

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 terminales y dolor crónico y sus familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense del Seguro Social.

Sustentante: Stephanie Pamela Mussio Campos.

Directora: Dra. Ana María Jurado Solórzano.

Lectora: Dra. Mónica Salazar Villanea.

Lectora: M. Sc. Sandra Ayales Esna.

Asesora Técnica: Dra. Lisbeth Mora Fallas.

2022



**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA**

ACTA DE PRESENTACIÓN DE REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN No. 234

Sesión del Tribunal Examinador celebrada de manera virtual el día siete de marzo del dos mil veintidós, a las ocho horas, con el objeto de recibir el informe oral de la presentación pública de la:

SUSTENTANTE	CARNE	AÑO DE EGRESO
Stephanie Mussio Campos	B14657	1-2021

Quien se acoge al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación bajo la modalidad de **Práctica Dirigida**, para optar al grado de **Licenciatura en PSICOLOGÍA**.

El tribunal examinador procede a presentarse y brindar su nombre completo, ubicación, su papel como miembro en el tribunal examinador, además indican que reciben video, audio y datos.

Tribunal Examinador	
M.Sc. Helga Arroyo Araya	Presidenta
Lic. Ruthman Moreira Chavarría	Profesor Invitado
Dra. Ana María Jurado Solórzano	Directora de T.F.G.
Dra. Mónica Salazar Villanea	Miembro del Comité Asesor
M.Sc. Sandra Ayales Esna	Miembro del Comité Asesor

ARTICULO I

La Presidenta informa que el expediente de la postulante contiene todos los documentos de rigor. Declara que cumple con todos los demás requisitos del plan de estudios correspondiente y, por lo tanto, se solicita que proceda a hacer la exposición.

ARTICULO II

La postulante hace la exposición oral de su trabajo final de graduación titulado: **“Inserción profesional en el abordaje psicológico de pacientes con enfermedades terminales y dolor crónico y sus familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense del Seguro Social”**.

ARTICULO III

Terminada la disertación, el Tribunal Examinador hace las preguntas y comentarios correspondientes durante el tiempo reglamentario y, una vez concluido el interrogatorio, el Tribunal se retira a deliberar.

ARTICULO IV

De acuerdo al Artículo 39 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, el Tribunal Examinador considera el Trabajo Final de Graduación:

APROBADO () APROBADO CON DISTINCIÓN (X) NO APROBADO ()

Observaciones: _____

ARTICULO V

La Presidenta del Tribunal le comunica a la postulante el resultado de la deliberación y la declara acreedora al grado de Licenciatura en PSICOLOGÍA.

Se le indica la obligación de presentarse al Acto Público de Juramentación, al que será oportunamente convocada.

Se da lectura al acta que firman los Miembros del Tribunal Examinador y la Postulante. A las 9:56 a.m. se levanta la sesión.

Nombre:

Firma:



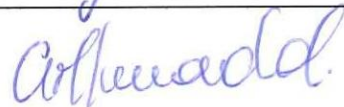
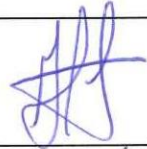
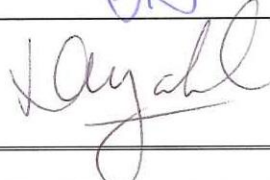
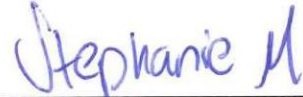
M.Sc. Helga Arroyo Araya	
Lic. Ruthman Moreira Chavarría	
Dra. Ana María Jurado Solórzano	
Dra. Mónica Salazar Villanea	
M.Sc. Sandra Ayales Esna	
Stephanie Mussio Campos	

Tabla de contenido

Dedicatoria	7
Agradecimientos	8
Resumen.....	9
I. Introducción	11
II. Contextualización histórica institucional.....	15
III. Antecedentes	19
1. Antecedentes Internacionales.....	19
2. Antecedentes nacionales	25
IV. Marco Teórico.....	31
Esclerosis Lateral Amiotrófica.....	32
Dolor Crónico.....	44
Duelo	52
V. Problema	58
VI. Objetivos	60
a. Objetivo General	60
b. Objetivo Específico	60
c. Objetivo externo	61
VII. Metodología.....	62
X. Resultados	66
1. Resultados según objetivos	67

2. Resultados de labores complementarias.....	92
X. Alcances y Limitaciones	99
X. Conclusiones	103
XI. Recomendaciones	113
Para la Escuela de Psicología	113
Para el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos	114
Para estudiantes avanzados de psicología	115
XII. Referencias.....	116
XIII. Anexos	134
a. Actividades realizadas durante la Práctica Dirigida.	134
b. Presentación del Avance de la Práctica Dirigida y sobre Duelo en COVID-19 para la reunión del Servicio de Psicología.	139
c. Material Psicoeducativo sobre Resolución de Problemas	142
d. Panfleto de taller para personas cuidadoras de pacientes con ELA.....	143
e. Presentación sobre Generalidades Importantes de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.....	145
f. Planificación taller para personas cuidadoras de pacientes con ELA.....	148
g. Panfleto de taller para familiares de personas con ELA.....	154
h. Planificación de taller para familiares de personas con ELA.....	156
i. Presentación Manejo Emocional para los Talleres de Familias de Personas con ELA. ..	162
j. Presentación de Comunicación Asertiva para Grupo de Psicoeducación e Hipnosis para Dolor Crónico.....	165
k. Material Psicoeducativo sobre el Proceso de Duelo	168
l. Taller para personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica	169
m. Presentación de Relaciones Interpersonales para taller dirigido a personas con ELA.	176

Dedicatoria

A mis padres, a Katy y a Jimmito, por creer en mí incondicionalmente, acompañándome en cada caída y en cada alegría, los amo infinitamente.

Gracias por tanto.

Y a Ricardo, quien me enseñó el verdadero significado de luchar por mantener tu autonomía hasta el último momento y a disfrutar el día a día a pesar de las circunstancias adversas, amando al máximo a su familia y encontrado paz en la naturaleza.

Descansa en Paz.

Agradecimientos

A la Dra. Ana María Jurado por creer en mis capacidades y acompañarme durante este viaje, apoyándome y escuchándome en todo momento. Gracias por contagiarme de su pasión y amor hacia esta profesión, animándome a seguir aprendiendo de forma constante.

A la Dra. Mónica Salazar a quien admiro profundamente por su ética y su calidad como profesional. Gracias por asumir el rol como lectora y creer en esta práctica, con aportaciones sumamente valiosas para el proceso. A la Msc. Sandra Ayales por abrirme las puertas de su aula y estar dispuesta a escuchar mis dudas y mis temores. Le agradezco mostrarme con su ejemplo que atender y acompañar a otros desde el amor y la calidez es una poderosa herramienta.

Al Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos y al Dr. Javier Rojas por abrirme las puertas de la institución, adaptándose rápidamente a la complejidad de la situación causada por la pandemia. Es admirable el compromiso y vocación que tienen hacia la calidad de vida de la población usuaria hasta su último respiro.

A la Dra. Lizbeth Mora, gracias infinitas por acompañarme durante toda esta práctica, permitiéndome aprender y crecer como profesional, confiando en mi trabajo y apoyándome constantemente. A la Dra. Erika Arroyo, la Dra. Carolina González y el resto del Servicio de Psicología, quienes se comprometieron plenamente con mi formación profesional y enriquecieron al máximo mi experiencia.

A María José por ser mi cómplice durante toda la carrera, a Alfredo por convertirse en mi hermano y a todas esas amistades que hicieron tan especial mi paso por la facultad.

Pero en especial a todos los(as) pacientes que confiaron en mí su historia y se comprometieron al proceso, fueron ustedes mis más grandes maestros(as).

Resumen

El presente informe detalla la inserción profesional realizada en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDyCP) por parte de una estudiante avanzada, como Práctica Dirigida para optar por el grado de licenciatura en Psicología. Esta se ejecutó de setiembre del 2020 a abril del 2021, durante la emergencia nacional producto de la pandemia por COVID-19, razón por la cual la totalidad de la práctica se realizó en modalidad virtual.

Mediante el uso de telepsicología se desarrollaron intervenciones clínicas individuales y grupales, dirigidas al control del dolor crónico y cuidados paliativos, brindando atención a pacientes y sus familiares, integrándose al equipo de profesionales de Psicología del CNCDyCP y colaborando con todas aquellas tareas que fueran posibles realizar de forma remota. Con abordajes cognitivos-conductuales, se atendieron un total de 14 pacientes individuales: 11 de Consulta Externa y 3 del Programa Caminos Compartidos (acompañamiento de procesos de duelo a familiares de personas que fallecieron a causa de COVID-19). Las sesiones fueron realizadas semanalmente, con una cantidad variable según cada caso.

A nivel grupal, se diseñaron y ejecutaron dos procesos grupales para personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), tres para sus familiares y tres para personas cuidadoras. Con un total de 49 sesiones y 114 personas beneficiadas, los talleres psicoeducativos se enfocaron en brindar información relevante sobre la enfermedad y promover la adquisición de estrategias de afrontamiento. Con un eje central de respeto a la dignidad y autonomía de pacientes con ELA, se desarrollaron temáticas como: autocuidado en personas cuidadoras, adaptación a la enfermedad, organización familiar y fortalecimiento de relaciones interpersonales, entre otras.

Adicionalmente, la estudiante tomó parte en reuniones del personal del Servicio de Psicología, recibiendo múltiples capacitaciones y participando en la discusión de casos clínicos, lo que resultó vital para asegurar la inserción al equipo de trabajo. Asimismo, se incorporó a nueve procesos grupales vigentes en el CNCDyCP, en un total de 71 sesiones, correspondientes a: dos grupos de Psicoeducación e Hipnosis para Dolor Crónico, tres de Duelo, dos contra Violencia Intrafamiliar, uno de Mindfulness, uno de Estimulación Cognitiva y uno de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Esta Práctica Dirigida permitió dar continuidad a inserciones profesionales realizadas previamente por estudiantes avanzados de la Escuela de Psicología en dicho centro, manteniendo y fortaleciendo el lazo entre ambas instituciones. Se logra evidenciar la importancia de la Psicología para el tratamiento integral en cuidados paliativos y control del dolor; a pesar de las limitaciones que supone la modalidad de telepsicología, las intervenciones basadas en evidencia tienen efectos beneficiosos para la calidad de vida de las personas usuarias y en momentos claves de crisis (como lo es una pandemia), la atención psicológica debe mantenerse y preferiblemente ampliarse.

Palabras Claves: Cuidados Paliativos, Control del Dolor, Psicología, Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Mussio, S. (2022). Inserción profesional en el abordaje psicológico de pacientes con enfermedades terminales y dolor crónico y sus familiares en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense del Seguro Social. Práctica Dirigida para optar por Licenciatura. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.

I. Introducción

La Organización Mundial de la Salud (1946) define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (p.100). En el caso específico de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), su misión institucional es “proporcionar los servicios de salud en forma integral al individuo, la familia y la comunidad” (CCSS, 2020) lo cual remite a una atención multidisciplinaria, con un abordaje que incluya tanto la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, así como el tratamiento y la rehabilitación de la patología.

Las enfermedades crónicas no transmisibles son patologías que se caracterizan por tener un origen multicausal, carácter permanente, larga duración y por presentar generalmente una progresión lenta, generando un alto costo social debido a años de vida productivos perdidos y servicios de salud costosos (Montalvo-Prieto, Cabrera-Nanclares & Quiñones-Arrieta, 2012). Cuando estas llegan a una fase terminal, careciendo de una posibilidad razonable de respuesta al tratamiento curativo y con la presencia de múltiples síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, es necesaria la intervención de equipos interdisciplinarios encargados de brindar cuidados paliativos (González, 2007).

Desde el modelo biopsicosocial, se resalta la importancia de tomar en consideración aspectos psicológicos, sociales y biológicos para lograr un mejor entendimiento de la salud y la enfermedad, y de esa forma brindar una atención completa e individualizada (Engel, 1977). En el abordaje de afecciones crónicas y terminales, así como en el control del dolor, un trabajo interdisciplinario basado en este modelo ha demostrado ser el más eficiente en la disminución de los síntomas y el mejoramiento de la calidad de vida de los(as) pacientes, sus familias y allegados(as). Las intervenciones con una visión holística del ser humano superan el modelo biomédico tradicional,

el cual entiende la enfermedad como un fenómeno individual, centrándose únicamente en los aspectos biológicos y presentando grandes limitaciones al tratar patologías crónicas y terminales (Darnall, 2008; Ortega & López, 2005; Pinzón, 2016).

Desde la psicología de la salud se trabaja en la promoción y mantenimiento de la salud, prevención y tratamiento de la enfermedad, estudio de la etiología de cada patología, estudio del sistema sanitario y la formulación de políticas. Entendiendo la importancia que tiene el comportamiento, las cogniciones y las emociones en los procesos de salud y enfermedad, la psicología genera recursos con la capacidad de repercutir de forma positiva en el bienestar físico y mental de las personas (Brannon, Feist & Updegraff, 2013).

A nivel nacional el abordaje del dolor y los cuidados paliativos se trabajan mediante una red articulada por medio del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos, adscrito al Ministerio de Salud. Presente desde el primer hasta el tercer nivel de atención del sistema de salud, cuenta con el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDyCP) y 51 Unidades Paliativas a lo largo del país. El Centro Nacional se destaca por brindar una atención multidisciplinaria, incluyendo profesionales en psicología de la salud, ofreciendo un acompañamiento especializado a pacientes y sus familias durante el proceso de enfermedad y muerte (Rojas, 2020).

Es importante hacer énfasis en el contexto en el cual se realizó la presente Práctica Dirigida. El COVID-19 (enfermedad causada por SARS-CoV-2) fue detectada por primera vez a finales del año 2019, esparciéndose rápidamente, convirtiéndose en pandemia y teniendo un impacto importante en la vida de la mayoría de los seres humanos. Las estrategias de contención incluyen distanciamiento social, cuarentenas y aislamiento, restricciones en reuniones sociales, cancelación de eventos, restricciones de viajes, entre otras (Usher, Bhullar & Jackson, 2020). El manejo de la emergencia sanitaria nacional impuso un importante reto para la Caja Costarricense del Seguro

Social, institución que ha realizado esfuerzos para proteger la salud de la población y mantener la prestación de sus servicios, incluyendo el tratamiento del dolor y cuidados paliativos. Se generó la necesidad de reaccionar rápidamente, organizando y adaptando los servicios para afrontar el contexto pandémico, siendo la incorporación de Telesalud una de las medidas para mantener la atención de la población nacional, y lo que permitió realizar la presente inserción profesional de setiembre 2020 a abril 2021 (CCSS, 2020).

Tomando en consideración la importancia brindar atención psicológica a personas con enfermedades terminales y dolor crónico, así como a sus familiares y allegados(as), especialmente durante un contexto de COVID-19, se presenta esta Práctica Dirigida como Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Brindando continuación a las prácticas realizadas por Ramírez (2019), Montero (2020) y Ayala (2021), se realiza una inserción profesional de ocho meses. En esta práctica se adoptó el rol de una profesional de psicología del Servicio de Psicología del CNCDyCP de la CCSS, con diversas responsabilidades orientadas a la atención individual y grupal de la población usuaria.

La importancia de darle continuidad a los trabajos realizados previamente recae en la formación profesional de estudiantes avanzados de psicología en el área de especialización de atención clínica psicológica, formación enfocada en adquirir habilidades y capacidades basadas en evidencia científica que propicien mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades potencialmente mortales o dolor crónico. Con cada inserción se promueven procesos grupales novedosos en la institución, que en este caso fueron talleres psicoeducativos para personas cuidadoras, familiares y pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

A continuación, se presenta un informe que detalla lo realizado durante la inserción profesional, con el objetivo de crear una memoria de la labor realizada. El documento no tiene una

finalidad investigativa, sin embargo, respeta a cabalidad la Ley Reguladora de Investigación Biomédica (N° 9234) de la República de Costa Rica, la cual determina el derecho a la confidencialidad de personas participantes. Por este motivo, no se brinda información personal ni detalle de cada intervención individual o grupal, con el objetivo de proteger la identidad de personas usuarias del Servicio de Psicología del CNCDyCP.

El presente documento explica cual fue el contexto histórico e institucional en el que se realizó la Práctica Dirigida y detalla los antecedentes de mayor relevancia. Asimismo, brinda una explicación del marco teórico conceptual en el cual se basa las intervenciones, justifica la inserción profesional de la estudiante y explica la metodología aplicada. Se detalla los resultados obtenidos sin exponer la identidad de participantes, se analiza los alcances y las limitaciones de la práctica profesional. Finalmente, subraya las conclusiones alcanzadas y brinda recomendaciones al Departamento de Psicología del CNCDyCP, a la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica y estudiantes avanzados(as) de esta carrera universitaria.

II. Contextualización histórica institucional

Los cuidados a la persona en fase terminal históricamente estuvieron a cargo de órdenes religiosas, apareciendo en el siglo IV instituciones cristianas que brindaban abrigo a las personas enfermas. Los hospicios durante la Edad Media fueron primeramente lugares para la acogida de peregrinos, hasta convertirse en 1842 en lugares vinculados directamente con el cuidado durante el final de la vida (Austidillo, Mendinueta y Orbegozo, 2018; Ríó y Palma, 2007).

El movimiento moderno de cuidados paliativos comenzó en 1960 con la apertura del St. Christopher Hospice en Londres, dirigido por Cecily Saunders (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014b). Médica, enfermera y trabajadora social, la Dra. Saunders se enfocó en organizar un espacio para las familias y personas enfermas en donde pudieran adaptarse mejor a la situación de terminalidad. Los resultados obtenidos por la institución demostraron que era posible mejorar la calidad de vida de estas familias mediante un buen control de síntomas, adecuada comunicación y acompañamiento emocional, social y espiritual. Las labores de investigación, docencia y servicio brindadas por este hospicio propiciaron que la filosofía paliativa de atención interdisciplinaria con base en la persona se expandiera a otras instancias, hasta lograr que en 1980 la Organización Mundial de la Salud incorporara oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos (Austidillo, Mendinueta y Orbegozo, 2018; Ríó y Palma, 2007; Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014b).

Los Cuidados Paliativos en Costa Rica inician en 1987, cuando la Dra. Lisbeth Quesada, médica especialista en medicina paliativa pediátrica preparada en Estados Unidos, se da la labor de formar a profesionales de la salud en esta área. En 1990 se abre la primera Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del país en el Hospital Max Peralta de Cartago. Ese mismo año se abre en el

Hospital Nacional de Niños la primera UCP Pediátricos de toda América Latina, brindando atención domiciliar e intrahospitalaria a menores de edad (Brenes, Brenes & Nuñez, 2013).

En 1991 se crea en el Hospital Calderón Guardia la primera Clínica del Dolor para tratar personas con dolor benigno y maligno, gracias a los esfuerzos del Dr. Isaías Salas. En 1995 se incorporan los servicios de Cuidados Paliativos a esta clínica, para convertirse en 1999 en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (Acuña, 2014). Este se consolida como un centro de referencia nacional que actualmente cuenta con 57 clínicas alrededor del país, constituyendo una red nacional a nivel institucional y brindando atención a personas con patologías relacionadas al dolor crónico, dolor de difícil control, y cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos. En el 2017 se inauguraron las modernas instalaciones actuales del CNCDyCP, con la capacidad de atender a 8 700 pacientes y ejecutar 28 000 citas médicas al año (Sánchez, 2019).

El CNCDyCP cuenta con un Servicio de Psicología compuesto de seis profesionales de psicología de la salud. Según el Manual de Funcionamiento del Servicio, las funciones del psicólogo(a) en esta institución se dividen en tres grandes áreas: psicoeducación, atención terapéutica y visita domiciliar. Los esfuerzos se enfocan en brindar una atención psicosocial de calidad a personas con dolor crónico de difícil manejo y/o con enfermedades terminales, y sus familias. Se busca disminuir el sufrimiento emocional y mejorar la calidad de vida de la población meta, realizando abordajes oportunos, eficientes y multidisciplinarios (Rojas, 2009).

Al año se atienden alrededor de 11 700 pacientes, brindado en el 2020 un total de 25 247 consultas externas y 4 351 visitas domiciliarias (CCSS, 2020; Rojas, 2020). La edad promedio de los(as) pacientes es de 69,41 años, representando las mujeres al 53% de la población. El 98,14% de los(as) usuarios(as) habitan en la provincia de San José, de los cuales el 46,9% fue referido del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia. El Centro ofrece consultas médicas especializadas,

atención psicológica, social, y nutricional, terapia de lenguaje, respiratoria y física, farmacia, toma de muestras de laboratorio, entre otros servicios. Los departamentos que atienden a un mayor número de pacientes son: consulta externa, visita domiciliar y psicología (Medina, 2014).

Con respecto a la población nacional diagnosticada con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), en el año 2000 mediante un decreto ejecutivo se crean seis plazas en la CCSS para formar un equipo interdisciplinar que atienda todas las personas diagnosticadas con esta patología en el país. A raíz de esto, el CNCDyCP cuenta con un equipo integrado por profesionales en terapia física, terapia respiratoria, nutrición, medicina paliativa y psicología, que brindan consulta externa y visita domiciliar a estos(as) pacientes, garantizando una atención integral y multidisciplinaria por especialistas en el tratamiento de esta enfermedad (Delgado, 2020).

Con la llegada del COVID-19 a Costa Rica, el CNCDyCP fue uno de los primeros centros de salud nacional que incorporó estrategias de Telesalud para continuar brindando una atención de calidad, una necesidad apremiante dado las características de la población que requiere de cuidados paliativos. En el Servicio de Psicología, todos los procesos grupales se virtualizaron, utilizando principalmente la plataforma de Zoom. Con respecto a la atención individual, esta se convirtió en parcialmente presencial y telefónica, dependiendo de cada uno de los casos (Presidencia de la República de Costa Rica, 2020).

Adicionalmente, se crea el proyecto titulado “Apoyo psicoterapéutico caminos compartidos”, ejecutado por profesionales en psicología clínica de las unidades de cuidados intensivos del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia y del Centro Nacional del Dolor y Cuidados Paliativos. A nivel hospitalario, se busca brindar acompañamiento a personas con COVID-19 y sus familiares, mediante contención, psicoeducación, primeros auxilios psicológicos y ejercicios de relajación.

Por su parte, psicólogas(os) del CNCDyCP se encargan de atender a familiares de personas que fallecieron producto a complicaciones del virus, mediante un abordaje individual y grupal sobre manejo del duelo e intervención en crisis. El proyecto fue uno de los ganadores al “Reconocimiento a los aportes destacados de la Psicología a la Salud Mental y el bienestar de las personas en el contexto de la crisis sanitaria” de parte del Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica (CPPCR), al considerarse de relevancia el aporte brindado desde la psicología a la población costarricense (Astua, 2021; CPPCR, 2020).

III. Antecedentes

A continuación, se exponen una serie de antecedentes internacionales y nacionales de investigaciones y abordajes prácticos en temas de cuidados paliativos y tratamiento del dolor crónico, exponiendo principalmente publicaciones desde el área de la psicología de la salud. Adicionalmente, debido a la intervención grupal realizada con personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, sus familias y cuidadores(as), se incorporan estudios relacionados con esta temática.

1. Antecedentes Internacionales

Williams, Eccleston y Morley (2012) realizaron una investigación para determinar la efectividad de la terapia psicológica en el tratamiento del dolor crónico benigno. Compararon los resultados obtenidos en 35 ensayos clínicos que utilizaban enfoques cognitivo-conductuales o conductuales, con el uso único de tratamiento farmacológico o placebo. Se evaluaron los efectos sobre los niveles de dolor, discapacidad, estado de ánimo y pensamiento catastrófico, inmediatamente después del tratamiento y seis meses después. Los estudios apuntan a que estas intervenciones tienen beneficios moderados para el control del dolor y un impacto positivo mayor para los otros factores evaluados, obteniendo la terapia cognitivo conductual (TCC) una mayor eficacia que la terapia conductual radical.

Rosales, et al. (2014) elaboran una revisión bibliográfica de las principales Guías Clínicas (NICE, APA, NIMH, entre otras) y de estudios controlados y aleatorizados sobre el uso de la terapia cognitivo conductual para el tratamiento del dolor crónico. Los autores encuentran que las Guías Clínicas sugieren la TCC de tercera generación como estrategia de primera elección para mejorar la calidad de vida de las personas con esta condición; sin embargo, señalan que diversas

revisiones sistemáticas y metaanálisis han realizado comparaciones entre la TCC de segunda y tercera generación, sin encontrar diferencias significativas en su eficiencia, dado que ambas logran de pequeños a medianos efectos sobre la salud física y mental en estos casos. La combinación de TCC y fármacos tiene la mayor evidencia científica de lograr reducir el dolor y los niveles de depresión, así como de mejorar la calidad de la vida y del sueño.

Castellano (2015) realizó una tesis doctoral centrada en encontrar evidencia científica del aporte que brinda la psicología a los cuidados paliativos en pacientes oncológicos en estadios avanzados. La muestra fue de 495 pacientes, a quienes se les hicieron pruebas pre y post tratamiento, en cuatro momentos de una intervención en psicooncología con una duración de 7 meses. Los instrumentos utilizados fueron: Test de Pfeiffer (SPMSQ), entrevistas estructuradas y el Cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME). Los resultados señalan una disminución significativa en el malestar emocional y el sufrimiento ante la enfermedad.

Pagnini, et al. (2015) elaboraron un metaanálisis que incluyó 103 estudios para identificar los niveles de comorbilidad entre trastornos depresivos y el avance de la ELA, dándole énfasis a investigaciones que utilizaron el Inventario de Depresión de Beck (BDI) y la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS). Se encontró que los signos del ELA interfieren con las evaluaciones psicológicas, sobreestimando la severidad de los síntomas depresivos. El BDI es el instrumento que se ve más alterado por el nivel de discapacidad que presenta la persona, brindando valores erróneos que señalan mayores niveles de depresión conforme la enfermedad avanza. Se concluye que no hay evidencia de que esta población tenga índices más elevados de depresión, enfatizando que los criterios diagnósticos de depresión utilizados en el DSM-IV pueden generar falsos positivos.

Diaz, et al. (2016) analizaron la efectividad de intervenciones psicoterapéuticas breves (4 sesiones de aproximadamente una hora, cada 15-22 días) desde el enfoque cognitivo conductual combinado con técnicas de consejería en pacientes con ELA que presentaban sintomatología depresiva y/o ansiosa, y estaban recibiendo tratamiento farmacológico (antidepresivos y/o ansiolíticos). Se estableció un grupo de control de 24 participantes y un grupo de intervención de 30 participantes. La primera sesión se destinaba a identificar el nivel de conocimiento que tenía el/la paciente sobre ELA, sus estrategias de afrontamiento, la presencia de mecanismos de defensa o conspiración del silencio, facilitando la expresión emocional. La segunda sesión se enfoca en psicoeducación emocional y sobre la enfermedad, procurando la identificación del propio estado emocional y de distorsiones cognitivas. En la tercera sesión se brinda información sobre el tratamiento de ELA (gastrostomía endoscópica percutánea, ventilación mecánica invasiva, etc.), promoviendo procesos de toma de decisiones y espacio para evacuar dudas con un equipo médico. Durante la cuarta sesión se busca consolidar los cambios producidos y prevenir recaídas, brindando entrenamiento en solución de problemas y mejoramiento de la autoestima. Las evaluaciones pre y post demuestran una mejora significativa en el estado de ánimo de los(as) participantes, disminuyendo la incidencia de depresión y ansiedad.

Knoerl, Lavoie y Weisberg (2016) realizaron una revisión sistemática para conocer la efectividad de la terapia cognitiva conductual para el tratamiento del dolor en términos de duración y horas de tratamiento, metodología y resultados. Se incluyeron 35 estudios, realizados entre el 2009 y el 2015. Los resultados señalan que este tipo de tratamiento logra reducir la intensidad del dolor en un 43% de los casos, siendo los programas de una duración entre 6 o más semanas y con 20 horas o más los más eficientes. Variables como depresión, ansiedad y funcionalidad mejoraron significativamente en un 56% a 63% de los pacientes. Las técnicas más utilizadas son:

reestructuración cognitiva, psicoeducación, relajación y programas de activación conductual. No se encontraron diferencias significativas entre las intervenciones individuales presenciales o en línea, ni aquellas realizadas de forma grupal.

Fulton, et al. (2018) confeccionaron un metaanálisis sobre el efecto de las intervenciones centradas en el tratamiento de la depresión y ansiedad en pacientes paliativos. Las autoras señalan que, si bien las guías clínicas de cuidados paliativos recomiendan las intervenciones psicológicas, es escasa la evaluación existente de la efectividad de las mismas. Se analizaron 32 ensayos clínicos aleatorizados, con un total de 1536 participantes de psicoterapia. Los resultados sugieren que la TCC de segunda y tercera generación ayuda a mitigar la sintomatología depresiva y ansiosa (siendo significativamente más beneficiosa para el tratamiento de la depresión), a la vez que se mejora la calidad de vida de personas con enfermedades terminales. Las intervenciones con mayor número de sesiones resultaron ser más efectivas, así como aquellas con sesiones cortas, dado que la población tiene baja tolerancia a sesiones extensas (75 minutos o más).

Quintero y Fink (2018) realizaron una revisión sistemática sobre las intervenciones psicológicas eficaces en pacientes con cáncer de mama en Latinoamérica y España. Las autoras incluyeron diecisiete artículos, en el cual el modelo teórico más implementado fue el cognitivo conductual, seguido por el modelo de intervenciones grupales y psicosociales. Las técnicas más utilizadas y efectivas fueron: relajación con imaginación guiada, relajación muscular progresiva, relajación con respiración, detención del pensamiento, distracción cognitiva, reestructuración cognitiva, entrenamiento en comunicación asertiva, entrenamiento en planeación de actividades placenteras y entrenamiento en auto instrucciones. Investigaciones que utilizaron estrategias derivadas del modelo cognitivo conductual muestran una mejoría significativa sobre la percepción

de la calidad de vida y la autoestima, disminución en comportamientos no adaptativos y un aumento en aquellas conductas que facilitan el afrontamiento de la patología.

Bradley, et al. (2018) elaboraron una revisión sistemática de la efectividad de las intervenciones paliativas que proporcionan creación y fortalecimiento de redes de apoyo. La investigación cualitativa revela que los(as) pacientes con enfermedades terminales evalúan positivamente este tipo de actividades, señalando la importancia de un adecuado soporte social para mantener una buena calidad de vida. El presente estudio analizó 16 investigaciones, que incluyeron terapia grupal, intervenciones grupales prácticas y/o actividades en centros diurnos de cuidado paliativo. Los investigadores señalan que la mayoría de los estudios no utilizan métodos validados de evaluación, lo cual dificulta realizar análisis comparativos. Como resultado se reporta mejora en el estado de ánimo, disminución en sintomatología depresiva y disminución en distorsiones cognitivas en los(as) participantes. La efectividad dependía de la línea base de la persona, quienes ingresaban con mayor angustia psicológica reportaban mayores beneficios.

Vowles, et al. (2019) desarrollaron un metaanálisis comparativo entre tratamientos psicológicos unidisciplinarios e interdisciplinarios para el dolor crónico, todos utilizando la Terapia de Aceptación y Compromiso. Con el objetivo de identificar si existen diferencias en el efecto, se analizaron 29 artículos: 13 unidisciplinarios y 15 interdisciplinarios. Tanto inmediatamente después del tratamiento, como a un año de este la intervención interdisciplinaria obtuvo mejores resultados en términos de discapacidad física, impacto psicosocial y niveles de depresión. La intensidad del dolor, la ansiedad relacionada al dolor y la aceptación de la condición fue similar en los dos tipos de intervención.

Benbrika, et al. (2019) elaboraron una revisión sistemática de 190 artículos científicos para investigar cuáles son las manifestaciones cognitivas, emocionales y psicológicas en pacientes con

ELA. Adicional a los síntomas de impedimento motor, de 30 a 50% presentan alteraciones en las funciones cognitivas (funciones ejecutivas, fluidez verbal, lenguaje, memoria de trabajo, monitoreo atencional, flexibilidad cognitiva y razonamiento), en la percepción y el procesamiento de emociones y en la cognición social de forma muy variable según el caso. El 10% de pacientes presentan signos compatibles con un diagnóstico de demencia frontotemporal. La angustia psicológica no está solamente relacionada con el aumento de la discapacidad motora, si no que la calidad del apoyo social y las estrategias adaptativas juegan un rol importante. No está claro si la disfunción cognitiva empeora conforme avanza la enfermedad o se mantiene estable. Es necesario crear instrumentos de evaluación específicos para esta población, dado que los síntomas de la enfermedad pueden crear confusión en el diagnóstico de un trastorno del estado del ánimo.

Åkerblom, et al. (2020) realizaron un estudio para identificar si existen predictores que indiquen los posibles resultados a una intervención terapéutica cognitiva conductual para el tratamiento del dolor. Analizando los resultados de evaluaciones pre y post tratamiento de 232 pacientes, encontraron que aquellos con poca flexibilidad cognitiva fueron quienes menos se beneficiaron del tratamiento psicológico. Mediciones en niveles de aceptación, motivación y fusión cognitiva no evidencian tener capacidad predictiva en el resultado de la intervención. Se recomienda crear programas multicomponentes y multidisciplinarios, así como incorporar métodos para incrementar la flexibilidad cognitiva como estrategia para aumentar la efectividad del tratamiento.

Wilson, et al. (2021) elaboraron un estudio para investigar si las características psicológicas individuales de los(as) participantes de grupos de terapia cognitivo-conductual para dolor crónico se relacionan con los resultados obtenidos en cada persona. Con el análisis retrospectivo de dos programas independientes de intervención grupal, se analizó la composición grupal según medidas

de sintomatología depresiva, tendencia catastrófica, miedo al movimiento y autoeficacia pretratamiento. Los resultados sugieren que los perfiles psicológicos de los grupos no son predictores relevantes del alcance individual de la intervención, concluyendo que la creación de grupos según atributos psicológicos es innecesaria.

