducción de la orientación inicial hacia estímulos relevantes, lo que permite ajustar la atención hacia nuevas configuraciones de estímulos. Una condición previa importante para la desensibilización a los estímulos dolorosos es la existencia de un nivel de umbral bajo que se puede inducir, ya sea con fármacos o psicológicamente (p. ej., información, desensibilización, exposición previa a acontecimientos temidos). La habituación de los estímulos dolorosos aumenta con la información sensorial; por ejemplo, si se informa a una persona de cuáles son las respuestas físicas y psicológicas que pueden ocurrir durante la presentación de los estímulos dolorosos y se le pide que se anticipe a ellos. Cuanto más congruente sea la preparación para un estímulo doloroso con las sensaciones que suceden después, mayor es la habituación. Diversos estudios han encontrado diferencias en la habituación a los estímulos dolorosos entre controles sanos y pacientes con dolor crónico. Los controles sanos tienden a habituarse en lugar de sensibilizarse a los estímulos dolorosos, como los estímulos eléctricos y la presión fría, mientras que en los pacientes con dolor crónico a menudo se ha observado que se sensibilizan. Un nivel elevado de sensibilización a los estímulos dolorosos y no dolorosos (hiperalgesia y alodinia)

puede ser un indicio de cambios plásticos en el sistema nervioso central del paciente.

Añadido a los factores psicológicos asociados al dolor, y actuando de manera simultánea a la misma, se encuentran los factores socioambientales que conforman parte de la experiencia dolorosa. Tal y como señalan Rippentrop, Altmaier, Chen, Found & Keffala (2005), los y las pacientes con dolor crónico suelen perder su empleo, atravesar cambios a nivel marital y familiar debido a su condición, enfrentarse a dificultades económicas, además de verse enfrentados a litigios, y suelen tener dificultades para obtener la atención y el apoyo adecuado tanto en sus propias necesidades y discapacidades como dentro de la seguridad social misma. Así mismo, el comportamiento de las personas con problemas de dolor provoca respuestas en las personas relacionadas (incluyendo miembros de la familia, compañeros y profesionales de la salud) que pueden reforzar formas de pensamiento, sentimiento y comportamiento, tanto de adaptación como de inadaptación (Flor & Turk, 2007). Debido a esto, la interacción de la persona con dolor y el ambiente en el que se desenvuelve es un factor vital a tomar en cuenta cuando se trata del trabajo con personas con condiciones dolorosas.

En línea con esta misma temática, según Cruzado (2012) la cronicidad, y en ella incluido el padecimiento de dolor crónico, generalmente requiere un total reajuste en el estilo de vida individual, así como en la familia. Tanto los y las pacientes como sus familiares se desaniman fácilmente debido al cambio en sus roles y papeles, las complicaciones asociadas al tratamiento y la amenaza constante de las limitaciones y la muerte. Producto de esto la enfermedad crónica puede llegar a dominar la vida, organización y funcionamiento familiar .

Como ya se ha mencionado, cada vez más dentro de los modelos de atención a pacientes con dolor crónico se suele utilizar un modelo biopsicosocial en el que se entiende la enfermedad dentro de sus componentes tanto físicos (biológicos) como psicosociales, y la interrelación entre estos factores. Sin embargo, el componente religioso/espiritual suele ser excluido de la atención a estos y estas pacientes, siendo usualmente central en las vidas de estas personas (Taylor, Stotts, Humphreys, Treadwell & Miaskowski, 2013). Las personas que cursan por dolor suelen tener diferentes experiencias con la religión y la espiritualidad. En lugar de batallar para poder seguir con vida como lo haría una persona con cáncer o SIDA, las personas con dolor crónico se enfrentan diariamente con la idea de si vivir sigue mereciendo la pena (Rippentrop, Altmaier, Chen, Found & Keffala, 2005). Existen varios estudios transversales que indican que las personas suelen recurrir a la espiritualidad como un recurso para lidiar con su dolor. Así mismo, estudios longitudinales sugieren que la religión y la espiritualidad parecen correlacionar positivamente con la disminución en la puntuación del dolor y con mejoras en el estado de ánimo.

Rippentrop, Altmaier, Chen, Found & Keffala (2005) estudiaron la religiosidad/espiritualidad y su relación con el dolor crónico a través de doce dominios que definen en su criterio la experiencia religiosa/espiritual. Los resultados señalan que las personas con dolor crónico reportan menor deseo de reducir su dolor y sufrimiento, y se sienten más abandonados por Dios que personas que no cursan con dolor. Las personas que lidian día a día con dolor pueden estar tan consumidas por su propio sufrimiento que poseen la percepción de no tener los recursos para ayudar a otros, sintiéndose abandonados tanto por Dios como por las otras personas. Así mismo, pacientes con dolor crónico suelen mostrar emociones como la ira hacia ellos mismos, los demás o Dios debido al dolor así como por su dificultad para apoyarse

financieramente tanto a ellos o ellas como a sus familias, lo que desencadena en sentimientos de culpa y resentimiento que suelen impactar su salud mental y la vivencia misma del dolor. De acuerdo con estos autores, se ha hipotetizado que la religión/espiritualidad podría estar significativamente relacionada con una mejor salud física, sin embargo, se ha encontrado que las actividades religiosas privadas como la oración y la meditación se han relacionado a una peor condición de salud. Esto a su vez podría deberse a que los pacientes que reportan sentirse peor físicamente son los que sienten una mayor necesidad de buscar consuelo en su fe. Se ha propuesto también que la religiosidad/espiritualidad estaría asociada a una mejor salud mental. Los pacientes con dolor crónico que tienen dificultad para perdonar, se sienten castigados, y abandonados por Dios, carecen de experiencias espirituales diarias, y no poseen soporte por parte de una comunidad religiosa se encuentran en mayor riesgo de tener problemas con respecto a salud mental. Por lo tanto, no se puede asumir que las creencias religiosas/ espirituales de pacientes con dolor crónico mejoran sus habilidades de afrontamiento o que mejoran su salud mental. Al contrario, algunas formas de afrontamiento religioso, como la ira contra Dios, pueden más bien estar negativamente relacionados con la salud mental. Otra hipótesis sostenida usualmente es que un mayor nivel de religiosidad/espiritualidad está relacionado con menor dolor e interferencia en actividades de la vida diaria debido al mismo. Sin embargo, esta propuesta tampoco es del todo cierta, pues la religiosidad/espiritualidad se ha encontrado asociada con mayores niveles de dolor, y se ha encontrado que no se relaciona con la severidad del dolor, sufrimiento asociado al dolor y la interrupción de actividades debido al dolor. Así mismo, se ha encontrado que la relación entre religiosidad/espiritualidad y dolor no es directa, pues se encuentra mediada por factores como la aceptación de la enfermedad y la autoeficacia.

Pese a lo anterior, según Taylor, Stotts, Humphreys, Treadwell & Miaskowski (2013) en algunos estudios, hasta un 85% de los y las pacientes reportan que desearían que sus problemas y creencias espirituales fueran abordados por el personal médico y quienes les proveen servicios de salud. Así mismo, una creciente cantidad de literatura científica sugiere que las estrategias de afrontamiento religiosas y espirituales (rezar, asistir a actividades religiosas, buscar consejo dentro de miembros de una institución religiosa, leer la biblia, escuchar programas o música de contenido religioso/espiritual) son aspectos importantes en el manejo y afrontamiento del dolor crónico.

Un tema de creciente relevancia en el campo científico es la relación entre el padecimiento de dolor crónico y diversos déficits, especialmente a nivel cognitivo. Muchos estudios han correlacionado el dolor con las disfunciones cognitivas. Sin embargo, existen múltiples factores que pueden influir también en esto, como los analgésicos con sistemas de acción directa en el sistema nervioso central, trastornos ansiosos y depresivos, así como otras comorbilidades como el cáncer y enfermedades crónicas en general. Dos meta-análisis han evaluado estudios que involucraban la disfunción en la memoria de trabajo y el funcionamiento ejecutivo en personas con dolor crónico, revelando ambos numerosos sesgos en la realización de dichos estudios, principalmente debido al no uso de doble ciego, además de la evaluación por medio de diferentes instrumentos en diversas investigaciones (Brucki, 2016). Otros factores han sido correlacionados a un posible déficit cognitivo en personas con condiciones dolorosas, siendo uno de ellos la inactividad física. Se ha encontrado que la actividad física favorece un mejor mantenimiento del rendimiento cognitivo, y revisiones sistemáticas con más de mil adultos mayores han demostrado que las personas con dolor crónico tienen un nivel de actividad física significativamente menor que personas en su adultez mayor que no padecen ningún tipo de trastorno por dolor. Existen muchísimos

factores que pueden provocar sesgos en el estudio del funcionamiento cognitivo en el dolor, tales como la duración (agudo versus crónico), la intensidad del dolor, los rasgos de personalidad, los trastornos del estado de ánimo, problemas de sueño, el tipo de analgésicos prescritos, la etiología del dolor, edad, género, influencia del factor religioso y estilo de vida, entre otros. Por estas razones, además de lo heterogéneo de los instrumentos de evaluación utilizados, los criterios diagnósticos empleados, y los diferentes dominios cognitivos incluidos en los estudios, el estudio en este campo es complejo y se mantiene como un claro desafío.

A pesar de lo anterior, Brucki (2016) resume algunos hallazgos en torno al estudio del dolor y su influencia en el funcionamiento cognitivo. Primeramente, afirma que algo común en la literatura sobre el dolor es la afirmación es que este interrumpe la atención y consume recursos que de otra forma y sin la presencia del dolor serían dirigidos al desempeño cognitivo. Esto ha llevado a que se hable de un *modelo neurocognitivo de atención al dolor*, donde el funcionamiento ejecutivo es el resultado de la interacción entre la atención prestada al input periférico y la actividad dirigida a metas del cerebro. El funcionamiento ejecutivo es un término general utilizado para describir el desempeño en procesos cognitivos de activación coordinada y orientados a metas que permiten responder a situaciones no rutinarias de una forma efectiva y adaptativa. Usualmente es descrito en función de los procesos que permiten dicho desempeño, como la planeación, la atención, la flexibilidad cognitiva, y la toma de decisiones. Este autor señala que evaluaciones cognitivas en pacientes con dolor crónico han revelado diferencias significativas en el desempeño en el puntaje total de test como el MoCa (Montreal Cognitive Assessment); en fluidez verbal, en test de dibujo de reloj y en todas las medidas del test de Stroop, mostrando el grupo experimental un rendimiento más bajo que el grupo control, en dominios como la cognición general, el

funcionamiento ejecutivo, la planeación, las funciones visuoespaciales, la velocidad de procesamiento y la respuesta inhibitoria. Así mismo, agrega que existe evidencia consistente para afirmar que existe un déficit de leve a moderado en personas con dolor crónico en los tres componentes bajo los que definen funcionamiento ejecutivo: inhibición de la respuesta, funcionamiento ejecutivo complejo (planeación, visuopercepción, atención sostenida, pensamiento abstracto, resolución de problemas y tomas de decisiones) y cambio de tarea. Finalmente, argumenta que los resultados en ejecución de test Go/No-Go en pacientes con dolor crónico han dado soporte a la hipótesis de un actividad cortical alterada asociada al dolor, argumentando que la mayor conectividad mostrada bilateralmente por pacientes con dolor crónico en el giro frontal superior y medial cuando se enfrentan a tareas tipo Go/No-Go es consistente con la idea de que el surgimiento del dolor crónico está asociado con la reestructuración progresiva de la conectividad de red neuronal.

A nivel emocional, las características inevitables del sufrimiento intrínseco del dolor acostumbran a ir acompañadas de diversos grados de miedo, ansiedad, enfado y depresión, aunque no es infrecuente que aparezcan frustración, culpa, aversión y sumisión. En ausencia de un afecto negativo no se puede decir razonablemente que una persona dolorida esté sufriendo o tenga dolor (Craig, 2007). El dolor, al aumentar una sensación desagradable, estimula el acceso a los recuerdos desagradables. Los recuerdos y pensamientos negativos, a su vez, intensifican la sensación desagradable y ayudan a perpetuar el dolor. Un reposo en cama prolongado, el abandono del trabajo y otras actividades, la caída en el papel del enfermo dependiente, la tensión familiar y la dependencia de los analgésicos y otros fármacos pueden provocar o agravar una depresión. Los pacientes equilibrados con dolor crónico, parecen tener recursos más poderosos, ya sean personales o sociales, o bien el trastorno les aporta una visión de la

vida que les permite ignorar las vivencias estresantes, lo que les permite controlar la depresión o el resentimiento. De esta forma paradójica, el dolor puede convertirse en un medio para afrontar circunstancias vitales insatisfactorias.

De acuerdo con Koechlin, Coakley, Schechter, Werner & Kossowsky (2018) el modelo de proceso de la regulación emocional (MPRE), la emoción surge en una situación que es significativa para el individuo y demanda atención, tiene un significado particular y da cabida a una respuesta multifacética e integrada. El MPRE divide la regulación emocional en estrategias centradas en antecedentes y estrategias centradas en la respuesta. Las estrategias centradas en antecedentes incluyen la selección de situaciones, la modificación de situaciones, cambio de atención y cambio cognitivo, las cuales se ponen en marcha antes de que la emoción haya sido completamente desarrollada. En contraste, las estrategias centradas en la respuesta enfatizan en la regulación de la respuesta emocional, especialmente sus aspectos fisiológicos y conductuales, una vez que el evento que desencadena la emoción se ha presentado. Estos autores señalan que en pacientes con dolor crónico, el entrenamiento en una regulación emocional efectiva es efectivo para el tratamiento de un amplio rango de dificultades psicológicas y psicosociales asociadas. Así mismo, agregan que existen numerosos estudios que han encontrado una asociación directa entre una regulación emocional desadaptativa centrada en la respuesta y el dolor crónico, discapacidad relacionada al dolor y síntomas depresivos. Esto coincide, señalan, con hallazgos de investigaciones que han diferenciado entre estrategias adaptativas y desadaptativas de regulación emocional y su relación con sintomatología psiquiátrica, encontrando las estrategias centradas en antecedentes (como el cambio cognitivo) más adaptativas que las estrategias centradas en la respuesta (como la supresión de la expresión emocional). Los autores agregan, sin embargo, que en cuanto mayor flexibilidad se posee entre la

selección de estrategias centradas en el antecedente o en la respuesta, más adaptativa es la regulación emocional en la persona, por lo que una regulación emocional no adaptativa está más relacionada con un rango limitado en el repertorio de respuestas que en si se utiliza específicamente un tipo de estrategia.

3.3. Duelo

De acuerdo con Miaja & Moral (2013) dentro de los autores que más han trabajado el tema del duelo como la experiencia de pérdida, probablemente la autora con más experiencia es Elizabeth Kübler-Ross, además de otros autores como Robert Neimeyer. Kübler-Ross (en) define el duelo como un proceso de cinco etapas, los cuales pueden durar diferentes periodos dependiendo de cada persona y pueden sucederse o solaparse según sea el caso. Las etapas descritas por Kübler-Ross son la negación, la ira, el pacto o negociación, la depresión y la aceptación como última etapa del duelo, sin que esto implique que no se pueda regresar en determinados momentos a etapas previas.

Sin embargo, la teoría de Kübler-Ross a pesar de haber tenido una gran difusión y aceptación, ha comenzado a cuestionarse en los últimos años. Para Worden (2009) existe un problema con el concepto de fases planteado por esta autora, ya que implica cierta pasividad ante algo por lo que el doliente debe pasar simplemente sin poder hacer nada al respecto. Debido a esto, el autor plantea el concepto de tareas del duelo, señalando que estas le brindan al doliente un mayor sentido de control sobre la situación y esperanza de que hay algo que puede hacer para lograr adaptarse a la pérdida de algo o alguien a quien se ha querido. Para este autor, el duelo es un proceso cognitivo que involucra la confrontación y reestructuración de pensamientos acerca de alguien que ha fallecido, de la experiencia de pérdida y de un mundo que ha cambiado ante la pérdida y

en el que el doliente ahora debe vivir. Así, el duelo según Worden (2009) implica cuatro tareas básicas:

1. Aceptar la realidad de la pérdida: esto implica que la persona debe aceptar la pérdida como algo real y que no puede ser cambiado, renunciando a formas de negación como la momificación (guardar posesiones de la persona para cuando vuelva), el negar la importancia de la pérdida (afirmaciones como “no éramos tan cercanos”, “no le quería tanto”, p.ej.), el olvido selectivo de cuestiones relacionadas a la persona fallecida, el espiritualismo religioso orientado a ansiar desadaptativamente el reencuentro, así como fenómenos como el conocimiento a medias (ser consciente de que se está muriendo pero al mismo tiempo tratando de negar el hecho).
2. Procesar el dolor: implica abrirse a la oportunidad de experimentar el malestar emocional y físico asociado a la pérdida y evitar cualquier mecanismo que pueda suprimirlo o negarlo.
3. Ajustarse a un mundo sin la persona que ha partido: la pérdida implica ajustes a nivel externo (cómo la pérdida afecta el funcionamiento diario normal), ajustes internos (cómo la pérdida afecta personalmente y el sentido de sí mismo), y ajustes espirituales (cómo la pérdida afecta las creencias, valores y asunciones propias).
4. Encontrar una conexión duradera con el fallecido en medio del embarque hacia una nueva vida: el objetivo principal de esta tarea es que el doliente encuentre un lugar para el fallecido o la pérdida que le permita seguir conectado al mismo en una forma en que no le impida seguir adelante con su vida, de forma que se pueda recordar sin que esto represente una limitación para la vida.

Así mismo, de acuerdo con Strada (2013) las reacciones ante el duelo suelen ser diversas y presentarse en diversidad de formas. Para esta autora, algunas de las manifestaciones del duelo a las que se deben prestar atención si son persistentes, de acuerdo al área de afectación, son:

- Físicas: molestias estomacales, palpitaciones, presión en el pecho, sensación de falta de aire, falta de energía, boca seca, pérdida de deseo sexual, cambios en el apetito, fatiga, cambios de peso, problemas para dormir.
- Emocionales: sensación de abandono, desesperanza, ansiedad, depresión, desesperación, ira, shock, alivio, culpa, vergüenza y añoranza.
- Cognitivas: incredulidad, despersonalización, dificultad para concentrarse, confusión, experiencias alucinatorias, problemas de memoria y pesadillas.
- Conductuales: huida, aislamiento social, conductas de riesgo, abuso de sustancias, intento suicida.
- Espirituales: conflictos en creencias, pérdida de sentido, sufrimiento espiritual y desesperanza.

Brindar cuidados a un ser querido con enfermedades que le acercan de manera precipitada al final de la vida, tal y como señalan Herbert, Schulz, Copeland & Arnold (2009) puede representar una carga para la familia y sus cuidadores, que deben alternar entre sus labores de cuidado, las complicaciones familiares, las responsabilidades laborales y cuestiones financieras. Dentro de todas estas labores, el prepararse para la pérdida del ser querido suele ser de las tareas más demandantes. En diversos estudios, la mayoría de cuidadores refieren como cuestiones sumamente importantes para adaptarse mejor a la pérdida el poder completar cosas que habían quedado pendientes con su

familiar, la resolución de conflictos familiares o con la misma persona enferma, y el tener la oportunidad de despedirse. Así mismo, se ha encontrado que las personas que ejercen la labor de cuidado que no se han preparado para la pérdida suelen tener menor capacidad posteriormente para adaptarse a la pérdida y suelen reportar mayores problemas de ansiedad y de estado de ánimo, además de vivenciar un duelo complicado. De acuerdo con estos mismos autores, algunos factores que se han identificado para poder prever un mejor ajuste a la pérdida y la elaboración de un duelo más saludable son:

- Las experiencias de vida de la persona que cuida: la duración de la labor de cuidado y de la enfermedad, la planeación previas de cuestiones asociadas a la enfermedad y la muerte, así como el tener un mejor conocimiento de las implicaciones médicas de la misma; además de haber sido partícipes del cuidado dentro del contexto hospitalario y haber estado en contacto con el personal médico durante el proceso de enfermedad. Como resultará obvio también, la muerte de un ser querido es un poco mejor asumida cuando se trata de procesos largos de enfermedad, que cuando se trata de muertes por enfermedades repentinas o por una muerte súbita o inesperada.
- Incertidumbre: *médica*, entendiéndose que entre mejor conocimiento posea la persona sobre el diagnóstico, el pronóstico y el curso clínico de la enfermedad, mejor es su adaptación a la pérdida luego de que esta sucede; *práctica*, tomando en cuenta que en cuanto mayor claridad posea la persona con respecto a cuestiones prácticas asociadas a los momentos después de la muerte (los últimos deseos del ser querido y el completamiento de los mismos, el orden en cuestiones financieras y de herencias) mejor se adaptará a la pérdida; *psicosocial*, refiriéndose a las dinámicas familiares y los roles que juega cada

miembro después de la muerte del ser querido, y *religiosa/espiritual*; al referirse a cuestiones de índole espiritual y encontrar el significado que tiene la pérdida.

- Comunicación: la presencia de comunicación clara, consistente y confiable entre todos los miembros que forman parte del contexto de enfermedad y muerte (personal en salud en general, clérigos, el o la paciente y su familia).
- Nivel de preparación: tomando en cuenta factores *cognitivos* (relacionado al nivel de información que tiene la persona sobre la enfermedad y lo que puede esperar de ella, además de cómo resolver conflictos que la misma pueda desencadenar tanto a nivel laboral como familiar y legal, y el saber dónde buscar ayuda si es necesaria), *afectivos* (relacionados al nivel de preparación emocional para asumir la pérdida) y *conductuales* (con respecto a las tareas que implica la muerte de un ser querido, tanto a nivel familiar y social, como a nivel personal).

Lo anterior, como se menciona, son aspectos que permiten predecir un mejor ajuste a la pérdida en aquellas personas cercanas a la muerte de un ser querido. Sin embargo, no en todos los casos este periodo de transición permite adaptarse a la pérdida finalmente. Neimeyer (2007) resume algunos aspectos a tomar en cuenta y que suelen funcionar como señales de alarma para identificar casos en los que la persona que está atravesando la experiencia de perder a un ser querido debe buscar ayuda profesional, a saber:

- Intensos sentimientos de culpa: usualmente relacionados a lo que se hizo o se dejó de hacer en el momento de la muerte del ser querido.

- Pensamientos de suicidio: estos suelen ir más allá de la sensación o deseo pasivo de “estar muerto (a)” o de desear reunirse con la persona querida, implicando usualmente la planeación de conductas dirigidas a quitarse la vida.
- Desesperación extrema: usualmente descrita como una sensación de que por mucho que la persona lo intente, nunca logrará recuperar una vida que crea que merece la pena ser vivida.
- Inquietud o depresión prolongadas: con sensaciones asociadas como el estar *atrapado (a)* o *relentizado (a)* por periodos largos de tiempo y con una duración de varios meses.
- Síntomas físicos: que suelen ser descritos como la sensación de *tener algo clavado* en el pecho o descripciones afines, además de pérdida o ganancia de peso.
- Ira incontrolada: problemas asociados al alejamiento de otros seres querido debido a respuestas de ira que no eran usuales en la persona antes de la pérdida.
- Dificultadas continuadas en el funcionamiento: se ponen en manifiesto dificultades para realizar correctamente el trabajo, las labores domésticas y demás actividades de la vida cotidiana que previamente no representaban ningún desafío.
- Abuso de sustancias como mecanismo de afrontamiento para evadir la realidad de la pérdida.

Dentro la literatura sobre el duelo, es usual la referencia a la vivencia de los familiares y seres queridos de la persona que ha fallecido. Sin embargo, también existe una vivencia del duelo en la persona misma que se encuentra cercana a la muerte.

Bachner, O'Rourke & Carmel (2011) refieren que se ha señalado a la especie humana como la única entre los mamíferos que tiene la capacidad de reflexionar sobre su propia mortalidad, y el miedo a la muerte es una consecuencia de este conocimiento. De acuerdo con estos autores, diferentes conceptos como la amenaza ante la muerte, preocupación por la muerte, aceptación de la muerte, ansiedad ante la muerte y miedo a la muerte han sido utilizados dentro de la literatura referida al tema. Sin embargo, la mayor distinción se ha realizado entre estas dos últimas, delimitándose el miedo a la muerte como más específico y consciente, mientras que la ansiedad ante la muerte resulta más amorfa y se da de manera menos consciente. Así, señalan que se ha propuesto que no son los eventos o estímulos que amenazan la vida ante los que la persona siente miedo o ansiedad, sino ante la capacidad de respuesta que el individuo percibe que tiene para hacer frente y dar respuesta ante esos eventos o estímulos que amenazan la vida. A lo anterior es a lo que se hace específicamente referencia cuando se habla de ansiedad ante la muerte.

En línea con lo anterior, se han propuesto estrategias o habilidades que ayudan a enfrentar mejor y más adaptativamente la ansiedad ante la muerte. Bodner, Shrira, Bergman & Cohen-Fridel (2015) han señalado que la complejidad emocional, referida como la capacidad de experimentar diferentes emociones simultáneamente (tanto positivas como negativas) y la capacidad de diferenciarlas y expresarlas, interviene como un factor protector a la hora de enfrentarse ante la muerte y la inminencia de la misma, funcionando como un mecanismo antagonista ante el efecto del envejecimiento y la ansiedad que pueda presentarse ante la consciencia de la propia muerte.

Finalmente, concretamente con respecto al trabajo de los profesionales en psicología y situaciones de duelo, Neimeyer (2007) propone diez aspectos básicos a

trabajar con personas que se encuentran pasando por un proceso de duelo. Estas consisten en promover que la persona:

- Tome en serio las pequeñas pérdidas: permitiendo ver en periodos de transición que implican la pérdida de cuestiones que son valoradas por la persona (el cambio de empleo, el mudarse a una nueva casa o ciudad, por ejemplo) la oportunidad de la vivencia de la pérdida, entendiendo la misma como algo mucho más amplio que solamente la muerte de un ser querido y recalcando las capacidades que tiene la persona para adaptarse a una nueva realidad.
- Tome tiempo para sentir: no escapar de las experiencias privadas y abrirse a experimentar todas las emociones asociadas a la pérdida, así como mecanismos para canalizar esas emociones (llanto, escribir lo que se siente, por ejemplo).
- Encuentre formas sanas de descargar el estrés: por definición, cualquier tipo de transición es estresante, por lo que es recomendable que se busquen formas activas de regular el estrés como la actividad física, la realización de ejercicios de relajación, la práctica de actividades espirituales, entre otros.
- De sentido a la pérdida: no intentar desaparecer la pérdida de los pensamientos, sino abrirse a la experiencia emocional, incluyendo la experiencia negativa, para lograr elaborar una historia coherente de la experiencia y ver la pérdida desde una mayor perspectiva.
- Confíe en alguien: partiendo de que compartir la carga le hace menos. Se debe trabajar en que la persona encuentre personas como familiares, amigos, miembros de su comunidad religiosa o terapeutas, a quienes se le pueda explicar

lo que se piensa. Esto implica también el aprender a aceptar la ayuda y escucha de otros.

- Deje a un lado la necesidad de controlar a los demás: entendiendo que cada persona tiene un ritmo y forma propia de elaborar el duelo y de vivir la pérdida.
- Ritualice la pérdida de un modo que tenga sentido para la persona: si las actividades fúnebres no satisfacen la necesidad de la persona de ritualizar la pérdida, siempre existe la posibilidad de llevar a cabo rituales personales que tengan un mayor significado.
- No se resista al cambio: saber identificar las formas en que la pérdida a nivel personal tanto enriquece como empobrece, procurando entender y adaptarse a los nuevos roles y demandas que plantea la misma.
- Coseche el fruto de la pérdida: la pérdida hace que las personas deban revisar sus prioridades y buscar oportunidades que la misma representa para proyectos y relaciones futuras.
- Se permita nuevas convicciones religiosas/espirituales: la pérdida puede funcionar como una oportunidad para revisar y renovar las creencias religiosas, espirituales y filosóficas de la persona.

3.4. Cuidadores, familia y cuidados paliativos

Un cuidador o cuidadora puede ser definido como una persona que provee de cuidado directo a otra persona (niños, personas adultas mayores, personas enfermas) y puede ser tanto formal (entrenado para el cuidado) como informal (un familiar o amigo). El escenario sanitario que ha adquirido mayor relevancia en la actualidad es el de las personas adultas mayores, con enfermedades crónicas avanzadas y que presentan

diversos déficits funcionales y necesidades de servicios de salud que precisan de asistencia continua. Así mismo, se está produciendo una transferencia de los cuidados de los hospitales a la atención domiciliaria y ambulatoria, y sumado a ello las responsabilidades del cuidado diario a largo plazo de los pacientes médicamente complejos de las familias. Debido a esto los familiares son un factor fundamental en el manejo de la enfermedad y el mantenimiento de la salud y la calidad de vida de los y las pacientes (Cruzado, 2012). Tuya & Epstein-Lubow (2011) concuerdan con esto al afirmar que el sistema de salud depende de los y las cuidadoras informales, pues son quienes usualmente brindan un gran acompañamiento físico y emocional a la persona con enfermedades crónicas y/o terminales, debido a que no existen recursos formales suficientes para sustituir al cuidador. Así mismo, la evidencia señala que los y las cuidadoras demuestran mayores niveles de estrés y de carga tanto física como emocional.

Tal y como ya se ha mencionado previamente, la atención en cuidado paliativo implica la atención de pacientes tanto terminales; como se mantiene desde sus inicios, así como la atención de pacientes con enfermedades crónicas y de larga duración. En el caso de las enfermedades crónicas, de acuerdo con Cruzado (2012), son condiciones permanentes que requieren prolongados periodos de cuidado y tratamiento paliativo y no poseen cura, si bien se dispone de tratamientos que permiten su control y el mejoramiento y mantenimiento de la calidad de vida y el bienestar de los y las pacientes. Así mismo, mencionan que de acuerdo con la OMS, las enfermedades crónicas son el principal problema del sistema de salud en los países desarrollados. Los pacientes crónicos utilizan los servicios de salud con mayor frecuencia y son en buena parte responsables de número creciente de consultas por paciente. Dentro de las principales enfermedades crónicas se encuentran las enfermedades cardiovasculares

(infartos, hipertensión, por ejemplo), la diabetes, los trastornos respiratorios (la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, EPOC, asma, por ejemplo), y el cáncer. A estas se añaden otras condiciones como las enfermedades neurodegenerativas, la artritis, los trastornos de dolor crónico, y el SIDA, entre otras.

De acuerdo con Poveda (en Cruzado, 2012) las características más comunes de las enfermedades crónicas son las siguientes:

- El padecimiento es incurable, permanente e irreversible, con periodos de remisión y de recaídas.
- Multicausalidad/Plurietología: están asociadas a diferentes factores químicos, físicos, ambientales y socioculturales, y muchos de ellos relacionados con el estilo de vida y el trabajo.
- Multiefectividad: un factor de riesgo puede producir múltiples efectos sobre distintos problemas en la salud.
- No son contagiosas en la mayoría de casos.
- Pueden producir discapacidad en diferentes grados.
- Rehabilitación: requieren preparación específica del paciente y su familia para asegurar su cuidado y una cercana colaboración y supervisión con el equipo de atención en salud.
- Importancia social: determinada por morbilidad, mortalidad, discapacidades en la población activa, repercusiones socioeconómicas y gastos sanitarios que generan.
- Prevenibles: tanto de modo primario, mediante la modificación de diferentes factores, como secundario mediante su detección temprana.
- Poseen una afectación psicológica, social y económica importante, tanto para el paciente como para su familia.

La atención a familiares de pacientes con enfermedades crónicas y terminales tiene dos vertientes fundamentales. Primeramente, es deseable reforzar el papel de los familiares como cuidadores y potenciar sus habilidades de cuidado con el o la paciente, dado que su papel en ese sentido es fundamental. Segundo, como protagonistas del cuidado paliativo, la intervención de todos los profesionales que atienden a la persona enferma debe ir encaminada a promover las habilidades de afrontamiento de cada miembro dentro de la familia, ante situaciones críticas y relacionales, así como a dar soporte emocional al sufrimiento que la situación les puede generar (Barreto & Saavedra, 2012).

Debido a las particularidades de la enfermedad crónica, y al dependerse también desde el sistema de salud de la colaboración y cuidado de los familiares, el enfoque de atención tradicional centrado solamente en el o la paciente. De acuerdo con Cruzado (2012), un enfoque centrado en la familia busca a) definir y evaluar el contexto relacional en el que se lleva a cabo el manejo de la enfermedad, b) incluir a la familia como posible objetivo para la intervención, c) responder a las necesidades personales, psicoeducativas y relacionales de quienes componen la familia, d) considerar la enfermedad crónica no como una serie de episodios agudos, sino como un proceso continuo que requiere prolongar los cuidados en los que intervienen tanto el equipo médico como la familia, y e) asumir que el o la paciente y su familia son el objetivo conjunto, de modo que la eficacia de la intervención es el resultado del trabajo con ambas partes.

Este mismo autor señala también cómo la familia afecta también el curso y progreso de la enfermedad crónica. Entre los aspectos y temas que afectan se encuentra la adherencia al tratamiento, el mantenimiento de hábitos saludables y el autocuidado

del paciente. Así mismo, influye en la toma de decisiones, el consentimiento informado de tratamientos, el mantenimiento de la calidad de vida y el control de síntomas, así como en el estado emocional, las respuestas de estrés y la salud mental de la o el paciente. Así mismo, enumera algunos componentes que suelen ser comunes en el trabajo de personas con enfermedades tanto crónicas como terminales. Entre ellas:

- Información médica acerca del diagnóstico, el pronóstico y los posibles tratamientos (sus objetivos, procedimientos, consecuencias, aspectos temporales y efectos secundarios).
- Decisión médica compartida y soporte en la toma de decisiones por el o la paciente, asesorado por el equipo médico y apoyado por su familia.
- Habilidades y competencias para la mejora de la adherencia al tratamiento y el mantenimiento de conductas saludables.
- Afrontamiento de la sintomatología y complicaciones de la enfermedad y los tratamientos en cada fase de la enfermedad.
- Mejorar la comunicación entre la familia y el o la paciente.
- Comunicación de la enfermedad y apoyo entre los miembros de la familia, lo cual incluye orientar e informar a los menores de edad y personas vulnerables dentro de la familia sobre la enfermedad, así como el asesoramiento sobre cómo informar a familiares lejanos, amigos y personas en el entorno laboral.
- Resolución de problemas y distribución del tiempo en las labores de cuidado, que incluye el cambio de roles y responsabilidades dentro del sistema familiar, evitando problemas de codependencia entre familiares específicos y el o la paciente.

- Manejo de estados emocionales complejos, así como cambios y repercusiones en el autoestima y la sexualidad.
- Mantenimiento de actividades domésticas, laborales y recreativas tanto en el o la paciente como en sus familiares.
- Atención de problemas de salud de los familiares, detectando síntomas de claudicación tanto físicos como psicológicos.
- Preparación para la pérdida y el duelo.

Adicionalmente, uno de los principales problemas que presentan las personas que ejercen la labor de cuidado de personas con enfermedades terminales es el llamado duelo del cuidador, vivido tanto antes de la muerte como una respuesta anticipatoria a la misma, como después de esta. De acuerdo con Waldrop (2007) este duelo se puede ver intensificado dependiendo de varios factores, a saber: 1) el diagnóstico y presencia de condiciones coexistentes, 2) la cantidad, intensidad y duración de los síntomas, 3) la necesidad del cuidado en tanto si es total o parcial, o si es proporcionado de manera formal o informal, 4) la edad y estadio de vida de la persona enferma, 5) el tipo de relación entre la persona enferma y el o la cuidadora, 6) la naturaleza y calidad de la red de apoyo, 7) la rapidez con que la enfermedad avanza desde el diagnóstico y la presentación de los síntomas hasta el declive terminal, y 8) cómo la persona enferma y los familiares cercanos se comunican con respecto a la muerte del paciente.

En cuanto al procesamiento emocional de la muerte del ser querido a quien se cuida, se ha encontrado que en las personas que ejercen la labor de cuidado es posible encontrar emociones tanto positivas como negativas, estando enfatizadas las primeras en la sensación de satisfacción y de darle sentido a la vida al ver la importancia del compartir los momentos finales de la persona enferma, y más ligados a la sensación de

haber podido hacer más por el o la paciente y haber cometido errores o no haber resuelto algunas cosas en el caso de las segundas. Así mismo, la pérdida se puede vivir tanto como un alivio para la persona que ejercen la labor de cuidado, así como una situación complicada. Cuando se habla de alivio se hace énfasis en la reducción del estrés por la labor de cuidado y por la terminación del sufrimiento del paciente, lo que libera al cuidador o cuidadora de responsabilidades con respecto al cuidado y puede retomar su empleo, sus interacciones sociales, sus ratos de ocio y poner en marcha recursos psicológicos para procesar la pérdida. Cuando se habla de las complicaciones de la pérdida, se hace referencia al aumento del estrés después de la muerte del paciente, que suele estar ligado a problemáticas familiares, la falta de oportunidad para resolver y cerrar cuestiones con la persona enferma (Waldrop, 2007). Con respecto a esto último, la religiosidad ha sido identificada como un importante factor protector, pues facilita procesos de afrontamiento como la reestructuración cognitiva, la búsqueda de apoyo social, la selección de estrategias de afrontamiento y la mejor comprensión de la muerte como un proceso que forma parte del ciclo de vida (Bachner, 2011).

El trabajo con la familia de personas en condición terminal implican, como ya se ha mencionado repetidamente, el trabajo con la familia. Sin embargo, cuando se afirma esto usualmente se piensa en el sistema de apoyo adulto inmediato, dejándose de lado la vivencia de los niños, niñas y personas menores de edad que forman también parte del sistema familiar. Tal y como mencionan Barreto & Saavedra (2012), la comunicación a menores de edad sobre asuntos relacionados con cuestiones diagnósticas, tratamientos e intervenciones o inclusive la terminalidad de un ser querido puede ser muy demandante. Para ello, estos autores resumen diferentes recomendaciones tanto para terapeutas como para familiares para lograr una comunicación efectiva sobre la situación de su ser querido. Entre estas recomendaciones se encuentran:

- Fomentar la conversación con el niño o la niña en relación con la enfermedad o muerte del paciente y con las emociones que esto le genere.
- Promover que no se sienta juzgado (a) por sentirse de una forma en específico y ofrecerle apoyo, independientemente de cualquiera que sea la respuesta que presente.
- Pese a que probablemente no sea necesario que tengan acceso a toda la información disponible, responder con honestidad a todas las preguntas que haga, seleccionando la información que se le brinda en función a su edad, utilizando un lenguaje adaptado a su capacidad de comprensión y dando respuestas lo más sencillas posible.
- Después de dar información al niño o niña, pedir feedback con respecto a lo que ha entendido y volver a aquellos aspectos que no se adaptan a lo que se quería transmitir.
- Asumir que no siempre se tienen todas las respuestas y admitirlo con sinceridad cuando sea necesario.
- Promover que la familia y personas más cercanas pasen tiempo con el niño o la niña, de forma que pueda sentirse más seguro (a) y evitar la sensación de abandono.
- Que los adultos del entorno de la o el menor compartan sus reacciones emocionales puede facilitar que entienda como normal la expresión emocional.
- Siempre es deseable que la persona menor pueda mantener los roles propios de su edad, y que no asuma tareas o funciones que no son propios de su posición en la familia.
- Hablar de la enfermedad y del paciente con naturalidad.

- Que en los centros educativos estén conscientes de la situación familiar particular para que puedan estar atentos a cambios en el o la niña.
- Promover que el o la niña no se sientan culpables por hacer cosas divertidas o por pasarla bien, animándoles a continuar con sus actividades cotidianas y normalizando también la expresión de emociones positivas.
- Hablar de la muerte utilizando palabras que pueda entender. Para disminuir la aparición de problemas posteriores, no ligar la muerte a metáforas de sueños o viajes, reforzando la idea de que se trata de algo irreversible.
- Permitir al niño o niña participar en rituales de despedida, explicándole previamente en qué consisten y comentándolos posteriormente. Si no es posible o el menor no lo desea, explicar que se pueden hacer rituales de despedida privados posteriormente.

