



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

**CUIDADOS PALIATIVOS: INTERVENCIÓN
PSICOLOGICA EN EL FINAL DE LA VIDA**

Autor/a: Fátima Narváez Cienfuegos

Director/a: Rocío Rodríguez Rey

Madrid

2019/2020

Resumen

Tener la oportunidad para recibir cuidados paliativos es legítimo para todo ciudadano. Es una forma de morir de manera digna y aspirando a la mayor calidad de vida posible. Su objetivo principal es acompañamiento a enfermos terminales con el fin de proporcionar una atención integral, abarcando aspectos físicos, emocionales, espirituales y sociales. Al ser integral, se involucra a los familiares del paciente, para que también se beneficien de la intervención. Para que tenga efecto terapéutico, se considera muy importante la comunicación entre el personal sanitario, la familia y el paciente. Por ello, el objetivo de este trabajo es exponer la importancia del psicólogo para conseguir una intervención holística y biopsicosocial del paciente. Además de plantear los efectos del counselling como herramienta relacional y de comunicación durante y posteriormente del tratamiento paliativo. Finalmente, se busca profundizar sobre el papel del psicólogo en los cuidados paliativos.

Palabras clave:

Cuidados paliativos, psicólogo, intervención, counselling, comunicación.

Abstract

Having the opportunity to receive palliative care is legitimate for every citizen. It is a way of dying in a dignified manner and aiming for the highest quality of life. Its main objective is to assist terminally ill patients to provide comprehensive care, including physical, emotional, spiritual, and social aspects. As it is a holistic intervention, it is needed to include the patient's family members, who also benefit from it. In order to have a therapeutic effect, communication between the health personnel, the family and the patient is considered very important. Therefore, the aim of this paper is to expose the importance of the psychologist to achieve a holistic and biopsychosocial intervention of the patient. In addition, address the effects of counseling as a relational and communication tool during and after palliative treatment. Finally, it seeks to deepen the role of the psychologist in palliative care.

Key words:

Palliative care, psychologist, intervention, counselling, communication.

Índice

I- INTRODUCCIÓN	4
1.1 Historia de los cuidados paliativos	4
1.2 Counselling como método de intervención en cuidados paliativos.....	6
II- MÉTODOLÓGIA	7
2.1 Objetivos	7
2.2 Método	8
III- DESARROLLO	9
3.1 Intervención con el paciente y su familia en cuidados paliativos.	10
3.2 Intervención con el equipo sanitario en paliativos.	19
IV- CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN	21
V- BIBLIOGRAFIA	25

I- INTRODUCCIÓN

1.1 Historia de los cuidados paliativos

Antes o después todo ser humano se va a enfrentar a la muerte. El final de la vida es un momento de incertidumbre, tristeza, estrés, agobio, una infinidad de sentimientos que pueden resultar difíciles de gestionar tanto para el enfermo como para sus familiares. Es una situación con gran intensidad emocional donde desarrollar recursos y habilidades facilita lidiar con los efectos psicológicos. Por ello, se destaca la necesidad de los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos (Lacasta Reverte, 2016). Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, son un tipo especial de cuidados planteado para proporcionar bienestar y apoyo a los pacientes y sus familias en la fase final de la vida. Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de sus últimos días libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que estos días transcurran con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere.

La palabra hospicio aparece en 1842, utilizada por Jeanne Garnier en Francia. Hace referencia a la palabra del latín *Hospes* que significa huésped. Con el paso del tiempo, los hospicios se fueron asociando a espacios donde se cuidaban a peregrinos enfermos y moribundos en necesidad (Centeno, 1997). El inicio del movimiento de hospicios se atribuye a la fundación de St. Christopher Hospice en Londres en 1967. Su fundadora Cicely Saunders, es considerada la pionera de esta área. Esta fundación fue de las primeras en proporcionar un cuidado durante los últimos momentos de vida tanto del paciente como a la familia. Los resultados de esta institución demostraron que, con un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y un acompañamiento social, emocional y espiritual la calidad de vida mejora notablemente (Del Río y Palma, 2007). El término *hospice*, podía ser confundido por hospital por lo que Balfour Mount lo cambió por cuidados paliativos (Clark, 2016). La palabra paliativo proviene del latín *pallium* que significa “capa o manto”. Se refiere a proporcionar una capa a las personas que pasan frío, es decir, ayudarles en momentos de dificultad donde no hay otra opción posible. Más concretamente, hace referencia a un acompañamiento cálido al final de la vida, donde la medicina ya no puede hacer nada (Mount, et al., 1993). Cicely Saunders, hacía hincapié

en la importancia de la protección del paciente y su lucidez. La base fundamental de un buen tratamiento paliativo es encontrar el balance entre control de síntomas y el mantenimiento la conciencia del paciente y su dignidad (Miccinesi, et al., 2020). Los cuidados paliativos no tienen como objetivo para curar la enfermedad, ni prolongar la vida o acelerar la muerte, pero si pretenden ser un soporte emocional, espiritual y físico para pacientes y sus seres queridos. En 1987 se aceptó como subespecialidad de la medicina en España (Del Río y Palma, 2007). En 1992 se crea la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), una asociación compuesta por profesionales interdisciplinares con el fin de promover una buena calidad en la atención a los enfermos terminales, docencia a los profesionales, la investigación, ayuda y asesoramiento a la administración para el desarrollo e implementación de los cuidados paliativos (Sainz Ortiz, 1999).

Hoy en día la Organización Mundial de la Salud, define los cuidados paliativos de la siguiente manera:

Los cuidados paliativos responden al cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas, y de problemas psicológicos, sociales y espirituales, adquiere una importancia primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus allegados (OMS, 2002).

Como podemos observar, el objetivo de los paliativos ha sido claro desde el principio. Es un trabajo interdisciplinar que no solo cuenta con médicos sino con todo el personal sanitario como enfermeros, psicólogos, asistentes sociales, terapeutas y acompañantes espirituales (si así lo solicita el paciente). El fin es poder abarcar todos los aspectos importantes de la vida de la persona. Este sector de la medicina, aparte de ser interdisciplinar, es interactivo. No solo se ocupa de los pacientes terminales, si no también está dentro de su responsabilidad el cuidado de la familia del paciente y del personal sanitario. En el análisis de los servicios prestados en España realizado por el Hospital universitario de la Paz, se observó que, entre las principales funciones del psicólogo, la intervención psicológica a los enfermos, pero también a sus familiares es destacada (Lacasta Reverte, 2016).

1.2 Counselling como método de intervención en cuidados paliativos

El concepto “counselling” es un anglicismo que no tiene traducción literal al español. Ésta sería “asesoramiento” y no trasmite el significado real de la palabra. El termino apareció en los años 40, tras la caída de la bolsa de Estados Unidos y la Segunda guerra Mundial, donde la sociedad vio una necesidad complementaria para los diferentes ámbitos de la sanidad y de lo social. Se trata de una relación horizontal donde tanto el counsellor y el paciente están situados al mismo nivel. Proporciona evaluación, diagnóstico y tratamiento de los síntomas psicológicos más graves (Asociación Española de Counselling, 2014). Se podría decir que el counselling en cuidados paliativos tiene cuatro objetivos principales:

- Disminuir el sufrimiento de todos los involucrados y ayudarles a adaptarse a su nueva realidad.
- Promover el cambio fomentando actitudes adaptativas que fomenten la resiliencia.
- Disminuir el coste emocional de los profesionales graduando su implicación emocional.
- Aumentar el grado de satisfacción y calidad de vida de los protagonistas (Higuera, 2015).