2. Antecedentes nacionales

Los antecedentes nacionales de mayor relevancia son los trabajos realizados previamente por otros estudiantes avanzados de psicología en el CNCDyCP como Trabajos Finales de Graduación. El primero fue realizado por Ramírez (2019) denominado “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”. Esta práctica se dividió en tres fases: rotación en los diferentes servicios y departamentos del CNCDyCP, atención psicológica individual a pacientes y sus familiares en consulta externa y visita domiciliar y sesiones grupales con personas diagnosticadas con fibromialgia. Respecto a la atención individual, señala que los temas frecuentes a tratar en esta población fueron: activación conductual, control del dolor, adherencia al tratamiento y violencia intrafamiliar. Los resultados de la atención grupal apuntan a una reducción en la sintomatología ansiosa y depresiva en las(os) participantes.

Posterior a la inserción de Ramírez (2019), Montero (2020) realiza la siguiente práctica: “Inserción profesional en intervención psicológica para la atención en dolor y cuidados paliativos del departamento de psicología del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense de Seguro Social”. Las labores de la estudiante incluyeron la atención individual a 9 pacientes del servicio de consulta externa, apoyo al programa de visita domiciliar, diseño e implementación de un taller psicoeducativo sobre depresión y ansiedad a 8 participantes, entre otras. Sus resultados encuentran una mejoría en la sintomatología de los(as) pacientes

tratados, tanto a nivel grupal como individual. Adicionalmente, defiende que las prácticas dirigidas en este centro hospitalario son una estrategia de aprendizaje que permite desarrollar habilidades necesarias para un(a) profesional en psicología.

Ayala (2021) fue la tercera estudiante con la oportunidad de insertarse en el CNCDyCP, realizando una práctica titulada “Inserción profesional en atención a pacientes con enfermedades crónicas o terminales en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense de Seguro Social”. Similar a las prácticas anteriores, la estudiante tuvo la oportunidad de incorporarse al Servicio de Psicología, realizando todas las labores que le competen a profesionales de esta área. Se realizaron talleres psicoeducativos dirigidos a pacientes del departamento de Hemato-oncología del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia, una intervención novedosa para este departamento. Entre los alcances de su práctica, subraya la adquisición de habilidades que permiten brindar una atención interdisciplinaria a pacientes con patologías crónicas o terminales, desde una atención semanal con un enfoque cognitivo- conductual.

Enfocándose en otros trabajos finales de graduación para optar por la Licenciatura en Psicología, Salazar (2015) desarrolla una Práctica Dirigida en la Fundación Pro-Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios dirigida a la promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras de pacientes oncológicos en fase terminal. Además de realizar intervenciones individuales, valoraciones familiares, acompañamiento en grupos terapéuticos, visitas domiciliarias, elaboración de material y labores administrativas, la estudiante de psicología se centra en la reestructuración de los talleres dirigidos a personas cuidadoras que ofrece la Fundación, ofreciendo un proceso grupal de 13 sesiones.

Gallardo (2017) realiza una Práctica Dirigida en la misma fundación, la cual estuvo enfocada en la evaluación, intervención y tratamiento psicológico de forma individual y grupal desde la

perspectiva cognitivo-conductual de personas que presentaban una condición de vida limitada y sus familiares. El sustentante señala que la reestructuración cognitiva, tareas del duelo, manejo de ansiedad, psicoeducación y promoción de hábitos saludables fueron componentes centrales de su inserción. De forma simultánea, se estructuró un grupo terapéutico de duelo de doce sesiones, con el objetivo principal facilitar el proceso de duelo de parte de los(as) participantes, brindando un espacio de expresión y validación emocional.

Morales (2017) hace como trabajo final de graduación una inserción profesional en la Clínica del del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios, enfocándose en brindar atención psicológica a nivel individual, familiar y grupal a personas con dolor crónico maligno y sus familiares. A partir de la evaluación de los procesos realizadas tanto a nivel grupal como individual, se encuentra que los(as) pacientes reportan mejores hábitos de sueño, menor dolor percibido, mejores estrategias de comunicación y de resolución de problemas, aumento de actividades placenteras y ejercicio físico, menores niveles de ansiedad, mayor aceptación de la enfermedad y mejor adherencia al tratamiento. La estudiante defiende que este tipo de práctica permite la adquisición de habilidades profesionales, al mismo tiempo que refuerza la importancia de las intervenciones psicológicas en contextos hospitalarios.

A nivel de trabajos finales de graduación para optar por el título de Maestría Profesional en Psicología Clínica y de la Salud se rescatan las siguientes investigaciones: Arroyo (2015) desarrolló un programa cognitivo-conductual de promoción de conductas saludables y de auto eficiencia para personas con fibromialgia atendidas en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos. Se trabajó con un grupo de 25 personas con un total de diez sesiones, en un rango de edad entre 33 y 68 años, del cual el 96% eran mujeres. El programa obtuvo los resultados

deseables al disminuir los niveles de dolor y ansiedad y aumentando la autoeficacia percibida y las estrategias de afrontamiento de los(as) participantes.

Por su parte Araya (2017) realizó una revisión sistemática acerca el uso de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) para el tratamiento del dolor crónico no oncológico. Mediante el análisis de 12 estudios que cumplían con los criterios de inclusión, con una muestra total de 500 personas, siendo todas las intervenciones en formato grupal. Se concluye que la ACT muestra suficiente evidencia empírica de su efectividad en el abordaje del dolor crónico benigno, con resultados que permanecen durante el tiempo. Es importante señalar que esta terapia no disminuye los niveles percibidos de dolor, sino que genera cambios positivos en niveles de la aceptación del dolor, flexibilidad psicológica y aumento en la funcionalidad.

Además, se destacan antecedentes nacionales de importancia ajenos a la Escuela de Psicología. Morales y Saint-Hilaire (2006) elaboran un estudio para definir cuáles son las demandas usuales de pacientes y familiares que se presentan fuera del horario diurno al CNCDyCP. Los resultados apuntan a que las demandas de atención son sobre todo físicas, siendo el cáncer gástrico, de colon, de mama, páncreas y próstata las patologías más frecuentes. Fuera del horario de atención, la mayoría de las consultantes prefieren acudir a otro centro de salud público. Pacientes califican la atención brindada por este centro como superior a otros centros de salud, describiéndola con excelente o buena en un 94% y con un trato humano excelente.

Montealegre (2009) realiza una tesis para optar por el grado de Especialista en Psiquiatría titulada: “Descripción de la sintomatología depresiva y ansiosa en pacientes con cuatro tipos de cáncer (gástrico, colon, mama y próstata) en seguimiento en el Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos”. En este trabajo se realizó un estudio cualitativo en una muestra de 94 participantes con una edad promedio de 65,57 años. A raíz de los hallazgos, se concluye que el

28% de pacientes presentan sintomatología depresiva y 65% sintomatología ansiosa, sin existir diferencias significativas entre los cuatro diferentes tipos de cáncer que son los que más se atienden en el Centro.

Carvajal-Valdy, et al. (2021) analizaron los resultados preliminares del plan piloto de telemonitoreo de pacientes con enfermedades avanzadas no curables del programa de visita domiciliar del CNCDyCP durante la emergencia nacional producto de la pandemia por COVID-19. La modalidad de teleconsulta fue adoptada en marzo del 2020, dotando a las familias de equipos de telemonitoreo (oxímetro de pulso, medidor de presión arterial no invasiva, glucómetro, balanza y termómetro digital), dando entrenamiento a cuidadores(as) principales y seguimiento periódico mediante teleconsulta. Se encuentra que los servicios de telesalud presentan un efecto positivo en el control de síntomas, niveles de satisfacción del servicio, educación del personal y la comunicación entre el equipo de profesionales. Las videollamadas poseen más ventajas que las llamadas telefónicas; sin embargo, ambas cuentan con limitaciones en comparación con las consultas presenciales. Posterior a la emergencia sanitaria, es posible que la modalidad de telesalud se mantenga en algunos servicios, debido a que aumenta el acceso de poblaciones a distancias geográficas considerables y fomenta un monitoreo multiparamétrico fuera del horario diurno del centro hospitalario.

A nivel nacional existen tres estudios realizados en la temática de ELA, todos desde la disciplina médica con población atendida en el CNCDyCP. Primeramente, Rodríguez- Paniagua, et al. (2006) investigaron la tasa de incidencia de esta enfermedad en Costa Rica analizando datos recolectados de 1998 al 2001. Encuentran que la tasa de incidencia anual es de 0.97 por 100 000 mil habitantes, con una mayor incidencia en hombres (1.7). La edad promedio de diagnóstico es de 58,4 años para mujeres y 53,1 para hombres, presentándose el 75% de los casos en San José,

Alajuela y Cartago. Es importante señalar que el 55,3% de personas presentaban ELA espinal, 36,8% bulbar y 7,9% bulbo espinal.

En el 2015 se realiza un estudio de los efectos del riluzol en la evolución clínica y sobrevida de las personas costarricenses con ELA. Este es el único medicamento que, a raíz de sus propiedades neuro protectoras, ha demostrado aumentar la sobrevida de pacientes con esta patología. La investigación se realizó analizando un total de 235 expedientes clínicos de personas atendidas del 2009 al 2014, de los cuales el 60% recibía riluzol. Se encuentra que los(as) pacientes con este tratamiento farmacológico presentan un incremento en la sobrevida de siete meses, además de un retraso en la colocación de la gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) (Abadía-Cubillo, et al.2015).

Por su parte, Delgado (2020) realizó una tesis para optar por el grado de Especialidad en Neurología sobre cuáles son determinantes de deterioro funcional acelerado en pacientes con ELA. La autora elaboró un estudio retrospectivo mediante revisión de 51 expedientes de pacientes cuya primera evaluación fuera entre el 2015 y 2016. La mayoría de pacientes recibió seguimiento por medicina paliativa, terapia respiratoria, psicología, nutrición y terapia física. La sobrevida presenta una mediana de “14 meses, con un intervalo de confianza de 95% entre 8,6 y 18,7 meses” (Delgado, 2020, p. 47). Luego de 2 años de atención, el 15, 7% requirió de ventilación mecánica y 64,7% de la colocación del PEG. No se encuentran diferencias significativas según nacionalidad, sexo, estado civil, edad, ocupación y peso inicial en relación con el avance de la enfermedad. El deterioro funcional acelerado está relacionado con el uso del PEG, lo cual es esperable dado que este se coloca producto del avance de los síntomas.

IV. Marco Teórico

La psicología de la salud se entiende como la aplicación de los conceptos, aspectos y técnicas aportados por la psicología para trabajar con una problemática referente a la salud. El concepto de salud es más amplio que la presencia o ausencia de una enfermedad, sino que ser saludable representa un estado completo de bienestar integral, caracterizándose por ser un proceso dinámico y de equilibrio entre el ser humano y su ambiente (León et al., 2004)

Es a raíz de este concepto más amplio, que la psicología de la salud se enfoca en la promoción y mantenimiento de la salud, prevención y tratamiento de la enfermedad, estudio de la etiología de cada patología, análisis del sistema sanitario y la formulación de políticas relacionadas, todo esto mediante intervenciones de diversos niveles, desde lo individual hasta de las organizaciones sanitarias. La aplicación de esta área teórico- práctica de la psicología se basa en el modelo biopsicosocial. (Oblitas, 2010).

Este modelo afirma que los procesos de salud y enfermedad están determinados por un conjunto de elementos de índole colectivo e individual que interactúan constantemente. Lo biológico, axiológico, cognitivo, afectivo, interpersonal, social y ambiental están interconectados, de forma que cambios en cualquiera de estos subsistemas tendrá un efecto en el individuo y su cotidianidad. Debido a la complejidad del ser humano, el velar por el bienestar de una población debe realizarse desde una mirada interdisciplinaria, que permita abordar el fenómeno de la salud desde una perspectiva que esté constantemente actualizándose e incorporando conocimiento de diversas disciplinas (Morales, 2021).

Actualmente, las intervenciones terapéuticas se evalúan según los beneficios y consecuencias en la calidad de vida de los(as) pacientes con enfermedades crónicas o terminales, entendiendo

que son condiciones que afectan negativamente a las personas que las padecen y sus seres queridos. Es importante tomar en cuenta que la calidad de vida es una evaluación objetiva y subjetiva, que hace referencia aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de la vida actual de una persona (Oblitas, 2010).

Los síntomas y quejas subjetivas, la búsqueda de un diagnóstico, la disminución en funcionamiento fisiológico, social, psicológico y/o cognitivo, la reducción en la capacidad de movilización y autocuidado y la percepción sobre su propia salud son algunos de los factores que pueden impactar negativamente la calidad de vida de personas con estas patologías. Desde la psicología de la salud, los abordajes terapéuticos se suelen enfocar en reducir el malestar, manejar la enfermedad y promover la salud. Estas intervenciones incluyen psicoeducación, entrenamiento en resolución de problemas, reestructuración cognitiva, ejercicios de relajación, activación de redes de apoyo, creación de hábitos saludables y expresión emocional, entre otros (Morrison y Bennett, 2008).

La inserción profesional se centró en el diseño e implementación de procesos terapéuticos individuales y grupales basados en la psicología de la salud, siendo personas usuarias del CNCDyCP participantes en programas de Esclerosis Lateral Amiotrófica, dolor crónico y duelo las beneficiadas en este proyecto. Por lo tanto, el presente apartado busca profundizar en elementos teóricos claves para la labor realizada.

Esclerosis Lateral Amiotrófica

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) o enfermedad de Lou Gehrig, es una patología neurodegenerativa caracterizada por la degeneración progresiva de las neuronas motoras superiores e inferiores. Sus manifestaciones clínicas incluyen: debilidad muscular, hiper y/o

hipoflexia, atrofia muscular, hipertonía, espasticidad, fasciculaciones, signo de Hoffman y Trommer, calambres musculares, fatiga, pérdida de peso, disfagia, disartria, disnea, ortopnea e incontinencia emocional (Crockford, et al., 2018).

Aproximadamente el 35% de pacientes presentan deterioro cognitivo, caracterizado por deficiencias en funciones ejecutivas, memoria y lenguaje que empeoran conforme avanza la enfermedad; adicionalmente, el 15% cumple con los criterios diagnósticos de demencia frontotemporal. Con una esperanza de vida de 3 a 5 años desde la aparición de los síntomas, la mayoría de pacientes fallecen producto de un fallo respiratorio. No existe un tratamiento curativo para esta enfermedad, por lo que su tratamiento se enfoca en brindar cuidados paliativos (Fallas, 2010; Zapata-Zapata, et al., 2016).

La patogénesis es desconocida y su aparición es esporádica en la mayoría de los casos, siendo solo el 10% son ELA familiar (por herencia autosómica dominante). Se considera una patología poco común, con una incidencia de 0,6 a 2,6 por cada 100 00 habitantes, con tasas muy diversas según zona geográfica. Es más prevalente en personas entre 60 a 75 años, desarrollándose más frecuentemente en hombres en una razón de 1,5 a 1 (Delgado, 2020).

El diagnóstico es fundamentalmente clínico y se realiza por exclusión de otras patologías, apoyado por estudios neurofisiológicos, específicamente la electromiografía. Esto aunado a que el comienzo de los síntomas suele ser lento y que la enfermedad puede ser poco conocida, incluso entre profesionales de salud, hacen comunes las historias de pacientes que duran meses o años en obtener el diagnóstico correcto (Peña & Ortiz, 2007).

Al ser considerada una enfermedad terminal desde su diagnóstico, lo ideal es que la persona reciba cuidados paliativos de forma oportuna (Connolly, Galvin & Hardiman, 2015). La

Organización Mundial de la Salud (2018) plantea que los cuidados paliativos son acciones de tratamiento que buscan mejorar la calidad de vida de los(as) pacientes y sus familiares que afrontan problemas inherentes a patologías potencialmente mortales. Con el objetivo de prevenir y aliviar el sufrimiento, se trabaja desde enfoques médicos, psicológicos, espirituales y sociales, brindando una atención integral que provea el apoyo necesario para que las personas tengan una vida tan activa como sea posible.

Se entiende como persona con condición de vida limitada a aquella que sufra de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento curativo, con presencia de múltiples síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes que generan un impacto emocional en el(la) paciente y quienes lo(a) rodean. Se identifica que la persona con esta condición y su familia son la unidad por tratar, viendo la familia como elemento fundamental del tratamiento y necesitando ambas partes de acompañamiento profesional. En todo momento se respeta y promueve la autonomía y dignidad, por lo que los objetivos terapéuticos se deben realizar en conjunto con el/la paciente (SECPAL, 2014a).

Se trabaja desde la concepción terapéutica activa, promoviendo el entendimiento de que el objetivo principal es el de brindar confort. Se busca generar una relación basada en el respeto, apoyo y comunicación entre las partes involucradas. Todas las propuestas de abordaje paliativo deben incluir (Levin, 2002; Serna, Cano & Saruwatari, 2008):

- I. Buen control del dolor y otros síntomas: se busca mantener al paciente lo más asintomático posible, con el objetivo de brindarle un mayor confort a las personas y sus familias. Dado que presentan una esperanza de vida reducida, es importante que los tratamientos se centren en mejorar la calidad de vida y el estado de salud, basados en una evaluación completa.

- II. Comunicación adecuada: se debe mantener una comunicación asertiva, con un lenguaje claro y comprensible, entre los(as) profesionales y los(as) pacientes y sus familiares, brindando información respecto al diagnóstico, evolución y manejo de los síntomas, con el fin de proporcionar herramientas que les permitan sentir mayor autonomía y capacidad de sobrellevar la situación.
- III. Apoyo psicosocial: trabajar ejes emocionales, cognitivos, sociales y espirituales para sobrellevar los diversos desafíos que se puedan presentar, tanto a nivel familiar como individual, así como establecer mecanismos de asistencia estatal y coordinación con otros servicios de salud.
- IV. Trabajo en equipo entre el/la paciente, la familia y los(as) profesionales de salud: con el fin de brindar un abordaje integral e individualizado a las características y necesidades de cada caso, con atención multidisciplinaria constante y de forma domiciliar en las fases más avanzadas de la enfermedad.

Al igual que en cualquier tipo de intervención, los cuidados paliativos deben procurar cumplir con los principios básicos de bioética, que incluyen: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Adicionalmente, existen otros principios éticos que adquieren relevancia en la atención de pacientes terminales. El principio de proporcionalidad terapéutica señala que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible, por lo que el tratamiento debe ser justificable según su nivel de utilidad y tomando en consideración las alternativas disponibles. Se debe cumplir con el principio de veracidad, brindado la opción de elegir si se quiere o no recibir la información de su enfermedad y pronóstico, con un respeto máximo hacia su autonomía que le permita tomar decisiones. Finalmente, aun cuando un paciente rechaza determinadas terapias o no hay respuesta a estas, no es éticamente correcto abandonarle (Arce, 2006; Rodríguez, 2012).

Con el fin de brindar una atención ética y de calidad, en cuidados paliativos se subraya la importancia de evaluar a profundidad antes de iniciar el tratamiento, indagando la causa, la intensidad, el impacto físico y emocional de la enfermedad y factores que provoquen, aumenten o disminuyan los síntomas. Las estrategias terapéuticas deben ser preferiblemente mixtas, utilizando medidas farmacológicas y no farmacológicas que logren cumplir objetivos en un plazo de tiempo determinado (Espinar, 2012; SECPAL, 2014a).

Estas estrategias deben ser valoradas previamente, tomando en consideración la utilidad de la medida, las alternativas de acción (con sus respectivos riesgos y beneficios), cómo este tratamiento cambia o no el pronóstico y los costos del tratamiento (las cargas físicas, psicológicas, morales, sociales y económicas que supone), con el fin de solamente brindar intervenciones que sean realmente beneficiosas. Es un abordaje que respeta la autonomía y la dignidad de la persona enferma, propiciando su participación activa en el proceso y facilitando la expresión emocional en un ambiente de respeto a la intimidad (Espinar, 2012; SECPAL, 2014a).

Debido las particularidades de la ELA, es necesario que la atención tome en consideración las expectativas de vida del(a) paciente, promoviendo que se decidan aspectos importantes sobre el final de la vida, previo a estar en un estado de salud incapacitante para la toma de decisiones o la capacidad de comunicarlas, brindando toda la educación posible y espacios de escucha en donde la persona pueda realizar preguntas y exponer sus preocupaciones, con la oportunidad de hablar abiertamente de su propia muerte (Torres, 2018).

En cuidados paliativos se emplea el termino de Dolor Total, el cual explica que el dolor va más allá de una experiencia física causada por la enfermedad o el tratamiento, sino que incluye componentes psicológicos, sociales y espirituales, que se conjugan y definen los niveles de angustia y sufrimiento de la persona enferma. Ansiedad, depresión, pérdida de trabajo,

problemáticas familiares y búsqueda de significado son solo algunas de las situaciones que pueden provocar un malestar importante y un impacto real en la vida del paciente y su familia (Salazar, 2015).

Una condición de vida limitada tiene un importante impacto emocional en el(la) paciente y seres queridos, siendo el prospecto de la muerte una fuente de estrés, angustia y sufrimiento, aunado a lo mencionado anteriormente lo cual complejiza la situación. Suele ser común que la persona enferma experimente grandes cambios en cortos periodos de tiempo, lo cual puede dificultar el proceso de adaptación y aceptación. Las reacciones de tristeza, enojo, desesperanza, falta de motivación, inquietud y enojo son frecuentes y normales. Resulta prioritario brindar validación, explorando recursos externos e internos y promoviendo ambientes estimulantes. Adicionalmente, es importante evaluar la presencia de trastornos mentales, con el fin de brindar un adecuado tratamiento (Barbero, et al., 2016; Ortega & López, 2005).

La investigación en relación con la prevalencia de patologías mentales en pacientes con enfermedades terminales suele ser realizada según diagnóstico o tipo de patología; sin embargo, existe literatura que estima que entre un 50 a 70% de pacientes que requieren de cuidados paliativos cumple con criterios de alguna condición psicológica, siendo los trastornos del estado de ánimo los más comunes. Según la enfermedad terminal, la prevalencia de ansiedad es del 13 al 79%, la depresión es hasta tres veces más frecuente que en la población general y la mitad de pacientes parece presentar problemas de insomnios. (Barbero, 2008; Masel, et al., 2016; Ogawa, 2010).

Existe todavía un debate acerca de la tasa de comorbilidad de trastornos del estado de ánimo y la ELA, con estudios que muestran resultados contradictorios. Los parámetros van de 0% a 75% de presencia de trastornos depresivos y de 0 a 30% en trastornos ansiosos. Las personas con ELA pueden exhibir sintomatología depresiva y/o ansiosa, pero esta no parece estar directamente

correlacionada con el avance de la enfermedad. Las investigaciones señalan que sí parece existir una correlación positiva entre la presencia de depresión y ansiedad entre pacientes y cuidadoras(es). Las dificultades de llegar a un consenso se deben en gran medida a que los estudios existentes suelen usar muestras muy pequeñas y a que no se usan instrumentos validados para la población meta, como lo es el Inventario de Depresión en Esclerosis Lateral Amiotrófica de 12 ítems (ADI-12); los instrumentos para la población general pueden sobreestimar la presencia de trastornos mentales al confundir síntomas propios de ELA con depresión o ansiedad (Chen, et al., 2014; Lins, et al., 2016; Pagnini, et al., 2015).

A pesar de lo señalado anteriormente, existe un consenso de que en definitiva el diagnóstico y la pérdida progresiva de capacidades motoras tienen un impacto psicológico importante tanto para pacientes como sus cuidadoras(es) y familias. La adaptación a la enfermedad va a depender en gran medida (alrededor del 60%) de la valoración cognitiva que se tenga de la situación, de las estrategias de afrontamiento de cada individuo y el apoyo social recibido. La pérdida de habilidades aumenta los niveles de dependencia y disminuye el sentido control sobre sus propias vidas, lo cual puede provocar sentimientos de desesperanza y falta de motivación (Caspar, et al., 2018; Díaz, et al., 2016; Pagnini, 2013).

La valoración del rol de la psicología en cuidados paliativos a nivel mundial presenta dos discursos contrarios. Por una parte, la mayoría de las investigaciones y expertos de otras disciplinas rescatan su importancia, tanto durante la evaluación como en el tratamiento; sin embargo, por otro lado, se considera que estas labores las pueden realizar miembros del equipo sin formación en esta área. Este doble discurso aparenta surgir del escaso número de profesionales en psicología que trabajan en esta área, por equipos interdisciplinarios que al no tener psicólogas(os) propios, requieren remitir pacientes a profesionales que en ocasiones no están formados(as) para atender a

una población con necesidades y características tan particulares (Fernández- Alcántara, et al., 2014).

La Asociación Americana de Psicología (2017) afirma que la incorporación de psicólogos(as) a equipos interdisciplinarios encargados de brindar cuidados paliativos tiene la capacidad de mejorar y optimizar el tratamiento. La evaluación, intervención, educación e investigación psicológica resulta de gran relevancia para entender y ofrecer terapia individualizada y enfocada en mejorar la calidad de vida de los(as) pacientes y sus familias, así como capacitar a profesionales de otras disciplinas en aspectos relevantes del final de la vida. La atención brindada debe ser basada en evidencia, centrada en el paciente, orientada a la familia y como parte de un tratamiento interdisciplinario.

La psicología paliativa busca aumentar el bienestar y paliar el sufrimiento de la persona enferma y su familia. Para alcanzar este objetivo, los(as) profesionales de esta área deben proveer al paciente y sus familiares con psicoeducación, promover estrategias de afrontamiento, brindar apoyo emocional, impulsar a la adhesión del tratamiento y a la adaptación de la enfermedad, ayudar a las redes de apoyo a organizarse, realizar todas las acciones terapéuticas que ayuden a disminuir la experiencia de sufrimiento en las etapas finales de la vida, brindar seguimiento y facilitar coordinación con otras partes del equipo. Adicionalmente, suelen proporcionar asesoramiento técnico al resto del equipo para el abordaje de aspectos emocionales, así como apoyo psicológico para prevenir el burnout en los profesionales (Díaz-Albo y Sánchez, 2011; Lacasta, et al., 2008).

La intervención psicológica en los cuidados paliativos puede ocurrir en cuatro momentos claves (Haley et al., 2003):

- I. Antes de que se desarrolle la patología: mediante programas de prevención de la enfermedad y promoción de la salud, así como el tratamiento de afecciones crónicas. La investigación psicológica permite la creación de programas educativos a nivel comunitario que promueven la concientización sobre la importancia de hablar de la propia mortalidad, de forma que se entienda como parte de la vida y permita un nivel básico de planeamiento para esta etapa.
- II. Después del diagnóstico de condición de vida limitada: brindando psicoeducación, movilizand las redes de apoyo y promoviendo formas de afrontamiento saludables. El diagnóstico suele ser un momento difícil y de mucha incertidumbre, por lo que intervenciones psicológicas pueden promover la expresión emocional e instrumentar a pacientes para expresar sus deseos y decisiones a familiares y al equipo médico. El ofrecer estrategias para el manejo del estrés de forma temprana, ayuda a disminuir la ansiedad.
- III. Enfermedad avanzada y durante la agonía: realizando abordajes psicológicos individuales y familiares, apoyando a la resolución de asuntos inconclusos y posiblemente intervenciones en crisis. Los procesos terapéuticos psicosociales se centran en acompañar en procesos de duelo anticipatorio y de adaptación, en el tratamiento de trastornos mentales, en la toma de decisiones y mejorar la comunicación familiar. Técnicas de relajación, respiración, meditación, imagería guiada e hipnosis son elementos importantes para el manejo de la ansiedad, el dolor y el miedo.
- IV. Luego de la muerte del paciente, en caso de que se presente un duelo complicado en alguno de los familiares. La mayoría de las personas no requieren de terapia de duelo; sin embargo, algunos requieren de acompañamiento para afrontar las emociones y cambios que supone la muerte de un ser querido.

Sea para disminuir sintomatología ansiosa y depresiva, promover la activación de redes de apoyo y/o facilitar la adaptación a la enfermedad, se recomienda la intervención psicológica tanto para pacientes como sus cuidadores(as). Las intervenciones cognitivo-conductuales, que incorporan meditación, hipnosis y expresión emocional son las que han demostrado mayor eficacia; sin embargo, es reducida la evidencia científica sobre la efectividad de cualquier tipo de terapia psicológica para personas con ELA (Caspar, et al., 2018; Díaz, et al., 2016).

Conforme la patología terminal avanza, es normal que la persona pierda progresivamente su independencia, siendo necesario el establecimiento de figuras de cuidado en los núcleos familiares, ya sean formales o informales. En la mayoría de los casos, las personas cuidadoras son familiares, que asumen la responsabilidad de proveer cuidado, asistencia y compañía. La carga psicológica que supone este rol es comparable con la de cuidadores(as) de pacientes con otras enfermedades neurodegenerativas o terminales (Pagnini, 2013).

Los niveles de carga percibida y de estrés del cuidador(a) se determina por variables sociales e individuales tales como: limitaciones impuestas por las labores de cuidado, percepción de apoyo social, relación con el/la paciente, las demandas físicas y emocionales de la persona a la que se cuida, recursos económicos, entre otros. El declive progresivo que caracteriza la enfermedad es una fuente de angustia para la persona cuidadora, produciendo sentimientos de impotencia e indefensión y conductas de sobreprotección (Paz- Rodríguez, et al., 2005).

En el caso de cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia se reportan mayores niveles de estrés, ansiedad e inclusive depresión, que en aquellos que cuidan de una persona con discapacidad física, información importante a tener en consideración en la intervención según la sintomatología presentada. Adicionalmente, los síntomas respiratorios son la mayor fuente de angustia reportada para quien cuida, para lo que se recomienda instrumentar con toda la educación

disponible, brindar el apoyo técnico y farmacológico, así como acompañamiento psicológico (Smith & Wasner, 2014). Un estilo de afrontamiento enfocado en la solución de problemas es más beneficioso para el cuidador(a), promoviendo la reducción de niveles de estrés; a lo contrario, el afrontamiento basado en emociones se relaciona con la presencia de problemas de salud (Paz-Rodríguez, et al., 2005).

Brindar apoyo psicosocial a cuidadores(as) y familias de forma oportuna (preferiblemente desde el diagnóstico) es una estrategia de promoción de la salud y prevención tanto para el/la paciente como su red de apoyo. Las intervenciones a nivel familiar deben proporcionar de forma clara toda la información necesaria, validar emociones desagradables, permitir procesos de duelo, dar lugar las necesidades individuales y facilitar la toma de decisiones y el respeto a la autonomía de la persona enferma. Se resalta la importancia de analizar cada dinámica familiar, entendiendo que un buen funcionamiento social es esencial para la calidad de vida de los(as) pacientes (Smith & Wasner, 2014).

Finalmente, es importante señalar que previo a la pandemia por COVID-19 el uso de estrategias de telesalud para la población con ELA y sus familias era escasa, tanto a nivel internacional como nacional. La Telesalud incluye todos los servicios de salud realizados de forma remota mediante la utilización de tecnología de comunicación. Previo al escenario actual era una herramienta poco utilizada; sin embargo, está disponible desde 1920 en Australia, donde se brindaba atención médica mediante el uso de radios. La llegada del COVID-19 generó la necesidad de seguir brindando servicios de salud durante una pandemia, preferiblemente de una forma que no expusiera a profesionales y usuarios(as) (Wijesooriya, et al., 2020).

La prestación de servicios de psicología no está exento a los fenómenos anteriormente mencionados. La telepsicología entendida como la atención psicológica realizada mediante el uso

de tecnologías de telecomunicación, incluyen, pero no están limitados, al uso de: teléfono, videoconferencias, email, chats e internet. Se transmite información mediante texto, imágenes o sonido, de forma sincrónica o asincrónica. Puede ser un complemento a la atención presencial (ejemplo: material psicoeducativo en línea) o se puede utilizar de forma exclusiva (ejemplo: terapia realizada mediante videoconferencias sincrónicas) (APA, 2013).

La Fiscalía del Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica (CPPCR, 2020a) cuenta con lineamientos para el uso de la psicología en línea a nivel nacional, con el afán de que se realice una adecuada prestación del servicio. Existen requerimientos técnico-informáticos mínimos para realizar telepsicología, referentes al software de los programas utilizados para videoconferencias, el hardware de los dispositivos, los niveles de conectividad y medidas para asegurar la privacidad. La atención se debe apegar a la normativa deontológica vigente y presenta prohibiciones importantes, como no realizar evaluaciones psicológicas virtuales, no administrar pruebas diseñadas para implementarlas de forma presencial ni desarrollar evaluaciones de idoneidad mental. Dado la crisis sanitaria actual se permite realizar la primera entrevista desde la virtualidad y que la terapia en línea se brinde de forma exclusiva (CPPCR, 2020b).

Los lineamientos del CPPCR resaltan que la utilización de tecnologías de información y comunicación cuenta con ventajas y limitaciones. Las ventajas incluyen: mayor accesibilidad para poblaciones con discapacidad y/o que viven lejanos de los centros de salud, rentabilidad, eficiencia, facilita mantener la regularidad del contacto con los(as) pacientes, disponibilidad de la información, facilidades tecnológicas para profesionales y un creciente apoyo empírico para este tipo de intervención. Entre las desventajas se encuentran: desigualdad por falta de acceso a dispositivos tecnológicos y/o analfabetismo digital, riesgos clínicos en situaciones de crisis, requerimiento de una inversión inicial de equipos, dificultades legales ante la ausencia de una

normativa clara, escasa formación de cómo adaptar los procesos terapéuticos, riesgos para la protección de la información del profesional y usuario, y necesidad de que se genere más investigación en esta área (CPPCR, 2020a).