Finalmente, y propiamente dirigido a terapeutas, estos autores brindan sugerencias que consideran importantes a tener en cuenta cuando se trabaja con pacientes y sus familiares que se encuentran en etapas finales de su vida. Entre estas recomendaciones destacan:

- Planificación de objetivos a corto plazo y planteamiento de la acción terapéutica de manera urgente, dada la corta expectativa de vida.
- Dada la necesidad de una intervención interdisciplinar, es vital la intervención del profesional en psicología dentro de un equipo interdisciplinario amplio con objetivos terapéuticos comunes.
- Promover la autonomía de la o el paciente, tomando en cuenta que esto tendrá efectos beneficiosos tanto en la persona enferma como en sus familiares.

- Revisión de las propias actitudes frente a la muerte, minimizando el coste emocional asociado a la atención de pacientes en fases terminales.
- Situarse desde un modelo de atención no paternalista que promueva el diálogo socrático, así como la eficacia en la resolución de problemas y las habilidades de comunicación, además de la autorregulación emocional, potenciando los recursos personales tanto de la persona enferma como de sus familiares para el afrontamiento de las situaciones que la enfermedad les demande.
- Reforzamiento de los recursos personales, el fomento de la utilización de estrategias adaptativas existentes actuales y previas, y el fortalecimiento de las redes de apoyo.
- Promover la sensación de control por parte de la o el paciente, fomentando su participación activa en su propio cuidado, su implicación en la toma de decisiones y el favorecimiento del autocuidado.
- Ser sensible ante los momentos de cambio, tomando en cuenta que estos serán frecuentes y necesarios y suelen provocar ansiedad. Anticipar los problemas que se puedan presentar y fomentar estrategias de afrontamiento desde la empatía y el refuerzo.

3.5. Psicología y cuidados paliativos

Como ya se ha mencionado ampliamente, el trabajo del profesional en psicología dentro del contexto de cuidado paliativo, implica el trabajo tanto con pacientes en condición terminal, como con pacientes con enfermedades crónicas y de larga data, caracterizadas en una buena parte de los casos por la presencia de dolor. Así mismo, se ha mencionado ya la necesidad del trabajo con familiares y cuidadores. La

comprensión de la enfermedad y de la sintomatología dolorosa, dentro de una visión integral y un modelo biopsicosocial y espiritual, es la base de una buena atención psicológica a pacientes terminales y con condiciones crónicas.

A nivel específico, Lacasta, Rocafort, Blanco, Timoneo & Gómez (2008) señalan que el objetivo principal de la persona profesional en psicología dentro del equipo de cuidados paliativos es la consecución del bienestar y alivio del sufrimiento para la persona enferma y la familia favoreciendo la adaptación psicológica al proceso de enfermedad y muerte. Adicionalmente, recopilan por medio de un estudio llevado a cabo en centro de atención en cuidados paliativos, las principales funciones y causas de intervención desde la psicología:

- Principales funciones: atención psicológica a personas enfermas y familiares (incluyendo evaluación, establecimiento de objetivos, plan de actuación, intervención psicológica y seguimiento en coordinación con otros profesionales), asesoramiento del equipo interdisciplinario en aspectos cognitivos y conductuales respecto a la persona enferma y su familia, apoyo psicológico al mismo equipo para prevenir el burnout, coordinación con los otros profesionales del equipo para establecer planes de acción y planteamiento de objetivos comunes, así como labores de docencia e investigación.
- Principales motivos de intervención: trastornos y sintomatología ansiosa, trastornos y sintomatología depresiva, problemas relacionados con la imagen corporal, dificultades de adaptación, miedo a la muerte, problemas de información, miedo al sufrimiento, dificultades para afrontar tratamientos, control del dolor, control del insomnio, trastornos cognitivos, trastornos de personalidad, problemas de comunicación con otras personas, déficits en habilidades de comunicación asertiva, problemas de adhesión al tratamiento,

problemas de comunicación con el equipo, duelo antes y después del fallecimiento, peligro de claudicación familiar, entre otros.

En línea con lo anterior, y enfocándose particularmente en las funciones del psicólogo o psicóloga en la atención en el cuidado paliativo, Stolberg (2017) señala que el profesional en psicología tiene a su cargo:

- Diagnóstico y tratamiento de trastornos psiquiátricos comórbidos (delirios, depresión, trastornos de ansiedad, por ejemplo).
- Ayudar a la o el paciente a lidiar con las crisis de tipo existencial propias de un diagnóstico terminal.
- Ayudar a las familias a lidiar con el duelo anticipado y otras emociones fuertes que rodean la muerte inminente de un ser querido (lo que incluye, pero no se limita a, la provisión de intervenciones psicoterapéuticas).
- Asistir en el manejo de problemas sociales, psicológicos, éticos, legales y espirituales que complican el cuidado de pacientes terminales.
- Explorar opciones terapéuticas (por ejemplo cuidado paliativo, tratamientos alternativos, participación en estudios clínicos).
- Servir como guía para el o la paciente en el surgimiento de preguntas sobre seguros, la cobertura de seguros al hogar en casos de enfermedad, y la elegibilidad para servicios de cuidado en el hogar.
- Promover el involucramiento en cuestiones religiosas, cuando sea necesario y pertinente.
- Asistir en la resolución de conflictos entre el o la paciente, la familia y el equipo en salud y facilitar vías de comunicación.
- Facilitar el proceso de discusión y toma de decisiones con respecto a cuestiones del final de la vida, incluyendo:

1. Promover la discusión de decisiones con respecto a tratamientos y final de vida, la autorización para resucitación, y el soporte de vida por medio de implementos médicos.
 2. Promover el nombramiento de un apoderado.
 3. Proveer la evaluación correspondiente sobre la capacidad de el o la paciente para la toma racional de decisiones y la emisión de juicios y la habilidad del apoderado de tomar decisiones apropiadas para la persona consultante.
 4. Referir a consulta psiquiátrica para el mayor beneficio si fuese necesario.
- Proveer apoyo continuo a la familia y los allegados durante el periodo de duelo.
 - Educar al personal médico sobre cuestiones psicológicas que involucran el cuidado y atención de pacientes terminales, incluyendo:
 1. Manejo de síntomas médicos y psicológicos.
 2. Comunicación efectiva con pacientes en fase terminal.
 3. Discusión sobre pronósticos y órdenes de no resucitación.

Así mismo, Ascencio, Rangel & Allende (2013) señalan que la atención psicológica es una prioridad dentro del servicio de cuidados paliativos para lograr incrementar el bienestar del paciente, incluyendo temas como el autoestima, la visión y adaptación a la enfermedad y sus consecuencias, la comunicación, la expresión emocional y el funcionamiento social, tomando en cuenta la cultura, los valores, las creencias, la espiritualidad y los factores sociales del paciente, así como aspectos prácticos como las finanzas y la vivienda. Dentro de este marco, afirman que uno de los

enfoques de atención es el brindado desde la terapia cognitivo-conductual, la cual es uno de los marcos teóricos más aplicados en la atención del paciente paliativo y tiene como objetivo la modificación de pensamientos y conductas respecto a la enfermedad que resultan disfuncionales y que llegan a impactar negativamente el bienestar de la persona enferma y sus familiares, por medio de técnicas como la psicoeducación, la facilitación de información con respecto a la enfermedad, la expresión y regulación emocional, las técnicas de relajación, el mejoramiento en la resolución de problemas y la comunicación, y la intervención en crisis.

Sumado a lo anterior, Leo & Mariano (2013) resumen algunas intervenciones psicoterapéuticas que suelen ser útiles en el abordaje del malestar psicológico y las comorbilidades psiquiátricas, entre ellas:

- Psicoterapia de apoyo: utilización de técnicas como la escucha activa, el entrenamiento en resolución de problemas, la expresión de emociones que provocan malestar, la mejora y desarrollo de redes de apoyo.
- Terapia cognitiva-conductual: proceso colaborativo para la identificación de distorsiones cognitivas, la reestructuración cognitiva y el entrenamiento en habilidades de afrontamiento.
- Terapia interpersonal: juego de roles, análisis y modificación de patrones de comunicación desadaptativos.
- Terapia existencial: narrativas de vida y revisión del proceso de vida; identificando y subrayando las experiencias de vida significativas, por ejemplo.
- Terapia de duelo: exploración de las pérdidas percibidas, facilitación del proceso de duelo, promoción de la restauración de las funciones y el trazado de metas, re-involucramiento con la red de apoyo.

- Terapia de preservación de la dignidad: conservación del autocuidado, aseguramiento de establecimiento de vínculos apropiados, preservación de la autonomía y control de la toma de decisiones cuando sea posible.
- Entrenamiento en relajación: ejercicios de respiración profunda, relajación muscular progresiva, ejercicios de imaginación guiada.
- Auto-hipnosis: atención focalizada y disociación dirigida a aliviar el discomfort físico, así como la ansiedad y el estrés.

Finalmente, y enfocado específicamente en la atención de pacientes en condición terminal, Stolberg (2017) señala que los objetivos de la atención psicológica a esta población son: 1) establecer un vínculo que reduzca la sensación de soledad experimentada, 2) ayudar a la persona consultante a enfrentar la muerte con un sentimiento de auto-valía, 3) corregir errores de pensamiento sobre el pasado y el presente, 4) integrar la vivencia de la enfermedad actual dentro de un continuo de experiencias de vida, 5) explorar asuntos relacionados a la separación la pérdida y la incertidumbre sobre el futuro, 6) ayudar a el o la paciente a movilizar recursos internos al enfatizar en fortalezas presentadas en el pasado y en estrategias de afrontamiento puestas en marcha previamente, y 7) ayudar a la o el paciente a modificar sus planea a futuro, e inclusive aceptar lo inevitable de su muerte.

4. PROBLEMATIZACIÓN Y OBJETIVOS

4.1. Problema

Walshe (2011) señala que las enfermedades crónicas y las enfermedades terminales suelen tener implicaciones importantes a nivel físico, psicológico y social. En este contexto nacen los cuidados paliativos como forma de procurar el bienestar y la calidad de vida de aquellas personas cuyos padecimientos no responden a ningún tratamiento curativo, se encuentran en estadios avanzados, son progresivos y de naturaleza activa. Así mismo, señala que los cuidados paliativos parten de un modelo de atención integral en donde se aborda tanto la problemática y sintomatología física como los aspectos ligados a esta y su evolución. En línea con esto, añade que la Psicología de la Salud colabora en la labor de acompañamiento y facilitación de herramientas que permiten un mejor ajuste tanto a la sintomatología orgánica como a la presencia de alteraciones psicológicas y sociales en el paciente crónico o terminal, así como de sus otros significativos, particularmente sus familiares.

Así, de acuerdo con Lacasta, Rocafort, Blanco, Timoneo & Gómez (2008) la Psicología interviene en estos casos en el abordaje de problemas específicos como la sintomatología ansiosa y depresiva, las dificultades de adaptación al proceso de enfermedad, el control del dolor, los problemas de comunicación con familiares y especialistas, la adherencia al tratamiento, entre otros. Debido a esto, estos autores consideran de importancia la presencia de especialistas en Psicología en las unidades de cuidados paliativos, tanto para el abordaje de problemáticas de los y las pacientes así como de sus familiares y del equipo de salud. De igual forma, la atención en psicología funciona como una forma de prevenir el empeoramiento de condiciones médicas por medio del fortalecimiento de la condición psicológica de los y las pacientes.

De acuerdo con Brenes, Brenes & Núñez (2013) la década de los noventa representa el periodo de florecimiento de los cuidados paliativos en Costa Rica, con el nacimiento de diferentes centros encargados de esta labor. En el país, de acuerdo con Rojas (2009), los cuidados paliativos como forma de atención integral han comenzado a tomar relevancia debido a la creciente demanda del servicio y de la especialidad como tal, y con ello comienza a ser evidente la necesidad de atención psicológica a las personas usuarias del servicio que asisten a clínicas de cuidados paliativos. Para dimensionar la relevancia que ha tomado el cuidado paliativo en el contexto nacional, de acuerdo con datos de la Caja Costarricense del Seguro Social (2014) el motivo de consulta en medicina paliativa ha aumentado de 3.635 casos en el año 2005 a 30.823 casos en el año 2014.

Debido a esto, la propuesta de este proyecto se estructuró con el objetivo de desarrollar las habilidades y aptitudes en un estudiante avanzado de la carrera de Psicología para colaborar en la atención de pacientes con enfermedades crónicas y terminales y sus familias dentro de una clínica de cuidados paliativos, dentro de un contexto institucional donde adicionalmente se requiere de este apoyo debido a la alta demanda del servicio y la limitación de profesionales en psicología para cubrir la misma, referidos desde el Centro mismo.

4.2 Objetivos

Objetivo General

Desarrollar habilidades y destrezas profesionales para la atención de los aspectos psicológicos asociados a las enfermedades terminales y/o crónicas de los y las pacientes y de quienes ejercen su labor de cuidado en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDCP)

Objetivos Específicos

1. Colaborar en el desarrollo de talleres dirigidos a diferentes pacientes con enfermedades crónicas y terminales y sus familiares dentro del contexto del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.
2. Facilitar atención psicológica personalizada a pacientes con enfermedades crónicas y terminales y a sus familiares dentro del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.
3. Colaborar con el programa de atención domiciliaria a pacientes con enfermedades crónicas y terminales que hacen uso del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.
4. Elaborar materiales psicoeducativos que faciliten la comprensión de patologías específicas, así como la adaptación a las mismas en pacientes y familiares que acuden al Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.

Objetivo Externo

Fortalecer el servicio de Psicología del Centro para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense del Seguro Social por medio de la

inserción de un estudiante avanzado de la carrera de Psicología a los servicios que la clínica facilita.

5. METODOLOGÍA Y DESCRIPCIÓN DETALLADA DEL PROCESO

Debido a la naturaleza del presente proyecto, la metodología consistió en la inserción en este caso de un estudiante avanzado de la carrera de Psicología en el departamento de esta área en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo a tiempo completo, por un periodo de 6 meses. Para ello, el estudiante cumplió con las funciones de un psicólogo en unidades con una especificidad como esta, tal y como lo señala Rojas (2009), director del área de Psicología del Centro, especificando que el profesional de psicología en cuidados paliativos:

“(…) aplica el conocimiento y las habilidades, las técnicas y los instrumentos proporcionados por la psicología, particularmente de la Psicología de la Salud, y ciencias afines a las anomalías, los trastornos y a cualquier otro comportamiento humano relevante para la salud y la enfermedad, con la finalidad de evaluar, diagnosticar, explicar, tratar, modificar o prevenir estos en los distintos contextos en que los mismos puedan manifestarse” (p.3).

Dentro del Centro, el mismo señala que entre las principales funciones que se desempeñan como profesional en psicología se encuentran la evaluación, diagnóstico e intervención o tratamiento, además de otras funciones relacionadas a la asesoría, consulta y enlace con otros departamentos, la prevención y promoción de la psicología en un contexto domiciliar, entre otras funciones administrativas.

Con respecto a la evaluación, Rojas (2009) señala que esta consiste en este contexto específicamente en recabar información relacionada con los repertorios

conductuales, el funcionamiento cognitivo y el estado emocional de los y las pacientes, tomando en cuenta que esto puede involucrar a más de una persona (familiares, personal médico, p.ej.), con el fin de ser empleada para el diagnóstico de problemas psicológicos, establecimiento de líneas base, la elección de técnicas de intervención y tratamiento, la orientación, el trabajo con miembros de la familia, la emisión de informes, elaboración de perfiles psicológicos, la obtención de datos complementarios a otros que se tengan previamente, selección de participantes potenciales para proyectos de investigación, entre otros propósitos.

En cuanto al diagnóstico, en el contexto del Centro y el control del dolor y cuidado paliativo, se enfoca en la identificación del problema comportamental, cognitivo, emocional y/o social de la persona o de su grupo familiar o de la comunidad, orientado a la toma de decisiones que incluye delimitar si se trata efectivamente de un problema, el grado de severidad o gravedad, la asignación de un diagnóstico si fuese pertinente, las especificación del problema en términos operativos, y la indicación del tratamiento más pertinente a realizarse. Es importante considerar que para efecto de trabajo en la Caja Costarricense del Seguro Social los criterios diagnósticos se basan en la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10) de la Organización Mundial de la Salud.

Así, finalmente, el tratamiento e intervención supone la intervención clínica sobre las personas y su grupo familiar, con el objetivo de entender, aliviar y resolver problemas psicológicos con base en diferentes metodologías o formas de trabajo, en el caso de esta práctica desde un enfoque cognitivo-conductual. Los tratamientos pueden presentarse de forma individual, de pareja o grupo y ser llevado a cabo por uno o más psicólogos según lo amerite el caso, apoyando también otros servicios como los del programa de visita domiciliar y el programa de atención en consulta externa.

En cuanto a la práctica dirigida propiamente, se planteó la realización de la misma en tres fases, a saber:

1. Fase de inserción (6 semanas): el estudiante realizó una rotación por los diferentes servicios dentro del centro de salud: psicología, medicina paliativa, nutrición, terapia física, terapia respiratoria, y visita domiciliar de los servicios de psicología y medicina paliativa. Lo anterior se realizó con la finalidad de que el estudiante pudiera aprovechar la adquisición de conocimientos de distintas áreas del saber relacionadas a la atención de pacientes con enfermedades crónicas y terminales.
2. Fase de atención a grupos (12 semanas) encontraron Por su parte, Ascencio, Rangel & Allende (2013) evaluaron el proceso de atención psicológica en el programa de atención y cuidados en oncología del Instituto Nacional de Cancerología de México. Dentro de los resultados del estudio, uno de los más relevantes son las técnicas psicológicas usadas más frecuentemente (desde un enfoque cognitivo conductual) para la atención de pacientes y familiares, entre las que destacan: para esta fase se planteó que el estudiante estuviese a cargo de la elaboración y puesta en práctica de una propuesta para el trabajo con personas con fibromialgia, con el fin de que conociera mejor el contexto de trabajo de personas con dolor crónico y comenzara a interactuar con pacientes con estas condiciones.
3. Fase de atención individual (20 semanas): para esta fase, desarrollada paralelamente con la continuación de la anterior y una vez que el estudiante se familiarizó mejor con los procedimientos comunes dentro del Centro y las problemáticas más comunes de los usuarias y usuarios del

servicio, se le abrió un espacio para la atención de pacientes seleccionados tanto particularmente por su asesor técnico como aleatoriamente en el caso de consultas nuevas en el servicio de consulta externa. Así mismo, se facilitó la atención de casos seleccionados en el servicio de visita domiciliar para que brindase tanto atención a pacientes como a familiares.

En cuanto a los procedimientos más comúnmente puestos en práctica se encuentra la psicoeducación, el entrenamiento en resolución de problemas, la validación emocional, además de otras como la reestructuración cognitiva, la activación conductual, el entrenamiento en habilidades sociales, la intervención en crisis, las técnicas de control y manejo del estrés como el entrenamiento en respiración y la relajación muscular progresiva, entre otras. Esto coincide con los procedimientos usuales en Psicología dentro del contexto del Cuidado Paliativo resumidos por Ascencio, Rangel & Allende (2013).

En el caso particular de la atención a grupos, específicamente a la atención de pacientes con fibromialgia, para medir el cambio de entrada y salida del proceso grupal se utilizaron dos mediciones pre-test y post-test: el Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28, 1972) adaptado al español por Lobo, Pérez & Artal (1986); y la Escala Visual Analógica (EVA, o VAS por sus siglas en inglés) ideada por Scott Huskinson en 1976 (Serrano et al., 2002). Con respecto al GHQ-28, el mismo se encuentra compuesto por cuatro subescalas que miden síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y síntomas depresivos, cada subescala con una puntuación máxima de 28 puntos que indica óptimo desempeño en ese aspecto, y una puntuación total del test de 112 puntos. En cuanto a las puntuaciones de la Escala Visual Analógica (VAS), la misma mide en una escala 0-10 significando la puntuación cero la no existencia de dolor, mientras que la puntuación 10 se traduciría como “el peor dolor

imaginable” por la paciente. Finalmente, con respecto a la evaluación del propio grupo psicoeducativo, se administró un cuestionario tipo escala Likert con puntuaciones 0-10 en tres aspectos: contenido de las sesiones, aspectos administrativos y aspectos relacionados al facilitador.

A continuación se presentan las principales líneas de trabajo con las que se orientó la práctica aquí descrita:

Tabla 1: Líneas de orientación para la práctica dirigida

Actividad	Objetivo	Función	Tareas Básicas	Productos Esperados
Talleres para pacientes y familiares	Desarrollar un taller psicoeducativo para pacientes con fibromialgia y sus familiares.	Durante los primeros dos meses de inicio de la práctica la función será de co-facilitador de los talleres con los que cuenta el Centro. Una vez que el supervisor institucional lo considere oportuno, se pasará a ser facilitador principal de un taller para pacientes con fibromialgia.	Realizar labores de observación en los diferentes servicios que brinda el Centro (atención individual, grupal, visita domiciliar y consulta externa) para identificar situaciones propias de la realización de los talleres y cómo facilitarlos adecuadamente (rotación). Revisión bibliográfica sobre las diferentes condiciones a abordarse.	Talleres asociados a una mejor comprensión de la condición (médico-psicológica) de las personas usuarias del servicio y de sus familiares. Facilitar una mayor adaptación al proceso de enfermedad por parte de los participantes.

			Colaborar con el desarrollo de un taller para personas con fibromialgia de manera interdisciplinaria.	
			Solicitar retroalimentación de los talleres realizados.	
Atención personalizada a pacientes y familiares	Brindar atención psicoterapéutica a pacientes y sus familiares en el proceso de adaptación a la enfermedad y/o muerte, tanto en formato grupal como individual.	Facilitación tanto a pacientes como a sus familiares de estrategias para adaptarse a la enfermedad y sus consecuencias en la vida cotidiana, así como para enfrentar el malestar psicológico asociado a la misma.	Revisión bibliográfica de las principales terapias y herramientas psicoterapéuticas utilizadas y validadas para el trabajo con las poblaciones específicas que serán atendidas.	Expedientes completados. Retroalimentación por parte de los usuarios del servicio.
			Realizar labores de observación en	

situaciones de atención personalizada a pacientes (rotación).

Realizar labores de evaluación y de establecimiento de problemáticas a nivel biopsicosocial asociadas a la presencia de una determinada enfermedad.

Realización de sesiones psicoterapéuticas a pacientes y/o sus familiares.

Visita domiciliaria a pacientes	Realizar intervenciones psicoterapéuticas en casos de pacientes que no pueden desplazarse a las instalaciones	Visita al hogar de pacientes que debido a su propia condición médica no pueden asistir a los	Realizar labores de observación para delimitar las mejores formas de intervenir en	Expedientes completados.
---------------------------------	---	--	--	--------------------------

	físicas de los diferentes servicios de salud dentro del contexto del control del dolor y cuidado paliativo.	servicios de salud. Atención psicoterapéutica a pacientes con problemas para el acceso a las instalaciones de los servicios de salud de manera presencial. Trabajo interdisciplinario con otros profesionales que forman parte del Programa de Atención Domiciliar del CNCDCP.	casos de pacientes que no pueden desplazarse hasta los servicios de salud (rotación). Trabajar interdisciplinariamente con profesionales de otras áreas y establecer y poner en marcha planes de acción en casos específicos atendidos.
Elaboración de materiales psicoeducativos	Confeccionar materiales psicoeducativos que faciliten a las personas usuarias del servicio una mejor adaptación a la enfermedad y las consecuencias biopsicosociales asociadas a la misma.	Elaborar materiales a partir de la revisión bibliográfica sobre diferentes consecuencias a nivel biopsicosocial de las enfermedades de más común atención en el	Revisión bibliográfica sobre diferentes enfermedades. Elaboración de materiales psicoeducativos. Materiales elaborados (brochures, folletos, manuales, posters, entre otros).

CNCDCP.

Supervisión de dichos materiales con el equipo asesor y/o supervisor institucional.

Facilitación de los materiales a los usuarios del servicio tanto en los talleres realizados como en la atención individual.

6. RESULTADOS

En el presente apartado se detallan los resultados obtenidos de la práctica dirigida realizada en cinco lógicas distintas: 1) los resultados de cada una de las fases en las que se dividió la misma, 2) los resultados obtenidos de acuerdo a las funciones realizadas dentro del CNCDCP, 3) los resultados de acuerdo a los motivos de consulta, 4) los resultados de acuerdo a los objetivos específicos planteados para la misma, y 5) los resultados de acuerdo a las competencias y habilidades desarrolladas por el estudiante. A continuación se presentan los resultados de acuerdo a cada una de las tres fases en las que estuvo dirigida esta práctica dirigida, dividido en la observación de la consulta externa de las consultas de los diferentes departamentos del CNCDCP, así como del servicio de visita domiciliar tanto de psicología como de medicina paliativa (Fase 1); la implementación de un grupo psicoeducativo para pacientes con fibromialgia (Fase 2) y la atención individual tanto en consulta externa como en el servicio de visita domiciliar (Fase 3) por parte del estudiante de psicología. Así mismo se detallan algunas intervenciones que no estuvieron contempladas inicialmente como parte de la práctica dirigida, pero que fueron realizadas en el momento en que fue presentada determinada demanda dentro del contexto de la misma.

6.1 Resultados por Fase

6.1.1 Fase 1

Durante la primera fase de la práctica dirigida se realizó una observación no participante de la consulta de diferentes servicios del CNCDCP, entre ellos la consulta externa del servicio de medicina paliativa, nutrición, terapia física y psicología, así como los servicios de visita domiciliar de medicina paliativa en conjunto con enfermería, y el de psicología. Se realizaron

además observaciones de interconsultas tanto del servicio de medicina paliativa como de psicología en el Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia (HRACG). Con el pasar de las sesiones de observación, particularmente en los servicios de medicina y psicología, se pasó de una observación no participativa a una participativa, por petición de estos dos servicios.

El objetivo de esta primera fase fue insertar al estudiante dentro del contexto de atención en control del dolor y cuidado paliativo, de forma que pudiera conocer las principales afectaciones de los y las consultantes, así como la forma en que trabajan cada uno de los departamentos y el modelo de atención hacia los y las consultantes. Así mismo, se buscó que el estudiante pudiese tener la oportunidad de estar en contacto con temáticas, formas de abordaje a la persona usuaria de los diferentes servicios, intervenciones y tratamientos usuales en la población atendida, y lenguaje técnico propio de otras disciplinas diferentes a la psicología, de forma que en el momento de comenzar con la atención directa de pacientes tuviese una mejor comprensión de la atención que se brinda dentro del cuidado paliativo de desde una visión más integral.

La fase aquí discutida tuvo una duración total de 5 semanas inicialmente, en las cuales se dedicó la totalidad del tiempo únicamente a la observación de la consulta de los diferentes servicios. Sin embargo, a lo largo de la práctica se realizaron labores de observación en diferentes momentos a lo largo de la misma, aun cuando la fase de observación formalmente ya había finalizado. Cabe destacar que hacia el final de la misma en algunas sesiones se permitió al estudiante realizar una observación participante en las consultas de psicología, y hacer la entrevista inicial de pacientes nuevos con la presencia del asesor técnico durante la consulta como co-terapeuta.

Usualmente durante la formación en psicología suelen haber ejercicios que permiten contextualizar mejor cómo sería una consulta psicológica en la vida real, haciéndose uso

normalmente de *role plays* o la observación de situaciones ficticias de atención a personas consultantes por medio de audiovisuales, hasta tener experiencias directamente de atención a pacientes. Sin embargo, una falencia en la formación es el no tener nunca la oportunidad de ver en vivo consultas reales, de forma que el estudiante pueda adquirir habilidades terapéuticas por medio de la observación. Experiencias como esta son facilitadas por la práctica dirigida, y deberían ser promovidas dentro de la formación con mayor regularidad, de forma que los y las estudiantes puedan aprender directamente de la práctica real.

Así mismo, y relacionado a lo anterior, no existen espacios dentro de la formación en que el estudiante pueda ser así mismo evaluado con respecto a la atención que brinda directamente a los casos que se le asignan. Dentro del contexto de práctica dirigida esto una posibilidad que se abre, tanto cuando el estudiante atiende como co-terapeuta en conjunto con el profesional de psicología dentro de la institución, como cuando se le permite atender casos en solitario bajo la evaluación directa y en vivo del supervisor institucional, brindándosele *feedback* sobre su desempeño, lo cual ocurrió principalmente durante las etapas iniciales de la práctica, previo a la asignación de casos directos del estudiante.

Tomando en cuenta como punto de partida la cantidad de horas destinadas a la observación de la consulta de los diferentes servicios, el departamento en el que mayor número de observaciones se realizaron fue el de consulta externa de psicología, con un total de 51 horas de observación. Seguido de este se encuentra el servicio de consulta externa de medicina paliativa (32 horas), visita domiciliar de medicina paliativa en conjunto con enfermería (22 horas), visita domiciliar de psicología (15 horas), atención grupal organizada por el departamento de psicología (10 horas), seguido de los servicios de nutrición (6 horas), terapia física (4 horas) e interconsultas en el HRACG por parte de los departamentos de medicina paliativa y psicología (4 horas).

En cuanto a la información a la que poseen acceso las personas usuarios de los diferentes servicios del CNCDCP de forma impresa, se encontraron diversos materiales en las diferentes áreas de atención dentro del Centro que pueden ser resumidos en seis distintos grupos: 1) materiales dirigidos a pacientes para que conozcan las diferentes funciones y labores del Centro, 2) materiales relacionados a medicamentos (uso correcto, tipos de medicamentos recetados para el dolor, p.ej.), 3) materiales relacionados a procedimientos realizados en el Centro (sonda de gastrostomía, catéter subcutáneo, p.ej.), 4) materiales educativos sobre diferentes patologías (fibromialgia, esclerosis lateral amiotrófica, p.ej.), 5) materiales dirigidos a familiares y cuidadores, y 6) recomendaciones generales sobre alimentación y nutrición.

Finalmente, se evidenciaron algunos de los motivos de consulta más frecuentes y las patologías más comúnmente atendidas dentro del CNCDCP. Estos resultados coinciden con los evidenciados durante la Fase 3 de la presente práctica (atención individual y visita domiciliar), los cuales se mencionan con mayor detalle más adelante en los resultados de dicha fase. A nivel general, los problemas del estado de ánimo, las dificultades para la adaptación al proceso de enfermedad (y muerte, en algunos casos), los problemas relacionales (con familiares especialmente), la necesidad de activación conductual y las afectaciones emocionales por dolor se encuentran entre los principales motivos de consulta que podrían identificarse como campos de acción desde el área de psicología. En cuanto a diagnósticos médicos, la mayoría de pacientes asisten a consulta por problemas como fibromialgia, desgaste óseo, hernias, neuropatía, neuralgia y, aunque en menor cantidad de casos, problemas dolorosos asociados al cáncer y la terminalidad. En línea con esto último, a nivel general, se identifica una consulta externa más dedicada a la atención de enfermedades dolorosas crónicas, y no tanto así a la atención de personas con enfermedades terminales.

6.1.2 Fase 2

Durante la segunda fase de la práctica dirigida, se realizó la elaboración teórica y desarrollo de un protocolo para la atención a pacientes con fibromialgia. La elección de la población con la que se trabajaría fue sugerida por el asesor técnico de la presente, debido a la numerosa población con esta condición que asiste a la clínica y que podría verse beneficiada de la asistencia a un proceso grupal. El protocolo de atención se realizó basado en las síntesis de las propuestas de Castel, Cascón, Padrol, Sala & Rull (2012) y Vallejo, Ortega, Rivera, Comeche y Vallejo (2015) para el trabajo grupal con pacientes con esta condición, así como en la consulta al MSc. Gustavo Canales, psicólogo encargado de grupos psicoeducativos para esta misma población de pacientes en el HRACG. Con base en la elaboración de este protocolo se realizó un grupo psicoeducativo para pacientes con fibromialgia. La selección de las participantes para dicho grupo consistió en la referencia por parte de los diferentes especialistas dentro del CNCDGP al estudiante a cargo del grupo. Así mismo, se elaboró un afiche que se colocó en diferentes partes del Centro invitando a pacientes interesados a participar. Se contó inicialmente con una base de datos de 52 personas interesadas en el taller, de las cuales 32 manifestaron poder asistir a las sesiones programadas.

Durante la sesión inicial, el grupo contó con un total de 21 participantes, todas ellas mujeres, reduciéndose la cantidad de asistentes a lo largo del proceso a un promedio de 18 personas, contando con 16 participantes para la sesión final. El grupo psicoeducativo constó de once sesiones, las cuales fueron distribuidas como se presentan en la Tabla 2. Los temas relacionados a alimentación y actividad física fueron abordados por la Lic. Luisa Abarca del departamento de Nutrición del CNCDGP y el Lic. Luis Benavides de Terapia Física de la misma institución. Durante la sesión sobre dolor y fibromialgia se contó con la colaboración de la Dra.

Tabla 2: Contenido de sesiones grupo psicoeducativo sobre fibromialgia

Sesión	Contenido
Introducción y aspectos administrativos	<ul style="list-style-type: none">- Actividad de presentación y delimitación de reglas grupales- Presentación de los contenidos del taller- Evaluación inicial
Generalidades sobre la fibromialgia	<ul style="list-style-type: none">- Historia de la fibromialgia- Diagnóstico- Posibles causas
Fibromialgia y dolor	<ul style="list-style-type: none">- Dolor total (biopsicosocial)- Factores psicológicos relacionados al dolor- Medicación (Invitada Medicina Paliativa)
Salud mental	<ul style="list-style-type: none">- Depresión, estado de ánimo y ansiedad- Distorsiones cognitivas
Meditación y relajación	<ul style="list-style-type: none">- Terapia de aceptación y compromiso- Entrenamiento en respiración- Relajación muscular progresiva
Habilidades de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none">- Entrenamiento en resolución de problemas
Relaciones sociales	<ul style="list-style-type: none">- Entrenamiento en habilidades sociales
Sueño y alimentación	<ul style="list-style-type: none">- Reglas básicas de alimentación (Invitada Nutrición)- Construcción de una rutina de sueño
Actividad física y ocio	<ul style="list-style-type: none">- Ejercicios para personas con condiciones dolorosas (Invitado Terapia Física)- Activación conductual
Sexualidad y Pareja	<ul style="list-style-type: none">- Sexualidad e intimidad- Cambios en la vida sexual y de pareja asociados al dolor
Repaso General	<ul style="list-style-type: none">- Repaso de los contenidos del taller- Evaluación final

Nicole Torres de Medicina Paliativa del mismo Centro para abordar el tema de medicación para el dolor.

Una oportunidad de alto valor en el desarrollo de prácticas dirigidas es la posibilidad de trabajar fuera del hermetismo y la misma visión general que se posee en Psicología, facilitada por medio del trabajo con profesionales en otras áreas y con visiones distintas (y válidas) de la atención a pacientes. Es inusual dentro del formación en psicología el compartir espacios de trabajo con profesionales de disciplinas como medicina, enfermería, terapia física, nutrición, trabajo social, asistencia médica, o inclusive personal administrativo mismo dentro de una institución. Esta interacción con otras disciplinas, por supuesto, facilitan una visión más integral y completa de la atención a personas, particularmente dentro del contexto de los servicios de salud.

Durante la evaluación inicial (línea base) del grupo por medio del Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28), el mismo obtuvo puntuaciones promedio de 14 puntos para la escala de síntomas somáticos, 14 puntos igualmente para ansiedad e insomnio, 17 puntos para disfunción social y 21 puntos para síntomas depresivos. En cuanto a los resultados de la evaluación final o de salida, la escala sobre síntomas somáticos tuvo una puntuación grupal de 18 puntos, ansiedad e insomnio 20 puntos, disfunción social 21 puntos y síntomas depresivos 23. A nivel general, el grupo tuvo una puntuación inicial de 65,52 puntos, mientras que puntuó un 82, 29 durante el postest. Los resultados individuales de cada una de las 16 participantes que finalizaron el proceso se pueden observar en el Gráfico 1. Como se puede observar, se mostraron mejoras en las puntuaciones de todas las participantes.



Gráfico 1: Resultados individuales GHQ-28

En cuanto a la evaluación por medio de la Escala Visual Analógica (VAS), los resultados son mixtos, pues mientras algunas pacientes reportaron mejoras de hasta 6 puntos en cuanto a la percepción del dolor, algunas pacientes vieron incrementado su dolor en inclusive 1 punto durante el posttest. El grupo mostró una mejora promedio de 0,9 puntos hacia el final de la intervención. En el Gráfico 2 se pueden observar los resultados de las pacientes que llevaron el proceso psicoeducativo completo. Sin embargo, dado lo variado de los resultados y en contraste con los resultados de la aplicación del GHQ-28, se puede sugerir que la toma de los puntajes VAS como medida de cambio para pacientes con fibromialgia (y con dolor crónico en general) no sea la metodología más adecuada, dado que el dolor puede ser una variable fluctuante debido a diferentes condiciones propias de la persona e inclusive a condiciones climáticas como el frío, que suelen aumentar la percepción del dolor.

En cuanto al grupo psicoeducativo propiamente, tomando en cuenta los puntajes 0-10 del instrumento elaborado para la evaluación del mismo, el contenido de las sesiones fue puntuado

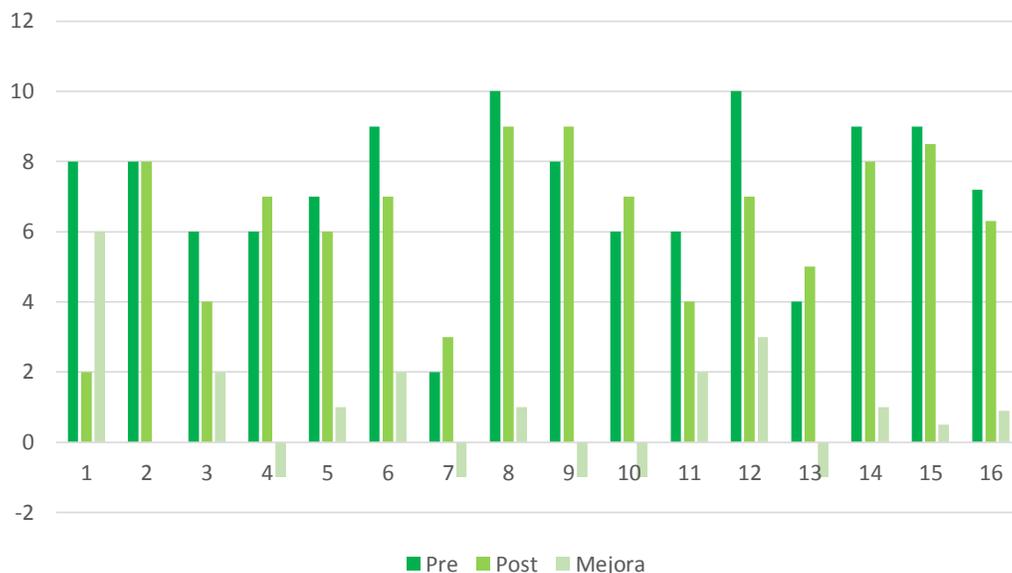


Gráfico 2: Resultados individuales VAS

con un 9,67, siendo la sesión sobre habilidades de afrontamiento la puntuada con un mejor puntaje grupal (10) y la de sueño y alimentación con menor puntaje grupal (9,17).

En cuanto a los aspectos administrativos (relacionados al espacio en que se dio la intervención, los recursos utilizados para facilitar las sesiones, los invitados a las mismas, el horario, entre otros) se obtuvo un puntaje promedio de 9,65. Finalmente, el facilitador y aspectos relacionados a cómo se impartieron las sesiones obtuvieron un puntaje general de 9,82. Con respecto a cuestiones de corte cualitativo, las participantes manifestaron por medio del mismo cuestionario encontrarse satisfechas con la intervención realizada, expresando como recomendaciones o sugerencias más mencionadas el mejorar la acústica e iluminación del lugar en que se impartieron las sesiones, además de extender la duración tanto de las sesiones individualmente a más horas, como de la intervención misma a más semanas.

Finalmente, se impartió una sesión adicional dirigida a los familiares de las pacientes asistentes al proceso grupal con el objetivo de sensibilizar y brindar psicoeducación sobre las implicaciones de vivir con esta condición.

6.1.3 Fase 3

La tercera fase de esta práctica dirigida consistió en la atención individual a pacientes con enfermedades crónicas en la consulta externa del Centro, y a pacientes terminales en el programa de visita domiciliar de la institución. Esta tercera fase comenzó semanas después de haber iniciado la segunda, desarrollándose ambas de manera paralela, por lo que al mismo tiempo que se brindaba atención grupal a pacientes con fibromialgia, se atendía también de forma individual en consulta externa y visita domiciliar.