Se confía en que el paciente es el que más sabe sobre lo que le pasa y es capaz de encontrar las soluciones y necesidades para volver al bienestar. Este enfoque, se ha ido identificando de formas diferentes, las cuales representan sus funciones principales. En primer lugar, fue llamado *counselling no directivo*. Se caracteriza por ser un acompañamiento más que algo impositivo. Posteriormente, cambió a ser un enfoque *centrado en el cliente*, que enfatiza cómo ve el consultante o el paciente la realidad. Al ser una relación dual, se tienen en cuenta ambos mundos fenomenológicos con el fin de que el psicólogo pueda tener ambos en cuenta para así satisfacer las necesidades del paciente y suyas como terapeuta. (Falicov, Lombardi, Thorne y Mearns, 2009). El counselling, como técnica, resulta recurrente en cuidados paliativos. Se basa en promover la autonomía del paciente. En paliativos resulta muy relevante que sea el paciente quien tome las decisiones, que mantenga el control durante el mayor tiempo posible. Al ser una relación horizontal, el terapeuta no se posiciona por encima, sino que ayuda a encontrar

al paciente las estrategias para afrontar una situación que el paciente ya tiene pero que no ve o sabe. Según Arranz et al. (2003) los componentes del counselling son conocimientos técnicos para problemas específicos, refiriéndose a estrategias y variables comunicativas. Se destaca también, la aceptación incondicional. Y, por último, contemplan estrategias relacionales; la comunicación asertiva, control emocional, solución de problemas y toma de decisiones. Se da mucha importancia a las actitudes formuladas por Carl Rogers, pionero del counselling en la terapia humanista, siendo empatía, congruencia y veracidad. Básicas para la intervención.

El principal objetivo de esta técnica en este ámbito de la salud es saber como acompañar a la persona durante el proceso de muerte. No es una tarea fácil y no menos delicada. Por ello, formarse en estrategias de counselling contribuye a una muerte digna y previene duelos complicados.

II- MÉTODOLÓGIA

2.1 Objetivos

El primer objetivo de este trabajo es recalcar la importancia e impacto del terapeuta en el final de la vida. Cómo un psicólogo puede favorecer la aceptación de la enfermedad o condición del paciente, a dar por cerrado los diferentes aspectos de la vida sin dejar nada a medias y a adjetivar la muerte. Otro objetivo, es explicar cómo el counselling sirve como herramienta relacional entre psicólogo – paciente - familia en paliativos. Se destacarán, sus componentes y efectos en las estrategias de comunicación. Se observará como esta técnica facilita la consecución de los objetivos de los cuidados paliativos. Se va a analizar la intervención tanto con los pacientes en paliativos, con las familias como con los sanitarios y sus efectos. Además, se va a reprobar la intervención con los psicólogos. Por último, a lo largo del trabajo, se manifiesta el papel del psicólogo en paliativos.

2.2 Método

Para llevar a cabo esta revisión bibliográfica ha sido necesaria la búsqueda en diferentes bases de datos como Psychinfo, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Psycodoc, Family and Society Studies Worldwide, Google Scholar y bases de datos multidisciplinares como EBSCO. Además, se utilizó organismos nacionales como Sociedad española de Cuidados Paliativos e internacionales como Organización Mundial de la salud. De estas bases de datos, se seleccionaron 130 artículos de los que se utilizaron 62. Las palabras clave utilizadas se reflejan en la tabla 1.

Palabras clave

"History"	AND	"Paliative Care"
"Counselling"	AND	"Paliative Care"
"Counselling"	AND	"Communication skills"
"Cuidados paliativos"	AND	"Psicólogos"
"Rol del psicologo"	AND	"Paliativos"
"Psychologist"	AND	"Paliative Care"
	OR	"End of life care"
"Paliativos"	AND	"Comunicación"
	OR	"Escucha activa"
"Cuidados paliativos"	AND	"Asertividad"
"Intervención"	AND	"Cuidados paliativos"
"Family intervention"	AND	"Paliative Care"
"Family needs"	AND	"Paliative Care"
"Communication"	AND	"End of life care"
"Cuidados paliativos"	AND	"Conspiracion del silencio"
"Cuidados paliativos"	OR	
"Final de vida"	AND	"Duelo"
"Resolución de conflictos"	AND	"Cuidados paliativos"
"End of life"	AND	"Decision making"
"Cuidados paliativos"	AND	"Informar"
"ACT"	AND	"Sanitarios"
"Burnt out"	AND	"Paliative Care"
"Carta de condolencias"	AND	"Cuidados paliativos"
"Efectos Covid-19"	AND	"Sanitarios"
"Necesidad de psicologos"	AND	"Cuidados paliativos"

Tabla 1: Palabras clave de búsqueda.

III- DESARROLLO

La intervención se caracteriza por abordar de forma holística al paciente. Para responder a las diversas necesidades del enfermo, es necesario una estrategia de carácter multidisciplinar, donde cada sanitario pueda asesorar y acompañar de forma óptima. Por ello, se plantea que habrá funciones desempeñadas por todo el equipo multidisciplinar, mientras que otras requerirán una formación específica (Fernández-Alcántara, et al., 2014). Incluye psicoterapia para trabajar la adaptación a su nueva condición, control y gestión de ansiedad, depresión, estrés, dolor, entrenamiento en relajación y terapia grupal y familiar (Camic y Knight, 1998). Según José Carlos Bermejo (2019), un buen acompañamiento al enfermo por los familiares tiene valor preventivo para posteriormente lidiar con el duelo. Un acompañamiento que favorezca a los familiares la capacidad de colocar en su interior la pérdida que están sufriendo, reconociendo así sus limitaciones como seres humanos (Bermejo, 2019). Si se consigue un ambiente donde tanto paciente, familiares y sanitarios estén cómodos y en confianza, la comunicación será mucho más fácil. Esto favorece la reducción de estrés potenciando el aspecto sanador de los cuidados paliativos. Además, conectar con los pacientes y sus familias facilita el encuentro de necesidades, la toma de decisiones y la adherencia al tratamiento (Denizon-Arranz, et al., 2020).

La intervención en cuidados paliativos se puede dividir en tres ámbitos de acción. Intervención centrada en el paciente, familia y en el equipo sanitario. Para conseguir una intervención exitosa que realce la calidad de vida de los pacientes es fundamental establecer una relación basada en la confianza mediante una comunicación efectiva (Van Gurp, et al., 2013). El counselling resulta una estrategia de comunicación recurrente en cuidados paliativos. Destaca por resaltar la autonomía del paciente, acompañarle en su decisiones y sobre todo que estas se basen en su voluntad. Arranz, Barbero, Berreto y Bayés (2003) afirma que el counselling es un proceso interactivo, donde el terapeuta mantienen una relación donde se empatiza y confronta al paciente, respetando su autonomía, personalidad y valores, con el fin de ayudarlo a tomar las decisiones más adecuadas siempre teniendo en cuenta su estado emocional. Promueve la motivación al cambio. La intervención en este ámbito está cambiando de paternalista a un modelo

participativo, deliberado y personalizado (Henry, Stephen y Holmboe, Eric y Frankel, Richard, 2013). Para ello, los profesionales deben implicarse más profundamente en resolución de problemas complejos, conocer sus reacciones emocionales y aprender a gestionarlas; escuchar, entender y atender las necesidades, preocupaciones y reacciones emocionales de los pacientes y sus familias. Para ello se requiere desarrollar actitudes y habilidades de comunicación en la relación clínica, que permitan sintonizar, informar adecuadamente y obtener el consentimiento del paciente, promoviendo su participación en la toma de decisiones (Gómez, M., 2008). En este modelo es básico desarrollar la capacidad del sujeto de decidir y de tomar decisiones respetándose a sí mismo. Es una técnica en la cual se da importancia a la relación significativa entre paciente- familia – profesionales involucrados. Sin comunicación eficaz el encuentro entre paciente y profesional se complica por lo que la relación puede pasar de ser funcional a todo lo contrario, dejando así una relación de palabras vacías, imposición de tratamientos que difícilmente serán cumplidos (Denizon-Arranz, et al., 2020).