El declive físico que caracteriza el ELA en algunos pacientes se presenta rápidamente, por lo que se hace necesaria prestar una atención sanitaria frecuente y flexible. Asimismo, la discapacidad motora, la fatiga, el uso de ventilación mecánica y el posible deterioro cognitivo complican la movilización del paciente al centro de salud. (Howard & Burgess, 2021). En el caso del CNCDyCP, el equipo interdisciplinario viaja alrededor del país brindando atención domiciliar a pacientes que lo necesiten, pero debido al volumen de la población estas visitas suelen distanciarse de 1 a 3 meses entre cada una.

Por lo mencionado anteriormente, se considera que la telesalud puede ser óptima para brindar seguimiento a pacientes con ELA y sus familias, con evidencia que señala que esta atención tiene resultados similares con la realizada en persona. Lo que recomienda la literatura son sesiones interdisciplinarias, en donde se integre la información con el objetivo de disminuir la fatiga por el uso de aparatos tecnológicos (Howard & Burgess, 2021).

Dolor Crónico

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (2017) describe el dolor como “una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada a un daño real o potencial en un tejido o descrito en términos de dicho daño”. Esto no excluye personas con capacidad limitada para reportar verbalmente lo que sienten y su necesidad de un tratamiento adecuado. El dolor se entiende como una experiencia subjetiva que puede ser producido por injuria tisular o sin una causa fisiopatológica identificable.

Según su etiología, el dolor se divide en nociceptivo y neuropático. El nociceptivo se genera por estimulación de los nociceptores (receptores de estímulos dolorosos), transmitiéndose por las vías nerviosas específicas, hasta alcanzar el tálamo y la corteza cerebral; se le conoce también como normal o sensorial. Comprende tanto el dolor somático transmitido por el Sistema Nervioso Periférico producto de estímulos como heridas, quemaduras, trabajo muscular, entre otros y el visceral, que se describe como profundo, mal localizado y su transmisión se realiza por fibras vegetativas, producido, por ejemplo, por una patología oncológica, apendicitis o cólico biliar (Muriel, 2016).

El dolor neuropático se genera a raíz de una lesión nerviosa periférica o central, el cual se presenta sin un estímulo nociceptivo continuo. Sus causas son múltiples, así como sus modalidades, presentando una ausencia de relación causal entre lesión y dolor, por lo que su tratamiento analgésico es muy complejo. Está asociado con la presencia de disestesia, una sensación anormal (usualmente de percepción táctil) de dolor, picor o quemazón, y alodinia, la cual se caracteriza por una respuesta dolorosa producto de un estímulo inocuo (Chang, Jusino & Deroee, 2017).

El dolor también se categoriza según su evolución en agudo y crónico. El dolor agudo inicia como consecuencia de un daño tisular y constituye un reflejo protector con el fin de promover la recuperación, provocando respuestas a nivel automático, psicológico y conductual, activando mecanismos de alarma que buscan la supervivencia. La sensación suele ser proporcional a la lesión sufrida y desaparece con la remisión del daño, por lo tanto, se entiende como un síntoma y disminuye ante tratamientos que buscan la restauración del daño tisular. Es un fenómeno del que se conocen sus mecanismos de producción, el diagnóstico es relativamente sencillo y responde positivamente al tratamiento farmacológico (Muriel, 2016).

Por su parte, el dolor crónico suele originarse como un síntoma agudo que perdura a través del tiempo (al menos tres meses), en ocasiones sin aparente causa biológica y provocando malestar físico, psicológico y social. Se considera que puede ser categorizado como neuropático, dado que la sensación de dolor prolongado genera cambios permanentes en el sistema nervioso. Es una enfermedad crónica, en lugar de un síntoma, la cual no siempre responde a tratamientos médicos habituales y suele tener una expresión episódica en donde puede desaparecer o reaparecer por períodos prolongados (Muriel, 2016).

Los mecanismos de transducción, transmisión, modulación y percepción son los procesos que explican las vías fisiológicas del dolor, desde el daño tisular inicial hasta su procesamiento a nivel cerebral. Como se menciona anteriormente, no todos los tipos incluyen los cuatro componentes, siendo que en el neuropático el estímulo comienza directamente en un nervio. En el caso de la percepción, este se ve influenciado por factores contextuales, cognitivos y emocionales. Esto debido a que en el procesamiento del dolor y el de las emociones emplean regiones cerebrales similares como los son: locus cerúleo, giro cingulado anterior, amígdala e hipotálamo. Adicionalmente, los principales neurotransmisores involucrados en esa vía son la norepinefrina, dopamina, opioides endógenos y serotonina, los cuales están relacionados con el estado de ánimo. Esto ayuda a entender la alta comorbilidad en trastornos del estado de ánimo, del sueño y dolorosos (Christiansen & Cohen, 2018).

La prevalencia de dolor crónico a nivel mundial es alrededor del 30%, afectando a personas de todas las edades y siendo más común en adultos mayores y mujeres (Johnson, et al., 2013). Representa un importante problema de salud a nivel mundial, con un costo social significativo. La aparición y mantenimiento de esta patología es un fenómeno multifactorial, por lo que idealmente

su tratamiento debe ser multidisciplinario y basado en el modelo biopsicosocial (Fashel, et al., 2016).

Este tratamiento debe ser individualizado, enfocándose en: reducción del dolor, hábitos saludables, ejercicio físico, mejora del patrón del sueño, estabilización del estado de ánimo, preservación de la actividad conductual (incluyendo vida laboral, social y familiar) y uso correcto de medicamentos. Para muchos casos no existen tratamientos curativos; sin embargo, siempre se busca disminuir los efectos que este padecimiento tiene en la vida cotidiana (Martínez, et al., 2018).

El tratamiento farmacológico para el dolor nociceptivo incluye: antiinflamatorios no esteroideos, tratamientos tópicos, opioides débiles (tramadol, dihidrocodeína y codeína) y opioides potentes (por ejemplo: morfina, fentanilo y oxicodona). En el caso del dolor neuropático, en primera línea se recetan antidepresivos (por ejemplo: amitriptilina y venlafaxina) y antiepilépticos como la gabapentina. En segunda línea (en caso de que no se logre controlar el dolor con la monoterapia) se utilizan fármacos tópicos y tramadol (Martínez, et al., 2018).

Si bien las condiciones de dolor crónico suelen responder al uso de morfina y otros opiáceos, hay gran preocupación debido al aumento del número de personas que desarrollan adicciones a estas sustancias y el número de muertes por sobredosis. La prevención de esta problemática psicosocial, aunado a la evidencia de que la reducción de sintomatología ansiosa y depresiva ayuda a manejar el dolor, apunta a la necesidad de crear intervenciones dirigidas a tratar ejes biológicos, psicológicos y sociales (Christiansen & Cohen, 2018; Darnall, 2018).

Factores psicológicos son parte de la causa de algunos trastornos dolorosos, por ejemplo: altos niveles de estrés están asociados a dolor musculoesquelético y gastrointestinal; falta de

satisfacción con la vida laboral se relaciona con dolor lumbar; y personas con trastornos de consumo de sustancias son más propensas a sufrir heridas violentas que posteriormente pueden evolucionar de forma crónica. En general, el componente conductual de hábitos poco saludables aumenta el riesgo de desarrollar enfermedades crónicas. Estos factores apoyan la importancia de generar estrategias de prevención que incorporen profesionales en psicología de la salud (Bruns & Disorbio, 2013).

La alta comorbilidad entre el trastorno límite de la personalidad (TLP) y la presencia de dolor crónico es otro claro ejemplo de la importancia de la psicología en la prevención y tratamiento de enfermedades crónicas. Estudios estadísticos señalan que un 30% de la población con trastornos dolorosos presenta este trastorno mental, mientras que un 65% de pacientes con TLP reciben un diagnóstico de dolor crónico a lo largo de sus vidas. Relaciones interpersonales caóticas, autolesiones y conductas de riesgo que caracterizan el comportamiento de personas con este diagnóstico aumentan la probabilidad de desarrollar una de estas enfermedades. La desregulación emocional y la baja tolerancia a experiencias negativas se relaciona en la forma en que esta población experimenta síntomas dolorosos, con menos tolerancia hacia estos (Johnson, et al., 2020, Reynold, 2019, et al; Reynold & Tragesser, 2019; Sansone & Sansone, 2012).

Pacientes con TLP reportan niveles de dolor más elevado que personas sin esta condición, pero con la misma patología dolorosa. Esta población con patología dual es significativamente más propensa a condiciones de desempleo o a recibir licencias de discapacidad. Adicionalmente, personas con TLP presentan un mayor uso inadecuado del medicamento opioide. La reducción de sintomatología relacionada con este trastorno aumenta la tolerancia hacia el dolor, ayuda a generar habilidades de afrontamiento y mejora la calidad de vida. La Terapia Dialéctica Conductual es una de las estrategias de abordaje con mayor evidencia para el tratamiento de esta enfermedad

mental (Johnson, et al., 2020, Reynold, 2019, et al; Reynold & Tragesser, 2019; Sansone & Sansone, 2012).

Continuando con los efectos de padecer un trastorno doloroso, esto puede llegar a discapacitar y afectar todos los ámbitos de la cotidianidad, por lo que resulta común que existan afectaciones de índole psicológica, las cuales se agudizan cuando los niveles de dolor aumentan y falta apoyo social. Los principales síntomas psicológicos de los(as) pacientes con dolor crónico están asociados a ansiedad, depresión, irritabilidad, alteraciones del sueño, distorsiones cognitivas, pocas habilidades de comunicación, estado de ánimo alterado y funcionalidad reducida debido a la disminución de actividades (Moix, 2005; Morales, 2017, Orozco-Gómez & Castiblanco-Orozco, 2015).

Con frecuencia las personas con dolor crónico caen en un ciclo conductual vicioso caracterizado en la reducción de las actividades para evitar el dolor que de forma contradictoria produce una exacerbación de este. Al evitar la actividad física se debilita la musculatura afectada, mientras que la falta de actividades placenteras aumenta la sintomatología depresiva y ansiosa, así como sentimientos de frustración e impotencia. Este aumento de la sensación dolorosa provoca que el/la paciente solicite un aumento en la medicación, lo cual se traduce en habituación y dependencia, que conducen a la pérdida de eficiencia en el tratamiento farmacológico. Conforme los síntomas de la patología aumentan y no se desarrollan recursos externos o internos para confrontar el padecimiento, esta población es propensa a abstencionismo laboral, pensiones por invalidez y problemáticas socioeconómicas (Amigo, 2015).

El tratamiento psicológico acompañado del farmacológico ha demostrado que equipa de mejor forma a los(as) pacientes para controlar sus signos dolorosos, disminuir la posibilidad de generar adicciones a los opiáceos y aumentar los niveles de funcionalidad y de autoeficacia. Esto

debido a que se entiende que existe una relación intrínseca entre las cogniciones, las emociones, las conductas y las experiencias dolorosas. Tomando en consideración que de un 30% a un 45% de las personas con dolor crónico presenta cuadros depresivos, actualmente se entiende que existe una relación recíproca entre este tipo de enfermedades. La depresión es un predictor del desarrollo de dolor crónico y este último aumenta el riesgo de padecer depresión. La alta comorbilidad entre estas patologías es particularmente marcada en la fibromialgia, el dolor neuropático, migrañas y dolor lumbar crónico (Cunningham, et al., 2019; Darnall, 2018).

La terapia cognitivo conductual para el tratamiento del dolor engloba un conjunto de técnicas que se enfocan en la modificación de las actitudes, creencias y expectativas relacionadas, de las reacciones conductuales ante el dolor y del ambiente. Algunos de los procedimientos que han demostrado mayor evidencia de su eficacia son: preparación previa a procedimientos invasivos, biofeedback, hipnosis, mindfulness, respiración diafragmática, activación conductual, técnicas de relajación, uso de imaginación, distracción y reestructuración cognitiva (Hofstadt & Quiles, 2001; Moix & Casado, 2011; Sánchez, 2003).

La División 12 de Asociación Psicológica Americana indica que la Terapia de Aceptación y Compromiso es la que tiene mayor evidencia científica de su eficacia para el tratamiento del dolor crónico. La premisa se basa en aceptar y aprender a vivir con él, de forma que se limite el control que este ejerce sobre la vida de la persona. Aproximadamente se realizan ocho sesiones, cada una con una duración de noventa minutos. Se trabaja mediante metáforas y exposición con el fin de que sea evidente para el(la) paciente que los intentos de controlar el dolor resultan mal adaptativos y en cambio, enfoque la atención sobre sus metas y valores personales (APA, 2016; Vowles & Sorrell, 2007).

Esta TCC de tercera generación busca que el comportamiento cambie a raíz de una modificación en la forma en que se experimentan los pensamientos, emociones y sensaciones, mejorando la calidad de vida y disminuyendo el sufrimiento de quienes viven con dolor crónico. Se enfatiza en los siguientes elementos a lo largo de las sesiones: vivir en el presente, asumir el control de su propia vida, reconocer limitaciones personales, fortalecimiento personal, creer en una vida más allá del dolor, aceptar la realidad de la condición crónica y dejar ir aquello que no se puede controlar. Al finalizar la terapia se pretende que la persona desarrolle e implemente conductas en pro de su salud (APA, 2016; Vowles & Sorrell, 2007).

El uso clínico de ejercicios de mindfulness también se utiliza como complemento del tratamiento del dolor crónico. Este tipo de meditación se basa en enfocarse en el presente, prestando atención a las sensaciones internas y externas desde la aceptación. Es un entrenamiento en atención plena, sin juzgar lo que acontece, con el fin de generar un cambio de perspectiva. La utilización de mindfulness en esta población ha demostrado una mejora significativa en sintomatología depresiva y calidad de vida, presentando un efecto de pequeño a mediano en relación con la intensidad de dolor (Hilton, et al., 2017).

Adicionalmente, las TCC de segunda y tercera generación han demostrado ser eficaces para el tratamiento de trastornos relacionados a la ansiedad y depresión. Las técnicas como la reestructuración cognitiva, la exposición y otras utilizadas comúnmente en estas terapias, resultan funcionales para disminuir la preocupación excesiva, al imposibilitar la evitación de impulsos desagradables y modificando las distorsiones cognitivas presentes, al mismo tiempo que se promueve la activación conductual y se brinda psicoeducación. (Beck, 2011).

Duelo

El duelo es una reacción normal y necesaria ante una pérdida de algo o alguien significativo. Cuando el duelo es producto de la muerte de un ser querido, es común que el proceso de habituarse a vivir sin esa persona resulte doloroso y desconcertante. Es un proceso psicológico que exige tiempo, el cual usualmente requiere entre 6 a 12 meses. (Romero, 2013). Para lograr entender el impacto de cada pérdida es necesario realizar una lectura histórico social y género sensitivo de la historia de vida de las personas y su vínculo con el ser querido que ha fallecido. (Espinoza & Jurado, 2003).

El proceso de duelo suele estar atravesado por manifestaciones fisiológicas, emocionales, conductuales y cognitivas, las cuales varían entre cada individuo y según temporalidad en términos del momento del suceso. Entre las reacciones fisiológicas comunes se encuentran: sensación de vacío en el estómago, presión de pecho y garganta, falta de aire, fatiga, boca seca y debilidad muscular. Las reacciones emocionales incluyen tristeza, enojo, culpa, ansiedad, shock, anhelo, vacío, alivio, impotencia, entre otros (Millán-González & Solano-Medina, 2010).

Inmediatamente posterior a la muerte es normal la confusión e incredulidad. Las alucinaciones son frecuentes en los procesos de duelo, presentándose usualmente algunas semanas luego de la pérdida, así como sueños con la presencia del fallecido(a). A nivel conductual, se presentan alteraciones en los patrones de sueño, en las conductas alimenticias, un aumento en el aislamiento, hiperactividad, llanto y consumo de sustancias. Un duelo normal no requiere de intervención psicológica o tratamiento farmacológico (Barreto, et al.,2012)

Worden señala que existen tareas del duelo que ayudan a reestablecer el equilibrio en la vida de la persona, dejando en claro que estas no necesariamente siguen un orden específico ni un tiempo definido para cumplirse. Las tareas incluyen (Worden, 2018):

1) Aceptar la realidad de la muerte: se hace referencia a que la persona logre entender la realidad de la muerte, con aceptación ante el hecho de que el ser querido partió y no regresará. Requiere que la persona disminuya conductas de búsqueda, que hace referencia a acciones como llamar al fallecido(a), buscar señales y/o creer verlas en diversos ambientes. Esta tarea hace referencia a superar la etapa de negación, la cual puede ocurrir en diferentes niveles y diferenciarse en cada caso. La aceptación de la pérdida debe ser tanto a nivel cognitivo como emocional, siendo el segundo el que suele requerir de más tiempo.

2) Trabajar las emociones de la pérdida: Para la mayoría, sentir dolor es inevitable en el duelo y las estrategias para evitarlo suelen prolongar este proceso. La intensidad emocional experimentada va a depender de cada persona y su relación con el fallecido(a). Socialmente, esta tarea puede dificultarse, dado que frecuentemente quienes rodean a la persona en duelo se sienten incómodos(as) con expresiones de dolor. Ansiedad, tristeza, enojo, culpa y soledad son emociones comunes reportadas en esta etapa.

3) Adaptarse a un medio en que la persona fallecida está ausente: Se requiere de ajustes externos ambientales relacionados con acciones diarias. La persona fallecida cumplía roles familiares, por lo que suelen ser necesarios cambios en la dinámica. La muerte de alguien cercano tiene un impacto en la autopercepción, afectando la autoestima y el sentido de autoeficacia, especialmente si la relación entre ambas partes era de dependencia emocional. Adicionalmente, el duelo puede impactar la forma en que se evalúa el mundo, especialmente para aquellas(os) con arraigadas creencias religiosas o con limitada cercanía con el tema de la muerte.

4) Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo: Esta tarea hace referencia a encontrar la forma de recordar a la persona fallecida mientras se continúa viviendo, con capacidad de establecer nuevos lazos y con sueños hacia el futuro. La meta nunca es olvidar, sino

mantener una relación con la persona que partió que permita seguir viviendo plenamente (Root & Exline, 2014)

El duelo complicado, patológico o crónico es aquel que interfiere con la funcionalidad general de la persona, comprometiendo su salud e incluso durando años con la misma intensidad. Es un fenómeno distinto e independiente a los trastornos afectivos y emocionales, entendiéndose como un trastorno adaptativo y el tratamiento más eficaz es la intervención psicológica individual o grupal. Investigaciones señalan que los cuidadores principales que sufren altas tasas de estrés y síndrome de burnout suelen ser más propensos a desarrollar complicaciones, así como problemas de salud y depresión. El duelo complicado está asociado de forma significativa a ser mujer, no tener trabajo, ingresos económicos limitados y que el(la) fallecido(a) hubiera sido una persona más joven que ellos(as). Asimismo, el no recibir cuidados paliativos se relaciona negativamente con un proceso normal (Burdeus et al., 2016).

De un 10% a un 15% de personas cuidadoras experimentan un duelo complicado posterior a la muerte de la persona a quien cuidaban. Para cuidadores informales que se vieron en la necesidad de pausar sus vidas en muchos aspectos para cuidar de un familiar enfermo, el proceso puede ser complejo dado que requiere de una importante adaptación. El duelo complicado se caracteriza por ser intenso y prolongado, interfiriendo con las actividades cotidianas y generando pensamientos y conductas desadaptativas, con una alta comorbilidad con sintomatología depresiva y ansiosa, trastorno de estrés postraumático, aislamiento y sentimientos de soledad (Mason, et al., 2020).

Historial de trastornos mentales, abuso de sustancias, falta de habilidades de afrontamiento, bajo nivel de escolaridad y percepción de un reducido acompañamiento social en los(as) cuidadores(as) está relacionado con una mayor incidencia de duelo complicado. La relación entre

cuidador(a) y persona cuidada es una variable importante, siendo relaciones con altos niveles de dependencia mal adaptativa en donde existe dificultad para crear y mantener redes de apoyo con otros, así como incapacidad de pedir ayuda, un relevante factor de riesgo. Los niveles de angustia experimentados por el(la) paciente que recibe el cuidado interfieren en el proceso de la persona cuidadora, encontrando que familiares de aquellos pacientes que fallecieron en sus hogares con información clara de cómo brindar acompañamiento a sus seres queridos presentaban menos posibilidades de desarrollar un duelo complicado (Delespoux, et al., 2014).

Los procesos de duelo también se vieron afectados por la pandemia por COVID-19. El coronavirus del síndrome respiratorio agudo severo 2 (SARS-CoV-2) fue identificado por primera vez el 12 de diciembre del 2019, en la ciudad de Wuhan en China. Este virus es el causante de la enfermedad de COVID-19, el cual se dispersó rápidamente a nivel mundial hasta ser declarado pandemia el 11 de marzo del 2020 (Dhama, et al., 2020). Los países han implementado estrategias de prevención y control de la enfermedad. La pandemia presenta importantes retos sociales y económicos, exacerbando problemáticas como la pobreza y la desigualdad, con efectos directos en los sistemas de salud (CEPAL, 2021).

Las familias que perdieron a seres queridos por este virus estuvieron restringidas con respecto a la cantidad de personas que podían asistir al funeral, con solo un(a) integrante con permiso para identificar el cadáver y con órdenes de realizar los actos fúnebres con la mayor brevedad posible. Las historias relatadas por estas familias comparten que el período de hospitalización previo al fallecimiento es de angustia y falta de información, siendo la incapacidad de comunicarse con sus seres queridos lo más doloroso de la experiencia (Wallace, et al., 2020)

Lo señalado anteriormente, aunado al aislamiento y medidas sanitarias a las cuales muchas de estas familias debieron cumplir, puede provocar un efecto a largo plazo en las personas

atravesando el duelo. Si bien no se debe asumir que una persona que perdió un ser querido por COVID-19 va a desarrollar un duelo complicado, si es importante señalar que estas muertes se caracterizan por presentar factores de riesgo que previamente se han relacionado con este fenómeno. Estos elementos incluyen: fallecimientos inesperados o repentinos, muerte en centros hospitalarios, incapacidad para despedirse, falta de información para anticipar el posible fallecimiento y sentimientos de culpa (Eisma, et al., 2020).

Las investigaciones relacionadas al proceso de duelo por muerte relacionado al COVID-19 señalan que las familias evalúan como necesarios los abordajes del duelo, valorando positivamente estas intervenciones. Se destaca la importancia de la psicoeducación para desmitificar la muerte, así como la promoción de habilidades de comunicación en el núcleo familiar. Adicionalmente, se resalta el uso de técnicas enfocadas en evitar un proceso complicado, las cuales incluyen: escucha activa, escribir y enviar cartas, activación conductual, autocuidado, ejecución de actos de despedida, apoyo grupal y registro de pensamientos (Araujo, et al., 2021).

Es importante hacer hincapié en los efectos en la salud mental producto de la pandemia por COVID-19, tanto para la población usuaria del CNCDyCP cómo la población general, dado que este contexto influenció en todas las tareas realizadas en la práctica. Los desafíos económicos, el cierre de centros educativos, el miedo al contagio y el confinamiento por largos periodos de tiempo son situaciones extraordinarias que generan altos niveles de estrés. La instauración de hábitos poco saludables que incluyen mala alimentación, sedentarismo, mayor uso de pantallas y patrones de sueños irregulares, aunado al estrés psicosocial producto del miedo al contagio, sentimientos de frustración y aburrimiento, incapacidad para cubrir necesidades básicas y falta de información son los principales factores que afectan los niveles de bienestar físico y psicológico (Balluerka, et al., 2020).

Producto de la pandemia es común la presencia de síntomas del trastorno de estrés agudo, aumento de la ansiedad, irritabilidad, insomnio, miedo, hipervigilancia, problemas de atención y concentración, enojo, distimia, altos niveles de estrés, entre otros. Analizando los efectos a largo plazo en emergencias sanitarias previas se encuentra una mayor prevalencia de personas con estrés postraumático, altos niveles de depresión, abuso de sustancias y conductas evitativas relacionadas a trastornos ansiosos, especialmente en aquellas personas que fueron contagiadas y vivieron largos periodos de confinamiento (Brooks, et al., 2020; Huarcaya-Victoria, 2020).

Resulta entendible que en momentos de alta incertidumbre como es una pandemia, exista un aumento significativo de los niveles de ansiedad tanto durante como después de la emergencia, lo cual posiblemente aumente la demanda por un tratamiento de índole psicológica. Existen grupos poblacionales más vulnerables a un mayor impacto psicológico, los cuales incluyen: adultos mayores pluripatológicos, personas con problemas de salud y/o enfermedades mentales previas, trabajadores sanitarios de primera línea, pertenecientes a familias con violencia doméstica, personas con dificultades en el aprendizaje y población en exclusión social (Rodríguez-Quiroga, et al., 2020).

V. Problema

Los (as) pacientes del CNCDCP y sus familiares afrontan problemas inherentes a enfermedades potencialmente mortales y que por lo tanto requieren de equipos multidisciplinarios que les brinden cuidados paliativos. Tienen necesidades específicas que incluyen evaluaciones adecuadas, manejo de los síntomas (especialmente el dolor), intervenciones psicosociales, soporte y educación. El acceso a cuidados paliativos debe darse de forma oportuna, caracterizándose por su calidad, calidez, universalidad y equidad, tal como lo plantea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2017-2021. Asimismo, se incluyen a las personas con dolor crónico no oncológico dentro de la población meta a beneficiar en este plan, con el fin de brindarles una atención integral enfocada a mejorar su calidad de vida (Ministerio de Salud, 2017).

El Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDCP) es el ente asesor nacional funcional de cuidados paliativos de la Caja Costarricense del Seguro Social, siendo el líder de la Red Nacional de Clínicas de Control del Dolor y Cuidados Paliativos. Según el estudio denominado Necesidades de Cuidado Paliativo en Costa Rica (2021) en el 2018, 19 502 personas a nivel nacional requirieron de este servicio. La enfermedad no oncológica representa un 62% de esta población, siendo el VIH-SIDA, las enfermedades cerebrovasculares, las causas externas y los síndromes demenciales, las patologías más frecuentes además del cáncer. Según ubicación, se encuentra que la necesidad es proporcional a la densidad poblacional, siendo el cantón de San José y Alajuela las zonas geográficas que más destacan.

El surgimiento de la pandemia causada por el virus Sars-Cov2 representa un reto importante para el sistema de salud nacional, especialmente por un tema de recursos. Sin embargo, es necesario continuar brindando servicios esenciales, lo cual incluye los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor, en especial tomando en consideración las características de estas

poblaciones. A raíz de esta necesidad, el CNCDyCP inició desde marzo del 2020 un plan para monitoreo remoto a pacientes, reorganizando los servicios para brindar atención vía telefónica o por video llamada (Presidencia de la República de Costa Rica, 2020).

En el caso del Servicio de Psicología, se incorporó la telepsicología siguiendo los Lineamientos del Colegio de Profesionales en Psicología para el Uso de la Psicología en Línea durante la Emergencia Nacional Sanitaria por el COVID-19 (2020). Entendiendo la importancia de seguir realizando intervenciones individuales y grupales, abordando sintomatología ansiosa y depresiva, brindando psicoeducación a pacientes, cuidadores y familiares, promoviendo habilidades de afrontamiento y adherencia al tratamiento, favoreciendo la adaptación a la enfermedad, control del dolor, entre otros (Díaz-Albo y Sánchez, 2011). A estas labores, se suma brindar un tratamiento adecuado para manejar el aumento del estrés, ansiedad y síntomas depresivos producto de la pandemia, así como acompañamiento en el proceso de duelo de personas que perdieron seres queridos por COVID-19 (Brooks, et al., 2020).

Debido a la importancia de la psicología en los cuidados paliativos, especialmente en este contexto de pandemia, se estructuró esta Práctica Dirigida en el Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos. Esto con el objetivo de colaborar en la atención psicológica de pacientes con enfermedades crónicas y sus familias, al tiempo que se desarrollaron habilidades y aptitudes profesionales como estudiante avanzada en psicología.

VI. Objetivos

a. Objetivo General

Realizar una inserción profesional en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos en modalidad virtual, desarrollando intervenciones clínicas individuales y grupales para el abordaje del dolor crónico y cuidados paliativos desde la psicología de la salud, tanto en pacientes como sus familiares, con el fin de mejorar su calidad de vida.

b. Objetivo Específico

1. Colaborar activamente en la presentación de casos clínicos, sesiones y reuniones del personal del Servicio de Psicología el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, para mantenerse actualizada de lo que ocurre en el departamento y promoviendo una buena comunicación con el resto del personal.

2. Brindar atención psicológica clínica individualizada a usuarios(as) del servicio de Psicología del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.

3. Planificar y desarrollar talleres psicoeducativos dirigidos a familiares de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, así como un proceso grupal separado dirigido a sus cuidadores(as), que instrumente a los(as) participantes en diversas temáticas de interés y facilite la convivencia en el contexto actual.

4. Incorporarse como co-facilitadora a otros procesos grupales psicoeducativos vigentes en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, apoyando en la elaboración de sesiones según los temas tratados.

5. Brindar acompañamiento a familiares de personas que han fallecido a causa de COVID-19, participando en el programa Caminos Compartidos realizado por el Servicio de Psicología el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.

c. Objetivo externo

Fortalecer el departamento de Psicología del Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos, mediante la inserción profesional de una estudiante avanzada de la carrera de Psicología de la Universidad de Costa Rica, de forma que se resalte el papel de la psicología de la salud en el abordaje integral de los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor crónico.

VII. Metodología

La metodología de la presente Práctica Dirigida consistió en la inserción profesionalizante de una estudiante avanzada en Psicología de la Universidad de Costa Rica en el Servicio de Psicología del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos. Durante un período de ocho meses (de setiembre del 2020 a abril del 2021) a tiempo completo, se cumplieron con las funciones y labores que desempeña un(a) psicólogo(a) de esta institución en una modalidad virtual.

Según el Manual de Funcionamiento del Departamento de Psicología de dicho Centro, dentro de las labores principales del profesional en esta área se encuentran la evaluación, diagnóstico, intervención y tratamiento del comportamiento humano relevante para la salud y la enfermedad. Asimismo, se realizan funciones administrativas, enlace con otros departamentos, investigación y visitas domiciliarias. Para realizar satisfactoriamente estas tareas, el(la) profesional debe aplicar conocimientos y habilidades, así como técnicas e instrumentos, proporcionados por la Psicología y otras ciencias afines (Rojas, 2009).

Las intervenciones realizadas se desarrollaron tomando en consideración todas las obligaciones éticas establecidas en el Código de Ética del Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica (2020). Dada la modalidad virtual de la inserción profesional realizada, las acciones se rigen según Lineamientos del Colegio de Profesionales en Psicología para el Uso de la Psicología en Línea (2020), entendiendo las limitaciones y ventajas de este tipo de atención y respetando las prohibiciones establecidas. Asimismo, se cumplió con el Protocolo de Atención a la Persona Usuaria de la CCSS (2018), respetando los derechos de las personas usuarias estipulados por el Ministerio de Salud (2002).

Tomando en cuenta estas reglamentaciones, el trabajo realizado se enfocó en el diseño e implementación de intervenciones individuales y grupales, desde el enfoque cognitivo conductual,

centradas en brindar un tratamiento adecuado según la(s) problemática(s) presentadas. Las evaluaciones se basaron principalmente en entrevistas y autorregistros, ante la limitante de no poder administrar adecuadamente pruebas psicológicas en la virtualidad. Los(as) pacientes atendidos de forma individual fueron referidos por profesionales en psicología del CNCDyCP, con diagnósticos basados en la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10), sistema de clasificación utilizado por la CCSS. Fue con estos profesionales que los(as) pacientes recibieron y firmaron el consentimiento informado utilizado en el Centro, con toda la información relevante a la intervención a realizar.

Dada la naturaleza de la modalidad de Práctica Dirigida, las supervisiones fueron de vital importancia para el cumplimiento de los objetivos durante la estancia en la Institución. Se recibió supervisión constante e individual con la asesora técnica, manteniendo una comunicación diaria sobre las labores realizadas, siendo esta la persona que revisaba las anotaciones realizadas en el Expediente Digital Único en Salud de cada paciente. Todas las sesiones realizadas a nivel grupal se realizaron bajo la asesoría de un miembro del Servicio de Psicología. Adicionalmente, en las reuniones del personal de psicología se realizaron presentaciones de casos clínicos, convirtiéndose en espacios de intercambio y aprendizaje para discutir casos retadores.

Con la directora de la práctica dirigida se recibieron supervisiones semanales, centrándose tanto en la atención individual como grupal. En cada caso atendido a nivel individual se analizaba el motivo de consulta, estableciendo objetivos terapéuticos y un plan de intervención, recibiendo recomendaciones de bibliografía de acuerdo con la necesidad. Luego de cada sesión individual, se analizaba los resultados y cómo avanzar con la terapia. A nivel grupal se analizó cuáles fueron las temáticas más importantes a abordar, discutiendo las mejores técnicas de intervención grupal, logrando mantener la atención del grupo y promoviendo la participación.

A las lectoras de la práctica se les envió un informe mensual de las labores realizadas, organizándolas según los objetivos. Adicionalmente, se recibieron supervisiones en temas específicos, así como recomendación de material bibliográfico en diversas temáticas.

La cantidad de trabajo asignado durante la práctica fue aumentando de forma paulatina, con el fin de familiarizarse con las labores a realizar y adquirir los conocimientos necesarios para brindar una atención de calidad a pacientes con enfermedades crónicas y terminales. Durante las primeras cuatro semanas se recibieron capacitaciones en el uso del Expediente Digital Único en Salud (EDUS) y en la temática de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) a cargo de la asesora técnica.