Previo a iniciar con la consulta individual de pacientes, el asesor técnico asignó algunas consultas al azar para que el estudiante colaborara como co-terapeuta, delegando pacientes también para que realizara la evaluación inicial de casos nuevos. Luego de cada una de estas sesiones las mismas eran discutidas y supervisadas con el asesor y se brindaba retroalimentación al estudiante sobre la labor realizada.

Una vez que el asesor técnico consideró que el estudiante estaba listo para asumir la consulta en solitario como terapeuta de pacientes de consulta externa, se asignaron casos de dos formas: pacientes nuevos que requerían de evaluación inicial, los cuales se quedaban en atención semanal con el estudiante si el supervisor técnico aprobaba el caso, y la asignación de casos que ya eran consultantes recurrentes del servicio de psicología y que el mismo asesor consideraba que podían verse beneficiados de un proceso terapéutico más continuo (semanal) del que puede ofrecer el Centro (mensual).

En el caso de los pacientes de visita domiciliar, los mismos eran asignados por la psicóloga a cargo del servicio. Los mismos eran asignados al estudiante como pacientes nuevos luego de una primera sesión con la psicóloga encargada del programa de visita domiciliar y de la aprobación del caso para ser atendido por parte de la misma.

Así mismo, una vez que el estudiante tuvo una consulta regular de ocho a diez pacientes semanales, se le comenzaron a asignar ocasionalmente casos para realizar valoraciones iniciales, así como casos de pacientes que ya eran regulares en el servicio pero que precisaban de atención inmediata y no existía disponibilidad de ninguno de los otros u otras profesionales en psicología del Centro para ser atendidos en el momento.

Con respecto a la supervisión, se realizaban de ser posible supervisiones diarias de los casos atendidos durante el día tanto con el asesor técnico para los casos de consulta externa, como con la encargada del programa de visita domiciliar para los casos pertenecientes a este servicio. De igual forma, se realizó una supervisión semanal con la directora de la presente práctica en la que se abordaban los casos atendidos durante la última semana.

Una de las ventajas del formato práctica dirigida es la posibilidad de tener una doble supervisión, lo que enriquece el proceso de aprendizaje del estudiante, pues si bien tiene un equipo asesor a nivel universitario que sigue de cerca su proceso, tiene también en la institución receptora un profesional en el área igualmente con conocimiento más específico sobre el espacio en el que se está realizando la práctica. De esa forma, se logra empatar un poco lo que se aprende en la Universidad desde la parte más teórica, acompañada de la experiencia y experticia de los profesores supervisores, con la experiencia propia de una persona que labora directamente en la institución en la que se inserta el estudiante. Así, en la práctica fue posible complementar los conocimientos que facilitan los supervisores a nivel universitario, con los que podía brindar el supervisor dentro del CNCDCP.

Tabla 3: Distribución de casos por número de consulta y pacientes atendidos

Consultas realizadas		Pacientes atendidos	
Visita domiciliar	5	Consulta externa (individual)	12
Consulta individual (seguimiento)	82	Consulta externa (familiar)	15
Consulta familiar (seguimiento)	26	Atención única	18
Atención única (individual)	17	Visita domiciliar	3
Atención única (familiar)	3		
Total	135		48

Como parte de esta tercera y última fase de la práctica dirigida se realizaron un total de 135 consultas, de las cuales 115 fueron consultas de seguimiento divididas entre 12 pacientes atendidos regularmente por el estudiante y 15 pacientes que acudieron a consultas familiares. En adición, se realizó un total de 20 consultas de atención única, a los cuales asistían pacientes para una valoración inicial por estudiante o eran referidos como casos para atención inmediata por los médicos del Centro. De estas consultas, 17 correspondieron a consultas individuales, y las 3 restantes a consultas familiares. En cuanto al programa de visita domiciliar, se atendió un total de 3 casos, en dos de ellos siendo necesario igualmente el trabajo con sus familiares. La Tabla 3 resume los datos anteriores, incluyendo también la descripción en detalle del número de consultas realizadas y pacientes atendidos.

6.2 Resultados por funciones

Además de las funciones desempeñadas explicitadas en los resultados por fase como la observación de consultas y la atención a pacientes, también se realizaron otras labores distintas a

estas. En los próximos párrafos se presenta un resumen de la totalidad de funciones desempeñadas durante la práctica dirigida.

En total, se laboró un total de 942 horas durante las 25 semanas de duración que tuvo la presente práctica. De las mismas, un 19% del tiempo se dedicó a la atención individual de pacientes, un 16% a la observación no participante de consultas e igualmente un 16% a la revisión bibliográfica. Además de esto, un 10% del total de horas laboradas se dedicó a la elaboración de materiales, un 9% a aspectos administrativos, un 8% a la elaboración de expedientes y supervisiones con el asesor técnico, y un 7% a la supervisión con la directora del presente TFG. Finalmente, se destinó el tiempo también a la atención de grupos (5%), reuniones dentro del CNCDCP (3%), atención familiar (2%) y visita domiciliar (2%).

Algunas de las funciones desempeñadas ya fueron especificadas durante los resultados por fases, como la observación de las diferentes consultas dentro del Centro (147 horas), atención individual (177 horas), la atención grupal a pacientes con fibromialgia (49 horas), la atención en el programa de visita domiciliar (22 horas) y la atención a familiares (24 horas).

Con respecto a funciones administrativas (84 horas), estas se refieren a labores como la realización de la convocatoria para las actividades grupales vía telefónica y la realización de la base de datos para estas actividades, así como la preparación del espacio para la realización de las mismas. Se entiende también dentro de las funciones administrativas la coordinación semanalmente de citas para los pacientes que formaban parte de la consulta regular del estudiante, las reuniones con personal del Centro para discutir sobre asuntos varios, la coordinación de espacios para la atención de pacientes y la coordinación de diferentes actividades que era delegadas al estudiante.

En cuanto a la elaboración de expedientes y supervisión de los mismos (74 horas), luego de cada consulta el estudiante era responsable de transcribir la información que sería incluida en

el Expediente Digital Único en Salud (EDUS) y posteriormente supervisar la misma con el asesor técnico. Previo a esto el estudiante había recibido capacitación en cómo utilizar este sistema y qué datos debían ser incluidos en el mismo y de qué forma, procurando siempre mantener, en la medida de lo posible, la confidencialidad de la información brindada por la persona consultante. Estos expedientes electrónicos eran aprovechados además para las supervisiones con la directora de este TFG (60 horas), las cuales se realizaban una tarde a la semana y en la cual, como ya se mencionó previamente, se discutían los casos atendidos durante la última semana previa a la supervisión.

Un 16% del tiempo dentro de la práctica dirigida fue dedicado a la revisión bibliográfica (147 horas), lo cual fue una tarea constante a lo largo de toda la realización de la misma desde su inicio. El trabajo específico en el área de cuidados paliativos implica el conocimiento de patologías y condiciones muy específicas, así como los tratamientos para las mismas desde un abordaje integral que implica una visión biopsicosocial de la enfermedad. Debido a esto, el estudiante debió desde la etapa de observación realizar la indagación bibliográfica de diferentes enfermedades, tratamientos e intervenciones de las cuales no tenía total conocimiento y que resultaba necesario para la futura atención de casos. Así mismo, dentro de este total de tiempo están contemplados los espacios dedicados a la indagación propiamente para la elaboración del protocolo de atención a pacientes con fibromialgia, así como a la búsqueda de información necesaria para los casos asignados como parte de su consulta regular al estudiante.

El tiempo restante de la totalidad del mismo fue dedicado a la elaboración de materiales (97 horas) tanto para las intervenciones grupales que demandaban la realización de los mismos semanalmente, como para los pacientes de la consulta externa asumidos por el estudiante; y la asistencia a reuniones generales con el personal del Centro (24 horas) que se realizaban todos los lunes antes de iniciar labores, y en algunos casos especiales cuando habían situaciones

emergentes que debían ser discutidas a nivel institucional. Finalmente, un 3% del tiempo dedicado a la realización de la práctica se especifica “sin asignar” debido a que, especialmente al inicio de la misma, no existía un espacio físico específico dónde realizar labores para el estudiante, por lo que se debía esperar a que el asesor pudiese coordinar el préstamo de algún espacio en el cual se pudiese trabajar.

Adicional a estas labores anteriormente mencionadas, surgieron algunas que no estaban necesariamente contempladas al inicio de la práctica. Así, por ejemplo, se realizó la visita a una paciente en conjunto con el equipo médico y la encargada de trabajo social en su hogar, ejerciendo el estudiante como parte del equipo interdisciplinario propiamente. Así mismo, se realizaron referencias a trabajo social en varios casos que ameritaban un seguimiento por parte de este servicio y una comunicación con este departamento para dar seguimiento al caso, pese a que esta función no había sido delimitada en un inicio. Adicionalmente, se realizaron labores de interconsulta en el HRACG tanto para casos de visita domiciliar como para casos de consulta externa, cuando los mismo no podían ser atendidos en su hogar o en la institución debido a hospitalizaciones imprevistas.

Así mismo, y en línea con las funciones no previstas, se realizaron 4 charlas que no estuvieron contempladas inicialmente dentro de los objetivos de la práctica pero que se realizaron producto de la demanda de las mismas por el personal del departamento de psicología. Se realizó entonces inicialmente la charla *Dolor y afrontamiento del dolor* dirigido al grupo de yoga que mantiene como parte del servicio regular el departamento de psicología, y una charla sobre *masculinidades tóxicas* para el grupo de sobrevivientes de violencia doméstica que mantiene igualmente el servicio de psicología. Así mismo, se realizó la convocatoria y se realizaron dos charlas adicionales: una sobre *preparación para el duelo* dirigida familiares de pacientes en fase terminal, y otra sobre *autocuidado y estrategias de afrontamiento* dirigida a

familiares de personas con enfermedades crónicas y que realizan labores de cuidado con los mismos.

6.3 Resultados por motivo de consulta

Una de las ventajas del trabajo bajo la modalidad de práctica dirigida es la posibilidad de atención de una amplia variabilidad de casos, tanto en las características de la población misma relacionadas a variables sociodemográficas, como en cuanto a la complejidad de patologías y comorbilidades atendidas dentro de una institución de salud pública. Esto implica que, a diferencia de en las prácticas que se desarrollan dentro de los diferentes módulos de la carrera en los que por las características mismas de dichas prácticas se atienden a grupos más segmentados y previamente seleccionados de personas, durante el desarrollo de una práctica dirigida se atiende a una población más general (pese a estar previamente segmentada dentro de un contexto de cuidado paliativo), con condiciones y patologías diversas que se interrelacionan entre sí, demandando mayores conocimientos por parte del estudiante, además del desarrollo de una mayor experticia clínica.

Del total de pacientes atendidos (N=48), 32 de estos se trataban de consultantes de sexo femenino, y los 16 restantes de sexo masculino. Las edades de los y las pacientes variaban entre los 18 y los 41 años, con una edad promedio de 47 años de edad. Con respecto a las patologías más frecuentemente encontradas en estos pacientes se encontraban el cáncer en un 16% de los casos, fibromialgia en un 14% de los mismos, y un 11% de los casos reportaban desgaste en algún grupo óseo, neuropatía o alguna condición dolorosa en proceso de diagnóstico, respectivamente. Así mismo, entre los diagnósticos comúnmente reportados por los pacientes se encontraban neuralgia (7%), artrosis, hernias, dolores generalizados de columna y escoliosis en

Tabla 4: Patologías comúnmente reportadas por número de casos

Diagnóstico	Casos
Cáncer	7
Fibromialgia	6
Desgaste en algún grupo óseo	5
Neuropatía	5
Enfermedad dolorosa en estudios	5
Neuralgia	3
Artrosis	2
Hernias	2
Dolor generalizado en columna	2
Escoliosis	2
ELA	1
Cefalea	1
Distrofia muscular progresiva	1
Parálisis de plexo	1
Listesis	1

un 5% de los casos para cada una de estas condiciones, además de esclerosis lateral amiotrófica(ELA), cefaleas, distrofia muscular progresiva, listesis y parálisis de plexo (en un 2% de los casos para cada una de estas condiciones). La Tabla 4 resume cada uno de los diagnósticos y patologías mencionadas según el número de casos que reportaban cada una de estas condiciones.

Cabe mencionar que en algunos casos las personas consultantes referían más de un diagnóstico, por lo que varias de las patologías mencionadas en algunos casos eran referidas varias al mismo tiempo por un solo paciente.

6.3.1 Atención individual

A criterio personal, una de los mayores retos que posee la carrera de Psicología dentro de la Universidad, es el desarrollo de modalidades de práctica dentro de los módulos que no involucren el excesivo uso de talleres como única herramienta de práctica y aprendizaje para el estudiantado. El desarrollo de prácticas dirigidas como opción para el desarrollo de trabajos

finales de graduación permite desarrollar destrezas para la atención a personas que el trabajo grupal, si bien sí lo permite, lo termina limitando por las características mismas del trabajo en grupos. La atención individual y personalizada con pacientes es lo deseable, si se quiere de manera complementaria, al trabajo por medio de grupos. Esto no significa bajo ninguna circunstancia que el trabajo grupal debe ser sustituido por atención individual a pacientes y que entonces desde la Universidad sea solamente eso lo que se deba promover, tomando en cuenta que la demanda de servicios de atención en salud es alta y el modelo grupal se acopla bastante bien a esta demanda atendiendo a una mayor cantidad de personas en menor tiempo; sino que es preferible un balance entre la orientación a la atención grupal e individual, aprovechando las ventajas de aprendizaje que involucran ambas para los estudiantes.

En cuanto a los motivos de consulta de las consultas individuales propiamente, la totalidad de los casos (N=12) reportaban tanto problemas de estado de ánimo como problemas en la adaptación al proceso de enfermedad. Con respecto a los problemas del estado de ánimo, los mismo estaban relacionados a la enfermedad dolorosa, pero no únicamente a ello, y estando por el contrario más ligados a complicaciones de la vida diaria y situaciones de la vida cotidiana de cada paciente que, sin embargo, se veían de alguna forma influidas por la condición dolorosa. Así mismo, y como parte de este mismo problema, las personas consultantes referían problemas para adaptarse a su proceso de enfermedad, entendido principalmente como dificultad para adaptarse a una funcionalidad distinta a la que tenían previo al comienzo del padecimiento doloroso y las implicaciones psicosociales que esto conlleva, como tener que abandonar su trabajo anticipadamente, o el cambio en los roles familiares que puede tener la enfermedad como consecuencia, por ejemplo.

Así mismo, fue común el reporte de problemas relacionales, particularmente con los miembros de la familia. Con respecto a esto se evidenció el componente importante que tiene el

núcleo familiar en la vida de las personas con enfermedades dolorosas, pues a mayor aceptación y comprensión por parte de los familiares de la condición dolorosa, mejor se evidenciaba el proceso de ajuste de la persona a su enfermedad. Evidentemente cuando la situación era inversa y la familia se mostraba poco comprensiva con la condición del o la paciente, más compleja resultaba la situación de ajuste a la enfermedad y a una nueva funcionalidad. Debido a esto, en los casos en que resultara posible, el trabajo conjunto con la familia era de vital importancia para la mejora en la calidad de vida de la persona.

En la misma medida en que eran reportados problemas relacionales, era evidenciada también la necesidad de trabajar con la persona consultante en cuestiones de activación conductual. Un factor común dentro de los y las pacientes atendidos en consulta externa fue el encontrar a personas encerradas en sus casas, con la realización limitada o nula de actividades fuera de la misma que no involucraran la atención propiamente de la enfermedad, como citas médicas o asistencia a realización de exámenes médicos. Debido a esto, una tarea común dentro de la consulta consistió en promover la activación conductual en las personas consultantes, buscando que se reinsertaran en la sociedad y se desarrollaran de nuevo ocupacionalmente tanto en labores remuneradas si la persona consultante así lo deseaba, como en actividades de ocio y recreación. Relacionado al apoyo familiar mencionado, se encontró que aunque la adaptación al proceso de enfermedad era mejor en pacientes que tenían una red de apoyo sólida para el o la misma, también resultaba perjudicial al propiciar que la persona terminara poco a poco por aislarse en su propio hogar. De nuevo, el trabajo con la familia y buscar que no se dieran mecanismos de “sobrepotección” de el o la paciente dentro de la familia se evidenció como un elemento de suma importancia al trabajar con pacientes con condiciones dolorosas.

Relacionado con lo anterior, la mitad de los pacientes atendidos evidenciaban encontrarse socialmente aislados y contar con un apoyo familiar deficiente.

Específicamente relacionado con el dolor, la mayoría de pacientes atendidos reportaban afectación emocional relacionada al mismo. Esta afectación solía ser reportada particularmente en periodos en que el dolor aumentaba. Así mismo, dicha afectación solía hacer que los pacientes tuvieran pensamientos relacionados a la cura de su condición. Esto requería abordar el tema de la cronicidad de la enfermedad y, desde una lógica paliativista, subrayar la imposibilidad de eliminar el dolor y la posibilidad de disminuirlo y ajustarse al mismo, promoviendo más una perspectiva de aumento en la calidad de vida y no así de curación de la enfermedad. Relacionado también al dolor, la mayoría de pacientes reportaban problemas de sueño, por lo que el trabajo para la creación de una rutina de sueño fue también parte del trabajo usual con los y las pacientes atendidos.

En menor medida, aunque casi en la totalidad de las pacientes de sexo femenino atendidas, se solían reportar afectación emocional por vivencias de violencia intrafamiliar. En la mayoría de casos la situación de violencia no se encontraba activa, por lo que se abordaban principalmente las secuelas emocionales asociadas a la misma, y en los casos en que la violencia se encontraba activa se trabajó en la apropiación de las pacientes de herramientas que les permitieran salir del círculo de violencia en que vivían, incluyendo en un caso la necesidad de referencia al Instituto Nacional de la Mujer para que se ayudase a la paciente con tramitología legal. De igual forma, casi en su totalidad (5 de 7 casos) las pacientes de sexo femenino atendidas reportaron secuelas de abuso sexual. En este caso el abuso se encontraba inactivo y en todos los casos ocurrió durante la infancia. Sin embargo, y aunque habían pasado muchos años desde el último abuso, las pacientes seguían reportando malestar emocional asociado al mismo, y en algunos casos siendo la primera vez que hablaban del tema.

Relacionado con la necesidad de activación conductual ya mencionada, casi la mitad de los pacientes reportaban dificultades económicas debido al abandono de labores remuneradas, y

evidenciaban la necesidad de búsqueda de opciones de formación y empleo. En línea con esto, la intervención del estudiante debió orientarse en gran medida al seguimiento de los esfuerzos de los y las pacientes tanto por la búsqueda de empleo como de las opciones de formación que se adaptaran a las condiciones de cada consultante. En la misma medida en que estos problemas eran reportados, también se reportaba el temor a salir solos (as) de casa, por lo que antes de comenzar con la búsqueda de empleo y/o estudio, fue necesario trabajar con las personas consultantes la promoción de una mayor independencia y los temores asociados al salir de casa sin ninguna compañía.

Otro tema de frecuente necesidad de intervención fue la dificultad para la adherencia al tratamiento. Aquí, evidentemente, fue de gran ayuda la fase inicial de observación en el servicio de medicina paliativa para conocer los medicamentos que usualmente se prescribe a las personas consultantes, sus variantes y las interacciones entre los mismo, debido a que muchas veces los y las pacientes no lograban adherirse al tratamiento o esquema farmacológico asignado por simple desconocimiento de los efectos de los medicamentos que estaban consumiendo, por lo que en algunos casos la labor del estudiante era repasar esta información con el o la paciente y que tuviera claridad en cuanto al tratamiento que estaba recibiendo, así como las consecuencias de no adherirse al mismo tal y como era prescrito.

Las situaciones de duelo también eran frecuentes, aunque con menos regularidad, dentro de los motivos de consulta de los pacientes atendidos, así como el duelo anticipado, particularmente en pacientes que también tenían familiares con enfermedades crónicas o terminales. Dentro de esta misma situación, tomada en cuenta como una situación de duelo igualmente aunque contabilizada de manera distinta, se encuentra también la preparación para una eventual pensión y el abandono de labores remuneradas, que representaba un motivo de afectación emocional para algunos (as) pacientes.



Gráfico 3: Motivos de consulta en consulta individual por número de casos

En algunas ocasiones se identificó como una problemática particularmente demandante y que influía en la situación de la persona consultante la ausencia de condiciones de vivienda adecuadas, por lo que en esos casos particulares fue necesaria la referencia al departamento de trabajo social para que diese seguimiento al caso.

Finalmente, presentándose en un único caso como motivo de consulta, se encuentra la necesidad de psicoeducación con respecto a la enfermedad (fibromialgia en este caso), afectación emocional debido a problemas por orientación sexual y la adaptación a la misma, problemas relacionados al trastorno afectivo bipolar, y trastorno por estrés postraumático. En el Gráfico 3 se

muestran los principales motivos de consulta dentro de la atención de casos de forma individual, incluyendo los y las pacientes del programa de visita domiciliar.

6.3.2 Atención familiar

Con respecto a los casos de atención familiar, los motivos de consulta por paciente o grupo familiar se resumen en el Gráfico 4. Como se puede observar, el principal motivo de consulta se encontraba asociado a la sobrecarga del cuidador o cuidadora debido a la labor de cuidado y, estrechamente relacionado a esto, el apoyo familiar deficiente, la falta de espacios para ocio y recreación, los problemas para la organización familiar y los problemas relacionales, particularmente conflictos a lo interno de cada familia. En estos casos, la labor del estudiante fue la de permitir a la persona identificada como cuidador o cuidadora principal desarrollar habilidades y estrategias que le permitieran comunicarse e interactuar eficazmente con su grupo familiar, de forma que pudiera delegar funciones en otros miembros de la familia, para de esa forma poder paralelamente sacar a la persona de la labor de cuidado ocasionalmente y que pudiese desarrollar conductas de autocuidado.

Entre otros motivos de consulta, también relacionados a la situación anterior, se encontraba la dependencia paciente-cuidador (a). En algunos casos la problemática de sobrecarga se daba no solo por un apoyo deficiente, sino también porque el cuidador o cuidadora no estaba dispuesto a ceder la labor de cuidado a nadie más ya fuese porque la persona la que cuidaba ejercía presión para no recibir atención por parte de nadie más, o porque el mismo cuidador (a) prefería realizar la labor de cuidado en solitario aunque esto le provocara complicaciones en su vida cotidiana. Aquí, de nuevo, el que el familiar aprendiera habilidades y estrategias para delegar funciones y al mismo tiempo se permitiera alejarse de la labor de cuidado era una intervención central en este tipo de casos.

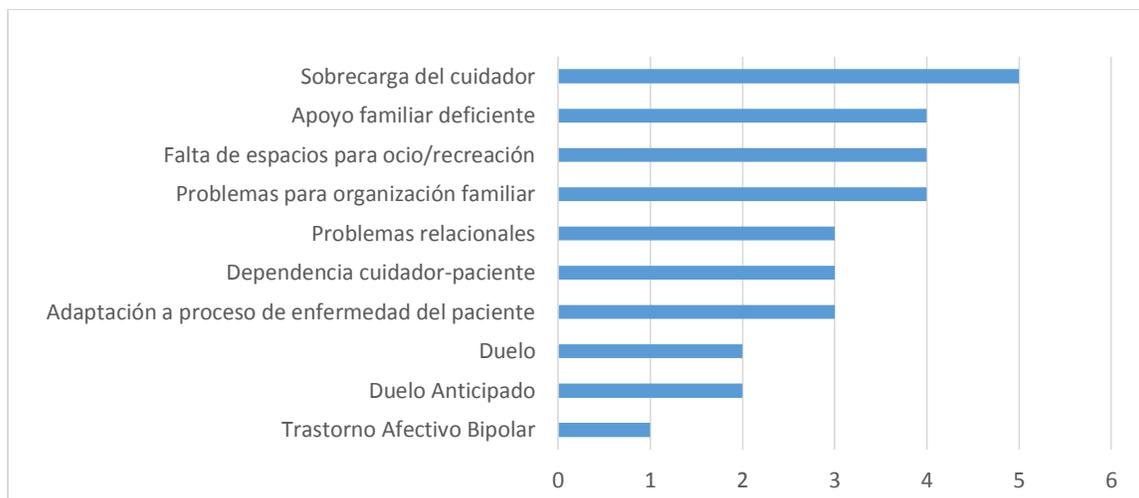


Gráfico 4: Motivos de consulta en atención familiar por número de casos

Adicionalmente, también se evidenció como motivo de consulta común la adaptación al proceso de enfermedad del paciente en el caso de familiares de personas con padecimientos crónicos (dolor crónico), por lo que el proceso de psicoeducación con la familia con respecto al dolor y las enfermedades dolorosas fue de vital importancia. Añadido a esto, el duelo; tanto el anticipado como el vivido luego de la muerte del familiar, fue un motivo de consulta también evidenciado en la consulta familiar, especialmente en casos de familiares de personas en fase terminal.

Finalmente, se atendió a una persona con trastorno afectivo bipolar dentro de la consulta familiar, aunque la atención específicamente por este diagnóstico ya la recibía en otro lugar tanto a nivel farmacológico como psicológico, por lo que no fue necesario trabajar sobre esta problemática directamente, aunque sí se abordaron en algunas sesiones mecanismos de mejor adaptación a la misma.

6.4 Resultados por cumplimiento de objetivos específicos

En la Tabla 5 se evidencian los resultados obtenidos de la presente práctica dirigida de acuerdo con los objetivos específicos planteados para la misma.

Tabla 5: Resultados por cumplimiento de objetivos específicos

Objetivo	Resultados
1. Desarrollar un taller psicoeducativo para pacientes con fibromialgia y sus familiares.	<ul style="list-style-type: none">• Elaboración teórica y desarrollo de 11 sesiones dirigidas a pacientes con fibromialgia.• Elaboración teórica y desarrollo de una sesión grupal dirigida a pacientes con dolor crónico sobre estrategias para el afrontamiento del dolor.• Elaboración teórica y desarrollo de una sesión grupal dirigida a pacientes sobrevivientes de violencia doméstica sobre masculinidades tóxicas.• Elaboración teórica y desarrollo de una sesión grupal dirigida a familiares de pacientes en fase terminal sobre duelo y duelo anticipado.
2. Facilitar atención psicológica personalizada a pacientes con enfermedades crónicas y terminales y a sus familiares dentro del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.	<ul style="list-style-type: none">• Atención de 99 consultas individuales dirigidas a 30 pacientes del servicio de consulta externa.• Atención de 29 consultas familiares dirigidas a 15 pacientes del servicio de consulta externa.
3. Colaborar con el programa de atención domiciliar a pacientes con enfermedades crónicas y terminales que hacen uso del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.	<ul style="list-style-type: none">• Atención de 5 consultas dentro del servicio de visita domiciliar dirigidas a 3 pacientes usuarios del mismo servicio.
4. Elaborar materiales psicoeducativos que faciliten la comprensión de patologías específicas, así como la	<ul style="list-style-type: none">• Elaboración de protocolo de atención a pacientes con fibromialgia.

adaptación a las mismas en pacientes y familiares que acuden al Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.

- Elaboración de materiales para el desarrollo de sesiones grupales para el trabajo con pacientes con fibromialgia.
 - Elaboración de materiales sobre estrategias de relajación, mecanismo de afrontamiento y resolución de problemas, mejoramiento de las habilidades sociales y construcción de rutina de sueño para pacientes del servicio de consulta externa.
 - Facilitación de materiales sobre condiciones como el trastorno afectivo bipolar y la fibromialgia a pacientes del servicio de consulta externa.
-

6.5 Resultados por competencias y habilidades desarrolladas por el estudiante

Finalmente, y como producto de la realización de la presente práctica dirigida y de todas las labores pertenecientes a ella ya descritas, a continuación de resumen las habilidades y competencias desarrolladas por el estudiante dentro del contexto del CNCDPCP.

Primeramente, la práctica dirigida permitió el desarrollo de una visión integral para la atención de pacientes con condiciones crónicas y/o terminales. Si ya el trabajo en psicología clínica y de la salud implica el tener una visión biopsicosocial de la enfermedad, el trabajo en centros de cuidado paliativo exige el tener una visión integradora de la atención que se brinda al paciente y comprender que cada una de las terapias y los servicios a los que asiste la persona consultante funcionan en conjunto como un todo que permite a la o el paciente mejorar su calidad de vida.

Así mismo, la práctica realizada permitió la desmitificación de la relación entre cuidado paliativo y muerte. En repetidas ocasiones y cuando se habla con otras personas o inclusive profesionales se entiende el cuidado paliativo como atención específica a pacientes en condición terminal, lo cual es una equivocación que se reconoce en un inicio en el estudiante a cargo de la práctica. Inclusive, aunque se tenga claridad en que también implica la atención de pacientes con enfermedades crónicas, se puede seguir pensando que la mayoría de consultas obedecen a terminalidad. Como se logra evidenciar en esta práctica dirigida, la mayor parte del trabajo en cuidado paliativo se dirige a consultantes con condiciones crónicas.

Como otro importante aprendizaje se encuentra la capacidad de reconocimiento de situaciones de casos de vulnerabilidad tanto socioeconómica como psicosocial y que ameritan la referencia a servicios de Trabajo Social o a otras instituciones. En algunos casos, por ejemplo, y aunque no es competencia propiamente de la psicología la realización de valoraciones de riesgo, es necesario que los profesionales en psicología sepan detectar a tiempo situaciones de vulnerabilidad para realizar las respectivas referencias.

Lo anterior también va de la mano con capacidades desarrolladas relacionadas a la detección de necesidades de referencia que precisan de algún nivel de conocimiento sobre cuestiones legales. El insertarse en el mundo laboral no sólo requiere estar al día en cuestiones relacionadas a la Psicología y temas relacionados a la misma, sino también a diversas situaciones y problemáticas que escapan al quehacer y el saber psicológico propiamente, pero que para dar una atención adecuada e integral en salud mental es necesario conocer. Insertarse propiamente en una institución de salud pública requiere tener conocimiento no solo de procedimientos e intervenciones en Psicología, sino también sobre posibilidades de referencia para atención oportuna y conjunta, así como conocimiento sobre instituciones o personas que puedan servir de apoyo para las diferentes situaciones que plantean las personas consultantes e, inclusive, tener un

conocimiento competente sobre algunas legislaciones específicas (Código de Familia, por ejemplo) para poder dar un apoyo adecuado a los y las pacientes, de forma que si se precisa de una acción inmediata en materia legal el profesional en Psicología pueda servir como puente entre la atención legal adecuada, brindando al menos insumos iniciales para cualquier proceso jurídico.

Tema aparte, la práctica permitió también adquirir destreza en el desarrollo de protocolos para la atención grupal de enfermedades a la luz de la evidencia científica. Esto implica tanto el desarrollo de habilidades en la búsqueda de información reciente y de calidad, así como la integración de esta con otras fuentes de información como entrevistas a expertos o profesionales que tengan experticia en la atención de la población en específico con la que se va a trabajar.

Relacionado al trabajo a partir de la evidencia precisamente, no es un secreto que la Psicología en el país es aún una disciplina en crecimiento, y que la mayoría de procedimientos y protocolos de atención que la evidencia señala como potencialmente beneficiosos han sido desarrollados y puestos a prueba en contextos distintos al nacional, en condiciones distintas y con poblaciones que no son necesariamente similares a la población costarricense. Si bien el fin de una práctica dirigida no es investigativo, la realización de la práctica permite al menos de manera incipiente empezar a poner a prueba de una manera contextualizada lo que la evidencia sostiene a nivel internacional, y a partir de la misma inclusive pueden surgir interrogantes para el desarrollo de prácticas y protocolos mejor contextualizados. Así, por ejemplo, si bien la evidencia sugiere que el trabajo con personas con dolor crónico debería seguir cierto orden y lógica, a la hora de aplicar estos protocolos de atención en contextos como el de la seguridad social de nuestro país y por las posibilidades de atención espacio-temporales, se requiere de cambios y ajustes que solo la práctica misma los puede sugerir.

Así mismo, una oportunidad facilitada por medio de la práctica dirigida es la posibilidad de integrar los conocimientos adquiridos durante la carrera, además de los que va demandando paulatinamente el ejercicio profesionalizante mismo, de una manera precisamente más práctica y no tanto teórica. Si bien la producción de conocimiento novedoso o la réplica de cuestiones señaladas por evidencia previa es necesaria para el avance en cualquier disciplina, incluida la psicología, es también necesario promover un balance entre la cantidad de profesionales graduados con conocimiento teórico gracias a proyectos como tesis u otras modalidades más meramente teóricas, y profesionales que se desempeñen de manera más práctica antes de insertarse en el mundo laboral. De igual forma, las prácticas profesionalizantes y prácticas dirigidas pueden servir también como insumos para la producción teórica posteriormente de conocimiento situado y contextualizado al quehacer del psicólogo dentro de la realidad nacional.

Como se ha insistido a lo largo de este documento, una clara ventaja de la realización de prácticas dirigidas es el desarrollo de la capacidad de trabajar con profesionales de distintas disciplinas. Tal y como en el desarrollo profesional en contexto hospitalario, el trabajo en cuidado paliativo implica estar en contacto constante con profesionales de otras disciplinas, tanto para realizar un abordaje más integral de los diferentes casos, lo que implica la comunicación de dudas y consultas sobre los mismos con otros profesionales, como con la apertura para reconocer el desconocimiento sobre ciertas áreas del saber y poder obtener información que pueda resultar valiosa para la mejor comprensión de la situación de los y las consultantes.

Debido a lo hermética que termina siendo la formación en cualquier disciplina, con los planes de estudios evidentemente enfocados en la educación en el área de conocimiento que se estudia, se pierde la oportunidad de estar en contacto con otras disciplinas. Esto puede algunas veces incidir en que se propicien visiones estereotipadas de otras profesiones ajenas a la propia. En la práctica fue posible entrar en contacto con profesionales de otras áreas como nutrición,

terapia física, medicina, enfermería, farmacia, trabajo social, entre otras. Este contacto permitió no solo estar más en contacto con otros profesionales, sino también y como ya se ha mencionado poder trabajar en conjunto con ellos. Existe popularmente un desacuerdo entre Psicología y Trabajo Social, por ejemplo, argumentándose comúnmente que la línea divisoria entre una disciplina y otra es difusa a la hora de ejercer y atender ciertas problemáticas. Sin embargo, durante la práctica se evidenció que Trabajo Social y Psicología son dos disciplinas que pueden (y deben, particularmente en la seguridad social) trabajar de la mano, siempre y cuando las funciones de cada profesional estén correctamente delimitadas y, cuando sea necesario, trabajar en conjunto en cuestiones que le atañen a ambas.

En relación con esto, en Psicología como en cualquier otra disciplina, se manejan ciertas terminologías o vocabulario que son propios de la misma. Una oportunidad en el trabajo en unidades o servicios de salud es el diálogo entre diferentes disciplinas, el cual enriquece tanto el conocimiento del psicólogo desde el saber de otras áreas de conocimiento, como el de otros profesionales desde el enfoque psicológico. El formato de práctica dirigida facilita esto, permitiendo que al tiempo que se desarrollan habilidades para la atención en psicología, también se desarrollan conocimientos que si bien no son atinentes directamente al quehacer psicológico, facilitan el brindar una atención más integral a los y las pacientes a partir de la comprensión general de la atención que reciben las personas dentro de un servicio de salud, aquí particularmente en el contexto del cuidado paliativo.

Entre otros aprendizajes, destaca el desarrollo de una práctica clínica centrada no sólo en la atención de síntomas y de demandas inmediatas por parte de los pacientes, sino también en la prevención de la enfermedad y promoción de la salud. Dentro de los servicios de consulta externa no se atiende solamente la demanda inmediata de el o la paciente, sino que se deben

saber también identificar oportunidades para mejorar la calidad de vida del paciente tanto a nivel de prevención de la enfermedad como promoción de la salud.

Así mismo, hablando específicamente de esa práctica clínica, se desarrolló también una mayor destreza evaluativa con respecto a las distintas problemáticas presentadas por las personas consultantes. La evaluación diagnóstica es la base de una atención oportuna en psicología. Sin embargo, en la práctica propiamente se puede evidenciar cómo en la mayoría de casos la evaluación diagnóstica no va orientada precisamente a la elaboración de un diagnóstico per se, sino a la identificación de una conducta problema o una serie de conductas problema que impiden a los y las pacientes tener una mejor calidad de vida. Así, la utilización de diagnósticos en la práctica se evidencia más allá de como una forma *cajonera* de dividir a las poblaciones afectadas, como una forma de establecer metas y objetivos a futuro para trabajar con los pacientes. De esta forma el diagnóstico es parte de una atención más integral y no un procedimiento de asignación de una simple etiqueta. En el contexto del cuidado paliativo particularmente esto cobra mucho sentido, pues si bien una persona puede cumplir con los criterios para un diagnóstico específico (Trastorno Bipolar, TEPT; por ejemplo), finalmente lo importante es cómo esta condición en específico se interrelaciona con los demás padecimientos o condiciones de la persona (fibromialgia, lumbalgia; por ejemplo) y cuáles son las metas terapéuticas que se pueden establecer con la persona tomando en cuenta la complejidad de su condición médica.

En añadidura a todo lo mencionado, se desarrollaron capacidades como la de atención en momentos de crisis y de brindar contención a pacientes en momentos de malestar emocional agudo. Como es de esperarse en un contexto de cuidado paliativo, los y las pacientes presentan condiciones particulares que frecuentemente pueden provocar alteraciones emocionales. Debido a esto, es una competencia básica en los profesionales en psicología (como lo debería ser en el

caso de cualquier profesional que trabaje en la atención directa de personas) la atención en situaciones de crisis. Así mismo, se desarrollaron conocimientos sobre patologías dolorosas desde un enfoque biopsicosocial, fortaleciendo los conocimientos ya adquiridos desde el área psicológica y psicosocial, y desarrollando nuevos conocimientos tanto a nivel biológico como farmacológico.

El trabajo en la Caja Costarricense del Seguro Social implica, por otra parte, una serie de aprendizajes únicos. Uno de los principales aprendizajes que se logran a través de una práctica dirigida en el sistema de salud pública es el conocimiento de cómo funciona el mismo. Desde la formación usualmente se aprenden modelos de atención y de intervención que han sido desarrollados fuera de nuestras fronteras, por lo que pese a su utilidad como punto de partida para el ejercicio profesional, es necesario tomar en cuenta el contexto en el que se desarrollan los y las profesionales en psicología a nivel nacional. Si se habla de una psicología comprometida con las personas, particularmente con aquellas en situación de vulnerabilidad, es necesario salirse del esquema de consulta privada que no resulta accesible para personas con ingresos promedio y que, por lo tanto, si no es por medio de la seguridad social no tendrían acceso a consulta psicológica. La práctica dirigida permite este acercamiento al sistema y entender su funcionamiento, con sus fortalezas y debilidades, y entendiendo los retos que presenta un modelo de atención en psicología (y en salud mental en general) dentro de la seguridad social. Contextualizar la atención a pacientes dentro de un sistema con una demanda mayor de citas que la que el mismo puede ofrecer, la confidencialidad de los datos de los y las pacientes, las funciones que debe y no debe cumplir el profesional en psicología, las alianzas que se pueden crear con otros profesionales, las deficiencias en la formación de nuevos profesionales para insertarse en el sistema de salud, la ausencia de espacios físicos suficientes y adecuados para la

atención, entre otros; son cuestiones que solamente insertándose en la seguridad social pueden evidenciarse realmente y tomar perspectiva de las mismas.

Así mismo, se desarrolla la capacidad de trabajo fuera del ambiente institucional hospitalario, realizando visitas en el hogar. Dentro de un contexto de cuidado paliativo es necesario abandonar la idea tradicional de la atención de consultorio, y abrirse la posibilidad (y necesidad) de desplazarse hasta el hogar de los y las pacientes, con todo lo que esto implica (viajes, lidiar con el tráfico habitual, condiciones climáticas, visita de zonas urbano-marginales y de alta peligrosidad, entre otros).