A continuación, se va a explicar los procedimientos para una intervención completa al paciente y a su familia en cuidados paliativos.

3.1 Intervención con el paciente y su familia en cuidados paliativos.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2011), una situación de enfermedad terminal debe incluir ciertas características tanto para su definición como para establecer una intervención correcta. Una persona para poder trasladarla a paliativos debe tener una enfermedad avanzada, incurable que, en presencia de síntomas multifactoriales, con un pronóstico de vida de máximo 6 meses donde la opción de tratamiento no sea posible. Implica gran impacto emocional tanto en el paciente, como en los familiares y los sanitarios (SECPAL, 2011).

El final de la vida sigue una etapas acompañadas, en la mayoría de los casos, por emociones normales o predecibles. Se explicará cómo tratar con estas emociones y se presentaran estrategias para paliar sus efectos.

Lo primero a lo que se enfrenta el paciente y los familiares sería el momento antes del diagnóstico. Probablemente desarrollen sentimientos de incertidumbre, angustia y algo de esperanza. Ésta, se sigue del diagnóstico. Este momento, es muy difícil para el paciente puesto que el resultado puede implicar un cambio importante en su vida. Pasa de creer estar sano a estar enfermo y peor “ser” un enfermo. Las reacciones al diagnóstico varían entre incredulidad, shock y rechazo. Son un mecanismo de defensa, una forma de protegerse de su realidad. Al igual, con la familia. Una vez procesado e interiorizando su situación vital, el paciente va desarrollando preocupación por su diagnóstico y su futuro. Es frecuente que se presenten emociones de miedo, angustia, tristeza, enfado, sentimientos de carga para sus familiares. Durante el tratamiento, el paciente y familiares deben tomar decisiones importantes en un momento emocional intenso por lo que el miedo y la angustia seguirán presentes. Aquí, es muy importante que el profesional sepa acompañar y ayudar en estas tomas de decisiones. Las emociones principales con las que el equipo sanitario va a tener que lidiar con serían, enojo, tristeza, miedo y culpa (Biondi, et al., 2019). Ciertamente, estas son solo unas cuantas. Durante la estancia en paliativos y posteriormente se pueden desarrollar más.

Por otro lado, entra dentro de la responsabilidad de los cuidados paliativos la intervención con la familia. Consideramos familia, cualquier persona que tenga una relación emocional ya sea biológica o no (McDaniel, Doherty y Hepworth, 2013). La familia es una institución caracterizada, generalmente, por su apoyo social, protección y apego. Por ello, se entiende que el apoyo familiar genera sentimientos de pertenencia, cuidado, estima, además de proporcionar recursos emocionales para lidiar con situaciones estresantes. Por lo tanto, la familia resulta también objeto de intervención y a la vez una ayuda para una buena adaptación a los nuevos cambios debido a la enfermedad. Se les proporcionan apoyos emocionales, espirituales, físicos con el fin de minimizar dolores, si es que presentan. También, asistencia para saber lidiar posteriormente con el duelo. Todo este proceso se lleva a cabo mediante una relación profesional-miembro familiar basado en la autenticidad, comunicación asertiva y aceptación del otro. (Espíndola, et. al., 2018). MacDaniel et al. (2005), proponen unos predictores que aumentan la carga que implica cuidar a un enfermo para la familia. Siendo estos, negación del diagnóstico, pocos recursos económicos, imponer la responsabilidad del cuidado sólo en una persona. Esto, puede generar niveles de estrés y ansiedad muy altos además de sentimientos de incapacidad por demandas excesivas. Al igual, tener conflictos familiares no resueltos o

conflictos con los médicos o equipo sanitario no va a facilitar la intervención, sino todo lo contrario.

Las personas con enfermedades crónicas graves y sus familias necesitan ser escuchadas, entendidas y atendidas a su ritmo. Para ello, los profesionales necesitan herramientas que consigan una comunicación efectiva y honesta en el menor tiempo posible. Payne y Haines (2002) proponen un modelo de intervención basado en tres niveles implicando habilidades específicas en cada uno. El primer nivel supone la utilización de habilidades básicas de comunicación. Una buena comunicación, es aquella en la cual hay un encuentro verdadero con el paciente y su familia, independientemente de su circunstancia o contexto (Arranz, 2008). Es una forma de comunicación basada en el respeto, en no imponer nuestro punto de vista si no en fomentar libertad del otro, manteniendo el control, para tomar decisiones. Se llama la comunicación empática y no impositiva. Hace hincapié en una comunicación consciente, es decir, una comunicación en la que nuestra forma de hablar y relacionarnos sea congruente con nuestros objetivos. El segundo nivel implica el conocimiento de herramientas de counselling. Como counsellor, el psicólogo tiene influencia en el paciente. Pero para ello, hay que desarrollarse física, mental, social y emocionalmente para convertirse en un modelo de confianza (Daniels, 1994). Por último, el tercer nivel habla de la destreza de adaptar las habilidades a la problemática específica del paciente basándose en teorías y conocimiento práctico (Payne y Haines, 2002). Por ejemplo, la reacción emocional del psicólogo es una forma de reconocimiento de paciente y tiene una gran influencia en términos educativos y aceptación del tratamiento (Odaci, et al., 2017).

Denizon-Arranz y cols. (2020), proponen un protocolo de cinco pasos para acompañar de forma eficaz. Este se basa en primero, **parar para conectarse**. ¿Qué quiere decir? Como vemos en el Manual de Cuidado Paliativos para la atención primaria de la salud (2014), es más sencillo la intervención para el profesional si está al tanto de sus posibles reacciones ante distintas situaciones. El autoconocimiento es fundamental. Como se ha dicho anteriormente, la reacción del profesional tiene influencia en el paciente de manera tanto positiva como negativa si no se tiene cuidado. Estas pueden ser rechazo, fastidio, enojo impotencia (Jacob, 2014). Por otro lado, es destacable que el profesional sanitario debe informarse sobre la situación del paciente antes de comenzar una conversación. Es bueno tanto para él, como profesional para saber a qué se enfrenta, como hacia el paciente y su familia demostrando así un signo de interés (Cortés, 2015). Pilar Arranz, en una

entrevista en 2008, corrobora con este punto. Recalca la importancia, para los profesionales, de estar atentos a sus emociones y sensaciones. Pararse y ver. Es un momento de reflexión que permite comprender las emociones y regularlas. Además, este paso facilita el siguiente. Si nos validamos a nosotros mismos será más fácil poder validar al otro (Arranz, 2008).