La estudiante fue responsable de elaborar dos propuestas de trabajo grupal: una con familiares y otra con personas cuidadoras de pacientes con ELA. Se preparó todo el material psicoeducativo necesario (presentaciones, invitaciones y folletos) y este se supervisó con la asesora técnica, perfeccionándolo hasta ser considerado adecuado para los talleres psicoeducativos. Además, la estudiante se incorporó en las reuniones semanales del Servicio de Psicología, en donde se recibieron charlas en diversas temáticas y se realizaron presentaciones de casos clínicos.

En las siguientes seis semanas se realizaron los primeros procesos grupales con las personas cuidadoras y las familias de las personas con ELA. En una observación participante, la estudiante se incorporó en los siguientes procesos: Grupo de Duelo, Grupo en Contra la Violencia Intrafamiliar y Grupo de Hipnosis para el Manejo del Dolor Crónico. Adicionalmente, se comenzó a brindar atención individual a un número reducido de pacientes con problemáticas diversas, acompañada de una supervisión constante de parte de la asesora técnica y la directora.

Durante los meses siguientes, la cantidad de pacientes individuales aumentó, realizando abordajes desde la perspectiva cognitivo- conductual a un total de 14 personas, incluyendo pacientes del programa Caminos Compartidos. Además, para este programa se realizaron llamadas a personas que perdieron a un ser querido por COVID-19, ofreciendo un proceso terapéutico breve centrado en la intervención en crisis.

El rol en otros procesos grupales se convirtió en el de co-facilitadora, realizando intervenciones y dando diversas charlas. Se realizaron un segundo y tercer grupo de personas cuidadoras y familias de personas con ELA, incorporando dos procesos grupales separados para los pacientes con este diagnóstico. La estudiante también fue la responsable de realizar pizarras informativas mensuales con psicoeducación para los(as) usuarios(as) del Servicio de Psicología.

Las funciones realizadas durante la inserción profesionalizante incluyeron la presentación de casos clínicos, exposición de temas varios, diseño y ejecución de intervenciones clínicas individuales, planificación e implementación de talleres psicoeducativos, tareas administrativas, creación de material psicoeducativo y bitácora, entre otras. En el Anexo A se detalla según los objetivos específicos, cuáles fueron las funciones y tareas realizadas, así como los productos tangibles de cada uno.

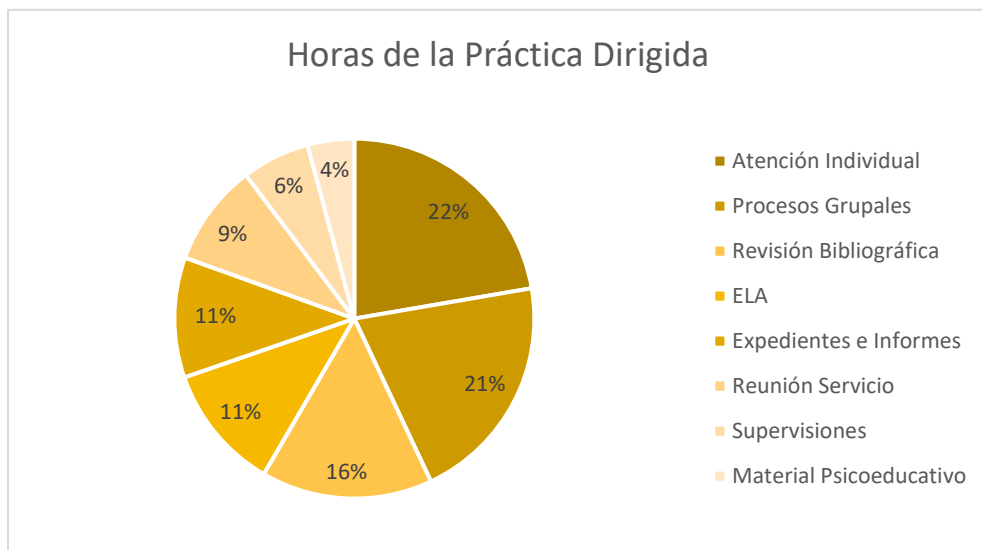
X. Resultados

En el siguiente apartado se detallarán los resultados de la Práctica Dirigida, organizados según los objetivos específicos propuestos anteriormente y labores complementarias. De forma general, la práctica tuvo una duración de ocho meses, con un total de 34 semanas.

Con un aproximado de 960 horas dedicadas a la inserción profesional, este tiempo se dividió de la siguiente forma: el 22,3% del tiempo se brindó atención clínica individual, el 20,7% se participó en diversos procesos grupales, 11,3% se facilitaron grupos referentes a Esclerosis Lateral Amiotrófica, 10, 8% en redacción de expedientes e informes, 15,4% en la revisión bibliográfica, 9,2% en reuniones del Servicio de Psicología, 6,1% en supervisiones con el equipo asesor y 4, 2% en la elaboración de material psicoeducativos. En el Gráfico 1 se observa la distribución del tiempo durante la Práctica Dirigida.

Gráfico 1.

Distribución de las tareas realizadas en la Práctica Dirigida según horas.



1. Resultados según objetivos

a. Colaborar activamente en la presentación de casos clínicos, sesiones y reuniones del personal del Servicio de Psicología el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, para mantenerse actualizada de lo que ocurre en el departamento y promover una buena comunicación con el resto del personal.

Durante la práctica se participó en un total de 30 reuniones del Servicio de Psicología. Estas sesiones fueron llevadas a cabo semanalmente, cada miércoles en la mañana, con una duración de aproximadamente dos horas, mediante la plataforma de videollamadas Zoom. Durante estas se reunía el Servicio de Psicología completo, el cual cuenta con seis profesionales en psicología fijos y dos psicólogas que con frecuencia realizan sustituciones en el CNCDyCP (las cuales se unían a las reuniones si se encontraban trabajando este día en el centro hospitalario).

La participación en estas reuniones fue de suma importancia, dado que permitía mantenerse al tanto del trabajo que se estaba realizando desde el Servicio, en especial en un contexto en donde era necesario el trabajo remoto debido a la pandemia. A diferencia de la estudiante, los profesionales del Servicio asistían de forma presencial algunos días a la semana y otros realizaban teletrabajo. Esto hacía vitales estas reuniones, en donde se trataban temas relevantes como: discusión de casos clínicos, actualización profesional, organización de tareas y actividades, notificaciones e información de relevancia en el Centro, entre otros.

La discusión de casos clínicos es una metodología en la que se presenta un caso pasado o presente y se discuten las mejores estrategias de intervención. En este Servicio de Psicología laboran profesionales que ejercen la clínica desde diversos paradigmas psicológicos; sin embargo, existe un ambiente de respeto y se prioriza siempre el bienestar de la persona usuaria, por lo que

se abren espacios de escucha y reflexión, de donde surgen sugerencias, se valida la experiencia como terapeuta en casos complejos y se busca opciones en conjunto.

La estudiante compartió en dos ocasiones distintas las labores que se estaban realizando durante la Práctica Dirigida en forma de avances y presentación de casos. Estas presentaciones, además de promover la sistematización del trabajo realizado y sus resultados, permitió compartir la experiencia, comentar a profundidad lo realizado en los procesos grupales que se facilitaron para la población con Esclerosis Lateral Amiotrófica y sus redes de apoyo y discutir casos sobresalientes de atención individual, recibiendo retroalimentación de parte del personal que permitió realizar mejoras.

Asimismo, se realizaron dos presentaciones en temas solicitados por el jefe del Servicio, los cuales incluyeron: Duelo y COVID-19 y Terapia Breve Estratégica. En el Anexo B se presenta como ejemplo la primera presentación realizada, en la cual se realizó un avance de la práctica y se detalló sobre investigaciones novedosas sobre el duelo en personas que perdieron seres queridos durante la pandemia, en donde se analiza la forma en que el ambiente tiene un efecto en los procesos de duelo y las necesidades específicas que surgieron a partir de la emergencia sanitaria.

En estas reuniones se recibieron capacitaciones en temas relevantes como parte de un esfuerzo del Centro de que sus profesionales se mantengan actualizados (as), lo que permitió que la estudiante aprendiera temas novedosos y reforzara otros vistos con anterioridad. Estas capacitaciones estuvieron a cargo de personas especialistas en cada uno de estos temas y contaron con espacios para realizar consultas. En la Tabla 2 se detallan las temáticas conversadas, con las fechas en que se realizaron y la persona expositora(s) a cargo.

Tabla 1.

Charlas y conversatorios en los que se participó durante las reuniones del Servicio de Psicología.

Tema	Fecha	Expositores(as)
La ruta crítica de las personas con COVID-19 en Costa Rica.	30 de setiembre del 2020	Dr. Thomas Meoño Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.
Vivencia del COVID-19 en el Hospital del Calderón Guardia.	07 de octubre del 2020	Lic. Ruth Campos (trabajadora social) y la Msc. Adriana León (psicóloga clínica).
Terapia grupal para niños y niñas familiares de personas con cáncer.	21 de octubre del 2020	Lic. Juliana Brenes, psicóloga.
Celebración por el Día Mundial de Cuidados Paliativos.	14 de octubre del 2020.	Participación de todos los(as) profesionales que laboran en el CNCDyCP.
Protocolo de atención para clientes internos de la CCSS.	18 de noviembre del 2020	Fiscalía del Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica.
Masculinidades.	03, 10 y 17 de febrero del 2021.	Lic. Gonzalo Dittel, psicólogo del Instituto WEM.
Fibromialgia.	10 de marzo del 2021.	Dr, Miguel Brenes, Especialista en Reumatología del Hospital Calderón Guardia.

Tuberculosis.	24 de marzo del 2021.	Dr. Jorge Chaverri Departamento de Infectología del Hospital Calderón Guardia.
Psicología Laboral	07 y 28 de abril del 2020.	Msc. Tatiana Camacho, psicóloga laboral del Hospital Blanco Cervantes.
Derechos y deberes de las personas usuarias de los servicios de la CCSS.	21 de abril del 2020.	Contraloría de Servicios del CNCDyCP.

La participación en dichas charlas permitió adquirir conocimientos actualizados y contextualizados a la realidad nacional. Por ejemplo, conocer la ruta crítica de las personas contagiadas con COVID-19, cómo se manejaban casos que se complicaban y requerían hospitalización. Esta información fue de vital importancia para las intervenciones en crisis realizadas a seres queridos de personas que fallecieron debido a complicaciones del virus.

Otro ejemplo, fue el impacto de la capacitación en fibromialgia. Esta patología fue un factor común en muchas de las pacientes atendidas (todas ellas mujeres), tanto a nivel individual como grupal. Conocer los tratamientos disponibles a nivel institucional para una enfermedad que tiene tantas incógnitas, permitió entender la vivencia compartida por muchas personas, quienes se enfrentan diariamente con la incomprensión de sus síntomas de parte de personal de salud y personas en su cotidianidad.

b. Brindar atención psicológica clínica individualizada a usuarios(as) del servicio de Psicología del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.

Durante la Práctica Dirigida se brindó atención clínica psicológica a once pacientes de consulta externa del Servicio de Psicología. En general, debido a la cantidad de pacientes, el tiempo entre cada sesión de psicología en este servicio es de una vez al mes a cada tres meses, dependiendo del caso. Debido a la modalidad de la práctica, la estudiante contaba con la disponibilidad de realizar sesiones semanales, por lo tanto, se eligieron personas que ya hubieran comenzado a ser atendidas por el Servicio de Psicología y que se verían beneficiados por sesiones más frecuentes.

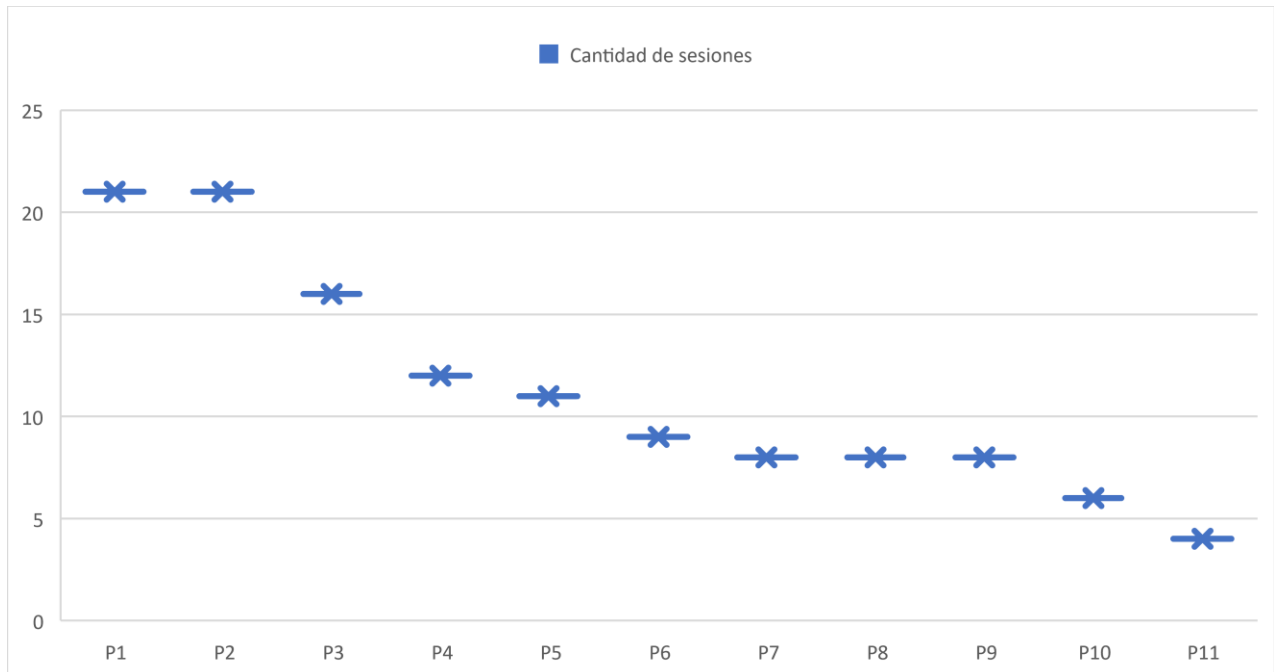
Con el consentimiento de la persona, la estudiante estableció una primera comunicación vía telefónica para presentarse, agendar a conveniencia las sesiones semanales en un horario establecido e indagar sobre el acceso a dispositivos electrónicos e internet. Del total de 11 pacientes atendidos(as), 9 fueron mujeres y dos hombres. A tres de estos pacientes se les brindó la totalidad de la atención vía telefónica, debido a que no contaban con acceso a internet. Con los 9 restantes, se realizó la mayoría de las sesiones mediante videollamadas (utilizando la plataforma Zoom), haciendo uso de llamadas telefónicas en ocasiones en que fallaba la conexión de red de alguna de las partes involucradas.

De las 11 personas atendidas, nueve presentaban dolor crónico, con patologías que incluían: dolor lumbar (2), neuropatía diabética (1), dolor articular (2), fibromialgia (3), mialgias (2) y enfermedad oncológica (1). Las otras dos personas fueron un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica y su cuidadora principal. Es importante señalar que el motivo de consulta para la atención psicológica de muchos de estos pacientes no es específicamente el dolor crónico o la enfermedad terminal, si no que buscan acompañamiento para abordar trastornos del estado ánimo,

procesos de adaptación como lo son el duelo o la labor como cuidadoras (es), trastornos de personalidad u otros malestares de índole psicosocial.

Gráfico 2

Cantidad de sesiones realizadas por persona atendida.



En el Gráfico 2 se detalla la cantidad de sesiones realizadas por persona usuaria. La cantidad máxima por persona fue de 21 sesiones, siendo la mínima 4 sesiones, con una media de 11 sesiones por paciente. Cada sesión tuvo una duración entre 50 y 80 minutos. La cantidad de sesiones dependía según el motivo de consulta y el nivel de gravedad de los síntomas presentados, así como el interés de la persona usuaria por continuar el proceso. Con diez de las personas atendidas se agendaron una sesión por semana, mientras que con un paciente se realizaron de forma bisemanal (lunes y jueves).

Las entrevistas a profundidad y el uso de registros fueron los principales métodos utilizados para las evaluaciones, ante la limitación de no hacer uso de pruebas psicométricas por medios virtuales. La fase inicial en la mayoría de los procesos conllevó alrededor de dos a tres sesiones, con el objetivo de recaudar información que permitiera elaborar planes de intervención individualizados, evaluando el nivel de funcionalidad de cada participante.

Como se mencionó con antelación, todos los abordajes se realizaron desde el paradigma cognitivo-conductual, utilizando diversas técnicas y estrategias de abordaje según las características y necesidades de cada individuo. La psicoeducación estuvo presente en todos los procesos terapéuticos, con el fin de instrumentar a la persona con información relevante para su cotidianidad. Los temas tratados incluyeron: información sobre la patología crónica o terminal, sintomatología depresiva y ansiosa, comunicación asertiva, establecimiento de límites, higiene del sueño, entre otros. Similarmente, la reestructuración cognitiva fue esencial en el trabajo realizado, motivando al consultante a analizar sus propios patrones de pensamiento y promoviendo modificaciones benéficas para la salud integral.

Adicionalmente, se preparó material psicoeducativo individualizado para cada paciente. Entre las temáticas desarrolladas en este material sobresalen: respiración diafragmática, higiene del sueño, ejercicios de mindfulness, regulación emocional, solución de problemas, relajación muscular progresiva de Jacobson, comunicación asertiva y entrenamiento autógeno de Shultz. El material se realizó con el objetivo de resumir información importante tratada durante las sesiones, con un lenguaje accesible y visualmente llamativo. Este fue entregado a las personas usuarias mediante imágenes de WhatsApp, para que pudieran acceder a estas con facilidad. En el Anexo C se muestra material elaborado para trabajar el tema de entrenamiento de resolución de problemas.

Fue común la utilización de planes de activación conductual, con el objetivo de romper el ciclo de dolor crónico en el que se encontraban envueltos algunos pacientes, promoviendo la realización de actividades placenteras, incluyendo actividad física y fortalecimiento de vínculos sociales. Debido al contexto de la pandemia, esto resultó de gran relevancia, dado que las medidas de distanciamiento social habían significado para algunos aislarse y disminuir la cantidad de actividades realizadas. Estos planes requieren de creatividad y de investigar las opciones de cada individuo dentro de su comunidad, de forma que no se expusieran a un contagio.

Es importante señalar que si bien con la mayoría de los pacientes no se utilizó el protocolo de la Terapia de Aceptación y Compromiso completo, dado que su motivo de consulta no era específicamente el dolor crónico, sí se utilizaron técnicas de esta terapia al discutir la percepción del dolor, especialmente cuando este era más elevado y estaba afectando de forma considerable el estado de ánimo de la persona usuaria. Similarmente, el entrenamiento en técnicas de respiración, relajación y mindfulness resultaron de gran utilidad tanto para el control de los síntomas, como para la regulación emocional. En la Tabla 3 se detallan los motivos de consulta de cada paciente, así como la estrategia de abordaje utilizada.

Tabla 2.

Por cada paciente atendido a nivel individual, se señala el motivo de consulta y la estrategia de abordaje utilizada.

Paciente	Motivo de Consulta	Estrategia de Abordaje
1	Trastorno depresivo recurrente y dolor por neuropatía diabética.	Protocolo Transdiagnóstico de Trastornos Afectivos.

2	Trastorno de Estrés Post Traumático y problemas relacionados con la acentuación de rasgos de la personalidad.	Terapia Dialéctica Conductual. Terapia de exposición prolongada para el procesamiento de recuerdos traumáticos.
3	Síndrome de Burnout y trastorno mixto ansioso-depresivo.	Terapia de activación conductual y reestructuración cognitiva.
4	Trastorno mixto ansioso-depresivo y problemas relacionados con la acentuación de rasgos de la personalidad. Fibromialgia.	Terapia Dialéctica Conductual.
5	Trastorno Depresivo Moderado.	Terapia Metacognitiva.
6	Claustrofobia con presencia de ataques de pánico recurrentes. Diagnóstico de ELA con evolución acelerada y pronóstico reservado.	Terapia de exposición para fobias específicas. Terapia de Aceptación y Compromiso, técnicas de relajación.
7	Adaptación y aceptación de condición crónica.	Terapia de activación conductual y entrenamiento de solución de problemas.
8	Cáncer de mama y duelo.	Terapia de activación conductual y activación de redes de apoyo.
9	Fibromialgia y Síndrome de Burnout.	Terapia Cognitivo Conductual Multicomponente.
10	Fibromialgia y trastorno mixto ansioso-depresivo.	Terapia Cognitivo Conductual Multicomponente.

11 Persona cuidadora de paciente con ELA. Psicoeducación.

Trastorno de ansiedad generalizada.

Elaboración propia.

c. Planificar y desarrollar talleres psicoeducativos dirigidos a la familia de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, así como un proceso grupal separado dirigido a sus cuidadores(as), que instrumente a los(as) participantes en diversas temáticas de interés y facilite la convivencia en el contexto actual.

Para el diseño y planificación de los procesos grupales a personas cuidadoras y familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica se inició con una revisión bibliográfica a profundidad sobre la patología y efectos psicosociales de la misma. Dicha investigación incorporó textos recomendados por el equipo asesor. Posteriormente, se recibió una capacitación de parte de la asesora técnica sobre ELA y se discutieron temáticas relevantes a tratar durante los talleres psicoeducativos.

A partir de esta información, la estudiante elaboró una propuesta los talleres. Este material se supervisó y posterior a las correcciones necesarias, comenzó la elaboración del material psicoeducativo necesario, así como panfletos informativos e invitaciones. Inicialmente, cada proceso iba a contener entre cinco a seis sesiones cada uno, lo cual en la práctica se modificó según las necesidades de cada grupo.

Es importante señalar que todas las sesiones grupales se realizaron de forma virtual, mediante la plataforma Zoom. El horario de estas varió según el grupo. A continuación, se detallan los resultados según la población a quien se dirigió el proceso.

Talleres Psicoeducativos para Personas Cuidadoras de Pacientes con ELA.

Previamente a comenzar los talleres para cuidadores(as), se realizó un panfleto informativo respecto a la Esclerosis Lateral Amiotrófica y al rol de cuidador(a) principal (ver Anexo D), con el fin de incitar a la participación a los talleres virtuales. Con un objetivo similar, se elaboraron invitaciones para cada proceso realizado (ver Imagen 1). Ambos materiales fueron distribuidos digitalmente por redes sociales, así como de forma presencial durante visitas domiciliarias y en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.

Imagen 1

Ejemplo de invitación para los Talleres Psicoeducativos para cuidadores(as) de personas con ELA.



El material psicoeducativo diseñado fue preparado bajo supervisión, previo al inicio del primer proceso. Este material se centró en presentaciones de Power Point, las cuales fueron distribuidas de forma virtual a los(as) participantes, posterior a cada sesión. En el Anexo E se encuentra la presentación realizada sobre información básica de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, que corresponde con la segunda sesión planificada, para ejemplificar lo elaborado.

Desde un inicio se identificó que la cantidad de sesiones y el tiempo que se le dedicara a cada temática iba a depender de las necesidades y características de cada grupo, teniendo claro puntos claves a incluir. Se planificaron seis sesiones (ver Anexo F), cada una con las siguientes temáticas:

1. Rol del Cuidador(a).
2. Psicoeducación sobre ELA.
3. Comunicación alternativa y autonomía.
4. Reacciones emocionales y manejo del estrés.
5. Autocuidado.
6. Establecimiento de Límites y Comunicación Asertiva.

El primer grupo comenzó el primero de octubre, en el horario de jueves a las 2pm. Se contó con un total de 16 participantes, todas ellas mujeres. Siete de las participantes eran cuidadoras principales y 10 cuidadoras secundarias. Solamente una de las participantes era cuidadora formal. Con dicho grupo se realizaron en su totalidad las seis sesiones planificadas.

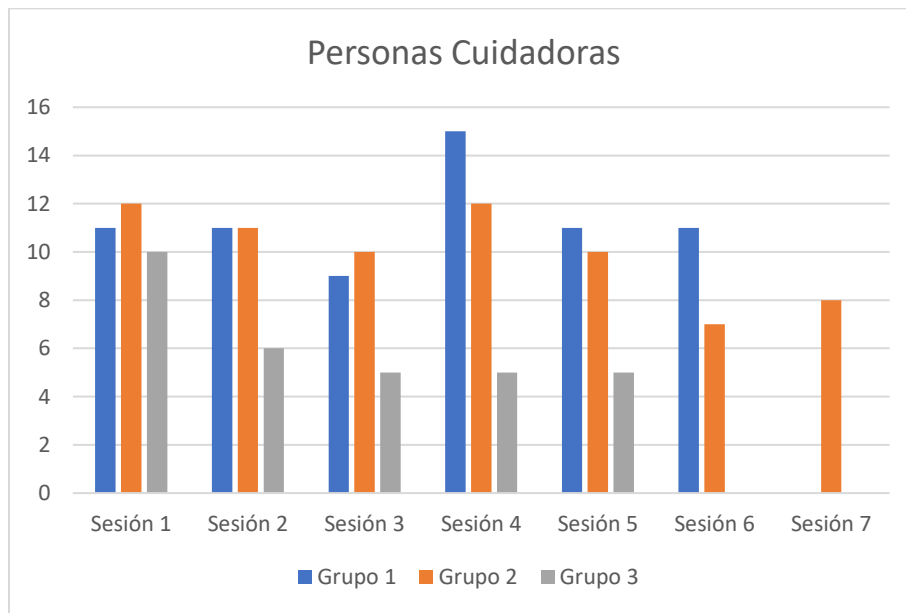
El segundo grupo inició el 26 de febrero y se llevó a cabo martes a la 1pm. Con un total de 17 participantes, de las cuales 15 fueron mujeres y dos hombres. En esta ocasión, se contó con la participación de dos cuidadoras principales formales, diez cuidadoras principales informales y cinco cuidadores(as) secundarios. Con este grupo se realizaron un total de siete sesiones, dado que por consenso del equipo terapéutico se identificó la necesidad de incluir una segunda sesión de autocuidado, en busca de disminuir sentimientos de culpa relacionados con estas prácticas.

El tercer grupo comenzó el 16 de marzo en el mismo horario que el anterior. Con un total de 10 participantes, de las cuales 8 eran mujeres, con la particularidad de que la mayoría de las personas ya habían asistido al primer y/o segundo grupo, señalando interés de reforzar las

temáticas necesarias. Surgió la limitación que en ese horario también había sesiones grupales para pacientes con ELA de Terapia de Lenguaje, por lo que muchas cuidadoras se vieron imposibilitadas de asistir por falta de acceso a aparatos electrónicos luego de la primera sesión. La segunda sesión hubo que cancelarla por falta de participantes, por lo que se redujo la cantidad de sesiones a cinco, uniendo las temáticas de comunicación alternativa y manejo de emociones en una misma sesión.

Gráfico 3

Cantidad de participantes por sesión de los diferentes grupos de talleres psicoeducativos para personas cuidadoras de personas con ELA.



En el Gráfico 3 se muestran la cantidad de sesiones realizadas en cada grupo, así como la cantidad de participantes por sesión. Dado que la cantidad de sesiones fue diferente según el grupo, no es posible realizar comparaciones; sin embargo, se resalta la importancia de plantear los procesos grupales en un horario accesible para la población meta.

Para la evaluación de los talleres, además de solicitar retroalimentación oral constante de parte de las participantes, se realizó una encuesta al finalizar con cada grupo. La encuesta consistió en cinco preguntas cerradas utilizando una escala Likert, 1 siendo totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo. Se obtuvieron 21 respuestas, 11 del primer grupo, 6 del segundo y 5 del tercero. Los resultados de estas preguntas se detallan en la Tabla 4.

Tabla 3

Evaluación cuantitativa de procesos grupales de personas cuidadoras de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Ítem	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
Estoy satisfecho(a) con los talleres recibidos	70% de las participantes dio una calificación de 5. 30% dio calificación de 4.	83,3% de las participantes dio una calificación de 5. 16,6% dio calificación de 4.	80% de las participantes dio una calificación de 5. 20% dio calificación de 4.
El ambiente de los talleres fue ameno	70% de las participantes dio una calificación de 5. 20% dio calificación de 4. 10% dio calificación de 3.	83,3% de las participantes dio una calificación de 5. 16,6% dio calificación de 4.	80% de las participantes dio una calificación de 5. 20% dio calificación de 4.

Los temas tratados fueron relevantes	80% de las participantes dio una calificación de 5. 20% dio calificación de 4.	83,3% de las participantes dio una calificación de 5. 16,6% dio calificación de 4.	80% de las participantes dio una calificación de 5. 20% dio calificación de 4.
Estoy satisfecho(a) con la información brindada	80% de las participantes dio una calificación de 5. 20% dio calificación de 4.	83,3% de las participantes dio una calificación de 5. 16,6% dio calificación de 4.	60% de las participantes dio una calificación de 5. 40% dio calificación de 4.
Logré aprender cosas nuevas producto de los talleres	80% de las participantes dio una calificación de 5. 20% dio calificación de 3.	83,3% de las participantes dio una calificación de 5. 16,6% dio calificación de 4.	60% de las participantes dio una calificación de 5. 40% dio calificación de 4.
Elaboración propia			

Adicionalmente, se plantearon dos preguntas abiertas: 1. ¿Qué se lleva de los talleres? y 2. ¿Sugerencias para futuros talleres? De la primera pregunta son recurrentes respuestas respecto a adquisición de aprendizaje y la importancia del rol del cuidador (a). Sobresale la siguiente respuesta:

“Todas las recomendaciones fueron muy útiles, en una enfermedad que es poca conocida y sentir el apoyo de todas ustedes en la clínica es increíble muchas gracias. Dios les bendiga por su gran labor.”

-Participante Primer Grupo

En lo referente a las sugerencias recibidas estas se fueron incorporando a los talleres inmediatamente posteriores. Por ejemplo, luego del primer taller se sugirió reducir la extensión de las presentaciones, permitiendo mayor participación. Esta sugerencia se tomó en consideración y se hicieron las modificaciones necesarias para los grupos posteriores. Similar a la pregunta anterior se recibieron respuestas repetidas las cuales incluían: mantener los talleres de forma virtual, realizarlos más seguidos e incorporar a profesionales de otras disciplinas.

Talleres Psicoeducativos para Familiares de Personas con ELA.

El proceso de planificación y desarrollo de los talleres psicoeducativos para familiares de pacientes con ELA fue muy similar al de cuidadores(as) dado que fueron realizados de forma paralela. En el Anexo G se encuentra el panfleto informativo realizado en conjunto con las invitaciones a los talleres para incentivar la participación, los cuales se distribuyeron física y virtualmente a las familias.

La planificación completa de los talleres se encuentra en el Anexo H. Tomando en consideración la bibliografía y la experiencia de la psicóloga del equipo de atención de ELA, los temas incorporados fueron:

- 1- Dinámica Familiar y COVID-19.
- 2- Psicoeducación sobre ELA.
- 3- Manejo de las Emociones

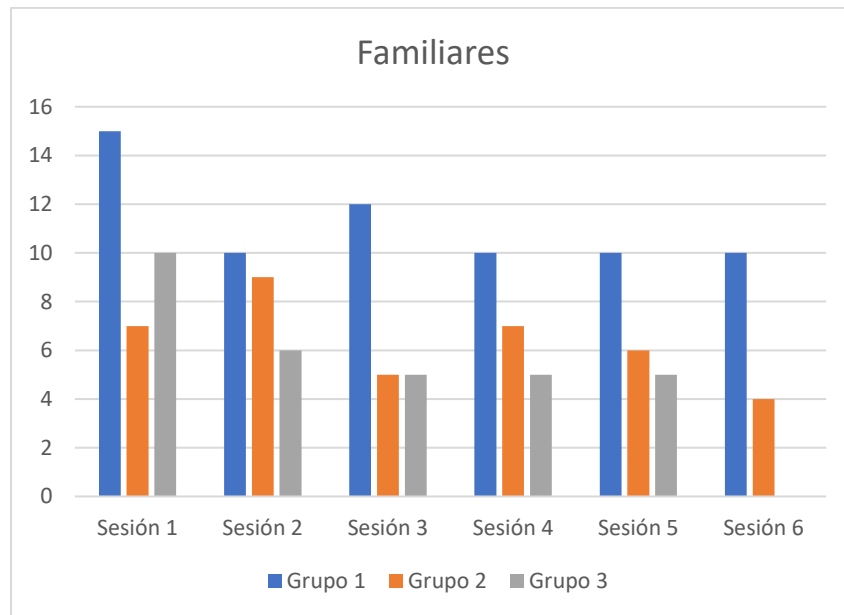
4- Pérdidas y Proceso Duelo

5- Organización Familiar

El primer grupo inició el 2 de octubre, en el horario de viernes en la tarde. En términos de cantidad de participantes fue el más exitoso, con un total de 16 personas beneficiadas. El segundo y tercer grupo se realizaron en las mismas fechas que los talleres para cuidadores, comenzando a las 2:30 pm. El cambio de horario consistió en una limitante importante, dado que muchos familiares no podían acudir a los talleres por razones laborales. En el gráfico 4 se observa la cantidad de sesiones realizadas y la cantidad de participantes en cada una.

Gráfico 4

Cantidad de participantes por sesión de los diferentes grupos de talleres psicoeducativos para familiares de personas con ELA.



Como lo señala el Gráfico 4, para el tercer grupo se realizaron solamente cinco sesiones (una sesión menos), esto debido a que todas las participantes de este grupo eran “repitentes”

(personas que participaron en grupos anteriores). Esta fue la causa de que el equipo terapéutico decidiera sintetizar la sesión 1 y 2 en una sola, tomando en consideración que la primera sesión es principalmente introductoria y que ya las integrantes se conocían entre ellas.