La atención a pacientes en psicología en la Caja Costarricense del Seguro Social es compleja. No siempre hay espacios físicos suficientes para desarrollar las intervenciones que se plantean, las citas de cada paciente suelen estar separadas una de otra por un periodo de tiempo que dificulta el seguimiento óptimo de los casos e inclusive el desarrollo de adherencia al proceso terapéutico, y los cambios de agenda dificultan la atención continua. Estos, entre muchos otros problemas, hacen que el profesional en psicología deba aprender a adaptarse a estas condiciones de trabajo, si bien no son las condiciones en las que se aprende a trabajar desde la Universidad o los que los procesos terapéuticos estudiados usualmente proponen. Prácticas como esta permiten el desarrollo de habilidades de flexibilidad de trabajo en condiciones que no son las óptimas o las esperadas desde la teoría.

Igualmente relacionado con el trabajo dentro del C.C.S.S., recientemente la institución puso en marcha la implementación del Expediente Digital Único en Salud (EDUS), que implica una nueva lógica para el registro de datos de la persona consultante, particularmente para profesionales en psicología y trabajo social, que trabajan con información delicada sobre la vida de los y las pacientes, por lo que se debe tener cautela en lo anotado en este nuevo sistema de

expediente, tomando en cuenta que es de libre acceso para el personal que trabaja en la institución.

Relacionado a esto, dentro de la carrera de psicología existen vicios en la formación que, si bien tienen su justificación, no suelen ser lo mejor ajustado a la realidad de la práctica profesional. Ejemplo de esto es la redacción de informes o el reporte de casos. Es usual que en las diferentes prácticas profesionalizantes dentro de los módulos se demande la elaboración de reportes extensos, lo cual si bien es entendible por la necesidad de evidenciar el punto de partida a nivel teórico de la atención para la atención de casos o grupos, a la hora de laborar en contextos de práctica propiamente y no de aprendizaje puede resultar contraproducente, pues no existe en el estudiante la costumbre de realizar informes concisos y en un lenguaje que sea accesible tanto para profesionales en psicología como para cualquier otro profesional en cualquier otra área. El desempeño en una práctica dirigida, particularmente en el contexto de la seguridad social, en donde los expedientes de cada paciente tienen aportes de múltiples profesionales y por diversidad de motivos de consulta; requiere que el estudiante adquiera la capacidad de comunicar por medio de sus informes (expedientes en este caso) toda la información pertinente, en el menor tiempo y con el lenguaje más accesible posible para cualquier otro profesional.

Como parte de los beneficios adquiridos por parte de la práctica dirigida se encuentra la capacidad de trabajo de manera flexible tanto con los y las pacientes como con profesionales en otras disciplinas. El trabajo en contexto hospitalario implica tener flexibilidad tanto en cuestiones logísticas (principalmente con respecto a la agenda diaria y la reacomodación de pacientes dentro de la misma debido a diversos motivos), como en el trabajo con los pacientes mismos y con otros profesionales, atendiendo emergentes (casos de crisis, por ejemplo) y tratando de entender la lógica desde la que atienden profesionales de otras áreas.

Como otro aprendizaje importante y una habilidad desarrollada se encuentra la capacidad para trabajar con profesionales en psicología que ejercen desde otros paradigmas o enfoques. Desde la formación en psicología, particularmente en la Universidad de Costa Rica, se suele enseñar esta disciplina como una dividida en corrientes de pensamiento de alguna manera irreconciliables, prestándose inclusive para discusiones paradigmáticas sin sentido. En el contexto hospitalario, tomando en cuenta que el sistema no tiene un filtro que discrimine a los profesionales en psicología por preferencia paradigmática, es necesario desarrollar estrategias de comunicación eficaces que permitan a pesar de las diferencias ideológicas comunicarse con los y las colegas de manera efectiva y respetuosa.

Uno de los problemas que más afectan la formación de los estudiantes dentro de la Escuela de Psicología, desde una perspectiva más personal, es la excesiva discusión paradigmática. Si bien la discusión de ideas y el desacuerdo en algunas ocasiones es sano para el desarrollo y crecimiento de cualquier disciplina, la discusión con respecto a paradigmas (o enfoques) no suele llevar a nada, pues la visión desde la que se ejerce la Psicología es simplemente incompatible. Sin embargo, esto no quiere decir que no se pueda hablar en un lenguaje común y que las ideas desde las diferentes perspectivas teóricas no puedan alinearse y trabajar en conjunto por el bienestar de las personas, que son finalmente las beneficiadas. En prácticas como la desarrollada evidentemente es imposible elegir los compañeros de trabajo de forma que tengan una visión igual a la propia, y se debe tener la capacidad de empatar la perspectiva teórica (y a veces personal) sobre una problemática con la de colegas que no necesariamente la comparten.

Con respecto al trabajo en cuidado paliativo propiamente, uno de las habilidades más significativas fue el desarrollo de una visión más empática del proceso de enfermedad y muerte. Esto no implica sobreidentificarse con los casos, como puede pasar en un inicio, sino saber

entender las situaciones por las que pasan los y las consultantes y el por qué los procesos terapéuticos en algunas ocasiones no suelen avanzar como el clínico quisiera o como la misma teoría y evidencia en algunos casos lo señala.

Finalmente, se desarrollaron habilidades para el trabajo no solo con enfermedades dolorosas y/o terminales, sino también con otros problemas clínicamente significativos que pueden presentarse como motivo de consulta en cualquier otro servicio de psicología en general. Como se pudo evidenciar en esta práctica, en muchas ocasiones el motivo de consulta de los y las pacientes no suele ser directamente el dolor mismo y las consecuencias emocionales y sociales del mismo, sino otras situaciones de la vida cotidiana y de la historia de vida de la persona consultante que terminan generando malestar emocional y terminan influyendo de cualquier forma en percepción y vivencia de las enfermedades que se padecen.

7. ALCANCES Y LIMITACIONES

Dentro de los principales *alcances* de la presente práctica dirigida, siendo el más evidente, se encuentra la inserción de un estudiante avanzado de psicología en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo. A la fecha, la institución nunca había recibido estudiantes en el área de psicología para realizar sus prácticas finales desde universidades estatales, contando con esta experiencia por parte de universidades privadas y por periodos cortos. En este caso fue la primera ocasión en que el Centro recibió a un estudiante de psicología de la Universidad de Costa Rica, y además por un periodo tan amplio y en formato tiempo completo.

De lo anterior, se puede inferir también como un importante alcance, el estrechamiento de lazos entre el CNCDCP y la Escuela de Psicología. Esto sirve como puerta de entrada para la posibilidad futura de inserción de otros estudiantes en el mismo contexto y, como fortaleza misma de estas prácticas, la preparación de estudiantes de psicología, al menos a nivel inicial, en

el campo de la atención a pacientes con dolor crónico y enfermedades crónicas y/o terminales. Esta práctica se desarrolló paralelamente a otros trabajos dentro del área del cuidado paliativo en alianza Escuela de Psicología – Caja Costarricense del Seguro Social, como lo es el caso de los trabajos realizados por Morales (2017) y Gallardo (2017) en el Hospital San Juan de Dios. Esto evidencia el interés creciente de futuros profesionales en psicología en el desarrollo en el campo del cuidado paliativo.

Así mismo, a partir de experiencias como la de la presente práctica dirigida, pueden surgir propuestas teórico-prácticas para la atención de pacientes. Como otro importante alcance de la realización de la práctica, se encuentra la realización de un protocolo de atención para pacientes con fibromialgia y la puesta en práctica del mismo, así como su posterior evaluación.

Sin embargo, pese a que durante la realización de la presenta práctica dirigida fue posible adquirir muchos conocimientos y habilidades que sólo un formato de TFG como este permite, también se encontraron dificultades para adquirirlos. Una de estas dificultades fue la poca costumbre de hablar con otras disciplinas, si bien ya se ha mencionado como un punto importante de la práctica. Durante la formación no se acostumbra llevar cursos en conjunto con otras carreras, y mucho menos ejercer la psicología en relación con otras disciplinas, por lo que al menos inicialmente el entrar en contacto con profesionales en otras áreas es un reto y plantea la necesidad de desarrollar un lenguaje y una forma de pensamiento común pues, de otra manera, la atención a las personas consultantes no sería la oportuna.

Una de las principales dificultades, y quizá la de mayor peso, fue la dificultad para trasladar lo que dicen la teoría y la evidencia al contexto nacional. SI bien el desarrollo de protocolos y guías prácticas estandarizadas para la atención a pacientes es vital para establecer las mejores prácticas y las de mayor eficacia, eficiencia y efectividad; suelen estar basadas en contextos muy ajenos a los nuestros, y difícilmente adaptables en su totalidad al sistema de

seguridad social de nuestro país. Esta dificultad radica tanto en una cuestión objetiva (las condiciones en las que se debe trabajar y las que la teoría propone) como subjetivas (las expectativas que tiene el estudiante de cómo piensa trabajar y ejercer y las posibilidades reales de hacerlo), y el lograr empatar estas dos cuestiones puede resultar demandante, al menos en un inicio y en el periodo de ajuste entre la salida de la universidad y la formación teórica, y la entrada a una práctica más aterrizada y centrada en las posibilidades reales de ejercicio profesional. Así, por ejemplo, no es lo mismo comprender y ser capaz de poner en práctica un protocolo de atención psicológica para personas con dolor crónico, dividido en sesiones y objetivos a lograr en cada sesión, que intentar poner el mismo en práctica en un contexto donde debe haber mayor flexibilidad por parte del profesional en Psicología. Es en este punto quizá donde surgen malentendidos que desembocan algunas veces en discusiones paradigmáticas o de enfoque, pues se interpreta que los protocolos de atención basados en evidencia son similares a recetas de cocina que no pueden ser modificados, cuando son realmente puntos de partida para una atención de calidad. La diferencia entre la puesta en práctica correcta o incorrecta de los mismos está en la capacidad del profesional en aplicarlos de manera flexible, y en eso radica al menos inicialmente la dificultad a nivel de praxis real.

A lo anterior, súmesele dos cuestiones: la escasa o nula investigación a nivel nacional, que deja sin posibilidades de contextualizar al menos a nivel teórico las condiciones en que se debe desarrollar la práctica en el país; y la ausencia de espacios previos dónde desarrollar una clínica real y contextualizada.

Una de las principales limitantes dentro de práctica, es que normalmente *se forma para curar*. Esto implica que en la mayoría de casos en los cursos dentro de la carrera de psicología se enseña partiendo de que el paciente se curará en algún momento, tanto de sus patologías médicas como de sus problemas relacionados a salud mental. En el contexto del cuidado paliativo,

evidentemente, esto resulta una limitante si se continua con ese esquema de pensamiento. Al tratarse de un modelo de trabajo con pacientes que plantea una atención prolongada debido a imposibilidad de una curación propiamente de patologías médicas, es esperable que los problemas relacionados con la salud mental reaparezcan en diferentes formas a lo largo del padecimiento de la persona y en las diferentes fases de la enfermedad. En este sentido, el trabajo desde psicología, a diferencia de cómo se enseña usualmente, no busca el dar un alta definitiva con la necesaria prevención de recaídas, sino el trabajo efectivamente en prevención de recaídas, pero también en la detección de momentos en que la consulta psicológica pueda volver a ser necesaria, previendo que esto se probablemente necesario conforme la enfermedad fluctúa o decae en otros estadios. Esto, por supuesto, no implica el no dar nunca el alta, pues esto es de hecho deseable para no favorecer una relación de dependencia con el sistema de salud y con la consulta psicológica.

Lo anterior, en consecuencia, se asocia con la ausencia de cursos dentro del plan de estudios de la carrera de psicología de la Universidad de Costa Rica que permita la formación de estudiantes en la atención a enfermedades crónicas, atención a pacientes con dolor crónico y a pacientes en condición terminal, al menos propiamente en la oferta de cursos obligatorios, ofreciéndose en ocasiones cursos cercanos a esto, mas no específicamente dedicados al tema y siendo cursos optativos de cualquier forma.

Otra limitante encontrada en la formación es la forma inflexible en la que se forma para la atención de pacientes en muchos casos. El seguimiento de protocolos de acción basados en evidencia es por supuesto necesario, pero suele confundirse con el seguimiento a ciegas de los mismos, primero, con ponerlos en práctica de manera esquemática e inflexible y, segundo, centrados en la única problemática para los que son elaborados, cuando la realidad de la práctica clínica plantea el trabajar con diversidad de problemas que, aunque se deba priorizar unos sobre

otros de acuerdo al criterio clínico de cuál provoca mayor disfuncionalidad, terminan combinándose y es imposible separar uno de otro para trabajarlos de manera aislada. Dentro de la formación, en algunos casos, se pretende ver conductas problema como entes aislados del total de problemáticas que aquejan a la persona consultante.

Una importante limitante dentro de la formación es la ausencia de cursos que preparen adecuadamente al estudiante de psicología para hacer frente a consultas de tipo legal que puedan plantear los consultantes. En este sentido, la apertura de cursos de servicio que permitan familiarizarse con legislación básica para el ejercicio de la psicología (Código de Familia, Código de la Niñez y la Adolescencia, por ejemplo), así como procedimientos legales básicos es de suma importancia para lograr dar una atención integral real a las personas consultantes. Lo mismo pasa en el caso del conocimiento de cuestiones propiamente médicas, como la farmacología o anatomía, por ejemplo, que son conocimientos básicos y necesarios para ejercer eficientemente dentro de un contexto hospitalario desde la psicología. No significa esto que los profesionales en psicología deban tener conocimientos a profundidad sobre estas temáticas, pues para ello existen profesionales con preparación específica en esto, pero tampoco deberían ser temas ajenos al profesional en psicología y los y las mismas deberían tener conocimientos básicos sobre ello. Esto, en el plan de estudios de la carrera es deficiente y es un punto evidente de mejora si se pretende formar profesionales que puedan dar una atención realmente integral. No se puede hablar de una psicología comprometida con las personas si no se forma para atender a las mismas de la manera más adecuada en servicios públicos como los de la C.C.S.S.

Por otra parte, y aunque existen profesores y profesoras que realizan esfuerzos constantes por promover esta visión dentro de la formación, la formación basada en evidencia es escasa dentro del plan curricular. Al insertarse en contextos como el hospitalario, el respaldo de la evidencia de las prácticas y procedimientos que se realizan por parte de los profesionales en

psicología son de importancia para aumentar la credibilidad de una disciplina que los otros profesionales en ciencias de la salud miran aún con recelo al no considerar que pueda hacer aportes reales a la atención de pacientes y se ve más como una forma de *desahogo* para los pacientes y no como una disciplina que pueda incidir positivamente en la calidad de vida y en el mejoramiento inclusive de las condiciones médicas por las que los pacientes consultan. Esta actitud por parte de otros profesionales en ciencias de la salud es entendible si la formación promueve la formación de estudiantes que pueden expresarse de manera elocuente en diferentes contextos, pero sus argumentaciones carecen de validación científica y que permitan realizar aportes realmente valiosos a la atención de pacientes, al menos si se habla del trabajo en psicología clínica y de la salud.

Finalmente, y con respecto a la atención dentro de la C.C.S.S. misma, recientemente se comenzó a implementar la utilización de expedientes electrónicos por medio del Expediente Digital Único en Salud (EDUS). Esta plataforma permite a todos los profesionales incluir la información de la atención que realizan de cada paciente de una forma rápida y fácil de consultar en futuras consultas, con el objetivo de abandonar paulatinamente el sistema de expedientes en papel para pasar a un formato completamente electrónico. Este sistema, aunque ventajoso, en el caso de la psicología plantea el problema del acceso a los datos del paciente y la confidencialidad de los mismos. El sistema, al ser un sistema abierto para la consulta de toda persona que trabaje dentro de la Caja y que cuente con un usuario para la realización de consultas, plantea a los profesionales en psicología, y a todo aquel profesional que trabaje con información delicada sobre la vida personal de los pacientes (como el caso de trabajo social también, por ejemplo, o los mismos profesionales en medicina que deben registrar diagnósticos que quizá el paciente no desea que sean conocidos por otras personas), el cuestionamiento de qué información debería ser incluida en este expediente y cuál, por asegurar la confidencialidad de los datos que brinda la

persona consultante, deberían ser omitidos pese a que esto pueda ir en detrimento de una mejor atención posterior tanto por el profesional mismo que registra los datos, como por otros profesionales que podrían sacar utilidad de esta información para dar una mejor atención. En el caso particular de la práctica realizada, se dio un caso de intromisión por parte de otro profesional en salud de lo que había sido registrado en el sistema por el estudiante, reflejándole al paciente el estar al tanto de algunas situaciones de su vida personal e interfiriendo inevitablemente con el proceso psicoterapéutico y con la confianza depositada en la persona consultante hacia el estudiante de psicología, planteándose de allí en adelante una limitante en la información que se registraba en el sistema.

8. DISCUSIÓN

El cuidado paliativo, aunque inició su desarrollo hace más de cincuenta años gracias a los esfuerzos de Cicely Saunders en Inglaterra, es una disciplina relativamente nueva pero en auge en nuestro país, fundándose la primer clínica dedicada a los mismos y al control del dolor apenas en los años noventa (Rojas, 2009). Tal y como lo señalan Mitra & Vadivelu (2013) los cuidados paliativos representan un cambio de paradigma en lo que la atención a pacientes respecta, pasándose de un modelo que busca la eliminación de síntomas y la curación de la medicina tradicional, a uno en que la prioridad no es la eliminación si no el control de los síntomas, la reducción del dolor y el aumento en la calidad de vida de las personas consultantes a pesar de la cronicidad de su padecimiento, con la ayuda no solo de un médico, sino de un equipo interdisciplinario abocado a esta causa. Así, pese a que los cuidados paliativos fueron originalmente una aproximación a enfermedades específicas como el cáncer, hoy en día la población diana de los cuidados paliativos suele ser más amplia y prestar atención a todas aquellas enfermedades que resultan amenazantes para la vida o que no responden a ningún tratamiento curativo (Walshe, 2011). Como se observó durante la realización de esta práctica, el cuidado paliativo es una necesidad evidente y creciente en casos de personas con enfermedades y sintomatologías persistentes y que no reaccionan bien a los tratamientos tradicionales. En este contexto, la psicología como disciplina que forma parte de las ciencias de la salud, hace su aportación tanto en la disminución de la sintomatología ansiosa y depresiva, como en el trabajo relacionado a las reacciones de ajuste personales, laborales, espirituales, sociales y familiares que conllevan la vivencia de un padecimiento crónico y, en algunos casos, terminal.

En línea con lo anterior, Lacasta et al. (2008) han señalado que dentro de las principales funciones del profesional en psicología en unidades de cuidado paliativo se encuentran la atención precisamente a problemas relacionados con el estado de ánimo y síntomas ansiosos, así

como las dificultades de adaptación, entre otras múltiples funciones. Esto concuerda con lo hallado por medio de la inserción profesionalizante aquí planteada, donde los principales problemas encontrados en la población atendida fueron los problemas del estado de ánimo, la dificultad para adaptarse al proceso de enfermedad (y muerte, en casos particulares), los problemas relacionales y la afectación emocional relacionada al dolor.

Así mismo, durante la puesta en práctica de esta práctica, se evidenció la necesidad del profesional que trabaja en unidades de cuidado paliativo de tener una mayor flexibilidad a la hora de trabajar con los y las pacientes, estando abierto o abierta a modificar su propia agenda y la propuesta de trabajo con la persona consultante, pues si bien la enfermedad crónica y/o terminal se encuentra siempre presente y es de fondo la que articula en cierta forma el motivo de consulta, las personas con estos padecimientos se ven enfrentadas constantemente a cambios en su estilo de vida debido a las fluctuaciones en el curso de la enfermedad. Relacionado a esto, Cruzado (2012) ha señalado que la pluripatología (la coexistencia de dos o más enfermedades crónicas) en el cuidado paliativo suele conllevar a la aparición de reagudizaciones y patologías que, al interrelacionarse, condicionan una particular fragilidad clínica que grava al paciente con un deterioro progresivo, además de una disminución de su autonomía. Debido a esto, y con mayor razón, la flexibilidad del psicólogo o psicóloga que labore en cuidados paliativos debe ser una constante, y su habilidad para trabajar con múltiples problemáticas físicas, psicológicas, sociales y espirituales que se combinan en una sola persona consultante debe ser un requisito indispensable para poder trabajar con esta población.

Haciendo referencia a las complicaciones a nivel social, Rippentrop, Altmaier, Chen, Found & Keffala (2005) señalan que los y las pacientes con dolor crónico suelen perder su empleo, atravesar cambios a nivel marital y familiar debido a su condición, enfrentarse a dificultades económicas, entre otras complicaciones. Así mismo, otros autores como Moore

(2012) afirman que el dolor, especialmente cuando éste se presenta de manera crónica, es una de las mayores causas de estrés, discapacidad, pérdida del trabajo y calidad de vida. Durante la realización de esta práctica y en el caso de los y las pacientes atendidos, un factor común y de constante consulta fue el aspecto laboral/ocupacional, tanto en el caso de pacientes que perdieron su empleo debido a una pensión anticipada y por lo tanto la ausencia de una adecuada preparación para la misma, como el caso de pacientes que debido a sus diferentes padecimientos (incluidos los dolorosos) se habían recluido en sus hogares y tenían dificultades para reincorporarse al mundo laboral. En estos casos, el conocimiento de programas e instituciones como el Ministerio de Trabajo o el Instituto Nacional de Aprendizaje, por ejemplo, fue de vital importancia para realizar las respectivas referencias y poder dar el acompañamiento adecuado a las personas consultantes en el proceso de reinserción a actividades tanto remuneradas como no remuneradas, así como con la continuación de sus estudios y de su formación académica en otros casos.

Relacionado igualmente al cuidado paliativo y a la atención integral que este plantea, se encuentra la atención a los y las pacientes y a sus familiares. Cruzado (2012) ha mencionado que la cronicidad, y en ella incluido el padecimiento de dolor crónico, generalmente requiere un total reajuste en el estilo de vida individual, así como en la familia. Evidenciado por medio de la práctica profesional, el trabajo con la familia de los y las pacientes resulta indispensable, tanto para coordinar y resolver conflictos asociados al cuidado y por lo tanto incidir en la calidad de vida de los y las consultantes, como para abordar problemáticas que representa el cuidado en los familiares mismos. En esta línea, se evidenció cómo en muchos casos la labor de cuidado favorece relaciones de co-dependencia en la interacción cuidador-paciente, que favorecen que los y las cuidadoras releguen su vida y sus propias necesidades a un segundo nivel, impidiendo también que otros familiares formen parte de la labor de cuidado y que la red de apoyo de las personas

consultantes directas sea más sólida. Abordar estas relaciones, así como el trabajo con la familia para equilibrar la labor de cuidado, hablar abiertamente de temas que a nivel familiar suelen evitarse y realizar las respectivas referencias a otros servicios en los que sea necesario implicar a la familia (como trabajo social, por ejemplo), son labores que el profesional en psicología debe realizar como parte del equipo de cuidado paliativo que trabaja con los y las familiares de las personas usuarias de este servicio de salud.

Igualmente relacionado con la familia de los y las pacientes, suelen presentarse problemas relacionados a la elaboración del duelo en los casos en que el o la paciente ya ha fallecido o está pronto a fallecer. A pesar de que resulta imposible preparar en su totalidad a una persona para la pérdida de un ser querido, parte del quehacer del psicólogo, como se evidenció en la práctica, es ayudar a los familiares en la etapa de transición entre los estadios finales de la enfermedad, la muerte y el proceso posterior a esta. Herbert, Schulz, Copeland & Arnold (2009) han identificado algunos factores poder prever un mejor ajuste a la pérdida (las experiencias de vida de la persona, el nivel de incertidumbre que plantea la enfermedad, la comunicación con los diferentes actores en el proceso de enfermedad y muerte, y el nivel de preparación para la muerte) y la elaboración de un duelo más adaptativo. En la experiencia grupal desarrollada en esta práctica, fue posible constatar como la preparación para el duelo, más allá de la tradicional intervención en duelo complicado, puede también ser de ayuda para las personas que se encuentran prontas a perder a un ser querido, promoviendo estrategias de ajuste para afrontar mejor la experiencia de duelo.

Así mismo, en línea con lo planteado por Flor & Turk (2007), los familiares y amigos suelen jugar un papel importante en la exhibición tanto de conductas adaptativas como desadaptativas en la búsqueda de una mejor calidad de vida y el desarrollo de una vida más satisfactoria a pesar de la enfermedad. En este caso, se pudo evidenciar cómo algunos pacientes

cuyas familias habían asumido un rol de *sobreprotección* de la o el mismo, mostraban un mayor deterioro en su funcionamiento diario, al punto en que en algunos casos se llegó al aislamiento total en casa. Así mismo, pacientes con familias que promovían un poco más de independencia y aceptaban consejos por parte del personal del Centro con respecto a facilitar precisamente una vida más independiente a pesar de la enfermedad, realizaban avances de manera muchísimo más rápida, además de realizar cambios en sus vidas más compatibles con una mayor calidad de vida y un mejor afrontamiento del dolor y los aspectos psicosociales asociados al mismo.

La atención a la familia dentro de las unidades de cuidado paliativo es por tanto uno de los pilares dentro de la atención integral. Tuya & Epstein-Lubow (2011) han afirmado inclusive que el sistema de salud depende de los y las cuidadoras informales, pues son quienes usualmente brindan un gran acompañamiento físico y emocional a la persona con enfermedades crónicas y/o terminales, debido a que no existen recursos formales suficientes para sustituir al cuidador, por lo que la atención a los mismos no es solamente un favor o un servicio más que se presta a la o el paciente directo, sino una necesidad en la atención en cuidado paliativo.

Relacionado a otras temáticas, Klinger et al. (2015) ha señalado que uno de los pre-requisitos para un correcto tratamiento del dolor es la medición y evaluación adecuada del mismo, siendo al Escala Visual Analógica (VAS) quizá la de uso más común para medir la intensidad del dolor. Dentro de la presente práctica se constató la utilidad de la misma para medir la intensidad del dolor en un momento puntual, sin embargo, cuando se trata de ver el cambio en la vida de la o el paciente, parece ser un instrumento no del todo adecuado, centrándose finalmente solo en el componente de dolor, y no así en la calidad de vida del paciente, que finalmente es lo que se busca a pesar del padecimiento de condiciones dolorosas. Consecuentemente, sería prudente pensar que, acompañado de la utilización de escalas como la VAS para la evaluación del dolor, para una adecuada medición en cuidado paliativo en cuanto al

cambio reportado en los pacientes, sería necesario acompañar esto de la utilización al menos cada cierto tiempo de instrumentos que midan la calidad de vida del paciente a nivel general, y no solamente el dolor. Esto permitiría no solo medir los cambios que tiene la atención que se brinda interdisciplinariamente al paciente con respecto a su dolor, sino con respecto a su vida en general.

El cuidado paliativo pretende un abordaje integral de el o la paciente, tanto en aspectos psicosociales como biológicos, y también espirituales. En el caso de este último aspecto, sin embargo, suele ser dejado de lado. Rippentrop et al. (2005) señala que las personas con dolor crónico se enfrentan diariamente al cuestionamiento de si merece la pena seguir viviendo y que, contrario a lo esperado, las prácticas religiosas y espirituales no están asociadas a una mejor salud física ni mental, ni al desarrollo de conductas más adaptativas y compatibles con una vida con dolor pero sin sufrimiento debido al mismo. En el caso de esta práctica se pudo observar, aunque los datos no sean útiles precisamente para sacar conclusiones generales, cómo muchos de los y las pacientes veían en las prácticas religiosas/espirituales una fuente de consuelo y alivio que permitía tener una mirada más esperanzadora del futuro y de su capacidad de sobrellevar su padecimiento y enfrentarse al mismo de una manera más adaptativa.

Finalmente, volviendo a Cicely Saunders como referente indudable del cuidado paliativo y relacionado con lo anterior, resulta innegable la importancia del aporte teórico realizado por la misma al hablar de dolor total, entendiendo el dolor como un todo que incluye elementos tanto físicos como psicológicos, sociales, emocionales y espirituales (Mehta & Chan, 2008). En esta práctica profesional quedó evidenciado cómo el dolor (y otras patologías asociadas) suelen jugar un importante papel en las personas que lo padecen, interrelacionándose también con otras particularidades de la historia personal de cada paciente (abuso físico y/o sexual durante la niñez y adolescencia, contagio de enfermedades como el VIH, historial de violencia intrafamiliar, entre

otros), para generar una afectación que no incide sólo físicamente en cuanto a la percepción del dolor, sino provocando también sufrimiento a nivel psicológico (entendido aquí tanto en cuestiones cognitivas como dificultades en procesos de memoria y atención, por ejemplo, como en aspectos emocionales), social (en cuanto a problemas relacionales con familiares, personal de atención en salud, amigos, compañeros de trabajo, entre otros; además de la indudable afectación laboral y ocupacional), y espiritual (conflictos con la propia fe y cuestionamientos de índole religioso/espiritual).

9. CONCLUSIONES

A continuación se presentan algunas de las principales conclusiones a través de la realización de la presente práctica dirigida.

Primeramente, cabe mencionar la viabilidad de la realización de prácticas dirigidas en el contexto de cuidado paliativo desde la psicología, particularmente en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo. Por medio de la presente práctica se demostró la posibilidad de realizar prácticas profesionalizantes en esta institución, y la preparación de estudiantes de la Universidad de Costa Rica, particularmente de la Escuela de Psicología, para insertarse exitosamente en este contexto tanto en la atención de consulta externa como de grupos y familias, así como la atención en servicios como el de visita domiciliar. Cabe recalcar la importancia y necesidad de la realización de una rotación inicial por los diferentes servicios del CNCDPCP para que dicha inserción sea exitosa y el o la estudiante pueda desenvolverse adecuadamente en sus distintas funciones.

Así mismo, fue posible una desmitificación del cuidado paliativo como área de trabajo. Tradicionalmente se entienden los cuidados paliativos como la atención que se brinda a aquellos y aquellas pacientes que se encuentran en estadios finales de su enfermedad y que están cercanos a la muerte. Por medio de la presente práctica se pudo constatar como el cuidado paliativo implica además de la atención a pacientes en fase terminal, y mayoritariamente, la atención a pacientes con condiciones dolorosas crónicas, además de la atención a sus familias. Así mismo, se desmitifica la idea la psicología dentro de los cuidados paliativos como encargada meramente de acompañamiento, evidenciándose la naturaleza activa y que propicia el cambio de conductas y pensamientos desadaptativos en pacientes con condiciones crónicas y terminales.

Así mismo, por medio de la realización de la presente quedó en evidencia la necesidad de la utilización de un marco de comprensión del dolor desde teorías más integrales como las de la

puerta de entrada del dolor o, propiamente desarrollada dentro del cuidado paliativo, la teoría del dolor total. Estas teorías permiten a los profesionales en diferentes disciplinas comprender mejor la sintomatología dolorosa y por tanto los tratamientos e intervenciones necesarias para promover una mejor calidad de vida en el o la paciente, tomando en cuenta aspectos físico-biológicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Aunado a lo anterior, gracias a la realización de la práctica dirigida queda evidenciada la importancia de la presencia de profesionales en psicología en unidades de cuidado paliativo. Sin embargo, como en el resto de servicios de salud en los que se presten servicios de psicología, se siguen teniendo ideas erróneas por parte de las personas consultantes sobre lo que implica la consulta psicológica. En algunas ocasiones los y las pacientes pueden asociar la referencia a servicios de psicología con la idea de que se encuentran *locos* desde la idea socialmente difundida de la locura, o que simulan su padecimiento o exageran su sintomatología dolorosa. Debido a esto es importante que una de las primeras tareas del psicólogo en cuidado paliativo sea explicar el concepto de dolor total y cómo influyen y se conectan las variables psicológicas, sociales y espirituales con el dolor a nivel físico, promoviendo en el o la consultante una visión más integral de la condición dolorosa.

Esta práctica profesionalizante evidencia también la necesidad que tienen los profesionales en psicología que se insertan en la CCSS de adaptarse al sistema de trabajo de la misma, pues pese a que desde la formación usualmente se promueve el trabajo semanal, al menos inicialmente con los y las pacientes, las posibilidades de la institución son la atención, como mínimo, mensual. Debido a esto y tomando en cuenta los cambios que pueden haber en la vida de una persona con enfermedades dolorosas, es necesario tener una mayor flexibilidad en cuanto al cambio en motivos de consulta de una cita a otra, o al involucramiento de nuevos motivos de consulta conforme avanza el proceso terapéutico. Pese a que esta práctica se

desarrolló de tal forma que las personas atendidas por el estudiante recibían consultas semanales, fue igualmente posible observar esta flexibilidad necesaria para la atención de pacientes con enfermedades dolorosas.

Lo anterior plantea también la diferencia entre la atención de pacientes en otras unidades donde la psicología puede insertarse y las unidades de cuidado paliativo. En el caso del CP, los pacientes tienen como característica general la cronicidad de sus enfermedades, por lo que el buscar una cura propiamente no es nunca el objetivo, y la psicoterapia en estos casos debe centrarse por lo tanto en promover principalmente la calidad de vida y en anticipar recaídas, previendo que posiblemente los y las personas consultantes puedan volver a necesitar de la consulta psicológica en algún momento nuevamente cuando las condiciones de la enfermedad crónica cambien y se entre en estadios más avanzados de la misma.

Así mismo, la atención a pacientes con dolor crónico implica no solo el trabajo sobre el dolor, sino sobre múltiples problemáticas simultáneamente. Al ser la condición dolorosa una variable que hace que otros aspectos de la vida de las personas que la padecen fluctúe constantemente, así fluctúan también los motivos de consulta como ya se ha mencionado, y los diversos aspectos de la vida de la persona consultante, tanto en su dinámica familiar como en su vida laboral, social, y espiritual. Así mismo, además de las situaciones actuales que generan malestar debido a alteraciones en la vida de la o el paciente, se debe lidiar también con situaciones de la historia de vida del paciente que aún no han sido trabajadas (duelos, historial de abuso sexual, violencia intrafamiliar, por ejemplo). Debido a esto, la atención de pacientes con condiciones crónicas dolorosas implica el conocimiento y capacidad de atención de un amplio abanico de condiciones de salud mental y de situaciones por las que suelen pasar o haber pasado las personas consultantes.

El profesional en psicología de unidades de cuidado paliativo, y en este caso compartiendo esta característica con cualquier psicólogo que labore dentro de la seguridad social, debe tener un conocimiento al menos básico tanto de legislación como de instituciones a las cuales pueda hacer referencias cuando detecte situaciones en las que las personas consultantes puedan necesitar de esta asesoría. De igual forma, particularmente en el caso de condiciones dolorosas, debe tener un conocimiento al menos básico de la farmacología relacionada al tratamiento del dolor y las consecuencias en la vida del paciente.

El trabajo con la familia de los y las pacientes es un aspecto fundamental en la atención en cuidado paliativo y en el facilitamiento de una atención integral real. Al ser la familia parte importante de la vida del paciente, el trabajo con la misma desde cuestiones relacionadas al cuidado y hasta situaciones legales, es de vital importancia. Así mismo, es necesario en muchos casos el trabajo con los familiares en cuestiones relacionadas al autocuidado y el duelo, como dos temáticas que suelen ser motivo de consulta frecuente entre los familiares.

Queda también evidenciado por medio de la presente que el complemento del trabajo grupal con la atención en consulta externa puede ser provechoso, en tanto mientras en los grupos se puede facilitar información relevante y promover estrategias de afrontamiento adaptativas, en el trabajo en consulta externa se puede profundizar en estos aspectos y dar una atención mejor contextualizada al historial de cada paciente.

Una de las cuestiones que se evidencian con la realización de prácticas dirigidas como la presente es la necesidad de cerrar la brecha entre el modelo de enseñanza aprendizaje propuesto desde la Escuela de Psicología y la práctica, es decir, el cierre de la brecha Universidad-práctica profesional real. La universidad suele promover un modelo de aprendizaje demasiado estéril y controlado, alejado de la realidad en muchas ocasiones de lo que implica trabajar en espacios de salud pública que, si se piensa en línea con lo mencionado en varias ocasiones previamente de

promover una psicología más insertada precisamente en la seguridad social, son los ideales para realizar prácticas profesionalizantes.

Lo anterior, desde una perspectiva muy personal, se ve también influido por la contratación de docentes mismos, pues suele darse prioridad a profesionales con alto nivel académico, pero no se da tanta importancia a la experiencia en el trabajo con personas propiamente. Si bien docentes con alto nivel académico dan mayor soporte a una educación de calidad, la experiencia práctica en el trabajo con las distintas poblaciones debería ser un requisito para que la transferencia de conocimientos de docentes a estudiantes sea realmente significativa. Como se mencionó durante el desarrollo del presente documento, en múltiples ocasiones lo que propone la teoría y la evidencia no se ajusta perfectamente a la realidad nacional, y se requiere experticia personal para poder transmitir conocimientos contextualizados y adaptados a la realidad del país.

Así mismo, pensando fuera del modelo de universidad únicamente, es necesario estrechar lazos con instituciones que permitan a los estudiantes adquirir experiencia en ambientes menos controlados como en los que se desarrollan las prácticas usualmente (al menos dentro de los cursos enfocados en la Psicología Clínica y de la Salud) como el Centro de Atención Psicológica, ya sea precisamente en la Caja Costarricense del Seguro Social o en los Centro de Orientación Vocacional Ocupacional (COVO) de la misma Universidad, estando ambos servicios usualmente superados ante una demanda mayor en consulta psicológica que la que pueden ofrecer.

Otro factor que incide directamente en la brecha universidad-práctica es la promoción de otros formatos de Trabajo Final de Graduación diferentes a la práctica dirigida, más enfocados en el desarrollo teórico. Si bien la teoría es importante y el desarrollo de la misma es vital para el desarrollo de cualquier disciplina, no debería ponerse el énfasis únicamente en el desarrollo teórico, pues la promoción de profesionales con experticia debería ser igualmente valorado. Sin

embargo, el afán por *innovar* y desarrollar propuestas teóricas suele ser más deseable desde la universidad que la promoción de estudiantes egresados con experiencia profesional en áreas específicas.

Con lo anterior, sin embargo, tampoco se pretende hacer entender que de parte del profesorado existe desinterés en el desarrollo de experticia práctica en los estudiantes. De hecho, uno de los problemas que hacen difícil esto es precisamente la ausencia de formas en que los docentes puedan introducir a los estudiantes en espacios de práctica más adecuados, principalmente porque al hacerlo la responsabilidad de los mismos recae sobre el docente mismo, y así cualquier consecuencia de mala praxis. Sería deseable algún tipo de figura legal que permita a los docentes enviar a estudiantes a realizar prácticas profesionalizantes de una manera más sencilla y sin tanta burocracia de por medio, y que al mismo tiempo les haga sentir la seguridad de que hay un procedimiento legal o una figura jurídica de fondo que les pueda servir de apoyo en caso de presentarse algún inconveniente.

Aunado a esto, podría entonces plantearse un sistema de rotación como el que practican otras escuelas como medicina o enfermería. Esto implicaría oportunidades de hacer prácticas no sólo dentro de la C.C.S.S., sino también dentro de otras instituciones públicas como en Instituto Nacional de la Mujer, el Patronato Nacional de la Infancia, el Instituto Mixto de Ayuda Social, sólo por mencionar algunas.

En añadidura a lo anterior, y pensando aún más en grande, sería inclusive deseable estrechar lazos con otras escuelas para una propuesta en común a nivel universitario en la que distintas especialidades puedan dar atención a la población en general, generando beneficio no sólo a los estudiantes por medio de la realización de prácticas, sino también a las comunidades en general, pensando desde pequeñas clínicas que puedan ser parte de la Universidad, hasta una suerte de *hospital universitario* si fuera el caso y pensando mucho más a futuro.

Finalmente, sería deseable aprovechar los deseos de los estudiantes de adquirir experiencia profesional y que quienes lo deseen puedan adquirir experiencia adicional, permitiendo y promoviendo voluntariados estudiantiles, supervisados por docentes competentes en cada área. Aquí, evidentemente, la creación de una figura legal que permita a los docentes asumir ese compromiso con tranquilidad es necesaria.

10. RECOMENDACIONES

10.1. A la Escuela de Psicología

Primeramente, y como recomendación quizá más importante, se debe mencionar el estrechar los lazos tanto con el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo, como con la Caja Costarricense de Seguro Social, no solo para la realización de prácticas dirigidas, sino para el trabajo en prácticas en general dentro de la carrera, como es el caso de los módulos. Si bien el Centro de Atención Psicológica es un lugar con las condiciones para la atención de pacientes, en algunas ocasiones no se encuentra la riqueza en cuanto a aprendizajes que dejan los casos que se atienden en el CAP que los que es posible atender en un caso de consulta externa del servicio de psicología de CCSS.