El segundo paso, sería **acoger y validar para escuchar y comprender**. Se destaca un estilo de acción proactivo basado en lo asertivo. La comunicación asertiva se define por permitirnos manejar nuestros sentimientos sin que nos controlen. Es una comunicación basada en el respeto de la otra persona (Higuera, 2015). Una habilidad indispensable es la escucha activa. Para poder validar a una persona hay que saber escucharla. Esta habilidad implica estar psicológicamente disponibles para el interlocutor. Nos sirve para empatizar y comprenderle (Gómez, A. H., y cols., 2011). Si estamos atentos a lo que la otra persona nos dice, nos será mucho más fácil poder discernir cómo debemos responder y si el paciente está en condiciones para aceptarlo (SECPAL., 2014). En cuanto a la intervención con la familia es muy importante también atender a sus necesidades. Las habilidades que se emplean con el paciente son relevantes para la familia. Cada miembro vive la enfermedad de una forma única. Conocer cómo viven este proceso, cuáles son sus creencias preconcebidas ya sea de la enfermedad, de la salud o de los médicos. También, es importante conocer sus estrategias para afrontar momentos de crisis, los recursos con los que cuentan y sus expectativas, ya que nos va a ayudar a establecer objetivos realistas y razonables a lo largo de la intervención (Jacob, 2014). Las experiencias previas de la muerte, tanto positivas como negativas, pueden ser una fuente de malentendidos que dificultan en proceso y conllevan conflictos entre la familia y los profesionales. Tratar y recordar estas percepciones previamente puede resultar muy útil (Chochinov y Breitbart, 2000). También, resulta muy beneficioso para la familia poder encontrar un espacio de acogida honesto en el que puedan expresar sus emociones y miedos. De esta forma, queremos acoger su contexto, tanto del paciente como de la familia, y comprenderlo. Para validar contamos con una característica fundamental, la aceptación incondicional del paciente. En un análisis de caso realizado en 2014 de una paciente enferma de cáncer de ovario derecho, se destaca que la aceptación incondicional de sus necesidades y a su tiempo facilitó el proceso terapéutico (San Martín, 2014). El objetivo de la psicoterapia en paliativos es establecer una relación auténtica entre

paciente, la familia y el profesional. Para ello, todos los pacientes deben ser tratados desde su perspectiva, su contexto, sus valores aceptando cada uno de ellos. Es una forma de resaltar el potencial del paciente y evitar encubrir emociones (Chochinov y Breitbart, 2000).

El tercer paso propuesto por Denizon-Arranz y cols. (2020), es **informar y precisar para orientar**. Se trata de informar con honestidad, claridad y sencillez al ritmo del paciente. Ofrecer información disminuye la incertidumbre y aumenta la percepción de control. La comunicación terapéutica está unida a la bioética. Los profesionales sanitarios deben respetar los principios básicos de beneficencia, no-maleficencia, autonomía, justicia y confidencialidad y veracidad (Arranz, Barbero, Berreto y Bayés, 2003). En el libro *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (2000), se recomienda una forma de dar las malas noticias. El momento de dar el diagnóstico puede ser un shock para el paciente y familia. Por ello, hace hincapié en no dar las noticias por teléfono, siempre que esto sea posible. Hay que establecer una cita con el paciente, su familiar más cercano (a no ser que se precise lo contrario) y el médico. Se recomienda avisar de antemano al paciente que esta reunión tendrá lugar en algún momento. El fin es que, de esta forma, no resulte tan invasivo (Chochinov, y Breitbart, 2000). Destacan cuatro características en el diálogo para dar malas noticias. Primero, que debe ser transmitido de forma tranquila y calmada. Segundo, sugiere dar las noticias sentados, ser breve y utilizar palabras cortas ya que si se hace muy técnico y largo se deja de prestar atención. Tercero, seleccionar palabras que fomenten más el diálogo, las preguntas o conversación. Y, por último, se debe insistir que estará acompañado y bien cuidado. Las reacciones a un diagnóstico negativo pueden ser muy diversas por ello se recomienda a los sanitarios pensar diferentes planes de acción que les permitan variación y libertad en su respuesta. Un momento de silencio puede ser de gran ayuda puesto que da más valor a la información que se da y sirve para poder ver la reacción del paciente y según esta, seguir de una forma u otra. Si por un momento no se sabe qué responder, transmitir presencia y acompañamiento al paciente puede ser igual de válido (Barbero Gutiérrez, 2017). Se entiende por malas noticias cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión de futuro (Buckman, 1988). En el libro *Como dar las malas noticias en medicina* (2006), se muestra una serie de detalles útiles a la hora de enfrentarse a esta situación (Sancho, 2006).

- Estar absolutamente seguro del diagnóstico, buscar un lugar tranquilo.
- Hay que considerar que el paciente tiene derecho a conocer sus circunstancias.
- Tener en cuenta que el hecho de informar es, en este orden, un acto humano, ético, médico y legal.
- Es importante para el profesional interiorizar que no hay una fórmula que implique éxito al cien por cien.
- Como se ha mencionado anteriormente, se recomienda averiguar lo que el paciente sabe, quiere saber y está en condiciones de saber.
- Dar tiempo, al paciente, para que pueda preguntar.
- No discutir con las negociaciones.
- Aceptar ambivalencias, no establecer plazos, ni límites.
- Utilizar palabras simples y evitar palabras malsonantes. Extremar la delicadeza.
- Es un proceso gradual, no es un acto único.
- No decir nada que no es verdad.
- No quitar la esperanza.

Por otro lado, para poder orientar es fundamental establecer una relación. Es básico para poder discutir con el paciente y familiares qué tratamientos serían los adecuados y para que puedan presentar sus preocupaciones. Una de las habilidades destacables a la hora de comunicar sería en inglés *directness*. Implica ser franco en la situación, las consecuencias, las opciones y optativas disponibles. Es importante no imponer, pero si dirigir/ orientar (Kuntze, van der Molen, y Born, 2007). Informar al paciente desde el principio, siempre que sea posible, en presencia de la familia más cercana, nos permitirá evitar un problema comunicativo importante en este ámbito: la conspiración del silencio. Esta fue definida por Arranz y cols. (2003) cómo: “Un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de los familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultar el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de situación” (pg. 98). Se destacan dos tipos de conspiración, la adaptativa donde el paciente niega su circunstancia o evita la información y la desadaptativa, donde el paciente quiere conocer su situación, pero la familia quiere mantenerle al margen. La primera se puede considerar adaptativa puesto que entra dentro de la normalidad de desarrollar mecanismos de defensa como la negación. Es un indicador de no estar preparado, de necesitar tiempo para ir asumiendo poco a poco (Núñez-Olarte y Gracia-Guillén, 2001). Sin embargo, la segunda

suele venir por una creencia familiar que así se está protegiendo al paciente. Realmente, se observan dificultades de la familia de aceptación y enfrentamiento al sufrimiento. En un estudio realizado para ver las incidencias que puede causar la conspiración del silencio, se observa que esta decisión repercute en los niveles de ansiedad del paciente hasta un mes después del alta (Díaz- Cordobés, et al., 2012). En un estudio realizado para comprender el porqué de la conspiración del silencio se encuentra que la principal razón para los familiares sería el miedo a las repercusiones negativas que podría tener saber la verdad. Por ejemplo, depresión, pérdida de interés por la vida, empeoramiento del estado físico o sufrimiento innecesario. Siendo esto una conducta de evitación. También, se destaca que la implicación emocional de la situación, al final, puede bloquear la interacción familia-paciente. Esto deriva en sentimientos de incomprensión y soledad en el paciente (Lugo y Coca, 2008).

El cuarto paso sería **preguntar para saber**. Muy relacionado con la anterior, este paso, hace referencia a la disposición de los profesionales por mostrar interés en cómo está el paciente. Preguntar es facilitador que evita malentendidos, imposiciones y ayuda a responder a las expectativas del paciente. Las intervenciones pueden ser entrevistas estructuradas o semiestructuradas. Según el objetivo de la entrevista se harían un tipo de preguntas diferentes, siendo estas abiertas o cerradas en busca de un respuesta específica. Las entrevistas varían en función de los objetivos y de la valoración que sea necesario hacer. Importante tener en cuenta las emociones del paciente: la culpa, el miedo, el dolor, la aceptación, su bienestar general y para explorar lo que sabe, lo que quiere o no saber. A la hora de responder a preguntas difíciles es muy importante el ambiente y la calidez con la que se haga (Denizon-Arranz et al., 2020).