Similar que con los grupos de personas cuidadoras, para los talleres con familiares se realizó material psicoeducativo en forma de presentaciones de PowerPoint. Este material fue supervisado con la asesora técnica y entregado a las familias posteriormente. En el Anexo I se encuentra la presentación realizada en la temática de manejo de emociones, la cual se extendió por dos sesiones debido a que era una temática que motivaba a la participación.

Se utilizó la misma encuesta que en los talleres para cuidadores (as) para su evaluación. Para el primer grupo se recibieron 12 respuestas, y para los otros dos se recibieron 4 respuestas para cada grupo. A continuación, el porcentaje de respuestas recibidas por cada ítem:

Tabla 4

Evaluación cuantitativa de procesos grupales de familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Ítem	Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
Estoy satisfecho(a) con los talleres recibidos	100% de las participantes dio una calificación de 5.	100% de las participantes dio una calificación de 5.	100% de las participantes dio una calificación de 5.

El ambiente de los talleres fue ameno	100%	de	las	100%	de	las	100%	de	las
	participantes	dio	una	participantes	dio	una	participantes	dio	una
	calificación de 5.			calificación de 5.			calificación de 5.		

Los temas tratados fueron relevantes	100%	de	las	100%	de	las	100%	de	las
	participantes	dio	una	participantes	dio	una	participantes	dio	una
	calificación de 5.			calificación de 5.			calificación de 5.		

Estoy satisfecho(a) con la información brindada	91,7 %	de	las	100%	de	las	100%	de	las
	participantes	dio	una	participantes	dio	una	participantes	dio	una
	calificación de 5.			calificación de 5.			calificación de 5.		
	8,3 %	dio	calificación						
	de 4.								

Logré aprender cosas nuevas producto de los talleres	100%	de	las	100%	de	las	75%	de	las
	participantes	dio	una	participantes	dio	una	participantes	dio	una
	calificación de 5.			calificación de 5.			calificación de 5.		
							25%	dio	calificación
							de 4.		

Elaboración propia

d. Incorporarse como co-facilitadora a otros procesos grupales psicoeducativos vigentes en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, apoyando en la elaboración de sesiones según los temas tratados.

La estudiante se incorporó como co-facilitadora en ocho procesos grupales, los cuales incluyeron: 2 grupos de Psicoeducación e Hipnosis para Dolor Crónico, 2 grupos de Duelo y 2 grupos contra Violencia Intrafamiliar. Inicialmente, la participación se restringió a la observación no participativa en los grupos, con el objetivo de entender las dinámicas, las estrategias utilizadas en la virtualidad y conocer a profundidad las temáticas abordadas. Posteriormente, el rol fue más activo, participando activamente en los procesos y siendo la encargada de elaborar múltiples presentaciones psicoeducativas.

Los grupos de Psicoeducación e Hipnosis para Dolor Crónico son dirigidos por la Dra, Erika Arroyo y son integrados por usuarios(as) del CNCDyCP, quienes son referidos desde el Servicio de Psicología. Son grupos de aproximadamente 25 participantes, con un rango de edad entre 28 a 95 años. Las personas que participan están diagnosticadas con diversas patologías, siendo la fibromialgia la más frecuente. Se contó con profesionales de otras disciplinas (Medicina, Farmacia, Nutrición y Terapia Física), quienes brindaron capacitaciones en temas diversos.

Desde el Servicio de Psicología se desarrollaron los siguientes temas: higiene del sueño y sexualidad, comunicación asertiva, generalidades y herramientas de la hipnosis, técnicas para el control del dolor, pasos de la autohipnosis, ejercicios para mejorar el sueño, entre otros. La estudiante fue la responsable de trabajar la temática de la comunicación asertiva, para la cual se realizó una presentación (ver Anexo J) en la que se fomentó la discusión y se realizaron ejercicios prácticos.

Las sesiones de los Grupos de Duelo a cargo de la Dra. Carolina González tienen una duración aproximada de tres horas cada una. Estos procesos grupales de 10 sesiones están abiertos al público, siendo familiares de personas que fueron atendidas en el CNCDyCD los(as) participantes más frecuentes. Los grupos se componen de entre 15 a 20 participantes, todas(os) ellas(os) mayores de edad.

Las sesiones se componen de un espacio psicoeducativo en donde se expone una temática específica, un espacio abierto para compartir experiencias y emociones (siendo el segundo el más extenso en tiempo) y un cierre reflexivo donde se utilizan cortometrajes, poesía, música y otras expresiones artísticas, las cuales pueden ser propuestas por las terapeutas o las personas usuarias. Los temas tratados en las sesiones incluyen: Etapas del duelo según Elisabeth Kübler Ross, las Tareas del Duelo por William Worden, cierre de ciclos, rituales de despedida, autoestima, autocuidado y proyectos de vida (visión a futuro). La estudiante tuvo la oportunidad de exponer las temáticas de autoestima y proyectos de vida, además de cumplir el rol de co-terapeuta.

Por su parte, el grupo “Aprendiendo a Volar”, enfocado en la prevención de la violencia intrafamiliar, es un proyecto en conjunto de los Servicios de Psicología y Trabajo Social. Con grupos conformados de aproximadamente 8 participantes, el proceso grupal está dirigido específicamente a mujeres. Consta de 11 sesiones, en las cuales se trabaja los siguientes temas: ¿Qué es la violencia y abuso?, tipos y características, ciclo de la violencia, derechos sexuales y reproductivos, mitos que nos mantienen atados, autoestima y autocuidado, comunicación asertiva, manejo de límites, relaciones saludables e independencia afectiva. Con respecto a las temáticas a cargo de la estudiante, en el primer grupo fue la encargada del tema de comunicación asertiva y en el segundo autoestima y autocuidado.

Para el grupo de Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica vigente en el 2020, se realizó una presentación en el tema de la ansiedad y estrategias para regularla. Previo a la sesión, se recibió supervisión de parte de la asesora técnica para conversar sobre las adecuaciones que eran necesarias adoptar para trabajar de forma virtual con este grupo y procurar tratar el tema desde las vivencias de personas con ELA. Este acercamiento permitió posteriormente diseñar y dirigir dos procesos grupales para estas poblaciones (ver resultados de labores complementarias).

Adicionalmente, se realizaron observaciones participantes en una sesión del grupo de Estimulación Cognitiva a cargo de la Dra. Lizbeth Mora y cinco sesiones grupales de Mindfulness realizadas por la Dra. Marcia Monge. Ambas experiencias permitieron a la estudiante ahondar en estas temáticas, conociendo nuevas técnicas de abordaje y cómo se utilizan en la grupalidad. En forma de resumen, en la Tabla 6 se señalan todos los procesos en los que se participó, así como la cantidad de sesiones asistidas según el grupo.

Tabla 5

Cantidad de sesiones en las que se participó según el grupo.

Talleres	Número de sesiones
Grupo 1 de Psicoeducación e Hipnosis para Dolor Crónico.	10
Grupo 2 de Psicoeducación e Hipnosis para Dolor Crónico.	13
Grupo 1 de Duelo.	10
Grupo 2 de Duelo.	10
Grupo 1 contra Violencia Intrafamiliar.	3
Grupo 2 contra Violencia Intrafamiliar.	11
Grupo de Mindfulness.	5

Grupo de Estimulación Cognitiva.	1
Grupo de Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.	1
Total	71

Elaboración propia.

f. Brindar acompañamiento a familiares de personas que han fallecido a causa de COVID-19, participando en el Programa Caminos Compartidos realizado por el Servicio de Psicología el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.

Al formar parte del Programa Caminos Compartidos, el Servicio de Psicología recibe referencias del Hospital Calderón Guardia, de familiares que recientemente perdieron un ser querido debido a una complicación por COVID-19 y que solicitaron acompañamiento psicológico. La referencia comunica la fecha de fallecimiento, por lo que el protocolo señala que se debe contactar a la familia por vía telefónica al menos una semana después, con el fin de realizar el seguimiento correspondiente.

Las llamadas iniciales se realizan directamente desde el Servicio de Psicología, entendiendo la posibilidad de que se requieran intervenciones en crisis. El programa ofrece una intervención breve, con alrededor de 3 sesiones, utilizando la telepsicología. Este acompañamiento podría acortarse o alargarse según el criterio profesional del psicólogo(a) tratante. En caso de que la persona estuviera interesada, posterior a la terapia individual, se le ofrece unirse a un grupo específico para personas atravesando este tipo de duelo.

Durante la Práctica Dirigida se contactaron un total de 14 familias por vía telefónica. En la mayoría de las comunicaciones establecidas, con excepción de una, las personas consultadas declinaban el servicio, señalando que, si bien resultaba un proceso doloroso, sentían tener las

herramientas necesarias para sobrellevarlos. Estos resultados fueron similares a las experiencias vividas por otros miembros del Servicio de Psicología del CNCDyCP, en donde al momento de la muerte la familia solicita acompañamiento, para una semana posterior decidir que ya no lo necesitaban.

Es importante señalar que, por lineamientos de la CCSS, la atención debía ser brindada en su totalidad de forma remota para participantes del programa, lo cual para algunos usuarios(as) representaba una limitación dado que no se sentían cómodos en esta modalidad. Asimismo, las personas atendidas por profesionales del CNCDyCP deben ser mayores de edad, de lo contrario eran referidas al Hospital de Nacional de Niños o al centro de salud más cercano.

Adicional a las llamadas realizadas, se brindó terapia individual a tres personas: dos mujeres y un hombre. Estos procesos se centraron en la intervención en crisis, brindado acompañamiento y escucha activa mientras las personas experimentaban sus propios sentimientos de dolor, tristeza, enojo, culpa y muchos otros. Se preparó material psicoeducativo con base en Worden (2018) respecto a las tareas del duelo (ver Anexo K), limitando la cantidad de psicoeducación brindada para permitir la expresión emocional.

En la Tabla 7 se observan la cantidad de sesiones realizadas con cada persona usuaria, así como su parentesco con la persona fallecida. En dos de los procesos se realizaron cinco sesiones, en donde además de temas relacionados con el duelo, fue necesario incluir temáticas que constituían factores de riesgo para el desarrollo de un duelo complicado. En el tercer caso solamente se realizó una sesión, dado que la persona decidió no seguir el proceso.

Tabla 6

Cantidad de personas atendidas a nivel individual para el Programa Caminos Compartidos, su parentesco con la persona fallecida y cantidad de sesiones realizadas por proceso.

Usuario	Parentesco con la persona fallecida	Cantidad de Sesiones
1	Cónyuge	5
2	Madre	5
3	Padre	1

Elaboración propia.

A nivel grupal, la estudiante se incorporó como co-terapeuta en uno de los Grupos de Duelo específicos para este programa, a cargo de la Dra. Carolina Gutiérrez. Los talleres se realizaron de forma virtual, los viernes a la 1 pm, con sesiones de hora y media. Con un total de siete sesiones, se contó con una participación de 16 personas. Similar a los procesos grupales designados a grupos regulares de duelo, cada semana se proponía una temática por parte del equipo terapéutico.

Tabla 7.

Temáticas de las sesiones del Grupo de Duelo para personas que perdieron seres queridos por COVID- 19.

Sesión	Temática
1	Presentación: un espacio para conocerse y compartir historias.
2	Participación de la Dra. Lydiana Ávila: testimonio y respuestas a interrogantes referentes al COVID-19.
3	Etapas y tareas del proceso de duelo.

4	Cierre de ciclos.
5	Rituales de despedida.
6	Importancia de la Autoestima y el Autocuidado en el Duelo.
7	Cierre.

Elaboración propia.

En la Tabla 8 se detallan las temáticas abordadas por sesión. A diferencia del grupo de duelo regular, en el presente proceso grupal el espacio psicoeducativo era más reducido, con el objetivo de permitir la expresión emocional. Eran comunes expresiones de enojo e ira dirigidas al sistema sanitario, así como interrogantes sobre la enfermedad y las restricciones sanitarias post-mortem, lo cual no se observan con frecuencia en otros grupos de duelo. Esto requería con frecuencia de intervenciones en crisis, en donde el espacio grupal resultaba importante dado que los(as) participantes eran capaces de brindarse contención emocional mutuamente.

2. Resultados de labores complementarias.

Adicional a las tareas detalladas anteriormente, se realizaron otras labores que no fueron contempladas previamente en los objetivos planteados. Estas incluyeron: la realización de pizarras informativas para el Servicio de Psicología y diseñar y facilitar dos procesos grupales para personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica. A continuación, se describe con mayor detalle las labores realizadas.

a. Pizarras informativas para el Servicio de Psicología

El Servicio de Psicología del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos cuenta con un espacio físico en forma de una pizarra en donde cada mes se presenta información de índole psicoeducativa dirigida para personas usuarias y/o personal del centro hospitalario. El material se realiza de forma mensual, con el fin de brindar información actualizada y de relevancia. Este debe ser conciso, diseñado para llamar la atención de las personas que transitan el espacio para que se acerquen a indagar el tema desarrollado. Idealmente, se busca que incite al pensamiento crítico y que, si el(la) lector(a) lo desea, lo pueda dialogar con mayor profundidad con un miembro del equipo de profesionales en psicología.

La estudiante fue la encargada de realizar dicho material de octubre 2020 a abril 2021. La temática de cada mes fue definida por miembros del Servicio, teniendo la sustentante espacio para proponer temas. La elaboración del material requirió de revisión bibliográfica, una vez realizada se mandaba a su revisión por la Dra. Erika Arroyo, se corregía de ser necesario, para finalmente ser impresa en el centro y colocada en la pizarra. En la Tabla 9 se detalla la temática desarrollada cada mes. La Imagen 2 es una fotografía de parte del Centro para ejemplificar la forma en que el material fue mostrado.

Tabla 8

Temáticas desarrolladas para la pizarra informativa según mes.

Mes	Temática
Octubre	Cuidado de la Salud Mental del Personal Sanitario en Contexto de Pandemia por COVID-19.

Noviembre	Día Nacional e Internacional Contra la Violencia.
Diciembre	Navidad Segura: Celebrando en Tiempos de Pandemia.
Enero	Celebración de Año Nuevo: Estableciendo Metas Realistas.
Febrero	Autoafirmaciones para Personas con Dolor Crónico.
Marzo	Reencontrándome con mi Poder: Empoderamiento Femenino.
Abril	Conmemoración del Día Mundial de la Salud.

Elaboración propia.

Imagen 2

Pizarra realizada para la conmemoración del Día Mundial de la Salud.



b. Procesos grupales para personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica

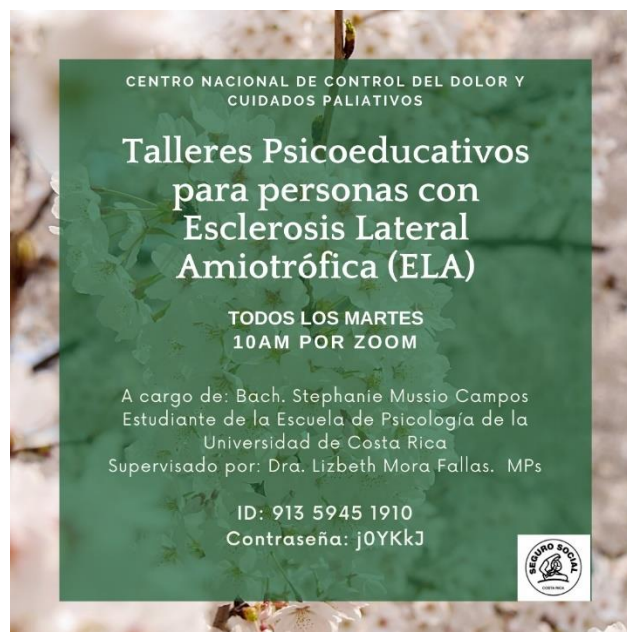
La discapacidad motora producto del avance del ELA dificulta la realización de procesos grupales con esta población, razón por la cual antes de la pandemia no se realizaban continuamente este tipo actividades. Previamente a la inserción estudiantil, en el 2020, se desarrollan virtualmente talleres dirigidos a personas con ELA a cargo de la Dra. Lizbeth Mora. Durante el 2021, se brindó

la oportunidad a la estudiante de planificar y facilitar procesos grupales con nuevos grupos, tomando como base el trabajo realizado por la profesional.

Inicialmente se planificaron un total de seis sesiones, cada una con las siguientes temáticas: 1. Creando un lugar seguro (sesión introductoria), 2. Psicoeducación sobre la enfermedad, 3. Ansiedad y técnicas de relajación, 4. Proceso de adaptación ante la enfermedad, 5. Comunicación alternativa y estimulación cognitiva y 6. Relaciones interpersonales. Posteriormente, se identificó la necesidad de conversar la importancia de cuidar y apoyar a la persona cuidadora, por lo que se incorporó una séptima sesión. En el Anexo L se encuentra la planificación de cada sesión, detallando objetivos, las actividades realizadas y contenido. Las sesiones se realizaron mediante Zoom, con una duración de hora y media cada una. En la Imagen 3 se observa la invitación para uno de los grupos.

Imagen 3

Invitación para el Grupo 1 de Talleres Psicoeducativos para personas con ELA.



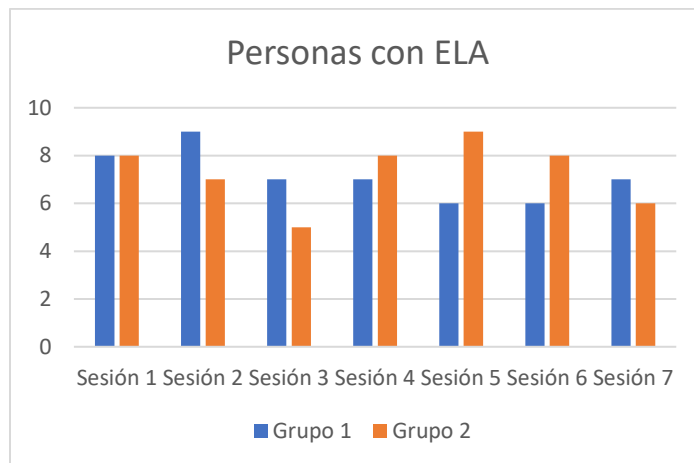
El contenido de las presentaciones realizadas fue supervisado con la asesora técnica, en búsqueda de perfeccionar el material previo a las sesiones. La intención del material realizado era ser breve, llamativo y con solo el texto necesario, de tal forma que fuera sencillo para los(as) participantes mantener su atención. Estas siete presentaciones fueron entregadas al CNCDyCP para su utilización en talleres posteriores. En el Anexo M se encuentra el material para el taller de Relaciones Interpersonales como ejemplo.

El primer proceso grupal se llevo a cabo del 26 de enero al 9 de marzo, los martes a las 10 am. Todos los talleres se realizaron bajo supervisión de una psicóloga, quien cumplía un rol de co-facilitadora durante el proceso. Adicionalmente, se utilizó el chat del Zoom y el de Whatsapp para mantener la comunicación directa, de forma que la profesional fuera capaz de dar indicaciones a la estudiante en tiempo real. Posterior a cada sesión, se analizaba en conjunto lo sucedido y se convenía la necesidad de modificar algún aspecto del siguiente taller. Con un total de 11 participantes, la asistencia varió según la sesión, con un máximo de nueve personas en el segundo taller y un mínimo de seis personas en la quinta y sexta sesión.

El segundo proceso se realizó del 16 de marzo al 27 de abril, con el mismo horario que el anterior. Por su parte, contó con un total de 13 participantes, cinco de los cuales habían asistido al primer grupo y decidieron repetirlo. En este grupo, la sesión cinco fue la que tuvo mayor participación con un total de 9 participantes, teniendo la tercera el menor número de participantes con un total de cinco. En el Gráfico 5 se observa la cantidad de participantes por sesión en ambos grupos, así como una comparación entre ambos.

Gráfico 5

Asistencia de participantes a los procesos grupales dirigidos a personas con ELA.



Siendo talleres psicoeducativos, se presentaba cada sesión la temática correspondiente y se buscaba propiciar la participación mediante actividades y discusiones. Según lo expuesto por los pacientes, el conocer a mayor profundidad la enfermedad era beneficioso dado que disminuía la incertidumbre y mejoraba su capacidad de explicar a otros lo que sucedía. La temática de aceptación de la enfermedad fue central, teniendo la grupalidad el beneficio de disminuir sentimientos de soledad y aislamiento.

Pacientes con dificultad respiratoria reportaban mayor sintomatología ansiosa, siendo ejercicios de mindfulness y relajación por imaginación guiada los más accesibles y eficaces. Por su parte, la disartria presentada por algunos participantes hizo necesaria que en los casos más avanzados fueran acompañados por familiares que comunicaran al grupo el mensaje, siendo esto necesario solamente para dos.

Con el objetivo de evaluar los talleres realizados, se les solicitó a los(as) participantes que completaran una encuesta virtual de forma anónima. Dado que fueron múltiples los pacientes que

participaron en ambos grupos, se realizó una única encuesta en la cual se recibieron respuestas durante una semana, posterior a la finalización de la última sesión. Se obtuvieron 7 respuestas: 1 de un participante del primer grupo, 2 del segundo grupo y 4 de personas que participaron en ambos procesos.

Tabla 9

Evaluación cuantitativa de procesos grupales de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Ítem	Porcentaje de Evaluación
Estoy satisfecho(a) con los talleres recibidos	85.7 % de las participantes dio una calificación de 5 14,3% dio calificación de 1
El ambiente de los talleres fue ameno	71,4% de las participantes dio una calificación de 5 28,6% dio calificación de 4.
Los temas tratados fueron relevantes	71,4% de las participantes dio una calificación de 5 14,3% dio calificación de 4 14,3% dio calificación de 1
Estoy satisfecho(a) con la información brindada	71,4% de las participantes dio una calificación de 5 14,3% dio calificación de 4 14,3% dio calificación de 1
Logré aprender cosas nuevas producto de los talleres	71,4% de las participantes dio una calificación de 5 14,3% dio calificación de 4 14,3% dio calificación de 1

Elaboración propia.

X. Alcances y Limitaciones

Al analizar los alcances y limitaciones de la presente Práctica Dirigida, se encuentra que la inserción profesional de la estudiante en un centro hospitalario durante un contexto tan complejo como lo fue el provocado por la pandemia por COVID-19, es el alcance de mayor relevancia. Durante este periodo se limitó el ingreso de estudiantes universitarios a las diversas instalaciones de la Caja Costarricense del Seguro Social, por lo tanto, se requirió coordinar una práctica totalmente remota, en un esfuerzo conjunto por permitir el mayor nivel de inclusión al equipo de trabajo desde la virtualidad.

El trabajo realizado permitió brindar continuidad a las prácticas de Ramírez (2019), Montero (2020) y Ayala (2021), fortaleciendo el vínculo entre la Escuela Psicología de la Universidad de Costa Rica y el Servicio de Psicología del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos. De forma similar, se busca que la presente permita que en el futuro otros miembros del estudiantado realicen sus trabajos finales de graduación en este servicio.

La modalidad de Práctica Dirigida, permite adquirir capacidades y habilidades que van más allá del conocimiento teórico adquirido en el aula. Incluso desde una modalidad virtual, es la experiencia de brindar atención a nivel individual y grupal la que promueve un aprendizaje más completo del quehacer de la psicología clínica, desde el contacto inicial con el/la paciente hasta el momento de cerrar un proceso.

La especialización del CNCDyCP exige al estudiante realizando su práctica formarse en el área de cuidados paliativos y tratamientos del dolor crónico. Con terapias que no se enfocan en la cura sino en la calidad de vida, se requiere ampliar la forma en que se concibe la salud y los alcances de la psicología. Es un ambiente que promueve el aprendizaje constante, especialmente

ante la limitante del plan de estudios de la carrera de Psicología en donde no existen cursos especializados en estas temáticas, por lo que al realizar la práctica se necesita estudiar a profundidad sobre diversas patologías y familiarizarse con lenguaje médico.

La inserción en un centro hospitalario de seguridad social permite un acercamiento a una población variada, con diversas realidades socioeconómicas y necesidades distintas. Debido al trabajo remoto realizado, se limitó el acceso de todos los habitantes en general a los servicios de psicología, especialmente a los espacios grupales que necesariamente eran realizados mediante internet. En el abordaje individual, el uso de llamadas vía telefónica permitió el acceso a una población más amplia. A pesar de esta limitante, el alcance del CNCDyCP es elevado, viéndose beneficiados por sus servicios un elevado número de personas usuarias.

Cada caso atendido evidenció la complejidad del comportamiento humano, exigiendo dedicación y compromiso para brindar una atención de calidad y basada en evidencia. Esto fue posible gracias a la supervisión y el acompañamiento de profesionales tanto del CNCDyCP como de la Escuela de Psicología, quienes fueron guías constantes a lo largo del proceso, respondiendo dudas y generando espacios de aprendizaje para la estudiante.

Se logró brindar atención semanal a nivel individual, respondiendo a la necesidad de pacientes que requerían de una intervención más constante a la recibida previamente. A nivel grupal, se abrieron espacios grupales innovadores para redes de apoyo de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, actividades que idealmente permanecerán activas en el Servicio de Psicología.

Como se menciona anteriormente, la pandemia supuso múltiples retos importantes para la inserción profesional. Ante la incapacidad de poder asistir de forma presencial al centro

hospitalario, se requirió aprender a incorporarse a un equipo previamente formado desde la virtualidad. Con mayor libertad para establecer el horario de atención, se requirieron altos niveles de organización y comunicación con las personas atendidas.

La práctica clínica evidencia la necesidad de una psicología flexible, ética, basada en evidencia y en continuo crecimiento. Con protocolos de atención, que lejos de ser manuales inflexibles que se aplican de igualmente en todos los pacientes, son herramientas que promueven tratamientos eficientes y en pro del bienestar de las personas usuarias. Sin embargo, esto puede suponer una limitación en nuestro contexto nacional, en donde son escasas las investigaciones nacionales que comprueban la eficiencia de estos tratamientos contextualizados a la realidad costarricense.

Similarmente, muchos de los tratamientos estandarizados no han sido adaptados para la virtualidad, lo cual constituye una importante limitación. Problemas técnicos, de conexión u otros fueron variables a tomar en consideración, para los cuales se necesita flexibilidad y compromiso de parte de todas las partes para buscar las mejores soluciones. La relación terapéutica en la atención virtual exige de un establecimiento claro de límites, en donde se promueva el cumplimiento de objetivos terapéuticos, se motive a la modificación conductual y se establezca una relación de confianza. La capacidad de establecer estos límites es un reto, que requiere de reflexión, cuidado y ética profesional.

Esta limitación de la telepsicología se exagera en el área de evaluación, dado que el Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica excluye el uso de pruebas psicométricas por medios virtuales. Esto supone un importante vacío, en ocasiones alargando el proceso de evaluación y limitando la capacidad de analizar resultados, tanto en procesos grupales como individuales.

Otra limitante de la práctica fue la escasa comunicación que se mantuvo con profesionales de otras disciplinas. Si bien, existieron múltiples charlas de gran interés de parte de estos(as), debido a la virtualidad fueron limitados los espacios para compartir con otras áreas. Esta es una debilidad también existente en la malla curricular de la carrera, en donde es reducida la capacitación recibida enfocada en trabajar en equipos multidisciplinarios.

La imposibilidad de acudir presencialmente al centro impidió la incorporación a los programas de interconsulta con el Hospital Calderón Guardia y al de visita domiciliar, así como la realización de rotaciones clínicas en diversos servicios. Sin embargo, la virtualidad permitió la participación en múltiples procesos grupales con diversas propuestas temáticas, lo cual enriqueció en gran medida el aprendizaje adquirido.

X. Conclusiones

A modo de conclusión, se subraya la importancia de promover Practicas Dirigidas en contextos hospitalarios como una estrategia de excelencia para la capacitación de fututos profesionales en Psicología. La inserción profesional permite conocer la realidad nacional, entendiendo los alcances y limitaciones del sistema de salud.

Es una oportunidad de realizar una retribución social, al mismo tiempo que se facilita el desarrollo profesional, generando un conocimiento especializado en áreas débiles debido a vacíos en la malla curricular de la carrera, como son los cuidados paliativos y el tratamiento integral del dolor crónico. A pesar del contexto de emergencia, fue posible brindar servicios de telepsicología, fortaleciendo lazos entre el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos y la Escuela de Psicología.

Desde su concepción, los cuidados paliativos (CP) se entienden como un abordaje interdisciplinario dirigido a brindar atención integral a personas portadoras de enfermedades que no responden a tratamientos curativos, en donde se toman en consideración aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Un adecuado control de los síntomas, una comunicación abierta y acompañamiento a la persona enferma y su familia, ha demostrado durante décadas mejorar la calidad de vida de pacientes con patologías potencialmente terminales (Santacruz, 2020).

Se estima que aproximadamente 61 millones de personas alrededor del mundo se verían beneficiados de programas de CP; sin embargo, el 80% no tienen acceso a este servicio (Radbruch, et al., 2020). Costa Rica se encuentra en una posición de privilegio, siendo considerado uno de los países con mayor alcance de CP a nivel latinoamericano. Existe legislación desde 1994, garantizando a todos los habitantes del territorio nacional acceso a este servicio (Acuña, 2017).

El Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos con el objetivo claro de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de la población costarricense con dolor crónico benigno, agudo y en fase terminal, cuenta con un equipo interdisciplinario encargado de brindar atención desde un enfoque biopsicosocial (Morales & Saint-Hilaire, 2006).

El acercamiento a la población usuaria de dicho centro hospitalario ejemplifica la importancia de entender al ser humano como un ente biopsicosocial. Los abordajes integrales de parte de equipos interdisciplinarios son esenciales para brindar un servicio completo y de calidad. Es en estos equipos y en la labor realizada, que la psicología demuestra tener gran relevancia en los Cuidados Paliativos y el tratamiento del dolor crónico, siendo una disciplina que cuenta con conocimiento teórico y práctico para ofrecer intervenciones basadas en evidencia que disminuyen la sintomatología y mejora la calidad de vida de los/las pacientes, sus familias y allegados(as). Durante la inserción profesional, fue posible evidenciar que la psicología cuenta con las herramientas necesarias para crear planes de intervención puntuales y personalizados. Se realizaron procesos terapéuticos variados, con resultados positivos como lo fueron la activación conductual y el fortalecimiento de redes de apoyo.

A raíz de la pandemia por COVID-19 fue imperativo el uso de la Telesalud (incluida la telepsicología) como estrategia para mantener de forma continua la entrega de servicios de salud facilitados por el CNCDyCP. Aun teniendo limitaciones en comparación a la atención presencial, es una alternativa superior al cese total de servicios y el uso de la tecnología abre oportunidades novedosas al acercamiento con la población.

Durante la pandemia, las enfermedades terminales y crónicas no disminuyeron, siendo poblaciones particularmente vulnerables en este periodo. Las personas usuarias continuaron presentando problemáticas psicosociales relevantes que requerían de atención inmediata, y que en

muchos casos no era posible esperar a la presencialidad debido a su nivel de urgencia, en especial ante la presencia de una patología terminal. Fue en este contexto que la telesalud se convierte en una necesidad.

Esta modalidad requiere de flexibilidad y creatividad a cargo del profesional de la salud. Crear una relación de confianza sin un lugar físico es complejo, pero en definitiva se logra si ambas partes están comprometidas con el proceso. Entendiendo que, si bien la atención se está recibiendo desde sus hogares, se realiza con el mismo profesionalismo que estando en el centro hospitalario. Es sin dudas la imposibilidad de realizar pruebas psicométricas lo que personalmente resultó más desafiante. Esto limita las estrategias de evaluación de la psicopatología y del progreso de la terapia. Es un contexto en donde realizar entrevistas completas y de calidad es vital para la planificación de las intervenciones.

Por otra parte, la tecnología permite una atención más constante y frecuente en familias de zonas geográficas alejadas, con integrantes con dificultades de movilización u otras condiciones que dificultan el traslado al centro hospitalario. Los grupos de pacientes con ELA, con participantes de todo el país, fue posible realizarlos semanalmente gracias a herramientas como Zoom. La participación de personas cuidadoras a quienes se les dificulta dedicar tiempo a sí mismas fue más sencillo de esta forma. Por ejemplo, una de las familias atendidas a nivel individual habita en un pueblo ubicado a una hora de Liberia, Guanacaste. La tecnología acortó distancias y permitió interacciones transformadoras.

La presencia de una enfermedad terminal presenta desafíos importantes a nivel individual y familiar, que requiere de una rápida adquisición de estrategias de afrontamiento y organización familiar. Sentimientos de pérdida de control, depresión, ansiedad y cambios en la autopercepción son comunes en la persona enferma. El acompañamiento psicológico ayuda a disminuir el

sufrimiento, con evidencia de que las intervenciones cognitivo-conductuales reducen la sintomatología depresiva y ansiosa (Von Blanckenburg & Leppin, 2017).

La práctica demostró la importancia de ir más allá de un diagnóstico, en escenarios donde lo relevante es conocer los niveles de funcionalidad de la persona y cómo se desenvuelve en su entorno. El motivo de consulta en psicología no necesariamente son las patologías crónicas o terminales, sino problemáticas psicosociales y conductas poco adaptativas. Recordando la importancia de evaluaciones completas y a profundidad, se puede llegar a intervenciones personalizadas.

La realidad encontrada tanto en la bibliografía como en la práctica es que existe una alta comorbilidad entre sintomatología depresiva, ansiosa y el dolor crónico. Se vuelve imperativo el análisis de lo subjetivo, entendiendo el peso que las emociones, pensamientos y conductas poseen en la presencia de los signos y sus picos. Asimismo, la alta comorbilidad de problemas relacionados con la acentuación de rasgos de la personalidad y los trastornos dolorosos señala a la importancia de la promover habilidades de regulación emocional y disminución de conductas de riesgo como parte del tratamiento integral.