Así mismo, cabe desatacar el promover una enseñanza desde un enfoque biopsicosocial, que promueva una visión integral del ser humano. En la mayoría de cursos de la carrera se promueve una visión psicosocial, pero quedan por fuera elementos importantes como el biológico y que forman inevitablemente parte de la experiencia misma.

En relación igualmente con lo anterior, se debería abogar por la enseñanza desde la evidencia. Una psicología realmente comprometida con las personas debería partir de los resultados y de ofrecer a las personas la mejor atención posible demostrada científicamente. Lo contrario, particularmente aquí en el caso de personas con enfermedades crónicas y/o terminales pero igualmente en cualquier otro contexto de atención, es jugar con la confianza de personas que depositan todas sus esperanzas en lo que las personas del sistema de salud les ofrecen. Si las demás disciplinas dentro del sistema de salud trabajan con lo último que la evidencia les permite trabajar, la psicología no debería ser ajena a esto.

En añadidura a lo anterior, es recomendable promover la apertura de cursos, al menos optativos, que permitan a los estudiantes interesados formarse en el área de psicología relacionada al cuidado paliativo y el control del dolor. Así mismo, es deseable que los estudiantes que se egresan de la carrera de Psicología no solamente sepan comunicarse con otras profesionales en su misma área, sino que sepan de antemano establecer un lenguaje común con diversidad de profesionales. Debido a esto se recomienda promover la inclusión de cursos y prácticas en los que se involucren otras escuelas, así como la inserción de estudiantes en equipos de trabajo dentro de instituciones gubernamentales como parte de su formación. La apertura de cursos desde y para otras escuelas es un elemento deseable dentro de la formación no solo en Psicología, sino en cualquier profesión.

Como se mencionó en varias ocasiones a lo largo de este documento, hay un desfase entre la universidad y la práctica profesional en varios aspectos. Uno de ellos es la elaboración de informes en prácticas que resultan excesivamente extensos, lo cual es contrario a la práctica real de la psicología, donde los informes que deben elaborarse deben ser sencillos, cortos y elaborados en un lenguaje accesible para otros profesionales. Enfocarse en el trabajo orientado a resultados y con una incidencia real en los lugares donde se realizan las prácticas profesionalizantes debería ser el objetivo de toda práctica, y no la elaboración de informes exhaustivos que finalmente no sirven como mayor insumo.

Relacionado también a la forma en que se enseña y en la que se pone en práctica lo aprendido, si bien son útiles por representar una forma fácil de proponer prácticas y abarcar a más personas en menor tiempo, es necesario abandonar un poco la modalidad de talleres y el *tallerismo* (como una tendencia a inclinarse al trabajo por medio de talleres únicamente) imperante en la carrera y encontrar un balance entre atención grupal y atención individualizada, de forma que los y las estudiantes puedan aprovechar los beneficios y aprendizajes de ambas

formas de trabajo. Inclusive, dentro de la práctica realizada, una manera de aprovechar ambos formatos de praxis fue desligar de las intervenciones grupales casos que pudiesen requerir una intervención más personalizada.

Así mismo, como se mencionó en un apartado anterior, no se trata de promover el desarrollo práctico sobre el desarrollo teórico. Es necesario promover las prácticas dirigidas como un formato válido e igualmente deseable de TFG, de forma que haya un balance entre estudiantes que se gradúen con experiencia teórica y otros con experiencia teórica-investigativa. Sin embargo, es importante que la investigación misma sea promovida en función no del desarrollo de teorías o datos *solamente por el dato* y la mera curiosidad académica, que aunque válida es cuestionable su utilidad a nivel de incidencia en la realidad nacional. Sería deseable entonces promover una investigación centrada en la replicación de resultados y la tropicalización de los mismos al contexto nacional.

Finalmente, sería importante que las conclusiones y recomendaciones que se desprenden de los TFG sean tomadas realmente en cuenta dentro de la Escuela, pues tanto de las experiencias prácticas como teóricas suelen surgir recomendaciones que surgen de situaciones que viven los estudiantes durante su proceso de realización de tesis, proyecto, seminario o práctica.

10.2. Al Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo

Al igual que se aconseja a la Escuela de Psicología continuar promoviendo los lazos Universidad-C.C.S.S., se recomienda al CNCDCP continuar con la recepción de estudiantes para la realización de prácticas profesionalizantes, tanto en psicología como en otras disciplinas. Así mismo, mantener la etapa de rotación inicial en el caso de recibir estudiantes que se queden por periodos largos realizando su práctica, pues facilita la mejor comprensión del modelo de trabajo

de la institución, además de permitir la familiarización con procedimientos y terminología de otras áreas de conocimiento.

En relación con un caso en el que se tuvieron problemas con respecto al acceso al expediente de psicología de uno de los pacientes atendidos por parte de un profesional en otra área, se recomienda procurar la confidencialidad de los datos de los pacientes, particularmente a la luz de la implementación del sistema de expediente digital (EDUS), al tener acceso a él cualquier persona que labore para la CCSS o tenga un usuario para ingresar el mismo, tomando en cuenta que la información que se ingresa en el sistema en ese caso queda sujeta a ser leída por otras personas y quedar abierta a que se dé un uso indebido de la misma.

Entre otras recomendaciones para la institución vale la pena mencionar el continuar con la iniciativa de conseguir pruebas para la evaluación inicial de pacientes y facilitar una labor diagnóstica más certera y confiable. Así mismo, se aconseja fortalecer el trabajo de grupos, siendo una metodología que permite abarcar una mayor cantidad de población en menor tiempo, tomando en cuenta la alta demanda del servicio y el tiempo de espera que debe transcurrir entre una cita y otra, además de fomentar la discusión de temas de interés a lo interno de la institución y la investigación, aprovechando los espacios destinados para la investigación de las nuevas instalaciones; y revisar los tiempos de los pacientes dentro del servicio de psicología y promover el alta en aquellos que puedan haber generado dependencia al servicio.

Finalmente, se aconseja procurar el no mezclar la consulta de un profesional de psicología con el de otro y otra, evitando que los y las pacientes sean atendidos por un profesional diferente en diferentes citas, ya que esto impide que se dé una continuidad adecuada del proceso psicoterapéutico.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvarado, S.; Granados, J. (2008). *Estrategias de intervención de Trabajo Social desde un enfoque interdisciplinario en las Unidades de Cuidados Paliativos de las Regiones Central, Chorotega y Huetar Norte de Costa Rica*. Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica: San José.
- Agüero, M. (2001). *Escuela de autocuidado para cuidadores de adultos mayores de la Clínica de control del dolor y cuidado paliativo Hospital Rafael Angel Calderón Guardia*. Tesis para optar por el grado de Maestría en Gerontología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Aguilar, R. (2005). *Análisis económico de costos, producción y procesos del programa de atención especializada del Centro Nacional contra el Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense de Seguro Social*. Tesis para optar por el grado de Maestría en Economía de la Salud y Políticas Sociales). Universidad de Costa Rica: San José.
- Arroyo, N.; Schosinsky, I. (2009). *Proceso de duelo en niños y niñas de cuatro a seis años tras la muerte de un pariente cercano debido a una enfermedad terminal*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Ascencio, L.; Rangel, N.E.; Allende, S. (2013). Proceso de atención psicológica en el programa de atención y cuidados en oncología del Instituto Nacional de Cancerología. *Psicooncología*, 10, 393-406.
- Bachner, Y.; O'Rourke, N.; Carmel, S. (2011). Fear of death, mortality communication, and psychological distress among secular and religiously observant family caregivers of terminal cancer patients. *Death Studies*, 35, 163-187.

- Barreto, M.P.; Saavedra, G.; Díaz, J.L. Vásquez, N. (2009). Intervención psicológica en el final de la vida. *FOCAD: Formación Continuada a Distancia*, 5, 1-18.
- Barreto, M.P. & Saavedra, G. (2012). Afrontamiento de la muerte en la familia. En Llavona, L.M. & Méndez, F.X. (Eds.). *Manual del psicólogo de familia. Un nuevo perfil profesional* (p. 333-359). España: Ediciones Pirámide.
- Blanco, T. M. (2011). *Ansiedad ante la muerte y factores de vulnerabilidad asociados en ofensores sexuales recluidos en el Centro de Atención Institucional Adulto Mayor*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Bennet, M. (2005). Management of severe pain in terminal care. *Anaesthesia and intensive care medicine*, 6(2), 65-68.
- Berrío, G.M., Burgos, V.A. (2011). Papel del psicólogo en los equipos interdisciplinarios de trasplantes de órganos. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 11, 7-23.
- Berryman, C., Stanton, T., Bowering, K.J., Tabor, A., McFarlane, A. & Moseley, G.L. (2014). Do people with chronic pain have impaired executive function? A meta-analytical review. *Clinical Psychology Review*, 34, 563-579.
- Boza, M.V. (2012). *Los cuidados al final de la vida: sobre la integración de técnicas de cuidado paliativo en Unidades de Cuidado Intensivo siguiendo un modelo de racionalización de la inversión en salud*. Tesis para optar por el posgrado en Medicina Crítica y Terapia Intensiva. Universidad de Costa Rica – CENDEISS: San José.
- Breitbart, W. & Alici, Y. (2014). *Psychosocial palliative care*. New York: International Psycho-Oncology Society: IPOS Press. Breitbart & Alici (2014)
- Brenes, M., Brenes, J. & Núñez, C. (2013). Pasado y presente de los cuidados paliativos en Costa Rica. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 605, 71-76.
- Brucki, S. (2016). Chronic pain and cognition. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 74 (5), 359-360.

- Cartín, A. (2013). *Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer de próstata avanzado de manejo paliativo atendidos en el Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos*. Tesis para la optar por el grado de Especialidad en Medicina Paliativa del Adulto. Universidad de Costa Rica: San José.
- Clark, D. (2002). Cicely Saunders – founder of the hospice movement. Selected letters 1959-1999. Oxford: Oxford University Press.
- Córdoba, C.; Rodríguez, N. (2008). *Estrategias de afrontamiento que surgen en el cónyuge ante la inminencia de muerte de su pareja por enfermedad terminal*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Craig, K.D. (2007). Emociones y psicobiología. En McMahon, S. & Koltzenburg, M. (Eds.). *Tratado del Dolor de Wall y Melzack* Elsevier España S.A.: Madrid.
- Cruzado, J.A. (2012). La atención de los enfermos crónicos en la familia. En Llavona, L.M. & Méndez, F.X. (Eds.). *Manual del psicólogo de familia. Un nuevo perfil profesional* (p. 333-359). España: Ediciones Pirámide.
- Espinoza, S.; Jurado, A.M. (2003). *Enfermedad, muerte y pérdida: un estudio de casos de la vivencia subjetiva en mujeres cónyuges de pacientes terminales*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Flor, H., & Turk, D.C. (2007). Aspectos cognitivos y de aprendizaje. En McMahon, S. & Koltzenburg, M. (Eds.). *Tratado del Dolor de Wall y Melzack* Elsevier España S.A.: Madrid.
- Gallardo, R. (2017). *Inserción profesional desde la psicología clínica en el departamento de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios*. Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.

- Gómez, A.L.; Guillén, A.L. (1999). *Representación e impacto de la enfermedad terminal y muerte inminente en la dinámica familiar de los pacientes terminales: un análisis de contenido basado en la expresión de vivencias de familiares que asisten a la Clínica de Cuidados Paliativos de Cartago*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Guevara, O.; Zumbado, K. (2010). *Programa educativo de enfermería dirigido a cuidadores y cuidadoras de personas en fase terminal en el hogar, que asisten al hospital de día de la Unidad de Cuidados Paliativos de Alajuela, durante el periodo de marzo a noviembre de 2009*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería. Universidad de Costa Rica: San José.
- Hadjistavropoulos, T. & Craig, K. (2004). An introduction to pain: psychological perspectives. En Hadjistavropoulos, T. & Craig, K. (Eds). *Pain. Psychological perspectives* (p. 1-12). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Herbert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C., & Arnold, R. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37, 3-12.
- Instituto Provincial de Bienestar Social. (2009). *Guía de intervención psicológica con pacientes terminales: una aproximación desde los servicios sociales comunitarios del medio rural*. Diputación de Córdoba: España.
- Irola, J.C., Arce, M.A. (2003). *Cuidados paliativos: módulo IV*. Curso Especial de Posgrado en Atención Integral para Médicos Generales, CENDEISSS – Universidad de Costa Rica: San José.
- Jiménez, A.; Vargas, D. (1993). *Características del duelo anticipado: un estudio de casos con padres de niños con cáncer remitidos a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital*

- Nacional de Niños, que se encuentran*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Kliger, M., Stahl, S., Haddad, M., Suzan, E., Adler, R. & Eisenberg, E. (2015). Measuring the intensity of chronic pain: are the Visual Analogue Scale and the Verbal Rating Scale interchangeable? *Pain Practice*, 15 (6), 538-547.
- Koechlin, H., Coakley, R., Schechter, N., Werner, C. & Kossowsky, J. (2018). The role of emotion in chronic pain: a systematic literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 107, 38-45.
- Lacasta, M.A.; Rocafort, J.; Blanco, L.; Timoteo, J.; Gómez, B. (2008). Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 15, 39-44.
- Leo, R.J. & Mariano, M.T. (2013). Chapter 3: Psychological distress and psychiatric comorbidities in palliative care. En Vadivelu, N., Kaye, A.D. & Berger, J.M. (Eds.). *Essentials of palliative care*. New York: Springer Science+Business Media.
- Medina, A.; Sanabria, K.; Ávalos, D. (2015). Servicios brindados a los usuarios mayores de 18 años con enfermedad oncológica terminal en el Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica, desde su ingreso hasta su fallecimiento, 2010-2012. *Revista Clínica de la Escuela de Medicina UCR-HSJD*, 5, 71-79.
- Mehta, A., & Chan, L. (2008). Understanding of the concept of “total pain”. A prerequisite for pain control. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10, 26-32.
- Melzack, R. & Katz, J. (2004). The gate control theory: reaching for the brain. En Hadjistavropoulos, T. & Craig, K. (Eds). *Pain. Psychological perspectives (p. 1-12)*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

- Miaja, M.; Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10, 109-130.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, Gobierno Vasco: España.
- Mitra, S. & Vadivelu, N. (2013). Chapter 2: Multidisciplinary approach and coordination of care. En Vadivelu, N., Kaye, A.D. & Berger, J.M. (Eds.). *Essentials of palliative care*. New York: Springer Science+Business Media.
- Moore, R. (2012). *Handbook of pain and palliative care. Biobehavioral approaches for the life course*. Springer: New York.
- Morales, S. (2017). *Abordaje cognitivo conductual a pacientes con dolor crónico maligno en la Clínica del Dolor del Hospital San Juan de Dios*. Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Morales, C.; Saint-Hilaire, C. (2006). *Demandas de pacientes y familiares que se presentaron fuera del horario diurno del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos en octubre y noviembre del 2004*. Proyecto de Investigación para optar por el título en Maestría en Administración de Servicios de Salud Sostenibles, Universidad Estatal a Distancia: San José.
- Neimeyer, R.A. (2007). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Padrón, R. (2008). El paciente en estado terminal. *Bioética*, Mayo-Agosto, 15-19.
- Piña, J.A. (2010). El rol del psicólogo en el ámbito de la salud: de las funciones a las competencias personales. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 15(2), 233-255.
- Puebla, F. (2005). Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S. Dolor iatrogénico. *Oncología*, 28 (3), 139-143.

- Rippentrop, E., Altmaier, E., Chen, J., Found, E. & Keffala, V. (2005). The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic pain population. *Pain*, 116, 311-321.
- Rojas, J. (2009). *Manual de Funcionamiento del Departamento de Psicología*. Caja Costarricense de Seguro Social - Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos: San José.
- Rojas, K.P. (2015). *Promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras primarias de pacientes adultos con cáncer en fase terminal que asisten a la Fundación Pro-Clinica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Rojas, S.; Venegas, A. (2009). *La claudicación familiar en los Cuidados Paliativos: un estudio de casos, desde el Trabajo Social, con familias de personas con enfermedad terminal atendidas en la Unidad de Cuidados Paliativos, Hospicio Los Ángeles de Alajuela*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica: San José.
- Rodríguez, D. (2008). *Una aproximación sistémica a la relación familia-equipo de cuidados paliativos: estrategias y técnicas de intervención en familias con un paciente terminal oncológico (FPTO)*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Rodríguez, J.C.; Zúñiga, X.M. (2011). *Experiencias que atraviesa el/la cuidador/a primario/a al acompañar a un/a adulto/a con enfermedad terminal: un estudio de casos en Liberia, Guanacaste*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.

- Ryan, A. & Berger, J.M. (2013). Chapter 1: Introduction and education. En Vadivelu, N., Kaye, A.D. & Berger, J.M. (Eds.). *Essentials of palliative care*. New York: Springer Science+Business Media.
- Stolberg, M. (2017). *A history of palliative care, 1500-1970. Concepts, practices, and ethical challenges*. Suiza: Springer International Publishing.
- Strada, E.A. (2013). *Grief and bereavement in palliative care*. Oxford: Oxford University Press.
- Taylor, L.E., Stotts, N., Humphreys, J., Treadwell, M. & Miaskowski, C. (2013). A biopsychosocial-spiritual model of chronic pain in adults with Sickle Cell Disease. *Pain Management Nursing*, 14 (4), 287-301.
- Trujillo, Z.; Paz, F.; Sánchez, M.A.; Nava, G.; Zamora, P.; García, C.; Ochoa, A.; Medina, R.; Mimiaga, C.; Volkers, G. (2013). Estudio exploratorio sobre conocimientos de cuidados paliativos y actitudes de profesionales de la salud ante la muerte y el trabajo emocional. *Rev Mex Neurocl*, 14(1), 8-13.
- Tuya, A.; Epstein-Lubow, G. (2011). Family caregiving at the end of life. *Medicine & Health*, 94, 34-35.
- Valverde, C. (2012). *Uso de la terapia cognitivo conductual en la atención a personas con transtorno de dolor crónico benigno en la Clínica de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de Puriscal*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Vargas, H.J. (2009). *Evaluación de los servicios de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor del Área de Salud Orotina-San Mateo, a partir del año 2009*. Caja Costarricense del Seguro Social-CENDEISS: San José.
- Vargas, K.; Bonilla, Z.P. (2009). *Estrategias de afrontamiento que emplean personas adultas mayores ante la separación por muerte de su pareja: estudio de cinco casos en Liberia*,

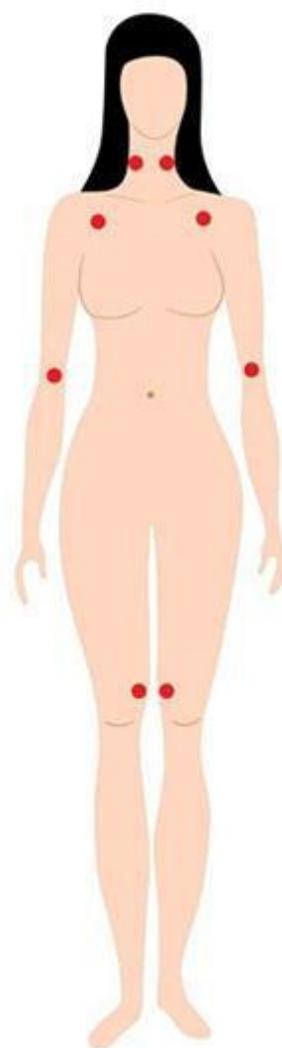
- Guanacaste*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Vindas, M.G. (1997). *Diagnóstico de necesidades y elaboración de un manual para capacitación en contenidos psicosociales, para un equipo de trabajo interdisciplinario de cuidados paliativos de pacientes que enfrentan una enfermedad terminal*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Universidad de Costa Rica: San José.
- Waldrop, D. (2007). Caregiver grief in terminal illness and bereavement: a mixed-methods study. *Health & Social Work*, 32(3), 197-206.
- Walshe, C. (2011). What do we mean by palliative care. En *Diet and Nutrition in Palliative Care*, Preedy, V. (Ed). CRC Press: Taylor and Francis Group.
- World Health Organization. (2007). *Cancer control: Knowledge into action. WHO guide for effective programmes*. Palliative care. World Health Organization: Suiza.

12. ANEXOS

Protocolo de Atención a Personas con Fibromialgia



Protocolo de Atención Grupal a Pacientes con Fibromialgia



INDICE

Introducción	2
Sesión 1: Introducción y Aspectos Administrativos	5
Sesión 2: Generalidades Sobre la Fibromialgia	7
Sesión 3: Fibromialgia y Dolor	12
Sesión 4: Salud Mental	21
Sesión 5: Meditación y Relajación	27
Sesión 6: Habilidades de Afrontamiento	34
Sesión 7: Relaciones Sociales	38
Sesión 8: Sueño y Alimentación	43
Sesión 9: Actividad Física y Ocio	48
Sesión 10: Sexualidad y Pareja	50
Sesión 11: Repaso General	54
Sesión para Familiares	56
Referencias	58
Anexos	60

Introducción

En este documento se presenta el protocolo para atención grupal a pacientes con fibromialgia puesto en práctica con un grupo de pacientes del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense del Seguro Social. Este *grupo psicoeducativo sobre fibromialgia*, a su vez, se dio en el marco de la práctica dirigida para optar por el título de Licenciatura en Psicología de la Universidad de Costa Rica del estudiante Juan Gabriel Ramírez Fernández. El mismo tuvo una duración de 11 semanas, desarrollado todos los miércoles del 20 de Setiembre al 29 de Noviembre del 2017.

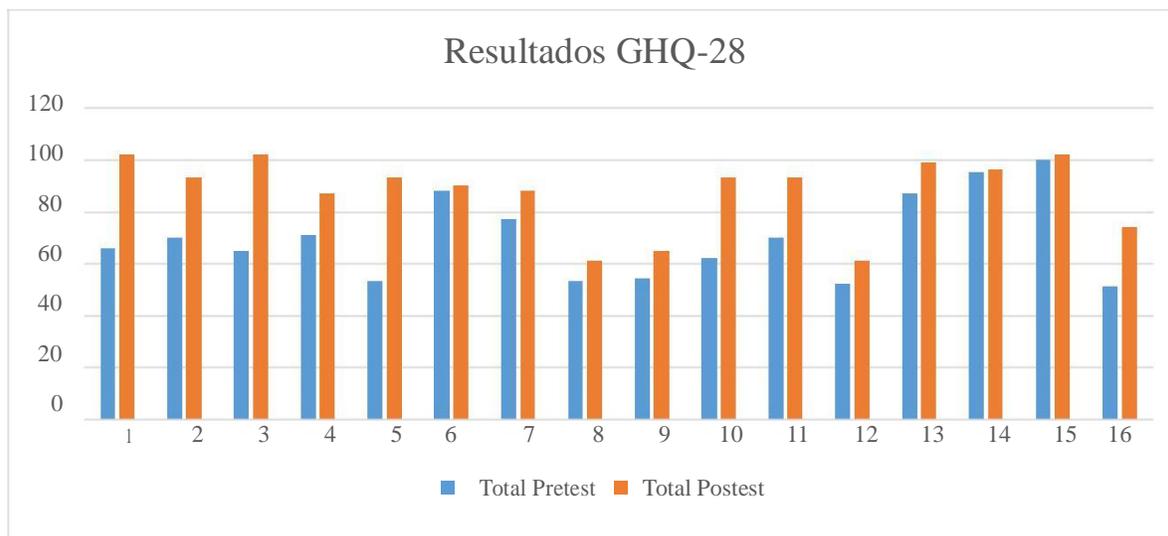
El presente protocolo se encuentra basado en la síntesis de los temas propuestos para el trabajo grupal con pacientes con fibromialgia de Castel, Cascón, Padrol, Sala & Rull (2012) y Vallejo, Ortega, Rivera, Comeche y Vallejo (2015), así como en la consulta al MSc. Gustavo Canales, psicólogo encargado de grupos psicoeducativos para esta misma población de pacientes en el Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia. El grupo psicoeducativo constó de once sesiones; una inicial introductoria al tema y una final de repaso de los temas abordados durante la intervención. En las restantes nueve sesiones se abordaron temas como las generalidades sobre la fibromialgia, dolor y fibromialgia, salud mental, meditación y relajación, habilidades de afrontamiento y resolución de problemas, relaciones sociales y mejoramiento de las habilidades sociales, sueño y alimentación, actividad física y ocio, y sexualidad. Los temas relacionados a alimentación y actividad física fueron abordados por la Lic. Luisa Abarca del departamento de Nutrición del CNCDCP y el Lic. Luis Benavides de Terapia Física de la misma institución. Durante la sesión sobre dolor y fibromialgia se contó con la colaboración de la Dra. Nicole Torres de Medicina Paliativa del mismo Centro para abordar el tema de medicación para el dolor.

El grupo contó inicialmente con un total de 21 participantes, todas ellas de sexo femenino, reduciéndose la cantidad de asistentes a lo largo del proceso a un promedio de 18 personas, contando con 16 participantes para la sesión final.

Para medir el cambio de entrada y salida del proceso grupal se utilizaron dos mediciones pre-test y post-test: el Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28, 1972) adaptado al español por Lobo, Pérez & Artal (1986); y la Escala Visual Analógica (EVA, o VAS por sus siglas en inglés) ideada por Scott Huskinson en 1976 (Serrano et al., 2002).

Con respecto al GHQ-28, el mismo se encuentra compuesto por cuatro subescalas que miden síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y síntomas depresivos, cada subescala con una puntuación máxima de 28 puntos que indica óptimo desempeño en ese aspecto, y una puntuación total del test de 112 puntos. En aplicación pretest el grupo obtuvo puntuaciones promedio de 14 puntos para la escala de síntomas somáticos, 14 puntos igualmente para ansiedad e insomnio, 17 puntos para disfunción social y 21 puntos para síntomas depresivos. En cuanto a los resultados posttest, la escala sobre síntomas somáticos tuvo una puntuación grupal de 18 puntos, ansiedad e insomnio 20 puntos, disfunción social

21 puntos y síntomas depresivos 23. A nivel general, el grupo tuvo una puntuación inicial de 65,52 puntos, mientras que puntuó un 82, 29 durante el postest. Los resultados generales individuales de cada una de las 16 participantes se pueden observar en la tabla *Resultados GHQ-28*. Como se puede observar, se mostraron mejoras en las puntuaciones de todas las participantes.



En cuanto a las puntuaciones VAS, la misma mide en una escala 0-10 significando la puntuación cero la no existencia de dolor, mientras que la puntuación 10 se traduciría como “el peor dolor imaginable” por la paciente. Los resultados de esta escala son mixtos, pues mientras algunas pacientes reportaron mejoras de hasta 6 puntos en cuanto a la percepción del dolor, algunas pacientes vieron incrementado su dolor en inclusive 1 punto durante el postest. El grupo mostró una mejora promedio de 0,9 puntos hacia el final de la intervención. Sin embargo, dado lo variado de los resultados y en contraste con los resultados de la aplicación del GHQ-28, se puede sugerir que la toma de los puntajes VAS como medida de cambio para pacientes con fibromialgia (y con dolor crónico en general) no sea la metodología más adecuada, dado que el dolor puede ser una variable fluctuante debido a diferentes condiciones propias de la persona e inclusive a condiciones climáticas como el frío, que suelen aumentar la percepción del dolor.

Finalmente, con respecto a la evaluación del propio grupo psicoeducativo, se administró un cuestionario tipo escala Likert con puntuaciones 0-10 en tres aspectos: contenido de las sesiones, aspectos administrativos y aspectos relacionados al facilitador. En promedio, el contenido de las sesiones fue puntuado con un 9,67, siendo la sesión sobre habilidades de afrontamiento la puntuada con un mejor puntaje (10) y la de sueño y alimentación con menor puntaje (9,17). En cuanto a los aspectos administrativos (relacionados al espacio en que se dio la intervención, los recursos utilizados para facilitar las sesiones, los invitados a las mismas, el horario, entre otros) se obtuvo un puntaje promedio de 9,65. Finalmente, el

facilitador y aspectos relacionados a cómo se impartieron las sesiones obtuvieron un puntaje general de 9,82.

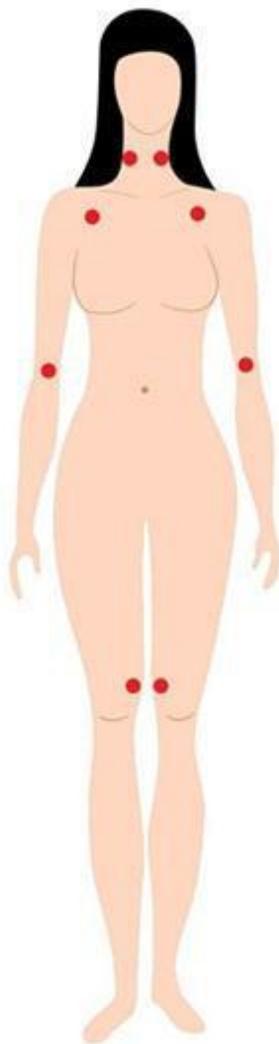
Con respecto a cuestiones de corte cualitativo, las participantes manifestaron por medio del mismo cuestionario encontrarse satisfechas con la intervención realizada, expresando como recomendaciones o sugerencias más mencionadas el mejorar la acústica e iluminación del lugar en que se impartieron las sesiones, además de extender la duración tanto de las sesiones individualmente a más horas, como de la intervención misma a más semanas.

Finalmente, se impartió una sesión adicional dirigida a los familiares de las pacientes asistentes al proceso grupal con el objetivo de sensibilizar y brindar psicoeducación sobre las implicaciones de vivir con esta condición.



Planeamiento Sesión 1
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Introducción y Aspectos Administrativos

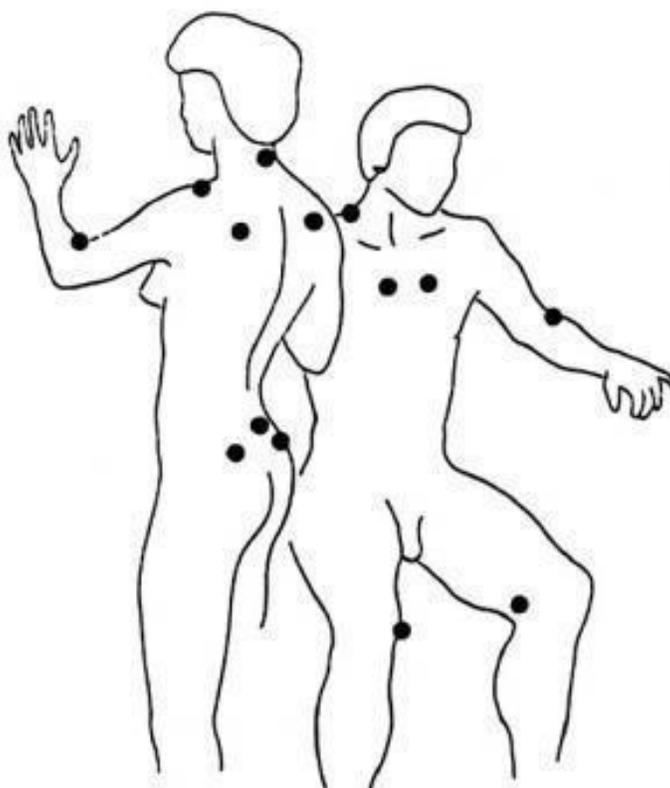


Sesión 1: Introducción y Aspectos Administrativos		
Objetivos		
<ul style="list-style-type: none"> a. Establecer un contacto inicial con las participantes del grupo que facilite la adherencia a la intervención. b. Delimitar las reglas del grupo. c. Presentar los contenidos básicos de la intervención. d. Aclarar dudas y consultas con respecto a los contenidos del taller. e. Facilitar un espacio inicial de expresión emocional. f. Realizar aplicación de pre-test. 		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<i>Conociéndonos mejor</i> Presentación de los miembros del grupo y del equipo facilitador	35 minutos	Gafetes
<i>Delimitación de las reglas del grupo / Contrato</i> Se reparte a cada una de las integrantes del una hoja con las reglas básicas de convivencia dentro del grupo. Al terminar de discutir las se pregunta si se desea agregar alguna otra.	15 minutos	Reglas del grupo (documento)
Exposición de los contenidos generales del taller	15 minutos	Presentación PPT / Brochures
Dudas y consultas con respecto al taller	10 minutos	
<i>Buzón de sugerencias</i> Una vez que se han discutido los temas del taller, se pide a las integrantes que en una hoja de papel anoten las sugerencias que crean que permitirían mejorar la experiencia dentro del taller.	5 minutos	Caja, hojas, lapiceros
<i>Reflexión "Gritando por el dolor"</i> Se lee reflexión en torno a Fibromialgia y se discute con las participantes.	20 minutos	Reflexión (documento)
Pre-test Aplicación de Cuestionario de Calidad de Vida de Hamilton / VAS	15 minutos	Cuestionario de Calidad de Vida de Hamilton VAS
	1h50min	



Planeamiento Sesión 2
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Generalidades sobre la Fibromialgia



Sesión 2: Generalidades sobre la Fibromialgia

Fundamentación Teórica

De acuerdo con Russell & Bieber (2014) en el siglo XVIII los médicos distinguían entre reumatismo articular y reumatismo muscular y durante más de 200 años existió confusión relacionada a dos conceptos del reumatismo muscular: los nódulos musculares dolorosos y los sitios o puntos dolorosos a la palpación. Wallace & Wallace (2014) señalan que la Fundación Americana de Artritis intentó en 1963 categorizar 150 diferentes formas de condiciones musculoesqueléticas, creando una clasificación conocida como *reumatismo del tejido blando*, haciendo referencia a condiciones en que las articulaciones no están involucradas. El reumatismo del tejido blando se refiere a estructuras que sirven de apoyo a las articulaciones como los ligamentos y los tendones; los músculos y otros tejidos blandos. Dentro de esta lógica, lo que hoy conocemos como fibromialgia (FBM) es una forma de reumatismo del tejido blando. Actualmente podemos distinguir entre el síndrome de dolor miofascial con nódulos musculares palpables (bandas tensas) y el síndrome de fibromialgia, el cual no presenta nódulos. En la Tabla 1 se pueden observar las principales diferencias entre el dolor miofascial y el dolor por fibromialgia.

Características clínicas	Dolor miofascial	Fibromialgia
Patrón del dolor	Local o regional	Generalizado
Distribución mínima	Un solo músculo	11 puntos dolorosos
Espasmo muscular	+++	++
Puntos de provocación	Local, regional	No es una característica
Puntos dolorosos a la palpación	No es una característica	Común, diseminado
Bandas tensas	++	-
Respuesta al estímulo eléctrico	++	-
Dolor referido	+++	-
Fatiga	+	++++
Trastornos del sueño	+++	++++
Parestesias	Regional	Distal
Cefaleas	Cefalea referida	Origen occipital
Síndrome del intestino irritable	No es una característica	+++
Sensación de hinchazón	+	++

Tabla 1: Distinciones entre dolor miofascial y dolor por fibromialgia. Tomado de Russell & Bieber (2007):

Dolor miofascial y síndrome de fibromialgia

La Asociación Americana de Reumatología (AAR, en Wallace & Wallace, 2014) estableció en 1980 cuatro criterios básicos para definir la fibromialgia, a saber:

1. Dolor extendido de al menos tres meses de duración (lo que excluye virus o lesiones traumáticas que se resuelven en menor tiempo).
2. Dolor en los cuatro cuadrantes del cuerpo.
3. Dolor ocurre en 11 de los 18 puntos sensibles con al menos un punto en cada cuadrante.
4. El dolor es definido, en este contexto, como disconfort cuando se aplica al menos 8 libras (3.6kg aprox.) de presión sobre uno de los puntos sensibles.

La Figura 1 presenta los puntos sensibles más comunes de dolor presentes en la fibromialgia, sin embargo los puntos sensibles pueden localizarse en casi cualquier parte del cuerpo.

Wallace & Wallace (2014) realizan la diferenciación entre fibromialgia primaria y secundaria. La *fibromialgia primaria* posee causas desconocidas, pero algunos estudios han realizado asociaciones con traumatismos, estrés, inflamación y otros factores. La *fibromialgia secundaria*, por su parte, ocurre cuando una condición primaria como el hipotiroidismo o el lupus, crean una fibromialgia concomitante. En la Figura 2 se presentan los principales factores que se han asociado con la fibromialgia en pacientes de Estados Unidos.

Estos autores realizan también una diferenciación entre puntos sensibles y puntos gatillo. Los puntos sensibles se refieren a aquellas zonas de alta sensibilidad en los músculos, tendones, prominencias óseas, acumulaciones de grasa; mientras que los puntos gatillo son aquellas zonas que disparan el dolor hacia otras áreas. Así, cuando los puntos gatillo son tocados, llevan el dolor hasta otros músculos.

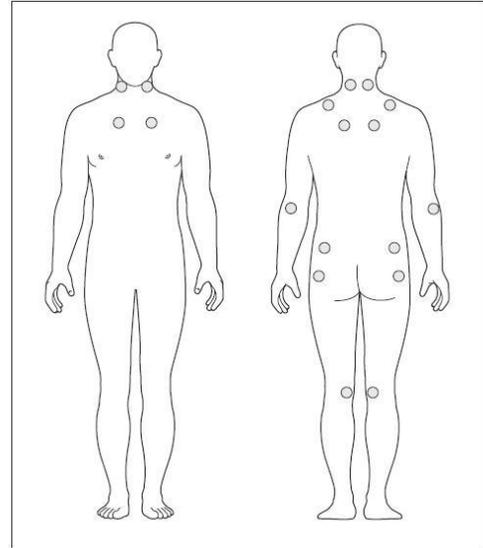


Figura 1: Puntos sensibles más comunes en la fibromialgia. Tomado de Russell & Bieber (2007): Dolor miofascial y síndrome de fibromialgias

Existen algunos problemas con la clasificación de la Asociación Americana de Reumatología. Por ejemplo, asumen que el umbral del dolor en hombres y mujeres es similar, cuando en realidad se ha demostrado que las mujeres suelen ser más sensibles al dolor en cualquiera de los puntos de sensibilidad que los hombres, lo que podría llevar a un subdiagnóstico en la población femenina. Así mismo, se ha encontrado que los puntos sensibles se encuentran presentes a lo largo de todo el cuerpo, y no solo en las 18 localizaciones propuestas. Sin embargo se sobreentiende que la propuesta de los 18 puntos se refiere más a puntos en los que la mayoría de personas tienen una mayor tendencia a referir dolor. Así mismo, los puntos de sensibilidad no son una fuente tan confiable de referencia si son cambiantes dependiendo del umbral de dolor de cada persona y se relacionan con el nivel de estrés que cada quien experimenta. Por último, la clasificación de la AAR se enfoca solamente en el dolor, dejando por fuera síntomas como la fatiga, la alteración cognitiva, las alteraciones en la estructura del sueño, así como síndromes asociados como el síndrome de intestino irritable (Wallace & Wallace, 2014).

La fibromialgia debe considerarse como un trastorno médico común, ya que su prevalencia oscila entre el 2 y el 12% de la población general, dependiendo de los estudios consultados; y su prevalencia tiende a aumentar con la edad, de manera particularmente notoria en el caso de las mujeres y con un pico en la séptima década de vida. Las mujeres adultas son de cuatro a siete veces más propensas a desarrollar este trastorno que los hombres adultos (Russell & Bieber, 2007).