Básicamente, podemos ver que este punto es muy importante puesto que es donde establecemos conexión con la paciente. Es un momento para entender que necesitan el paciente y la familia para ayudarles. Es relevante destacar el aspecto humano de la relación. No olvidar que tratamos con enfermos y no enfermedades.

El último paso del protocolo sería **la toma de decisiones**. Está muy relacionado con los pasos anteriores, siendo estos necesarios para poder llegar a este último paso. Una

primera toma decisiones en paliativos va a tener sus consecuencias y por ende va a estar seguida de múltiples decisiones más. Es decir, no es una decisión y se acaba el proceso. Un modelo muy relevante en este punto sería el de Toma de Decisiones Compartida (TDC). Por TDC, siguiendo una definición clásica, entendemos «la interacción profesional-paciente, en la que hay dos vías de intercambio de información, con la participación de ambas partes en la decisión» (Charles, et al., 1999). Este, no solo se basa en poder satisfacer las necesidades del paciente sino presentar todas las alternativas posibles y que sea él quien decida según su marco de referencia con el apoyo de los profesionales. El profesional indica y orienta, pero el paciente decide. Durante el proceso hay que tener en cuenta el contexto del paciente y sus experiencias pasadas. Las habilidades desarrolladas mediante el counselling son destacadas para llevar a cabo este modelo (Barbero, J., Prados y González, 2011). También, en este mismo artículo de la revista *Psicooncología*, nos proponen un protocolo con ciertas claves para acompañar en la toma de decisiones. En primer lugar, ambiente de acogida, otra vez. Desde el principio se aclara que las decisiones serán en conjunto. Se busca transmitir confianza y apoyo. Se incluye una valoración de alternativas, donde paciente, familia y profesional puedan expresar sus opiniones. La actitud central será el respeto de sus valores. Para propiciar este ambiente, se habilitarán contextos que faciliten la tranquilidad y disminuya la presión emocional. Mostrar disponibilidad y accesibilidad para resolver dudas. Hacer hincapié en garantizar soporte independientemente de la decisión del paciente. Durante la toma de decisiones, pueden surgir disparidad de opiniones que pueden generar conflicto. Estos casos es importante abordar bien el malentendido para mantener la relación terapéutica entre paciente- familia y sanitarios. Para evitar conflictos, se recomienda establecer objetivos claros y en plazos por las tres partes. De esta forma se busca y refuerza la confianza en el sanitario (Monedero y Navia, 2010). Otro aspecto muy relevante, especialmente en la toma de decisiones, para conseguir una intervención completa sería tratar la espiritualidad del paciente. La *North American Nurses Diagnosis Association*, en su diagnóstico para mejorar el bienestar espiritual hace referencia a la espiritualidad como la interiorización e integración de un significado y propósito de la vida (Herdman, 2013). En el ámbito clínico se define la espiritualidad añadiendo la manera en la que los pacientes experimentan su conexión con el momento, con los demás, con lo significativo y sagrado. La base del cuidado espiritual debe estar enfocada a honrar la dignidad del paciente. La

lucha o conflicto espiritual debe ser tratado de la misma manera que otros aspectos en los cuidados paliativos (Puchalski, et al., 2009).

Para terminar, durante toda la enfermedad y una vez que el paciente haya fallecido, se trata con la familia el proceso de duelo. Teniendo en cuenta que todas las prácticas y habilidades mencionadas anteriormente fomentan un duelo sano, vamos a tratar cuales son los objetivos de estos cuidados en cuanto al duelo.

En un primer lugar, en la intervención con la familia se va a detectar los factores de riesgo y protección implicados en el proceso de duelo. Y, amortiguar los efectos de sus vulnerabilidades tanto el paciente como en ellos. Es importante saber diferenciar un duelo sano de uno complejo. Para ello se tiene en cuenta la intensidad y el criterio temporal de los síntomas. Habría que estar al tanto si se mantienen síntomas durante un año e interfieren en el funcionamiento general de la persona (Barreto, y cols., 2013). Suele haber síntomas de anhelo, malestar emocional con la muerte, preocupación excesiva por el fallecido, sentimientos de culpa o inutilidad, desgana por vivir... (Barbero Gutiérrez, 2017). El duelo es diferente en cada persona. Cada uno lo va a experimentar a su manera por lo que es recomendable validar todas las emociones que desarrollen los familiares puesto que es una forma de alivio (Jacob, 2014). También, es importante tener en cuenta el duelo anticipado. Durante todo el proceso de paliativos, el equipo sanitario va a ir tratando el proceso de duelo, a medida que el pronóstico avanza, con los pacientes y con las familias. Aprender a despedirse es ser capaz de verbalizar el sentido de la relación que se mantiene con el enfermo. Expresar los sentimientos sirve para liberarse del sufrimiento, pero también, para dar densidad y significado a la separación (Bermejo, 2019). En este mismo artículo, el autor, describe la muerte digna con una serie de características. Una muerte digna debe ser adjetivada personalmente por el enfermo y por su entorno. De esta manera, el proceso de muerte puede ser descrito según como lo vive el paciente, con sus calificativos. Lleva implícita una narrativa que ayuda en el duelo, no a entender el porqué de la muerte, pero si el cómo. Esta narrativa puede resultar un alivio. También, habla de una muerte dicha, es decir, una muerte hablada, expresada y presente. Es digna cuando entendemos nuestra condición de finitud. Y, por último, habla de la muerte como un ejercicio de aprendizaje puesto que la muerte no es un instante, si no un proceso en el cual nos preparamos tanto el paciente a la muerte como los familiares al duelo.

3.2 Intervención con el equipo sanitario en paliativos.

Los profesionales de la salud se enfrentan diariamente a situaciones estresantes y de alta implicación emocional. Están continuamente en contacto con sufrimiento, dolor, muertes... Además, se suma sobrecarga de trabajo y aspectos personales de cada sanitario. Esta situación laboral resulta crítica para el bienestar psicológico de los profesionales (Amutio Kareaga, Ayestaran Etxeberria y Smith, 2008). Su bienestar psicológico está muy relacionado con el término inglés *burnout* siendo un desgaste emocional fuerte provocado por niveles de estrés alarmantes. Suele ser más común en trabajos que impliquen relación emocional con otras personas, ya que puede resultar física y emocionalmente agotador (de Pablo Hernández, 2007). Cuando decimos que un profesional está “quemado” nos referimos a que su situación le sobrepasa reduciendo así su capacidad de responder adaptativamente. El rasgo fundamental de este concepto es la sensación del profesional de no poder dar más de sí. Puede manifestarse física o psíquicamente. La consecuencia de este cansancio es una despersonalización en el trabajo. En los sanitarios se ve cómo afecta a su intervención siendo ésta más fría, distante, con actitudes negativas, frustración y con una disminución de su compromiso hacia el trabajo, los pacientes y sus compañeros (Ruiz y López Ríos, 2004). Son mecanismos utilizados para liberar tensión que no resultan adecuados para llevar este estrés. Hay un tercer rasgo muy importante del *burnout*. La suma de los dos anteriores provoca un sentimiento de inadecuación personal y a su trabajo. Las demandas se perciben desmesuradas por lo que exceden su capacidad para responder correctamente. Es un sentimiento de incompetencia que genera mucha frustración en el sanitario. Este rasgo se puede dar de dos maneras. La primera, está presente y la segunda encubierto. Esta, quiere decir que la persona antes de sentirse inútil multiplica sus quehaceres y aumenta sus recursos para dar la impresión de total dedicación. Lo destructivo de esta situación es que se genera aún más estrés y cansancio, pero también que estas tareas que se impone no van a estar bien desempeñadas (Álvarez Gallego y Fernández Ríos, 1991). El burnout es un problema laboral que resulta del estrés de las interacciones del profesional con su entorno. Es cierto que es más común en trabajos con contacto directo con personas, pero también se da en otras disciplinas. Sin embargo, los sanitarios también pueden sufrir fatiga por compasión. Es la consecuencia de la relación entre el profesional y el paciente. Ya dicho anteriormente, un aspecto primordial en paliativos. La fatiga o

estrés por compasión es una respuesta del profesional ante el sufrimiento del paciente. Se experimenta como fatiga y repercute en el deseo, en las habilidades y en la energía para ayudar a otros. No hay que confundirlo con satisfacción por compasión que es la capacidad de sentir una recompensa por la su trabajo ya que este resulta positivo para su desempeño (Hernández García, 2017).