Las intervenciones realizadas deben ser guiadas por una visión integral del ser humano, entendiendo que lo social, físico y espiritual tienen un impacto en lo psicológico, por lo que es relevante para la terapia. Es esta visión integral la que permite realizar acercamientos en donde el individuo sienta que es escuchado(a) y no es reducido a partes. Se requieren intervenciones basadas en evidencia, donde elementos como la psicoeducación, mindfulness, ejercicios de respiración y relajación, discusiones abiertas sobre temas delicados como la muerte, activación de redes de apoyo, entre otros, estén presentes como herramientas que permitan a las personas hacerle frente a su condición.

El trabajo en cuidados paliativos requiere altos niveles de flexibilidad, dado que lejos de depender en protocolos estrictos, se basa en las capacidades y necesidades de cada paciente. Algunas sesiones deben ser más cortas debido a fatiga y otras son más extensas dado que se requiere de intervenciones en crisis a nivel familiar. Esto no significa que no es posible establecer objetivos terapéuticos, sino que existe una aumentada posibilidad de que surjan temas que resulten más relevantes para la calidad de vida del paciente.

La realidad es que estas condiciones de salud son dolorosas. El dolor emocional de acompañar a una persona en la última etapa de su vida es una realidad no solo para familias y allegados(as), sino también para profesionales de salud. Por más preparación y estudio, en muchas ocasiones, es la escucha la herramienta más poderosa con la que contamos. Se facilita la comunicación y se validan sentimientos, brindando contención y entendiendo nuestras limitaciones. Exige del profesional entender y aceptar que es imposible ahorrarle todo el sufrimiento al otro y que, a pesar de sus limitaciones, los acompañamientos realizados son significativos y valiosos.

Incorporar a las personas cuidadoras y familias es indispensable. Es común que surjan en las familias actitudes sobreprotectoras hacia la persona enferma. En donde el afán de proteger puede resultar perjudicial para la salud de todas las partes involucradas. Resulta primordial guiar al respeto de la dignidad y autonomía de la persona enferma, al tiempo que se estimula a cuidadores a adquirir conductas de autocuidado. El promover una comunicación abierta en las familias fortalece las redes de apoyo y facilita la expresión emocional.

El trabajo realizado con cuidadoras, en su mayoría mujeres, se centró en la idea de que ellas merecen ser prioridades en sus vidas y que pueden serlo sin que esto signifique que son ineficientes en sus labores. Este rol puede ser sumamente desgastante, en especial para personas que enfocan

su identidad en esto. Sentimientos de ansiedad y culpabilidad son comunes, promoviendo jornadas de trabajo continuo y escasos espacios de esparcimiento.

Con el afán de velar por la calidad de vida de las personas cuidadoras, la psicoeducación en el afrontamiento enfocado en la solución de problemas permitió buscar alternativas saludables a la organización de tareas y división del trabajo. Entrar con este enfoque y promoverlo como una estrategia para optimizar el cuidado, permitió posteriormente profundizar en temas emocionales y de autoestima, para los que en un inicio existía resistencia de parte de las cuidadoras.

Por su parte, la intervención en personas con enfermedades crónicas se enfoca en la adherencia al tratamiento y la adquisición de estrategias de afrontamiento saludables. Lamentablemente, en la población con dolor crónico son comunes las problemáticas socioeconómicas, tales como el desempleo, pobreza, violencia intrafamiliar y consumo de sustancias. Con frecuencia pacientes con pluripatología y policonsultantes llegan con un historial de experiencias negativas en los servicios de salud recibidos, con altos niveles de frustración y rigidez cognitiva.

En personas que quedan atrapadas en ciclos de dolor, con escasas actividades placenteras y altos niveles de angustia, las intervenciones psicológicas cognitivo-conductuales tienen la posibilidad de mejorar la calidad de vida de quienes se comprometen a realizar modificaciones conductuales. Los procesos terapéuticos permiten disminuir tiempos de incapacidad y reintegrar al individuo a la población económicamente activa, con consecuencias positivas a nivel individual, familiar y social. Al entender el dolor crónico como una patología permanente que afecta todas las áreas de la vida de un individuo, las intervenciones no están diseñadas a quitar el dolor, si no a aprender a convivir con este, favoreciendo conductas adaptativas que permitan que la persona

desarrolle actividades de la vida diaria, con capacidad de reconocer recaídas y activar planes de contingencia.

Abordajes género sensitivos y basados en derechos humanos permiten entender las problemáticas en su totalidad. Las variables socioeconómicas tienen un peso sumamente importante en el dolor crónico. Contar con instituciones públicas bien articuladas que permitan el empoderamiento económico (en especial para las mujeres en situaciones de violencia) es esencial para hablar soluciones que se puedan mantener sobre el tiempo.

En las intervenciones individuales realizadas en personas con dolor crónico, la psicoeducación, el entrenamiento en resolución de problemas y habilidades sociales, la activación conductual y reestructuración cognitiva fueron elementos esenciales. La posibilidad de brindar una atención semanal resultó beneficiosa para la mayoría de pacientes, haciendo más evidentes los resultados de la terapia y propiciando compromiso con la misma.

Por otro lado, las intervenciones grupales dirigidas a estas poblaciones, en las que fue posible participar como co-terapeuta, evidenciaron ser costo-efectivas, permitiendo atender a un mayor número de pacientes. Son ideales para brindar psicoeducación y disminuir el sentimiento de aislamiento, con participantes que declaran esos espacios importantes para sentirse acompañados y validados. Estos procesos resultan más beneficiosos acompañados por abordajes individuales, resultando complementarios.

La experiencia de procesos grupales con pacientes de ELA, sus cuidadores(as) y familias, apuntan a la importancia de brindar espacios de educación, contención y escucha. Si bien debido al tamaño de los grupos, los resultados no son concluyentes, se considera que la virtualización de la terapia grupal es particularmente práctica para poblaciones con dificultad para movilizarse hasta

el centro hospitalario, favoreciendo una mayor participación, siempre que se realice en un horario adecuado. Además, es evidente la necesidad de crear protocolos específicos para el tratamiento de sintomatología ansiosa y depresiva en personas con ELA, en donde se tome en consideración la severidad de la patología y las consecuencias en la vida de quien la padece, de sus familias y allegados(as).

En lo que respecta al acompañamiento en el duelo, es importante entender que el duelo es una respuesta normal a una pérdida significativa. Si bien se considera un importante factor estresor que se caracteriza por anhelo, tristeza y dolor emocional, así como anhedonia y pensamientos recurrentes de la persona fallecida, la mayoría de las personas atravesando un duelo no requieren de ayuda profesional. Una minoría desarrolla lo que se conoce como Duelo Complicado, caracterizado por altos niveles de angustia emocional, de 6 a 12 meses posterior a la pérdida (Shear, et al., 2013).

La terapia cognitivo conductual específica para el tratamiento de duelo complicado se enfoca en la integración de la pérdida al conocimiento autobiográfico, disminución de creencias centrales negativas y distorsiones catastróficas de los síntomas. Es un tratamiento que ha demostrado su eficacia en personas que cumplen con el criterio diagnóstico. Sin embargo, es importante señalar que las intervenciones preventivas no han demostrado tener efecto en la presencia de casos que desarrollan duelo complicado (Doering & Eisma, 2016).

A raíz de lo mencionado anteriormente, se considera importante analizar las intervenciones tempranas que están siendo realizadas con población que perdió seres queridos por COVID-19, en especial las terapias individuales. Durante el trabajo desarrollado se encontró que las familias andan en búsqueda de información referente a la enfermedad, la hospitalización y las medidas sanitarias obligatorias durante los actos fúnebres, información que se considera se puede brindar a

todas las personas atravesando este tipo de duelo para facilitarles el proceso. Esta población cuenta con más factores de riesgo de generar duelos complicados, por lo que es importante desarrollar investigación que señale índice de prevalencia y las mejores estrategias de intervención.

La experiencia en el Programa de Caminos Compartidos y la cantidad de familias que inicialmente solicitaron acompañamiento psicológico y posteriormente rechazaban el seguimiento, demuestra la importancia incorporar profesionales en psicología, o al menos personas entrenadas en intervención en crisis, al momento en que se comunica a la familia sobre el fallecimiento. Personalmente considero que la necesidad se presenta en el momento crítico de recibir la mala noticia y en el acto de reconocimiento del cuerpo, siendo que una semana después cuando se les llamaba para dar seguimiento, ya muchas personas habían sido capaces de identificar sus capacidades propias de afrontamiento.

Se concluye que los objetivos propuestos para el presente Trabajo Final de Graduación se cumplieron satisfactoriamente. Incluso con la presencia de la pandemia y la necesidad de la virtualización, que limitó de forma importante los alcances de la Práctica Dirigida, se logra realizar exitosamente la inserción profesional en el CNCDyCP. En momentos en que la modalidad de telepsicología fue vital para procurar el acceso a servicios de salud, se realizan múltiples intervenciones grupales e individuales que además de acompañamiento y generación de espacios de escucha, buscaron lograr un impacto permanente en las personas beneficiadas. Para la sustentante, fue una experiencia invaluable y retadora, la cuál hizo posible la adquisición de conocimiento y habilidades, convirtiéndose en una experiencia transformadora tanto a nivel profesional como personal.

Finalmente, se subraya y aplaude la labor realizada por parte de CNCDyCP, en especial del Servicio de Psicología, el cual cuenta con profesionales con un alto compromiso al bienestar

los(as) pacientes. En un escenario de incertidumbre debido a la pandemia, la prioridad del servicio fue en todo momento continuar brindando una atención de calidad. Las puertas se mantuvieron abiertas para practicantes, facilitando el aprendizaje y siendo anuentes a ser flexibles, con una población usuaria en su mayoría satisfecha con el servicio recibido y con el continuo acompañamiento.

XI. Recomendaciones

Para la Escuela de Psicología

1. Ofrecer prácticas clínicas en contextos hospitalarios dentro de la malla curricular. De la misma forma en que estudiantes de carreras de salud realizan obligatoriamente rotaciones en centros médicos, los de psicología deberían tener la oportunidad y obligación de realizar cursos semejantes, entendiendo la importancia de recibir una educación completa que fomente la formación de profesionales mejor capacitados. Es necesario fortalecer las relaciones entre la Caja Costarricense del Seguro Social y la Escuela de Psicología, utilizando como antecedentes las Prácticas Dirigidas realizadas y las experiencias de otras facultades de la Universidad de Costa Rica. Dichas prácticas permitirían al estudiantado familiarizarse con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) y el Expediente Digital Único (EDUS), además de tener un acercamiento a diversas poblaciones.
2. Promover el desarrollo de Prácticas Dirigidas como Trabajos Finales de Graduación (TFG), tanto en áreas clínicas como en otras áreas profesionales de la psicología, especialmente posterior a la pandemia por COVID-19. Las inserciones profesionales son esenciales para generar conocimientos prácticos, ya que debido a la pandemia algunos módulos de la carrera convirtieron sus prácticas en investigaciones.
3. Abrir espacios de trabajo interdisciplinar durante la carrera. Repetidamente se resalta la importancia de este; sin embargo, son limitados los cursos que permiten estas interacciones a lo largo de la carrera. Además del lenguaje técnico, es necesario desarrollar la capacidad

de comunicarse de forma que sea comprensible para otras profesiones y poder integrarse a equipos multidisciplinarios.

4. Enfocar esfuerzos en enseñar una psicología actualizada basada en evidencia, como un acto de ética y respeto hacia las personas que buscan una ayuda profesional seria y de calidad.
5. Enseñar sobre el uso de la telepsicología. Si bien la pandemia aceleró el uso de la misma, la telepsicología llegó para quedarse y es necesario conocer sus alcances y limitaciones.
6. Incorporar módulos opcionales sobre Cuidados Paliativos y Dolor Crónico, entendiendo que se requiere de un conocimiento especializado para trabajar con estas poblaciones.
7. Resulta importante evaluar la adición al plan de estudios de un curso de servicio por parte de la Escuela de Trabajo Social. Es necesario conocer las labores de las instituciones estatales y la legislación más relevante relacionada con derechos humanos para ser capaces de brindar información básica a personas usuarias.
8. Tomar en consideración las recomendaciones brindadas por los TFGs. Las recomendaciones aquí expuestas son similares a las de TFG anteriores, considerándolas clave para mejorar la formación académica brindada.

Para el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

1. Seguir abriendo las puertas a estudiantes avanzados de la carrera de Psicología para la realización de TFG, en modalidad de Practicas Dirigidas similares a estas o propuestas de investigación que permitan crear protocolos e instrumentos de evaluación especializados y contextualizados a la realidad nacional.
2. Mantener las reuniones semanales del Servicio de Psicología, como espacios de capacitación profesional y discusión de casos.

3. Evaluar la posibilidad de mantener los procesos grupales virtuales, especialmente para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, a quienes se les imposibilita la movilización, y sus cuidadores(as) principales, a quienes por sus labores se les dificulta viajar al centro.
4. Abrir más espacios grupales para personas cuidadoras, con el fin de crear espacios educativos de autocuidado.

Para estudiantes avanzados de psicología

1. Aprovechar al máximo las oportunidades de inserción profesional en centros hospitalarios. Son experiencias de aprendizaje únicas y retadoras, que permiten un enorme crecimiento profesional y personal.
2. Entender que las prácticas profesionales son por y para las personas usuarias. Cuando el brindar una atención de calidad es la prioridad número uno, es imposible no adquirir habilidades.
3. Para quien busque realizar su TFG en el CNCDyCP, previo a ingresar es necesario educarse con respecto a temáticas básicas como lo son cuidados paliativos y dolor crónico. El acercamiento debe realizarse sin miedo a hablar de temas dolorosos, como son la muerte y la terminalidad, es importante conocer las limitaciones propias.
4. El Centro cuenta con un Servicio de Psicología que está dispuesto a crecer y aprender por el bien de su población usuaria, con las puertas abiertas para estudiantes con interés de realizar TFGs variados.

XII. Referencias

- Acuña, C (2014). *Cuidados Paliativos: Un Modelo de Atención Paliativa en Costa Rica*. Editorial Santa Paula.
- Acuña, C (2017). *Cuidados Paliativos en Costa Rica. Revista Terapéutica, 11(2):15-25.*
- Abadía- Cubillo, K., Díaz- Cascante, C., Granados- Acuña, C., Castro- Cordero & Salas- Herrera, I. (2015). Efectos del riluzol en la evolución clínica y sobrevida de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en Costa Rica. *Acta Médica Costarricense, 57(1), 172- 178.*
- Åkerblom, S., Perrin, S., Rivano, M. & McCracken, L. (2020) Predictors and mediators of outcome in cognitive behavioral therapy for chronic pain: the contributions of psychological flexibility. *Journal of Behavioral Medicine, 44(1), 111–122*
- Amigo, I. (2015). *Manual de Psicología de la Salud*. Pirámide.
- Araujo, M., García, S., & García-Navarro, B. (2021). Abordaje del duelo y de la muerte en familiares de pacientes con COVID-19: revisión narrativa. *Enfermería Clínica, 31(1), S112-S116.*
- Araya (2017) *Terapia de Aceptación y Compromiso para el Tratamiento del Dolor Crónico no Oncológico: una Revisión Sistemática de la Literatura*. Tesis para optar por el grado de Maestría en Psicología Clínica y de la Salud. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Arce, M. (2006). Problemas éticos en cuidados paliativos. *Atención Primaria, 38(2), 79-84.*
- Arroyo, E. (2015). *Programa de Promoción de Conductas Saludables y de Autoeficacia en Personas Diagnosticadas con Fibromialgia Atendidas en el Centro Nacional de Control y Cuidados Paliativos*. Tesis para optar por el grado de Maestría en Psicología Clínica y de la Salud. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.

Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (2017) IASP Terminology. Sitio web de IASP:

<https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698>

Astua, R. (20 de enero, 2021). Psicólogos del Calderón Guardia y Centro Nacional del Dolor reciben premio por trabajo con pacientes covid y sus familiares. CCSS Noticias.

https://www.ccss.sa.cr/noticias/servicios_noticia?psicologos-del-calderon-guardia-y-centro-nacional-del-dolor-reciben-premio-por-trabajo-con-pacientes-covid-y-sus-familiares

American Psychological Association. (2016). Acceptance and Commitment Therapy for Chronic Pain. Sitio web de APA [https://www.div12.org/treatment/acceptance-and-commitment-](https://www.div12.org/treatment/acceptance-and-commitment-therapy-for-chronic-pain/)

[therapy-for-chronic-pain/](https://www.div12.org/treatment/acceptance-and-commitment-therapy-for-chronic-pain/)

American Psychological Association. (2013). Guidelines for the Practice of Telepsychology. Sitio web de APA: <https://www.apa.org/practice/guidelines/telepsychology>

American Psychological Association. (2017). Resolution on Palliative Care and End-of-life Issues and Justification. Sitio web de APA: <https://www.apa.org/about/policy/palliative-care-eol>

Austidillo, W; Mendinueta, C., & Orbegozo, E. (2018). *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. EUNSA.

Ayala, D. (2020). Inserción profesional en atención a pacientes con enfermedades crónicas o terminales en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense de Seguro Social. Práctica Dirigida para optar por Licenciatura. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.

Balluerka, N; Gómez, J; Hidalgo, M; Gorostiga, A; Espada, J; Padilla, J. & Santed, M. (2020). *Las Consecuencias Psicológicas de la COVID-19 y el Confinamiento*. Ministerio de Universidades.

- Barbero, J; Gómez- Batiste, X; Maté, J;& Mateo, D. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. *Obra Social La Caixa*.
- Barbero, J (2008). Psicólogos en Cuidados Paliativos: La Sinrazón de un Olvido. *Psicooncología*,5 (1), 179-191.
- Barreto, P. Torre, O & Pérez-Marín, M. (2012). Detección de Duelo Complicado. *Psicooncología*, 9(2-3), 355-368. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40902
- Beck, J. (2011). *Cognitive Behavior Therapy: Basics and Beyond*. The Guilford Press.
- Benbrika, S., Desgranges, B., Eustache, F., & Viader, F. (2019). Cognitive, Emotional and Psychological Manifestations in Amyotrophic Lateral Sclerosis at Baseline and Overtime: A Review. *Frontiers in Neuroscience*, 13(951), 1-22. Doi: 10.3389/fnins.2019.00951
- Brannon, L., Feist, J., & Updegraff, J. (2013). *Health Psychology and Introduction to Behavior and Health*. Eight Edition. Wadsworth, Cengage Learning.
- Brenes, M., Brenes, J., & Nuñez, C (2013). Pasado y Presente de los Cuidados Paliativos en Costa Rica. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 605(1), 71-76.
- Brooks, S; Webster, R; Smith, L; Woodland, L; Wessely, S; Greenberg, N. & James, G. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Bruns, D; & Disorbio, J. (2013). The Psychological Assessment of Patients with Chronic Pain. In Deer, T. & Leong, M. *Comprehensive Treatment of Chronic Pain by Medical, Interventional, and Integrative Approaches* (pp. 805- 827). Springer
- Burdeus, P., Sánchez, C., Álvarez, R., Martín, E., Múgica, B., Riestra, A., Gutiérrez, A., Saenz, L., Vicente, F., García, G., García, F., Sanz, R., Corral, A., Bonivento, V., Guechoum, J.,

- Carrera, M., López, M., Morán, C. & González, I. (2016). Duelo Prolongado y Factores Asociados. *Psicooncología*, 13(2-3), 399-415. <https://doi.org/10.5209/PSIC.54444>
- Caja Costarricense del Seguro Social (2020). Cultura Organizacional. Sitio web de la CCSS: <https://www.ccss.sa.cr/cultura>
- Caja Costarricense del Seguro Social (2020). *Centro Nacional del Dolor y Cuidados Paliativos, 2005-2020*. Estadísticas de los Servicios de Salud de la Caja Costarricense de Seguro Social.
- Carvajal-Valdy, G., Ferrandino-Carballo, M., Maykall-Mora, S., & Saint-Hilare, C. (2021). Telemonitoreo de pacientes con enfermedades avanzadas no curables: Revisión narrativa y experiencia inicial en el programa de visita domiciliar del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos durante la emergencia nacional relacionada con COVID-19. *Revista Peruana de Investigación en Salud*, 5(1), 33-39.
- Caspar, M., Esser, P. Classen, J., & Mehnert, A. (2018). Alleviation of Psychological Distress and the Improvement of Quality of Life in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Adaptation of a Short-Term Psychotherapeutic Intervention. *Frontiers in Neurology*, 9(1), 231. Doi: 10.3389/fneur.2018.00231
- Castellano, M. (2015). *El Psicólogo en Cuidados Paliativos: Análisis de la Demanda y de la Eficacia de la Intervención en la Región de Murcia*. Tesis para optar por el grado de Doctorado en Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico. España: Universidad de Murcia.
- Chang, G; Jusino, E; & Deroee, A; (2017). Chronic Pain. In Pope, J; & Deer, T. *Treatment of Chronic Pain Conditions: A Comprehensive Handbook*. Springer.

- Chen, D., Guo, X., Zheng, Z., Wei, Q., Song, W., Cao, B., Huang, R., Yang, R., & Shang, H. (2014). Depression and Anxiety in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Correlations between the Distress of Patients and Caregivers. *Muscle Nerve* 51(1), 353–357.
- Christiansen, S. & Cohen, S. (2018). Chronic Pain: Pathophysiology and Mechanisms. In Kaye, A., Falco, F., & Hirsh, J. (Eds.) *Essentials of Interventional Techniques in Managing Chronic Pain* (pp. 16-26). Springer.
- Crockford, C., Newton, J., Lonergan, K., Chiwera, T., Booth, T., Chandran, S. Colville, S., Heverine, M., Mays, I., Pal, S., Pender, N., Pinto-Garu, M., Radakovic, R., Shaw, C., Stephenson, L., Swingier, R., Vajda, A., Al-Chalabi, A., Hardiman, O., & Abrahams, S. (2018). ALS-specific cognitive and behavior changes associated with advancing disease stage in ALS. *Neurology*, 91(15), 679- 691. 10.1212/WNL.0000000000006317. doi:10.1212/wnl.0000000000006317
- Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica. (2020a). *Lineamientos del Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica para el Uso de la Psicología en Línea*. CPPCR.
- Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica. (2020b). *Servicios de Telepsicología durante la Emergencia Nacional Sanitaria por el COVID-19*. CPPCR.
- Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica (2020) *Premiación a los aportes destacados de la Psicología a la Salud Mental y el bienestar de las personas en el contexto de la crisis sanitaria*. Sitio web del CPPCR: <https://psicologiacr.com/premiacion-a-los-aportes-destacados-de-la-psicologia-a-la-salud-mental-y-el-bienestar-de-las-personas-en-el-contexto-de-la-crisis-sanitaria/>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2021). *Mortalidad por COVID-19: Evidencia y Escenarios*. Observatorio Demográfico.

- Connolly, S. Galvin, M., & Hardiman, O (2015). End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol*, 14(1), 435–42.
- Christiansen, S., & Cohen, S. (2018). Chronic Pain: Pathophysiology and Mechanisms. In Kaye, A; Falco, F; & Hirsch, J. (Eds). *Essentials of Interventional Techniques in Managing Chronic Pain*. Springer.
- Cunningham, N., Kashikar-Zuck, S. & Coghill, R. (2019). Brain mechanisms impacted by psychological therapies for pain: identifying targets for optimization of treatment effects. *Pain Reports*, 4(4), 1-9.
- Darnall, B. (2008). To Treat Pain, Study People in all their Complexity. *Nature*, 557(1), 7. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000767>
- Dhama K, Khan S, Tiwari R, Sircar S, Bhat S, Malik YS, Singh KP, Chaicumpa W, Bonilla-Aldana DK & Rodriguez-Morales AJ. (2020). Coronavirus disease 2019 –COVID-19. *Clinical Microbiology Reviews*, 33(4), 1-48. <https://doi.org/10.1128/CMR.00028-20>.
- Díaz-Albo, B. & Sánchez, E. (2011). *Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos*. Centro de Humanización de la Salud.
- Díaz, J., Sancho, J., Barreto, P., Bañuls, P., Renovell, M. & Servera, E. (2016). Effect of a short-term psychological intervention on the anxiety and depression of amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Health Psychology*, 21(7) 1426–1435. Doi:10.1177/1359105314554819.
- Delespaux E, Ryckebosch-Dayez AS, Heeren A, Zech E. (2013) Attachment and severity of grief: the mediating role of negative appraisal and inflexible coping. *Omega*, 67(3):269-89. doi: 10.2190/OM.67.3.b. PMID: 24344556.

- Delgado, K. (2020). *Determinantes de Deterioro Funcional Acelerado en los Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica atendidos por primera vez en Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos durante los años 2015 y 2016*. Tesis para optar por el grado de Especialista en Neurología. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Doering, B. & Eisma, M. (2017). Treatment for complicated grief: state of the science and ways forward. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(5). 286-291. doi: 10.1097/YCO.0000000000000263. PMID: 27429216.
- Eisma, M., Boelen, P., & Lenferink, L. (2020). Prolonged grief disorder following the Coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry Research*, 288(1), 113031.
- Engel, G. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Espinar, V. (2012) Los Cuidados Paliativos: Acompañando a las Personas en el Final de la Vida. *Cuadernos de Bioética*, 23(1), 169-176.
- 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. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Fallas, M. (2010) Neurología: Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, LXVII (591) 89-92.
- Fashler, S., Cooper, L., Oosenbrug, E., Burns, L., Razavi, S., Goldberg, L. & Katz, J. (2016). Systematic Review of Multidisciplinary Chronic Pain Treatment Facilities. *Pain Research and Management*, Article ID 5960987. <https://doi.org/10.1155/2016/5960987>

- Fernández-Alcántara, M; Ortega-Valdivieso, A; Pérez-Marfil, N; García-Caro, P; & Cruz-Quintana, F. (2014). Funciones y Situación Actual de la Intervención de los Psicólogos en Cuidados Paliativos. *Psicooncología*, 11(1), 163-172.
- Gallardo, R. (2017). *Inserción profesional desde la psicología clínica en el Departamento de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios*. Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- González, M. (2007). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte del Paciente con cáncer. Editorial Médica Panamericana.
- Haley W., Kasl-Godley, J. Kwilosz, D., Larson, D., & Neimeyer, R. (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(6), 626-633.
- Hilton L, Hempel S, Ewing BA, Apaydin E, Xenakis L, Newberry S, Colaiaco B, Maher AR, Shanman RM, Sorbero ME, Maglione MA. (2017). Mindfulness Meditation for Chronic Pain: Systematic Review and Meta-analysis. *Ann Behav Med.*, 51(2):199-213. doi: 10.1007/s12160-016-9844-2.
- Hofstadt, C. & Quiles, M. (2001). Dolor crónico: intervención terapéutica desde la psicología. *Revista Sociedad Española del Dolor*, 8(1),503-510.
- Hossain, M; Tasmin, S; Sultan, A; Faizah, F; Mazumder, H; Zou, L; McKyer, L; Uddin, H; Ma, P. (2020). Epidemiology of mental health problems in COVID-19: a review. *F1000Research*, 9, 636 <https://doi.org/10.12688/f1000research.24457.1>
- Howard, I., & Burgess, K. (2021). Telehealth for Amyotrophic Lateral Sclerosis and Multiple Sclerosis. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 32(2), 239-251. doi: 10.1016/j.pmr.2020.12.003.

- Huarcaya-Victoria J. Consideraciones sobre la salud mental en la pandemia de COVID-19. *Rev Peru Med Exp Salud Public*, 37(2):327-334. doi: <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2020.372.5419>
- Johnson, M., Elzahaf, R, & Tashani, O. (2013). The prevalence of chronic pain in developing countries. *Pain Management*, 3(2), 83-86.
- Johnson, B; Lumley, M; Cheavens, J; & McKernan, J. (2020). Exploring the links among borderline personality disorder symptoms, trauma, and pain in patients with chronic pain disorders. *Journal of Psychosomatic Research*, 135(1) 110164. doi: 10.1016/j.jpsychores.2020.110164.
- Knoerl, R., Lavoie, E. & Weisberg, J. (2016). Chronic Pain and Cognitive Behavioral Therapy: An Integrative Review. *Western Journal of Nursing Research*, 38(5): 596-628.
- Lacasta, M., 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.
- León, J; Medina, S; Barriga, S; Ballesteros, A. & Herrera I. (2004). *Psicología de la salud y calidad de vida*. Editorial UOC.
- Levin, R. (2002). Cuidados Paliativos: Principios Generales. En Organización Panamericana de la Salud. *Cuidados Paliativos: Guía para el Manejo Clínico*. OPS.
- Ley N° 9234. Ley Reguladora de Investigación Biomédica. Asamblea Legislativa, 2014. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?p_aram1=NRTC&nValor1=1&nValor2=77070&nValor3=96424&strTipM=TC#up
- Lins, T., Sanguinett, L., Araújo, C., Oliveira, M., Brito, M., Brito-Marques, P., & Da Cunha, C. (2016). Depression and anxiety in individuals with amyotrophic lateral sclerosis: a

- systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 38(1), 1-5.
<https://dx.doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0030>
- Martínez, A., Arriba, L., & Arcega, A. (2018). Abordaje del dolor crónico no oncológico. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 11(3), 154-159.
- Masel, E. K., Berghoff, A. S., Mladen, A., Schur, S., Maehr, B., Kirchoff, M., Simanek, R., Bauer, M., Watzke, H. H., & Amering, M. (2016). Psyche at the end of life: Psychiatric symptoms are prevalent in patients admitted to a palliative care unit. *Palliative & Supportive Care*, 14(3), 250-258.
<http://dx.doi.org.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr:2048/10.1017/S1478951515000899>
- Mason, T., Tofthagen, C., & Buck, H. (2020): Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151-174. DOI: 10.1080/15524256.2020.1745726
- Medina, A. (2014). *Servicios brindados a los usuarios mayores de 18 años con enfermedad oncológica terminal en el Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos desde su ingreso hasta su fallecimiento, 2010-2012*. Tesis para optar por el grado de Especialidad en Medicina Paliativa para Adultos. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Millán-González, R. & Solano-Medina, N. (2010). Duelo, duelo patológico y terapia interpersonal. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 39(2), 375-388.
- Moix, J. (2005) Análisis de los factores psicológicos moduladores del dolor crónico benigno. *Anuario de Psicología*, 36(1), 37-60.
- Moix, J. & Casado, I. (2011). Terapias Psicológicas para el Tratamiento del Dolor Crónico. *Clínica y Salud*, 22 (1), 41-50

- Montalvo-Prieto, A., Cabrera-Nanclares, B. & Quiñones-Arrieta, S. (2012). Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichan*, 12(1), 134- 143.
- Montealegre, A. (2009) *Descripción de la sintomatología depresiva y ansiosa en pacientes con cuatro tipos de cáncer (gástrico, colon, mama y próstata) en seguimiento en el Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos*. Tesis para optar por el grado de Especialidad en Psiquiatría. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Montero, S. (2020). Inserción profesional en intervención psicológica para la atención en dolor y cuidados paliativos del departamento de psicología del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense de Seguro Social. Práctica Dirigida para optar por Licenciatura. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- 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. Costa Rica: Universidad Estatal a Distancia.
- Morales, F. (2021). La noción de salud: relevancia para la construcción del vínculo entre la psicología y el campo de la salud. En Piña, J. & Beltrán, S. (Ed.), *Nuevas tendencias en Psicología y Salud: Teoría, investigación y práctica profesional* (pp. 33-51). Qartuppi, S. de R.L. de C.V.
- Morales, S. (2017). *Abordaje Cognitivo Conductual a pacientes con dolor crónico maligno en la Clínica del Dolor del Hospital San Juan de Dios*. Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Morrison, V.& Bennett, P. (2008). *Psicología de la Salud*. Pearson.

- Muriel, C. (2016). *Tratamiento del Dolor en la Práctica Clínica*. Segunda Edición. RG Comunicación.
- Oblitas, L. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida*. Cengage Learning.
- Ogawa A., Shimizu K., Nobuya A., Uchitomi Y.: Involvement of a psychiatric consultation service in a palliative care team at the Japanese cancer center hospital. *Jpn J Clin Oncol* 2010; 40: pp. 1139-1146. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyq147>
- Organización Mundial de la Salud (1948) *Official Records of the World Health Organization No.2: Summary Report on Proceedings Minutes and Final Acts of the International Health Conference Held in New York from 19 June to 22 July 1946*. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Cuidados Paliativos. Sitio web de la OMS: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud (2021). Enfermedad por el coronavirus (COVID-19): Vacunas. Sitio web de la OMS: [https://www.who.int/es/news-room/q-a-detail/coronavirus-disease-\(covid-19\)-vaccines](https://www.who.int/es/news-room/q-a-detail/coronavirus-disease-(covid-19)-vaccines)
- Orozco-Gómez, A. & Castiblanco-Orozco, L. (2015). Factores Psicosociales e Intervención Psicológica en Enfermedades Crónicas No Transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24 (1), 203-217.
- Ortega, C., & López, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16(2), 143-160.
- Pagnini, F. (2013). Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *International Journal of Psychology*, 48(3), 194-205. doi:10.1080/00207594.2012.691977

- Pagnini, F., Manzoni, G., Tagliaferri, A., & Gibbons, C. (2015). Depression and disease progression in amyotrophic lateral sclerosis: A comprehensive meta-regression analysis. *Journal of Health Psychology, 20*(8) 1107–1128. Doi: 10.1177/1359105314530453
- Paz- Rodríguez, F., Andrade-Palos, P., Llanos-Del Pilar, A.M. (2005). Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Revista Neurología, 40* (8): 459-464.
- Peña M., & Ortiz, F. (2007). Parámetros de cuidado para el paciente con esclerosis lateral amiotrófica. *Acta Neurológica Colombiana, 23*(3), 1-14.
- Pinzón, D. (2016). Estilo de Vida Saludable: Limitaciones del Enfoque Biomédico. *Apuntes Universitarios, 3*(1), 9-26.
- Presidencia de la República de Costa Rica. (2020). *Centro Nacional del Dolor Inicia Plan Piloto para Monitoreo Remoto a Pacientes*. Sitio web de la Presidencia de la República de Costa Rica: <https://www.presidencia.go.cr/comunicados/2020/03/centro-nacional-del-dolor-inicia-plan-piloto-para-monitoreo-remoto-a-pacientes/>
- Quintero, M., & Finck, C. (2018). Intervenciones psicológicas eficaces en pacientes con cáncer de mama en Latinoamérica y España: una revisión sistemática. *Psicooncología, 15*(1), 49-64. <https://doi.org/10.5209/PSIC.59174>
- Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, Blanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Munyoro EC, Centeno C, Cleary J, Connor S, Davaasuren O, Downing J, Foley K, Goh C, Gomez-Garcia W, Harding R, Khan QT, Larkin P, Leng M, Luyirika E, Marston J, Moine S, Osman H, Pettus K, Puchalski C, Rajagopal MR, Spence D, Spruijt O, Venkateswaran C, Wee B, Woodruff R, Yong J, Pastrana T. (2020).

- Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*, 60(4),754-764. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
- Ramírez, J.G. (2019). *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.* Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Reynolds, C. & Tragesser, S. (2019). Borderline personality disorder Features Associated with Concurrent Pain- Related Disability in a Chronic Pain Sample. *Pain Medicine*, 20(1) 233–245. doi: 10.1093/pm/pny052
- Reynolds, C; Vest, N; & Tragesser, S. (2019). Borderline Personality Disorder Features and Risk for Prescription Opioid Misuse in a Chronic Pain Sample: Roles for Identity Disturbances and Impulsivity. *Journal of Personality Disorders*, 35(3), 279-287. doi: 10.1521/pedi_2019_33_440.
- Río, I.& Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22.
- Rodríguez, A. (2012). Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos. *Enfermería en Costa Rica*, 33(1), 32- 40.
- Rodríguez- Paniagua, P., Salas-Herrera, I. & Cartín-Brenes, M. (2007). Incidencia de Esclerosis Lateral Amiotrófica en Costa Rica. *Acta Médica Costarricense*, 49(1), 33-37.
- Rodríguez-Quiroga, A; Buiza, C; Álvarez, M; Quintero, J. (2020). COVID-19 y Salud Mental. *Medicine*, 13(23):1285-96
- Rojas, J. (2009). *Manual de Funcionamiento del Departamento de Psicología*. Caja Costarricense de Seguro Social - Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.

- Rojas, J. (2020). Más de Dos Décadas en Cuidados Paliativos en Costa Rica. *Revista Cuidar*, 1(1), 99-104. <https://doi.org/10.25145/j.cuidar.2020.00.08>
- Romero, V. (2013). Tratamiento del Duelo: Exploración y Perspectivas. *Psicooncología*, 10(2-3), 377-392. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43456
- Root, B. & Exline, J, (2014) The Role of Continuing Bonds in Coping With Grief: Overview and Future Directions. *Death Studies*, 38 (1), 1-8, DOI: 10.1080/07481187.2012.712608
- Rosales, M., Martini, S., D'alessandro, F., Koutsovitis, F., Colombo, M., Donatti, S., Ramos, M. & Garay, C. (2014). Dolor crónico: el rol de la terapia cognitivo conductual en el tratamiento combinado. *VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.
- Salazar, K. (2015) *Promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras de pacientes adultos con cáncer en fase terminal que asisten a la Fundación Pro-Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios*. Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Sánchez, A. (17 de noviembre, 2019). Isaías Salas: Un Médico para el Cuerpo el para el Alma. *Revista Dominical, La Nación*, pp. 7- 11.
- Sánchez, M. (2003) Apoyo psico conductual para el tratamiento del dolor. En Plancarte, R. & Mayer, F. *Manual de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Pacientes con Cáncer*. Mc Graw Hill.
- Sansone, R; & Sansone, L. (2012). Chronic Pain Syndromes and Borderline Personality. *Innovations in Clinical Neuroscience*,9(1), 10–14.

- Santacruz, J., & Martinez Gil, L. (2020). Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Revista De Nutrición Clínica Y Metabolismo*, 4(2), 14-18. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.212>
- Serna, I., Cano, F. & Saruwatari, G. (2008) Principios éticos en cuidados paliativos. En Tealdi, J.C. *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO.
- Shear MK, Ghesquiere A, Glickman K. Bereavement, and complicated grief. *Curr Psychiatry Rep.*,15(11):406. doi: 10.1007/s11920-013-0406-z.
- Smith, S. & Wasner, M. (2014). Psychosocial care. In Olivier, D., Domenico, G., & Johnston, W. (Eds.) *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis: From Diagnosis to Bereavement*. (pp. 145- 170). Third Edition. Oxford.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014a). *Guía de Cuidados Paliativos*. SECPAL.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014b). *Historia de los Cuidados Paliativos*. SECPAL.
- Torres, M. (2018). Cuidados paliativos en esclerosis lateral amiotrófica. *Revista de Ciencias Médicas de la Habana*, 25 (1), 68- 79.
- Usher, K; Bhullar, N. & Jackson, D. (2020). Life in the pandemic: Social isolation and mental health. *Journal of Clinical Nursing*, <https://doi.org/10.1111/jocn.15290>.
- Vadivelu, N., Kai, A. Kodumudi, G. Babayan, K., Fontes, M. & Burg, M. (2017). Pain and Psychology: A Reciprocal Relationship.
- Von Blanckenburg, P., & Leppin, N. (2018). Psychological interventions in palliative care. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(5), 389–395. doi:10.1097/ycp.0000000000000441.
- Vowles, K., Pielech, M., Edwards, K., McEntee, M. & Bailey, R. (2019) A Comparative Meta-Analysis of Unidisciplinary Psychology and Interdisciplinary Treatment Outcomes

- Following Acceptance and Commitment Therapy for Adults with Chronic Pain. *Journal of Pain*, 21(5-6):529-545. doi: 10.1016/j.jpain.2019.10.004
- Vowles, K. & Sorrell, J (2007). *Life with Chronic Pain: An Acceptance-based Approach. Therapist Guide and Patient Workbook*. Standford. *Ochsner Journal*, 17(1), 173-180.
- Wallace, C., Wladkowski, S., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60 (1), 70-76.
- Weiss, P. & Murdoch, D. (2020). Clinical course and mortality risk of severe COVID-19. *The Lancet*, 395(10229), 1014-1015. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30633-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30633-4)
- Williams, A. C., Eccleston, C., & Morley, S. (2012). Psychological therapies for the management of chronic pain (excluding headache) in adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007407.pub3>
- Wilson, D. Mackintosh, S., Nicholas, M., Moseley, G., Costa, D., & Ashton-James, C. (2021) Is the psychological composition of the therapeutic group associated with individual outcomes in group cognitive behavioral therapy for chronic pain? *British Journal of Pain*, 15(1), 69–81
- Wijesooriya, R., Mishra, V., Brand, P., & Rubin, B. (2020). COVID-19 and telehealth, education, and research adaptations. *Paediatric Respiratory Reviews*, 35 (1), 38-42.
- Worden, J. (1997). *Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.
- Worden, J. (2018). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. Fifth Edition. Springer.

Zapata-Zapata CH, Franco-Dager E, Solano-Atehortúa JM, & Ahunca-Velásquez LF (2016)
Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia*, 29(2):194-205. Doi:
10.17533/udea.iatreia.v29n2a08

XIII. Anexos

a. Actividades realizadas durante la Práctica Dirigida.

Actividad	Objetivo	Función	Tareas Básicas	Productos
Presentación de casos clínicos e involucramiento en sesiones del Servicio de Psicología del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos	Colaborar activamente en la presentación de casos clínicos, en sesiones y reuniones del personal del Servicio de Psicología el CNCDyCP, para mantenerse actualizada de lo que ocurre en el departamento y promover una buena comunicación con el resto del personal.	Realizar presentaciones de caso clínicos ante el Departamento de Psicología cuando sea necesario realizar consultas o cuando resulte de interés para otros profesionales.	Participar de las sesiones del Departamento de Psicología con el fin de conocer su funcionamiento.	Número de sesiones en las que se participó. Bitácora de los casos presentados. Presentaciones de Power Point realizadas.

						Pizarras informativas mensuales.
Atención clínica individualizada a los(as) usuarios(as) del servicio de Psicología del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.	Brindar atención clínica a los(as) usuarios(as) del servicio de Psicología del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.	Diseñar y ejecutar planes de intervención psicológica desde el enfoque cognitivo-conductual, según las características y necesidades de cada caso.	Realizar una revisión bibliográfica constante sobre las técnicas y procedimientos de intervención actualizadas y con evidencia científica.	Realizar una revisión bibliográfica constante sobre las técnicas y procedimientos de intervención actualizadas y con evidencia científica.	Realizar una revisión bibliográfica constante sobre las técnicas y procedimientos de intervención actualizadas y con evidencia científica.	Redacción de expedientes de cada sesión individual. Planes de intervención personalizados basados en la información recolectada en la evaluación y en terapias basadas en evidencia.

Elaboración de talleres y sesiones de atención grupal para personas cuidadoras y familias de personas con ELA.	Planificar y desarrollar talleres psicoeducativos dirigidos a la familia de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica, así como un proceso grupal separado dirigido a sus cuidadores(as), que instrumente a los(as) participantes en diversas temáticas de interés y facilite la convivencia en el contexto actual.	Planificar y facilitar talleres psicoeducativos para personas cuidadoras, brindando psicoeducación y promoviendo la adquisición de conductas saludables. Brindar asesoramiento a los grupos familiares en la organización y desarrollo estrategias de atención familiar.	Realizar una revisión bibliográfica sobre los temas a desarrollar en los talleres. Confeccionar material psicoeducativo sobre los temas tratados en cada sesión. Facilitar seis procesos grupales: tres con cuidadoras(es) y tres con familias.	Material psicoeducativo acorde a la temática trabajada. Cantidad de sesiones realizadas y cantidad de participantes. Evaluación mediante encuestas sobre lo logrado o aprendido en el proceso.
--	---	--	---	--

Participación como oyente y co-facilitadora en grupos de: Duelo, Hipnosis y Contra la Violencia Intrafamiliar.	Incorporarse como co-facilitadora a otros procesos grupales psicoeducativos vigentes en el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, apoyando en la elaboración de sesiones según los temas tratados.	Colaborar como co-facilitadora en sesiones grupales con temática variada.	Participar activamente de las sesiones grupales. Preparar charlas en temáticas diversas, incluyendo la revisión bibliográfica y la confección de material psicoeducativo.	Número de sesiones en que se participó. Material psicoeducativo acorde a la temática trabajada.
--	---	---	--	--

Incorporación en al programa Caminos Compartidos a nivel grupal e individual.	Brindar acompañamiento a familiares de personas que han fallecido a causa de COVID-19, participando en el programa Caminos Compartidos realizado por el Servicio de Psicología el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.	Brindar acompañamiento individual en Duelo. Colaborar como co-facilitadora en sesiones grupales de Duelo por Covid-19.	Llamar a personas que perdieron seres queridos por COVID-19, ofreciendo acompañamiento terapéutico.	Número de llamadas realizadas.
			Brindar atención individual y familiar en proceso de duelo.	Número de sesiones grupales en que se participó.
			Intervenir y participar en sesiones grupales.	

a. Fuente: Elaboración propia

b. Presentación del Avance de la Práctica Dirigida y sobre Duelo en COVID-19 para la reunión del Servicio de Psicología.

Reunión del Servicio de Psicología

Bach. Stephanie Mussio Campos

1

Índice

- 01 Talleres
- 02 Casos Individuales
- 03 Duelo

2

01 Procesos Grupales

3

Taller psicoeducativo para cuidadoras de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Participación: 9-15 personas
Duración: 1 hora y media
Cantidad de sesiones: 6
Temas tratados:

1. Rol del Cuidador
2. Psicoeducación sobre ELA
3. Comunicación
4. Autocuidado
5. Establecimiento de Límites

4

Taller Psicoeducativo para familias de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Participación: 10-15 personas
Duración: 1 hora y media
Cantidad de sesiones: 6
Temas tratados:

1. Psicoeducación sobre ELA
2. Dinámica Familiar
3. Manejo de las Emociones
4. Duelo
5. Organización Familiar

5

Participación en:

- 1 Grupo de Pacientes con ELA
- 2 Grupo de Gimnasia Mental
- 3 Grupos de Hipnosis para Dolor Crónico
- 4 Grupo de Duelo

6

02 Casos de Atención Individual

7


8

9

10

Caminemos juntos

08
Llamadas



01
Pendientes

01
Aceptó Atención

11

- Duelo como consecuencia de todas las pérdidas a raíz de la pandemia.
- No se debe asumir que todas las personas están atravesando un duelo complicado (DC), sin embargo las condiciones actuales hacen más probable su aparición.
- La inhabilidad de despedirse aumenta las posibilidades de sufrir de DC.
- Disenfranchised grief: Solo un número más de la estadística/ la falta de rituales funerarios / enojo, culpa y tristeza por quienes contagiaron a quien falleció.
- Importancia del autocuidado en el personal sanitario para disminuir los niveles de estrés ocasionados por el trauma secundario.



13

#1

Mujer de 62 años
Dolor crónico por neuropatía diabética
Distimia (10 años)
Sesiones: 6
Protocolo
Transdiagnostico de Trastornos Afectivos

#2

Hombre de 55 años
Esclerosis Lateral Amiotrofica
Ataques de Pánico Recurrentes
Sesiones: 2
Psicoeducación y exposición

#3

Mujer de 34 años
Cuidadora principal
Trastorno Misto Ansioso-Depresivo
Sesiones: 3
Intervención en Crisis/ Autocuidado

8

03 Duelo: COVID-19

10

Journal of Pain and Symptom Management 112, 60-61, July 2020

COVID-19 Articles Fast Tracked Articles

Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers [Check for updates](#)

Cari L. Wallace, PhD, LMSW, APHSW-C, Stephanie E. Wadkowski, PhD, LMSW, APHSW-C, Allison Gibson, PhD, MSW, LISW, and Patrick White, MD, HMDC, FACP, FAAHPM
School of Social Work (C.L.W.), Saint Louis University, St. Louis, Missouri, USA; School of Social Work (S.E.W.), Eastern Michigan University, Ypsilanti, Michigan, USA; College of Social Work (A.G.), University of Kentucky, Lexington, Kentucky, USA; and Division of Palliative Medicine (P.W.), Department of Medicine, Washington University, St. Louis, Missouri, USA

12

Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy

© 2020 American Psychological Association
1076-898X/20/0000-0000\$12.00/0
https://doi.org/10.1037/tra0000500

Prolonged Grief Related to COVID-19 Deaths: Do We Have to Fear a Steep Rise in Traumatic and Disenfranchised Grievs?

Cytile Kossigan Kokou-Kpelou
University of Picardy Jules Verne

Manuel Fernández-Alcántara
University of Alicante

Jade Mary Cifrat
University of Otago

14

Consecuencias físicas y psicológicas que requieren de intervenciones urgentes de prevención y apoyo a los sistemas familiares.

Las muertes por COVID-19 poseen varias características traumáticas:

- La probabilidad de múltiples muertes en la misma familia → angustia que interfiere con las estrategias de afrontamiento.
- Falta de acompañamiento en los últimos momentos → exacerbación de los sentimientos de culpa.
- Limitaciones en los rituales de despedida → conflicto emocional.
- Poca empatía de la sociedad ante muertes de personas mayores.
- Tensiones socioeconómicas que interfieren con el proceso de duelo.
- Múltiples muertes → dificultad para reconocer todas las pérdidas.

CIE-11 → Trastorno por duelo prolongado: ansiedad, depresión y estrés postraumático. Culpa como el principal predictor.

Programas nacionales de salud mental enfocados en la atención del duelo en modalidades virtuales.

15

JOURNAL OF SOCIAL WORK IN END-OF-LIFE & PALLIATIVE CARE
<https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>

Routledge
Taylor & Francis Group

Check for updates

Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions

Tina M. Mason^a, Cindy S. Toftoghen^b, and Harleah G. Buck^a

^aCollege of Nursing, University South Florida, Tampa, Florida, USA; ^bDepartment of Nursing, Mayo Clinic Jacksonville, Florida, USA

16

Factores de Riesgo

Características de la persona cuidadora: baja escolaridad, percepción de poco apoyo social, dificultad para formar nuevas relaciones, falta de aceptación de la enfermedad, conflictos familiares, historial de ansiedad y/o depresión, relaciones de codependencia.

Características de la persona que recibe los cuidados: altos niveles de angustia, corta edad, miedo a la muerte, calidad de vida y las características de la muerte (hospital).

Factores Protectores

Terapia individual: reduce los síntomas de ansiedad, depresión y estrés postraumático, disminuye la culpa, los pensamientos negativos sobre el futuro y los comportamientos evitativos.

Terapia familiar:

- Pre: disminuye la incidencia de DC y sus síntomas.
- Post: reducción en depresión, estrés, DC, abuso de sustancias y mejores estrategias de afrontamiento.

Terapia grupal: disminución de síntomas de DC.

17

COVID-19 Pandemic Guidance Document

CONSIDERATIONS FOR FAMILY AND OTHER PERSONAL LOSSES DUE TO COVID-19-RELATED DEATH

Prepared by the APA Committee on the Psychiatric Dimensions of Disaster and COVID-19

"The circumstances of COVID-19 deaths make it more difficult than usual to adapt. Death occurs quickly and in a context that lends itself to feelings of anxiety, anger, and guilt. The erratic nature of who recovers and who dies can increase feelings of survivor guilt and ideas that this death was wrong or unfair. The inability to be with loved ones when they die (e.g., alone at home, in the hospital, or in a nursing home) or to hold funerals or other social gatherings also deprives the bereaved of needed social rituals and social support that promote adaptation."

18

Especialistas en salud mental pueden ayudar luego de una pérdida por COVID-19 a:

- Entender y aceptar el proceso de duelo.
- Manejar el dolor emocional.
- Ver la posibilidad de un buen futuro.
- Fortalecer sus redes de apoyo.
- Procesar la muerte de su ser querido.
- Aprender a vivir con los recordatorios.
- Reubicar emocionalmente al ser querido fallecido.



Prestar especial atención a pacientes con historial de enfermedades mentales.

19

Worden, 2018

Técnicas de Utilidad

Lenguaje Evocativo

Uso de Símbolos

Escribir/ Dibujar

Libro de la Memoria

Reestructuración Cognitiva

Imaginación Guiada

Juego de Roles

Psicodrama

Metáforas

20

Gracias

¿Dudas o comentarios?

21

c. Material Psicoeducativo sobre Resolución de Problemas



Para solucionar problemas es necesario luchar contra algunos monstruos internos

Stephanie Mussio Campos

Obstáculos para una efectiva resolución de problemas



1. Emociones desagradables
2. Sobrecarga de pensamientos
3. Impulsividad
4. Pesimismo
5. Estrategias poco efectivas

Stephanie Mussio Campos



Ampliar nuestra perspectiva hace de nuestra vida más satisfactoria

Stephanie Mussio Campos

Utilicemos mejores estrategias



1. Respiración diafragmática
2. Identifique el problema
3. Busque todas las posibles soluciones
4. Analice las opciones
5. Tómese su tiempo

Stephanie Mussio Campos



Stephanie Mussio Campos

Y luego lo evalúas

Sólo nos arrepentimos de lo que no intentamos



Stephanie Mussio Campos

d. Panfleto de taller para personas cuidadoras de pacientes con ELA.

Apostándole a una comunicación abierta y asertiva

Se busca darle un papel protagonista al mejoramiento de la comunicación en el sistema familiar.

Enseñando a cuidadores(as) estrategias para comunicarse con sus seres queridos que han perdido la capacidad del habla, promoviendo el derecho de autonomía en las personas con ELA, así como su capacidad de comunicación con el mundo exterior.

Asimismo, se pretende que los/las cuidadores(as) fortalezcan su capacidad de comunicarse asertivamente y logren un establecimiento claro de límites, que les permita proteger su bienestar propio.

Elaborado por: Bach. Stephanie Mussio C.
Revisado por: Dra. Lizbeth Mora F. MPs

Horario de atención:
Lunes a Jueves: 7am a 4pm
Viernes: 7am a 3pm

Talleres psicoeducativos para personas cuidadoras de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

SERVICIO DE PSICOLOGÍA



Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

Teléfono: 2103-9600
Ext: 2403

Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos



¿Qué es la Esclerosis Lateral Amiotrófica?

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras. Este tipo de neurona es la encargada de controlar los músculos voluntarios, y ante su muerte gradual, se genera una debilidad y atrofia progresiva de estos músculos.

Esta condición, conocida también como la enfermedad de la motoneurona, tiene una causa desconocida y afecta principalmente a adultos entre 40 y 70 años. Actualmente no existe cura, por lo que su tratamiento es paliativo y se enfoca en el control de síntomas.

Provoca una paralización de los músculos encargados de la movilidad, el habla, la deglución (tragar) y la respiración de forma progresiva, por lo que mientras avanza la enfermedad, el/la paciente va a requerir de personas que le brinden cuidados para las tareas de la vida cotidiana.

Debido al carácter incapacitante de la enfermedad, en las familias se suelen establecer cuidadores principales, quienes asumen la mayoría de las responsabilidades referentes a la labor de cuidado. Este rol de cuidador principal informal lo suelen asumir mujeres, quienes tienen una relación familiar cercana a las personas enfermas.

Hacerse cargo de cumplir con las necesidades básicas y psicosociales de una persona con una enfermedad neurodegenerativa es realmente complejo. Es normal que el/la cuidador(a) interrumpa su vida habitual y limite su vida social, existiendo la posibilidad de que con el tiempo se genere un efecto negativo para su salud.

La carga percibida por la persona cuidadora va a depender de factores como: el nivel socioeconómico, el apoyo social percibido, el conocimiento sobre la enfermedad y como realizar las labores de cuidado, la forma en la que progresa esta y las enfermedades físicas y mentales presentes en el cuidador(a).

Los pocos espacios de autocuidado, de ejercicio, de descanso y la mala alimentación, son algunas conductas de riesgo que frecuentemente desarrollan las personas cuidadoras. Adicionalmente, se reportan mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión en esta población.

Papel de la Psicología

Mediante intervenciones grupales, la psicología promueve el mejoramiento de la calidad de vida de las personas cuidadoras con herramientas como la psicoeducación, el autocuidado y el empoderamiento, facilitando la adquisición de habilidades que les permita afrontar la labor de cuidado de una forma más saludable para todas las partes involucradas.

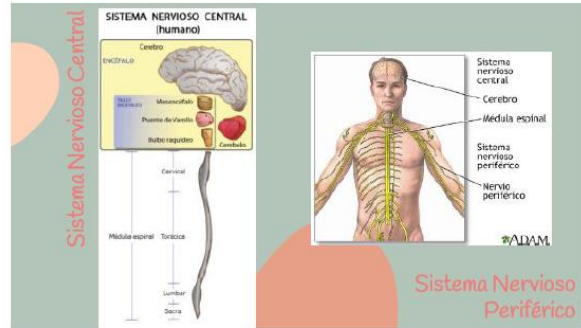
La Labor de Cuido



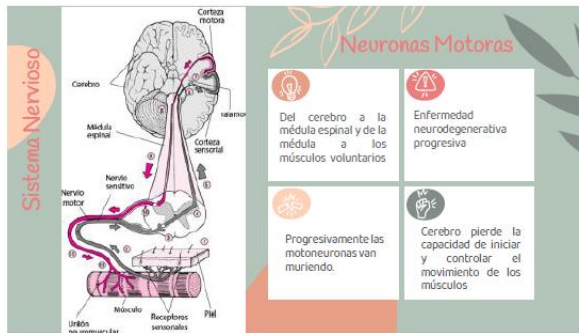
e. Presentación sobre Generalidades Importantes de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.



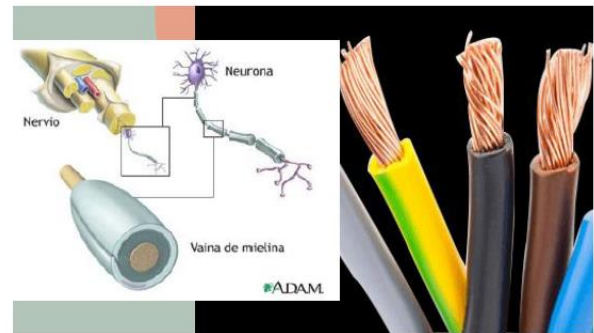
1



2



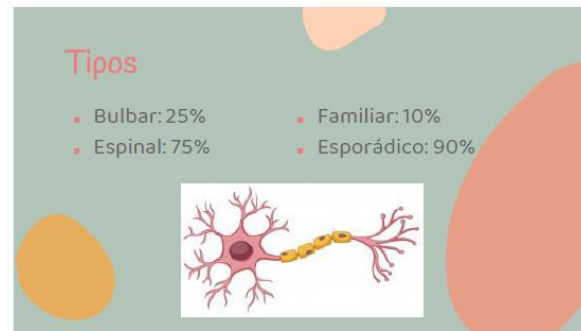
3



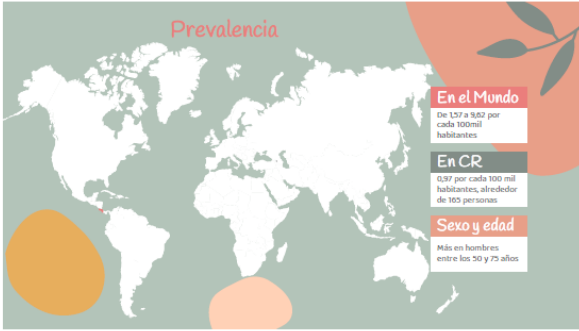
4



5



6



7

Síntomas y signos

- Debilidad muscular
- Atrofia muscular
- Hipotonía o flacidez muscular
- Fasciculaciones
- Reflejos patológicos
- Calambres musculares
- Espasmodicidad
- Síntomas respiratorios
- Fatiga
- Pérdida de peso

8

Síntomas de afectación bulbar

Fonación	Voz nasal
Disartria	Dificultad para decir las palabras
Disfagia	Dificultad para tragar
Sialorrea	Hipersalivación o ptialismo
RLP	Risa y llanto espasmódicos

9

Síntomas poco comunes

- Demencia Frontotemporal

Lo que no se ve afectado

- Musculatura ocular
- Control de esfínteres
- Sensibilidad cutánea
- Capacidad cognitiva
- Sistema nervioso autónomo

10

Cuidados Paliativos

Organización Mundial de la Salud (2018): acciones de tratamiento que buscan mejorar la calidad de vida de los(as) pacientes y sus familiares que afrontan problemas inherentes a enfermedades potencialmente mortales.

11

Tratamiento

- Manejo Interdisciplinar: Especialidades Médicas, Enfermería, Psicología, Trabajo Social, Terapia Respiratoria, Terapia Física, entre otras.
- Control de síntomas
- Información actualizada y veraz
- Promoción de la Autonomía

12

Medicamentos

Morfina

- Es el tratamiento farmacológico básico de la disnea en el paciente terminal.
- No altera los parámetros gasométricos ni de función pulmonar.

Clonazepam

- Aliviar los espasmos musculares (espasticidad).
- Disminuir niveles de ansiedad y de angustia.

13

Principios de Bioética

- No maleficencia: No se puede hacer mal a otro.
- Beneficencia: Se ha de procurar el mayor bien del otro.
- Autonomía: Se ha de respetar la libertad de las personas.
- Justicia: Se ha de tratar a todos por igual.

14

Autonomía

La autonomía es entendida como el respeto que toda persona merece tanto por ser autónoma como para ser protegida cuando la capacidad de decisión este disminuida o no sea. Esto implica el **derecho a la información y a tomar decisiones** sobre su persona.

Respetar la autonomía significa tanto dar valor a las consideraciones de las personas autónomas como favorecer las situaciones en las que estas personas expresen sus opiniones y tener en cuenta las mismas cuando ya no pueden ejercer su capacidad de autodeterminación (SECPAL, 2021).

15

EDUCACIÓN + RESPETO A LA DIGNIDAD HUMANA= TOMA DE DECISIONES

16

Gracias!

Centro Nacional de
Control del Dolor y
Cuidados Paliativos

CREDITS: This presentation template was created by Slidesgo, including icons by Flaticon, and infographics & images by Freepik.



17

f. Planificación taller para personas cuidadoras de pacientes con ELA.

Sesión 1

Tema: Mi rol como cuidador (a) en tiempos de pandemia

Objetivo: Facilitar el establecimiento de redes de apoyo entre cuidadoras.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida	Se da la bienvenida, explicando en qué consiste el taller y cuáles son las reglas del mismo.	Presentación en Power Point.	10 minutos
Encuadre de los talleres			
Presentación	Cada persona dice su nombre y muestra un objeto que sienta que la representa, compartiendo un poco de sí misma y de sus gustos.	Objeto personal.	10 minutos
¿Cómo afecta mi vida personal el rol de cuidadora?	Plenaria sobre los efectos de su rol sobre sus vidas.	--	30 minutos
Mi rol como cuidador (a)	Presentar a quien usualmente asume el rol de cuidado en las familias, abriendo un espacio para compartir a quién cuidan y cómo llegaron a asumir ese rol.	Presentación en Power Point.	20 minutos
<ul style="list-style-type: none"> • ¿A quién cuida? • ¿Cómo asumí dicho rol? 			
COVID-19	Conversatorio sobre cómo ha afectado la pandemia su cotidianidad y sus labores de cuidado.	--	20 minutos
Cierre	Se solicita que utilicen el chat como un buzón de preguntas o de recomendaciones de qué les gustaría trabajar.	--	10 minutos
Asignación de tarea			

Sesión 2

Tema: Entendiendo ELA

Objetivo: Brindar psicoeducación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida	Se da la bienvenida.	--	10 minutos
Revisión de tarea.			
¿Qué conozco sobre ELA?	Indagar con los participantes su nivel de conocimiento sobre ELA.	--	10 minutos
¿Qué es ELA? <ul style="list-style-type: none">• Causas• Sintomatología• Tratamientos	Presentar información de forma clara y precisa al respecto de la enfermedad y cómo afecta la vida de quienes la tienen.	Presentación en Power Point.	30 minutos
Trabajo en subgrupos	Resolver las siguientes preguntas en subgrupos: ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que notamos? ¿Cuáles han sido los más recientes? ¿Cuáles generan mayor incomodidad/dificultad en la vida cotidiana? ¿Cómo hemos intentado mantener la autonomía de quien cuidamos?	--	25 minutos
Cierre Asignación de tarea	Tarea: Reflexionar en cómo es su comunicación con el/la paciente y el resto de la familia.	--	5 minutos

Sesión 3

Tema: Trabajando en la comunicación

Objetivo: Instrumentar a los y las cuidadoras con herramientas para comunicarse con personas que padecen de ELA.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida	Se da la bienvenida y se brinda un espacio para que	--	10
Revisión de tarea.	de las personas que lo deseen compartan cómo se comunican con las personas que cuidan		minutos
Lectura del testimonio y discusión	Se lee en conjunto un testimonio de una persona con ELA y se discutirá la importancia de buscar estrategias de comunicación	Testimonio	20 minutos
¿Cómo usar diversas herramientas para comunicarse?	Explicación de cómo comunicarse a través del movimiento ocular, utilizando plantillas y otras estrategias.	Plantillas	40 minutos
Importancia de la comunicación	Conversatorio sobre la importancia de permitir que la persona con ELA exprese sus pensamientos.	--	20 minutos
Cierre	Indicar brevemente cuál es la idea más importante	--	10
Asignación de tarea	que se llevan del taller. Tarea: Practicar el uso de las plantillas para comunicarse. Ver: https://www.youtube.com/watch?v=E4DoDGrZ2wY&feature=youtu.be		minutos

Sesión 4

Tema: Dándole lugar a los sentimientos

Objetivo: Brindar psicoeducación respecto a las emociones y facilitar un espacio de expresión emocional.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida	Se da la bienvenida y se brinda un espacio para que las personas que lo deseen compartan la tarea.	--	10 minutos
Revisión de tarea.			
Emociones: función, actividad fisiológica y estrategias para manejarlas.	Presentación teórica de los aspectos básicos de las emociones. Discutir la presencia de síntomas ansiosos y depresivos. Normalizar hablar del tema y pedir apoyo de ser necesario.	Presentación en Power Point.	20 minutos
¿Cómo me siento ante la enfermedad de mi ser querido?	Espacio para conversar de forma abierta los pensamientos y emociones producto de la situación que se está viviendo. Duelo ante la enfermedad del ser querido.	Rueda de las emociones	20 minutos
Ejercicios de relajación	Demostrar cómo realizar ejercicios de relajación como: Relajación Muscular Progresiva o de Imaginación Guiada.	Infograma con instrucciones	20 minutos
Cierre	Preguntar sobre emociones producto del taller.	Cuaderno	10 minutos
Asignación de tarea	Tarea: Crear un diario donde puedan expresarse con libertad. Practicar ejercicios de relajación.		