Como se mencionó anteriormente, la fibromialgia no solo involucra problemas relacionados con el dolor. En la Tabla 2 se resumen las principales manifestaciones clínicas de la fibromialgia de acuerdo a su prevalencia en la población con este trastorno. En detalle, estas manifestaciones son resumidas por Russell & Bieber (2007):

- Disfunción cognitiva: las pacientes con FBM suelen quejarse de una función cognitiva disminuida. Estos síntomas suelen incluir dificultad para concentrarse e inclusive pérdida de la memoria a corto plazo. Suelen tener particulares dificultades en tareas que involucran prestar atención a múltiples estímulos y con experimentos de distracción.
- Distrés psicológico: Es poco probable que un trastorno afectivo sea la causa de la FBM, pero suele co-ocurrir de manera importante en la misma. La depresión se observa con frecuencia en otras condiciones dolorosas, partiéndose de que probablemente el dolor y las limitaciones físicas son la génesis de afectaciones a nivel emocional. El abuso sexual infantil se consideró en algún momento como una posible etiología de la FBM, pero esta hipótesis ha sido descartada.
- Insomnio: Más del 90% de las pacientes con FBM presentan insomnio crónico. Algunas tienen dificultades para quedarse dormidas (insomnio de conciliación), se levantan sintiéndose preocupadamente despiertas después de pocas horas de sueño (insomnio medio) y son entonces incapaces de reanudar el sueño tranquilamente (insomnio terminal). Estudios con EEG han descubierto un patrón en la estructura del sueño de las pacientes con FBM que se caracteriza por intrusiones de la onda alfa en la onda delta profunda del sueño no-REM que se relaciona con la fatiga subjetiva y el distrés psicológico. Este patrón se presenta en un 60% de las pacientes con FBM, y sólo en un 25% en sujetos control sanos y en aquellos con insomnio o distimia.
- Rigidez: Un problema importante en la FBM es la rigidez matutina. Mientras que en pacientes con artritis reumatoide la rigidez matutina dura entre 30 minutos y 2 horas y en condiciones como la osteoartritis dura entre 5 y 15 minutos, en la FBM suele presentarse por un lapso de entre 45 minutos y 4 horas después de levantarse.
- Fatiga: Alrededor de un 80% de las pacientes con FBM se quejan de fatiga, y un pequeño subgrupo cumple con los criterios para el diagnóstico de fatiga crónica. La fatiga crónica (sensación de debilidad) es cualitativa y cuantitativamente diferente de la que se observa en la FBM (sensación de cansancio).
- Síndrome de dolor miofascial: el 72% de las pacientes con FBM tienen también al menos un punto de provocación propio del síndrome de dolor miofascial.

En cuanto a su patogénesis, la evidencia sugiere que la FBM se trata de un procesamiento anormal de la información sensorial dentro de SNC, conclusión que ha sido apoyada por técnicas funcionales cerebrales. La tomografía computarizada de emisión de fotones únicos de la FBM ha revelado un defecto en el flujo sanguíneo cerebral regional en el núcleo talámico y en varios de los centros del procesamiento del dolor. Esto, además, correlaciona con niveles elevados de sustancia P en el líquido espinal y el LCR. La concentración de endorfina endógena en el LCR se ha demostrado normal o elevada en la FBM, por lo que es poco probable que la falta de opiodes endógenos sea la causa del dolor central en este trastorno (Russell & Bieber, 2007). En cuanto a la predisposición genética, cerca de un tercio de las pacientes con FBM refieren otro miembro de su familia, usualmente femenino, con una condición dolorosa crónica o similar o ya han sido diagnosticadas propiamente con FBM, habiéndose encontrado algunos marcadores genéticos para el desarrollo de la FBM, pero aún sin la evidencia suficiente para proponer a la FBM como una condición hereditaria.

AGENDA DE LA SESION

Sesión 2: Generalidades sobre la fibromialgia		
Objetivos		
<ul style="list-style-type: none"> g. Presentar características biológicas asociadas a la fibromialgia, así como posibilidades de tratamiento farmacológico. h. Reconocer algunas percepciones y mitos de las participantes del grupo con respecto a la fibromialgia. i. Presentar algunos aspectos históricos y diagnósticos sobre la fibromialgia. j. Reconocer las principales manifestaciones clínicas asociadas a la fibromialgia y propuestas sobre su etiología. 		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<i>Invitada medicina</i> Aspectos biológicos y farmacológicos en la FBM (Dra. Nicole Torres)	1 hora	
<i>Conocimientos previos sobre la FBM</i> ¿Qué saben hasta el momento sobre la fibromialgia?	10 minutos	Papel periódico, marcadores.
<i>Presentación</i> -Historia -Diagnóstico -Manifestaciones clínicas -Etiología (teorías)	25 minutos	Video-beam, computadora, presentación ppt.
<i>Mitos en torno a la FBM</i> ¿Qué mitos creen que se manejan las personas con respecto a la fibromialgia? ¿Qué posición tienen ahora con respecto a ellos? ¿Se identifican con algunos?	10 minutos	Papel periódico, marcadores.
<i>Lectura de reflexión</i> “Un enredo de cables”	5 minutos	“Un enredo de cables” (Documento)
<i>Buzón de Dudas</i> ¿Cuáles son sus principales dudas con respecto al tema del dolor?	5 minutos	Bolsa de cartón
	1h55min	



Planeamiento Sesión 3
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Fibromialgia y Dolor



Sesión 3: Fibromialgia y Dolor

Fundamentación Teórica

Siguiendo los planteamientos de Flor & Turk (2007), la idea tradicional del dolor se ha centrado en considerar los factores somáticos como las variables primarias, y los factores psicológicos, como reacciones secundarias al dolor. Solamente cuando los factores físicos eran escasos para explicar el historial del dolor se recurría a los factores psicológicos. Los modelos de comportamiento o de conducta explican el mantenimiento y la generalización del dolor y de la discapacidad debida al dolor mediante un aprendizaje asociativo (respondiente y operativo) y no asociativo (habituaación y sensibilización) y, además, a través del papel que desempeñan una amplia variedad de factores cognitivos.

En concordancia con lo anterior, el dolor se entiende como una experiencia multidimensional que tiene componentes fisiológicos, afectivos, cognitivos, conductuales y sociales, que deben considerarse por un igual para entender, evaluar y tratar el dolor. La visión bioconductual afirma que las personas aprenden a predecir los acontecimientos futuros basándose en experiencias de aprendizaje y procesando la información. Filtran la información con los conocimientos e imágenes organizadas previamente adquiridos, y reaccionan en consecuencia.

El comportamiento de las personas con problemas de dolor provoca respuestas en las personas relacionadas (incluyendo miembros de la familia, compañeros y profesionales de la salud) que pueden reforzar formas de pensamiento, sentimiento y comportamiento, tanto de adaptación como de inadaptación. Puesto que la interacción con el entorno no es un proceso estático, se presta atención a las continuas relaciones recíprocas entre los factores físicos, cognitivos, afectivos, sociales y del comportamiento (Flor & Turk, 2007).

Para hablar de dolor, es importante diferenciar entre distintos tipos de experiencia dolorosa. Craig (2007) separa los tipos de dolor en tres categorías, a saber:

- Dolor intermitente: el dolor intermitente de corta duración es un reflejo inmediato del impacto de la lesión. Sin apenas excepciones, las lesiones traumáticas, como las distensiones, laceraciones o quemaduras, provocan la percepción de una amenaza y una enérgica retirada refleja, movimientos de protección y patrones estereotípicos de expresión verbal y no verbal que cualquier observador puede reconocer como de dolor. Existen abundantes pruebas circunstanciales de que las personas que participan en actividades que se interrumpirían por el dolor, soportan las lesiones sin queja. Por eso, incluso la reacción inmediata a una agresión física está sometida al contingente modulador del contexto biológico, físico y social en que se produce.
- Dolor agudo: El dolor agudo está provocado por una lesión tisular, e implica tanto el dolor intermitente como un estado crónico que persistirá durante un período de tiempo variable, hasta que se alcanza la curación.
- Dolor crónico: El dolor persistente también puede ser cada vez más debilitante, reflejo de crisis continuas, de la privación del contacto familiar, del empleo, de los papeles

sociales o del tiempo libre, y del descubrimiento de que ni los mayores esfuerzos hechos por uno ni las mejores intervenciones de los profesionales de la salud, sumamente respetadas, han tenido éxito. Las dudas sobre la legitimidad de las quejas también pueden ser una fuente importante de sufrimiento. Se tienen registros de mujeres con trastornos sin explicación médica, enfrentadas a escepticismo, falta de comprensión, rechazo, sentimiento de culpabilidad por su condición, y los modelos de explicación psicológica que se les asignaban, y sensación de ser ignoradas o menospreciadas.

A nivel emocional, las características inevitables del sufrimiento intrínseco del dolor acostumbra a ir acompañadas de diversos grados de miedo, ansiedad, enfado y depresión, aunque no es infrecuente que aparezcan frustración, culpa, aversión y sumisión. En ausencia de un afecto negativo no se puede decir razonablemente que una persona dolorida esté sufriendo o tenga dolor (Craig, 2007). El dolor, al aumentar una sensación desagradable, estimula el acceso a los recuerdos desagradables. Los recuerdos y pensamientos negativos, a su vez, intensifican la sensación desagradable y ayudan a perpetuar el dolor. Un reposo en cama prolongado, el abandono del trabajo y otras actividades, la caída en el papel del enfermo dependiente, la tensión familiar y la dependencia de los analgésicos y otros fármacos pueden provocar o agravar una depresión.

Los pacientes equilibrados con dolor crónico, parecen tener recursos más poderosos, ya sean personales o sociales, o bien el trastorno les aporta una visión de la vida que les permite ignorar las vivencias estresantes, lo que les permite controlar la depresión o el resentimiento. De esta forma paradójica, el dolor puede convertirse en un medio para afrontar circunstancias vitales insatisfactorias.

La influencia de la teoría de la puerta de entrada del dolor (Melzack & Wall; en Craig, 2007) se atribuye, en parte, al reconocimiento de que el sufrimiento de los tejidos activa simultáneamente dos componentes: el afectivo motivacional y el sensorial discriminativo del dolor. La información sensorial discriminatoria identifica el origen del efecto agresor (térmico, mecánico o químico), junto con su localización en el cuerpo, su intensidad y aspectos temporales de la experiencia. Las características afectivas motivacionales comprenden las emociones, con su naturaleza imperiosa, estimulante y directora, porque atraen la atención y evocan un acto reflejo o un comportamiento complejo de huida o evitación. Las características sensorial y afectiva se combinan con la información contextual disponible inmediatamente y los recuerdos de experiencias anteriores, para generar un significado y ayudar a evaluar la experiencia (la dimensión cognitiva evaluadora de la experiencia dolorosa).

Algunas de las demostraciones más claras de las interacciones entre los estados emocional y cognitivo han utilizado técnicas de imagen cerebral para demostrar que la atención y la distracción modulan la actividad provocada por el dolor en el tálamo y en las regiones corticales asociadas con las cortezas somatosensoriales primarias y con los centros cerebrales que procesan el afecto. Como ejemplo de esto, en una serie de experimentos se utilizaron olores agradables y desagradables para modificar el ánimo y la ansiedad, y demostraron que tenían un claro impacto sobre el desagrado del dolor asociado directamente con el estado de ánimo. Es decir, los cambios emocionales podrían modular selectivamente el afecto dolor.

Así mismo, se ha demostrado que la exposición a imágenes visuales positivas aumenta la tolerancia al dolor, y las imágenes visuales negativas la reduce. Así, los estados emocionales positivos como el humor, la música suave y los recuerdos agradables pueden utilizarse como posibles intervenciones (Craig, 2007). Las emociones negativas no sirven solamente como características definitorias del dolor sino que también son importantes por su grado variable de anticipación, consecuencia y causa del dolor, además de poder representar un problema concurrente con fuentes independientes.

Craig (2007) señala que el sufrimiento emocional puede ser muy evidente cuando las personas prevén que su dolor volverá a aparecer o se agravará. El miedo al dolor puede predisponer a un sufrimiento grave, un comportamiento desorganizado, estrategias inadecuadas, dedicación, estímulo fisiológico y una discapacidad más grave que la que se produciría de otra forma. Existen pruebas sustanciales de que se da una marcada tendencia entre los pacientes de dolor crónico a temer al dolor, y evitar las actividades sociales y físicas que lo acompañan. Esto representa una característica principal de su problema, y se asocian con una recuperación y resultado del tratamiento insuficientes. Este síndrome de inactividad va acompañado de pérdida de la condición física, afecto disfórico y preocupación con síntomas somáticos.

Flor & Turk (2007) proponen cinco asunciones principales a tomar en cuenta cuando se habla de una experiencia dolorosa, a saber:

1. Los individuos son procesadores activos de la información, no reactores pasivos.
2. Los pensamientos (p. ej., valoraciones, expectativas) pueden provocar o modular el humor, afectar a los procesos fisiológicos, influir en el ambiente y pueden servir de impulsos del comportamiento. Y viceversa, el humor, la fisiología, los factores ambientales y el comportamiento pueden influenciar en los procesos del pensamiento.
3. El comportamiento es el resultado de la influencia recíproca entre la persona y los factores ambientales.
4. Las personas pueden aprender formas más adaptativas de pensamiento, percepción y comportamiento.
5. Las personas son capaces y deben estar implicadas como agentes activos para cambiar los pensamientos, sensaciones y comportamientos inadaptativos.

Así mismo, estos autores proponen algunas variables que se han encontrado como explicativas y que median una buena parte de la experiencia dolorosa, entre ellas las creencias sobre el dolor que poseen los pacientes, la propia eficacia, la tendencia a un pensamiento catastrofista relacionado al dolor, el tener suficientes estrategias de afrontamiento para poner en marcha ante experiencias de dolor, la atención, la memoria del dolor y el aprendizaje no asociativo. Cada uno de estos factores, desde la propuesta teórica de estos autores, se resumen a continuación.

Creencias sobre el Dolor

Las creencias sobre la causa del dolor, las creencias sobre la capacidad de controlar el dolor son importantes para la forma en cómo procesan los individuos los estímulos nociceptivos. Un buen número de estudios han utilizado estímulos experimentales del dolor y han

demostrado que la convicción del control personal puede mejorar la experiencia de nocicepción inducida experimentalmente. Los pensamientos «catastrofistas» se han asociado con una tolerancia más baja y con grados más altos de intensidad del dolor. Por el contrario, los pensamientos de afrontamiento del dolor se han relacionado con una tolerancia mayor y grados de intensidad de dolor menores. En pacientes con dolor crónico, la presencia de pensamientos catastrofistas y las convicciones de desamparo, junto con la ausencia de pensamientos de afrontamiento y de convicciones de disponibilidad de recursos se han asociado con mayores niveles de dolor, de discapacidad y de uso del sistema sanitario

Las percepciones negativas de los pacientes sobre sus capacidades de rendimiento físico constituyen un círculo vicioso en el que la incapacidad para realizar actividades físicas refuerza la percepción de su desamparo y discapacidad, seguida de una pérdida de fuerza, resistencia y flexibilidad, lo que confirma sus expectativas y su rechazo de la actividad. Una vez que se han establecido las creencias y las expectativas sobre una enfermedad, éstas se convierten en estables, y son muy difíciles de modificar. Los pacientes tienden a evitar las experiencias que podrían invalidar sus creencias, y orientan su comportamiento en función de estas creencias, incluso en situaciones en las que la creencia ya no es válida

La propia eficacia

Los juicios sobre la eficacia se basan en cuatro fuentes de información sobre las capacidades de uno mismo, listadas a continuación en orden descendente de impacto:

1. Capacidad de rendimiento propio pasado frente a una tarea igual o similar.
2. El grado de rendimiento alcanzado por otros, considerados similares a uno mismo.
3. Persuasión verbal por parte de otros capaces de realizar la tarea.
4. Percepción del propio estado de estímulo fisiológico que, a su vez, está determinado, en parte, por la propia estimación de la eficacia.

Desde esta perspectiva, el comportamiento de afrontamiento se considera mediado por las creencias de la persona de que las demandas de una situación no exceden sus recursos de afrontamiento. En un contexto experimental, un grupo de investigadores pidieron a los pacientes que puntuaran su propia eficacia y sus expectativas de dolor con respecto a la realización de ciertos movimientos. Los niveles de rendimiento de los pacientes estaban muy relacionados con sus propias expectativas de eficacia, que a su vez demostraron estar determinadas por su expectativa de niveles de dolor.

Catastrofismo

El catastrofismo consiste en pensamientos extraordinariamente negativos sobre una situación difícil a la que uno se enfrenta, con lo que hasta los problemas más pequeños se interpretarán como grandes catástrofes. Dentro de la propuesta de la terapia cognitivo-conductual, las reducciones de catastrofismo se han encontrado significativamente relacionadas con los incrementos de tolerancia al dolor y reducciones de los desequilibrios físico y psicosocial. Turner et al. (en Flor & Turk, 2007) recurrieron a entrevistas electrónicas diarias para determinar la estabilidad del catastrofismo y su relación con el dolor y la discapacidad a lo

largo del tiempo. Comprobaron que el catastrofismo es muy estable, y que va asociado con más dolor, más discapacidad y peor estado de humor diarios.

Estrategias de afrontamiento

Diferentes investigaciones proponen que el afrontamiento se manifiesta mediante actos específicos espontáneos e intencionados, y que se puede evaluar en términos de comportamientos manifiestos y encubiertos:

- Las estrategias manifiestas de afrontamiento son el descanso, la medicación y la relajación.
- Las estrategias encubiertas de afrontamiento son los diversos métodos de distracción que uno aplica, el decir que el dolor disminuirá, la búsqueda de información y los intentos de solucionar el problema.

Dichas investigaciones han comprobado que las estrategias de afrontamiento activo (esfuerzos para seguir activos a pesar del dolor, o para tratar de olvidarse del dolor, como hacer actividades o ignorarlo) se asocian con una funcionalidad adaptativa, y las estrategias de afrontamiento pasivo (depender de otros que les ayuden a controlar el dolor y la restricción de actividad) están relacionados con un mayor dolor y depresión.

En muchos estudios se ha demostrado que si se da formación sobre la aplicación de estrategias adaptativas de afrontamiento, se reduce la apreciación de la intensidad del dolor y aumenta la tolerancia al mismo tampoco existen estudios que hayan comparado este conjunto de variables cognitivas entre muestras de pacientes para los cuales existe una fuente documentada de estímulo nociceptivo, con aquellos en los que la etiología del dolor manifestado es más difusa y, a menudo, menos cierta, con lo que se podría argumentar que las variables de estímulo cognitivo serían un factor más destacado en aquellos pacientes en los que la causa del dolor es menos clara y, en consecuencia, se podría argumentar que existe un componente emocional mayor. Sin embargo, es frecuente que los pacientes con dolor recurran a estrategias de afrontamiento pasivas, como inactividad, automedicación o alcoholismo, para reducir su tensión emocional y el dolor.

Atención

La presencia del dolor crónico puede centrar la tensión en todo tipo de señales orgánicas. Se ha comprobado que las personas con dolor crónico comunican una multitud de síntomas corporales, además del dolor. Otra suposición de los teóricos cognitivos conductuales ha sido que el dolor atrae la atención, y que esta mayor atención por el dolor también aumenta el dolor provocado por un estímulo nociceptivo. Hayes et al. (en Flor & Turk, 2007) han demostrado muy convincentemente que centrar la atención en un estímulo doloroso de la cara, comparado con concentrar la atención de un estímulo doloroso en un punto más apartado, sobre la mano, provocó la aparición de un número mayor de puntas de transmisión neuronal en el tronco cerebral de los monos en los que se probó.

Centrar la atención en el estímulo doloroso provoca una mayor activación de la sustancia gris que rodea el acueducto, mientras que la distracción provoca una menor activación de diversas zonas de la matriz del dolor, incluidos el tálamo, la ínsula y partes del cíngulo anterior. Esta

activación reducida de las zonas que participan en la distracción durante el procesado del estímulo nociceptivo parece estar mediada por una modulación prefrontal y cingular descendente del tronco cerebral, unida a una inhibición de la señal de entrada nociceptiva ascendente provocada por las vías descendentes

Memoria del Dolor

La expectativa ante un estímulo doloroso también puede estar agravada por el hecho de que los pacientes tienden a recordar más el dolor cuando están sufriendolo que cuando no. La activación de un recuerdo de un acontecimiento doloroso o tensional puede desencadenar respuestas periféricas que forman parte de la red de perspectivas de este acontecimiento y que pueden contribuir a incrementar la percepción del dolor.

Los individuos presentan un estímulo fisiológico simplemente cuando piensan o imaginan experiencias dolorosas. Se ha demostrado que el dolor crónico provoca la aparición de recuerdos de dolor somatosensorial específicos para un punto de dolor, y que se manifiestan como una representación aumentada de tamaño de la parte del organismo afectada por el dolor en la corteza somatosensorial (SI) primaria y en otras zonas que participan en el procesamiento del dolor. Se sabe que existen zonas específicas de la corteza SI que codifican el estímulo doloroso, y que son distintas de las zonas que codifican los estímulos no dolorosos. La expansión de estas zonas, también llamada reorganización cortical, llevaría a una mayor percepción tanto de los estímulos dolorosos como de los no dolorosos, en la parte del organismo afectada.

En los pacientes con amputación traumática de la extremidad superior, la magnitud del dolor del miembro fantasma es proporcional a la cantidad de reorganización de la corteza somatosensorial primaria, concretamente a la magnitud del desplazamiento de la representación de la zona cortical hacia el área que antes estaba ocupada por la representación de la mano actualmente ausente. Cuando se produce un desplazamiento de las zonas corticales adyacentes hacia la zona de la amputación, las neuronas nociceptivas de la zona de amputación responden a los impulsos de entrada de las zonas vecinas, pero la sensación se percibe como si procediera de la parte del cuerpo amputada, lo que provoca dolor del miembro fantasma.

Aprendizaje no Asociativo

Los procesos de aprendizaje pueden clasificarse en no asociativos y asociativos. La habituación y la sensibilización son procesos de aprendizaje no asociativo. La habituación se define como la reducción de la intensidad de una respuesta (fisiológica, conductual, subjetiva) cuando aparece repetidamente un estímulo siempre idéntico. La sensibilización inversa se define como un incremento de la intensidad de una respuesta cuando se presenta un estímulo idéntico muchas veces. La habituación provoca una reducción de la orientación inicial hacia estímulos relevantes, lo que permite ajustar la atención hacia nuevas configuraciones de estímulos.

Una condición previa importante para la desensibilización a los estímulos dolorosos es la existencia de un nivel de umbral bajo que se puede inducir, ya sea con fármacos o psicológicamente (p. ej., información, desensibilización, exposición previa a acontecimientos temidos).

La habituación de los estímulos dolorosos aumenta con la información sensorial; por ejemplo, si se informa a una persona de cuáles son las respuestas físicas y psicológicas que pueden ocurrir durante la presentación de los estímulos dolorosos y se le pide que se anticipe a ellos. Cuanto más congruente sea la preparación para un estímulo doloroso con las sensaciones que suceden después, mayor es la habituación.

Diversos estudios han encontrado diferencias en la habituación a los estímulos dolorosos entre controles sanos y pacientes con dolor crónico. Los controles sanos tienden a habituarse en lugar de sensibilizarse a los estímulos dolorosos, como los estímulos eléctricos y la presión fría, mientras que en los pacientes con dolor crónico a menudo se ha observado que se sensibilizan. Un nivel elevado de sensibilización a los estímulos dolorosos y no dolorosos (hiperalgesia y alodinia) puede ser un indicio de cambios plásticos en el sistema nervioso central del paciente.

AGENDA DE LA SESION

Sesión 3: Fibromialgia y Dolor		
<p>Objetivos</p> <ol style="list-style-type: none"> Identificar los principales puntos de dolor en las participantes del grupo. Discutir sobre las diferentes variables identificadas por las participantes del grupo que suelen empeorar su dolor. Presentar los principales propuestas teóricas referidas al dolor desde un enfoque biopsicosocial. Compartir las diferentes estrategias de afrontamiento que poseen las participantes del grupo y que logran reducir el dolor. Evaluar la intensidad del dolor presentado usualmente en las participantes del grupo. 		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<p><i>Video</i> Se reproduce el video (“Cuerpo humano al límite”) y se discuten apreciaciones sobre el mismo.</p>	10 minutos	Video beam
<p><i>Silueta</i> Se entrega a las participantes una hoja con el dibujo de una silueta y se les pide que señalen los principales puntos donde usualmente presentan dolor.</p>	2 minutos	Hoja con silueta
<p><i>¿Qué suele agravar el dolor?</i> En gafete con nombre de cada participante se colocan previamente dos números: uno en verde y uno en rojo. Estos números varían del 1 al 4. Se pide a las personas que tienen el número 1 en verde que busquen a quien tiene su mismo número en verde también y comenten qué suele agravar su dolor. Lo mismo en el caso de las personas con los números 2, 3 y 4. Luego se discute en plenaria qué puntos en común encontraron y qué llamó su atención de la experiencia de sus compañeras, así como anécdotas generales.</p>	20 minutos	
<i>Presentación: Fibromialgia y Dolor</i>	25 minutos	Presentación
Receso	10 minutos	
<i>Presentación: Fibromialgia y Dolor</i>	20 minutos	Presentación
<p><i>¿Qué suele reducir el dolor?</i> Como en la actividad inicial, ahora se pide a las personas que tienen el número 1 en rojo que busquen a quien tiene su mismo número en rojo también y comenten qué suele reducir su dolor. Lo mismo en el caso de las personas con los números 2, 3 y 4. Luego se discute en plenaria qué</p>	20 minutos	

puntos en común encontraron y qué llamó su atención de la experiencia de sus compañeras, así como anécdotas generales.		
<i>Evaluación de intensidad del dolor</i> Se pide a participantes que en hoja de papel con su nombre anoten en escala 1-10 un promedio de la intensidad de dolor que han sentido en los últimos 3 días. Se recogen estos papeles para comparación al final del taller y evaluación del mismo.	3 minutos	Papeles
<i>Buzón de preguntas</i> Se pide a participantes que piensen en dudas que tengan relacionadas al tema de salud mental y fibromialgia y las depositen en buzón de preguntas.	2 minutos	Buzón, papeles
<i>Gesto Final</i> Se pide a participantes que en una palabra resuman lo aprendido o lo que se llevan de la sesión del día.	3 minutos	
	1h55min	



Planeamiento Sesión 4
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Fibromialgia y Salud Mental



Sesión 4: Fibromialgia y Salud Mental

Fundamentación Teórica

De acuerdo con Atagun et al. (2012) las condiciones dolorosas son muy frecuentemente acompañadas por trastornos depresivos y ansiosos, por lo que resulta difícil distinguir si los síntomas depresivos y ansiosos son primarios o secundarios al malestar asociado a la condición dolorosa. Así mismo, de acuerdo con Peñacoba, Velasco, Écija & Cigarán (2013) existe evidencia sustancial de que las pacientes con fibromialgia poseen dificultades con respecto a la regulación del afecto negativo. Comparadas con controles, la investigación sufre que las pacientes con FBM una prevalencia significativamente más alta de trastornos depresivos y ansiosos, reportándose en un 20%-80% y un 13%-63.8% de los casos, respectivamente. Además, suelen mostrar una ocurrencia de trastornos psiquiátricos significativamente más altos (7%) que la población general.

Se han propuesto algunos elementos mediadores que suelen predecir una mejor o peor adaptación al diagnóstico y la vivencia del dolor crónico y la fibromialgia. De acuerdo con García et al. (2009) el rol de la catastrofización en las respuestas mediadoras al dolor ha recibido considerable atención en años recientes, y una consistente relación entre la catastrofización y el malestar emocional asociado a las condiciones dolorosas ha sido demostrada. Algunas de las consecuencias que se han asociado con la catastrofización en el dolor crónico son una mayor intensidad del dolor, comportamientos de dolor aumentados, mayor consumo de analgésicos, menor involucramiento en actividades diarias, discapacidad ocupacional e ideación suicida.

En línea con estos mismos autores, una asociación positiva ha sido documentada entre la depresión y el catastrofismo, pero este constructo es diferente a los pensamientos negativos (automáticos) encontrados en la depresión. El tipo de cogniciones, así mismo, son diferentes: los pensamientos depresivos están relacionados con la depresión y con conceptos similares a la inferioridad, culpa y el suicidio. Las cogniciones catastrofistas están exclusivamente enfocadas en el dolor: una visión negativa del mismo (magnificación), pensamiento continuo en el mismo (rumiación) y la imposibilidad de controlarlo (desesperanza). La catastrofización es considerada un elemento un síntoma clínico clave en la fibromialgia y, de hecho, las clasificaciones más usadas para subtipos clínicos de fibromialgia incluyen la catastrofización como una de las variables discriminativas más importantes.

Por otra parte, Peñacoba et al. (2013) señalan que uno de los elementos centrales desde el componente emocional en la fibromialgia es el efecto mediador de la alexitimia. Esta se define como un déficit en la habilidad de usar recursos cognitivos para entender y regular las emociones. Estos autores señalan que diferentes estudios han encontrado que pacientes con dolor crónico suelen mostrar mayores niveles de alexitimia que los pacientes control, sin poder establecerse aún si es una condición previa al desarrollo del dolor crónico o se produce debido al mismo.

De acuerdo a estos autores, con respecto a la edad y a pesar de las inconsistencias de algunos estudios, la alexitimia se ha encontrado que ocurre más frecuentemente en los grupos etarios mayores (adultez media y mayor) que en la adolescencia o en la adultez joven, y que en la población general y muestras saludables (Peñacoba, Velasco, Écija y Cigarán, 2013). Así mismo, se ha encontrado que su conexión con enfermedades somáticas (como la fibromialgia y otras) es fuerte, y de acuerdo con estudios de validación previos, los estados depresivos clínicamente significativos que no cumplen con los criterios DSM suelen ser típicos para la psicopatología depresiva de la edad adulta.

En una línea similar a la anteriormente mencionada, McAllister et al. (2013) señalan que diferentes estudios han demostrado que los niveles generales de afecto positivo en pacientes con fibromialgia suelen ser menores que en muestras control o en comparación con otros pacientes con condiciones dolorosas. La resiliencia es referida como la propia habilidad de lidiar con el estrés y la adversidad. Estudios que se han enfatizado en examinar los factores psicológicos que impactan en las enfermedades reumáticas han enfatizado en la importancia de la resiliencia y en su inclusión en las aproximaciones desde la perspectiva psicológica para el tratamiento de estas condiciones. Otros estudios han demostrado que los pacientes con dolor crónico con niveles altos de resiliencia poseen mejores estrategias de afrontamiento, menos conductas de dolor y menos tendencia a la catastrofización que aquellos pacientes con menores niveles de resiliencia.

Tomando en cuenta todo lo anteriormente mencionado, y prestando atención a que se suele hacer mención en múltiples ocasiones a la presencia de estados de ánimo depresivos cuando se hace alusión a la fibromialgia, es esperable también que el tema del suicidio pueda salir a flote cuando se hable de esta condición. De acuerdo con Calandre et al. (2014) el suicidio es una causa relevante de muerte a nivel mundial y, en muchas instancias, puede ser prevenido. Los trastornos del estado de ánimo, en particular la depresión mayor y el trastorno bipolar, han demostrado ser predictores tanto la ideación suicida como los intentos de autoeliminación. El dolor crónico, así mismo, se ha demostrado también que suele ser un factor de riesgo para el suicidio. Los comportamientos suicidas; tanto la ideación suicida, los intentos suicidas y el completamiento del acto suicida, son frecuentemente encontrados entre pacientes con dolor crónico.

El insomnio se como un factor de riesgo para los comportamientos suicidas se ha relacionado tradicionalmente con patologías subyacentes como la depresión y el dolor. Sin embargo, como se ha demostrado ya en diferentes publicaciones, las alteraciones del sueño por sí mismas pueden ser un factor de riesgo para el comportamiento suicida (Calandre et al., 2014). A pesar de que el componente central y al que se le suele prestar más atención en la fibromialgia es al dolor, las perturbaciones del sueño suelen presentar en un 90% de las pacientes con esta condición, y la sintomatología depresiva, incluidos los diagnósticos de depresión mayor, son también comunes en esta población. Lo anterior hace que parezca lógico e inclusive esperable la presencia de comportamientos suicidas en las pacientes con fibromialgia.

Al hablarse de intervenciones psicológicas para la depresión o el estado de ánimo depresivo, uno de los autores de mayor renombre es Aaron T. Beck, quien por medio de diversas investigaciones ha encontrado patrones de pensamiento recurrentes en personas con estado

de ánimo depresivo. Ruiz, Díaz, Villalobos, & González (2012) resumen estos patrones de pensamiento tal y como se presentan a continuación:

- Inferencia arbitraria: proceso de obtener una conclusión negativa en ausencia de evidencia empírica suficiente que la avale. Ejemplo: “No encuentro trabajo porque soy un desastre”.
- Catastrofismo: Proceso de evaluar el peor resultado posible de lo que ocurrió o va a ocurrir. Ejemplo: “Es mejor que no lo intente porque fracasaré y será horrible”.
- Comparación: Tendencia a compararse llegando generalmente a la conclusión de ser inferior o mucho peor que los demás. Ejemplo: “Aunque me esfuerzo no ser tan agradable como mi compañero”.
- Pensamiento dicotómico o blanco/negro: Tendencia a colocar las experiencias o comportamientos de uno mismo y de los demás en categorías que sólo admiten dos posibilidades opuestas (bueno/malo, positivo/negativo). Ejemplo: “O saco un 100 en el examen o soy un fracasado”.
- Descalificación de lo positivo: Proceso de rechazar o descalificar las experiencias, rasgos o atributos positivos. Ejemplo: “Me salió bien la cena pero fue pura suerte”.
- Razonamiento emocional: formar opiniones o llegar a conclusiones sobre uno mismo, los otros o situaciones basándose en las emociones que experimenta. Ejemplo: “Siento terror de subirme al avión, es muy peligroso volar”.
- Construir la valía personal con base en opiniones externas: desarrollar y mantener la valía personal en función de la opinión de otros. Ejemplo: “Mi novio dice que soy una inculta, seguro que tiene razón”.
- Adivinación: Proceso de pronosticar o predecir el resultado negativo de conductas, emociones o acontecimientos futuros y creerse que las predicciones son absolutamente verdaderas. Ejemplo: “Estoy seguro de que aunque salga con mis amigos me sentiré mal”.
- Etiquetado: Etiquetarse a uno mismo o a los demás de forma peyorativa. Ejemplo: “Soy un fracasado”.
- Magnificación: Tendencia a exagerar o a magnificar lo negativo de un rasgo, persona, situación o acontecimiento. Ejemplo: “Salí fatal en el examen, es horrible, no lo puedo soportar”.
- Leer la mente: Conclusión arbitraria de que alguien está pensando negativamente de uno sin evidencia que lo apoye. Ejemplo: “Sé que mi padre en el fondo piensa que soy un inútil”.
- Minimización: Proceso de minimizar o quitar importancia a algunos eventos, rasgos o circunstancias. Ejemplo: “Me han llamado los amigos cinco veces, pero podrían haberme llamado más”.
- Sobregeneralización: Proceso de extraer conclusiones basándose en una o pocas experiencias, o aplicarlas a una amplia gama de situaciones no relacionadas. Ejemplo: “Me quedó horrible la comida, nunca voy a cocinar bien”.
- Perfeccionismo: Esfuerzos constantes por cumplir con alguna representación interna o externa de perfección sin examinar lo razonable de estas normas perfectas, a menudo en un intento de evitar experiencias subjetivas de fracaso. Ejemplo: “Las cosas es mejor hacerlas perfectas, si no mejor no hacerlas”.

- Personalización: Proceso de asumir causalidad personal en las situaciones, eventos y reacciones de los otros cuando no hay evidencia que la apoye. Ejemplo: “María y Juan se están riendo, seguro es de mí”.
- Abstracción selectiva: Proceso de focalizarse exclusivamente en un aspecto, detalle o situación negativa, magnificando su importancia poniendo así toda la situación en un contexto negativo. Ejemplo: “Soy un desastre, he perdido el paraguas”.
- Afirmaciones con “debería” o “tengo que”: Hace referencia a las expectativas o demandas internas sobre las capacidades, habilidades o conductas de uno mismo o de los otros, sin analizar si son razonables en el contexto en el que están llevándose a cabo. Ejemplo: “Debería haberse dado cuenta de que yo estaba pasándola mal y no continuar preguntándome”.

Agenda de la Sesión

Sesión 3: Fibromialgia y Salud Mental		
Objetivos		
f. Evidenciar la relación entre salud física y mental. g. Presentar los principales aspectos relacionados al dolor y los síntomas inherentes a la fibromialgia relacionados con la salud mental. h. Reconocer las distorsiones cognitivas comúnmente asociadas a los estados de ánimo depresivos y ansiosos. i. Potenciar el cambio de patrones de pensamiento distorsionado a patrones más adaptativos.		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<i>Video</i> Se reproduce el video (“El triángulo de la salud”) y se discuten apreciaciones sobre el mismo.	10 minutos	Video beam
<i>Discusión</i> ¿Cómo creen que puede la salud mental afectar los padecimientos relacionados con la fibromialgia?	10 minutos	
<i>Presentación</i> Elementos introductorios	20 minutos	Video beam
<i>Receso</i>	10 minutos	
<i>Presentación</i> Distorsiones cognitivas generales	20 minutos	Video beam
<i>Descubriendo las propias distorsiones cognitivas</i> 1. Se pide a las participantes que anoten en una hoja las principales distorsiones cognitivas que pueden encontrar en su vida diaria relacionadas a la fibromialgia. (5 minutos) 2. Se pide que formen subgrupos y que compartan y discutan los hallazgos realizados a nivel individual. (10 minutos)	15 minutos	Hojas, lapiceros
<i>Presentación y Discusión</i> Distorsiones cognitivas específicas al dolor. Se presentan algunas posibles distorsiones previamente elaboradas y se discuten. Se pide a participantes que conforme se van discutiendo vayan compartiendo las que encontraron tanto a nivel individual como grupal.	15 minutos	
<i>Asignación de tarea</i> Se entrega a participantes hoja de registro en la que podrán anotar durante el transcurso de la semana diferentes pensamientos distorsionados que hayan logrado identificar y el desarrollo de pensamientos alternativos.	5 minutos	Hojas autorregistro
<i>Buzón de preguntas</i> Se pide a participantes que depositen dudas relacionadas al tema de meditación y relajación.	3 minutos	Papeles, lapiceros
<i>Cierre</i>	2 minutos	
	1h 50min	



Planeamiento Sesión 5
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Meditación y Relajación



Sesión 5: Meditación y Relajación

Fundamentación Teórica

El objetivo de esta sesión es presentar tres técnicas o intervenciones que sean de fácil uso y acceso para las pacientes, de forma que las puedan poner en práctica en su vida diaria. Se presentan entonces los principios de la Terapia de Aceptación y Compromiso (TAC) y del Mindfulness como medios para la asimilación de la fibromialgia como una condición crónica y que pueda ser incorporada como un elemento más de la vida cotidiana. Así mismo, como elemento de utilidad para el control de la ansiedad, se propone la utilización de ejercicios de relajación como la Relajación Progresiva de Jacobson y el Entrenamiento en Respiración Profunda. A continuación se detallan cada uno de estos elementos.

Terapia de Aceptación y Compromiso (TAC)

Tal y como señalan Villalobos, Díaz, Ruiz & Paz (2012), la TAC se estructura con base en dos conceptos centrales. El primero, la evitación experiencial, que en ocasiones da cuenta del mantenimiento de los trastornos y del sufrimiento humano. El segundo, los valores personales, que se entienden como guías de actuación para dirigirse a la realización personal. Igualmente, con base en estos conceptos, la TAC propone premisas básicas a trabajarse con los pacientes:

1. El problema no es tener pensamientos o sentimientos que se valoran negativamente, sino el modo en que la persona reacciona ante ellos.
2. La pretensión de no sufrir o tener que estar bien para poder vivir no se ajusta a la realidad que la vida ofrece.
3. El concepto de salud psicológica se entiende como el desarrollo y mantenimiento de patrones de comportamiento en las diferentes áreas importantes de la vida de una persona.
4. Usualmente pretendemos resolver los problemas dentro de la dirección o camino poco exitoso que ya hemos intentado, y es necesario entender que ese camino es inútil e improductivo y es preciso cambiar de planes.
5. Los problemas psicológicos/emocionales no se dan por la presencia de ciertos contenidos psicológicos perturbadores, sino por el papel protagonista que adquieren en cuanto al control de nuestro propio comportamiento, dirigiendo las elecciones de las personas que relegan a un segundo plano sus valores fundamentales.

Así mismo, y siguiendo a estas mismas autoras, la TAC se basa en buena parte en la Teoría de los Marcos Relacionales, la cual se centra en la conducta verbal, la cual considera determinada por la habilidad de aprendida de relacionar eventos de forma arbitraria y de transformar las funciones de un estímulo en base a su relación con otros. Así, las palabras adquieren las funciones de los mismos (traen al presente dichas funciones, que serían derivadas) y por lo tanto pueden sustituirlos, de forma que llegan a controlar otro

comportamiento sin haber sido reforzadas anteriormente en presencia de esa regla. Un ejemplo de esto es que una persona piense “no debo ser gorda”, dado que las personas usualmente manejan un marco complejo de relaciones entre eventos como la evaluación de la gordura, los juicios sociales de ser *gorda* en su contexto social, la ansiedad relacionada a *ser gorda*, entre otros. Así, una palabra como gorda o gordura termina asociada a una experiencia emocional negativa.