Los procesos de intervención con sanitarios son diversos, pero por la naturaleza multidimensional de los problemas laborales no es fácil su prevención e intervención. El objetivo de estos es poder proporcionar un ambiente de trabajo sano y sobre todo de calidad en la realización de su trabajo. No hay un método que implique mejora al cien por cien. Un estudio realizado en España para evaluar los efectos de un entrenamiento en *mindfulness* se encontraron resultados significativamente relevantes en cuanto a la autocompasión. Aumentaron sus dimensiones positivas siendo estas la auto benevolencia y *mindfulness*, y disminuyeron las negativas siendo aislamiento y auto juicio. También, se observó una mejora en la calidad de vida profesional disminuyendo los riesgos de fatiga por compasión y *burnout* (Sansó, et al., 2018). Otro estudio, demuestra que mediante la intervención con *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR), técnica para regular el estrés y manejo de las emociones, se reduce los niveles de ansiedad e incrementa el desarrollo de empatía (Barbosa, et al., 2013). También, se ha estudiado con sanitarios del hospital Gregorio Marañón que la intervención basada en la Terapia Aceptación y Compromiso (ACT) reduce la despersonalización aumentando los niveles de realización personal en sanitarios (Ortega Ruiz, López Ríos, y Gómez Martín, 2008). Otra forma de prevenir el *burnout* sería implementar estrategias tanto en lo **individual** mediante formación y desarrollo de herramientas necesarias para hacer bien su trabajo, como **interpersonal**, estableciendo claramente las responsabilidades de cada miembro sanitario y fomentando la cohesión de grupo. E, **interdisciplinar**, este nivel es muy importante en paliativos. El trabajo interdisciplinar es una característica básica de los cuidados paliativos. Todo el equipo sanitario, con competencias diferentes, trabajan con un objetivo común donde prevalece la colaboración y cooperación. Manteniendo la interacción entre los miembros, una comunicación afectiva, especificar las funciones de cada miembro y buscar un ambiente propicio puede ser factores de protección en cuanto al desgaste laboral (Arranz, et al., 2003).

IV- CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Hemos podido observar a lo largo de este trabajo, cómo una buena intervención interdisciplinar e interactiva puede cambiar la calidad de los últimos momentos de la vida. Como sabemos el final de la vida tiene una connotación emocional y psicológica importante. A lo largo de las diferentes intervenciones vemos como el psicólogo tiene un rol muy importante. Al ser un trabajo multidisciplinar, todo el equipo sanitario va a influir en los pacientes y sus familiares de alguna manera, pero realmente es el psicólogo el que va a tratar de manejar las emociones, problemas psicológicos y complejidades que se van desarrollando. La intervención por parte del psicólogo se podría situar en los diferentes cuadros temporales desde el primer diagnóstico, en la evolución del pronóstico, últimos momentos y después del fallecimiento. Un ejemplo de trabajo humano y holístico son las cartas de condolencia. Después del fallecimiento, con el paso de unos meses, en algunos centros el equipo sanitario manda a las familias una carta de condolencia. Sirve como una herramienta terapéutica. Se rinde homenaje al fallecido de forma personal, mostrar que son fuente de apoyo, incluso puede servir como herramienta de despedida (Barbero Gutiérrez, Alameda Angulo, Díaz Sayas, Jiménez Ávalos y García Llana, 2014). Otro estudio, muestra que el cien por cien de la muestra mostró bienestar al recibir la carta (Barbero Gutiérrez, García-Llana, Rodríguez Rey, Prado Redondo, Marongiu, Canales Albendea, y Selgas Gutiérrez, 2014).

Según la literatura, no existe un curriculum que defina exactamente el papel del psicólogo en paliativos, siendo este todavía reciente. Se puede destacar algo en común dentro de todos los modelos. Los psicólogos son fundamentales para aprender a gestionar las emociones, formación y desarrollo de habilidades, así como intervenciones y tratamientos específicos donde otros sanitarios no tienen competencias suficientes. Estas características sirven tanto para el paciente como a los sanitarios (Fernández-Alcántara, et al., 2014). En un artículo de 2013, el autor busca recoger la opinión de los sanitarios sobre la necesidad de atención psicológica. Encuentra que hay concordancia entre los profesionales que hay ciertos temas más complejos donde un psicólogo facilitaría la intervención como en casos donde haya problemas de comunicación, dinámicas familiares complejas, duelo en niños pequeños e implícitamente expresaban su propia

necesidad de tratamiento (Duro Martínez, et al., 2013). En este aspecto, el artículo destaca poca participación de psicólogos en el estudio, pero, aun así, los psicólogos participantes mencionan la complejidad de llevar a cabo una intervención contra las agujas del reloj. El paso a paliativos parece haberse demorado lo que dificulta poder cuidar y tratar todos los aspectos relevantes con una limitación como el tiempo. Como experta, la intervención psicológica debería comenzar desde el diagnóstico. Es fundamental el afrontamiento de la enfermedad de una forma sana para poder desde un principio, tener las herramientas necesarias para llevar el desenlace de esta.

Un ejemplo claro y muy actual donde se manifiesta la importancia de un buen trabajo multidisciplinar y necesario es la crisis sanitaria debida al Covid-19. Es una situación fuera de lo común en la que vemos una falta de todos los principios de los cuidados paliativos. Esta situación ha cambiado la forma de hacer medicina por falta de recursos. Los sanitarios han tenido que lidiar con la controversia de saber qué necesita exactamente el paciente y no poder acceder a ello. Con el cúmulo de ingresos en tan poco tiempo, la calidad de la intervención ha disminuido sin tener alternativas posibles. En cuanto a los fallecidos, estos, han pasado sus últimos momentos solos y en muchas ocasiones han muerto por falta de recursos materiales. También para familias, se han dado situaciones en las que no sabían nada de sus parientes enfermos hasta el comunicado de fallecimiento, sin poder acompañarlos en sus últimos momentos, ni visitarles. Incluso sin poder celebrar ningún acto por la muerte. Esta situación ha sido un desafío para todos los sanitarios del mundo. Pensar que un paciente se está muriendo solo, tener la responsabilidad de elegir a quien dar un respirador y el miedo de contagiar a los familiares han resultado los tres puntos más difíciles dentro de la comunidad sanitaria (Cheng, y Li Ping Wah-Pun Sin, 2020). Estudios muestran que la pandemia ha aumentado muy significativamente los niveles de estrés, ansiedad, miedo, depresión e insomnio (Dasil Santamaría, et al., 2020). Desgraciadamente, ha tenido que ocurrir una pandemia mundial para, aunque sea preguntarse por el bienestar de nuestros sanitarios. Podría ser la primera vez en la que la sociedad se plantea el estado mental de los sanitarios o por sus necesidades. Durante la pandemia se han desarrollado ayudas psicológicas e intervenciones para sanitarios saturados. También, se puede destacar la importancia del desarrollo de las unidades de cuidados paliativos. Hoy en día, España se encuentra en una posición media a la hora de proveer los cuidados paliativos. Sin embargo, no cuenta con el ratio mínimo por

habitantes (una unidad básica por cada 80.000 habitantes) en todas sus comunidades autónomas. España atiende a la mitad de la población susceptible de recibir cuidados paliativos. El número de profesionales aumenta, pero con un alto porcentaje de profesionales a tiempo no completo. El número de equipos completos, es decir, incluir profesionales de diferentes áreas con dedicación mayor del 50% y con un número de horas mínimas de formación es hasta nueve veces menor que los equipos básicos (Monografías SECPAL, 2016). Dado que todos vamos a morir y es un servicios del que probablemente necesitemos, son cifras incomprensibles. Teniendo también en cuenta que España se caracteriza por sus población envejecida. La intervención propuesta en este trabajo podría ser un modelo idealizado que cómo deberían ser los tratamientos en paliativos. Con estas cifras, resulta complicado poder dotar a los pacientes de la intervención anteriormente mencionada. Teniendo en cuenta que el número de psicólogos en los centros es limitado comparado con el número de ingresos, mantener una intervención completa al cien por cien con todos los pacientes, es prácticamente imposible.