Sesión 5

Tema: Autocuidado del cuidador

Objetivo: Promover el autocuidado en las personas cuidadoras.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida	Se da la bienvenida y se indaga en cómo fue la	--	10
Revisión de tarea.	experiencia del uso de plantillas.		minutos
Video sobre el estrés	https://www.youtube.com/watch?v=wPkBSvbbUk	--	20
	Conversatorio sobre el mismo.		minutos
Importancia del autocuidado	Presentación sobre la diferencia entre estrés crónico y agudo, estilos de afrontamiento, qué es el síndrome del cuidador quemado y cómo evitarlo. Discutir qué tareas exige el cuidado, qué repercusiones ha tenido a nivel emocional, social y económico y con qué recursos se cuenta para hacerle frente, dándole énfasis a la importancia del autocuidado.	Presentación en Power Point.	30 minutos
Trabajo en subgrupos	Conversatorio sobre la importancia de darle lugar en la cotidianidad.	--	20 minutos
Cierre Asignación de tarea	Tarea: Crear un horario donde se cree una rutina que le dé lugar tanto a las tareas de cuidado como a las acciones de autocuidado.	--	10 minutos

Sesión 6

Tema: La importancia de las redes de apoyo: cómo pedir ayuda.

Objetivo: Equipar a los y las cuidadoras principales con herramientas que les permitan solicitar ayuda a sus redes de apoyo de forma asertiva.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida	Se da la bienvenida y se da el espacio para	--	10
Revisión de tarea.	conversar la última tarea.		minutos
Tipos de comunicación	En tres grupos discutir casos en que la persona cuidadora se comunique: a) de forma asertiva, b) de forma pasiva, c) de forma agresiva.	Casos	25 minutos
Comunicación asertiva	Presentación sobre la importancia de la comunicación asertiva y conductas que puedan facilitar la convivencia.	Presentación en Power Point.	25 minutos
Establecimiento de límites	Conversatorio sobre la importancia de establecer límites con los familiares respecto a las labores de cuidado y poder negociar estas para no sobrecargarse.	Papel lápiz	20 minutos
Cierre	Recordar los aspectos positivos del cuidado realizado.	--	10 minutos
	Video: Celebra la vida		

g. Panfleto de taller para familiares de personas con ELA.



Recibir acompañamiento psicológico puede facilitar el proceso de adaptación familiar y resultar un factor protector contra el desarrollo de trastornos de estado de ánimo, en los seres queridos de la personas con ELA.

Procesos psicoeducativos, acompañados por entrenamiento en habilidades de afrontamiento, en un espacio de escucha y creación de redes de apoyo tiene la capacidad de ayudar a disminuir el malestar psicológico de la familia.

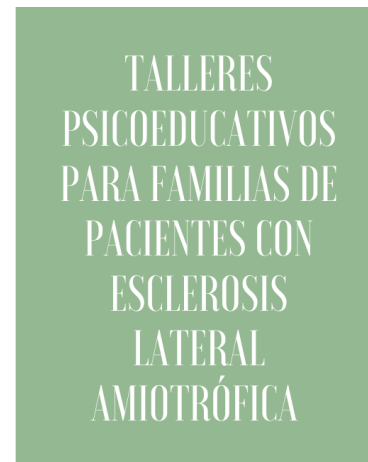


Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

Teléfono: 2103-9600
Ext: 2403

Horario de atención:
Lunes a Jueves: 7am a 4pm
Viernes: 7am a 3pm

Elaborado por: Bach. Stephanie Mussio C.
Revisado por: Dra. Lizbeth Mora F. MPs



Servicio de Psicología

Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

ENTENDIENDO ELA

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa de la cual actualmente se desconoce la causa. Se conoce como la enfermedad de la motoneurona, dado que estas de forma gradual disminuyen su funcionamiento y mueren. Este proceso provoca debilidad y atrofia muscular progresiva.

Sus síntomas incluyen: la debilidad en los músculos de las extremidades, dificultades para hablar y tragar, presencia de fasciculaciones (el musculo brinca) y calambres musculares y en etapas más avanzadas se presentan dificultades a nivel respiratorio. Actualmente no existe cura, por lo que el tratamiento es paliativo y se enfoca en el control de síntomas.

Impacto a nivel familiar

La aparición relativamente rápida de los síntomas y la pérdida progresiva de la autonomía tiene un impacto psicológico importante tanto para el/la paciente como para quienes le rodean.

Producto de la situación, familiares pueden presentar sobrecarga psicológica, física y social. Es común que se presenten signos de inestabilidad emocional e irritabilidad, así como síntomas depresivos o ansiosos.

Durante el progreso de la enfermedad, la familia debe enfrentar múltiples pérdidas, lo cual conlleva un proceso de duelo que puede dificultar el proceso de adaptación.

Es una enfermedad incapacitante, por lo que la persona con ELA va a requerir cada vez más apoyo para realizar tareas diarias.

Esta realidad demanda reajustes a nivel familiar, que pueden resultar todo un desafío desde un punto de vista de la organización familiar. Los roles dentro de la familia cambian y surge la necesidad de desarrollar nuevas formas de comunicación.

Con el fin de disminuir el estrés emocional de todas las partes involucradas, es importante que la familia desarrolle diversas estrategias de afrontamiento, que les permitan adaptarse a esta nueva realidad. Donde se le brinde a la persona enferma la mayor autonomía posible y que todos los miembros de la familia puedan seguir realizando su proyecto de vida.

h. Planificación de taller para familiares de personas con ELA.

Sesión 1			
Tema: Dinámica familiar, enfermedad y COVID-19			
Objetivo: Discutir sobre las dinámicas familiares y cómo estas se han visto afectadas por la aparición de la enfermedad y por la pandemia.			
Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida Encuadre Estructura de los talleres	Se da la bienvenida, se explicará en qué consiste el taller y cuáles son las reglas del mismo.	Presentación en Power Point.	10 minutos
Presentación	Cada persona contará una anécdota divertida sobre su familia, comentando como es su dinámica familiar.	--	20 minutos
Dinámica familiar y sus cambios a raíz de la enfermedad	Explicación de cómo la dinámica familiar se suele modificar como consecuencia de la aparición de la enfermedad en uno de sus miembros y elementos importantes a tomar en consideración. Se brinda el espacio para que los participantes cuenten sus experiencias.	Presentación en Power Point.	30 minutos
COVID-19 y la familia	Conversatorio sobre los efectos de la pandemia en la familia de una persona con ELA.	--	20 minutos
Cierre Asignación de tarea	Se solicita que utilicen el chat como un buzón de preguntas o de recomendaciones de qué les gustaría trabajar.	--	10 minutos

Sesión 2
Tema: Entendiendo ELA

Objetivo: Brindar psicoeducación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida Revisión de tarea.	Se da la bienvenida y se brindará un espacio para que las personas que lo deseen compartan que identificaron haciendo la tarea.	--	10 minutos
¿Qué es ELA? <ul style="list-style-type: none"> • Causas • Sintomatología • Tratamientos 	Se presentará información de forma clara y precisa al respecto de la enfermedad y cómo afecta la vida de quienes la tienen.	Presentación en Power Point.	40 minutos
Trabajo en subgrupos	¿Cuáles fueron los primeros síntomas que notamos? ¿Cómo me enteré del diagnóstico de mi ser querido? ¿Cuáles síntomas generan mayor dificultad para relacionarnos? ¿Qué ha hecho la familia para promover la autonomía de quien tiene ELA? ¿Qué apoyo brindo yo a las labores de cuidado?	--	30 minutos
Cierre Asignación de tarea	Indicar brevemente cuál es la idea más importante que se llevan del taller. Tarea: Reflexionar cómo los roles familiares han cambiado producto de la aparición de los síntomas en los miembros de la familia.	--	10 minutos

Sesión 3

Tema: Manejo de las emociones

Objetivo: Brindar psicoeducación respecto a las emociones y facilitar un espacio de expresión emocional.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida Revisión de tarea.	Se da la bienvenida y se brinda un espacio para que las personas que lo deseen compartan la tarea.	--	10 minutos
Emociones: función, actividad fisiológica y estrategias para manejarlas.	Presentación teórica de los aspectos básicos de las emociones. Normalizar hablar del tema y pedir apoyo de ser necesario. Psicoeducación sobre reacciones ante la enfermedad y sintomatología ansiosa.	Presentación en Power Point.	30 minutos
¿Cómo reconozco lo que siento y cómo reacciono a esto?	Conversatorio de cómo manejo y elaboro mis propias emociones.		30 minutos
Relajación por Imaginación Guiada	Ejercicio de relajación.	--	20 minutos
Cierre Asignación de tarea	Preguntar sobre emociones producto del taller. Tarea: Practicar relajación con ayuda de un audio.	Audio con Imaginación guiada.	10 minutos

Sesión 4
Tema: Manejo de las emociones

Objetivo: Brindar continuación al tema de manejo emocional.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida Revisión de tarea.	Se da la bienvenida y se pregunta cómo les fue con la tarea.	--	10 minutos
Relajación Muscular Progresiva.	Ejercicio de relajación.	--	20 minutos
Video sobre Depresión	https://www.youtube.com/watch?v=FIEDhEmcLP4 Conversatorio sobre lo visto.	Video	20 minutos
Manejo de emociones	Psicoeducación sobre la depresión, estrategias para brindar soporte emocional a quienes nos rodean y estrategias de autocuidado emocional.	Presentación en Power Point.	30 minutos
Cierre Asignación de tarea	Estrategias de higiene del sueño. Tarea: Utilizar la escritura como estrategia de autocuidado.	Audio con Imaginación guiada.	10 minutos

Sesión 5

Tema: Pérdidas y procesos de duelo

Objetivo: Facilitar la elaboración del duelo ante las pérdidas vividas a raíz de la enfermedad.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida Revisión de tarea.	Se da la bienvenida y preguntar cómo les fue con la elaboración del diario.	--	10 minutos
Pérdidas y proceso de duelo	Explicar brevemente qué es una pérdida y qué es el proceso de duelo.	Presentación en Power Point.	20 minutos
Reconozco mis pérdidas	Espacio de expresión para que los y las participantes hablen de las pérdidas que han vivido producto de la enfermedad de sus seres queridos y cómo han llevado este proceso.	--	40 minutos
Leer poema: “No te rindas” de Mario Benedetti	Conversar sobre el poema.	Poema	20 minutos
Cierre	Cierre y agradecimiento por la participación.	--	10 minutos

Sesión 6**Tema: Organización familiar**

Objetivo: Promover una adecuada organización familiar, brindando psicoeducación sobre la legislación que protege a las personas enfermas.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida Revisión de tarea.	Se da la bienvenida y se abre el espacio para compartir lo encontrado con la tarea.	--	10 minutos
Aprendiendo de leyes	Presentación de la legislación en materia de Código de Familia sobre la responsabilidad de cuidado.	Presentación en Power Point.	30 minutos
¿Cómo mejorar la forma en que nos organizamos?	Lluvia de ideas de acciones que se pueden llevar a cabo para organizarse mejor a nivel familiar.		10 minutos
Estrategias para promover la organización familiar	Exposición sobre diversas estrategias que permitan una mejor organización familiar: horarios de cuidado, comunicación asertiva, establecimiento de normas y límites, etc.	Presentación en Power Point.	30 minutos
Cierre	¿Qué acciones puedo tomar yo para mejorar la forma en que mi familia se organiza?	--	10 minutos

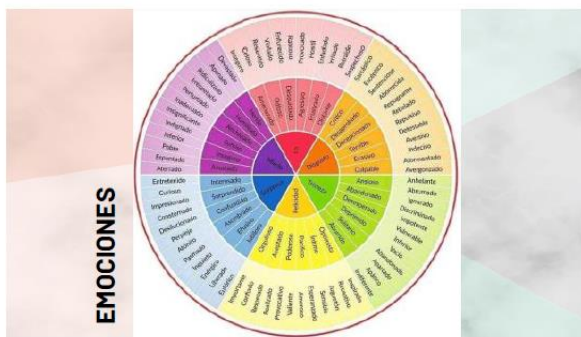
i. Presentación Manejo Emocional para los Talleres de Familias de Personas con ELA.



1



2



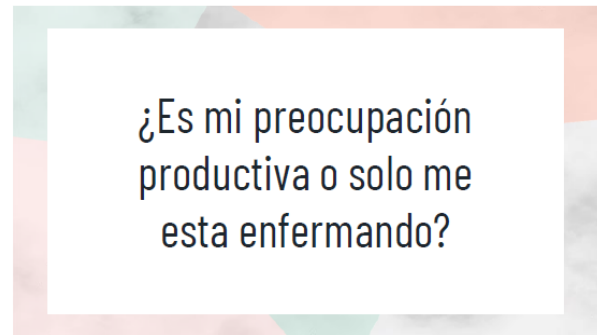
3



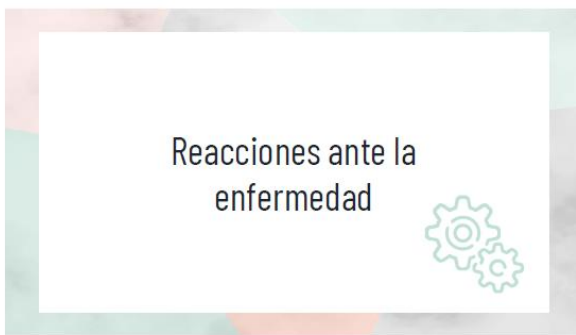
4



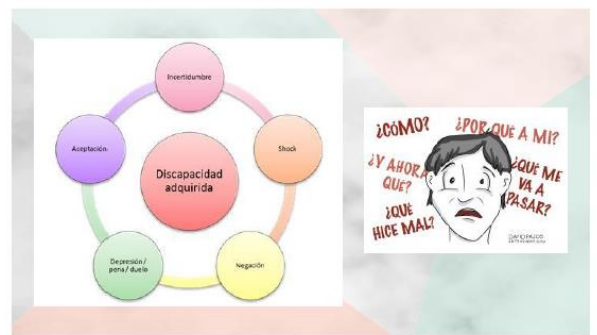
5



6



7



8

ANSIEDAD

Nos permite mantener altos niveles de vigilancia

Sus funciones:

- Alarma: introduce señales de amenaza
- Aviso: relaciona pensamientos o imágenes a dicha amenaza
- Preparación: nos permite anticipar y prevenir acciones

Nos lleva a la evitación




9



10


DEPRESIÓN

- Síntomas:
 - Pérdida de interés o placer.
 - Cambios de patrones de apetito.
 - Insomnio o hipersomnia.
 - Pensamientos recurrentes de muerte.
 - Disminución de capacidad de concentración y resolución de problemas.
 - Fatiga o pérdida de energía.
 - Sentimiento de tristeza y/o vacío.
 - Sentimiento de culpabilidad o inutilidad excesiva.



11

¿Cómo ayudar a quienes nos rodean?



12

CHECKLIST DE LA ESCUCHA ACTIVA

- MANTENER CONTACTO VISUAL
- SONREIR
- POSTURA CORPORAL RECEPTIVA
- MANTENER LA ATENCIÓN
- EMITIR PALABRAS DE REFUERZO
- PARAFRASEAR O REPETIR EL MENSAJE
- HACER PRESUNTALES ALUSIVAS

13

Técnicas de apoyo emocional



Escucha activa:
Comprensión empática
Consideración positiva incondicional

Preguntas de aclaración:
¿Cómo? ¿Cuándo?
¿Dónde? ¿Con quién?


Reflejo de contenido:
Resumen de lo que la persona ha dicho sin agregar interpretaciones o hipótesis.

Validación:
Aceptar y dar por válido aquello que otra persona está sintiendo

Reflejo de sentimiento:
Busca que la persona tome conciencia del sentimiento o intención implícitos en su comunicación.

14


¿Qué puedo hacer por mí?



15

1. Encontrar el placer en las pequeñas cosas
2. Programar actividades
3. Ejercicio físico
4. Espacios de esparcimiento
5. Ejercicios de relajación
6. Autoafirmaciones
7. Búsqueda de evidencia de pensamientos.
8. Registro diario de pensamientos.
9. Darme una hora al día para preocuparme

NO EVITAR LAS EMOCIONES



16

PAUTAS DE HIGIENE DEL SUEÑO

Limpia las siestas
A su hora de siesta

Moderar el consumo de café o té
A última hora de la tarde

Evita las pantallas antes de dormir
Disminuyen sus niveles de melatonina al dormir

Toma un baño de agua caliente
Antes de acostarse

Evita las pantallas antes de dormir
Disminuyen sus niveles de melatonina al dormir

Mantén una rutina
Regular el momento de dormir

Crea un ambiente adecuado
Favorece el sueño y ayuda a descansar

Cena suave
Las comidas pesadas provocan la digestión y causan mala calidad de sueño

Logo: Tambo Peccard Sane

17

Gracias!

Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

CREDITS: This presentation template was created by Slidego, including icons by Flaticon, infographics & images by Freepik

18

j. Presentación de Comunicación Asertiva para Grupo de Psicoeducación e Hipnosis para Dolor Crónico.



1



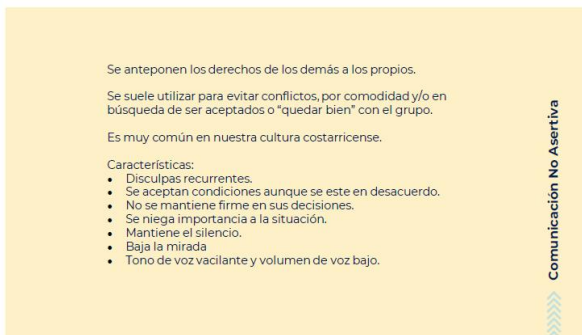
2



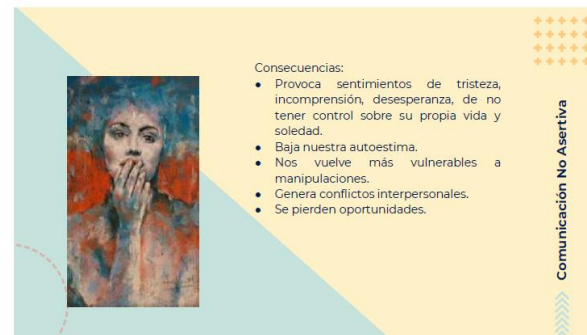
3



4



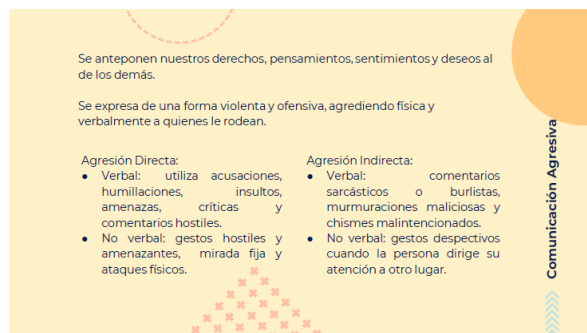
5



6



7



8



Consecuencias:

- Provoca sentimientos de enojo, culpabilidad y frustración.
- Crea tensión en las relaciones interpersonales.
- Genera rechazo de quienes le rodean.
- Se daña a los demás.

Comunicación Agresiva

9

03

Asertividad

10

Capacidad de expresar nuestros sentimientos, ideas y opiniones, de forma que defienda mis propios derechos mientras respeto los de los demás.

Se basa en el respeto, tanto hacia mi mismo como hacia los demás.

Comunico de forma clara, firme y directa mi mensaje, adaptándome al contexto y aportando para facilitar la resolución de conflictos.

Incluye la capacidad de:

- Decir que NO.
- Pedir favores o hacer peticiones.
- Expresa sentimientos "negativos y positivos".
- Capacidad de iniciar, continuar y terminar conversaciones.
- Responder tanto a halagos como a críticas.

Asertividad

11



Conductas No Verbales

- Contacto visual
- Habla fluido
- Volumen de voz conversacional
- Manos sueltas
- Postura relajada




Conducta Verbal

Mensajes en primera persona:

- "Pienso"
- "Siento"
- "Hagamos"
- "¿Cómo lo podemos solucionar?"

Asertividad

12




Consecuencias:

- Se resuelven los problemas con mayor facilidad.
- Se siente a gusto consigo misma(a) y con los demás
- Se siente satisfecho(a) con sus interacciones.
- Es bueno para sí y para los otros.

*Es importante tomar en consideración que cuando se pasa de una comunicación no asertiva a una asertiva puede que el ambiente se muestre resistente.

Asertividad

13



Péndulo de la Asertividad

14

04

Derechos Asertivos

15

Tengo derecho a...

- Ser tratada(o) con respeto y dignidad.
- Rechazar peticiones sin sentirme culpable o egoísta.
- Experimentar y expresar mis propios sentimientos.
- Decir lo que pienso.
- Detenerme y pensar antes de actuar.
- Cambiar de opinión.
- Estar sola(o) cuando así lo escojas.
- A ser independiente.
- Cometer errores y ser responsable de ellos.
- Tener opiniones y expresarlas.
- Tener mis propias necesidades y que estas sean tan importantes como las de los demás.
- Ser escuchada(o) y ser tomada(o) en serio.
- Pedir lo que quiero (entendiendo que la otra persona tiene el derecho a decir no).

Derechos Asertivos

16

05 ¿Cómo ser asertivo(a)?

17

Técnicas de Asertividad	
Disco rayado	Ser persistente y repetir lo que se quiere hasta que la persona acceda a nuestra demanda.
Compromiso viable	Llegar a un acuerdo cuando el compromiso no afecte nuestros derechos o intereses.
Acuerdo asertivo	Responder a una crítica reconociendo el error sin adoptar actitudes defensivas o ansiosas.

18

Técnicas de Asertividad	
Pregunta asertiva	Pedir que se nos explique cuáles son los argumentos concretos que le llevan a hacernos ese reproche, y tener claro qué nos está demandando exactamente.
Banco de niebla	Dar parte de razón, pero manteniéndonos firmes en nuestra postura.
Aplazamiento asertivo	Aplazar dar una respuesta o seguir con la discusión a un momento en el que la situación este más calmada

19

Escucha Activa
Estar psicológicamente disponible y atento(a) al mensaje



Solicitar cambios
Técnica del sándwich: positivo/negativo/positivo



Formular una crítica
Ser claros y específicos del del comportamiento que nos molesta, dando sugerencias de cambios



Hacer alagos
Debe ser justificado, sincero y personalizado, no hacer mención de atributos físicos



Habilidades Asertivas

20

Caballo, V. (2007). *Manual de evaluación y entrenamiento de habilidades sociales*. Siglo XXI.

Muchas gracias

¿Preguntas?



CREDITS: This presentation template was created by Slidesgo, including icons by Flatcon, and infographics & images by Freepik.

21

k. Material Psicoeducativo sobre el Proceso de Duelo



Tarea #1

Aceptar la realidad de la pérdida

Son normales los sentimientos de incredulidad e irrealidad.
Los rituales de despedida nos ayudan a salir de la negación.
Para muchos es necesario hablar de cómo ocurrió la pérdida para poder aceptarla.
La aceptación debe ser tanto a nivel intelectual como a nivel emocional, lo cual requiere tiempo.

STEPHANIE MUSSIO CAMPOS

Tarea #2

Elaborar las emociones y el dolor de la pérdida

No se puede evitar el dolor emocional que produce la muerte de un ser amado. Es parte del proceso.
Debemos permitirnos sentirlo, entendiendo que el tiempo permitirá que disminuya su intensidad.
El dolor tiene muchas caras: tristeza, angustia enojo, culpa soledad.
Todos los duelos son distintos, no los comparemos.

STEPHANIE MUSSIO CAMPOS

Tarea #3

Adaptarse a un mundo en donde la persona que falleció ya no está.

Es normal que tengamos que asumir nuevos roles y hacer actividades que nunca antes nos habían correspondido.
Puede requerir un proceso de autoconocimiento que me permita entender quien soy si el otro que esta ausente.
Es un proceso de aprendizaje, que nos permite sobrevivir a nuestra nueva realidad.

STEPHANIE MUSSIO CAMPOS

Tarea #4

Recolocar a quien falleció y seguir viviendo

No se trata de olvidar a quien se fue o evitar recordarle.
Es recuperar la ilusión por el futuro, aunque este se diferente al plan original.
Debemos buscar maneras de seguir recordando a nuestro ser querido sin que esto impida que sigamos viviendo y creando nuevos lazos afectivos.

STEPHANIE MUSSIO CAMPOS

No te avergüences de llorar; tienes derecho a llorar. Las lágrimas son sólo agua, las flores, los árboles y las frutas no pueden crecer sin agua. Pero también debe haber luz solar. Un corazón herido sanará en el tiempo y cuando lo hace, la memoria y el amor de nuestros perdidos serán sellados en nuestro interior para confortarnos

BRIAN JACQUES

l. Taller para personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Sesión 1

Tema: Creando un lugar seguro.

Objetivo: Facilitar un espacio en donde personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica se conozcan y compartan experiencias.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida	Se da la bienvenida, explicando en qué consiste el taller y cuáles son las reglas de este.	Presentación en Power Point.	10 minutos
Encuadre Estructura de los talleres			
Presentación de participantes.	Cada persona dice su nombre, una afición, -- dónde viven y con quién.	--	20 minutos
Diagnóstico	Conversatorio de cómo y cuándo obtuvieron sus diagnósticos de ELA.	--	20 minutos
Dinámica familiar y COVID	Formas en la que sus familias se han -- adaptado a la enfermedad y la pandemia.	--	20 minutos
Cierre Asignación tarea	Se solicita que utilicen el chat como un -- buzón de preguntas o de recomendaciones de qué les gustaría trabajar.	--	10 minutos

Sesión 2
Tema: Entendiendo ELA

Objetivo: Brindar psicoeducación sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida Revisión de tarea.	Se da la bienvenida y se brinda un espacio para quienes quieran compartir algo de su semana.	--	10 minutos
¿Qué es ELA? <ul style="list-style-type: none"> • Causas • Sintomatología • Tratamientos 	Se presentará información de forma clara y precisa al respecto de la enfermedad y cómo afecta la vida de quienes la tienen.	Presentación en Power Point.	40 minutos
Revisión de la tarea			
Conversatorio	¿Cuáles fueron los primeros síntomas que note? ¿Cómo ha cambiado mi vida desde el diagnóstico? ¿Qué síntoma me genera más molestias? ¿Cuándo tengo dudas a quién acudo?	--	30 minutos
Cierre	Indicar brevemente cuál es la idea más importante que se llevan del taller.	--	10 minutos
Asignación de tarea	Canción que les hace sentir felices.		

Sesión 3

Tema: Ansiedad y relajación

Objetivo: Brindar psicoeducación respecto a las emociones (con énfasis en ansiedad) y técnicas de relajación.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida Revisión de tarea.	Se da la bienvenida y escuchar algunas de las canciones de la tarea.	--	10 minutos
Emociones: función, actividad fisiológica y estrategias para manejarlas.	Presentación teórica de los aspectos básicos de las emociones. Normalizar hablar del tema y pedir apoyo de ser necesario. Psicoeducación sobre reacciones ante la enfermedad y sintomatología ansiosa.	Presentación en Power Point.	30 minutos
¿Cómo reconozco lo que siento y cómo reacciono a esto?	Conversatorio de cómo manejo y elaboro mis propias emociones.		30 minutos
Relajación	Ejercicio de relajación a cargo de la Dra. Arroyo.	--	20 minutos
Cierre Asignación de tarea	Preguntar sobre emociones producto del taller. Tarea: Practicar relajación con ayuda de un audio.	Audio con Imaginación guiada.	10 minutos

Sesión 4

Tema: Proceso de adaptación a la enfermedad.

Objetivo: Facilitar la elaboración del duelo ante las pérdidas vividas a raíz de la enfermedad, adaptándose a una realidad con sus nuevas capacidades.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida Revisión de tarea.	Se da la bienvenida y preguntar cómo les fue con la elaboración del diario.	--	10 minutos
Pérdidas y proceso de duelo	Explicar brevemente qué es una pérdida y qué es el proceso de duelo.	Presentación en Power Point.	20 minutos
Reconozco mis pérdidas	Espacio de expresión para que los y las participantes hablen de las pérdidas que han vivido producto de la enfermedad de sus seres queridos y cómo han llevado este proceso.	--	40 minutos
Leer poema: “No te rindas” de Mario Benedetti	Conversar sobre el poema.	Poema	20 minutos
Cierre	Cierre y agradecimiento por la participación.	--	10 minutos

Sesión 5
Tema: Trabajando en la comunicación

Objetivo: Instrumentar con herramientas de comunicación y tareas de estimulación cognitiva.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida	Se da la bienvenida y se brindará un espacio para que las personas que lo deseen compartan cómo se comunican con las personas que cuidan	--	20 minutos
Herramientas para comunicarse	Explicación de cómo comunicarse a través del movimiento ocular, utilizando plantillas y otras estrategias.	Plantillas	30 minutos
Estimulación cognitiva	Explicar qué es y dar ejemplos concretos de cómo realizarlos.	--	30 minutos
Cierre Asignación de tarea	Indicar cuales las herramientas aprendidas encuentran más útiles. Tarea: Practicar un ejercicio de estimulación cognitiva	--	10 minutos

Sesión 6
Tema: Cuidando a mi cuidador

Objetivo: Sensibilizar sobre la importancia de prestar atención al bienestar de la persona(s) cuidadora(s)

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Relajación por imaginación guiada	Se realiza un ejercicio de relajación a cargo de la estudiante, con ruido de fondo con la indicación de intentar solo prestarle atención al sonido de la voz.	--	20 minutos
A-B-C: Entrenando nuestra atención.	Usando el ejercicio anterior como ejemplo, se explican estrategias para enfocar la atención en estímulos positivos, explicando cómo el manejo de contingencias ayuda a mejorar estados de ánimo.	Cuadro	20 minutos
Realidades de la persona cuidadora	Indagar en las tareas cotidianas de una persona cuidadora, hablando de los efectos que tiene este rol en la salud física y mental. Información sobre el Síndrome de Burnout y estrategias para cuidar a quien cuida.	--	30 minutos
Cierre Asignación de tarea	Conversatorio sobre la relación que mantienen con los(as) cuidadores(as). Tarea: Ayudar a que la persona cuidadora tenga espacios de autocuidado.	--	20 minutos

Sesión 7
Tema: Relaciones interpersonales

Objetivo: Promover el fortalecimiento de las relaciones interpersonales, dando lugar a la sexualidad y subrayando el rol de la familia.

Contenido	Actividad	Recursos	Duración
Bienvenida Revisión de tarea.	Se da la bienvenida y se abre el espacio para compartir lo realizado como tarea.	--	10 minutos
Relaciones de Pareja	Intimidad, sexualidad y la importancia de la comunicación.		30 minutos
Organización Familiar	Dinámicas familiares, procesos de adaptación y estrategias efectivas para la organización familiar.	Presentación en Power Point.	10 minutos
¿Cómo mejorar la forma en que nos organizamos?	Conversatorio sobre la experiencia de cada familia.		30 minutos
Cierre	Evaluación del proceso. Despedida.		20 minutos

m. Presentación de Relaciones Interpersonales para taller dirigido a personas con ELA.

RELACIONES INTERPERSONALES

Bach. Stephanie Mussio Campos

1

01 RELACIONES DE PAREJA

Intimidad, sexualidad y comunicación

2

La sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de toda su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual

—Organización Mundial de la Salud (2006)

3

CONCEPTOS IMPORTANTES

01 Sexo Componente biológico	02 Género Conjunto de ideas, creencias y atribuciones sociales
03 Identidad de Género Forma en que experimentamos y expresamos nuestro cuerpo.	04 Orientación Sexual Atracción afectiva, romántica, sexual y psicológica que se siente hacia otra persona.

4

ASPECTOS IMPORTANTES

EROTISMO Exteriorización de la sexualidad y deseo sexual.	VINCULOS AFECTIVOS Necesidad de contacto e intimidad afectiva con la otra persona.
REPRODUCCIÓN Capacidad y deseo de tener hijos e hijas.	SALUD SEXUAL Contar con derechos sexuales y reproductivos.

5

SEXUALIDAD Y ELA

La función sexual no se ve directamente afectada por el proceso de la enfermedad pero, conforme ésta se va desarrollando, la Respuesta Sexual Humana (RSH) puede verse alterada, como:

- Bajo interés por el sexo
- Falta de excitación
- Disminuyen la comunicación con la pareja.

6

CAUSAS COMÚNES

SÍNTOMAS FÍSICOS
Especialmente la fatiga: estrategias de conservación de energía

FACTORES PSICOLÓGICOS
Depresión, baja autoestima, imagen corporal

MOTIVACIÓN
Cambios posturales

7

POSIBLES SOLUCIONES

Hablar con el médico

Mejorar nuestra comunicación

Evite el silencio

Brindar importancia a los detalles

8

En muchos casos da más placer que el coito, el contacto físico y el afecto continuo, las caricias, estar juntos, la capacidad de sentir placer simplemente por el hecho de tocarnos y poder disfrutar de la compañía de nuestra pareja

—Asociación Española de
ELA, 2020

9

- Tener actividades que ambos disfruten para realizar en pareja.
- Tener espacios propios.
- Comunicar lo que yo espero que usted haga en el día a día / a largo plazo.
- La otra persona no es mía, es una persona que está acompañando.
- No pretender que conozco 100% a la persona, estar actualizando el conocimiento sobre nuestra pareja.
- Comunicación clara, sincera, abierta y tolerante.
- Validar las emociones del otro.
- Poder discutir desde un lugar saludable, en donde haya receptividad y apertura.

11

La aparición de una enfermedad produce desorganización familiar y tiene un impacto en **todos** los miembros de la familia.

Requiere un proceso de adaptación que genera cambios en la dinámica. Va a depender de las características de cada familia.

Cada individuo que conforma la familia debe llevar su propio proceso de aceptación.



13

GRACIAS

Centro Nacional de Control del
Dolor y Cuidados Paliativos



CREDITS: This presentation template was created by Slidego, including icons by Flaticon, infographics & images by Freepik and illustrations by Storyset

15

FORTALECIENDO LA RELACIÓN DE PAREJA

Algunas recomendaciones

10

02 DINÁMICA FAMILIAR

Adaptación a los cambios



12

METAS FAMILIARES

Establecer límites
claros

Comunicación
Asertiva

Participación de
todos los miembros

Relaciones
Armoniosas



14