Villalobos, Díaz, Ruiz & Paz (2012) refieren que tomando en cuenta entonces la importancia que tiene el lenguaje y la conducta verbal dentro de este marco, la ACT pone especial atención a la *literalización*. La literalización del lenguaje consiste en tomar el mismo por su función, es de decir, como si lo que se dice o se piensa fueran los hechos mismos. Así, de especial importancia, es que los pensamientos se toman como si hubieran ocurrido realmente y pueden provocar ansiedad. Así, la *desliteralización* en la ACT tiene como objetivo minimizar el valor de las palabras, reducir la fijación entre las palabras y su función, situándolas en lo que son (palabras o pensamientos solamente) y desmantelando por tanto su poder funcional. Para esto suele ser útil la utilización de la *metáfora de la casa* (diferenciación entre ser la casa (persona) y ser lo que contiene la casa dentro (pensamientos), como elementos que pueden ser modificables).

Así mismo, en línea con esta misma propuesta, la TAC propone algunos conceptos básicos a trabajarse dentro del marco de tratamiento:

- *La evitación experiencial*: entendido desde el trastorno por evitación experiencial, definido por la ineficacia de la conducta de evitación para conseguir bienestar, sin servir a otra función que la de perpetuar y agravar el malestar o los problemas existentes. Se propone que la evitación experiencial proviene de una cultura que prioriza el sentirse bien permanentemente, actuando de forma que se consiga bienestar inmediato, pero resultando en un bienestar muy breve y que permite que el malestar vuelva muy pronto y en forma circular, de forma que la persona queda atrapada y dedica sus días a realizar intentos infructuosos para que desaparezca el malestar.
- *Los valores personales*: reforzadores establecidos vía verbal que tienen que ver con lo que a las personas dan mayor importancia en su vida, lo que realmente consideran centrar para sentir su vida plena y satisfactoria.
- *Desesperanza creativa*: tiene que ver con procurar al paciente la toma de consciencia acerca de lo inútil de sus intentos de solución de problemas y que llegue al *insight* de conocer que el camino recorrido hasta ese momento no solo no conduce a la solución sino que es parte intrínseca del problema, y que pueda considerar otras alternativas.
- *Orientación hacia valores*: facilitar al paciente las condiciones para que pueda clarificar sus metas en la vida en términos de sus valores, así como que pueda alterar las relaciones entre sentir-pensar-actuar que le alejan de lo que quiere en su vida. Se trata de descubrir qué terrenos son valiosos y qué dirección podría tomar para llegar a ellos.
- *Abordar que el control es el problema*: demostrar al paciente que sus intentos de control son el propio problema y ayudarlo a que se dé cuenta, por sí mismo, de lo inútil que resultan sus estrategias de control. Frente a esto propone estar abierto a las

experiencias privadas y a poder experimentarlas, que en definitiva supone una exposición in vivo a las mismas.

- *La aceptación:* Consiste en abrirse a la experiencia de los pensamientos, sentimientos, emociones y sensaciones sin hacer nada para que desaparezcan. En la exposición a los estímulos temidos es necesario que se dé la aceptación. No se pretende aquí que se dé extinción o habituación, aunque probablemente se llegarán a dar.
- *Defusión cognitiva:* hace referencia al proceso de cambiar el uso normal del lenguaje y las cogniciones de tal manera que el proceso de pensamiento se haga más evidente y las funciones de los productos de pensamientos se amplíen. Es decir, ver los pensamientos como pensamientos, las emociones como emociones y los recuerdos como recuerdos, dado que muchos pacientes interactúan con el medio como si estuvieran fusionados con sus pensamientos y emociones de malestar.
- *El yo como contexto:* se pretende que los pacientes pierdan sus ataduras a los contenidos verbales, considerados como su identidad personal, y que busquen un sentido de identidad que trascienda lo literal (*metáfora de la casa*).

De acuerdo con Villalobos, Díaz, Ruiz & Paz (2012), la ACT ha demostrado ser eficaz en el tratamiento de diversos problemas y trastornos, entre ellos el dolor crónico. Así mismo, señalan que entre los recursos clínicos que utiliza ACT, la práctica del Mindfulness es una de las estrategias que va a posibilitar el cambio de relación con los pensamientos, sentimientos, recuerdos y patrones de regulación verbal que se juzgan rápidamente como problemáticos y que se pretenden controlar. A continuación se detalla la propuesta de Mindfulness a ponerse en práctica en esta sesión.

Mindfulness

La atención plena o consciencia plena, que son los términos en español que se utilizan para hacer referencia al término mindfulness, es una experiencia caracterizada por la consciencia del momento presente, sin juicios y con aceptación (Villalobos, Díaz & Ruiz, 2012). Se trata de una estrategia de meditación que pretende la conexión con el aquí y el ahora, o simplemente de prestar atención cotidianamente, siendo consciente de lo que se está sintiendo, pensando y haciendo en el momento presente. El objetivo del mindfulness es cambiar las relaciones que las personas han establecido con los pensamientos, sentimientos y sensaciones físicas que activan y mantienen los estados del trastorno mental.

De acuerdo con Villalobos, Díaz & Ruiz (2012), los elementos fundamentales relacionados con el mindfulness son los siguientes:

- **No juzgar:** abandonar la tendencia a categorizar la experiencia como buena o mala y a reaccionar mecánicamente a la etiqueta que hemos puesto en lugar de a la experiencia en sí misma.
- **Paciencia:** respetar los procesos naturales de los acontecimientos y de los eventos internos y no pretender precipitarlos ni forzarlos.

- Mente de principiante: permanecer libres de las expectativas basadas en las experiencias previas. Ser conscientes de que con frecuencia nuestros pensamientos y creencias sobre lo que ya sabemos impiden ver las cosas tal y como son.
- Confianza: responsabilizarnos de ser nosotros mismos y aprender a escuchar nuestro propio ser y tener confianza en él.
- No esforzarse: Se trata de abandonar el esfuerzo por conseguir resultados. Con la práctica regular de la consciencia plena, encaminada hacia los propios objetivos, el resultado se produce por sí mismo.
- Aceptación: ver las cosas como son en el presente. No se trata de que nos tenga que gustar todo o de adoptar una postura pasiva, sino de llegar a la voluntad de ver las cosas como son.

Para la realización del mindfulness, es común hacer uso de algunas técnicas centradas en la percepción corporal. A continuación se detallan dos técnicas que sirven aquí para un doble propósito: ponerlas en práctica como una forma de potenciar los ejercicios de mindfulness, y ponerlas en práctica también en momentos en que se presente mucha ansiedad en las pacientes.

Entrenamiento en Respiración Profunda

Se trata de un ejercicio útil para la reducción del nivel de activación general. Se utilizan las siguientes indicaciones básicas, basado en el protocolo de Díaz, Villalobos & Ruiz (2012):

1. Sentarse cómodamente, colocar la mano izquierda sobre el abdomen y la derecha sobre la mano izquierda.
2. Imaginar una bolsa vacía dentro del abdomen, debajo de donde se apoyan las manos.
3. Comenzar a respirar y notar cómo se va llenando de aire la bolsa y cómo la onda asciende hasta los hombros. Inspirar durante 3-5 segundos.
4. Mantener la respiración. Realizar auto-verbalizaciones de bienestar.
5. Exhalar el aire despacio, al mismo tiempo que uno mismo se da indicaciones o sugerencias de relajación.

Entrenamiento en Relajación Progresiva

Este ejercicio consiste, de acuerdo con el protocolo propuesto por Díaz, Villalobos & Ruiz (2012), en tensar y destensar grupos musculares específicos tomando consciencia de las sensaciones que se producen en cada situación. Estos autores proponen el trabajo sobre los siguientes grupos musculares, trabajando con tensiones de cuatro segundos aproximadamente:

- Mano y antebrazo: apretar el puño (primero dominante, luego no dominante).
- Brazo: apretar el codo contra el sillón o asiento (primero dominante, luego no dominante).
- Frente: levantar las cejas con los ojos cerrados y arrugar la frente.
- Ojos y nariz: apretar los párpados y arrugar la nariz.

- Boca: apretar la mandíbula, sacar la barbilla hacia afuera y presionar el paladar con la lengua.
- Cuello y garganta: empujar la barbilla contra el pecho pero hacer fuerza para que no lo toque.
- Región abdominal: poner el estómago duro o tenso.
- Muslos: apretar los muslos contra el sillón o silla (primero derecho, luego izquierdo).
- Pantorrillas: doblar los dedos del pie hacia arriba (primero derecho, luego izquierdo).
- Pie: doblar los dedos hacia adentro sin levantar el pie del suelo (primero derecho, luego izquierdo).

Estas autoras también recomiendan el procedimiento en cuatro grupos musculares, que consiste en el mismo que el anterior, pero tensando de manera secuencial (en un solo movimiento) las siguientes zonas musculares:

- Los brazos y manos dominantes y no dominantes.
- Tronco.
- Cara y cuello.
- Piernas y pies derechos e izquierdos.

Agenda de la Sesión

Sesión 5: Meditación y Relajación		
Objetivos		
<p>j. Evidenciar la reacción emocional de las participantes ante la presencia de episodios de dolor.</p> <p>k. Presentar dos propuestas teóricas orientadas a la incorporación de la enfermedad crónica en la vida cotidiana de las participantes del grupo.</p> <p>l. Reconocer y poner en prácticas estrategias de relajación que permitan manejar mejor la ansiedad asociada a las diferentes manifestaciones clínicas de la fibromialgia.</p>		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<p><i>Revisión de tarea</i> Se pide a las participantes que, quien así lo desee, comparta con el grupo cómo fue su experiencia con la realización de la tarea de manera puntual y específica, centrándose en qué tipos de distorsiones cognitivas lograron encontrar en sí mismas, los pensamientos alternativos que lograron desarrollar y si encontrar algún patrón con respecto a los momentos o actividades que realizaban cuando se presentó el dolor.</p>	15 min	
<p><i>La peor crisis de dolor</i> Se pide a las participantes que cierren los ojos y traten de no pensar en nada por un momento. Luego, manteniendo los ojos cerrados se pide que piensen en la peor crisis de dolor que hayan tenido hasta el momento. Se dirige el ejercicio buscando que recuerden detalles como intensidad, tipo de dolor (quemante, punzante, eléctrico), grupos musculares afectados, luego elementos contextuales: dónde estaban, con quién estaban, qué hicieron en ese momento. Se pide que vuelvan a centrarse en el dolor y en recordarlo tan vívidamente como sea posible. Se pide que presten atención a qué pensamientos vienen al recordar este evento, o si pueden recordar qué pensaron en el momento. Se pide que intenten de nuevo por un momento no pensar en nada, y que abran los ojos cuando estén listas para ello.</p>	20 min	

Se discute:		
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué pensaron en el momento presente? • ¿Qué pensamientos vinieron a su mente en ese momento? • ¿Qué hicieron en ese momento para aliviar el dolor? 		
Se realiza breve ejercicio de respiración.		
<i>Presentación</i>	20 min	Proyector, Presentación
Propuesta de Aceptación y Compromiso y Mindfulness		
<i>Receso</i>	5 min	
<i>Presentación</i>	5 min	Proyector, Presentación
Entrenamiento en respiración profunda		
<i>Práctica de ejercicio en respiración profunda</i>	15 min	Sonidos naturaleza
<i>Presentación</i>	5 min	Proyector, Presentación
Entrenamiento en relajación muscular progresiva		
<i>Práctica de ejercicio en relajación muscular progresiva</i>	15 min	Sonidos naturaleza
<i>Asignación de tarea</i>	5 min	
Realización de ejercicios de relajación en casa y en otros contextos		
<i>Buzón de preguntas</i>	3 min	Buzón, papales
Preguntas relacionadas al tema de habilidades de afrontamiento		
<i>Cierre</i>	2 min	
	1h50min	



Planeamiento Sesión 6
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Habilidades de Afrontamiento



Sesión 6: Habilidades de Afrontamiento

Fundamentación Teórica

Tal y como señala Carlson (2014) los pacientes con dolor crónico suelen enfrentarse diariamente a problemas que suelen afectar la identidad, la seguridad y la búsqueda de contacto social de estos pacientes; problemas que se presentan en todos los ámbitos en los que se desenvuelve el individuo tales como el familiar, laboral, comunitario, entre otros. Para abordar estos problemas, parte del enfoque que se propone es dotar a los pacientes de una serie de habilidades básicas para desenvolverse en la vida cotidiana con mayor facilidad en su relación con otras personas y con los diferentes retos que se presentan diariamente a todas las personas. En esta sesión se propone enseñar a las pacientes un modelo para la resolución de problemas que les permita solucionar sus problemas, especialmente aquellos que mayor afectación provocan a su situación actual, de una manera más adaptativa y racional.

Para lo anterior, se presenta la propuesta de Ruiz, Díaz y Villalobos (2012) para la solución de problemas, dividida en 5 pasos, a saber:

1. Identificar el problema: En esta fase debemos recopilar toda la información relevante sobre el problema a partir de los hechos. La información debe provenir de hechos y no de interpretaciones, asunciones o procesos de razonamiento emocional. Centrarse en *lo que es* la situación, y no en lo que *debería ser*. Algunas veces es necesario aceptar que el problema no puede ser resuelto y lo que puede cambiarse es la respuesta personal a la situación.
2. Generación de alternativas: Para esta fase se ponen en marcha estrategias que permitan generar numerosas soluciones al problema. Cuantas más soluciones, mayor probabilidad de encontrar una apropiada. En esta fase es útil discutir con otras personas qué soluciones han encontrado a problemas similares, para nutrir aún más el abanico de opciones. Además, es necesario *aplazar las valoraciones*, es decir, no juzgar aún la utilidad o viabilidad de las soluciones encontradas.
3. Toma de decisiones: Una vez que se ha generado un grupo de soluciones, se procede a valorarlas. La idea es hacer un primera selección y quedarse con las 3-4 mejores opciones, analizadas en términos de ventajas e inconvenientes. Se puede utilizar una escala 0-10 para valorar la *utilidad personal* para cada opción. Algunas preguntas que pueden ayudar a elegir la mejor opción son: ¿La idea es práctica y se puede llevar a cabo? ¿Es realista? ¿Es muy costosa? ¿Cuánto tiempo requiere? ¿Puede ser implementada solo por mí o requiero de otras personas? ¿Si la pongo en práctica resolveré realmente el problema?
4. Implementación: En esta fase se planifica la puesta en marcha de la solución, estableciendo los pasos y recursos necesarios para cada uno de ellos. Durante la puesta en práctica de la solución es necesario la auto-observación (ver con detalle qué es lo que estoy haciendo), auto-evaluación (qué tan bien lo estoy haciendo y cómo lo podría mejorar) y el auto-reforzamiento (reconocer los logros alcanzados hasta ese momento).
5. Verificación: Con base en las labores de auto-observación, auto-evaluación y auto-reforzamiento, se compara el resultado que se va obteniendo con el

resultado anticipado o predicho. En esta fase se revisa el proceso y sus consecuencias, se valoran los resultados y si se logró resolver el problema. De no suceder, es necesario revisar el plan y ver qué pudo haber fallado, o si la solución fue en su mayoría de poca utilidad, revisar otras opciones de solución devolviéndose a pasos anteriores.

Agenda de la Sesión

Sesión 6: Habilidades de Afrontamiento		
Objetivos		
<p>m. Reconocer los diferentes problemas a los que se enfrentan las participantes del grupo en su vida cotidiana como pacientes con fibromialgia.</p> <p>n. Presentar y poner en práctica un modelo de solución de problemas que permita a las participantes del grupo plantear soluciones a los problemas que enfrentan diariamente.</p>		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<i>Charla "Terapias Alternativas"</i> Sra. Roxana Solano Retana	1 hora	A convenir con expositora
Receso	5min	
<i>Revisión de Tarea</i> Se aborda con el grupo la experiencia que han tenido durante la última semana practicando los ejercicios de relajación y meditación, así como las dificultades encontradas.	5min	
<i>Introducción al tema</i> Se pregunta a las participantes del grupo cuáles han sido las principales dificultades o problemas que tienen como pacientes con fibromialgia en su vida cotidiana. Se discuten las mismas.	10min	Pizarra, pilots
<i>Presentación</i> Se proyecta y discute la propuesta de 5 pasos para la solución de problemas	15min	PPT, videobeam
<i>Resolución de problemas</i> Se pide a integrantes del grupo que compartan algún problema que se sientan cómodas compartiendo con las demás participantes para realizar la búsqueda en conjunto de posibles soluciones.	20min	Pizarra, pilots
<i>Asignación de tarea</i> Búsqueda de principales problemas a los que se enfrentan en su caso particular y búsqueda así mismo de potenciales soluciones al problema tomando en cuenta lo visto en la sesión.	3min	
<i>Buzón de preguntas</i> Preguntas relacionadas al tema de relaciones sociales.	2min	Buzón, papeles
	1h50min	



Planeamiento Sesión 7
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Relaciones Sociales



Sesión 7: Relaciones Sociales

Fundamentación Teórica

Al igual que en la sesión anterior, el propósito de esta es dotar a las pacientes de una serie de pautas para resolver eficazmente problemas que se les presenten diariamente. Durante esta sesión en particular el objetivo es que las pacientes obtengan herramientas para afrontar más adaptativamente los problemas directa y específicamente en la interacción con otras personas. Para esto, a continuación se presenta la propuesta de Caballo (1997) para el entrenamiento en habilidades sociales y en el desarrollo de mejores estrategias de comunicación, centrado específicamente en mantener una conversación, hacer y recibir cumplidos, hacer peticiones y rechazar peticiones. A continuación se detallan aspectos generales de estos cuatro puntos mencionados. Para un desarrollo a mayor profundidad del tema se puede consultar el Manual de Evaluación y Entrenamiento de las Habilidades Sociales de Vicente Caballo (1997).

Mantener una conversación

- Preguntas con final cerrado/abierto: en el caso de las preguntas con final cerrado, la respuesta que podemos obtener ante ella es limitada (sí/no, por ejemplo), o usualmente utilizan expresiones como “dónde”, “cuándo”, “qué”. Mientras tanto, las preguntas con final abierto buscan que se nos brinde información amplia y detallada y sirven más para tener conversaciones largas e interesantes. Expresiones como “qué”, “cómo” y “por qué” suelen ayudar a formularlas.
- Libre información: se refiere a aquella información que no fue pedida explícitamente, pero que decidimos facilitar con el fin de mantener una conversación. Es una invitación a continuar la plática.
- Auto-revelación: se trata no solo de dar libre información, sino de dar detalles sobre cómo nos sentimos y nuestras experiencias internas; lo que nos convierte en las personas que somos. Se trata de crear intimidad y calidez en la conversación y la relación con la otra persona.
- Escucha activa: comunicarse no solo implica hablar, sino también saber escuchar. Para ser escuchas activos se pueden utilizar gestos como el asentir, sonreír, tener contacto visual directo, reflejar la expresión facial de la otra persona, adoptar una postura corporal atenta y limitar el uso de gestos distractores.
- Las pausas terminales: en toda conversación las pausas son algo normal. Sin embargo, cuando una pausa se convierte en un silencio demasiado prolongado puede resultar incómodo. Ante esto, volver a la conversación con temas que no quedaron claros o del todo cerrados puede ser útil, así como proponer nuevos temas de conversación.
- Los silencios: se debe comprender que los silencios también son parte natural de una conversación. En algunas ocasiones los temas se acaban y no es necesario buscar desesperadamente otro tema sobre el cual hablar. El simple hecho de disfrutar de la compañía de la otra persona ya es parte de interactuar. Algunas veces el silencio nos incomoda por lo que nos decimos de él, como pensar que ni la conversación se pausa es porque somos poco interesantes, y no porque realmente lo seamos.

Hacer y recibir cumplidos

- Los demás disfrutan al oír expresiones positivas, sinceras, sinceras sobre cómo nos sentimos con respecto a ellos
- El hacer cumplidos ayuda a fortalecer y profundizar las relaciones entre dos personas
- Cuando se hacen cumplidos a los demás, es menos probable que se sientan olvidados o no apreciados
- En los casos en los que hay que expresar sentimientos negativos o defender los derechos legítimos ante alguien, es menos probable que se produzca un enfrentamiento emocional si dichas conductas ocurren en una relación en la que previamente se ha hecho un cumplido sobre otros aspectos de la conducta del individuo.

Hacer peticiones

- **Describir** la conducta ofensiva o molesta de la otra persona en términos objetivos.
- **Expresar** los sentimientos o pensamientos sobre la conducta o problema de una forma positiva, centrándose en la conducta molesta y no en la persona.
- **Especificar** de forma concreta el cambio que se espera de la otra persona.
- **Señalar** las consecuencias positivas que tendrán el cambio de conducta y, de ser necesario, las consecuencias negativas del mantenimiento de la conducta no deseada.

Rechazar peticiones y afrontar el conflicto

- El disco rayado: repetición continua del punto que queremos expresar. Ejemplo: “ese día no puedo ayudarte”, “podría ayudarte otro día, pero ese día no”, “entiendo que te urja ese favor, pero no puedo ayudarte ese día”.
- Separar los temas: algunas veces en la interacción, más de un tema se presenta unido, por lo que es necesario separarlos de forma que el mensaje sea más claro. Ejemplo: “una cosa es que seamos amigos, y otra que no te pueda prestar el carro. Que no te preste el carro no quiere decir que sea un mal amigo”.
- Desarmar la ira (cambio de contenido): implica que ignoremos el contenido del mensaje airado de la otra persona y centramos en que la persona está enfadada, buscando continuar con la conversación hasta que la ira no esté presente. Ejemplo: “veo que esto te enoja mucho, ¿te parece si nos sentamos a tomarnos un café y lo hablamos más tranquilamente?”.
- Ofrecer disculpas: en algunas ocasiones podemos sentirnos mal por haber tenido poco respeto o haber abusado de otros. En estos casos el pedir disculpas es una acción válida. Sin embargo, debemos intentar que al pedir disculpas no se pretende devolver el abuso o irrespeto hacia nosotros. Ejemplo: “como te dije, reconozco que no debí haber dicho eso, sin embargo no creo que eso me haga una persona tóxica”.
- Preguntas: Las preguntas pueden ser a veces un medio para ayudar a la otra persona a darse cuenta de una reacción impulsiva o no pensada. Ejemplo: “¿lo que me dices es que porque no puedo cuidar a tu mamá el miércoles no podemos entonces seguir siendo amigos?”.
- El banco de niebla: consiste en reflejar lo que la otra persona siente, validar su experiencia emocional, y ser capaces de mantener nuestra posición original. Ejemplo: “entiendo que estés estresado por no conseguir quién cuide de tu mamá, supongo que debes estar muy angustiado, yo estaría igual, sin embargo ese día no puedo ayudarte con eso”.

- La interrogación negativa: puede ser útil cuando estamos siendo criticados injustamente. Lo esencial es seguir pidiendo más crítica hasta que la persona logre “desahogarse”, sin asumir lo que la persona dice como cierto o tomarlo personal, sino saber que se encuentra alterado/a y necesita sacar la ira. Ejemplo: “¿qué más no te gusta de mí?”.

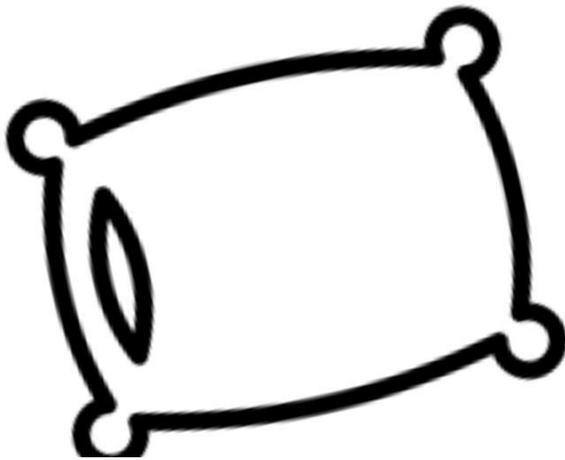
Agenda de la Sesión

Sesión 7: Relaciones sociales		
Objetivos		
<ul style="list-style-type: none"> o. Repasar las distorsiones cognitivas comúnmente asociadas a los estados de ánimo depresivos y ansiosos. p. Reconocer los principales problemas relacionales a los que se enfrentan las pacientes en su vida cotidiana. q. Presentar una propuesta para el mejoramiento de las habilidades sociales y de comunicación que permitan a las pacientes mejorar la forma en que interactúan con otras personas en su vida cotidiana. 		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<i>Revisión de tarea</i> Se comenta con el grupo el desempeño en la tarea asignada la semana anterior sobre la resolución de problemas y las dificultades encontradas en el proceso.	15min	
<i>Repaso: Distorsiones cognitivas</i> Debido al interés planteado por el grupo y la necesidad evidenciada de una mayor comprensión del tema, se repasan las distorsiones cognitivas planteadas durante la sesión de Salud Mental. Se buscan ejemplos relacionados a la cotidianidad de las pacientes.	20min	Brochure “Distorsiones Cognitivas”
<i>Problemas en la relación con otras personas</i> Se exploran los principales problemas que suelen tener las pacientes en su relación con otras personas en el trabajo, con sus familiares, amistades, y en general en su relación con los demás.	15min	Pilots, pizarra
<i>Presentación</i> Se presenta la propuesta para el mejoramiento de las habilidades sociales detallado anteriormente. Se aprovechan situaciones comentadas por el grupo en la actividad anterior para plantear ejemplos específicos de esta propuesta.	25min	PPT, videobeam
<i>¡A practicar!</i> Por medio del role-play con diferentes integrantes del grupo se plantea la puesta en práctica de las estrategias y pautas previamente presentadas.	20min	
<i>Tarea</i> Autorregistro de distorsiones cognitivas	3min	Tabla de autorregistro
<i>Buzón de preguntas</i> Preguntas relacionadas al tema de sueño y alimentación.	2min	Buzón, papeles
	1h40min	



Planeamiento Sesión 8
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Sueño y Alimentación



Sesión 8: Sueño y Alimentación

Fundamentación Teórica

Alimentación

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2015) Una dieta saludable ayuda a protegernos de la malnutrición en todas sus formas, así como de las enfermedades no transmisibles, como la diabetes, las cardiopatías y los accidentes cerebrovasculares. Las dietas insalubres y la falta de actividad física están entre los principales factores de riesgo para la salud en todo el mundo. Así mismo agrega que para tener una alimentación sana es preciso:

- Comer frutas, verduras, legumbres (por ejemplo, lentejas, vainicas), frutos secos y cereales integrales (por ejemplo, maíz, avena, trigo o arroz integral no procesados);
- Al menos 400 g (5 porciones) de frutas y hortalizas al día. Las papas, camote, la yuca y otros tubérculos feculentos no se consideran como frutas ni hortalizas.
- Limitar el consumo de azúcares libres a menos del 10% de la ingesta calórica total que equivale a 50 gramos (o unas 12 cucharaditas rasas) en el caso de una persona con un peso saludable que consuma aproximadamente 2000 calorías al día. El azúcar libre también puede estar presente en el azúcar natural de la miel, los jarabes, y los zumos y concentrados de frutas.
- Limitar el consumo de grasa al 30% de la ingesta calórica diaria. Las grasas no saturadas (presentes, por ejemplo, en el aceite de pescado, los aguacates, los frutos secos, o el aceite de girasol, canola y oliva) son preferibles a las grasas saturadas (presentes, por ejemplo, en la carne grasa, la mantequilla, el aceite de palma y de coco, la nata, el queso y la manteca de cerdo). Las grasas industriales de tipo trans (presentes en los alimentos procesados, la comida rápida, los aperitivos, los alimentos fritos, las pizzas congeladas, los pasteles, las galletas, las margarinas y las pastas para untar) no forman parte de una dieta sana.
- Limitar el consumo de sal a menos de 5 gramos al día (aproximadamente una cucharadita) y consumir sal yodada.

Sueño

De acuerdo con Carlson (2014) lo más importante en temas de sueño en pacientes con condiciones de dolor crónico como la fibromialgia, lo más importante es promover que los pacientes la higiene del sueño. Para esto, propone enseñar a los y las pacientes a construir una rutina de sueño, guiarles en el mantenimiento de la misma y enseñarles a volver a las estrategias para conciliar el sueño constantemente. A continuación se detalla cada una de estos aspectos propuestos por el autor.

Construir una rutina de sueño

- Irse a la cama cuando se tenga sueño: No forzarse a dormir. Puede ser de gran utilidad establecer un momento consistente para comenzar un ritual de sueño que ayude a prepararse para la hora de dormir.
- Si no se concilia el sueño en 20 minutos, es necesario salir de la cama: encontrar una distracción que no requiera un esfuerzo extenuante y que sea de corta duración. Cuando se sienta sueño, volver a la cama. Esto puede requerir un compromiso con repetir este proceso hasta que los logros sean alcanzados.
- Levantarse todos los días a la misma hora: Esta es una regla de oro para el establecimiento de una rutina de sueño, por lo que deben haber escasas excepciones a la misma. La consistencia es un elemento clave. Entre más sean las excepciones, más difícil será crear el hábito.
- Establecer un ritual para la hora de dormir que ayude a prepararse para dormir: Involucrarse en actividades que calmen el organismo física y mentalmente. Baños calientes, meditar, el uso de esencias y leer son todos ejemplos efectivos. Tomar en cuenta que mirar televisión no es parte de esta lista.
- Mantener el dormitorio fresco, tranquilo y oscuro: esto promueve 3 aspectos básicos del sueño: fresco, tranquilo y sereno.
- Apegarse a la rutina de sueño: crear hábitos saludables toma tiempo y constancia. Con el paso del tiempo, se comenzará a experimentar un sueño más profundo y restaurador.
- Evitar las siestas en la medida que sea posible: si es necesario tomar una siesta, que no exceda los 10-15 minutos.

Mantener la rutina

- La cama es para dormir/minimizar las actividades que se hacen en la cama: la cama es principalmente para dormir, no para hablar por teléfono, ver televisión, comer o trabajar en la computadora.
- Minimizar o eliminar el consumo de cafeína después de media tarde: esto ayuda a mantenerse calmado y relajado.
- Evitar el consumo de alcohol 6 horas antes de irse a la cama: el alcohol y el sueño profundo y restaurativo no combinan.
- Evitar comer pesado o irse con hambre antes de acostarse: es importante tener un balance con respecto al hambre antes de irse a dormir. Si es necesario comer antes de dormir, la moderación es la clave.
- Evitar ejercitarse 6 horas antes de la hora de ir a la cama: el ejercicio diario es de suma importancia y es necesario practicarlo temprano por la mañana.
- Tener un plan para afrontar los pensamientos preocupantes: realizar ejercicios de respiración profunda, visualización o relajación muscular progresiva cuando se identifique ansiedad o agitación. Mantener una libreta de apuntes junto a la cama para anotar los pensamientos preocupantes y abordarlos posteriormente.
- Hacer una lista de estrategias para volverse a dormir: centrarse en relajar el cuerpo y calmar la mente. Involucrarse en actividades tranquilas y no sobre-estimulantes.
- Consultar al médico: si los problemas para dormir persisten, es importante consultar al médico para descartar cualquier causa que no sea de nuestro conocimiento.

Volver a las estrategias para dormir

- Irse a la cama solo cuando esté listo/a para dormir. Esto incrementa las posibilidades dormirse rápidamente.
- Distinguir entre la fatiga y el sueño. La fatiga es un estado de baja energía, física o mentalmente. El sueño es un estado en el que es difícil mantenerse despierto.
- Si no es posible dormirse, salir de la cama y volver hasta tener sueño.
- Evitar el consultar el reloj.
- Abordar los problemas durante el día para evitar preocuparse por la noche. Si se tienen preocupaciones a la hora de dormir, escribir esas preocupaciones en una libreta y comprometerse a buscar solución a los problemas por la mañana.
- Crear una lista de actividades relajantes que pueda realizar por la noche.
- Las actividades nocturnas requieren mínima atención y acción.

Agenda de la Sesión

Sesión 8: Sueño y Alimentación		
Objetivos		
<ul style="list-style-type: none"> r. Promover hábitos alimenticios saludables. s. Identificar la rutina de sueño actual en el grupo de participantes. t. Presentar las principales implicaciones del sueño en el funcionamiento general del organismo así como a nivel psicológico. u. Promover una rutina de sueño más saludable y compatible con la necesidad de descanso de las participantes del grupo. 		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<i>Invitada: Lic. Luisa Abarca</i> Recomendaciones alimenticias para pacientes con fibromialgia	1h	A convenir con invitada
<i>Receso</i>	5min	
<i>Revisión de Tarea</i> Se consulta por los hallazgos y dificultades encontradas durante el registro de distorsiones cognitivas que suelen generar episodios de ansiedad y/o alteraciones en el estado de ánimo.	10min	
<i>Rutina de Sueño</i> Se pide a las participantes que en una hoja anoten las horas en las que usualmente duermen y las complicaciones que tienen para conciliar el sueño.	5min	Hojas con horarios (24h), lapiceros
<i>Presentación</i> Se abordan temas como la importancia del sueño y cómo mejorar la higiene del sueño para construir una rutina de sueño saludable.	25min	PPT, videobeam
<i>Tarea</i> Identificar aspectos en la rutina de sueño actual que pueden ser mejorados y hábitos que pueden estar impidiendo el trabajar en higiene del sueño.	3min	
<i>Buzón de preguntas</i> Preguntas relacionadas al tema de actividad física y ocio.	2min	Buzón, papeles
	1h50min	



Planeamiento Sesión 9
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Actividad Física y Ocio



Agenda de la Sesión

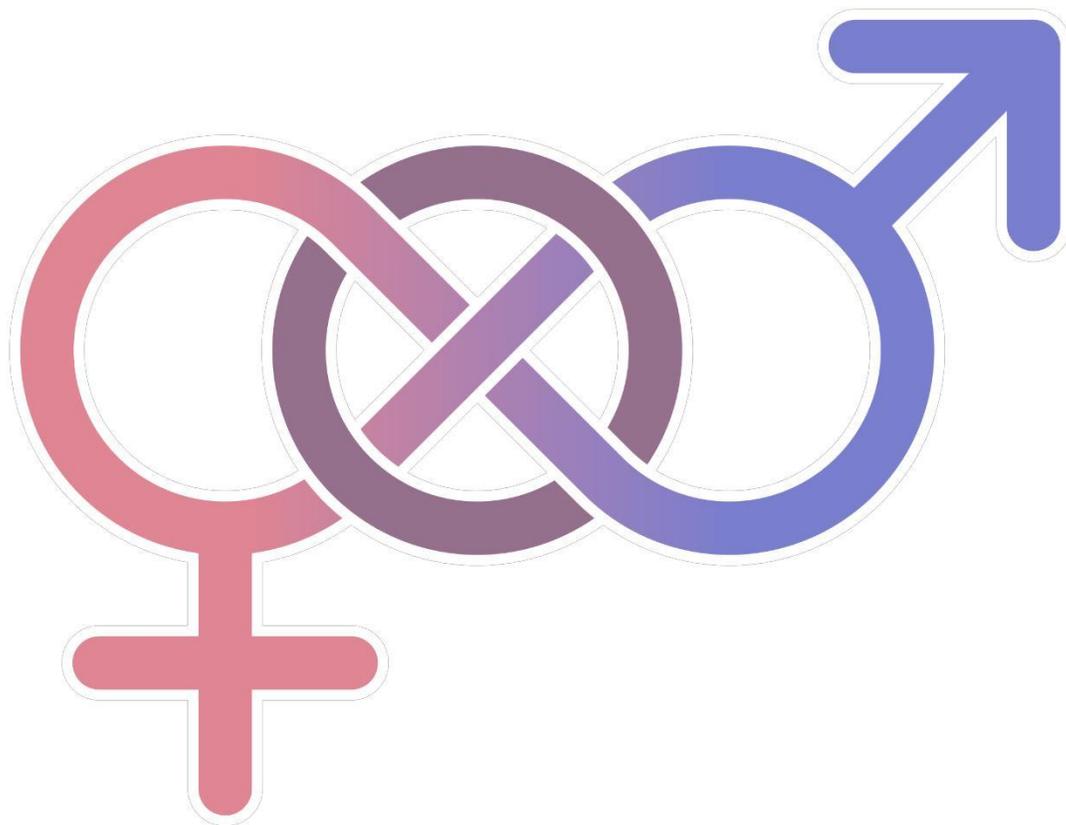
Sesión 9: Actividad Física y Ocio		
<p>Objetivos</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Presentar una serie de ejercicios realizables por las integrantes del grupo para promover la incorporación de la actividad física en la vida cotidiana de las mismas. b. Identificar espacios durante el diario vivir en los que sea posible incluir la realización de actividad física y actividades placenteras. c. Identificar las actividades y pasatiempos los cuales las integrantes del grupo han dejado de realizar debido a su padecimiento. d. Promover la realización de actividades placenteras y de disfrute en las integrantes del grupo, 		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<p><i>Invitadu: Lic. Luis Benavides</i> Recomendaciones de actividad física y ejercicios específicos para pacientes con fibromialgia.</p>	1h	A convenir con invitada
<p><i>Receso</i></p>	5min	
<p><i>Revisión de Tarea</i> Revisar hallazgos y dificultades encontradas con respecto a la creación de una rutina de sueño saludable.</p>	10min	
<p><i>Un día en la vida de una persona con fibromialgia</i> Entregar a las participantes una hoja dividida con las diferentes 24 horas del día, en la que puedan rellenar con las actividades que realizan diariamente en un día laboral o en el que pasan más ocupadas, y un día no-laboral o de descanso. El objetivo es que logren reconocer espacios de “tiempo muerto” en el que puedan comenzar a incluir actividad física y recreación.</p>	15min	Hojas con horarios (24h), lapiceros
<p><i>¡Ya no tengo fibromialgia!</i> Se plantea a las integrantes del grupo la premisa de que han sido curadas de la enfermedad, para seguidamente plantearles qué les gustaría comenzar a hacer o retomar ahora que –hipotéticamente– su condición de personas con fibromialgia ha desaparecido. El objetivo es que las pacientes logren identificar aquellas cosas que han dejado de hacer o que no han podido hacer porque identifican su condición como pacientes como una limitante. Luego de esto, discutir cuáles de esas actividades han dejado de realizar por afectaciones diferentes al dolor (en el estado de ánimo, por ejemplo) y no por una incapacidad de realizarlas propiamente, cuáles necesitarían de ajustes</p>	20min	

tanto en las expectativas que se tienen del desempeño propio como de las actividades propiamente para poder realizarlas, y cuáles son realmente imposibles de realizar.		
<i>Tarea</i> Del grupo de actividades identificadas por cada paciente, seleccionar las 3 que más les gustaría retomar o comenzar a realizar, y realizar al menos una de ellas durante el transcurso de la próxima semana.	3min	
<i>Buzón de preguntas</i> Preguntas relacionadas al tema de sexualidad y pareja.	2min	Buzón, papeles
	1h55min	



Planeamiento Sesión 10
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Sexualidad y Pareja



Sesión 10: Sexualidad y Pareja

Fundamentación Teórica

De acuerdo con Carlson (2014) la intimidad puede ser definida como algo de naturaleza personal o privada. Cuando las personas piensan en intimidad, usualmente piensan en actividad sexual. Esta misma es parte de algo de naturaleza personal y privada, pero hay mucho más que define la intimidad que el tener relaciones sexuales. La intimidad involucra tener confianza en las relaciones; crear lazos cercanos con otros que brinden una comunicación abierta y honesta. La presencia de intereses, metas y actividades comunes son también base de las relaciones íntimas. Existe también un alto grado de respeto y preocupación por el otro cuando la intimidad es parte de la relación. La intimidad se refiere tanto a formas verbales como no verbales en que los individuos se conectan y disfrutan y experimentan una sensación de conexión con el otro. En línea con este mismo autor, la vida de pareja puede verse afectada por diversos factores como los cambios en roles y responsabilidades, el estrés, las barreras en la comunicación y los cambios en el deseo y el contacto sexual. A continuación se detallan cada uno de estos elementos.