Las limitaciones de este estudio de revisión encontradas son la falta de acceso a ciertos artículos que resultaban interesantes al igual que a otras bases de datos. También, tener en cuenta que la fecha del informe de la situación actual de cuidados paliativos no es tan reciente y que estos datos podrían haber variado actualmente. Sobre todo, que no cuenta con las consecuencias de la pandemia.

Finalmente, vemos que con el paso del tiempo la labor del psicólogo en cuidados paliativos se va centrando cada vez más y mejorando en su práctica. Como se menciona anteriormente, el *counselling* resulta una herramienta positiva a la hora de establecer la relación terapéutica fundamentada en principios éticos. A lo largo del trabajo, se destaca la importancia de la comunicación, siendo honesta y fundamental para establecer una relación terapéutica entre los tres agentes, paciente, familia y sanitarios. Las habilidades que defiende el *counselling* no se adquieren mediante la experiencia, se necesita práctica y formación. Al igual que establecer una comunicación efectiva. Por ello, la mera intención de no maleficencia no asume que se vaya a conseguir estos resultados. Es fundamental, que exista formación para desarrollar las competencias necesarias y aprender a lidiar con situación complejas y resolver conflictos. Observamos que la presencia de un psicólogo en paliativos es beneficiosa sin olvidar la implicación moral y riesgos que tiene como actividad profesional. Para futuras investigaciones, sería necesario

estudiar los posibles efectos de la profesión no solo en el equipo sanitario, ya mencionado, pero específicamente en los psicólogos. Si el paciente y los sanitarios son cuidados por el psicólogo, ¿Quién se preocupa por ellos? Como psicólogos, ¿podemos permitirnos una mala racha o inestabilidad emocional? Es muy importante que, para poder ejercer bien, los profesionales estén pendientes y en contacto consigo mismos. Una “mala racha” en un psicólogo puede tener consecuencias peores en terceras personas. Ser psicólogo, es una profesión preciosa y dura a la vez. Por ello, cuidar a los psicólogos y demás sanitarios, promover una práctica al beneficio de los demás.

V- BIBLIOGRAFIA

- Álvarez Gallego, E., y Fernández Ríos, L., (1991). El Síndrome de «Burnout» o el desgaste profesional (1): revisión de estudios. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.*, XI(39), 257-265. <https://aen.es/>
- Amutio Kareaga, A., Ayestaran Etxeberria, S., y Smith, J. C. (2008). Evaluación del síndrome de quemarse por el trabajo y bienestar psicológico en los profesionales sanitarios del País vasco: Dureza emocional, estrategias de afrontamiento y consecuencias. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 24(2), 235-252. <https://doi.org/10.4321/s1576-59622008000200006>
- Arranz P., Barbero J., Berreto P., y Bayés R., (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos Modelo y protocolos*. Barcelona, España. Ariel.
- Arranz, P. (2008). Habilidades emocionales y de comunicación en los cuidados paliativos. Entrevista. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. Suplemento Informativo de Papeles Del Psicólogo, 39, 15–20.
- Barbero Gutiérrez, J., Alameda Angulo, A., Díaz Sayas, L., Jiménez Ávalos, M. C., y García Llana, H. (2014). Las cartas de condolencia: marco conceptual y protocolo. *Medicina Paliativa*, 21(4), 160–172. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.006>
- Barbero Gutiérrez, J., García-Llana, H., Rodríguez Rey, R., Prado Redondo, M., Marongiu, V., Canales Albendea, M. N., y Selgas Gutiérrez, R. (2014). Evaluación del impacto de cartas de condolencia en familiares en duelo. *Medicina Paliativa*, 21(3), 98–104. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.005>
- Barbero Gutiérrez, J., (2017). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual.

- Barbero, J., Prados, C., y González, A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología*, 8(1), 143-168.
https://doi.org/10.5209/rev_psic.2011.v8.n1.11
- Barbosa, P., Raymond, G., Zlotnick, C., Wilk, J., Toomey, R., y Mitchell, J., 3rd (2013). Mindfulness-based stress reduction training is associated with greater empathy and reduced anxiety for graduate healthcare students. *Education for health (Abingdon, England)*, 26(1), 9–14
- Barreto, P., De la Torre, O., y Pérez-Marín, M. (2013). Detección de duelo complicado. *Psicooncología*, 9(2-3), 355-368. https://doi.org/10.5209/rev_psic.2013.v9.n2-3.40902
- Bermejo, J. C. (2019). Counselling al final de la vida y en el duelo. *Clínica Contemporánea*, 10, (e2), 1 - 12. <https://doi.org/10.5093/cc2019a1>
- Biondi, C. E., Bonsaver, C., Bunge, S., Cullen, C. M., Diez, N., Dicattarina, S., y cols. (2019). Manual de cuidados paliativos para cuidadores (1o Edición). <https://paliativos uy/wp-content/uploads/2019/11/0000001658cnt-manual-de-cuidados-paliativos-para-cuidadores.pdf>
- Buckman R. (1988). *I don't know what to say*. Londres: Papermac;
- Camic, P., & Knight, S. (Eds.). (1998). *Clinical handbook of health psychology: A practical guide to effective interventions*. Seattle, WA: Hogrefe & Huber
- Centeno, C. (1997) Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL. Consulta de la World Wide Web: [http:// www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP](http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP)
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social science & medicine* (1982), 49(5), 651–661. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00145-8)

- Cheng, J. O. S., & Li Ping Wah-Pun Sin, E. (2020). The effects of nonconventional palliative and end-of-life care during COVID-19 pandemic on mental health— Junior doctors' perspective. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(S1), S146-S147. <https://doi.org/10.1037/tra0000628>
- Chochinov, H. M., & Breitbart, W. (2000). *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (1.^a ed.). Oxford Univ Pr (Sd).
- Clark, D. (2016). *To Comfort Always: A history of palliative medicine since the nineteenth century* (Oxford Medical Histories) (English Edition) (Illustrated ed.). OUP Oxford.
- Cortés, C. C. (2015). *Manual de medicina paliativa* (Libros de medicina) (1.a ed.). EUNSA Ediciones Universidad de Navarra.
- Daniels, T. (1994). Assessing counsellor training programs. *Guidance & Counselling*, 9(3), 4–7
- Del Río., M. I., y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina u.c., pontificia universidad católica de chile*, vol. 32(Nº1), 16-22.
http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf
- De Cuidados Paliativos, S. E. (2014). Guía de cuidados paliativos.
- de Pablo Hernández, C., (2007). El síndrome de burnout y los profesionales sanitarios, *Nursing (Ed. española)*, 25(8), 60-65, ISSN 0212-5382, [https://doi.org/10.1016/S0212-5382\(07\)70979-2](https://doi.org/10.1016/S0212-5382(07)70979-2).
- Denizon Arranz, S., Arranz Carrillo de Albornoz, P., Coca Pereira, C., Pérez Viejo, J. M., Costa Cabanillas, M., Cervera Barba, E., y García Llana, H. (2020). Comunicación consciente para acompañar de forma eficaz: protocolo de 5 pasos. *Psicooncología*, 17(1), 165-177. <https://doi.org/10.5209/psic.68248>