Cambios en roles y responsabilidades

Las enfermedades crónicas involucran cambios en estilo de vida. El padecimiento de enfermedades de larga data y de difícil tratamiento hacen que las personas deban cambiar muchos de sus roles tanto a nivel social (trabajo, educación, por ejemplo), como a nivel personal (metas, proyectos, relaciones familiares, entre otros). Dentro de esto, las relaciones de pareja suelen verse afectadas en una persona que debe adaptarse a un nuevo tipo de funcionalidad que incluye también el desempeño en la vida sexual. Así mismo, la pareja puede comenzar a interpretar los cambios en la vida de pareja y sexual como falta de interés o inclusive indicios de infidelidad en la otra persona. Ante esto, por supuesto, una comunicación abierta y honesta es imprescindible.

Estrés

El aumento del estrés en las actividades de la vida diaria, sumado al padecimiento de enfermedades crónicas como la fibromialgia, hacen que la energía y vitalidad de las personas se vean disminuidas, especialmente cuando acompañado de esto va una reducción de las actividades placenteras. La suma de todos estos elementos puede culminar en problemas de pareja debido a la poca disponibilidad de recursos emocionales que se terminan evidenciando hacia el final de cada día, luego de lidiar diariamente con el estrés aumentado por el padecimiento de enfermedades crónicas y cuando por fin se puede pasar tiempo con la pareja.

Barreras en la comunicación

Ante la presencia del aumento de demandas, cambios de roles y el estrés diario aumenta, la comunicación suele no solo reducirse con la pareja, sino también con el sistema familiar en general, bajo la lógica usual de evitar problemas y discusiones. Esto, a la larga termina generando mayor conflicto debido, debido a la ausencia del intercambio de opiniones sobre los diferentes problemas que se van presentando en el hogar. Cada miembro de la familia termina asumiendo cuestiones con respecto a todo lo que sucede, sin preguntar ni dialogar. Así mismo, en el caso de enfermedades crónicas como la fibromialgia, la familia suele necesitar de información para comprender mejor a la persona enferma, pero ante la ausencia de comunicación esto se vuelve imposible.

Cambios en el deseo y contacto sexual

Algunos medicamentos tienen como consecuencia la reducción en el deseo sexual o, simplemente, aumentan la somnolencia. De nuevo, la información abierta y honesta en la pareja resulta de vital importancia para que no se hagan interpretaciones erróneas o se asuman motivos equivocados del descenso en la actividad sexual. Así mismo, los cambios en funcionalidad física suelen afectar la vida sexual, debido a que muchas parejas pese a la presencia de una enfermedad crónica, aspiran a tener la misma actividad y vida sexual de cuando eran más jóvenes, lo que resulta difícil y en algunos casos imposible. La visión limitada de la sexualidad, centrada solamente en el coito; dejando por fuera cuestiones como besos, caricias, toqueteos, entre otras expresiones de afecto y deseo, suelen afectar la vida de pareja y al percepción sobre la vida sexual de la misma.

¿Cómo mejorar la comunicación con la pareja?

1. Ser respetuoso/a en la manera en la que se dirige a la pareja, evitando amenazas, demandas y ataques.
2. Escuchar a la pareja de manera atenta y estar abierto/a a las cosas que dice.
3. Validar, valorar e intentar entender la perspectiva de la pareja.
4. Dialogar de una forma serena, tratando a la pareja de una forma relajada y conciliadora. Esto NO implica acceder a todo lo que se pide. Defender siempre los propios derechos es un lineamiento básico en toda interacción humana, y lo es por supuesto también dentro del marco de las relaciones de pareja.

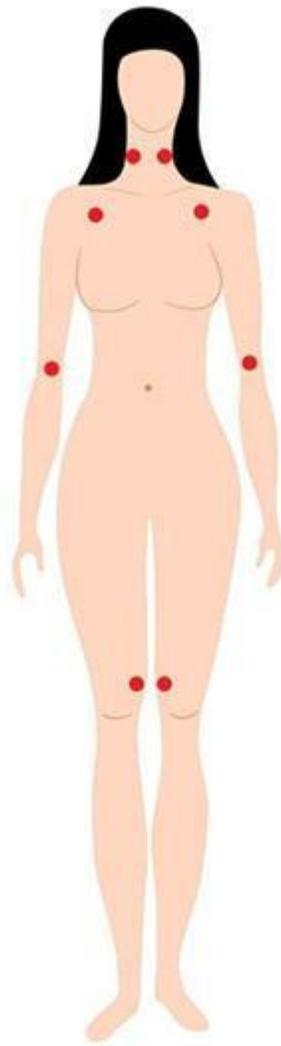
Agenda de la Sesión

Sesión 10: Sexualidad y Pareja		
Objetivos <ul style="list-style-type: none"> v. Promover una visión integral de la sexualidad humana. w. Reconocer las principales afectaciones a la vida de pareja producto del padecimiento de enfermedades crónicas dolorosas. x. Discutir las vivencias de las participantes del grupo con respecto a su vida de pareja y las dificultades asociadas a la misma en el contexto del padecimiento de fibromialgia. 		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<i>Revisión de la tarea</i> Indagar en los hallazgos y dificultades encontradas en la realización de actividad física y actividades placenteras durante la última semana. Hacer énfasis en la importancia de mantener esta tarea como una constante.	15min	
<i>¿Qué es la sexualidad?</i> Se entregan papeles en los que las participantes anotan anónimamente qué significa para ellas sexualidad. Luego de esto, se recogen dichos papeles y se discuten uno a uno las diferentes definiciones que se tienen de sexualidad. Se realiza una discusión sobre el concepto amplio de sexualidad, no centrado solamente en el coito y la genitalidad.	20min	Papeles, caja, lapiceros
<i>Presentación</i> Se presentan las definiciones sobre sexualidad e intimidad, así como cambios en la vida de pareja a raíz de enfermedades crónicas dolorosas y pautas para mejorar la comunicación con la pareja.	20min	PPT, videobeam
<i>Discusión</i> Se discute lo mencionado durante la presentación previa y se discuten vivencias y comentarios de las integrantes del grupo.	15min	
<i>Receso</i>	5min	
<i>Planeamiento de última sesión</i> Se propone traer todas las dudas que hayan quedado durante el proceso para abordarlas durante la última sesión. Se propone la realización de una actividad compartida como forma de finalizar el proceso grupal. Se organizan aspectos administrativos	20 min.	
	1h35min	



Planeamiento Sesión 11
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Repaso General



Agenda de la Sesión

Sesión 9: Actividad Física y Ocio		
Objetivos		
<ul style="list-style-type: none"> a. Repasar los contenidos generales abordados a lo largo de la intervención grupal. b. Abordar las dudas pendientes relacionadas a los temas abordados durante la intervención grupal. c. Promover la realización de ejercicios de relajación y meditación. d. Establecer el punto de salida de cada una de las participantes del grupo (postest). e. Realizar el cierre del proceso grupal. 		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<i>Repaso General</i> Repasar, de forma interactiva por medio de preguntas con premios, los diferentes temas abordados durante el proceso grupal.	1h	PPT, videobeam, premios
<i>Relajación</i> Se realiza un ejercicio breve que integre tanto ejercicios de respiración profunda como de relajación muscular progresiva.	15min	Audio sonidos naturaleza, parlante
<i>Receso</i>	5min	
<i>Aplicación Post-test y Valoración del Proceso Grupal</i> Aplicación de GHQ-28, VAS y cuestionario de evaluación del proceso grupal.	20min	GHQ-28, VAS, Cuestionario o Taller
<i>Telaraña</i> Se forma un círculo con todas las participantes de pie. Una a una se van pasando una bola de lana que se va extendiendo hasta formar una especie de telaraña. Al recibir la bola de lana cada una comparte cuál fue el aprendizaje más importante que se lleva del proceso grupal y puede añadir cualquier otro comentario que desee hacer.	20min	Bola de lana
<i>Actividad compartida</i> Se realiza actividad compartida coordinada la semana previa.	1h	
	3horas	



Planeamiento
Taller Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Sesión para Familiares



Agenda de la Sesión

Sesión para Familiares		
<p>Objetivos</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Sensibilizar a familiares de pacientes con fibromialgia sobre las implicaciones psicosociales de vivir con esta condición. b. Presentar datos generales y el estado del arte con respecto a la fibromialgia a nivel internacional. c. Promover la comunicación paciente-familiar sobre la vivencia de las personas con fibromialgia. 		
Actividad	Duración Estimada	Materiales
<p><i>Actividad de Sensibilización</i> Durante la actividad están presentes participantes del proceso grupal y sus familiares. Se pide a los participantes que cierren los ojos y escuchen atentamente. Se pone por medio de un parlante un sonido distractor (cantos de una tribu, por ejemplo). El facilitador se aproxima a uno de los familiares y le pide que se coloque unos audífonos y por medio de ellos le hace escuchar en su teléfono celular un pito o sonido agudo que resulte molesto al oírle (existen diferentes en plataformas como YouTube, por ejemplo). Se le retiran los audífonos y se pide a todos los participantes que vuelvan a abrir los ojos. Seguidamente se pide que describan lo que escucharon. El objetivo es que, mientras todos describen el sonido distractor, la persona que escuchó el pito sea el único que describe algo diferente. Se repite el ejercicio varias veces con diferentes familiares. La idea es visibilizar la vivencia de las personas con fibromialgia que suelen referir tener dolor e inclusive describirlo, pero no encontrar comprensión ni apoyo en los diferentes ambientes en los que se desenvuelve debido a la incredulidad de las personas con respecto al padecimiento de la fibromialgia.</p>	15min	Parlante, teléfono celular, audífonos, audio distractor y audio de sonido agudo.
<p><i>Presentación</i> Se realiza presentación sobre aspectos básicos de la fibromialgia y el estado del arte hasta el momento en este campo.</p>	40min	PPT, videobeam
<p><i>Ponerse en los zapatos del otro</i> Se divide la actividad en dos partes: Paciente: ¿qué le gustaría que su familiar supiera sobre su vivencia personal con la fibromialgia?</p>	20min (10/10)	

Familiar: ¿qué cosas le gustaría saber sobre la vivencia con la fibromialgia de su familiar?		
Discusión grupal y consultas Se discuten aspectos y cuestiones discutidas durante la actividad previa. Se abre el espacio para la aclaración de dudas y consultas.	20min	
	1h35min	

Referencias

- Atagun, M., Atagun, Z. Evren, C., Balahan, O., Yalcinkaya, E. & Ones, K. (2012). Mental symptoms are related with impact of the disease and impairment in quality of life in females patients with fibromyalgia. *The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 25 (4), 338-344.
- Caballo, V. (1997). El entranamiento en habilidades sociales. En *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Siglo XXI de España Editores, S.A: Madrid.
- Calandre, E., Navajas, M.A., Ballesteros, J.,García, J., García, J.M., & Rico, F. (2014). Suicidal ideation in patients with fibromyalgia: a cross-sectional study. *Pain Practice*, 15 (2), 168-175.
- Carlson, M. (2014). *CBT for chronic pain and psychological well-being. A skills training manual integrating DBT, ACT, Behavioral Activation and Motivational Interviewing*. John Wiley & Sons Ltd.: England.
- Castel, A., Cascón, R., Padrol, A., Sala, J., & Rull, M. (2012). Multicomponent cognitive-behavioral group therapy with hipnosis for the treatment of fibromyalgia: long-term outcome. *The Journal of Pain*, 13, 255-265.
- Craig, K.D. (2007). Emociones y psicobiología. En *Tratado del Dolor de Wall y Melzack* (McMahon, S. & Koltzenburg, M., Eds.). Elsevier España S.A.: Madrid.
- Díaz, M.I., Villalobos, A., & Ruiz, M.A. (2012). La desensibilización sistemática y técnicas de relajación. En *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales* (2da. Edición), (Ruíz, Díaz & Villalobos, Eds.). Editorial UNED: España.
- Flor, H., & Turk, D.C. (2007). En *Tratado del Dolor de Wall y Melzack* (McMahon, S. & Koltzenburg, M., Eds.). Elsevier España S.A.: Madrid.
- García, J., Serrano, A., Rodero, B., Magallón, R., Alda, M., Andrés, E., Luciano, J., & López, Y. (2009). Effectiveness of the psychological and pharmacological treatment of catastrophization in patients with fibromyalgia: a randomized controlled trial. *Trials Journal*, 10:24, 1-7.
- McAllister, S., Vincent, A., Hassett, A., Whipple, M., Oh, T., Benzo, R., & Toussaint, L. (2013). Psychological resilience, affective mechanisms and symptom burden in a tertiary-care sample of patients with fibromyalgia. *Stress Health*, 31, 299-305.
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). Alimentación sana. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs394/es/>
- Peñacoba, C., Velasco, L., Écija, C., & Cigarán, M. (2013). Anxiety, depression and alexithymia in fibromialgia: are there any differences according to age? *Journal of Women & Aging*, 25, 305-320.
- Ruiz, M.A., Díaz, M.I., Villalobos, A., & González, M. (2012). Terapia cognitiva. En *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales* (2da. Edición) (Ruíz, Díaz & Villalobos, Eds.). Editorial UNED: España.

- Ruiz, M.A., Díaz, M.I., & Villalobos, A. (2012). Técnicas de habilidades de afrontamiento y solución de problemas. En Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales (2da. Edición), (Ruíz, Díaz & Villalobos, Eds.). Editorial UNED: España.
- Russell, J. & Bieber, C. (2007). Dolor miofascial y síndrome de fibromialgias. En Tratado del Dolor de Wall y Melzack (McMahon, S. & Koltzenburg, M., Eds.). Elsevier España S.A.: Madrid.
- Vallejo, M., Ortega, J., Rivera, J., Comeche, M., & Vallejo, L. (2015). Internet versus face-to-face group cognitive-behavioral therapy for fibromialgia: a randomized control trial. *Journal of Psychiatric Research*. 68, 106-113.
- Villalobos, A., Díaz, M.I., & Ruiz, M.A. (2012). Mindfulness. En Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales (2da. Edición), (Ruíz, Díaz & Villalobos, Eds.). Editorial UNED: España.
- Villalobos, A., Díaz, M.I., Ruiz, M.A., & Paz, M. (2012). Terapias de tercera generación. En Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales (2da. Edición), (Ruíz, Díaz & Villalobos, Eds.). Editorial UNED: España.
- Wallace, D. & Wallace, J. (2014). *Making sense of fibromyalgia*, Second Edition. Oxford University Press: New York.

Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28)



Cuestionario de salud general de Goldberg (GHQ – 28)

Por favor, lea esto cuidadosamente:

Nos gustaría saber si tiene algún problema médico y cómo ha estado de salud, en general, *durante las últimas semanas*. Por favor, conteste a TODAS las preguntas subrayando suplemente la respuesta que, a su juicio, mejor puede aplicársela usted. Recuerde que solo debe responder sobre los problema recientes y los que tiene ahora, no sobre los que tuvo en el pasado.

Es importante que intente contestar a TODAS las preguntas.

Muchas gracias por su colaboración.

ÚLTIMAMENTE:

A.

1. ¿se ha sentido perfectamente bien y en plena salud?

Mejor que lo habitual igual que lo habitual peor que lo habitual mucho peor que lo habitual

2. ¿ha tenido la sensación de que necesitaba un reconstituyente?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

3. ¿se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

4. ¿ha tenido la sensación de que está enfermo?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

5. ¿ha padecido dolores de cabeza?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

6. ¿ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

7. ¿ha tenido oleadas de calor o escalofríos?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

B.

1. ¿sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

2. ¿ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

3. ¿se ha notado constantemente agobiado y en tensión?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

4. ¿se asentido con los nerviosa flor de piel y malhumorado?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

5. ¿se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

6. ¿Ha tenido la sensación de que todo se le viene encima?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

7. ¿Se ha notado nervioso y <<a punto de explotar>> constantemente?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

POR FAVOR, VUELVA LA HOLA ➡



ULTIMAMENTE:

C.

1. ¿se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?

Más activo que lo habitual igual que lo habitual bastante menos que lo habitual mucho menos que lo habitual

2. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?

Más rápido que lo habitual igual que lo habitual más tiempo que lo habitual mucho más que lo habitual

3. ¿se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?

Mejor que lo habitual aproximadamente lo mismo que lo habitual peor que lo habitual mucho peor que lo habitual

4. ¿le cuesta más tiempo hacer las cosas?

Más satisfecho que lo habitual aproximadamente lo mismo que lo habitual menos satisfecho mucho menos satisfecho que lo habitual

5. ¿ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?

Más tiempo que lo habitual igual que lo habitual menos útil que lo habitual mucho menos útil que lo habitual

6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?

Más que lo habitual igual que lo habitual menos que lo habitual mucho menos que lo habitual

7. ¿ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?

Más que lo habitual igual que lo habitual menos que lo habitual mucho menos que lo habitual

D.

1. ¿Ha pensado que Vd. Es una persona que no vale para nada?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

2. ¿ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

3. ¿ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

4. ¿Ha pensado en la posibilidad de <<quitarse de en medio>>?

Claramente, no me parece que no se me ha cruzado por la mente claramente lo he pensado

5. ¿ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

6. ¿ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?

No, en absoluto no más que lo habitual bastante más que lo habitual mucho más que lo habitual

7. ¿ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repetidamente a la cabeza?

Claramente, no me parece que no se me ha cruzado por la mente claramente lo he pensado

A	<input type="text"/>	B	<input type="text"/>	C	<input type="text"/>	D	<input type="text"/>	TOTAL	<input type="text"/>
---	----------------------	---	----------------------	---	----------------------	---	----------------------	-------	----------------------

Instrumento de Evaluación para el Grupo Psicoeducativo sobre Fibromialgia

Evaluación
“Grupo Psicoeducativo sobre Fibromialgia”

A continuación se le presentan una serie de enunciados. Por favor puntúe cada uno de ellos de uno a diez, siendo “1: completamente en desacuerdo” y “10: completamente de acuerdo”.

CONTENIDO DE LAS SESIONES

Con respecto a la sesión “Generalidades sobre la fibromialgia” , considera que los contenidos de la misma fueron los adecuados y le ayudaron a comprender el tema adecuadamente.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Con respecto a la sesión “Dolor y fibromialgia” , considera que los contenidos de la misma fueron los adecuados y le ayudaron a comprender el tema adecuadamente.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Con respecto a la sesión “Salud Mental” , considera que los contenidos de la misma fueron los adecuados y le ayudaron a comprender el tema adecuadamente.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Con respecto a la sesión “Meditación y relajación” , considera que los contenidos de la misma fueron los adecuados y le ayudaron a comprender el tema adecuadamente.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Con respecto a la sesión “Habilidades de afrontamiento” , considera que los contenidos de la misma fueron los adecuados y le ayudaron a comprender el tema adecuadamente.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Con respecto a la sesión “Relaciones sociales” , considera que los contenidos de la misma fueron los adecuados y le ayudaron a comprender el tema adecuadamente.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Con respecto a la sesión “Sueño y alimentación” , considera que los contenidos de la misma fueron los adecuados y le ayudaron a comprender el tema adecuadamente.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Con respecto a la sesión “Actividad física y ocio” , considera que los contenidos de la misma fueron los adecuados y le ayudaron a comprender el tema adecuadamente.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Con respecto a la sesión “Sexualidad y pareja” , considera que los contenidos de la misma fueron los adecuados y le ayudaron a comprender el tema adecuadamente.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

En el siguiente espacio, por favor mencione aspectos que considere ayudarían a mejorar las sesiones que usted crea que necesitan cambios o ajustes.

ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

El lugar donde fueron impartidas las diferentes sesiones fue el adecuado.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Los recursos utilizados para impartir las sesiones (proyector, videos, materiales entregados, formato de las presentaciones proyectadas, etc.) fueron los adecuados y le permitieron comprender mejor los temas tratados en cada sesión.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
La incorporación de invitados a diferentes sesiones fue de provecho para la mejor comprensión de los temas abordados durante el taller.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El horario en que se impartió el taller fue el adecuado.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
La extensión o duración total del taller fue la adecuada.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

En el siguiente espacio, por favor mencione cualquier comentario o sugerencia con respecto a los aspectos previamente mencionados.

--

FACILITADOR

El facilitador mostraba dominio de los temas tratados durante las diferentes sesiones.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El facilitador le respetó a usted como persona durante las diferentes sesiones.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El facilitador mantuvo relaciones cordiales con el grupo durante las diferentes sesiones.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El facilitador permitió favoreció la expresión y comunicación de los diferentes miembros del grupo durante las sesiones.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El facilitador fue flexible y abierto ante las demandas del grupo.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

En el siguiente espacio, por favor mencione cualquier comentario o sugerencia con respecto a los aspectos previamente mencionados.

--

Finalmente, por favor utilice el siguiente espacio para expresar cualquier comentario general o aspecto que no fue abordado durante esta evaluación y considere de importancia.

--

Charla: Afrontamiento del Dolor (Grupo Yoga)

Dolor y Afrontamiento del Dolor



¿Cómo funciona el dolor?



“El dolor se entiende como una experiencia multidimensional que tiene componentes fisiológicos, afectivos, cognitivos, conductuales y sociales”



¿Qué implica esto?

- 1. Los individuos son procesadores activos de la información, no reactivos pasivos.
- 2. Los pensamientos (p. ej., valoraciones, expectativas) pueden provocar o modular el humor, afectar a los procesos fisiológicos, influir en el ambiente y pueden servir de impulsos del comportamiento. Y viceversa.
- 3. El comportamiento es el resultado de la influencia recíproca entre la persona y los factores ambientales.
- 4. Las personas pueden aprender formas más adaptativas de pensamiento, percepción y comportamiento.
- 5. Las personas son capaces y deben estar implicadas como agentes activos para cambiar los pensamientos, sensaciones y comportamientos no-adaptativos.



¿Qué factores a nivel psicológico influyen en el dolor?



Memoria



Catastrofismo



Creencias sobre el dolor



La propia eficacia

Estrategias de Afrontamiento



Atención





Aprendizaje



Propuesta de Aceptación y Compromiso



1. El problema no es tener pensamientos o sentimientos que se valoran negativamente, sino el modo en que la persona reacciona ante ellos.
2. La pretensión de no sufrir o tener que estar bien para poder vivir no se ajusta a la realidad que la vida ofrece.
3. El concepto de salud psicológica se entiende como el desarrollo y mantenimiento de patrones de comportamiento en las diferentes áreas importantes de la vida de una persona.
4. Usualmente pretendemos resolver los problemas dentro de la dirección o camino poco exitoso que ya hemos intentado, y es necesario entender que ese camino es inútil e improductivo y es preciso cambiar de planes.
5. Los problemas psicológicos/emocionales no se dan por la presencia de ciertos contenidos psicológicos perturbadores, sino por el papel protagonista que adquieren en cuanto al control de nuestro propio comportamiento, dirigiendo las elecciones de las personas que relegan a un segundo plano sus valores fundamentales.

¿Qué propone?



Conceptos Básicos

La evitación experiencial

Los valores personales

Desesperanza creativa

Orientación hacia valores

El control es el problema

La aceptación

Defusión cognitiva

El yo como contexto



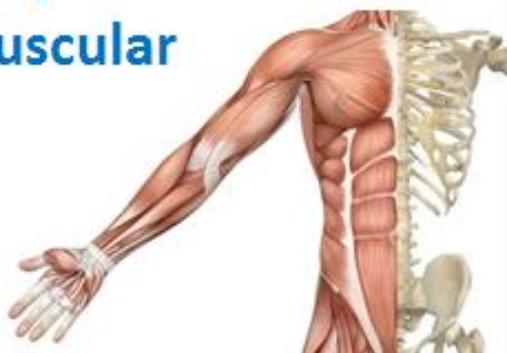
**¿Y para controlar
el estrés?**



Respiración



**Relajación
Muscular**



**El dolor es inevitable
pero el sufrimiento es opcional.**

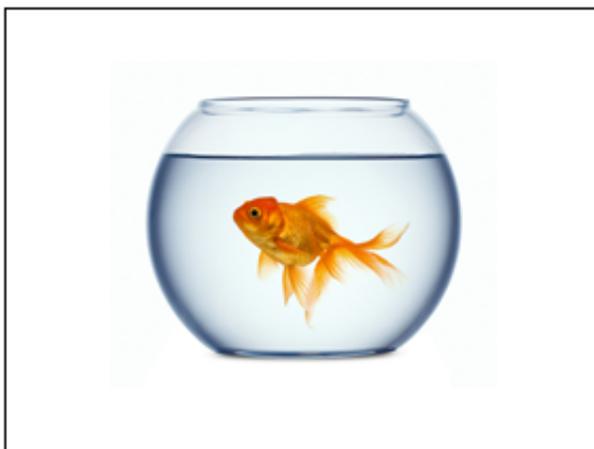
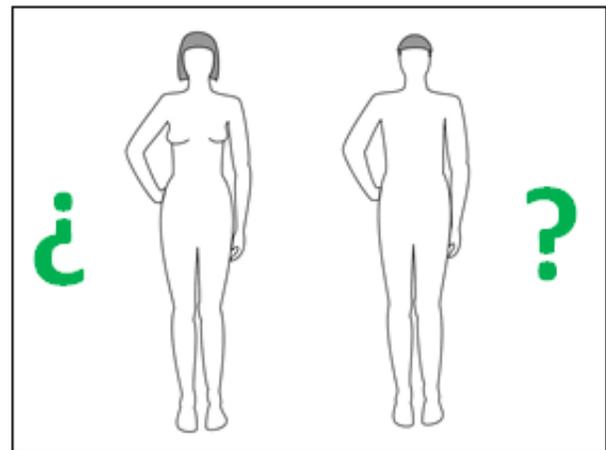
Buda

Charla: Masculinidades Tóxicas (Grupo VIF)

Caja Costarricense de Seguro Social
 Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo
 Departamento de Psicología
 Grupo VIF




“MASCULINIDADES TÓXICAS”



El único que no percibe el agua ni recapacita sobre ella, porque vive inmerso en ese elemento, es el pez (...) Acaso reconoce la existencia del agua cuando ésta se **contamina** al punto en el que ya le es imposible vivir en ella. Sólo en esas circunstancias extremas, en las que su vida corre riesgo, el pez descubre el agua.

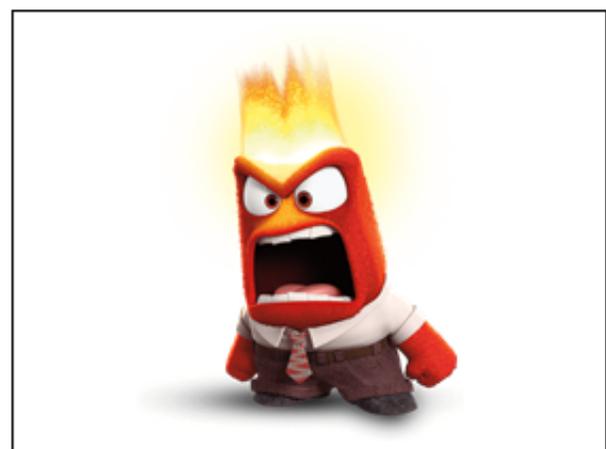


La Masculinidad Tóxica, Sergio Aze

Algunos datos...



- Cada año mueren en el mundo 200.000 personas por accidentes de tránsito
- Durante los primeros 5 años del Siglo XXI se libraron en el mundo casi 90 guerras
- En Argentina el 70% de las mujeres que mueren violentamente lo hacen a manos de hombres conocidos por ellas. Una situación similar se repite en Perú, Uruguay, Chile...
- En Francia el 33% de las mujeres que mueren asesinadas lo hacen a manos de sus parejas. En EEUU la cifra es del 66%
- En Guatemala 1.200 mujeres mueren al año a manos de hombres
- En Argentina el 40% de los desórdenes públicos son provocados por drogodependientes, el 80% son hombres
- Los hombres son los principales transmisores del VIH
- En EEUU 700.000 mujeres son víctimas de violencia sexual anualmente



“Lo creemos porque estamos intoxicados y, adhiriendo al pensamiento mágico, creemos (hombres y mujeres de buena voluntad) que si decimos que algo no existe, sólo por decirlo desaparecerá”

EL PAIS
Detenido un hombre después de que una cámara le grabara mientras violaba a su hija

Racho Estas nuevas familias modernas donde la mamá recién divorciada no duda en volver a parirse joven y hasta al primer mamón que se le cae para apartar de nuevo padre del hijo en realidad y luego más desuena las manos a la cabeza cuando sufre cualquier barbaridad.
Me gusta · Responder · 100 · 10 de octubre de 2018 a las 12:38

Laura ¿? ¿pones una cámara esperando que venga a pasar? ¿En serio? A mí es que lo se me pasó por la mente volver a esperar a alguien de esa clase a que me tragara dadas para probar.
Me gusta · Responder · 20 · 10 de octubre de 2018

AL ROJO VIVO
Muere una jovenista tras ser violada en Perú

Muere joven en Perú tras ser violada en fiesta privada
La violación y muerte de una joven en Arequipa, Perú, después de una fiesta privada, puso al descubierto el peligro de las fiestas llamadas "bambas".

Jessie Quien fue la culpa de esta clase sabe si es privada abra de todo tipo de drogas i veidas
Me gusta · Responder · 2 · 9 de septiembre de 2018 a las 9:02

Lidia Deza Es triste ver estas noticias los jóvenes no tienen límites y esto son los riesgos que pasan nadie esta libre.....
Me gusta · Responder · 9 de septiembre de 2018 a las 7:38

El País
Muere antes de su Checo: Lupita Nyong'o nos hará al menos tres veces a Harvey Weinstein: Abusadora del que sólo quería divertirse sus futuros profesional, una vez decidió prostituirse: desafortunado. "Yo estaba bien. Tu cámara ya no es".

EL PAIS
El desgranador y explícito relato de Lupita Nyong'o sobre el acoso de Harvey Weinstein
"Me dice a qué momento y qué que quería verme en su lugar", cuenta la actriz sobre su encuentro con el productor acusado de abusos sexuales.

Amel Culpatas todos, abusador y abusada? Si, el primero por sus actos i los segundos por callar. La idea que lo denuncie la vida la única con los medios necesarios para denunciar el resto de todos los que han cometido la denuncia. Después de él, 30, 20 lo que sea en otros periodismo que otros cultural los siguientes de sus hombres.
Me gusta · Responder · 20 · 26 de octubre de 2018 a las 10:32

Jessie Pero si sólo para en cualquier tipo de trabajo? No sólo en el sexo. Es el periodismo o en una oficina. No me creo que parte adulta desuena todo ahora.
Me gusta · Responder · 1 · 26 de octubre de 2018 a las 10:32

Jessie ¿? ¿en forma de periodista que tanto ahora han denunciado.
Me gusta · Responder · 1 · 27 de octubre de 2018 a las 2:06

La Prensa Libre
Explican a profesor por grabar a videos latinos una abogada | laprensa.com.gt

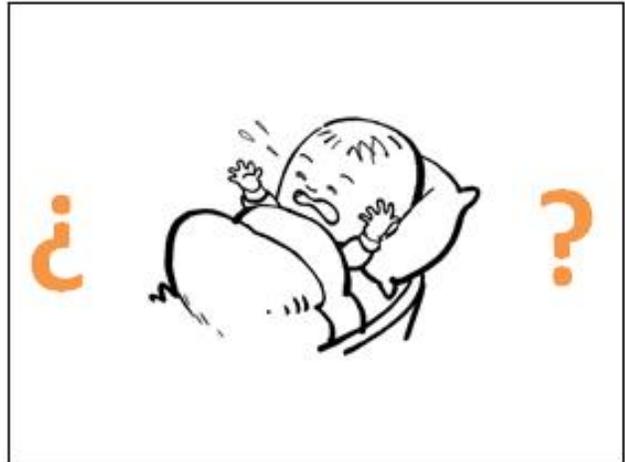
Adri Nada bueno bajo el sol.
Lo se deben explicar con los códigos, se a todo el profesor desuena, y quien grabó no está, y hay bastante tiempo en.
Me gusta · Responder · 2 · 10 de octubre de 2018 a las 12:46

De la ¿? ¿pones una cámara esperando que venga a pasar? ¿En serio? A mí es que lo se me pasó por la mente volver a esperar a alguien de esa clase a que me tragara dadas para probar.
Me gusta · Responder · 20 · 10 de octubre de 2018 a las 12:38

Jessie Pero si sólo para en cualquier tipo de trabajo? No sólo en el sexo. Es el periodismo o en una oficina. No me creo que parte adulta desuena todo ahora.
Me gusta · Responder · 1 · 26 de octubre de 2018 a las 10:32

¿Qué tienen en común todos estos comentarios?

“Además de mágico, ese pensamiento es, en cierto modo, irresponsable. Supone que los cambios se hacen con desearlos; que no hay que comprometerse con ellos, que no hay tareas por realizar ni deberes por asumir. Cuando descubren la pecera en la que han crecido y vivido y lo que ellos mismos han transmitido a través de ese agua a los pequeños peces, muchos adultos (hombres y mujeres) parecen creer que su “darse cuenta” producirá, a través de una ósmosis misteriosa, la transformación de sus hijos, nietos, yernos, sobrinos y demás varones consecuentes.”



“¿Cómo se transforma? ¿Cómo se cambian creencias profundamente enraizadas, tan profundamente como para hacernos confundir un mandato cultural con una ley natural? De acuerdo con mi experiencia, ese cambio es más viable y sustentable cuando comienza por las actitudes, por las acciones, por las conductas.”

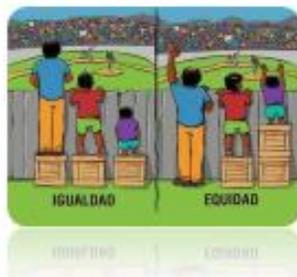


¿Entonces...?



Un enemigo imaginario...

El Feminismo



“El opresor no sería tan fuerte si no tuviese cómplices entre los propios oprimidos”.

SIMONE DE BEAUVOIR

Charla: Caja de Herramientas para Cuidadores (Autocuidado)



Caja de Herramientas para Cuidadores



Video introductorio: «The fundamentals of caregiving»



¿Cuáles son algunos de los principales problemas a los que se enfrenta diariamente como cuidador/a?



Lo usualmente reportado

- Falta de apoyo familiar adecuado
- Sobrecarga en cuidador principal
- Falta o ausencia de tiempo para ocio y recreación
- Dependencia de la persona cuidada
- Dificultad para delegar funciones
- Dificultades económicas
- Problemas en salud del cuidador/a
- Problemas personales en cuidador/a

Tipos de apoyo

Económico



Instrumental

Emocional



La labor de cuidado puede influir en varios factores...



¿Cómo es un día en la vida de un cuidador/a?



¿Qué cosas he dejado de hacer producto de la labor de cuidado?

¿Cómo podría retomarlas?



Delegar el cuidado es una tarea difícil pero necesaria...



¿Cómo podría alguien más cuidar de mi familiar tan bien como lo hago yo?

¿Qué cosas necesitaría saber?

- Baño
- Alimentación
- Citas
- Medicamentos
- Personal que le atiende y dónde
- Cosas que le gustan y NO le gustan
- Enfermedades
- Alergias
- Etc...



La Caja de Herramientas



¿Cómo comunicarme más efectivamente con mis familiares?

- Parte de ser cuidador/a es **hacer** y **recibir** peticiones de la persona enferma y de los familiares...

Hacer Peticiones

- Describir la conducta ofensiva o molesta de la otra persona en términos objetivos
- Expresar los sentimientos o pensamientos sobre la conducta o problema de una forma positiva, centrándose en la conducta molesta y no en la persona
- Especificar de forma concreta el cambio que se espera de la otra persona
- Señalar las consecuencias positivas que tendrán el cambio de conducta y, de ser necesario, las consecuencias negativas del mantenimiento de la conducta no deseada.



Rechazar Peticiones

- El disco rayado
- Separar los temas
- Desarmar la ira (cambio de contenido)
- Ofrecer disculpas
- Preguntas
- El banco de niebla
- La interrogación negativa



¿Practicamos?



5 Pasos para la Resolución de Problemas

1. Definir el problema
2. Generar alternativas
3. Tomar decisiones
4. Implementar la solución
5. Verificar



Finalmente...

¡Relajarse!





Charla: Cuando el Momento Llegue (Preparación para el Duelo)



Cuando el Momento Llegue

Preparación para afrontar la muerte de un ser querido



¿Qué es el duelo?



¿Cuál ha sido mi acercamiento a las experiencias de duelo?
¿Cómo lo he afrontado?



Diferentes tipos de duelo

- Duelo anticipado
- Duelo "normal"
- Duelo complicado



¿Qué influye en cómo afronto la muerte de un ser querido?

- Experiencias de vida
- Incertidumbre
- Comunicación
- Preparación



Cuando alguien dentro de la familia fallece...

Afectación personal, familiar, en roles...



¿A quién y qué estoy perdiendo?

¿Qué puedo hacer para ayudar a mi ser querido?

- Entender su propio proceso
- Diagnóstico y pronóstico (reacciones)
- Transición de la forma de cuidado
- Nivel de cercanía con la familia
- Disponibilidad



Cuando el momento llegue...



Manifestaciones del Dolor

Físicas Molestias estomacales Palpitaciones Presión en el pecho Sensación de falta de aire Falta de energía Boca seca Pérdida de deseo sexual Cambios en el apetito Fatiga Cambios de peso Problemas para dormir	Emocionales Sensación de abandono Desesperanza Ansiedad Depresión Desesperación Ira Shock Alivio Culpa Vergüenza Aforras	Cognitivas Incredulidad Despersonalización Dificultad para concentrarse Confusión Experiencias alucinatorias Problemas de memoria Pesadillas
Conductuales Huida Aislamiento social Conductas de riesgo Abuso de sustancias Pensamiento suicida	Espirituales Conflictos en creencias Pérdida de sentido Sufrimiento espiritual Desesperanza	

Las 4 Tareas del Duelo

1. **Aceptar la realidad de mi pérdida**
 - Reencuentro y búsqueda
 - Negar la realidad, el significado o lo irreversible
 - Diferencia entre aceptación intelectual y emocional
 - Proceso intermitente
2. **Trabajar las emociones y el dolor de mi pérdida**
 - Experiencia dolorosa compleja
 - Permitirse sentir, no detenerlo
 - Idealización
3. **Adaptarme a un mundo en que mi ser querido está ausente**
 - Asumir nueva vida y roles (fracaso)
 - Asumir nuevas exigencias del medio
4. **Recolocar emocionalmente a mi ser querido y continuar viviendo**
 - Olvidar no es dejar de querer
 - No es «renunciar», sino recolocar
 - Nuevos apegos
 - Visión realista del fallecido
 - Recuperar el interés por la vida



No solo yo voy a sufrir...



Hacer y no hacer

- Obligar a otras personas a asumir un papel
- Decirle a las otras personas lo que "tienen" que hacer
- Decir "llámame si necesitas algo"
- Sugerir que el tiempo todo lo cura
- Hacer que otros sean quienes presten la ayuda
- Decir "sé cómo te sientes"
- Usar frases trilladas de consuelo
- Intentar que la persona se dé prisa en "superarlo"
- Abrir las puertas a la comunicación
- Escuchar un 80%, hablar un 20%
- Ofrecer ayudas concretas
- Esperar "momentos difíciles" en el futuro
- "Estar ahí" acompañando a la persona
- Hablar de nuestras propias pérdidas
- Establecer un contacto físico adecuado
- Ser paciente con la historia de la persona



¿Cómo abordar el tema con los menores de la casa?

- Cuidar de mí mismo/a
- Hablar abiertamente si hacen preguntas
- Monitorear cambios
 - Energía, sueño, apetito y peso, atención, aislamiento, cambios en la escuela/colegio
- Advertir de situación en escuela/colegio
- Devolver el rol de niño/adolescente
- Recordarles que también tienen derecho a expresarse
- Respetar sus propios espacios
- Importancia del grupo de pares
- Apoyo de personas externas a la familia



¿Cómo puedo adaptarme mejor a la pérdida?



- Tomar en serio las pequeñas pérdidas
- Tomar tiempo para sentir
- Encontrar formas sanas de descargar el estrés
- Dar sentido a la pérdida
- Confiar en alguien
- Dejar a un lado la necesidad de controlar a los demás
- Ritualizar la pérdida de un modo que tenga sentido para mí mismo/a
- No resistirse al cambio
- Cosechar el fruto de la pérdida
- Permitirse nuevas convicciones religiosas/espirituales

¿Cuándo debo buscar ayuda?

- Intensos sentimientos de culpa
- Pensamientos de suicidio
- Desesperación extrema
- Inquietud o depresión prolongadas
- Síntomas físicos
- Ira incontrolada
- Dificultades continuadas en el funcionamiento
- Abuso de sustancias



¿Dudas? ¿Preguntas?





¡Gracias!