- Díaz-Cordobés, José & Barcia, Juan & María, José & Sánchez, Gallego y Barreto, P., (2012). Conspiracy of silence and emotional distress in patients diagnosed with glioblastoma multiforme. *Psicooncología*, 9, 10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39144.
- Dosil Santamaría, M., Ozamiz-Etxebarria, N., Redondo Rodríguez, I., Jaureguizar Alboniga-Mayor, J., y Picaza Gorrotxategi, M. (2020). Impacto psicológico de la COVID-19 en una muestra de profesionales sanitarios españoles. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 46–52. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2020.05.004>
- Duro Martínez, J. C., De Miguel, C., Morillo, E., Noguera, A., Núñez Portela, B., y Ruiz López, D. (2013). Discurso de los profesionales de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid sobre la atención psicológica. *Psicooncología*, 9(2–3), 467–481. https://doi.org/10.5209/rev_psic.2013.v9.n2-3.40918
- Espíndola, A. V., Farias, C. P., y München, M. A., Quintana, A. M. (2018). Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371-377. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Fernández-Alcántara, M., Ortega-Valdivieso, A., Pérez-Marfil, M. N., García-Caro, M. P., y Cruz-Quintana, F. (2014). Funciones Y Situación Actual De La Intervención De Los Psicólogos en Cuidados Paliativos. *Psicooncología*, (1), 163–172. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44925
- Gómez, Á. H., Aguaded, I., y Rodríguez, M. A. P. (2011). Técnicas de comunicación creativas en el aula: escucha activa, el arte de la pregunta, la gestión de los silencios. *Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (24), 153-180.
- Gómez M. (2008) Los valores de la medicina en el s XXI. *Organización Médica Colegial*. Disponible en: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/los-valores-de-la-medicina-en-el-siglo-xxi>
- Henry, Stephen & Holmboe, Eric & Frankel, Richard. (2013). Evidence-based competencies for improving communication skills in graduate medical education:

- A review with suggestions for implementation. *Medical teacher*. 35. 10.3109/0142159X.2013.769677.
- Herdman, T.H., (2013). *NANDA Internacional Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2012-2014*. Barcelona: Elsevier.
- Hernández García, M. C. (2017). Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*, 14(1), 53-70.
<https://doi.org/10.5209/psic.55811>
- Higuera, B. J. C. M., (2015). *Counselling y cuidados paliativos (Serendipity Maior)*. Desclée De Brouwer.
- Jacob, G., (2014). Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.276 p.: il.; 13x19 cm. ISBN 978-987-45494-3-3 1. *Oncología*. I. Título CDD 616.994
- Julià-Torras, J., de Iriarte Gay de Montellà, N., y Porta-Sales, J. (2021). COVID-19: reflexiones de urgencia desde los cuidados paliativos ante la próxima epidemia. *Medicina Clínica*, 156(1), 29-32.
- Kuntze, J., van der Molen, H. T., y Born, M. P. (2007). Progress in Mastery of Counseling Communication Skills. *European Psychologist*, 12(4), 301-313.
<https://doi.org/10.1027/1016-9040.12.4.301>
- Lacasta Reverte, M. A., Limonero García, J. T., García Penas, A., y Barahona, H. (2016). La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 23(4), 192-198.
<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.05.006>.
- Lugo, M^a. A. y Coca, M^a. C., (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-69.
- McDaniel, S., Campbell, T., Hepworth, J., Lorenz, A., & Shore, B. (2005). *Anticipating loss: Healthcare for older persons and their family caregivers. Family-oriented primary care* (2nd ed.; pp. 242–260). New York: Springer

McDaniel, S. M., Doherty, W. J., & Hepworth, J. (2013). Medical family therapy and integrated care. Washington, DC: *American Psychological Association*.

Mearns, D., Thorne, B., Falicov, E., & Lombardi, S. (2009). *Counseling centrado en la persona en acción*. Gran Aldea.

Miccinesi, G., Caraceni, A., Garetto, F., Zaninetta, G., Bertè, R., Broglia, C. M., Farci, B., Aprile, P. L., Luzzani, M., Marzi, A. M., Mercadante, S., Montanari, L., Moroni, M., Piazza, E., Pittureri, C., Tassinari, D., Trentin, L., Turriziani, A., Zagonel, V., & Maltoni, M. (2020). The Path of Cicely Saunders: The “Peculiar Beauty” of Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 35(1), 3–7. <https://doi.org/10.1177/0825859719833659>

Monedero, P., y Navia, J. (2010). Limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia: toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico. *Rev Esp Anestesiol Reanim*, 57, 586-93.

Monografías SECPAL. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. (2016). En *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España* (Vol. 9, pp. 11–139). Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. https://www.secpal.com/biblioteca_monografias-secpal-1

Mount, B. M., Scott, J., & Cohen, S. R. (1993). Canada: status of cancer pain and palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 8(6), 395–398. [https://doi.org/10.1016/0885-3924\(93\)90061-y](https://doi.org/10.1016/0885-3924(93)90061-y)

Núñez-Olarte, J.M., Gracia-Guillén, G., (2001). Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*, 8, pp. 46-54

Odaci, H., Değerli, F. I., & Bolat, N. (2017). Emotional intelligence levels and counselling skills of prospective psychological counsellors. *British Journal of Guidance & Counselling*, 45(5), 622-631.

Organización Mundial de la Salud. Consulta de la World Wide Web: <http://www.who.int/en/>

Ortega Ruiz, C., y López Ríos, F. (2004). El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas1. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4(1),137-160. ISSN: 1697-2600. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=337/33740108>

Ortega Ruiz, C., López Ríos, F., y Gómez Martín, S. (2008). Intervención psicológica sobre el desgaste profesional de los profesionales sanitarios de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Gregorio Marañón. *Medicina Paliativa*, 15(2), 93–97. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-68000>

Payne S. y Haines R., (2002) The contribution of psychologist to specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*; 8:401-6.

Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., y Prince-Paul, M. (2009). Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885–904.

¿Qué es?:: Asociación Española de Counselling. (2014). Asociación española del counselling. <https://aecounselling.webnode.es/counselling/que-es/>

Sainz Ortiz, J. (1999). Historia de la medicina paliativa. *Medicina Paliativa*, 6(2), 82-88. <https://www.medicinapaliativa.es/>

Sancho, M. G. (2006a). *Como Dar Las Malas Noticias En Medicina*. Arán.

San Martín, P. (2014). Acompañamiento a una Enferma Paliativa: Mirada desde la Compasión. Revista *El Dolor*, 62, 16-19.

Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Cuesta, P., Sánchez, C., y Benito, E. (2018). Evaluación de una Intervención Mindfulness en Equipos de Cuidados Paliativos. *Psychosocial Intervention*, 27(2), 081-088. <https://doi.org/10.5093/pi2018a7>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2011). *Guía de cuidados paliativos*.
Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

van Gorp, J., Hasselaar, J., van Leeuwen, E., Hoek, P., Vissers, K., & van Selm, M.
(2013). Connecting with patients and instilling realism in an era of emerging
communication possibilities: A review on palliative care communication heading
to telecare practice. *Patient Education and Counseling*, 93(3), 504-514.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.07.002>